

# **Analyse des besoins en matière de garde à domicile dans les situations de soins palliatifs**

## **Rapport d'étude**

Décembre 2010

**Ketterer F., Vögeli O., Massart V., Denoël Ph., Franckh M., Duchesnes C. & Giet D.**



Les membres de l'équipe du Département universitaire de Médecine Générale (DUMG) ayant participé à cette étude sont :

Ketterer Frédéric, sociologue

Vögeli Olivier, sociologue

Massart Valérie, pédagogue

Denoël Philippe, médecin généraliste

Franckh Marc, médecin généraliste

Duchesnes Christiane, médecin généraliste

Giet Didier, médecin généraliste

# Remerciements

L'équipe du DUMG souhaite remercier les patients et leurs proches qui ont accepté de nous ouvrir leurs portes et de partager avec nous des moments difficiles de leur vie.

Cette étude n'aurait pu avoir lieu sans le concours des soignants et de leurs encadrants :

Les responsables de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

Les responsables des plateformes de Soins Palliatifs

Les membres des équipes de soutien des plateformes

Les responsables des services de gardes à domicile

Les gardes à domicile

Toutes ces personnes ont contribué à enrichir l'étude en partageant leur expérience. Nous tenons à les remercier pour le temps qu'elles ont consacré à l'étude.

Nous remercions également les médecins généralistes qui ont accepté de contacter des familles pour obtenir leur accord à nous rencontrer. En ce faisant, ils nous permettent de rester en lien direct avec les réalités de la profession.

L'équipe du DUMG souhaite également associer à ce rapport les enquêteurs qui ont interviewé les proches de patients pour recueillir leurs vécus, leurs difficultés et leurs souhaits. Nous devons ce travail à :

Isabelle Léonard, psychologue

Fannette Brendel, médecin généraliste

Alain Dessard, médecin généraliste

Stéphanie Grayet, médecin généraliste

Hubert Jamart, médecin généraliste

Nous remercions également l'étudiant-chercheur Christophe Milants qui a participé à l'analyse des focus groups.

1	Introduction.....	8
2	Première phase : La demande de garde à domicile .....	10
2.1	Objectif.....	10
2.2	Méthodologie.....	10
2.2.1	Construction du questionnaire.....	10
2.2.2	Public-cible.....	10
2.2.3	Approbation par le Comité d'éthique.....	10
2.2.4	Administration du questionnaire.....	10
2.2.5	Anonymisation des données .....	11
2.3	Résultats.....	11
2.3.1	Données concernant les répondants.....	11
2.3.2	Données concernant les patients .....	12
2.3.3	Situation du patient avant la mise en place d'une GAD .....	13
2.3.3.1	Encadrement social du patient .....	13
2.3.3.2	Encadrement professionnel du patient .....	13
2.3.3.3	Matériel sanitaire à disposition du patient .....	15
2.3.4	Besoins en matière de GAD .....	15
2.3.5	Demande de GAD .....	16
2.3.5.1	Evocation de la demande .....	16
2.3.5.2	Eléments déclencheurs de la demande de GAD .....	17
2.3.5.3	Motivations .....	17
2.3.5.4	Freins et obstacles à l'évocation ou à la formulation de la demande .....	18
2.3.5.5	Difficultés éprouvées lors de la recherche d'un service.....	18
2.3.6	Parcours de la demande .....	19
2.3.6.1	Prise de contact avec les services de GAD .....	19
2.3.6.2	Nombre de demandes formulées.....	20
2.3.6.3	Délai de mise en place d'une GAD.....	20
2.3.7	Mise en place de la GAD .....	22
2.3.7.1	Conditions de mise en place .....	22
2.3.7.2	Coût financier .....	22
2.3.7.3	Satisfaction vis-à-vis de la situation actuelle .....	23
2.3.7.4	Apports de la GAD .....	24
3	Deuxième phase : l'offre des services .....	26
3.1	Objectif.....	26
3.2	Méthodologie.....	26
3.2.1	Structuration de l'étude .....	26
3.2.2	Echantillon d'étude.....	26
3.3	Résultats.....	27
3.3.1	Organisation des services de garde à domicile .....	27
3.3.1.1	Financement des services.....	28
3.3.1.2	Personnel des services .....	28
3.3.1.2.1	Volume des Equivalents Temps Plein (ETP).....	28
3.3.1.2.2	Profil des gardes à domicile .....	28
3.3.1.2.3	Formation des gardes à domicile en matière de soins palliatifs .....	29
3.3.1.2.4	Formations continuées .....	29
3.3.1.2.5	Encadrement des gardes à domicile .....	29
3.3.1.3	Activités des services.....	30
3.3.1.3.1	Types de prestations réalisées par les services de garde à domicile.....	30

3.3.1.3.2	Nombre de suivis (généraux et palliatifs) réalisés au cours de l'année 2009 .....	30
3.3.1.3.3	Périodes proposées.....	31
3.3.1.3.4	Tarifs des services.....	32
3.3.2	La demande .....	36
3.3.2.1	Formulation de la demande.....	36
3.3.2.2	Aboutissement de la demande .....	37
3.3.3	Le traitement des demandes.....	37
3.3.3.1	Procédure de traitement .....	38
3.3.3.2	Difficultés des services à répondre à la demande .....	38
3.3.3.3	L'adéquation entre les attentes/demandes du public et les missions effectives des GAD ...	39
3.3.3.4	Les problèmes financiers des patients.....	39
3.3.3.5	Les alternatives en cas de problèmes financiers .....	40
3.3.4	Le suivi du patient palliatif.....	41
3.3.4.1	Connaissance du statut palliatif du patient.....	41
3.3.4.2	Spécificités de la demande « palliative » .....	42
3.3.4.3	Spécificité de la réponse à la demande palliative.....	42
3.3.4.4	Spécificité des difficultés liées au suivi de patients palliatifs .....	43
3.3.5	La plate-forme de soins palliatifs.....	43
3.3.5.1	Son rôle.....	43
3.3.5.2	L'aide potentielle qu'elle pourrait apporter .....	44
4	Troisième phase : le vécu des professionnels .....	45
4.1	Objectif.....	45
4.2	Méthodologie.....	45
4.2.1	Focus Groups .....	45
4.2.2	Public-cible.....	45
4.2.3	Analyse des Focus groups.....	46
4.3	Résultats.....	46
4.3.1	Présentation de la population étudiée.....	46
4.3.2	La prise de contact avec les services de gardes à domicile .....	47
4.3.2.1	Identification des individus.....	47
4.3.2.2	Les raisons et motivations ayant conduit à la prise de contact avec les services .....	48
4.3.2.3	La connaissance des services.....	50
4.3.3	Le parcours de la demande de prise en charge.....	51
4.3.3.1	La demande émise .....	51
4.3.3.2	Le traitement de la demande par les services.....	52
4.3.3.3	Les professionnels déjà sur place lors de la demande de garde à domicile.....	57
4.3.4	La mise en place du service de garde à domicile.....	58
4.3.4.1	La formation des gardes à domicile .....	59
4.3.4.2	Les missions des gardes à domicile .....	61
4.3.4.2.1	Les missions et activités des gardes à domicile .....	61
4.3.4.2.2	La spécificité des garde-malades par rapport aux autres professionnels .....	64
4.3.4.2.3	Les actes prohibés .....	67
4.3.4.2.4	L'absence d'homogénéité entre les services et les critiques émises .....	71
4.3.4.3	Les rapports entretenus par les gardes à domicile avec les autres protagonistes de la prise en charge à domicile .....	73
4.3.4.3.1	Les rapports entretenus avec les autres professionnels .....	73
4.3.4.3.2	Les relations entretenues entre les garde-malades et les patients.....	77
4.3.4.3.3	Les relations entretenues entre les gardes-malades et l'entourage des malades.....	81
4.3.4.4	Les difficultés ressenties en matière de garde à domicile .....	82
4.3.4.4.1	Au niveau de l'organisation des services .....	82

4.3.4.4.2	Les difficultés financières rencontrées par le patient et son entourage .....	84
4.3.4.4.3	Les difficultés ressenties par les gardes à domicile dans leur activité professionnelle ...	86
4.3.5	Les autres ressources disponibles en cas d'absence de garde-malades .....	88
4.3.5.1	Orienter les patients vers d'autres services .....	89
4.3.5.2	Remplacer les garde-malades par des aides familiales .....	89
4.3.5.3	Le recours à des gardes à domicile privées.....	90
4.3.5.4	L'hospitalisation ou le placement en institution .....	93
4.3.6	Suggestions émises par les personnes interrogées .....	94
4.3.6.1	Améliorer l'organisation des services.....	94
4.3.6.2	Valoriser et uniformiser le statut de garde à domicile .....	95
5	Quatrième phase : le vécu de l'entourage du patient .....	98
5.1	Objectif.....	98
5.2	Méthodologie.....	98
5.2.1	Entretiens individuels .....	98
5.2.2	Public-cible.....	98
5.2.3	Approbation par le Comité d'éthique.....	98
5.2.4	Analyse des entretiens .....	98
5.3	Résultats.....	99
5.3.1	Présentation de la population étudiée.....	99
5.3.1.1	Présentation des répondants.....	99
5.3.1.2	Type de maladies des patients en soins palliatifs.....	99
5.3.2	Le besoin d'aide .....	100
5.3.2.1	Expression du besoin d'aide .....	100
5.3.2.2	Raisons du besoin de présence auprès du malade.....	102
5.3.3	L'aide apportée par le réseau familial du malade .....	104
5.3.3.1	Types d'aide apportée aux malades .....	105
5.3.3.2	Motivations à aider le malade et temps consacré.....	108
5.3.3.3	Rôle joué par le reste de l'entourage.....	111
5.3.3.4	Difficultés ressenties dans la structure familiale.....	114
5.3.3.5	Place et rôle du réseau de voisinage et des collègues .....	116
5.3.4	Place et rôle du personnel soignant .....	117
5.3.4.1	Expression du besoin d'une aide professionnelle .....	117
5.3.4.2	Configurations de l'aide professionnelle reçue.....	119
5.3.4.2.1	Premiers types de professionnels rencontrés.....	119
5.3.4.2.2	Facteurs engendrant une évolution dans l'aide .....	120
5.3.4.2.3	Professionnels rencontrés en suivi palliatif.....	121
5.3.4.3	Cas particulier de la garde à domicile .....	126
5.3.4.3.1	Raisons de ne pas faire appel à une garde à domicile .....	126
5.3.4.3.2	Motivations de recours aux gardes à domicile .....	127
5.3.4.4	Appréciation du rôle des professionnels par l'entourage du malade.....	129
5.3.4.4.1	Organisation générale de la prise en charge du malade .....	129
5.3.4.4.2	Relations entre les professionnels, le malade et son entourage.....	135
5.3.5	Démarches et aides dans le suivi palliatif.....	140
5.3.5.1	Acteurs de la mise en place des soins palliatifs à domicile.....	140
5.3.5.2	Acquisition de matériel.....	142
5.3.5.3	Aspect financier .....	143
5.3.6	Besoins et difficultés évoqués dans le suivi palliatif.....	146
5.3.6.1	Information du malade et de son entourage.....	146
5.3.6.2	Délai de mise en place des soins palliatifs .....	148

5.3.6.3	Charge administrative .....	149
5.3.6.4	Demande d'euthanasie .....	149
5.3.7	Données complémentaires sur les éléments postérieurs aux soins palliatifs.....	150
5.3.8	Suggestions exprimées par l'entourage du malade concernant les soins palliatifs .....	151
5.3.8.1	Développer et améliorer la prise en charge en soins palliatifs à domicile .....	151
5.3.8.2	Simplifier les démarches.....	153
5.3.8.3	Développer et harmoniser les aspects financiers de la prise en charge.....	153
5.3.8.4	Mieux prendre en compte la volonté du malade .....	154
5.3.8.5	Développer davantage l'information à destination de l'entourage .....	155
6	Discussion générale .....	156
7	Conclusion générale .....	162
8	Annexes .....	163
	Annexe 1 : Questionnaire concernant la demande d'aide.....	163
	Annexe 2 : Services ayant participé à la récolte des données .....	170
	Annexe 3 : Questionnaire et grille d'entretien aux services .....	171
	Annexe 4 : Guides d'entretien utilisés dans les Focus groups .....	177
	Annexe 5 : Guide d'entretien utilisé dans la rencontre avec les proches.....	180

# 1 INTRODUCTION

La **Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP)** a été chargée par la Région wallonne de mener une enquête concernant les besoins en matière de garde à domicile dans les situations de soins palliatifs. Après appel d'offre, la FWSP a confié la réalisation de cette enquête au **Département de Médecine générale de l'ULg (DUMG)**. La majeure partie de ce travail relève de la recherche qualitative, domaine d'expertise du DUMG.

La FWSP a pour vocation de **rassembler, de coordonner et de soutenir les associations**, les groupements et les personnes prodiguant des soins palliatifs à des malades en fin de vie. Elle est le lien entre les acteurs de terrain et les divers niveaux politiques de décision. Les neuf plateformes régionales wallonnes de soins palliatifs sont membres de cette fédération.

L'objectif général de l'étude est d'obtenir un état des lieux de la demande de garde à domicile au bénéfice de patients en soins palliatifs et la réponse qui y est apportée.

*« La garde à domicile a pour mission d'accompagner le patient qui a besoin de la présence continue d'une personne. La garde à domicile vise principalement à assurer, le jour ou la nuit et en complémentarité avec l'entourage, une présence active et à optimiser le bien-être mental, physique et social de la personne. »*

*(Extrait du site de la FWSP – <http://www.soinspalliatifs.be/>)*

Le présent travail a tenté d'établir les caractéristiques des moments-clés que pouvait rencontrer le patient ou sa famille, à savoir l'évocation de la demande de garde, la concrétisation de cette demande, la recherche d'une réponse à la demande et la mise en place de la garde. Divers acteurs ont été rencontrés - les patients et leurs proches mais également les soignants (gardes à domicile, membres de l'équipe de soutien, coordinatrices de soins à domicile) et les responsables de services de garde à domicile – pour entendre les difficultés de chacun et préciser les obstacles rencontrés parfois.

Les conclusions de l'étude seront mobilisées par la FWSP afin d'**améliorer la qualité et la disponibilité** de l'offre de **garde à domicile dans les situations de soins palliatifs**.

Le travail comprend différentes phases permettant, chacune, de répondre à des éléments particuliers de la situation et de recueillir le vécu des différents acteurs. L'objectif et la population ciblée seront précisés pour chacune d'elles. Une discussion générale suivra qui permettra de rassembler, en un tout cohérent, les éléments recueillis. Les suggestions des acteurs et pistes d'amélioration possibles seront finalement évoquées.



Néanmoins, pour résumer l'apport de chaque phase de ce rapport concernant la problématique générale, la méthodologie d'ensemble revêtait la forme suivante :

Phase de l'étude	Méthode adoptée	Population visée	Thématique abordée	Champ d'investigation
1	<b>Questionnaire</b>	Familles ayant obtenu une garde à domicile	Demande de garde à domicile	Évaluer les besoins et demandes des patients en matière de garde à domicile
2	<b>Questionnaire et entretien semi-dirigé</b>	Services de garde à domicile	Offre de garde à domicile	Mieux cerner l'offre en matière de garde à domicile pour les patients en soins palliatifs
3	<b>Focus group</b>	Professionnels de la garde à domicile	Vécu des professionnels de la garde à domicile	Recueillir les besoins et les difficultés de ces professionnels
4	<b>Entretien individuel semi-dirigé</b>	Proches de patients palliatifs décédés	Vécu des familles par rapport à la garde à domicile	Récolter les besoins exprimés par des proches de patients palliatifs, les démarches effectuées ainsi que les difficultés rencontrées à propos de la garde du patient.

## **2 PREMIÈRE PHASE : LA DEMANDE DE GARDE À DOMICILE**

### **2.1 Objectif**

L'objectif de cette partie de l'étude est d'analyser, par le biais des bénéficiaires, le contexte menant à une demande de garde à domicile (GAD), la réponse apportée à cette demande.

Il ne s'agit donc pas d'une démarche de comparaison entre les services.

Il s'agit plutôt d'évaluer les besoins en matière de GAD des patients ayant bénéficié ou bénéficiant du forfait « soins palliatifs » et ayant fait appel, avec succès, à un service de GAD agréé par la Région wallonne.

Les patients qui n'ont pas exprimé ou rencontré de besoins en matière de GAD, et qui mobilisent des ressources d'aide différentes, n'ont donc pas été pris en compte dans cette partie de l'étude.

### **2.2 Méthodologie**

#### **2.2.1 Construction du questionnaire**

L'équipe de recherche a élaboré le questionnaire sur base des suggestions formulées par les plateformes et les services de GAD agréés par la Région wallonne.

Ce questionnaire portait sur la formulation de la demande d'une GAD, le parcours de cette demande et la réponse reçue. Il est présenté en annexe 1.

#### **2.2.2 Public-cible**

Ce questionnaire était destiné uniquement aux familles bénéficiaires, au cours de la période d'administration, d'une GAD émanant d'un service de GAD agréé par la Région wallonne. Ce sont donc les services en question qui ont sélectionné la population ayant répondu à cette enquête. La provenance des questionnaires est présentée dans l'annexe 2 de ce document.

#### **2.2.3 Approbation par le Comité d'éthique**

La procédure de recherche a été soumise au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège. Celui-ci a approuvé le dispositif de recherche, au travers de l'avis portant le numéro B70720096754, en date du 26 août 2009.

#### **2.2.4 Administration du questionnaire**

La période d'administration du questionnaire était initialement prévue pour une durée de 3 mois (du 1<sup>er</sup> novembre 2009 au 31 janvier 2010). Le comité de pilotage a pris la décision, au regard notamment du faible nombre de réponses obtenues, de prolonger cette période de 3 mois supplémentaires. Le questionnaire a donc été administré auprès des familles du 1<sup>er</sup> novembre 2009 au 30 avril 2010, soit pendant une période de 6 mois.

Dans un premier temps, la FWSP a organisé une séance d'information, à destination des services de GAD. Celle-ci s'est déroulée avant le début de la période d'administration afin de présenter le questionnaire aux services, d'apporter des précisions quant à la façon de le compléter, ainsi que les

informations à fournir à la famille. Les aspects éthiques ont également été abordés au cours de cette séance.

Ensuite, comme l'enquête portait sur l'ensemble du territoire de la Région wallonne, chaque service de GAD l'a présentée aux familles (en rappelant l'objectif de la recherche, le contenu du questionnaire et les bénéfices qui pourraient découler de cette recherche) et leur a remis le document « Informations aux participants de la phase 1 ». En cas d'accord pour participer, la famille était invitée à signer un formulaire de consentement.

Une fois le consentement de la famille recueilli, le questionnaire était administré par le GAD lui-même ou par un membre du service de GAD (la coordinatrice, un travailleur social...). Une partie du questionnaire avait été préalablement complétée par le service de GAD. Ceci permettait d'épargner, dans la mesure du possible, la famille du patient.

Chaque répondant a perçu un dédommagement de 25 euros, correspondant au temps consacré à l'administration du questionnaire.

### **2.2.5 Anonymisation des données**

En vue de rendre anonymes les données récoltées, un feuillet détachable était joint au questionnaire et comportait les données relatives à l'identité des répondants.

Ces feuillets ont été conservés par les plateformes afin qu'elles puissent procéder au versement du dédommagement. Ainsi, les questionnaires reçus par le DUMG étaient anonymes.

Comme les formulaires de consentement étaient nominatifs, ces derniers ont également été conservés par les plateformes, afin de fournir la garantie de l'anonymat des données aux répondants. Ainsi, le chercheur n'a jamais été dans la capacité de connaître l'identité du répondant.

Cependant, afin que l'équipe de recherche puisse s'assurer du respect du protocole d'administration du questionnaire, le GAD devait attester, au début du questionnaire, avoir fait signer un formulaire de consentement éclairé au répondant.

Concrètement, le service de GAD séparait le feuillet d'identification et le formulaire de consentement du questionnaire même, et transmettait ces éléments, par enveloppe, à la plate-forme concernée.

Le questionnaire était, quant à lui, envoyé au DUMG par voie postale.

## **2.3 Résultats**

46 questionnaires nous ont été renvoyés. L'un de ces questionnaires concerne une personne qui a refusé de participer, mais où, cependant, les réponses à certaines questions ont été fournies par le service.

### **2.3.1 Données concernant les répondants**

Le répondant était le plus souvent le compagnon (ou la compagne) (21) du patient ou l'un de ses enfants (20). Deux autres répondants avaient un lien de parenté proche (neveu et sœur). Deux répondants étaient des professionnels.

Vingt-neuf répondants vivaient avec le patient.

**Tableau 1. Données concernant les répondants**

	n	%	Médiane (EIQ <sup>1</sup> )
Age (années)	45		61 (51 / 74,50)
Sexe	45		
Masculin		28,9	
Féminin		71,1	

### 2.3.2 Données concernant les patients

Ces 45 questionnaires portaient sur les situations palliatives de 19 hommes et 26 femmes.

**Tableau 2. Données concernant les patients**

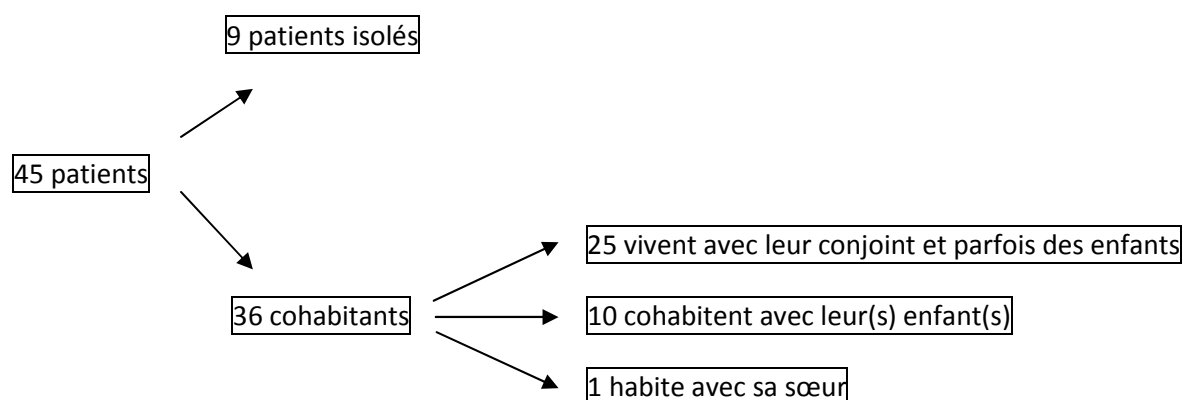
	n	%	Médiane (EIQ)
Age (années)	45		78,50 (68,75 / 85,25)
Sexe	45		
Féminin		57,8	
Masculin		42,2	

Un cinquième des questionnaires concernait un patient vivant seul. Il s'agissait majoritairement de femmes (7 cas sur 9).

Les autres patients cohabitaient avec une ou plusieurs personnes. Lorsque le conjoint ou le compagnon (la compagne) du patient était encore en vie, celui-ci cohabitait avec le patient. Vingt-cinq patients vivaient avec leur conjoint (dont 5 aussi avec leurs enfants). Les 11 autres patients habitaient le plus souvent avec leurs enfants ou l'un de leurs enfants (10 cas sur 11). A une exception près, les enfants en question étaient tous majeurs. Les enfants pouvaient être mariés (2 cas sur 10) et avoir leurs propres enfants (1 cas sur 10).

Enfin, un patient partageait le domicile avec sa sœur.

En résumé, les situations rencontrées dans notre population étaient les suivantes :



**Figure 1. Répartition des patients**

<sup>1</sup> Ecart interquartile.

### 2.3.3 Situation du patient avant la mise en place d'une GAD

Avant la mise en place d'une GAD, un quart des personnes interrogées ne recevaient pas de visite de parents et plus de 40% déclaraient l'absence de visite d'amis ou de voisins. La plupart des patients étaient aidés par au moins un professionnel et la fréquence des visites varie selon que le patient vive seul ou avec un cohabitant. Une grande majorité des patients bénéficiaient déjà d'un lit d'hôpital et d'un matelas anti-escarres.

#### 2.3.3.1 Encadrement social du patient

Tableau 3. Présence auprès du patient avant la mise en place d'une GAD

	Isolé		Cohabitant	
	n	%	n	%
	9		36	
<b>Présence d'un membre de la famille</b>				
Pas de visite		22,2		25
Une visite par mois		0		2,8
Entre 2 et 4 visites par mois		0		5,6
Entre 5 et 15 visites par mois		33,3		30,6
Plus de 16 visites par mois		44,4		36,1
<b>Présence d'au moins un ami ou un voisin</b>				
Pas de visite		44,1		41,7
Une visite par mois		11,1		5,6
Entre 2 et 4 visites par mois		11,1		19,4
Entre 5 et 15 visites par mois		22,2		27,8
Plus de 16 visites par mois		11,1		5,6

Au vu du tableau 3, il est difficile d'établir une différence claire entre l'encadrement dont bénéficiait le patient isolé et celui du patient « cohabitant ». Ils étaient tout aussi nombreux, dans les deux cas de figure, à ne pas recevoir de visite d'un membre de la famille ou d'un ami.

En revanche, nous pouvons constater que les patients isolés bénéficiaient d'une plus forte fréquence de visites d'un membre de leur famille chaque mois – c'est d'ailleurs dans le cas d'un nombre de visites mensuelles supérieur à seize fois (soit donc plus d'une fois tous les deux jours) que l'écart est le plus prononcé, avec huit points de différence entre ces deux catégories de patients. Toutefois, cet aspect apparaît moins marqué dans le cas où la personne en question était un ami ou un voisin.

#### 2.3.3.2 Encadrement professionnel du patient

La majeure partie des patients recevait la visite, au minimum, d'un professionnel durant le mois. Nous verrons plus loin l'incidence qu'a eue cette présence sur la recherche et la mise en place d'une GAD.

Plus de la moitié des patients recevait la visite de 3 ou 4 professionnels différents par mois. Evidemment, cela ne nous dit rien de la fréquence de ces visites et donc du taux d'encadrement dont bénéficiait le patient.

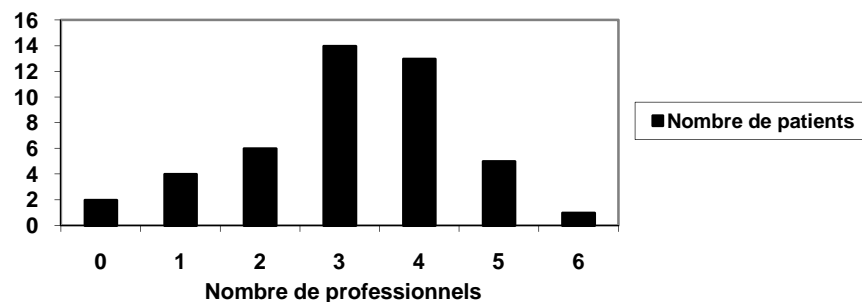


Figure 2. Nombre de professionnels (de soins ou de l'aide) auprès du patient au moins une fois par mois.

Le tableau 4 permet, pour chaque professionnel, de se représenter la fréquence de ses visites. Nous pouvons constater que, d'une catégorie professionnelle à une autre, les fréquences varient. Lorsqu'un infirmier est présent auprès d'un patient, il l'est tous les jours et même plusieurs fois par jour. Le médecin peut être présent mais ses visites ne sont pas, sur base de nos données, journalières.

Comme le souligne le tableau 4, l'encadrement infirmier est très courant. Plus d'un patient isolé sur deux recevait plus de 4 visites par mois d'un infirmier à domicile. Plus de trois patients cohabitants sur quatre bénéficiaient du même encadrement infirmier.

Tableau 4. Nombre de visites d'un professionnel au cours d'un mois

	Isolé		Cohabitant	
	n	%	n	%
	9		36	
<b>Nombre de visites d'un médecin</b>				
Pas de visite	0	30,6		
Une visite	33,3	13,9		
Entre 1 et 4 visites	0	5,6		
4 visites	44,4	36,1		
Plus de 4 visites	22,2	13,9		
<b>Nombre de visites d'un/e infirmier/ère</b>				
Pas de visite	33,3	19,4		
Une visite	0	0		
Entre 1 et 4 visites	0	0		
4 visites	0	2,8		
Plus de 4 visites	56,7	77,8		
<b>Nombre de visites d'un kinésithérapeute</b>				
Pas de visite	66,7	36,1		
Une visite	0	0		
Entre 1 et 4 visites	0	0		
4 visites	0	5,6		
Plus de 4 visites	33,3	58,3		
<b>Nombre de visites d'une aide-familiale</b>				
Pas de visite	33,3	61,1		
Une visite	0	0		
Entre 1 et 4 visites	0	0		
4 visites	11,1	19,4		
Plus de 4 visites	55,5	19,5		

Les patients vivant avec un cohabitant avaient moins de visites de médecin et d'aide que les patients vivant seuls. Il est possible que l'aidant proche prenne en charge des prestations que ne peut plus assurer le patient et que sa présence rassure le patient. Par contre, la fréquence des visites des infirmières et des kinésithérapeutes est plus grande chez les patients vivant avec un cohabitant que chez les patients vivant seuls. Une hypothèse pourrait être que la présence d'un cohabitant permet le maintien à domicile de patients requérant plus de soins.

### 2.3.3.3 Matériel sanitaire à disposition du patient

Tableau 5. Nombre de patients disposant du matériel suivant

	n	%
	46	
<b>Lit d'hôpital</b>		100,0
<b>Matelas anti-escarres</b>		91,3
<b>Pousse seringue</b>		10,9
<b>Chaise percée</b>		69,6
<b>Fauteuil roulant</b>		56,5
<b>Tribune / gadot</b>		54,3
<b>Autre(s)</b>		52,2

Parmi les autres informations dont nous disposons, nous pouvons signaler que 43 patients étaient dépendants pour la prise médicamenteuse.

### 2.3.4 Besoins en matière de GAD

La première demande de GAD concerne surtout des prestations en journée pendant la semaine et plutôt de nuit durant le week-end. Ceci est à mettre en lien avec le besoin de l'aidant proche de poursuivre ses activités professionnelles ou domestiques.

Une question portait sur le contenu de la première demande de GAD. Elle nous permet de nous faire une idée des besoins en matière de GAD. Cependant, nous ne disposons pas d'informations concernant la réponse qui fut apportée à la première demande. Et il nous est donc impossible de savoir si ces demandes ont été satisfaites ou non.

Toutefois, nous pouvons nous intéresser au contenu de la première demande formulée à un service de GAD. Effectivement, 42 répondants ont précisé le contenu de la première demande formulée auprès d'un service. Quant à la non-réponse à cette question, elle peut s'expliquer par le refus de participer à l'étude, la difficulté de se remémorer le contenu d'une demande (formulée il y a parfois longtemps) et le fait que la demande varie d'une semaine à une autre.

Le contenu de la première demande nous révèle les moments, de la semaine et du week-end, auxquels la présence d'une garde, auprès du patient, était souhaitée.

Tableau 6. Contenu de la première demande formulée à un service de GAD

	Semaine			Week-end		
	Une ou plusieurs matinées	Un ou plusieurs après-midi	Une ou plusieurs nuits	Une ou plusieurs matinées	Un ou plusieurs après-midi	Une ou plusieurs nuits
<b>Nombre de demandes</b>	<b>14</b>	<b>22</b>	<b>11</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>9</b>

Sur la base des données à disposition, nous pouvons souligner que la majeure partie de la demande se situait en semaine et ce, indépendamment du moment de la journée. De plus, les matinées et les après-midi étaient les périodes de la journée les plus demandées.

Cela peut s'expliquer par le fait que l'une des motivations principales ayant conduit à la formulation d'une demande de GAD est de permettre à l'aidant proche ou aux aidants de poursuivre ses (leurs) activités professionnelles. Cette nécessité de combiner l'aide au patient et sa propre vie professionnelle est citée par 6 répondants.

Les demandes de présence d'une garde au cours de la nuit, en semaine ou le week-end, sont aussi courantes.

### 2.3.5 Demande de GAD

La demande a souvent été évoquée par un proche à la suite d'une aggravation de l'état de santé du patient, de son retour à domicile après hospitalisation ou lors de l'altération de la santé de l'aidant proche. Les raisons de demander une aide supplémentaire sont le besoin de se décharger physiquement ou émotionnellement, de maintenir ses activités professionnelles mais aussi de professionnaliser la présence auprès du patient. Un tiers des répondants a hésité à prendre une GAD à cause du coût et du manque d'informations disponibles mais aussi pour des raisons plus relationnelles. 20% des répondants ont éprouvé des difficultés à trouver un service et beaucoup ont été aidés par des professionnels. Certains ont été confrontés à une pénurie de GAD les obligeant à chercher d'autres solutions.

#### 2.3.5.1 Evocation de la demande

Dans le tableau 7, on remarque que dans un nombre important de cas, l'idée de recourir à une GAD était évoquée par un membre de la famille ou un proche – c'est là le cas de figure le plus présent des patients cohabitants (38,9%) et l'un des deux plus fréquents pour ce qui est des patients isolés (à égalité avec la catégorie « un médecin généraliste et un autre professionnel des soins et de l'aide », avec 22,2% dans les deux cas).

**Tableau 7. Catégories de personnes ayant évoqué, pour la première fois, la possibilité de recourir à une GAD**

	Isolé		Cohabitant	
	n	%	n	%
	9		36	
<b>Un ou des membres de la famille ou un proche</b>		22,2		38,9
<b>Un/e infirmier/ère</b>		11,1		16,7
<b>Un travailleur social ou une coordinatrice de soins</b>		0		13,9
<b>Une équipe de soutien</b>		11,1		5,6
<b>Un médecin généraliste (MG)</b>		11,1		8,3
<b>Un médecin spécialiste</b>		11,1		0
<b>Le/la patient/e</b>		0		2,8
<b>Un MG et un autre professionnel des soins ou de l'aide</b>		22,2		8,3
<b>Un MG et un membre de la famille ou un proche</b>		11,1		2,8
<b>Autre</b>		0		2,8

La connaissance de la situation du patient, ainsi que des difficultés qu'elle suscite, étaient probablement autant d'éléments pouvant conduire un professionnel à proposer le recours à ce type de service.



Outre un membre de la famille, certains professionnels des soins, comme les infirmières à domicile, pouvaient évoquer la possibilité de la présence d'une GAD. Elles occupent une position assez favorable, puisqu'elles sont présentes le plus souvent au quotidien et acquièrent ainsi une connaissance à la fois de la situation et de la famille du patient.

### 2.3.5.2 *Éléments déclencheurs de la demande de GAD*

**Tableau 8 : Evénements déclenchant la demande de GAD**

	n	%
	<b>45</b>	
Maladie/incapacité de l'aidant		37,8
Hospitalisation de l'aidant		11,1
Sortie de l'hôpital – retour au domicile		51,1
Aggravation de l'état de santé du patient		88,9
Autre(s)		35,6

Le recours à une GAD faisait suite, dans la majorité des cas, à une aggravation de l'état de santé du patient<sup>2</sup>. Cet événement concernait en effet 40 des 45 patients, soit donc un taux de 88,9%. Pour autant, d'autres éléments pouvaient aussi favoriser ce recours, comme l'indique le tableau 8. Un retour au domicile, au terme d'une hospitalisation, constituait également un contexte favorable à un tel recours, puisque cet élément a été cité dans 51,1% des cas. Enfin, la maladie ou une incapacité de l'aidant proche pouvait aussi amener le patient à vouloir recourir à une garde à domicile, mais dans une moindre mesure – cet élément n'est, en effet, avancé que par 37,8% des répondants.

### 2.3.5.3 *Motivations*

Parmi l'ensemble des motivations avancées par les répondants pour faire appel à une GAD, nous pouvons dégager celles qui reviennent le plus fréquemment. Ainsi, la raison qui conduisait le plus souvent une famille à faire appel à ce type de service était le besoin de souffler, de se décharger momentanément du poids que représentaient les soins et les présences requis par la maladie du patient (cité 18 fois). Il s'avère très important pour l'aidant proche de s'adonner à l'une ou l'autre activité, de s'aérer l'esprit. Cette décharge temporaire permettait également à l'aidant de réaliser des tâches liées à la gestion du ménage ou encore des démarches administratives (cité 7 fois).

Dans les situations où le patient résidait avec un ou plusieurs de ses enfants, ou que ces derniers réalisaient une ou plusieurs gardes, la présence d'une GAD permettait aux enfants de maintenir leurs activités professionnelles (cas de figure évoqué à huit reprises). Un des enfants pouvait assumer certaines gardes de nuit et passer le « relais » à une GAD pour pouvoir aller travailler.

Le recours à une GAD pouvait s'expliquer également par le souhait de savoir le patient « entre de bonnes mains » et de lui assurer un certain bien-être, un confort (cité 9 fois). Ainsi, la présence, à ses côtés, d'un aidant professionnel rassurait les proches.

<sup>2</sup> Signalons, au passage, que les répondants pouvaient cocher plusieurs réponses pour cette question, ce qui explique que la somme des pourcentages de ce tableau ne soit pas équivalente à 100%.

La GAD pouvait venir compléter un encadrement déjà en place. Trois répondants ont évoqué le fait que le plafond maximal pour leur aide-familiale était parfois dépassé et ils devaient dès lors trouver une autre personne pouvant assurer une présence auprès du patient. Cette motivation illustre l'importance d'avoir une personne présente auprès du patient, et ce, quelles que soient ses prérogatives professionnelles ou sa formation.

Enfin, l'aggravation de l'état de santé du patient et le fait que cet état requiert un encadrement « plus professionnel » ou plus qualifié, constituaient une motivation supplémentaire.

### 2.3.5.4 Freins et obstacles à l'évocation ou à la formulation de la demande

Tableau 9. Nombre de personnes ayant identifié un ou plusieurs des items comme source d'hésitation

	n	%
	15	
Le coût financier		60,0
Le fait de ne pas connaître personnellement le GAD		46,7
La rupture d'intimité familiale		40,0
Le manque d'information		66,7
La difficulté d'admettre que vous en avez besoin		53,3
La charge administrative générée par une telle demande		20,0
Autre(s)		6,7

Un tiers des répondants (soit précisément 15 personnes) a reconnu avoir hésité à faire appel à une GAD et ce, pour différentes raisons. Ainsi, le coût financier constituait un frein dans 9 cas sur 15 (soit donc 60% de ceux qui ont connu une hésitation en la matière), tout comme le manque d'information (66,7% des cas d'hésitation).

### 2.3.5.5 Difficultés éprouvées lors de la recherche d'un service

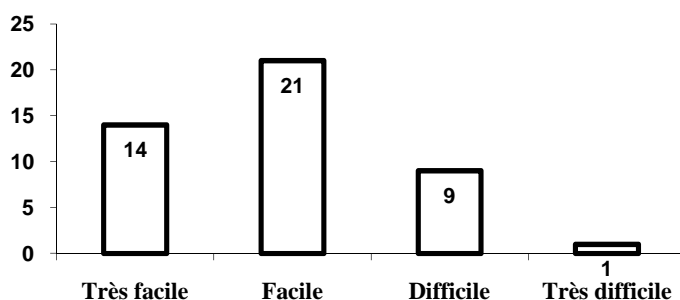


Figure 3. Perception de la recherche d'une GAD

Les répondants qui ont éprouvé des difficultés dans la recherche d'une GAD les expliquaient de différentes façons : ainsi, le coût représenté par une GAD, la difficulté à reconnaître que l'on a besoin d'une aide et que l'on ne peut assumer seul l'encadrement du patient étaient autant d'éléments ayant complexifié la démarche de recherche.

Certains répondants ne savaient pas où s'adresser. L'exemple de l'un d'eux est, à ce titre, révélateur. Cette personne s'est adressée au service social de la ligue Alzheimer afin de demander de l'aide. C'est ce service social qui l'a renvoyée vers un service de GAD. Un autre répondant pensait que ce

type de service était réservé aux patients en phase terminale. Dans un tiers des situations (15 cas sur 45), c'est par un professionnel, déjà présent auprès du patient, que la famille a eu connaissance de l'existence d'un ou de plusieurs services pouvant fournir une GAD.

Quand il s'agit de choisir un service et de lui formuler une demande, la présence d'un professionnel des soins ou de l'aide, déjà en place, constituait une source d'information réelle.

Un travailleur social pouvait également être une source d'information (7 cas sur 45). Celui-ci peut travailler au sein du service social d'une clinique ou d'un hôpital et ainsi informer la famille après une hospitalisation du patient, par exemple. Ce travailleur social peut également travailler dans un CPAS ou une mutuelle.

La famille et l'entourage constituaient, par ailleurs, une source d'information (6 cas). Sur la base d'expériences passées, ils étaient à même d'orienter la famille vers tel ou tel service.

Deux autres intervenants ont pu, selon les répondants, informer et orienter vers un ou plusieurs services : il s'agissait d'une association de coordination de soins (3 cas sur 45) et du médecin généraliste (3 cas sur 45).

Mais d'autres difficultés, davantage liées à l'offre de GAD cette fois-ci, ont été évoquées. Ainsi, 8 répondants ont été confrontés à une pénurie de GAD, particulièrement lors des week-ends et des jours fériés. Ce manque de personnel limitait la capacité des services à répondre à la demande et à proposer l'encadrement désiré en termes de quantité. Cette difficulté pour un service d'assumer seul la prise en charge d'un patient a conduit les familles à faire appel à « d'autres systèmes » de garde : garde privée, travailleurs « titre service », et également des solutions « internes » aux familles.

### 2.3.6 Parcours de la demande

C'est un proche qui se charge de prendre contact avec les services dans un cas sur deux. Plus de 60% des répondants ont obtenu satisfaction dès leur première demande. Le délai de mise en place de la GAD était d'une semaine pour plus de 40% des demandes.

#### 2.3.6.1 Prise de contact avec les services de GAD

Tableau 10. Catégories de personnes ayant contacté pour la première fois le service de GAD.

	Isolé		Cohabitant	
	n	%	n	%
	9		36	
<b>Un ou des membres de la famille ou un proche</b>		55,6		55,6
<b>Un/e infirmier/ère</b>		11,1		22,2
<b>Un travailleur social ou une coordinatrice de soins</b>		11,1		22,2
<b>Une équipe de soutien</b>		11,1		0,0
<b>Un médecin généraliste</b>		11,1		0,0

Si l'idée de recourir à une GAD pouvait provenir de différentes catégories d'acteurs, celles qui prenaient effectivement contact avec les services de GAD étaient bien moins nombreuses. Dans le cas des patients cohabitants, trois catégories d'acteurs se répartissaient les démarches de prise de contact. Par ordre d'importance, il s'agissait d'un membre de la famille (ou un proche), un infirmier et un travailleur social ou une coordinatrice de soins.

Il est à noter donc que les familles et les proches se chargeaient de cette prise de contact dans plus de 50 % des cas, que le patient soit cohabitant ou non.

Parmi l'ensemble des répondants, 22 ne s'étaient adressés qu'à un seul service (soit donc 48,9% de notre population). Ils étaient 6 uniquement à affirmer avoir comparé l'offre de plusieurs services de GAD, ce qui ne représente donc qu'un taux de 13,3%.

### 2.3.6.2 Nombre de demandes formulées

Tableau 11 : Répartition des parcours de la demande

	Nombre de répondants	Demande acceptée sans modification	Demande acceptée mais réponse restreinte	Demande refusée
1 <sup>ère</sup> demande	45	29	14	2
2 <sup>ème</sup> demande	11	6	4	1
3 <sup>ème</sup> demande	5	4	0	1
4 <sup>ème</sup> demande	2	1	0	1
5 <sup>ème</sup> demande	1	0	1	0

Si l'on se penche sur le tableau 11, nous pouvons constater que 29 familles sur 45 ont obtenu satisfaction dès leur première demande (soit un peu plus de 60 %). En revanche, dans 2 cas sur 45, la demande a simplement été refusée. 16 familles se sont donc retrouvées « insatisfaites » au terme de leur première demande.

Pourtant, elles sont seulement 11 à avoir formulé une deuxième demande auprès d'un autre service de GAD. Les 2 familles ayant essuyé un refus ont reformulé une demande qui a été acceptée sans modifications.

### 2.3.6.3 Délai de mise en place d'une GAD

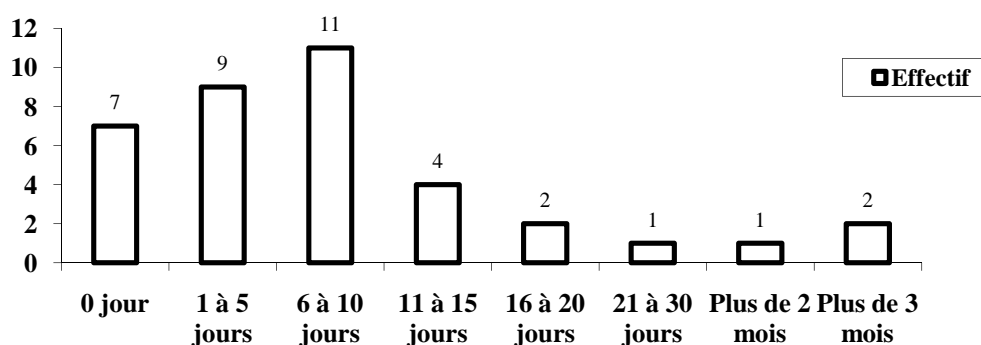


Figure 4 : Délai séparant la première prise de contact avec un service de GAD et sa mise en place effective

Il ne nous est possible de calculer ce délai que pour 37 questionnaires pour lesquels nous disposons de dates précises. Le délai n'a pas dépassé 5 jours pour 43,2 % des demandes (16 sur 37). Près des trois-quarts des familles (27 sur 37) ont attendu un maximum de 10 jours pour bénéficier de la présence d'une GAD.

De manière générale, le délai de mise en place avoisine une semaine, même si, dans le cas de personnes en fin de vie, un délai d'une semaine peut être déjà beaucoup trop long. En effet, l'Arrêté Royal du 2 décembre 1999 définit le patient palliatif comme un patient pour qui, notamment, le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures mais de moins de trois mois) (voit notamment, à ce sujet, le Rapport soins palliatifs de 2008).

Le tableau 12 présente le délai de mise en place de la GAD en fonction de la perception par les répondants de la difficulté de la recherche de la GAD.

**Tableau 12 : Expression du délai de mise en place du service de GAD en fonction de la perception de la difficulté de la recherche**

Perception de la difficulté	Délai de mise en place									Total
	0 jour (j)	1 à 5 (j)	6 à 10 (j)	11 à 15 (j)	16 à 20 (j)	21 à 30 (j)	Plus de 30 (j)	Plus de 2 mois	Plus de 3 mois	
Très facile	2	5	2	2	1	2	0	0	0	14
Facile	7	4	8	0	1	0	1	0	0	21
Difficile	1	1	1	1	1	0	0	1	3	9
Très difficile	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Total	10	10	11	4	3	2	1	1	3	45

Fort logiquement, au travers du tableau 12, nous pouvons constater que la perception du niveau de difficulté à mener à bien la recherche était en partie fonction du délai de mise en place effective : ainsi, ce sont ceux qui ont eu un délai important entre la demande et sa satisfaction qui tendaient davantage à percevoir cette recherche comme complexe. A l'inverse, ceux qui ont eu une mise en place rapide percevaient cette recherche comme plus facile.

**Tableau 13 : Personnes ayant contacté le service de GAD exprimées selon la perception de la difficulté de la recherche**

Perception de la difficulté	Un ou des membres de la famille ou un proche	Un/e infirmier/ère	Un travailleur social ou une coordinatrice de soins	Un médecin généraliste	Une équipe de soutien	
Très facile	7	4	2	0	1	14
Facile	12	5	4	0	0	21
Difficile	5	0	3	1	0	9
Très difficile	1	0	0	0	0	1
Total	25	9	9	1	1	45

Dans le tableau 13, contre toute attente, nous voyons que la perception du niveau de difficulté de la recherche ne semble pas liée à la nature de la personne qui a contacté le service de GAD. Ainsi, on constate que, dans le cas où c'est un membre de la famille qui a fait la démarche, la perception du niveau de difficulté est répartie entre les quatre niveaux proposés. Néanmoins on remarque que, dans le cas où c'est une infirmière qui a fait la démarche de prise de contact, la difficulté était perçue soit comme très facile soit comme facile, et dans aucun des cas, elle n'a semblé susciter de difficultés particulières.

### 2.3.7 Mise en place de la GAD

Les GAD sont bien informées de la situation du patient par le travailleur social ou par la famille. Elles sont présentes en journée pendant la semaine et plutôt la nuit durant le week-end. Deux tiers des répondants évoquent le coût d'une GAD. 40% des répondants souhaiteraient d'ailleurs plus d'heures de présence d'une GAD et font appel à d'autres personnes. La GAD apporte présence et réconfort au patient. Elle informe et rassure la famille. Cependant, les horaires posent parfois problèmes de même que la multiplication des gardes auprès du patient.

#### 2.3.7.1 Conditions de mise en place

La première GAD dont ils ont pu bénéficier provenait d'un service, dans 43 cas sur 45. Il n'y a donc que deux cas de figure où les personnes ont d'abord bénéficié d'une GAD privée.

Les gardes à domicile nous apprennent que la situation du patient leur a été présentée le plus souvent par le travailleur social de leur service (14 cas sur 45). Dans certains cas (11 sur 45), c'est la famille qui a apporté les informations relatives à la situation du patient

Enfin, dans 8 cas, l'information a été réalisée à la fois par le travailleur social et par un membre de la famille.

Les informations fournies étaient jugées suffisantes pour 42 gardes à domicile, soit donc un taux de 93,3%. En effet, trois seulement estimaient avoir manqué d'informations concernant les symptômes et les antécédents médicaux du patient.

Tableau 14 : Jours de présence de la GAD chez le patient

	Semaine			Week-end		
	Une ou plusieurs matinées	Un ou plusieurs après-midi	Une ou plusieurs nuits	Une ou plusieurs matinées	Un ou plusieurs après-midi	Une ou plusieurs nuits
Nombre de patients bénéficiant de la présence d'un garde	20	25	12	4	5	10

Le tableau 14 nous fournit des informations très proches de celles présentées au tableau 6. Effectivement, les matinées et les après-midi en semaine sont les périodes durant lesquelles la présence des gardes à domicile est la plus importante. Les nuits, au cours du week-end, sont également des périodes prisées.

#### 2.3.7.2 Coût financier

Pour rappel, 9 répondants ont hésité à faire appel à une GAD pour des raisons financières.

Ils sont 30 (sur 44) à reconnaître que le coût de la GAD pose problème. Pour quasiment la moitié d'entre eux (14), ce coût pose très certainement problème ; pour les autres cela reste supportable. Présenté autrement, nous obtenons donc la répartition suivante.

**Tableau 15 : Perception du coût de la GAD**

Le coût de la GAD pose-t-il problème?	n	%
	44	
oui, très certainement		31,8
oui, mais c'est supportable		36,4
Non		31,8

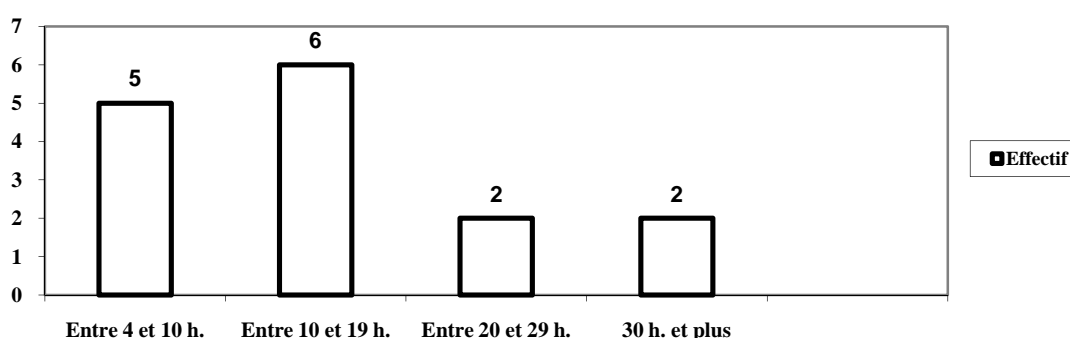
Huit répondants (sur 45) ont avoué avoir réduit leur demande de garde pour des raisons financières (soit donc une proportion de 17,8%). Si d'autres raisons ont parfois été évoquées, c'est bien le coût de la GAD qui constituait, pour près d'un répondant sur 5, un problème.

De plus, l'aspect financier de la GAD a fait l'objet de nombreux commentaires de la part des répondants. Ainsi, il semble difficile de faire face aux frais générés par une garde avec des revenus limités à une pension. S'ils sont cinq à préciser que les tarifs étaient acceptables ou raisonnables, l'un d'eux souhaitait que la mutuelle intervienne dans les frais. D'autres réclamaient un tarif proportionnel aux revenus ou encore proportionnel aux besoins. Un système de tarif dégressif serait le bienvenu. Certains répondants tenaient à préciser qu'il était plus onéreux de maintenir un patient à domicile que de l'envoyer à l'hôpital.

Parmi les autres raisons ayant conduit à réduire la demande, on peut citer la difficulté à « lâcher prise », c'est-à-dire à accepter l'idée que l'on ne peut pas faire face seul aux besoins de son parent. Dès lors, on pourrait se demander dans quelle mesure s'adresser à une personne extérieure ne serait pas une source de culpabilité pour la famille ou l'aidant proche ?

### 2.3.7.3 Satisfaction vis-à-vis de la situation actuelle

Dix-neuf répondants estimaient que leur situation nécessiterait un plus grand nombre d'heures de garde, ce qui représente donc 42,2% des répondants. Quant au nombre d'heures supplémentaires souhaité, il se répartit comme suit :



**Figure 5. Nombre d'heures supplémentaires souhaitées par les répondants**

Dix-sept répondants admettent recevoir l'aide d'autres gardes. Celles-ci peuvent provenir d'un autre service de GAD mais également de garde privée ou d'un membre de la famille qui assure, de façon systématique ou non, une présence auprès du patient.

**Tableau 16 : Jours de présence d'une ou de plusieurs autres gardes chez le patient**

	Semaine			Week-end		
	Une ou plusieurs matinées	Un ou plusieurs après-midi	Une ou plusieurs nuits	Une ou plusieurs matinées	Un ou plusieurs après-midi	Une ou plusieurs nuits
Nombre de patients bénéficiant de la présence d'une ou de plusieurs « autres » gardes	8	6	3	4	4	2

### **2.3.7.4 Apports de la GAD**

Les répondants s'accordaient tous à reconnaître que la GAD apportait une présence auprès du patient et, de là, pouvait assurer sa sécurité. Ces réponses ont en effet été apportées par l'ensemble de la population interrogée.

Une grande majorité (44/45) considérait également que la GAD rassurait la famille et les proches. L'un des participants a insisté sur sa crainte d'être seul au moment du décès.

De façon générale, la GAD permettait, à l'ensemble de la famille du patient, de « souffler », de se reposer ou de vaquer à une autre occupation, même si cet apport était moins décisif (34/45) pour les participants à notre étude.

La GAD est avant tout une personne. Trois répondants ont insisté sur l'idée que la GAD rompait l'isolement dans lequel le patient (et/ou ses proches) pouvait se trouver. Dans le même ordre d'idée, beaucoup de répondants ont noté que la GAD permettait au patient de rencontrer une autre personne (31/45), plusieurs autres personnes même, étant donné que les gardes se relayent auprès d'un même patient. Néanmoins, certains soulevaient les problèmes posés par la multiplication de gardes à domiciles différents. Le patient devait, à chaque fois, s'adapter à la garde présente. Il serait précieux que ce soit toujours la même garde qui soit présente auprès du patient.

Si la GAD pouvait répondre, dans une certaine mesure, à un besoin de contacts sociaux, elle constituait également un soutien psychologique ou moral tant pour le patient que pour l'aidant et l'entourage du patient. Dans cette mesure, concernant les derniers jours de vie, certains répondants souhaiteraient pouvoir bénéficier d'une garde expérimentée.

Enfin, la GAD accompagnait le patient dans la symptomatologie et le traitement de celle-ci (2 cas sur 45). Elle était une source d'information pour le patient et ses proches, elle était apte à expliquer certaines choses, ce qui pouvait avoir pour effet d'apaiser le patient. Ici, un proche d'un patient souhaiterait pouvoir bénéficier d'un écho du garde concernant la journée écoulée. Souvent, il ne faisait que croiser le garde et il ne pouvait lui téléphoner en dehors de ses heures de présence.

De même, deux remarques ont été formulées à l'égard des horaires des gardes à domicile. Les horaires étaient communiqués par le service dans des délais trop court, ne permettant pas à la famille ou aux proches de s'organiser. Enfin, suivant l'emploi du temps de la garde, celle-ci pouvait arriver en retard, ce qui avait des conséquences fâcheuses sur l'organisation du temps des aidants proches.



Par beaucoup d'aspects, donc, la GAD contribuait au bien-être et au confort, tant du patient que de son entourage. La fin de vie pouvait, dans ces conditions, se dérouler dans la sérénité et l'apaisement.

## **3 DEUXIÈME PHASE : L'OFFRE DES SERVICES**

### **3.1 Objectif**

L'objectif de cette partie de l'étude est de récolter des données permettant de mieux cerner l'offre en matière de garde à domicile pour les patients en soins palliatifs, et plus particulièrement l'organisation des services de garde à domicile, leurs ressources humaines et financières et la réponse qu'ils donnent à la demande de prestations.

### **3.2 Méthodologie**

#### **3.2.1 Structuration de l'étude**

Cette partie de l'étude était composée de deux phases.

La première portait sur des données factuelles recueillies à l'aide d'un questionnaire transmis à un responsable du service de garde à domicile, préalablement à la rencontre avec un représentant de la plate-forme de soins palliatifs. La deuxième, quant à elle, consistait en un entretien réalisé par une coordinatrice de la plate-forme dont dépend le service de soins à domicile avec un responsable du service.

Le questionnaire et le guide d'entretien ont été construits conjointement par les chercheurs du DUMG et les membres de la FWSP. Ils se trouvent placés en annexe 3.

L'analyse des données a été effectuée par deux chercheurs du DUMG. Dans cette partie du rapport, les données présentées proviennent soit des questionnaires récoltés soit des entretiens réalisés.

#### **3.2.2 Echantillon d'étude**

39 services agréés de garde à domicile sont dénombrés en Région wallonne. Le DUMG a reçu 33 questionnaires en retour – soit donc un taux de réponse de 84,6%.

Néanmoins, trois des questionnaires reçus étaient incomplets : pour deux d'entre eux, les réponses n'ont pas été fournies à la première partie du questionnaire, alors que la deuxième partie était complétée. Quant au troisième questionnaire incomplet, l'absence de réponse est liée à la faible activité de ce service au cours des années 2009 et 2010.

Les données présentées dans ce rapport ne concernent donc qu'une partie de l'offre en matière de garde à domicile en Région wallonne. Les services interrogés se répartissent comme suit :

Tableau 1. Nombre de questionnaires reçus par plate-forme

Plateforme	n	N
	33	39
Verviers	3	3
Reliance (Mons Borinage)	9	9
Namur	5	6
Brabant wallon	2	2
Charleroi	2	5
Hainaut occidental	4	4
Liège	4	5
Luxembourg	4	5

n : nombre de questionnaires reçus

N : nombre de services de GAD agréés par la Région wallonne

### 3.3 Résultats

#### 3.3.1 Organisation des services de garde à domicile

Les services interrogés reçoivent principalement des subsides de la Région wallonne, même si d'autres formes de financements sont parfois aussi évoquées. Aucun service ne propose exclusivement des gardes à domicile, d'autres prestations sont également possibles (aide-familiale et aide-ménagère principalement). En revanche, la semaine, et *a fortiori* la journée, constituent la période de garde la plus fréquemment proposée par ces services, avec le plus souvent un quota minimum de trois heures pour la mise en place de ces prestations (même si s'expriment de fortes disparités entre les services interrogés). En revanche, il n'est que rarement question d'un quota d'heures maximum (il n'en existe aucun pour 41% des services). Quant aux tarifs de ces prestations, cela reste à l'appréciation des services, puisque l'on trouve, ici aussi, de fortes divergences.

Les gardes à domicile, elles, ont toutes le statut de salariée, et possèdent principalement une qualification d'aide-familiale ou d'auxiliaire polyvalente, même si se trouve ici une forte disparité des réponses. En outre, dans plus d'un service sur deux (18 sur 33), elles ont suivi une formation de base en soins palliatifs ; elles tendent aussi à suivre des formations continuées à destination des aides-familiales, ce qui participe à la porosité des frontières entre gardes à domicile et aides-familiales.

Les gardes-malades bénéficient aussi d'un encadrement dans leur métier, avec notamment des réunions d'équipe ou des rencontres individuelles avec les responsables de services, pour les aider à exprimer leurs difficultés.

Au cours de l'année 2009, de fortes disparités entre services s'expriment concernant le nombre de suivis assurés, qui vont du simple au double. Toutefois, dans plus d'un service sur deux (52%), trois intervenants différents sont, en moyenne, mobilisés autour d'un seul et même patient. Le cas des patients palliatifs ne semble pas déroger à cette règle (trois intervenants en moyenne également, pour 54% des services).

### 3.3.1.1 Financement des services

Les réponses à la question sur les critères de financement portaient à la fois sur les critères d'agrément de la Région wallonne et sur les critères d'obtention des points APE.

La plupart des services interrogés ont évoqué des subsides de la Région wallonne (APE, Maribel,...) mais d'autres formes de subsides ont également été mentionnées (CPAS, subsides provinciaux et communaux).

- 16 services bénéficiaient du financement de la Région wallonne via le système des points APE. La participation des bénéficiaires était une source de revenus pour 6 services
- 4 services faisaient appel à leurs fonds propres pour faire face aux frais liés à leur activité.
- Les autres n'ont pas répondu à cette question

### 3.3.1.2 Personnel des services

#### 3.3.1.2.1 Volume des Equivalents Temps Plein (ETP)

Tableau 2. Volume ETP cumulés des structures

	n/ N	ETP	Nombre de gardes à domicile
<b>Plateforme</b>	30/39		
<b>Verviers</b>	3/3	35,8	45
<b>Reliance (Mons Borinage)</b>	8/9	40,1	48
<b>Namur</b>	4/5	39,4	54
<b>Brabant wallon</b>	2/2	16,2	18
<b>Charleroi</b>	2/5	28,8	34
<b>Hainaut occidental</b>	4/4	20,3	26
<b>Liège</b>	3/5	20,6	25
<b>Luxembourg</b>	4/5	19,5	33

n : nombre de services ayant complété un questionnaire et pour lesquels nous disposons d'informations sur le personnel

N : nombre total de services agréés par le Région wallonne

ETP : Equivalent Temps Plein

Les GAD de ces services bénéficiaient toutes du statut de salarié. Ce statut est obligatoire pour pouvoir travailler en tant que garde à domicile dans un service agréé par la Région wallonne. L'autre règle incontournable est que la GAD soit supervisée par un travailleur social.

#### 3.3.1.2.2 Profil des gardes à domicile

La formulation de la question a induit une grande variabilité des réponses, ce qui rend difficile leur exploitation. Les réponses à cette question abordaient les différentes filières légales mentionnées par la Région wallonne.

Plusieurs services se référaient à l'Arrêté Royal du 06/12/07.

L'engagement des gardes à domicile se fait sur base d'un diplôme. Selon les services, les diplômes évoqués sont différents. La qualification d'aide-familiale est la plus courante (21 citations) tandis que celle d'auxiliaire polyvalente arrive au deuxième rang (14 citations). On retrouve ensuite les qualifications d'aide-soignante, d'aspirante en nursing, de puéricultrice, d'auxiliaire familiale et sanitaire. Ainsi, il apparaît que, si une qualification est nécessaire, il existe une grande diversité de profils en la matière.

D'autres exprimaient que le statut est identique à celui d'aide-familiale, ce qui traduit une probable confusion entre le diplôme requis et les tâches à accomplir.

### **3.3.1.2.3 Formation des gardes à domicile en matière de soins palliatifs**

Dans la plus grande partie des services (18 sur 33), les GAD suivaient une formation de base en soins palliatifs mais ce n'est pas le cas de tous.

Certains services, n'existant que depuis peu et n'ayant été confrontés à aucune situation palliative ou très peu, ne proposaient pas encore ce type de formation à leur personnel. Un répondant précisait que la formation de base organisée par la plate-forme était destinée aux aides-familiales alors que ce sont les GAD qui en ont le plus besoin.

### **3.3.1.2.4 Formations continuées**

La formation continuée est obligatoire. La plupart des gardes à domicile participait aux formations destinées aux aides-familiales. Ce constat est intéressant puisque se pose, par la suite, la difficulté, pour les bénéficiaires, de distinguer ce qui relève des missions de l'aide familiale (AF) de ce qui relève de la garde à domicile (GAD). Si la formation de base est peut-être la même, les possibilités de formation continue sont les mêmes. Cela ne nourrit-il pas l'impression que les deux activités sont identiques ou, tout du moins, qu'il est difficile de les distinguer clairement ? Comme pour la formation de base, quelques répondants constataient le manque, voire l'absence, de formations spécifiques pour les GAD.

La question des subsides se posait ici aussi. Certains services ne disposaient pas de subsides pour organiser des formations et d'autres déploraient que les gardes ne soient pas subsidiées durant les heures de formation.

Ces formations étaient organisées par des acteurs extérieurs (la plate-forme de soins palliatifs, la Ligue Alzheimer,...) ou internes. Les GAD travaillant au sein d'une section régionale de l'ASD bénéficiaient des formations organisées par la Fédération des ASD (FASD). Ces formations portaient sur différents thèmes : la déontologie, la prévention des problèmes de dos, le secourisme, l'assertivité...

La formation de base en soins palliatifs semblait être un incontournable. Toutefois, certains services faisaient état d'absence de formation spécifique parfois, en partie par manque de besoins spécifiques (notamment parce que les cas palliatif sont peu fréquents).

### **3.3.1.2.5 Encadrement des gardes à domicile**

Pour faire face aux difficultés rencontrées par les GAD dans l'exercice de leur profession, les services proposaient différents dispositifs :

- Les réunions d'équipe étaient des moments privilégiés pour partager son expérience et ses difficultés avec ses collègues mais aussi avec la responsable du service (le plus souvent un assistant social).
- Les responsables de services (assistant social, coordinatrice) pouvaient également être disponibles pour des rencontres individuelles.
- Quelques services recouraient à la mise sur pied de groupes de parole, soit de façon systématique (réunion mensuelle, trimestrielle), soit à la demande.

- Certaines formations étaient proposées afin d'aider les GAD à gérer un deuil ou à gérer leurs émotions.
- Certains services pouvaient proposer à la GAD de rencontrer un psychologue s'il y en avait un dans le service.

### 3.3.1.3 Activités des services

#### 3.3.1.3.1 Types de prestations réalisées par les services de garde à domicile

Tous les services ayant renvoyé un questionnaire offraient, outre la garde à domicile, d'autres types de prestations. Ces données sont présentées dans le tableau 3.

**Tableau 3. Nombre de services offrant une ou plusieurs prestations autres que celles de garde à domicile**

Services	n/N
Aide familiale	30/30
Aide ménagère (y compris titre-service)	25/30
Soins infirmiers	11/30
Puéricultrice ou garde d'enfants malades	11/30
Ouvrier polyvalent	8/30

Tout en gardant à l'esprit que les données à disposition sont partielles, nous pouvons nous faire une idée de l'offre des services de garde à domicile agréés par la Région wallonne.

#### 3.3.1.3.2 Nombre de suivis (généraux et palliatifs) réalisés au cours de l'année 2009

Les valeurs du tableau 4 sont approximatives car certains services ne pouvaient fournir qu'une estimation du nombre de suivis (palliatifs ou non) assurés par une garde à domicile. D'autres services avaient fourni une fourchette (entre 50 et 80 patients, par exemple).

**Tableau 4. Nombre de suivis (généraux et palliatifs) cumulés réalisés par une GAD au cours de l'année 2009**

	n/ N	Nombre de suivis assurés par une GAD en 2009	n/N	Nombre de suivis palliatifs assurés par une GAD en 2009
<b>Plateforme</b>	22/39		19/39	
<b>Verviers</b>	3/3	190	2/3	22
<b>Reliance</b>	4/9	109	5/9	27
<b>Namur</b>	3/5	177	1/5	5
<b>Brabant wallon</b>	2/2	142	1/2	22
<b>Charleroi</b>	2/5	82	2/5	5
<b>Hainaut occidental</b>	3/4	90	3/4	26
<b>Liège</b>	2/5	84	2/5	0
<b>Luxembourg</b>	3/5	172	3/5	14

n : nombre de réponses à disposition

N : nombre de services de garde à domicile agréés par la Région wallonne

Ainsi, lorsque le nombre de suivis fourni était une fourchette, la valeur retenue correspondait à la valeur moyenne de celle-ci. Par exemple, dans le cas de la fourchette « entre 50 et 80 patients », le nombre de suivis retenu est 65. Ensuite, les nombre de suivis ont été additionnés par plate-forme, fournissant ainsi les valeurs présentes dans le tableau.

### 3.3.1.3.3 Périodes proposées

Les périodes de garde proposées par les différents services ayant répondu au questionnaire sont reproduites dans le tableau 5.

**Tableau 5 : Périodes de garde à domicile proposées par les services agréés de GAD selon les plates-formes de référence**

Plateforme de référence		n/N	%
<b>Verviers</b>	Tous les moments de la journée et tous les jours	3/3	100,0
	Toutes les journées de la semaine	2/7	28,6
<b>Reliance</b>	Toutes les nuits de la semaine	1/7	14,3
	Tous les moments de la journée et tous les jours	4/7	57,1
<b>Namur</b>	Les journées du lundi au vendredi	2/4	50,0
	Toutes les journées de la semaine	1/4	25,0
	Tous les moments de la journée et tous les jours	1/4	25,0
<b>Brabant Wallon</b>	Tous les moments de la journée et tous les jours	2/2	100,0
<b>Charleroi</b>	Toutes les journées de la semaine	1/2	50,0
	Toutes les nuits de la semaine	1/2	50,0
<b>Hainaut Occidental</b>	Tous les moments de la journée et tous les jours	4/4	100,0
<b>Liège</b>	Tous les moments de la journée et tous les jours	4/4	100,0
<b>Luxembourg</b>	Les journées du lundi au vendredi	1/4	25,0
	Tous les moments de la journée mais pas le week-end	1/4	25,0
	Tous les moments de la journée et tous les jours	2/4	50,0

Il ressort de ce tableau que c'est la semaine, et plus particulièrement la journée, qui est la période de garde proposée le plus fréquemment par l'ensemble des services interrogés et ce, quelle que soit la plate-forme de référence prise en compte.

Par ailleurs, une autre question du questionnaire portait sur le temps de suivi moyen presté par les gardes à domicile en 2009, de manière générale, puis ensuite, plus spécifiquement, dans le cas des patients palliatifs. Toutefois, le grand nombre de non-réponses, ainsi que la diversité des modes d'expression des réponses obtenues (certains évoquent simplement un nombre de jours sur l'année, d'autres un nombre d'heures moyen par jour, etc.) apparaissent comme autant de limites empêchant l'exploitation optimale de cette question.

Néanmoins, il était aussi demandé aux services d'indiquer le minimum d'heures de suivi d'un patient requis pour mettre en place une GAD. Si l'on fait abstraction des données manquantes, les résultats sont repris au tableau 6.

**Tableau 6 : Nombre minimum d'heures par jour requis pour la mise en place d'une GAD**

Nombre d'heures	N	n	%
	25		
<b>1 heure</b>		2	8,0
<b>2 heures</b>		2	8,0
<b>3 heures</b>		11	44,0
<b>4 heures</b>		3	12,0
<b>10 heures*</b>		1	4,0
<b>aucun</b>		6	24,0

\* : dans le cas des 10h minimum, il s'agit là d'un seuil ne concernant que les GAD se déroulant la nuit.

Au vu de ce tableau, nous constatons qu'une tendance commune se dégage d'un nombre relativement important de services (un tiers (33%, soit donc 11 services sur 33) de tous les services interrogés, si l'on tient compte de l'ensemble de notre population, et 44% en ne tenant compte que de ceux qui ont répondu à la question) : il semble que la durée minimum requise le plus fréquemment était de trois heures par jour.

Pour autant, pour 24% des services ayant répondu, cette question ne se posait pas, c'est-à-dire qu'il n'existe pas de seuil minimum à remplir en vue de la mise en place d'une GAD.

Par ailleurs, une autre question, en droite ligne de la précédente, cherchait à savoir quelle était la durée maximum que le service pouvait consacrer au même patient. Ici aussi, en mettant de côté les réponses manquantes, nous obtenons la répartition suivante :

**Tableau 7 : Nombre maximum d'heures par jour prévu par patient**

Nombre d'heures	N	n	%
	27		
<b>4h</b>		1	3,7
<b>8h</b>		3	11,1
<b>9h</b>		3	11,1
<b>10h</b>		2	7,4
<b>11h</b>		1	3,7
<b>Autre*</b>		6	22,2
<b>aucun</b>		11	40,8

\* : Au sein de la catégorie « autre », nous retrouvons les réponses pour lesquelles il était difficile de calculer un nombre d'heures par jour : « 12 heures par nuit » (cité deux fois), « 3 ou 4 nuits par semaine », « 30 heures par semaine », « 40 heures par semaine », « 90 jours de suivi ».

Au regard de ce tableau, il apparaît que la tendance générale consiste à ne pas inclure de seuil maximum, ce qui est le cas d'environ 41% de nos répondants (exclusion faite des non-réponses, toutefois). Pour le reste, il ne se dégage pas de tendance nette en matière de plafond horaire à ne pas dépasser, cet aspect semblant rester à la discrétion des différents services concernés.

#### **3.3.1.3.4 Tarifs des services**

Les tarifs pouvaient être proportionnels aux revenus du patient et/ou de sa famille. Aucun service ne semblait pratiquer de tarif dégressif.

Les antennes de la CSD et de l'ASD proposaient souvent deux gammes de tarifs : l'une pour les affiliés à la Mutualité chrétienne (pour l'ASD) et l'autre pour ceux de la Mutualité socialiste (pour la CSD).

Les statuts BIM et OMNIO permettaient d'accéder à des tarifs préférentiels également. L'attribution de ces statuts étant dépendante de la situation financière du patient, il s'agissait d'une façon indirecte de prendre en compte le revenu du patient pour déterminer le tarif.

A la facture finale, s'ajoutait une somme couvrant les frais de déplacements (soit une somme forfaitaire, soit un pourcentage de la facture) et couvrant parfois également certains frais administratifs.

Les prestations de nuit faisaient régulièrement l'objet d'un forfait. Une prestation couvrait, en général, au minimum une période de 9 heures.



Les tarifs mis en œuvre dans la Région wallonne sont présentés dans le tableau 8.

**Tableau 8. Vue synoptique des tarifs en vigueur en Région wallonne (Euro)**

	Verviers	Reliance (Mons Borinage)	Namur	Brabant wallon	Charleroi	Hainaut occidental	Liège	Luxembourg	
<b>En semaine</b>	<b>Jour</b>	2,25- 6,24	0,87 - 15,62	4,05 - 5,5	2,48 - 4,96	0,87 - 5,50	3,43 - 6,24	3 - 7	2,5 à 7
	<b>Soirée</b>	2,25- 6,24	0,87 - 15,62	4,05 - 7	3,22 - 4,96	0,87 - 5,50	3,43 - 6,24	3 - 7	3,25 à 8
	<b>Nuit</b>	4,04ou 28-30 /nuit	15 - 86 /nuit	4,5 - 8	3,22 - 6,07	40,70 /nuit	20 - 40 / nuit	30 / nuit	24,75 - 37,25 / nuit ou 4,6 - 6,25 /h
<b>Week end</b>	<b>Jour</b>	2,25 - 6,24	0,87 - 15,62	4,5 (majoré de 20%) - 8	4,96 - 7,44	0,87 - 5,50	4,2 - 5,4	3,3 - 7,7	4,6 - 13 /h
	<b>Soirée</b>	2,25 - 6,24	0,87 - 15,62	4,5 (majoré de 20%) - 8	5,70 - 8,55	0,87 - 5,50	4,2 - 5,4	3,3 - 7,7	4,6 - 13 /h
	<b>Nuit</b>	4,04 ou 28-30 /nuit	15 - 86 /nuit	4,5(majoré de 20%) - 8	5,70 - 8,55	40,70 / nuit	24 - 48 / nuit	30 - 40 / nuit	4,6 - 13 /h

L'écart entre le tarif minimal et le maximal est parfois important (ex : le tarif pour une garde de jour en semaine dans la zone « Mons-Borinage ». Dans ce cas, le prix de 0,87 €/heure est accordé à une personne disposant de bas revenus et affiliée à la Mutualité Chrétienne. Cette personne « cumule » une série d'avantages lui donnant accès à un tel tarif. Le prix de 15,62 €/heure correspond à une personne disposant de revenus très confortables et n'étant pas affiliée à la Mutualité Chrétienne.)

### 3.1.3.5 Nombre d'intervenants autour d'un même patient

Il était également demandé aux services d'évaluer le nombre moyen d'intervenants autour d'un même patient palliatif. Les résultats sont présentés dans le tableau 9.

**Tableau 9 : Nombre de GAD différentes intervenant autour d'un patient palliatif**

nombre de GAD	N	n	%
	24		
1		4	16,7
2		5	20,8
3		13	54,2
4		2	8,3

Au vu de la disparité des réponses données, certains choix ont dû être opérés. Ainsi, quand le nombre moyen d'intervenants donné n'était pas un nombre entier mais une fourchette (« 2 à 3 intervenants », par exemple), le choix a été fait de ranger cette fourchette dans le nombre entier le plus bas donné. Ainsi, pour reprendre notre exemple, le « 2 à 3 » a été intégré dans la catégorie « 2 intervenants ».

Cette précision effectuée, nous constatons ici que le cas de figure le plus fréquent qui se présentait, pour un patient palliatif, était de recourir en moyenne à trois intervenants pour une garde à domicile. Ce cas se retrouvait effectivement à 54,2% dans notre population – soit donc dans plus d'un cas sur deux. Ensuite, c'était une moyenne de deux intervenants qui représente le deuxième cas de figure le plus fréquent.

Toutefois, afin d'avoir une meilleure idée de l'activité engendrée par une garde à domicile auprès d'un patient palliatif, il nous a semblé opportun de comparer ces données à celles obtenues dans le cas de l'ensemble des patients (et non plus dans le cas spécifique des patients palliatifs donc).

Ainsi, l'activité des services interrogés se décompose comme suit :

**Tableau 10 : Nombre de GAD différentes intervenant auprès d'un patient**

nombre d'intervenants	N	n	%
	25		
1		2	8
2		1	4
3		13	52
4		5	20
5		2	8
6		1	4
7		1	4

Pour ce tableau, nous avons procédé au même type de regroupement que dans le tableau qui précède. Nous pouvons constater que le nombre moyen d'intervenants donné s'étend davantage que dans le cas des patients palliatifs, puisque nous trouvons jusqu'à sept intervenants différents autour d'une seule et même personne. Cependant, à l'instar des résultats du tableau 6, nous

constatons que c'est en moyenne trois personnes qui gravitent dans la garde à domicile autour d'un seul et même patient, avec une fréquence de 52%.

### 3.3.2 La demande

La demande de garde à domicile est formulée très majoritairement par la famille (citée en premier lieu par 80% des services), puis ensuite par des institutions (service social hospitalier et centre de coordination des soins à domicile). Ces demandes ont plus de probabilité d'aboutir dans le cas de patients en soins palliatifs.

#### 3.3.2.1 Formulation de la demande

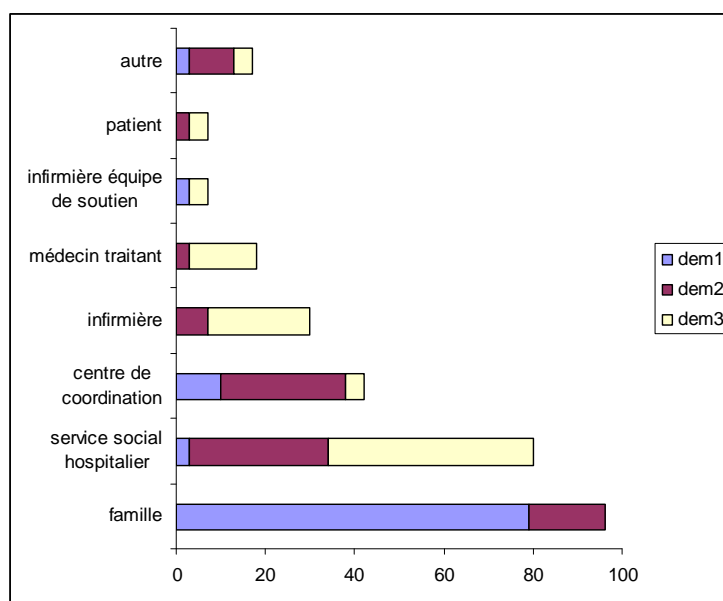


Figure 1 : Catégories de personnes formulant la demande de garde à domicile

A la question « Par qui les demandes vous sont-elles généralement adressées ? », les répondants avaient l'opportunité de préciser les trois catégories de personnes formulant, le plus fréquemment, une demande de garde à domicile – « dem1 » correspondant à la catégorie de personnes faisant le plus fréquemment la demande, « dem2 », la deuxième catégorie la plus fréquente, etc.

80% des services citaient la famille en premier. Venait ensuite le centre de coordination, qui était évoqué en premier lieu par environ 10% des services.

Si l'on prend la totalité des catégories mentionnées, la famille est citée par quasiment tous les services, suivie du service social hospitalier, ainsi que du centre de coordination des soins à domicile

D'autres intervenants peuvent contacter un service de garde à domicile. Ainsi, une infirmière à domicile, le plus souvent déjà présente auprès du patient, peut formuler une demande de garde auprès d'un service.

Il en va de même pour le médecin traitant, une infirmière d'une équipe de soutien ou encore un autre service de garde à domicile qui, ne pouvant répondre favorablement, transmettent la demande.

### 3.3.2.2 Aboutissement de la demande

Par ailleurs, deux des questions soumises aux services de gardes à domicile portaient sur la proportion de demandes qui aboutissaient effectivement à la mise en place d'une garde à domicile, de manière générale, puis dans le cas plus spécifique des patients palliatifs.

Un grand nombre de non-réponses handicape la pertinence de cet indicateur. Toutefois, si l'on n'intègre que les réponses valides, nous obtenons alors les deux tableaux suivants :

**Tableau 11 : Pourcentage de demandes aboutissant à la mise en place effective d'une GAD, de manière générale**

% de réponses positives	N	n	%
	16		
[0-50[		1	6,3
[50-75[		4	25,0
[75-90[		7	43,7
90 et plus		4	25,0

**Tableau 12 : Pourcentage de demandes aboutissant à la mise en place effective d'une GAD, dans le cas des patients palliatifs**

% de réponses positives	N	n	%
	10		
[0-50[		2	20,0
[50-75[		1	10,0
[75-90[		2	20,0
90 et plus		5	50,0

Bien que la faible population de ces deux tableaux grève quelque peu la pertinence des résultats, il semble néanmoins que la demande d'une garde à domicile ait davantage de chances d'aboutir lorsqu'il est question de patients palliatifs. Effectivement, dans ce cas, une demande sur deux aura au moins 90% de chances d'aboutir, alors que, de manière générale (c'est-à-dire pour l'ensemble des patients qui s'adressent aux services de garde à domicile), ce n'est que dans un cas sur quatre (25%) que cette requête aura au moins 90% de chances d'aboutir. Toutefois, il convient de préciser de nouveau ici qu'il s'agit d'estimations proposées par les services, et que la validité intrinsèque de ces valeurs reste une question laissée en suspens.

### 3.3.3 Le traitement des demandes

Le traitement des demandes se révèle assez standardisé entre les services : la demande reçue est transmise à un travailleur social, qui prend contact avec la personne en question et procède à une analyse de la demande (rythme, fréquence et tarifs des gardes à domicile). Selon la disponibilité des gardes, la demande pourra aboutir plus ou moins rapidement à la mise en place effective du service, ou être placée sur liste d'attente. Néanmoins, en cas d'urgence (notamment pour les situations palliatives), cette procédure peut être bouleversée pour accélérer la mise en place du service.

Pour autant, les services évoquent des difficultés à répondre aux demandes, en raison d'effectifs insuffisants et de difficultés à recruter du nouveau personnel. De plus, les demandes sont parfois en décalage avec le fonctionnement des services ; plusieurs évoquent ainsi un recadrage de la demande, voire une réorientation de celle-ci vers un autre service. La confusion entre aide-familiale et garde à domicile est aussi fréquemment citée.

En outre, nombre de services évoquent des difficultés financières des patients, notamment lorsque les demandes concernent les soirées et les nuits (qui possèdent une tarification plus élevée que la journée). Face à ces difficultés, des aides financières peuvent être proposées par des ASBL, le CPAS ou avec l'obtention du forfait « soins palliatifs », quand la situation s'y prête. Certains services proposent aussi un étalement des paiements, ou une concertation avec le patient pour essayer de trouver une solution.

### **3.3.3.1 Procédure de traitement**

La démarche est sensiblement la même dans tous les services de garde à domicile. L'appel du patient, de la famille ou d'un intervenant, est reçu par la centrale téléphonique qui transmet la demande à un travailleur social. Celui-ci reprend contact et propose d'effectuer une visite au domicile (dans certains cas, il est possible que la famille se déplace au service pour rencontrer le travailleur social). Au cours de cette rencontre, la demande est analysée et un dossier est constitué (qui reprend les coordonnées du patient, les attestations de revenus). Sont notamment abordées, à cet instant, les questions relatives au rythme, à la fréquence et aux tarifs des gardes à domicile.

Si une ou des gardes sont disponibles, leur mise en place peut être relativement rapide. Si ce n'est pas le cas, la demande est placée en liste d'attente. Si un créneau se libère, c'est le premier (sur la liste) qui a formulé une demande relative à ce créneau qui est servi. Quand le patient est placé sur la liste d'attente, il continue, malgré tout, à chercher et s'il trouve, il ne prévient pas systématiquement le service. C'est la raison pour laquelle certaines demandes reprises dans la liste d'attente ne sont plus d'actualité.

En cas d'urgence (ce qui est souvent le cas dans les situations palliatives), la constitution du dossier peut se faire après la mise en place de la garde. Le fait que le patient soit connu peut faire accélérer (ou non) le processus de mise en place d'une garde.

Dans le cas des services de garde à domicile liés à un CPAS, le dossier doit être approuvé par le président du CPAS. En cas d'urgence, les services peuvent déroger à certaines règles.

### **3.3.3.2 Difficultés des services à répondre à la demande**

De nombreux services éprouvent des difficultés à faire face aux demandes des patients et des familles. Les services ne disposant que d'une ou de quelques gardes sont très rapidement dépassés. Le manque d'effectifs est très fréquemment cité.

Ce manque découle, notamment, des difficultés à recruter. Les horaires d'une GAD sont peu attrayants au regard de ceux d'une aide familiale, par exemple. D'autre part, les services ne peuvent offrir que des contrats à durée déterminée, dépendant du renouvellement à même hauteur des subsides régionaux. Certaines personnes commencent à travailler en tant que GAD et se réorientent par la suite vers une autre fonction.

Ce manque de disponibilité de garde à domicile est d'autant plus problématique que les demandes de garde, dans le cadre de personne en fin de vie, sont souvent des demandes urgentes.

Les demandes, dans le cas de situations palliatives, sont souvent importantes, une GAD a dès lors vite fait d'atteindre le seuil maximal permis en termes de prestations mensuelles. Certaines règles doivent également être respectées concernant les gardes de nuit et le temps de repos minimal entre deux gardes.

La liste d'attente n'évolue que si un patient décède ou est placé en maison de repos.

### ***3.3.3.3 L'adéquation entre les attentes/demandes du public et les missions effectives des GAD***

Il est difficile de parler d'adéquation entre les demandes et les missions effectives des gardes à domicile, car il n'y a pas d'uniformité entre les services à ce sujet. Ainsi, certains services acceptent que la garde à domicile serve principalement à tenir compagnie au patient, alors que d'autres services refusent précisément de solliciter leur personnel pour cette seule tâche.

Plusieurs services évoquent la nécessité de « recadrer » la demande avec, parfois, une redirection vers un autre service. Cela concerne notamment les grosses tâches ménagères, qui sont davantage dans les attributions des aides-familiales que dans celles des gardes à domicile.

Ici encore, la confusion entre aide familiale et garde à domicile est fréquemment citée. De même, certains énoncent le fait que les patients demandent parfois aux gardes à domicile des tâches dévolues aux infirmiers, comme le fait de changer une perfusion ou encore d'administrer des médicaments, alors même que ces tâches ne font pas partie des attributions des gardes à domicile.

Certains services disent réserver leurs prestations à des situations complexes, qui ne relèvent pas uniquement de la solitude.

### ***3.3.3.4 Les problèmes financiers des patients***

Ici, les réponses obtenues sont partagées.

Cet aspect est une source de problèmes ; de nombreux services parlent effectivement de « freins financiers » et ce même si les familles peuvent faire de gros efforts puisque la situation est temporaire. D'ailleurs, les problèmes majeurs se rencontrent dans les situations d'évolution très lente (Alzheimer) et requérant une présence continue.

Pour certains, les personnes faisant appel à un GAD ont les moyens de le faire. Le coût est, il est vrai, élevé, d'autant plus que les prestations demandées sont souvent des soirées ou des nuits, qui sont plus chères que la journée.

Pour d'autres, et notamment dans 75% des demandes non abouties, l'aspect financier est la cause principale de la non-concrétisation de la demande.

La famille préfère parfois prendre congé (principalement des congés de maladie, car il ne semble y avoir que peu de recours au congé palliatif) et assurer elle-même les soins. La question de la GAD se pose si la fin de vie se prolonge.

La demande d'heures, pour un cas palliatif, est souvent plus importante mais s'échelonne sur une période plus courte. Selon certains services, les proches de patients palliatifs tendent également à moins regarder à la dépense que dans le cas de gardes à domicile pour des patients « classiques ».

Il est vrai qu'une GAD a un coût mais souvent, quand les familles font appel à un tel service, c'est qu'elles n'ont plus d'autres choix.

### **3.3.3.5 Les alternatives en cas de problèmes financiers**

Différentes solutions permettent de réduire, parfois, le montant de la facture. Certaines ASBL (SP Tournai ou « Ensemble ») proposent des aides financières. Une autre solution peut être de recourir à une alternance entre une garde à domicile et une aide-familiale. Pour contourner le problème financier, les services évoquent aussi des solutions accessibles à tous (Forfait soins palliatifs, Vierge noire,...).

Le forfait « Soins palliatifs » est une solution. Certaines mutuelles interviennent de façon directe (remboursement des frais de garde à domicile) ou indirecte (elles peuvent intervenir pour d'autres coûts liés à la prise en charge du patient et ainsi libérer des fonds pour la GAD).

Dans d'autres cas, une aide du CPAS (le CPAS peut proposer la gratuité des services pendant un laps de temps) peut être demandée, ou cette demande peut être adressée auprès de certains fonds spéciaux ou encore au Rotary. Les frais de garde à domicile peuvent être moindres si la garde provient d'une mutuelle et que le patient y est affilié.

Si le patient est âgé de moins de 18 ans, une demande de fonds auprès de la Fondation contre le cancer est envisageable.

Une dernière solution est de tenter d'être reconnu par l'AWIPH comme personne souffrant d'un handicap, mais la démarche est longue et il n'y a aucune garantie de succès.

Pour parer aux problèmes financiers, certains services proposent un étalement des paiements.

Toutefois, il semble que les cas de réduction des heures de GAD, une fois que le garde est présent auprès du patient, sont rares. Souvent les familles ont calculé, en fonction de leur budget, l'encadrement qu'elles peuvent assumer.

Si ce type de réduction arrive, cela ne semble pas spécifique aux situations de patients en fin de vie. Les réponses restent d'une grande variabilité. Pour une partie des services, ce problème se pose d'ailleurs davantage dans le cas des patients « classiques » que dans celui des patients palliatifs.

Un service qui ne peut répondre favorablement à la demande d'un patient peut envisager, avec celui-ci, différentes solutions :

- il peut proposer une aide familiale afin qu'une personne soit présente malgré tout et ce, même si les missions sont différentes.
- Il peut renvoyer le patient vers le centre de coordination de soins à domicile ou vers d'autres services avec lesquels il collabore de façon plus ou moins étroite.
- Les familles peuvent se tourner vers des aidants informels comme des parents ou des proches qui pourraient assurer une garde, le temps qu'une GAD se libère.
- Le placement en institution peut constituer une solution temporaire.



- Le service peut envisager de réduire le nombre d'heures de garde d'un patient « classique » afin de les accorder à un patient « palliatif ». Les horaires des patients « classiques » peuvent être modifiés plus facilement.
- Il est possible de faire appel à des « volontaires » provenant des équipes de soins palliatifs (c'est là une initiative de la plate-forme de Namur).
- Enfin, si certains refusent de mentionner les gardes privées (en noir), d'autres services envisagent cette solution.

### **3.3.4 Le suivi du patient palliatif**

Le statut palliatif du patient n'est pas toujours connu, aussi bien par les prestataires de services que par le patient lui-même. Le déni de la famille semble être l'une des principales explications ici.

Les situations palliatives se distinguent également par une demande urgente, notamment en raison d'un épuisement des autres membres de la famille face à la prise en charge du patient. Il en résulte que la procédure habituelle n'est pas toujours respectée, pour répondre à l'urgence de la situation.

Certains services traitent ces demandes en priorité, notamment car elles ne se dérouleront que sur une période courte, même si cela sera plus intense et plus fort émotionnellement.

La pluridisciplinarité de l'équipe ayant en charge ces patients constitue une autre spécificité des situations palliatives, avec l'accent mis sur la coordination et la circulation des informations entre les membres de l'équipe.

De plus, la volonté de s'adapter au contexte familial dans lequel se déroule l'intervention semble plus marquée ici. Cela s'avère d'autant plus nécessaire que les relations avec la famille peuvent être une source de tensions (notamment en cas de déni). Cet aspect se trouve aussi accentué par les limites des missions des gardes à domicile, ainsi que par la lourdeur psychologique de ces situations.

#### ***3.3.4.1 Connaissance du statut palliatif du patient***

Il n'y a pas de règle générale en la matière. Certains prestataires le savent, d'autres l'ignorent ou l'apprennent en cours de prise en charge ou au terme de celle-ci. Il s'agit d'un sujet délicat voire tabou.

Il existe également des situations où le patient même ignore sa situation, et sa famille ne l'informe pas qu'il bénéficie du statut de soins palliatifs. En effet, la famille est parfois en position de déni face à la situation palliative d'un de ses membres.

Parfois le patient ne bénéficie pas du forfait au début de la prise en charge et l'obtient par la suite.

### **3.3.4.2 Spécificités de la demande « palliative »**

Le plus souvent, le besoin est urgent et réclame une réponse rapide. Si une garde est nécessaire le soir, le service ne peut répondre à la demande que s'il y a un désistement par ailleurs. Il existe des règles strictes. Si le patient décède avant l'arrivée d'une GAD, la garde ne sera pas facturée à la famille (car non prestée) mais le service devra, néanmoins, rémunérer la garde.

La demande de suivi, dans des cas de soins palliatifs, se caractérise par un degré d'urgence, notamment parce que l'aidant proche a été jusqu'au bout de sa capacité à assumer la situation. En ce sens, la famille ou l'aidant ont attendu longtemps, pensant pouvoir s'en sortir seuls.

Certains services traitent les demandes de suivi palliatif de façon prioritaire. Cette demande est le plus souvent conséquente, mais la prise en charge, dans la majeure partie des cas, se déroulera sur une période courte. Dès lors, il en résulte que cette prise en charge sera plus intense. Celle-ci se révèle également plus lourde émotionnellement que dans le cas d'autres types de prise en charge.

Quant à l'accompagnement des patients palliatifs, il se singularise également par rapport aux patients « classiques », dans la mesure où il nécessite un travail en équipe pluridisciplinaire plus important. Dès lors, le travail de coordination est essentiel, et la circulation de l'information se révèle, elle aussi, très importante.

Certains services mentionnent aussi que ce type de demande exige une attention accrue, une vigilance plus importante de la part de la GAD.

Enfin si la demande de garde à domicile, dans le cadre de situation palliative, est une demande particulière, certains considèrent que l'encadrement est le même pour un patient classique que pour un patient palliatif.

### **3.3.4.3 Spécificité de la réponse à la demande palliative**

Certains services prennent des dispositions spécifiques pour répondre à l'urgence (dossier accéléré, gestion prioritaire des demandes de suivi palliatif) et aussi pour s'adapter aux situations particulières (choix de la garde à domicile, intervention de l'assistant social pour objectiver la situation).

Le travailleur social peut décider de « sauter » l'étape de la visite à domicile et de la constitution du dossier, afin de gagner du temps et de mettre en place une garde. Cette transgression de la procédure sera d'autant plus aisée que le patient est connu du service.

Une attention particulière peut être accordée à la sélection de la garde à domicile (profil de celle-ci, formée aux soins palliatifs). Le service veille aussi à s'assurer que le patient bénéficie bien de toute l'aide qu'il peut recevoir.

Le service peut également veiller à adapter la « réponse » en fonction de la souffrance de l'entourage, du patient et des attitudes de ceux-ci vis-à-vis de la maladie (notamment en cas de déni de celle-ci).

Pour chaque demande, l'assistant social réalise un travail d'objectivation de la demande (évaluation de la situation du bénéficiaire) et de la charge que ce suivi représentera pour l'équipe.

La demande peut être formulée auprès du personnel d'augmenter le nombre d'heures afin de répondre à la demande.

#### **3.3.4.4 Spécificité des difficultés liées au suivi de patients palliatifs**

Le garde doit faire face aux tensions familiales et aux discours, parfois incohérents, des parents entourant le patient. La famille peut ne donner que peu d'informations sur la situation du patient. L'acharnement de certaines familles à maintenir en vie le patient est quelque chose de difficile à vivre pour le garde à domicile. Les relations avec la famille peuvent alors être une source de tensions.

Il existe également des difficultés liées aux missions de la garde à domicile. Ainsi, ce professionnel ne peut pas manipuler une sonde ou ouvrir une bouteille d'oxygène, car il n'est pas couvert pour ce type d'acte, c'est-à-dire que cela ne rentre pas dans ses attributions. Ce n'est évidemment pas une question de compétence mais de responsabilité. Le manque de connaissance des missions du GAD, par la famille et le patient, conduit ces derniers à formuler, à l'encontre du garde, des remarques désobligeantes du style : « Mais à quoi servez-vous alors ? ».

Les gardes ont parfois beaucoup d'appréhension vis-à-vis du décès éventuel du patient en leur présence. L'aspect émotionnel est très important. Il faut parvenir à gérer ses émotions, son ressenti et en parler à ses collègues ou aux responsables du service. La mort ou bien encore la souffrance sont autant d'expériences profondément humaines qui peuvent résonner chez la personne et réveiller de vieux souvenirs.

La gestion des rapports et de la communication tant avec le patient, ses proches, sa famille qu'avec les autres intervenants est quelque chose d'essentiel pour un bon suivi. Or, cela ne se déroule pas toujours sans poser de problème.

### **3.3.5 La plate-forme de soins palliatifs**

Le rôle de la plate-forme de soins palliatifs pourrait se résumer en trois mots : information, formation et intervention. Néanmoins, certains services avouent une méconnaissance du rôle exact de la plate-forme. En revanche, ils souhaiteraient que celle-ci les aide dans la supervision des cas difficiles, dans l'obtention de subsides, dans la formation de leur personnel, ainsi que dans la défense de leurs intérêts et de leur statut (notamment face au travail au noir).

#### **3.3.5.1 Son rôle**

Différents éléments ont été décrits pour rendre compte du rôle de la plate-forme de soins palliatifs. Ainsi, nous trouvons dans cette énumération les idées suivantes :

- Ressource tant pour le professionnel que pour le patient et sa famille. Source d'information pratique et théorique sur le thème de l'accompagnement en fin de vie.
- Accompagnement moral et psychologique du patient et de son entourage.
- Collaboration, autour de situations concrètes, avec la famille et les différents intervenants présents.
- Coordination entre ces différents intervenants.
- Organisation des formations en soins palliatifs mais également des groupes de parole et d'échanges.

- Alerte des pouvoirs publics concernant les manques et les améliorations nécessaires à l'offre de garde à domicile dans les situations de soins palliatifs.

Le rôle de la plate-forme pourrait se résumer en trois mots : information, formation et intervention.

Cependant, il faut noter que certains services ont répondu qu'ils ne connaissaient pas très bien, voire pas du tout, le ou les rôles de la plate-forme.

### ***3.3.5.2 L'aide potentielle qu'elle pourrait apporter***

Il était demandé aux différents services interrogés quel type d'aide pourrait fournir la plate-forme de soins palliatifs. De cette manière, quelques éléments ont été avancés :

- Supervision des situations difficiles. Conseil pour les intervenants.
- Aide pour l'obtention de subsides.
- Organisation de formation et de groupe de parole : organiser des formations spécifiques aux GAD mais aussi pour les assistants sociaux ou les responsables de service.
- Relais auprès des instances publiques par rapport au manque de moyens notamment, à l'inadéquation de l'offre à la demande et aux dérives que cela génère (travail au noir,...). Défendre le rôle de la GAD, favoriser la reconnaissance de cette profession.

## **4 TROISIÈME PHASE : LE VÉCU DES PROFESSIONNELS**

### **4.1 Objectif**

L'objectif de cette phase de l'étude consiste à entendre et recueillir les possibles besoins et difficultés des professionnels qui participent aux services de gardes à domicile.

### **4.2 Méthodologie**

#### **4.2.1 Focus Groups**

Sept focus groups ont été organisés d'avril à juin 2010. Deux d'entre eux comprenaient des membres des équipes de soutien (qui étaient des infirmières), deux autres des coordinateurs de services de gardes à domicile (principalement des assistantes sociales) et les trois derniers étaient composés de gardes à domicile. Cette diversité des professionnels rencontrés avait pour but de multiplier les points de vue concernant le fonctionnement des services de gardes à domicile, et ainsi d'embrasser le champ le plus large possible sur cette question. De même, une attention particulière était portée au cas de figure des malades en soins palliatifs, ainsi qu'à l'existence des gardes en noir au cours des interactions avec ces professionnels.

Le guide d'entretien a été construit par les membres de l'équipe recherche du département de médecine générale de l'Université de Liège. Ce guide connaissait quelques variations suivant le type de professionnels interrogés. Les trois guides en question se trouvent placés en annexe 4 de ce document.

Une équipe de deux animateurs s'occupait ensuite de la réalisation de ces focus groups auprès des professionnels, en commençant par présenter l'étude réalisée.

#### **4.2.2 Public-cible**

En vue du recrutement de professionnels de la garde à domicile pour les focus groups, une liste de services de gardes à domicile agréés (en date du 15 octobre 2009) a été fournie aux chercheurs du DUMG par la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. La liste des équipes de soins a aussi été transmise, pour le cas des équipes de soutien.

Tous les services ont été contactés – à l'exception de ceux qui, de prime abord, avaient décliné l'invitation à participer à cette étude. Un courrier d'invitation a été rédigé à l'attention des trois publics visés : les gardes à domicile, les responsables d'équipe des gardes à domicile (coordinatrices) et les infirmières des équipes de soutien. Ce courrier a été envoyé aux différents services par l'entremise des plateformes de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, afin d'accroître la portée du message, et ainsi faciliter son acceptation par les services en question.

Les services ayant répondu favorablement à cette demande sont présentés dans le tableau 1.

**Tableau 1 : Recrutement des infirmières des équipes de soutien par région**

Services contactés	Services interrogés	Identité des services
5	4	Charleroi (Sud-Hainaut), Wavre, Nimy, Namur.
4	3	Liège, Verviers, St Hubert

**Tableau 2 : Recrutement des gardes à domicile et des coordinatrices de services par région**

Services contactés	Services interrogés	Identité des services
8	6	Liège, Verviers
13 <sup>3</sup>	7	Reliance, Charleroi, Hainaut Occidental
13	9	Namur, Brabant Wallon, Luxembourg

### 4.2.3 Analyse des Focus groups

L'analyse des focus groups a été opérée de manière thématique, à l'aide du logiciel de traitement de données Nvivo. Par ailleurs, en vue de réduire à l'envi les biais d'interprétation, le premier focus group a été analysé séparément par deux chercheurs, qui ont confronté ensuite leurs résultats jusqu'à l'obtention d'un consensus entre chercheurs.

## 4.3 Résultats

### 4.3.1 Présentation de la population étudiée

La population interrogée se répartit comme suit :

**Tableau 3 : Professionnels interrogés**

N° du FG	Type de professionnels interrogés	Nombre d'intervenants	Répartition sexuée
1	Coordinatrices de services	6	6 femmes
2	Coordinatrices de services	12	11 femmes/1 homme
3	Infirmières équipe de soutien	5	5 femmes
4	Infirmières équipe de soutien	6	6 femmes
5	Gardes à domicile	7	7 femmes
6	Gardes à domicile	12	11 femmes/1 homme
7	Gardes à domicile	5	5 femmes

La population interrogée était massivement féminine, avec un total de 96,2% (51 femmes sur 53 répondants).

<sup>3</sup> Outre ces treize services, cinq autres services avaient ici, d'emblée, indiqué leur souhait de ne pas participer à cette phase de l'étude.

### 4.3.2 La prise de contact avec les services de gardes à domicile

La prise de contact avec les services se fait le plus souvent par la famille, qui est parfois aidée dans ces démarches par un professionnel déjà engagé dans la prise en charge du malade. Toutefois, d'autres types de professionnels, comme les coordinatrices de services, sont parfois à l'origine de la prise de contact. Cette dernière est motivée par la volonté de laisser souffler un peu la famille, de la soulager dans la prise en charge du malade, mais aussi afin de respecter la volonté du patient de rester à son domicile (notamment dans le cas des soins palliatifs). Enfin, la demande peut être plus ponctuelle ou réalisée par le patient lui-même pour atténuer sa solitude. Pour autant, les données soulignent aussi la méconnaissance de l'existence de ces services par les patients et leur famille, ainsi que la difficulté, parfois, d'accepter la présence d'une personne étrangère au domicile.

#### 4.3.2.1 Identification des individus

De manière schématique, deux groupes d'acteurs semblaient plus particulièrement partie prenante dans la prise de contact avec les services de gardes à domicile.

En premier lieu, il apparaît que c'était un membre de la famille du malade qui faisait les démarches, parfois aidé d'un professionnel engagé dans la prise en charge du malade (une infirmière, le plus souvent) qui facilitait cette prise de contact, en soumettant cette proposition à la famille du malade ou au malade lui-même.

*En général ce sont les enfants.*

*Moi en tout cas, dans le service, j'ai regardé, on peut dire que, je dirais, nonante-huit pourcents des demandes pour un palliatif, c'est vraiment la famille. [...] C'est le conjoint ou un enfant ou un membre de la famille, mais c'est vraiment l'entourage qui demande, chez nous en tout cas.*

*Même s'ils ont eu accès à un moment à ces informations-là, généralement ils sont perdus, hein. En tout cas au tout début, quand tout se bouscule, quoi, ils sont perdus et ils ont besoin d'avoir quelqu'un qui guide. [...] On propose mais ils restent décideurs.*

*C'est quelquefois via aussi les infirmières, hein. Puisqu'on a notre service où est-ce qu'il y a des infirmières qui passent aussi. Et puis, ben, ils disent à la famille ou à l'époux qui reste, euh, qu'il y a un service de garde-malade et qu'ils peuvent y faire appel*

En deuxième lieu, cette demande pouvait aussi émaner d'un autre type de professionnel, à l'instar des coordinatrices de services, le plus souvent assistantes sociales.

*Ça peut passer aussi par une coordinatrice ... je veux dire il y a une demande par exemple via la Plate-forme et s'il y a ... euh, s'il faut plusieurs soins, l'aide-familiale, l'infirmière et garde ; ben ça passe par la coordinatrice. [...] Et alors la coordinatrice, ben, contacte les différentes responsables soit de gardes ou d'aides-familiales.*

*C'est vrai que la demande vient souvent des coordinatrices.*

*C'est lors de la visite de l'assistante sociale, c'est elle qui va dire « voilà, la personne a besoin d'une garde à domicile ou d'une aide-familiale ». C'est elle qui voit.*

Enfin, à la suite d'une hospitalisation, il arrivait également que ce soit l'assistante sociale de l'établissement hospitalier qui fasse les démarches.

*La demande peut également venir de l'assistante sociale de l'hôpital quand un patient sort, elle essaye de tout orienter.*

#### **4.3.2.2 Les raisons et motivations ayant conduit à la prise de contact avec les services**

Plusieurs raisons à la prise de contact avec les services de gardes à domicile ont été évoquées. Celle qui revenait de manière itérative renvoyait au besoin de laisser la famille du malade souffler quelque peu, lui procurer un soulagement concernant la prise en charge du proche, particulièrement dans la période proche du décès.

*En général, la garde-malade c'est vraiment rester à côté du patient et en fonction des besoins que le patient a, afin de soulager la famille.*

*Je pense que leur rôle c'est principalement une présence pour soulager aussi la famille, que ce soit au niveau temps et pratique mais aussi au niveau anxiété. Et souvent quand on met des garde-malades la nuit, c'est parce que l'épouse a peur de rester seule.*

*Un soutien pour que la famille puisse quand même un peu souffler. [...]*

*Parce qu'avec un patient, ou bien un proche qui est là vers la fin de vie c'est un peu difficile pour la famille, donc ils ont besoin de notre présence pour les soutenir, pour les aider dans leur vécu.*

*C'est quand même une aide importante pour les familles parce que vous en avez qui ont peur d'affronter la mort du proche, hein, vraiment très peur, hein. Donc ils préfèrent déléguer à un service.*

*Le besoin, quand on parle d'épuisement, le besoin de dormir, que l'aidant puisse dormir, des nuits complètes pour pouvoir assumer des journées ...*

Outre cet aspect, les gardes à domicile semblaient également recherchées en vue de satisfaire le désir du malade de rester à son domicile, pour se faire soigner ou bien pour y mourir, dans le cas de soins palliatifs.

*Permettre aux personnes dépendantes de vivre chez elles en bénéficiant d'un confort et des soins maximum.*

*Ils veulent vivre chez eux. Ils ont difficile à quitter leur domicile, hein.*

*Grâce à nos services on leur apporte beaucoup et de finir chez eux, moi je suis persuadée que ça maintient certaines personnes, euh, ça leur prolonge un peu la longueur ... [...] Le fait de rester chez eux, euh, c'est très important.*

Cette volonté de rester à son domicile pouvait aussi parfois se coupler avec une situation sociale particulière, marquée par une certaine solitude du malade, qui nécessitait alors le recours aux gardes à domicile, pour combler cette absence familiale dans la prise en charge.

*Les gens qui vivent seuls aussi. Ils sont seuls à domicile... Là il faut trouver des solutions aussi, souvent ... les garde-malades qui sont proposées avec d'autres choses.*



*Alors après on a la dame qui vraiment, n'a pas d'enfants, n'a pas de famille, qui est vraiment isolée à domicile, qui va mourir, où vraiment c'est le personnel qui va l'accompagner jusqu'au bout.*

Toutefois, certaines coordinatrices de services avouaient alors hésiter voire refuser de prendre en charge un malade n'ayant aucun appui familial, en raison de la complexité de la situation et de la forte dépendance du malade aux services qui risquerait d'être engendrée.

*Moi je ne me risque pas de prendre en charge une personne seule, sans entourage, sans rien. Il y a toujours le risque d'absence, de maladie, je ne sais pas quoi ... que la personne se retrouve toute seule sans soins, sans rien. [...] Enfin moi, ça, c'est une des conditions pour qu'on ait une prise en charge. Je ne prends pas quelqu'un qui est vraiment ... Vous allez dire c'est dommage, mais, c'est impossible, c'est aussi pour sa sécurité, quoi. S'il on ne compte que sur un garde-malades, c'est trop peu.*

Pour autant, certaines gardes-malades rapportaient aussi des situations où, du fait de la prise en charge, la famille délaissait un peu plus le malade, s'en préoccupait moins en raison de cette présence professionnelle au domicile du malade.

*Sur le terrain, on voit bien qu'il y a des personnes, bon, ils ont quand même de nombreux, plusieurs enfants par exemple, ils pourraient aider. Mais bon il y a aussi des familles qui disent « bon maintenant il y a une garde-malade, on ne vient plus, on ne s'occupe plus ... ».*

A l'inverse, certaines infirmières de l'équipe de soutien soulignaient une difficulté, pour les familles de patients, d'accepter la mise en place de ce type de services, que ce soit en raison d'un sentiment de culpabilité à déléguer de la sorte la prise en charge du malade, ou bien encore en raison d'une réticence à voir une personne étrangère s'immiscer au domicile du malade, notamment dans le cas d'un suivi palliatif.

*Et il y a beaucoup de culpabilité, hein, les familles ont quand même pas mal de culpabilité quand on n'arrive pas à faire ... soit parce qu'ils n'ont pas les moyens, soit parce qu'on ne trouve pas, ce n'est pas simple ...*

*Moi je voulais aussi souligner que, par rapport à certaines familles, elles ont très difficile de faire ce choix d'une garde-malade au niveau de l'espace, parfois c'est avec les familles qui ont un espace fort réduit et le fait d'imaginer qu'elles vont avoir une personne tout près, et bien ça ils ont difficile de faire le pas parce que, s'ils sentent qu'il va y avoir une personne étrangère qui va être là, tout près, hein, et ça ça pose problème.*

*On va chez une dame..., elle avait la kiné ordinaire plus la kiné respi, tout ça et alors son mari disait toujours « et bien chez moi, c'est un va-et-vient continu, il y a toujours quelqu'un » et des fois il était fatigué, quoi, parce que pfff ... voilà....La personne disait « je ne me sens pas chez moi, il y a tout le temps quelqu'un, on me dit il faut faire ça, il faut prendre tel truc, tel truc, ça ... ça ne va pas ». Alors lui il faisait tout son possible pour que tout aille bien et puis on lui disait « ah mais non, ce n'est pas bien ». Alors il ne se sentait plus chez lui, hein.*

Enfin, ce recours aux gardes à domicile pouvait aussi s'opérer de manière plus ponctuelle, pour des événements de vie particuliers, nécessitant que l'entourage du répondant s'absente momentanément du domicile du malade.

*Des situations tout à fait ponctuelles, euh, c'est le baptême de la petite-fille ou des choses comme ça. Parfois c'est vraiment du dépannage de cet ordre-là.*

... quand la famille part en vacances.

#### 4.3.2.3 La connaissance des services

Une autre question d'intérêt concernant la prise de contact avec les services de gardes à domicile renvoie à la manière dont les personnes qui ont contacté ces services en ont eu connaissance antérieurement.

Il semble que, fréquemment, la famille du malade n'avait pas connaissance de l'existence de tels services.

*Ils ne s'imaginent pas souvent qu'ils peuvent faire appel à des garde-malades. [...] Enfin la plupart des personnes chez qui on intervient, c'est pour la première fois et n'étant pas dans le bain, ils ne sont pas toujours au courant des possibilités du domicile.*

*C'est encore fort inconnu sur le marché, hein. La garde à domicile est encore fort, fort inconnue.*

*Ça peut arriver que les gens soient déjà bien informés mais c'est assez rare et là ils veulent tout de suite une garde-malades. Ils savent que c'est le service qui conviendra. Mais à septante pourcents des cas c'est de l'information, avant la décision, quoi.*

*Ce que j'ai surtout remarqué c'est le manque d'informations. Je pense que le rôle même des soins palliatifs ... je pense qu'ils ne savent pas très bien ce que c'est, et aussi ils manquent d'information ou bien c'est la définition qu'ils ne comprennent pas.*

C'est, donc, le plus souvent un professionnel de soins qui oriente la famille vers les services *ad hoc*. Parfois il s'agissait d'un professionnel qui prenait déjà en charge le patient.

*Ils disent à la famille ou à l'époux qui reste, euh, qu'il y a un service de garde-malade et qu'ils peuvent y faire appel.*

*Quand c'est une personne qui est en soins palliatifs, c'est lors de la coordination qu'on leur explique tous les services ... [...] Que ça existe, oui. Ils ne le savent pas spécialement avant.*

*Chez nous, à partir du moment où une personne est en soins palliatifs, on demande d'office que la coordinatrice puisse rendre visite, pour là, dans son rôle, vraiment expliquer, euh, tout ce à quoi les gens peuvent bénéficier, euh, et donc libre à eux, après, de s'orienter vers de la garde à domicile.*

*Quand une personne arrive, quand la famille arrive, c'est bon, ben, « à l'hôpital, on m'a dit que ... pour organiser la sortie, il y avait des gardes-malades ».*

Mais une mutuelle ou de la documentation afférente à ce type de services a également pu être le détonateur de cette prise de contact avec les services concernés.

*Soit c'est via la mutualité.*

*Il y a une dame qui m'a dit cette semaine qu'elle cherchait une garde-malades [...], qui me disait : c'est bien finalement le service à domicile, on a plein de brochures*

### 4.3.3 Le parcours de la demande de prise en charge

Les demandes exprimées, marquées souvent par leur caractère d'urgence, tendent à se concentrer sur les mêmes périodes de l'année, notamment le soir et le week-end. Pour traiter ces demandes, les coordinatrices de services commencent par regarder les effectifs disponibles, aspect rendu parfois complexe en raison des quotas d'heures mis en place pour les gardes à domicile. De même, les disparités en matière d'offres de gardes à domicile constituent une difficulté supplémentaire, liée à un niveau de subsides insuffisants, selon les intéressés. Dès lors, il en résulte parfois des délais d'attente afin de satisfaire ces demandes, ainsi qu'une hiérarchisation de ces dernières, avec la priorité accordée aux patients en soins palliatifs. Enfin, une fois acceptée, le traitement de la demande s'achève le plus souvent par la visite d'une assistante sociale, qui a pour mission d'évaluer les besoins, et qui se charge également de faire les présentations entre la garde à domicile et le patient et sa famille.

#### 4.3.3.1 La demande émise

Interroger les professionnels sur la nature de la demande reçue a également permis de faire ressortir quelques souhaits récurrents formulés par les familles. La caractéristique principale était l'urgence de la demande.

*Il faut dire que quand on fait une demande comme ça, c'est un peu dans l'urgence. [...] Enfin ça arrive que ce soit dans l'urgence. « Madame pète les plombs, il faut quelqu'un pour ce soir ».*

*On dirait qu'on attend vraiment le dernier moment et il faut tout de suite cinq nuits par exemple, à partir de ce soir.*

*Des dossiers comme ça, c'est tout de suite, on me téléphone le matin pour le soir, même si les infirmières sont là depuis quatorze ans. C'est maintenant et c'est tout de suite, quoi.*

Ensuite, ces demandes tendaient également à se concentrer autour des mêmes périodes. Ainsi, une part importante des demandes formulées concernaient le soir et le week-end.

*On demande souvent en nuit d'avoir quelqu'un pour rester à côté du patient de façon à ce que la famille puisse dormir dans leur lit*

*C'est toujours ces heures-là qui sont le plus demandées : le lever, une heure le matin, une heure pour le repas*

De même, certaines périodes dans l'année semblaient plus particulièrement prisées par les familles, ce qui rejoint ainsi l'idée des demandes ponctuelles qui pouvaient être formulées par la famille.

*Dans notre secteur il y a des périodes avec de très fortes demandes et des périodes un peu plus creuses. Et c'est forcément toujours les mêmes mois qui reviennent, hein. Nous ce qui est creux c'est août, septembre souvent, novembre parfois. Et puis, pouf, ça part en flèche, évidemment on arrive dans l'hiver, les fêtes, etc., et donc voilà.*

En outre, certaines des demandes formulées se caractérisaient aussi par une forte présence requise au domicile, de manière quasiment permanente, ce qui constituait une difficulté supplémentaire pour les professionnels quant à leur mise en place.

*Et moi je trouve, le plus difficile, vraiment le plus difficile c'est quand on a une sortie et que la famille me dit : Ah ! Il faut une présence vingt-quatre heures sur vingt-quatre ! [...] Ça c'est le pire de tout, je trouve ! Parce que là ce n'est pas possible ! Enfin c'est impossible.*

#### **4.3.3.2 Le traitement de la demande par les services**

Une fois la demande de gardes à domicile opérée, celle-ci est ensuite traitée par les services. L'examen de la demande est indissociable du personnel disponible lorsque la demande arrive aux services. Cet aspect semblait d'ailleurs se révéler assez problématique pour les interlocuteurs interrogés, qui évoquaient des carences en personnel, et ce quelle que soit leur profession.

*Moi la première chose que je fais, c'est que je regarde : est-ce que j'ai du personnel disponible ? Tout simplement. Ce n'est jamais que ça qui m'intéresse : où est-ce qu'elles sont ? Combien d'heures elles sont autorisées à faire par semaine ? C'est plutôt mathématique.*

*Le gros nœud, le nœud du problème, il est là. Je pense que ce n'est même pas une question de volonté. C'est une question que, l'assistante sociale, elle a dans ton cas quatre garde-malades, dans mon cas par exemple huit, qu'on est toutes occupées à temps plein et parfois même plus et que, ben, forcément, quelque part, on se retrouve, euh, ben, elle se retrouve bloquée parce qu'elle ne sait pas servir les demandes qui arrivent, forcément.*

*Il y en a encore trop peu....Il en manque vraiment terriblement.*

*Si on était plus nombreuses on pourrait servir plus de familles, je pense.*

*Et il y a tout le problème de la disponibilité des gardes-malades. Oui, ça c'est le gros souci.*

*C'est vrai qu'on n'a pas énormément de gardes, hein, moi j'en ai six, j'en avais huit, mais plus que six. Et c'est vrai que, chez mes autres collègues, ben, il y en a trois ou quatre. C'est vraiment des petites équipes.*

*Ce n'est quand même pas un personnel facile à trouver. Au niveau recrutement, on a quand même de grosses difficultés à trouver des gardes-malades.*

Pour comprendre ces problèmes d'effectifs on ne peut faire l'économie de s'intéresser à l'organisation des services qui possèdent des quotas d'heures maximum concernant leur personnel et qui doivent donc en tenir compte dans l'élaboration du planning.

*On doit contenter un peu tout le monde, ben, on ne peut pas donner plus que trois nuits, quoi.*

*Elles sont très peu et au total elles ne peuvent pas faire plus de x nuits par semaine et toutes ces choses-là, quoi. Il y a même des services où elles ne peuvent pas faire les nuits. Ni les fériés, ni les weekends.*

*Nous c'est des nuits de neuf heures, on ne peut pas dépasser neuf heures. Et parfois nous avons des bénéficiaires qui se dirigent vers des gardes privées parce qu'ils souhaiteraient douze heures et, chez nous, c'est non. Parce que c'est la législation, parce que voilà ...*

*Et nous c'est dix heures maximum.*

*Et chez nous jusqu'à douze heures, douze heures de nuit. Douze heures et les weekends aussi, dix heures. Nous, c'est neuf heures.*

*Il y a le règlement d'horaire variable des gardes à domicile qui est très difficile à gérer et c'est vrai pour les demandes urgentes, ce genre de chose ...*

Ces quotas horaires fonctionnent aussi dans le sens inverse, puisque certaines coordinatrices ou membres de l'équipe de soutien évoquaient un nombre minimum d'heures à prester, pour une garde à domicile, pour pouvoir mettre en place ce type de services.

*Quand on veut un passage, par exemple une heure sur le temps de midi pour aider au repas uniquement, et bien automatiquement, si on s'adresse à un service, c'est trois heures minimum.*

En écho à ce problème de personnel, certains professionnels constataient également que le faible nombre de services existants dans leur secteur augmentait d'autant la difficulté à répondre aux demandes reçues.

*Maintenant, par exemple, nous, dans notre région il y a très peu de services déclarés, je ne sais pas comment est-ce qu'on pourrait ... [...] Il n'y a que deux services de gardes-malades, donc ça veut dire que les demandes elles passent de chez eux à chez nous et de chez nous à chez eux. Ça veut dire que si nous on est en trop plein et eux aussi, ben, les gens, euh ... ils n'ont plus de service agréé pour répondre à leur demande et je veux dire, on ne sait rien faire pour eux à ce moment-là.*

*Moi je suis sur une région où c'est quasi impossible de trouver une garde-malade, hein. [...] Pas sur une région rurale, hein, moi je suis en pleine ville, donc, euh ... j'ai vraiment de grosses difficultés moi de mettre en place des garde-malades.*

Dès lors, la question du niveau de financement de ces services, évoqué davantage par les coordinatrices de service ou encore les infirmières des équipes de soutien, revenait régulièrement pour expliquer partiellement ces problèmes d'effectifs.

*Et le problème de notre subvention, on a des APE. [...] Je veux dire quelqu'un qui est APE, c'est quelqu'un qui doit être au chômage depuis un certain nombre de temps. Plus il est au chômage, plus il a de points. Plus il a de points, plus je suis subsidiée. Donc je suis sensée prendre quelqu'un qui est depuis deux ans au chômage et qui va travailler pour mille euros par mois en faisant des nuits, des jours, des après-midis avec des horaires décalés. Moi je crois que j'ai un peu du mal à en trouver.*

*Vu qu'on n'est pas subventionné, je ne peux pas, comme on l'a dit, garder un travailleur en standby, dispo toute l'année pour ne répondre qu'aux demandes urgentes.*

*Mais parce que c'est sur fond propre des services et que donc c'est ... il faut trouver l'argent pour les financer, quoi. Et s'il y avait les moyens il y en aurait plus.*

*Le subside et la quote-part des bénéficiaires ne font pas face à la charge salariale, euh, de ce personnel. Ce n'est pas rentable du tout, ce ne sont pas des services rentables, non.*

Outre ces effectifs, souvent perçus comme insuffisants pour pouvoir répondre à l'ensemble des demandes formulées, la deuxième difficulté renvoyait à la concentration de ces demandes sur des périodes particulières, recherchées par bon nombre de familles ; les problèmes d'effectifs évoqués atteignaient alors leur acmé.

*Et il y a des périodes de l'année, hein. Le moment des fêtes de fin d'année, le moment des grandes vacances. Ici, ça va être des moments où on ne va encore, euh, pas très bien savoir ... [...] Parce que les fêtes de fin d'année, tout le monde va avoir récupéré les heures, donc il n'y a plus personne de disponible. Or les familles voudraient pouvoir ramener la personne malade, enfin, s'occuper mais, c'est assez ... je trouve que c'est assez difficile, hein, pour nous, arrivés le mois de décembre et les grandes vacances.*

*On a beaucoup de demandes en nuit et là, euh ... c'est un peu hard parce que le problème c'est que les horaires de jours sont complets et donc euh, pas de possibilité de prendre réellement les nuits.*

*Il y a encore quatre ou cinq ans je pouvais prendre des demandes urgentes mais maintenant, c'est ... la demande est très, très forte, surtout ces deux dernières années et moi, ça fait des mois que je suis complète et voilà.*

Enfin, le caractère urgent des demandes n'était pas non plus sans poser quelques problèmes, étant donné le faible intervalle de temps séparant la demande de sa mise en place potentielle. Il en résulte que les demandes pouvaient souffrir un certain retard, un délai d'attente avant de pouvoir être satisfaites.

*Via les services c'est impossible. Il y a des délais, euh ... Parce qu'elles vont dans d'autres situations que les situations palliatives, donc leur planning est souvent complet.*

*Moi je connais plusieurs personnes qui sont sur des listes d'attente depuis des mois et des mois et des mois. Il n'y a plus de place, c'est fou, hein !*

*Moi je note, je regarde dans mes horaires. J'ai dû créer une petite liste d'attente depuis quelques mois parce que moi je n'ai que trois gardes, évidemment, donc je suis très vite saturée.*

*On n'a pas de personne qui est là sur un starting block en attente de partir ... [...] On ne sait pas prendre le personnel comme ça, voilà leur dire dans une heure, dans une demi-heure ou dans deux heures, tu dois être là. Non ce n'est pas possible.*

*Quand on fait appel aux services qui existent, en général ils sont saturés et ils vous disent « oui, dans trois semaines » ...*

Dès lors, en raison de l'afflux de demandes, lesquelles se révèlent supérieures à l'offre de gardes à domicile, une hiérarchisation devait être opérée. Certaines situations étaient alors considérées comme prioritaires ; dans la majeure partie des services interrogés, ce sont les patients palliatifs qui bénéficiaient d'un traitement en priorité.

*Et alors c'est mis sur une liste où les gens sont prioritaires, des gens qu'on ne peut pas passer, enfin, qu'on ne peut pas sauter le passage.*

*Quand c'est les soins palliatifs, très urgent. Il y a aussi l'infirmière de la Plate-forme des soins palliatifs, elle fait l'impossible. Chapeau pour leur travail parce qu'ils font l'impossible pour trouver*

*aux dernières secondes soit une garde à domicile, soit l'infirmière répondante qui peut se permettre de rester chez la personne.*

*La particularité du palliatif, je pense que ça se fait dans l'urgence, c'est-à-dire que l'assistante sociale va au plus vite et met au plus vite le service en place.*

*C'est vrai qu'en demande de soins palliatifs, j'ai rarement refusé, honnêtement, je pense que je mets des priorités et que je me dis, si on ne sait pas répondre à un palliatif, ben, ça, si ce n'est pas une priorité !*

*Mais c'est vrai que, moi, je mets en priorité les soins palliatifs et quand il y a moins de places, ben, dans les priorités, je mets encore des priorités.*

*La réponse sera peut-être plus rapide [pour un cas palliatif], dans le sens où on va peut-être se dire : ben, on n'a pas trop le temps d'attendre et de postposer.*

Toutefois, certains membres des équipes de soutien considéraient qu'une certaine iniquité s'exprimait quant à la répartition des gardes à domicile entre les différents demandeurs.

*Mais je trouve qu'on a un problème de juste répartition des gardes-malades. C'est qu'il y a des familles qui sont vraiment bien aidées, là, un planning magnifique et puis d'autres patients qu'on doit hospitaliser parce qu'il n'y a même pas moyen d'en avoir une avant trois semaines. Et je trouve que c'est ... enfin, c'est comme ça, hein, mais en même temps ... on ... je trouve que ça pose question quand même, quoi. Et souvent on doit hospitaliser des patients tout au bout parce qu'on ne peut plus maintenir la personne à domicile. Alors qu'il y a des personnes qui sont hyper-entourées, quoi.*

Une fois ces problèmes résolus et la demande considérée, la mise en place des services à domicile se poursuit avec une visite effectuée par l'assistante sociale du service au domicile du malade, afin d'évaluer les besoins de ce dernier et de le prendre en charge au mieux.

*Chez nous autre [...], c'est lors de la visite de l'assistante sociale, c'est elle qui va dire « voilà, la personne a besoin d'une garde à domicile ou d'une aide-familiale ». C'est elle qui voit. [...] Elle étudie le dossier de la personne et c'est elle qui va décider*

*On ne peut pas y aller sans l'assistante sociale. Il faut d'abord que l'assistante sociale passe et puis alors nous on va sur le terrain.*

*Quand un service de gardes-malades prend en charge un patient, il y a toute une enquête de l'assistante sociale ...*

*Chez nous par exemple, il y a la demande qui arrive à la CSD, il y a, à chaque fois, une assistante sociale qui va au domicile, qui effectue ce qu'on appelle une enquête sociale, tout simplement pour déterminer les besoins, et déterminer le plan d'aide pour la personne, donc la fréquence, l'intensité, lui expliquer le fonctionnement du service.*

*On ne met pas en place avant d'avoir fait la visite de toute façon.*

*C'est vrai que parfois, avant d'aller sur place, il y a d'abord un premier contact par téléphone pour voir un petit peu, ben, déjà quelle est la demande, voir si dans l'état on peut prendre et voir un petit peu de degré d'urgence aussi mais avec les personnes qui sont là, l'entourage ... la personne elle-même, etc.*

Néanmoins, lorsque la demande revêt une forte urgence, il arrive que les gardes à domicile interviennent au domicile du malade avant que l'assistante sociale n'ait eu le temps de mener cette enquête. Cela semblait être toutefois un cas de figure assez rare aux dires des professionnels interrogés (et notamment des gardes malades).

*Ca arrive des fois que la personne qui est hospitalisée, par exemple, qui doit entrer, je ne sais pas, aujourd'hui, demain ou après-demain ... quand c'est vraiment urgent, l'assistante sociale elle n'a pas le temps de passer par exemple à domicile, parce que la personne, il lui faut quelqu'un ... ça arrive mais très rarement qu'on y aille, l'assistante sociale par après, passe ...*

*Les infirmières en soins palliatifs et les gardes-malades collaborent vraiment souvent ensemble et quand on a des demandes urgentes qui viennent de leurs parts, euh, on sait qu'elles connaissent bien ... euh ... elles peuvent déjà expliquer le fonctionnement et donc là on peut passer la visite de l'assistante sociale, euh ... donc on démarre le service et puis après l'assistante sociale intervient.*

Les assistantes sociales ou les coordinatrices des services semblent également avoir un rôle à jouer au moment de la mise en place effective de la garde à domicile, puisqu'il arrive que ce soit elles qui fassent les présentations entre le malade, sa famille et les gardes à domicile sollicitées pour la prise en charge :

*Moi je me présente à chaque patient le soir de la première prestation. Je suis avec la garde-malade et, bon, il faut que tout soit ... pour qu'elle se sente déjà en sécurité.*

De même, c'était les coordinatrices qui avaient la charge de transmettre aux gardes-malades les informations concernant le malade et la prise en charge, afin que cette dernière se passe au mieux.

*On donne plus d'informations déjà à la base pour un simple patient, parce que le patient n'est jamais ... ce n'est jamais anodin. Quand on demande une garde-malade c'est quand même la prise en charge et elle devient quand même assez euh ... assez lourde. Donc on donne déjà beaucoup d'informations à la base mais on acquiert comme ça des mécanismes, on prend plus directement son téléphone à la première garde-malade qui vient, on explique avec plus de détails.*

Cette nécessité d'avoir des informations sur l'état de santé et la prise en charge du malade était aussi soulignée par les gardes à domicile, en vue d'assurer une bonne qualité de prise en charge, par une certaine connaissance des besoins et particularités du malade dont elles ont la charge.

*Quand on va comme ça chez une personne sans connaître son état et ses besoins, on ne peut pas y aller. On ne peut pas savoir. On est là vraiment ... C'est angoissant pour nous aussi ...*

Dans cette optique, un document standardisé à remplir pour chaque patient peut être utilisé, afin d'avoir une présentation exhaustive des éléments de vie du patient ayant une incidence sur la prise en charge.

*Il y a un numéro de dossier.*

*Oui, un numéro de dossier et alors donc il y a la santé, l'historique au niveau des antécédents médicaux, la santé actuelle, le cadre de vie, l'autonomie, la dépendance et l'indépendance, le projet, réseau primaire c'est la famille, le réseau secondaire c sont le médecin, l'infirmière, les kinés, l'économie c'est les revenus ...*



*... les finances ... de la personne. Je ne sais pas si c'est comme ça chez vous. C'est plus ou moins ...  
Et qui rédige ceci ?  
Euh, l'assistante sociale lorsqu'elle va à domicile et nous ...  
En réunion.*

#### **4.3.3.3 Les professionnels déjà sur place lors de la demande de garde à domicile**

En dépit de la demande de garde à domicile effectuée, il pouvait arriver que d'autres professionnels assurent déjà la prise en charge du malade. Il s'agissait principalement de médecins ou d'infirmières, de services spécialisés (notamment dans le cas des soins palliatifs), avec lesquels les coordinatrices de services et les assistantes sociales devaient alors collaborer pour avoir des informations sur l'état de santé du malade.

*Mais souvent en soins palliatifs on a Arémis aussi qui passe. Ça c'est un groupe d'infirmiers et médecins. Alors ils passent à domicile et c'est eux qui gèrent au niveau de la douleur. Donc quand ça ne va pas, en général ils reprennent rendez-vous, toutes les semaines ils passent, quoi. Ils voient suivant, ... avec la famille, si la personne souffre, ben, ils augmentent les doses et on peut les appeler, la famille peut les appeler quand elle veut.*

*Une fois que le patient est étiqueté « palliatif », là il y a une coordination qui se met en place avec une équipe pluridisciplinaire palliative.*

*Le maintien à domicile en soins palliatifs ça nécessite quand même que le personnel, il soit bien, bien ... soudé avec le médecin, l'infirmière, avec l'équipe soignante, quoi.*

*Il y a quand même, en tous cas dans les cas de soins palliatifs, les infirmières qui sont présentes. Donc on essaye de faire un relais avec elles aussi ou avec un service d'aides familiales s'il y a déjà, euh ... qui est déjà mis en place. Comme ça on a déjà des informations aussi pratiques sur l'état de santé de la personne et sur, euh ... sur ce qu'il y a à faire dans la situation.*

*Souvent quand on intervient, il y a une aide familiale qui suit, quoi. Soit elle le matin et nous l'après-midi, ce qui est souvent, ou ... dans la fin d'après-midi ou la soirée, mais c'est toujours avec une aide familiale, quoi. Plus bien sûr toute l'équipe pluridisciplinaire, quoi.*

Mais il pouvait aussi arriver que ce soit l'une des infirmières de l'équipe de soutien qui se charge de mettre au courant les gardes-malades sur le patient qu'elles vont prendre en charge.

*Moi ce qui m'arrive quand même souvent quand je propose une garde-malade et qu'une garde-malade est en place, que ce soit moi qui l'ai mise en place, ce qui n'est pas le plus courant, moi je téléphone à la coordination, qu'elles se débrouillent, et puis une fois que la garde-malade est en place, en général je prends contact avec elle pour lui expliquer où elle va mettre les pieds quand même.*

Pour autant, cette collaboration avec d'autres professionnels ne se déroulait pas toujours idéalement, mais pouvait donner lieu à certaines tensions ou maladroites.

*Et quand elles sont longtemps en place, parfois, on a des gens qui se permettent, enfin ... de nouveau par rapport à l'attitude déontologique, de critiquer les prescriptions médicales, de critiquer les soins alors, là, ça devient difficile. Et quand on arrive et qu'on lit « on aurait dû mettre un Durogésic® à Monsieur ... », je me dis « mais on est mal barre, quoi ! ». Et ça c'est parfois les garde-malades qui sont là depuis longtemps mais, quelque part, elles ne savent pas que ce n'est pas dans leur rôle. Elles*

*l'ont vu appliqué quelque part où là ça a bien marché, pourquoi pas ici ? Enfin on est dans l'inconsciemment incompétent et c'est des choses qui sont vraiment alors difficiles à récupérer parce que les gens ont confiance en la personne, donc commencent à avoir des doutes sur tout ce qui est fait autour d'eux, sur le médecin, sur les compétences de l'infirmière qui n'aurait pas dû faire ça comme ça, sur ...*

#### **4.3.4 La mise en place du service de garde à domicile**

Les gardes à domicile tendent principalement à avoir une formation de base d'assistante sociale ou d'auxiliaire polyvalente, même si les autres professionnels avouent parfois une méconnaissance de leur formation, liée à une diversité des profils, qui complexifie la question de cette formation. Il en résulte aussi le souhait exprimé de formations complémentaires pour améliorer la prise en charge, notamment de la part des principales intéressées dans le cas de patients palliatifs.

De même, les missions des gardes à domicile se caractérisent par une absence d'uniformisation entre les services, même si la réalisation d'actes médicaux semble être unanimement prohibée par les services, mais dénoncée par les gardes à domicile dans certaines situations qui leur paraissent ubuesques (notamment pour la délivrance de médicaments). Ces gardes à domicile avouent alors ne pas toujours respecter ces interdictions, soutenues en cela par certains professionnels qui acceptent un transfert de compétences sous couvert de leur responsabilité.

Toutefois, prendre soin du malade et veiller à son confort semblent être les missions principales des gardes à domicile, avec une présence qualifiée de rassurante pour le malade, mais aussi pour sa famille, qui est parfois simultanément prise en charge en cas d'épuisement ou de déni de la situation. Quant à la proximité avec le malade et leur disponibilité permanente, ce sont là autant de caractéristiques spécifiques au travail des gardes à domicile, qui placent leurs relations avec le malade sous le sceau de la confiance et de l'intimité, sous couvert néanmoins qu'il n'y ait pas de rotation importante dans les gardes-malades auprès d'un même patient.

Ensuite, les gardes à domicile expriment la sensation d'un manque de reconnaissance concernant leur métier et son utilité, aussi bien de la part des autres professionnels que de certains patients (pour qui ces gardes à domicile « sont payées à ne rien faire »), qui les conduit aussi à avancer l'idée d'une rémunération insuffisante. Pour autant, ces autres professionnels permettent aussi aux gardes-malades d'évacuer le ressenti négatif face à certaines situations très lourdes psychologiquement (notamment dans le cas de soins palliatifs). De même, l'utilisation d'un cahier de coordination favorise la cohésion des différents professionnels impliqués dans le suivi d'un patient.

Enfin, il est de nouveau question ici des problèmes d'organisation des services (effectifs, horaires) ainsi que des problèmes financiers rencontrés par le malade et son entourage face à la tarification des garde-malades (notamment pour des prestations de nuit)

#### **4.3.4.1 La formation des gardes à domicile**

D'après les personnes interrogées, les gardes à domicile des services agréés possèdent une formation de base d'aide-soignante ou d'auxiliaire polyvalente.

*Moi j'ai le diplôme d'aide-soignante et il n'y a pas eu de souci. J'avais fait vingt-six ans à l'hôpital. J'ai pris ma retraite proportionnelle et donc j'ai continué ici. Mais, généralement, bon euh, c'est des aides familiales qui ont changé de voie, hein.*

*Elles ont une formation, quand même à la base, d'auxiliaire polyvalente.*

*Mais, moi ... ce sont toutes des aides familiales les garde-malades.*

*Oui, nous aussi.*

*Oui, des auxiliaires polyvalentes, voilà.*

Certaines infirmières des équipes de soutien avouaient d'ailleurs ignorer la formation reçue par les gardes-malades avec lesquelles elles collaborent.

*Donc vous dites que vous ne savez pas quelle formation ont vos gardes-malades ?*

*Non pas du tout.*

*Pas du tout.*

*... là-dessus, tout et rien en tout cas. Elles sont tout et rien.*

*Oui, tout et rien.*

*Ce n'est pas clair, hein.*

Certaines gardes à domicile interrogées déploraient également la scission opérée entre le statut d'aide-familiale et celui d'aide-soignante, qui oblige actuellement à choisir l'une de ces deux formations.

*Maintenant les formations qui sont données actuellement, il faut choisir, soit aide familiale soit aide-soignante. On ne peut plus faire les deux. Donc moi, par exemple, j'ai fait aide-familiale, je ne peux pas travailler en maison de repos. Si je veux aller en maison de repos, je dois refaire une formation, et pas de cent vingt heures.*

Il ne semble donc pas exister une formation-type qui conduise à devenir garde-malades, puisque l'on retrouve une grande diversité de profils, comme le confirmaient une coordinatrice et une infirmière d'une équipe de soutien.

*D'un point de vue plutôt d'étude, soit il faut revoir carrément la formation, enfin, quel est le métier qui te permet d'accéder à telles choses mais ici, on a dit, ben, les auxiliaires polyvalentes peuvent être gardes à domicile, les aides-familiales, les puéricultrices peuvent être gardes à domicile, les aides familiales, les aspirantes en nursing, donc est-ce qu'il faut déjà revoir le diplôme ou alors est-ce qu'on se dit, ben, enfin, cinq, six diplômes ouvrent le droit au métier d'aides à domicile de façon générale, que ce soit via une aide familiale ou une garde ?*

*Quand je vois les gens que j'ai en face de moi, je n'ai pas toujours le sentiment qu'ils ont la même formation de base.*

Les coordinatrices déploraient cette absence de formation spécifique pour les gardes-malades alors qu'elles doivent faire face à des situations parfois difficiles.

*Elles n'ont pas nécessairement les formations relationnelles mais même les formations de base, mais A.S. c'est quand même trois ans d'études, on a souvent plein de formations complémentaires rien que dans le relationnel et les gardes sont envoyées sans ce bagage-là auprès des familles qui souffrent, avec des aidants proches, les enfants. C'est vraiment quelque chose à gérer au niveau relationnel, c'est terrible parce qu'elles n'ont pas d'arme.*

En raison de cette absence d'homogénéité des formations de base, les personnes interrogées ont parfois fait part du souhait de mettre en place des formations complémentaires afin de parfaire la prise en charge des patients. Cet aspect a notamment été abordé par les infirmières des équipes de soutien.

*Elles en auraient besoin toutes ... d'une formation de base, oui.*

*Elles sont en demande de formations. [...] Formation manutention, formation à l'observation, formation par rapport aux médicaments qu'elles donnent et tout ça.*

Les principales concernées, les garde-malades, exprimaient également ce souhait d'avoir davantage de formations.

*En fait l'amélioration c'est, pour notre travail, c'est plus des formations. Plus de formations, ce qui va nous amener plus à avoir des connaissances ...*

*Qu'on nous fasse suivre une formation, on n'est pas contre, hein.*

C'est dans le cas des soins palliatifs que la demande de formations complémentaires s'exprimait avec le plus d'acuité, aussi bien de la part des garde-malades que des autres types de professionnels gravitant autour de ce type de service à domicile.

*C'est très différent de donner à manger à une personne démente ou Alzheimer ou de rester à côté d'une personne en fin de vie, dyspnéique avec des râles agoniques, ce n'est pas le même boulot à la limite. Mais c'est les mêmes personnes qui l'assument, donc, la formation est élémentaire, ça c'est certain. En tout cas que, voilà ... autant pour le patient que pour la personne en place, ça c'est sûr.*

*Ben, elles ont une formation d'écoute éventuellement. Elles peuvent suivre ça, une formation d'écoute en soins palliatifs.*

*Mais il y a des formations assez longues au niveau de la Plateforme des soins palliatifs et là, on inscrit systématiquement une garde-malades. On investit ... c'est parfois des formations de dix jours, dix jours à raison d'une fois semaine. On essaye de les ... soit sur la maladie d'Alzheimer spécifiquement, soit sur les soins palliatifs mais pas aussi long que nous [les coordinatrices] fatalement, hein, mais, euh ... on essaye en tout cas.*

*Moi je pense que c'est pour ça qu'en tant que garde-malades, nous avons tous besoin de formations comme les soins palliatifs ... [pour savoir] comment réagir.*

*Mais elles sont obligées de faire un certain nombre d'heures de formation par an.*

D'autres formations pour les garde-malades ont également été mentionnées.

*Moi j'ai fait la formation Alzheimer, euh, on a fait, euh ... qui est fort intéressante, je dois dire, parce que, comme on est quand même confronté aussi avec des personnes Alzheimer, on ne sait pas*

*toujours comment est-ce qu'il faut gérer tout ça. Ce n'est pas évident donc c'est très bien. Mais c'est vrai que ce sont des formations qu'on devrait avoir en commençant. On a des formations pour savoir ...savoir mettre ses limites ... et les garder ses limites aussi. C'est bien de les mettre mais il faut les garder aussi.*

*Quand ce sont des garde-malades de service, parfois elles ont reçu un peu une formation qui leur permet de prendre un petit peu de recul justement et de s'adapter un petit peu aux besoins. Parce que les besoins chez les uns ne sont pas les mêmes spécialement chez les autres.*

Toutefois, ce souhait et cette obligation de formation se heurte parfois à la taille des services de garde-malades, où les faibles effectifs constituent une entrave au suivi prolongé de formations.

*Chez nous aussi, on doit demander pour faire la formation. Ce n'est pas fait d'office et comme on avait déjà voulu la faire l'année dernière et puis, bon, il manquait des participants donc ça a été annulé. Maintenant il faut attendre et il ne faut jamais être plus que deux, parce que comme on est une petite équipe de huit, neuf, ben il faut, euh ...*

*Oui, parce qu'autrement quand on est en formation, bien sûr, on ne va pas travailler. C'est huit heures la journée complète, donc...*

Pour finir sur ce point, certaines gardes à domicile ont complété cette question de la formation, en y joignant les qualités humaines et les caractéristiques idiosyncrasiques nécessaires, selon elles, pour exercer ce métier efficacement.

*L'écoute peut-être. L'écoute.*

*La patience, l'empathie, euh, la compréhension, parce qu'il faut pouvoir comprendre beaucoup de chose. Il faut être, euh ... pour moi, une grande ouverture d'esprit.*

*La patience, oui. [...] L'adaptation. [...] La sensibilité, beaucoup.*

#### **4.3.4.2 Les missions des gardes à domicile**

##### **4.3.4.2.1 Les missions et activités des gardes à domicile**

Si la question de la formation des garde-malades a souligné une absence d'uniformisation, les missions remplies par ces mêmes professionnels constituaient un autre aspect abscons.

La mission principale des garde-malades, dans le chef des infirmières des équipes de soutien, consiste à prendre soin du malade, à être à son chevet tout en veillant à son confort et à la satisfaction de ses besoins physiologiques de base. Une des missions secondaires, directement liée à la première, est de soulager la famille.

*C'est aussi bien s'occuper de l'alimentation que des soins d'hygiène de base.*

*Je pense même au niveau du repas, elles peuvent préparer si la personne est seule, elles peuvent préparer le repas s'il n'y a pas d'aide familiale, hein, pour que le malade puisse manger.*

*En général on leur demande de rester à côté du patient. C'est souvent, enfin ... on demande souvent en nuit d'avoir quelqu'un pour rester à côté du patient de façon à ce que la famille puisse dormir dans leur lit, sinon ben, c'est aussi la distribution des médicaments, pouvoir les aider à manger, les mettre sur la chaise percée quand ils en ont besoin, faire un change si on doit les changer.*

*Oui, je pense que leur rôle c'est principalement une présence pour soulager aussi la famille, que ce soit au niveau temps et pratique mais aussi au niveau anxiété. Et souvent quand on met des garde-malades la nuit, c'est parce que l'épouse a peur de rester seule et ... aussi. Donc il y a une qualité de présence qu'on leur demande qui est essentielle.*

*Soulager la famille. Seconder la famille, je dirais, quand même, hein, pour éviter l'épuisement familial. Donc ça va être de répondre aux besoins de la personne, euh, comme si la famille n'était pas là.*

Les coordinatrices de services à domicile semblaient principalement concevoir les missions des gardes à domicile à travers la présence qu'elles assurent au domicile du patient, qui apparaît comme une assurance pour la sécurité du patient.

*C'est de la surveillance ... La présence aussi.*

*Maintenant dans les faits, il y a parfois des prestations toute la journée où par exemple à deux heures de l'après-midi la personne doit faire une sieste, dans les faits, euh ... la garde ne va pas faire une petite danse à côté de la personne, ben non, elle va la laisser se reposer pendant ces deux heures-là.*

*Mais ce qui est très dur aussi c'est que parfois quand les gardes disent, ben, tiens, c'est long, je ne fais rien. Je dis, tu as peut-être l'impression de ne rien faire mais tu fais quelque chose pour l'aidant proche, tu lui permets de s'en aller l'esprit tranquille.*

Les gardes-malades elles-mêmes précisaient l'étendue de leurs missions. Si la présence au domicile était considérée comme faisant effectivement partie de leurs attributions, elles tendaient toutefois à souligner l'importance de cette présence rassurante.

*Ben, une présence et un soutien, tout d'abord. Une présence active, hein.*

*Il faut que les gens sachent que vous êtes là pour eux, vous êtes disponible vraiment ... c'est toute cette disponibilité ...*

*Nous, notre rôle, c'est d'être près du patient, donner s'il a besoin, donner son repas, c'est pour son confort à lui, quoi.*

Cette idée du confort du malade devait se comprendre en lien avec la volonté exprimée d'être soigné à domicile.

*Permettre aux personnes dépendantes de vivre chez elles en bénéficiant d'un confort et des soins maximum.*

*Ben, les aider à mieux vivre au quotidien, quoi.*

*Pour un meilleur confort au malade*

*En gros ça permet déjà au malade, à la personne, de pouvoir rester chez elle, et ça je crois que c'est très, très important parce que, quand on n'est pas malade, on ne pense peut-être pas à ça et puis au fil du temps, quand on a des proches, quand on a quelqu'un à qui ça arrive, on se rend compte que finalement, c'est une chose, c'est la dernière chose qui, pour eux, est primordiale, c'est ça.*

Ainsi, les missions des gardes à domicile ne semblaient pas figées *a priori* mais s'inséraient dans la manière de vivre du patient et s'adaptèrent donc aux besoins de ce dernier.

*Nous, on a le droit quand même d'entretenir la pièce de vie du patient. Si on estime que la pièce de vie n'est pas correcte, n'est pas propre et bien on a le droit d'intervenir sur ça, quand même, c'est un minimum, hein, pour la personne qui est aidée. Ça c'est sûr, mais ailleurs, non.*

*On n'a pas souvent à faire la toilette mais lorsqu'on voit que le patient est souillé, on ne peut pas laisser ce patient, là, comme ça et lui donner à manger. Donc on est obligé d'intervenir, donc voilà.*

Par exemple, l'attention à apporter au malade semblait différente dans le cas d'un patient palliatif.

*Moi j'ai eu des soins palliatifs, mais oui, c'est complètement différent d'un soin normal, hein... parce qu'on a l'impression que la personne qui est là, couchée, elle n'a besoin de rien, mais bien au contraire, c'est vraiment bien là qu'elle a vraiment besoin d'un confort parce que ... bon c'est massage, c'est bien-être, bon ce ne sont pas les mêmes soins que la personne qui est valide, sur pieds, euh ... c'est tout à fait différent.*

*Y a-t-il des tâches spécifiques que vous devez faire auprès d'un patient palliatif ? En quoi éventuellement votre rôle est différent ou non ?*

*Ben, les soins de confort.*

*Oui, justement, les soins de bouche, euh, oui.*

*Le siège, tout ça, quoi.*

*Les petits massages.*

Le soulagement de la famille était un aspect également revendiqué par ces mêmes professionnels.

*Notre rôle surtout c'est d'apporter de l'aide à la famille, un soutien pour que la famille puisse quand même un peu souffler. Parce qu'avec un patient, ou bien un proche qui est là vers la fin de vie c'est un peu difficile pour la famille, donc ils ont besoin de notre présence pour les soutenir, pour les aider dans leur vécu.*

*Aider la famille aussi, les soulager.*

Ce soutien apporté à la famille semblait prendre tout son sens dans le cas des patients palliatifs.

*Oui, surtout dans le côté des soins palliatifs je dirais que le soutien est plus fort par rapport à aller apporter de l'aide à une famille qui n'est pas dans les soins palliatifs. Parce qu'à ce moment-là, la famille éprouve beaucoup de pénibilité et voir un peu la souffrance physique, psychologique et tout ça du membre de la famille qui va bientôt partir, donc à ce moment-là quand on fait des soins palliatifs vraiment le soutien est très fort appuyé, bien entendu. C'est différent par rapport à quelqu'un qui n'est pas dans ce cas.*

*Les proches, surtout les proches, l'écoute, hein. Ah oui, ils ont besoin d'une épaule pour, euh ... il faut trouver les mots, parce qu'à la fin, ce qui revient tout le temps : « pourquoi moi ? », « pourquoi ça m'arrive à moi ? ». Pourquoi elle, si c'est une femme. « On a trente ans de mariage, on était bien et tout, pourquoi ? Pourquoi ? ».*

*C'est important, hein, ils sont un peu perdus, donc on est là pour le patient, on est là pour la famille en même temps, donc on a un double rôle et c'est très important, moi je trouve dans le métier de garde-malades.*

Pour autant, le nettoyage domestique ne semblait un aspect pertinent pour les garde-malades que dans certaines configurations bien précises, où le confort du malade était en jeu. Toutefois, il semblait exister une absence de consensus sur ce point, puisque d'autres gardes-malades avouaient procéder aux tâches ménagères.

*Alors au niveau du nettoyage, nous on nettoie si l'endroit où la personne est est invivable*

*Nous quand la patiente a reçu de la visite, il y a de la vaisselle, bon, on ne peut pas faire que la vaisselle du patient.*

*Si elle a renversé un verre, on va le nettoyer pour ne pas qu'elle glisse, on ne va pas commencer à nettoyer la cuisine ...*

*On fait les tâches ménagères, on prépare à manger, on avance un petit peu pour la collègue.*

Les garde-malades précisaient également que la nature de leur travail différait selon qu'il s'agissait d'une prise en charge de jour ou de nuit. Dans ce dernier cas, l'absence d'homogénéité de règles entre les services a aussi été soulignée.

*La nuit, on veille sur une personne qui, en général, dort. Elle a reçu des médicaments dans ce sens-là.*

*Nous, on travaille les jours fériés, les weekends et des soirées et voilà, mais il y a certains jours où on ne peut pas dormir, hein. On reste près de la personne.*

*Nous les nuits on ne peut pas dormir.*

*Ben chez nous on est autorisé.*

*On peut somnoler, euh, mais on doit faire attention à regarder régulièrement ...*

#### **4.3.4.2.2 La spécificité des garde-malades par rapport aux autres professionnels**

En écho avec les missions assignées aux gardes à domicile, s'intéresser à la spécificité de ces professionnels face aux autres protagonistes de la prise en charge possède un intérêt heuristique certain.

Ainsi, l'aspect premier dont il était question ici renvoyait à la plus grande proximité de la garde à domicile avec le malade et son entourage, par rapport aux autres professionnels impliqués dans la prise en charge. Cet aspect était cité unanimement par tous les professionnels rencontrés.

*Parce que le malade ne ... il a peut-être au début, il fait peut-être belle figure au début qu'elle est là, mais quand elle reste des heures, il ne fait plus belle figure, il est lui-même. Et je crois que si elles sont capables, à même, et si on leur rend cette place-là de bonne observatrice et de bien transmettre ce qu'elles observent, ce sont vraiment des aides précieuses en partenariat. Ce sont finalement les personnes les plus proches du malade, après la famille. [...] Donc elles ont un autre regard. Et elles sont entre le malade et les familles aussi. Enfin, elles sont tierces dans la situation.*

*J'aime bien collaborer avec elles, avec le sens de l'observation qu'elles ont, parce qu'elles passent de longues heures avec la personne et elles nous apportent des éléments que nous, en y allant une demi heure, une heure, même deux heures, n'avons pas le même regard et je crois que, là, elles ont vraiment un rôle important.*



*Ça débloque parfois des situations où ... euh, et les prestataires de soins et l'équipe de seconde ligne, ne sait pas trouver la cause d'un problème, mais l'aide familiale ou la garde-malade, elle, sait parce qu'elle est restée là plusieurs heures et qu'elle l'a découvert.*

Les garde-malades elles-mêmes revendiquent aussi cette qualité d'observation qui semble liée, selon elles, à la durée des prestations auprès du patient.

*Nous, on a la présence dans le temps. On a le temps parce qu'on a des prestations de minimum trois heures ou quatre heures, donc on a le temps de faire les choses, on a le temps de dire les choses. On a le temps de s'asseoir auprès d'eux et de les écouter.  
D'aller à leur rythme, tout simplement ...*

*Tandis que les infirmières, elles viennent, ben leur temps est compté, hein, parce qu'il y a un quota de toilettes à faire et voilà, le médecin, pareil ... euh, hein, bon. Nous, on a le temps. Parce qu'on a des prestations plus longues.*

*Nous on est là dans les moments difficiles. Tandis que les médecins des fois, ils vont faire leur visite ... Nous on va la toucher, parce qu'on connaît les habitudes, enfin, moi je connais cette dame-là plus que sa fille, quoi. Je savais dire, enfin, si elle était contente ou pas, ou peu importe alors nous ça nous ...*

*Là on vit vraiment avec la personne et c'est vraiment ... C'est nous qui nous adaptons à eux. À leur rythme, à leur vie ...*

*On est en première ligne, donc on est là pour observer aussi, c'est aussi le rôle de la garde-malade, c'est l'observation. Donc on va peut-être voir les choses que les autres intervenants qui passent une demi-heure, vingt minutes, ne vont, ne sauront pas voir, quoi. Des petites plaies, des petites rougeurs.*

*Moi, j'étais garde-malade à l'hôpital, ce n'est pas du tout la même chose. Ça n'a rien à voir. C'est plus un passage. Tandis qu'ici nous chez les gens, on reste au minimum trois heures, donc en trois heures déjà ... et puis régulièrement on y retourne, donc c'est toujours deux heures, minimum trois heures.*

*Mais surtout qu'à l'hôpital on n'a pas le temps, on doit galoper.*

Deux autres caractéristiques semblaient plus particulièrement définir les garde-malades, parallèlement à cette proximité. En premier lieu, il s'agissait de leur disponibilité permanente.

*Nous, on peut être appelées à n'importe quel moment puisqu'on fait aussi bien le jour que la nuit.*

*Et une disponibilité, je vais dire, d'horaire, dans le temps, pas de vie familiale. On nous appelle tout le temps. On doit être disponible vingt-quatre heures sur vingt-quatre, tout le temps, tout le temps, tout le temps. On peut nous rappeler pendant nos congés. On peut nous rappeler les jours fériés. On doit être disponible tout le temps, tout le temps.*

Cet aspect était confirmé par les coordinatrices de services, qui sont justement celles qui s'occupent de la répartition des gardes-malades et des horaires.

*Il faut qu'elles aient un investissement, il faut un investissement. Si on n'a pas d'investissement, si on fait ce travail de façon alimentaire, je dirais, juste pour gagner sa vie, ça ne dure pas longtemps. Ce n'est pas possible. Ce n'est pas possible. Psychologiquement ce n'est pas possible.*

*C'est vrai qu'elles doivent être disponibles aussi. Autant nous on doit être disponible, autant elles aussi. Parce que c'est vrai, on a un cas palliatif, il demande, je ne sais pas moi, à partir de vendredi, aujourd'hui, on est mercredi, ben, parfois on va téléphoner à la garde-malade : on dit « est-ce que tu n'avais rien prévu dans ton horaire ? Est-ce que tu veux bien travailler vendredi ? C'est un cas palliatif. Est-ce que tu veux bien faire la nuit ? » etc. Et elles sont disponibles, elles acceptent, ça fait partie de...*

Pour autant, il ressortait également de l'analyse la persistance d'un certain flou quant au rôle exact des gardes-malades. Ce flou concernait en premier lieu les autres professionnels, même si certains d'entre eux, tels que les médecins, semblaient méconnaître leur rôle plus que d'autres.

*Non, nous ne sommes pas encore grand-chose à leurs yeux ... [...] des fois ils nous prennent pour des infirmières. [...]*

*On est plus pris comme dame de compagnie entre guillemets, un truc comme ça. [...]*

*Parce qu'on a eu beaucoup de mal à se faire accepter ... « ah, c'est celle qui joue aux cartes ... » ...*

*Moi j'ai une collègue, elle a eu la blague aussi. Et dernièrement j'ai une de mes collègues garde-malade, qui m'a dit « tu sais cette aide familiale elle m'a regardé et elle m'a dit, mais au bout du compte vous venez ici pour ne rien faire, vous ! ».*

Il semblait également en être de même pour les malades au début de la prise en charge, qui tendaient à confondre garde à domicile et aide familiale, comme le confirmaient successivement une garde-malades et une coordinatrice.

*Mais c'est vrai que souvent pour les usagers, ce n'est pas toujours évident, ils ne savent pas faire la différence. Hein ! Euh ... le job d'un garde-malade et le job d'un aide familiale, ils ne savent pas toujours bien faire la différence.*

*Arriver à faire comprendre quelle est la différence aux gens entre dame de compagnie et garde-malades ... Je pense que nous, on le voit parce qu'on travaille avec elles et qu'on sait ce qu'elles font. Mais d'aller expliquer aux gens, c'est quoi la différence ? Ben, c'est vrai que je n'y suis pas arrivée. J'ai essayé mais ce n'est pas vraiment clair ça pour les gens.*

En raison de ce flou sur la nature des attributions des garde-malades, ces dernières exprimaient un sentiment de manque de reconnaissance concernant leur métier et la perception de son utilité de la part des autres professionnels du champ médical.

*Au point de vue reconnaissance de notre fonction, c'est quand même quelque chose qui reste très flou. On va vous parler dans la presse d'aide familiale, on va vous parler d'aide-ménagère titre-service, garde-malade vous n'entendez jamais, jamais, jamais.*

*On voudrait être un peu plus fier de dire « nous sommes garde-malades ». On a l'impression d'être à l'écart, d'être oublié ...*

*Qu'ils essayent une fois de faire dix heures dans une maison et sortir, on le sent, on a envie de crier, on a envie d'exploser tellement on est serré avec une maladie, on est là, les gens ils sont là, on les console, on leur dit tout ce qu'on peut et puis, quand on sort, vous vous rendez compte qu'on ne vous considère pas, quoi. Quand on sort de là, on se dit, « mais ... »... Ça fait mal, ça choque.*

*On a eu une réunion dernièrement chez nous [...] avec les gros « big boss » de la mutuelle [...] et tout le bazar et, enfin, pour faire un peu de vent, et on a cité tous les services, hein, euh, infirmiers, assistantes sociales, aides familiales, garde-malades n'a jamais été cité une seule fois et il y a une de mes collègues qui a hurlé haut bien fort « et les garde-malades là-dedans ? ». Oui mais personne n'a relevé, même pas nos chefs, euh, nos assistantes sociales, rien du tout, on n'est vraiment pas ... on nous englobe dans les aide familiales, quoi. Et alors si eux font déjà ça, si nos supérieurs font déjà ça, comment voulez-vous que le patient aille faire la différence entre une aide familiale et une garde-malade ?*

En corollaire à ce sentiment d'une reconnaissance imparfaite dans leur travail, les gardes-malades exprimaient un autre grief, celui d'avoir une rémunération insuffisante.

*Je crois qu'on n'est pas reconnu à notre juste valeur... Je crois que toutes celles qui sont autour de la table ici le diront, notre fonction n'est pas ... Je veux dire qu'on est sous payé pour ce qu'on fait.*

De surcroît, ce manque de reconnaissance des garde-malades en tant que professionnels à part entière se ressentait aussi dans leurs relations avec les patients, puisque celles-là avaient la sensation de ne pas toujours être écoutés par ceux-ci.

*Parce que si c'est nous, est-ce que c'est le fait qu'on soit garde-malades, peut-être ... Quand il y a un médecin qui dit quelque chose, ça a plus d'impact que quand c'est nous, je vais dire. Ah ben nous, on n'a pas d'impact, hein. Enfin pas beaucoup. Si le médecin ou l'infirmière a dit quelque chose, ça c'est sûr que c'est beaucoup plus ... que nous, ça c'est certain.*

Cet aspect était confirmé par certaines coordinatrices de services.

*Il y a aussi cette demande du médecin : et bien puisque vous êtes là, vous donnerez bien quelque chose ... enfin, vous êtes là, quoi, vous pouvez changer le patch et mettre l'oxygène... C'est très mal connu, leurs limites sont mal connues.*

#### **4.3.4.2.3 Les actes prohibés**

Une fois évoquées les activités prises en charge par les gardes à domicile, les actes qu'il leur est défendu d'accomplir ont été mentionnés.

Dans cette mesure, les actes à composante médicale, et plus précisément les actes infirmiers, font partie de ces activités proscrites.

*Pour moi, ce n'est pas une question de confiance, c'est une question de directive de l'équipe. Chez nous tout acte qui est dit médical, on ne peut pas, on ne peut absolument pas le faire.*

*Et nous, on a le cas d'une famille où là on hydrate par sonde, moi c'est un geste que je ne peux pas faire parce qu'il n'est pas dans nos actes mais bon, d'après certaines personnes, ce n'est rien, c'est anodin, quoi.*

*On ne peut plus vider une sonde urinaire, hein ! Alors quand on travaille aux soins palliatifs et qu'on a affaire aux angoisses de la nuit, et qu'on est là pour soulager les familles, pour donner cinq gouttes de Lysanxia, il faut réveiller l'épouse, ça ne va pas, hein ! Et c'est comme ça pour tout, hein.*

Cette limitation des actes autorisés aux gardes à domicile était également soulignée par certains membres des équipes de soutien.

*Maintenant l'action des gardes-malades est quand même très limitée. [...] A partir du moment où une garde-malade ne peut même plus donner une entre-dose ... elles ne peuvent plus. Elles ne peuvent plus donner un Dafalgan®, elles ne peuvent plus rien faire.*

Pour les coordinatrices, cette limitation des actes était perçue de manière plus neutre, en référence à la législation existante en la matière.

*Il y a la liste des actes infirmiers. Dans les actes infirmiers, la préparation des médicaments, c'est un acte infirmier. Aérosol, c'est un acte infirmier. Donc on ne peut pas clarifier quelque chose qui est déjà précisé dans une réglementation, donc on ne peut pas ! Ben, je leur dis ce n'est pas une question de capacité, c'est une question de responsabilité, il faut savoir qu'à partir du moment où ils prennent un service agréé et pas une personne privée, je veux dire les gardes sont assurées en cas de souci. Donc qui dit assurance dit limite. On n'est pas assuré ... on n'est pas assuré quand on dépasse les limite.*

Du fait de leur position particulière dans la prise en charge et ses conséquences, ces coordinatrices pouvaient ainsi être amenées à refuser une prise en charge, car cette dernière supposait la réalisation d'actes pour lesquels la garde à domicile n'était pas qualifiée, malgré la simplicité apparente de l'acte en question.

*Moi, j'ai dû vraiment refuser une demande qui rentrait vraiment tip top dans ... c'était vraiment une garde qu'il fallait etc. On n'a pas pu le faire parce que la personne en soins palliatifs avait une sonde gastrique, etc, qu'il fallait enclencher toutes les heures, donc c'est vraiment le geste le plus simple, c'est comme un interrupteur, mais dans la législation c'est considéré comme un acte infirmier ...*

Pour autant, l'application de la législation par les coordinatrices peut alors conduire à des situations pour le moins ubuesques, où les coordinatrices reconnaissaient à demi-mots les limites de la législation existante.

*C'est parce que le Monsieur nous a dit que c'était du Valium®, du coup quand la coordinatrice externe a été au courant ... oufti ! On a remballé vers l'infirmière pour que, elle, elle vienne en tant que professionnelle. Mais c'est vrai que c'est parce que le monsieur nous a dit que c'était du Valium®. S'il nous avait dit que c'était, euh ... son cachet de vitamine C, ben, à la limite, on se serait moins tracassé. On n'aurait pas été cherché la petite bête, donc ... c'est vrai que c'est ....*

*Moi j'ai des situations où on dit à la limite : non-assistance à personne en danger. On a eu une situation commune où c'est un jeune adulte [...] qui est incapable de bouger le moindre bras, le moindre doigt, le moindre orteil, qui est, en effet, en stomie pour hydratation et qui vit avec sa maman mais qui est en oxygène presque vingt-quatre heures sur vingt-quatre, et donc il n'est pas exceptionnel qu'elle soit en détresse respiratoire avec son oxygène dans un coin de la pièce, et où on doit l'hydrater, or on ne peut pas puisque c'est une stomie. Moi on me l'a déjà dit, ben, c'est ou Madame se lève et elle meurt au milieu de la pièce parce qu'elle ne sait plus avancer parce qu'elle est en panne d'oxygène, ou c'est moi qui le fait. Et donc, ben, on l'a déjà fait. Mais alors on est en contradiction, on n'est pas couvert, si il y a le moindre problème on n'est pas couvert.*

Toutefois, en dépit de cette législation, une grande partie des acteurs interrogés soulignait un manque de clarté persistant sur les actes que les gardes à domicile pouvaient être autorisés à réaliser. Dans cette mesure, certains membres des équipes de soutien pouvaient tenir compte de ces limitations des activités des garde-malades, afin de résoudre quelque peu le problème.

*Elles ne peuvent donner que ce qui est préparé. Donc on doit être très vigilante quant à l'anticipation et leur préparer ce qui peut être donné éventuellement la nuit pendant le temps qu'elles sont là. Et puis, même chose quand on a des pousse-seringues, enfin nous les pompes PCA, est-ce qu'elles peuvent envoyer une interdose, est-ce qu'elles ne peuvent pas, qu'est-ce qu'elles peuvent faire ? Il y a énormément de manque de clarté.*

Quant aux coordinatrices, elles avouaient également parfois ne pas connaître réellement les limites des attributions des gardes à domicile concernant certains actes.

*Où on a un gros souci, c'est par rapport à la prise de médicaments.*

*Je ne sais pas si vous rencontrez ça aussi comme difficulté, mais moi je trouve justement qu'avec les garde-malades, on est beaucoup confronté à des actes semi-médicaux ou quoi, qu'est-ce qu'elles peuvent faire ?, qu'est-ce qu'elles ne peuvent pas faire ?*

Le flou existant quant à la nature des tâches autorisées se répercutait aussi chez les principales intéressées, qui avouaient ne pas toujours connaître les limites exactes de leurs attributions, ou bien encore ne pas toujours les respecter.

*C'est vrai qu'il y a beaucoup de chose, je vais dire, qu'on fait ... un petit peu, euh, en catimini, pour ne pas justement, parce qu'alors pour finir, euh, quel est notre rôle exactement ? Si on est là juste pour, euh, une présence et qu'on est tellement limité dans les tâches, ben, à quoi est-ce qu'on sert, quoi ? Alors il y a beaucoup de choses qu'on fait ... Pour se donner du crédit.*

*Parce qu'on n'a pas le choix, voilà. C'est ce que je veux dire, on n'a pas le choix et à domicile on est toute seule avec la personne. Il y a des fois il faut faire des choses comme l'oxygène, comme la sonde, euh, voilà ...*

*On ne va pas laisser mourir quelqu'un sans oxygène, hein.  
Si on ne le fait pas, la personne, elle va souffrir.*

Il semblait également que ce soit surtout dans le cas de l'administration des médicaments que la situation se révélait abstruse. En effet, les garde-malades étaient autorisées à donner un médicament au malade, à la seule condition que ce médicament ait déjà été préparé par une personne tierce (malade, entourage ou professionnel du médical ou du paramédical).

*Nous, tout ce qui est soins, on ne sait pas le faire. Pour donner les médicaments tout est préparé par l'infirmière et tout, donc ... On n'est pas autorisé à préparer les médicaments mais on peut les donner.*

Néanmoins, certaines garde-malades exprimaient l'idée que, même si ces médicaments étaient préparés, il ne rentrait pas dans leurs attributions de s'occuper de la prise de ces derniers, soulignant l'absence d'homogénéité sur ce point entre les services.

*Les médicaments, on ne peut rien faire, mais je dis, si personne ne passe là, mais les médicaments, ils sont là dans le pilulier et on ne peut même pas lui donner, c'est elle qui devrait prendre alors qu'elle st alitée, elle doit prendre ses médicaments, ça ne va pas ! On doit pouvoir lui donner les médicaments.*

Cette absence de clarté était également soulignée par les infirmières des équipes de soutien, qui avouaient une méconnaissance des règles en la matière :

*C'est le flou artistique, hein.  
Je ne sais pas s'il y a un cadre pour les garde-malades qui sont dans des structures ...  
Je ne sais pas du tout ce qu'elles font.*

*Les médicaments qui sont dans le pilulier pendant leur temps de prestation, s'il est mis seize heures et que les médicaments sont là, ils sont préparés, ce n'est pas elles, elles ne peuvent pas le donner.*

Cette situation n'est pas sans poser certains problèmes, comme le soulignaient certaines coordinatrices de services, notamment dans le cas des soins palliatifs où les actes médicaux peuvent occuper une place importante.

*On doit réveiller l'épouse pour donner les médicaments parce que la garde-malade ne peut pas le faire. Donc ça, ça pose vraiment un problème.*

*Oui, la prise de médicaments pose problème. Surtout en soins palliatifs ...*

*Mais normalement elles peuvent donner les médicaments s'ils sont préparés et s'il y a un papier du médecin avec la posologie.*

Pour autant, cette complexité de la réglementation était parfois contournée par les acteurs de la prise en charge, notamment par les médecins ou les infirmières, qui pouvaient déléguer l'administration de médicaments à des gardes-malades. Ce *modus operandi* était ainsi évoqué par les trois types de professionnels interrogés.

*Dans certaines situations on a eu des actes confiés, mais pour des situations particulières, où il y a eu un écolage fait par le médecin, enfin par l'infirmière et le médecin a donné l'autorisation de responsabilisation par rapport à tel acte dans telle situation donnée. (infirmière)*

*Le médecin doit remplir un papier spécifique chez nous à l'ASD, voilà « j'autorise la garde-malades à donner tel, tel, tel traitement ». Tant qu'on n'a pas ce papier-là, même si ... on ne peut pas. Mais des fois vous n'avez pas le papier, vous faites quoi ? Vous laissez le patient sans cachet ? Non ça ne va pas ... (garde à domicile)*

*On avait un monsieur qui est décédé là, hein, il y a quelque temps, euh, le monsieur il était perfusé en sous-cutané ; la nuit on pouvait changer la poche, le médecin nous déléguait quand même ou l'infirmière. S'il y avait un médicament à faire passer dans la sonde, il nous autorisait à le faire. Il nous avait montré comment il fallait faire pour clamber, il n'y avait pas de souci. (garde à domicile)*

*J'en ai parlé il n'y a pas longtemps, j'ai demandé que le docteur fasse, qu'elle demande au docteur de faire une attestation comme quoi les pilules sont préparées, voilà, on ne prépare rien, on ne prépare rien et pouvoir les prendre, on lui met dans la bouche et lui faire avaler, mais il y a des personnes qui ne savent pas, mais c'est une sécurité pour nous, vu que dans le règlement on ne peut pas donner les pilules (garde à domicile).*

Les coordinatrices pouvaient néanmoins élaborer des procédures afin d'essayer de « se couvrir » quelque peu face aux assurances en termes de responsabilité. Mais le débat reste ouvert.

*Il doit y avoir le parent une demi-heure à l'avance, certificat du médecin et c'est le parent qui signe, qui s'engage dans la responsabilité. On leur fait signer une convention au départ que si le parent signe qu'on peut administrer tel ou tel médicament, il y a les heures, etc, qui sont notées. Ben là elles peuvent le faire mais, elles signent qu'elles s'engagent que c'est sous leur responsabilité.*

*En cas d'accident ça n'a aucune valeur juridique.*

*La même chose un médecin qui dit, qui met par écrit qu'il autorise la garde à domicile, l'aide familiale, la garde d'enfants malades à lui donner ou à préparer le semainier, en cas de problème ça n'a aucune valeur, si on est au tribunal on n'a rien.*

#### 4.3.4.2.4 L'absence d'homogénéité entre les services et les critiques émises

Comme cela a été souligné précédemment, la nature des tâches autorisées et proscrites pour les gardes à domicile n'apparaît pas nécessairement clairement dans la tête des équipes de soutien ou des gardes-malades – cette idée se vérifiait moins dans le cas des coordinatrices, en raison de leur position particulière dans la prise en charge à domicile, davantage inscrite dans la sphère administrative. Cette situation n'a pas été sans soulever les critiques de la part des acteurs interrogés, et notamment des gardes-malades, qui évoquaient l'évolution de leurs attributions au cours du temps et des législations, avec des actes qui leur ont été progressivement interdits.

*Il y a quand même certains actes qu'on faisait avant qu'on ne peut plus faire.*

*Oui, tout à changé et puis moi je pense que ça va encore changer, hein.*

*Et c'est dommage parce qu'il y a quand même des choses qu'on a besoin de faire la nuit et qu'on ne va pas appeler une infirmière rien que pour ça, quoi.*

*Si une personne a une pompe à morphine la nuit et qu'elle se met à sonner, il faut quand même bien savoir ce qu'il faut faire. On ne va pas la laisser sonner pendant des heures, quoi. C'était tout bête, je ne vois pas pourquoi maintenant on a enlevé tout ça, hein.*

*Moi, il y a dix ans, on ne travaillait pas comme ça, hein. On donnait les médicaments la nuit et tout ça. On donnait le Nutrison ou des ... Il n'y avait pas de souci, enfin, et maintenant soudain, on se demande pourquoi on a fait une formation, hein. Si c'est pour faire à dîner, on sait le faire chez nous, non c'est vraiment, non c'est un petit peu ... moi je trouve que c'est un petit peu frustrant.*

De même, les infirmières des équipes de soutien partageaient cette opinion, notamment dans le cas de patients en soins palliatifs.

*Leur action est tellement limitée maintenant que c'est un petit peu dommage. Surtout en soins palliatifs où les personnes sont quand même très dépendantes, douloureuses, avec des problèmes de symptômes ... je ne sais pas. Moi je me rends compte que maintenant c'est vraiment un gros problème.*

Le cas de l'attribution des médicaments concentrait l'essentiel des critiques faites par les gardes-malades, qui soulignaient que des actes possibles pour n'importe quelle personne leur étaient interdits, en raison de l'aspect assurantiel de la prise en charge pour les services.

*C'est à même du règlement qu'il faut essayer de faire changer les choses parce qu'on peut veiller à la prise, oui, on peut regarder la dame, mais, c'est comme elle dit, à partir du moment où la dame elle est immobilisée, elle ne sait même plus lever une main, on doit lui donner à manger et tout, comment voulez-vous qu'elle prenne ses médicaments ? Donc ... là il y a quelque chose qui cale, quoi !*

*La garde-malade rentre souvent dans l'acte dit infirmier comme, ben, calculer le sucre, c'est tout bête mais on ne peut pas le faire. Mais qu'est-ce que vous voulez faire avec quelqu'un qui ne sait plus le faire, où il n'y a pas de famille, où il n'y a personne, donc vous êtes tout seul, donc vous prenez la responsabilité sur vous et c'est là qu'il y a un petit souci. Médicaments dans les sondes aussi, il n'y a personne pour donner, il a besoin de son médicament à midi, on est là toute la journée, qu'est-ce que vous voulez faire ? Lui dire « non, vous attendez que la famille rentre à cinq heures et demi pour avoir votre médicament de midi ! » ... Je ne sais pas, il y a un souci de ce côté-là dans l'acte.*

*C'est le fait qu'il y a certaines choses que le commun des mortels peut faire mais que, parce qu'elle a cette qualification et qu'elle travaille dans un service de garde et tout ça, et bien non, elle ne peut pas, cet acte-là elle ne peut pas le faire. C'est là où le gros problème se pose.*

*Des bêtes choses comme les glycémies, des trucs comme ça, si notre maman est diabétique on peut le faire à domicile, alors qu'en tant que garde-malades, chez un patient, on ne peut pas, enfin c'est bête, alors que certaines personnes le font et ils ne savent même pas lire et écrire, quoi. Ou prendre la tension, des bêtes choses comme ça. On est quand même fort limités.*

Cet aspect était confirmé par les coordinatrices, qui évoquaient également ces limites dans le travail des gardes à domicile.

*Les gens épileptiques avec une crise d'épilepsie où on ne sait calmer que par injection de Valium® soit en intra-rectal, comme tu parlais en venant, pour les gens de dire : ben, c'est un acte bénin, je peux le faire, mon voisin peut le faire, pourquoi vous, vous ne pouvez pas le faire ? Ben, parce qu'on ne peut pas vous injecter du Valium®, c'est la même chose quand on vous met un suppositoire.*

Du fait de cette appréhension critique de la législation, les gardes à domicile avouaient parfois aller au-delà de leurs attributions, et réaliser certains actes qu'elles n'étaient pas censées faire.

*Pas plus tard que la semaine dernière, j'ai une personne qui faisait une hypo, je n'ai pas attendu de téléphoner à mon service ni d'avoir, de réussir après x coups de téléphone à joindre son médecin traitant, ou euh, voilà. Mais j'ai téléphoné à mon médecin traitant que j'étais sûre de joindre et voilà, j'ai pris son taux de glycémie et puis j'ai donné, j'ai pu rendre un médicament. Mais je l'ai fait, je ne vais pas attendre qu'elle décède là devant mes yeux et voilà. Mais on en revient toujours au même, c'est-à-dire qu'on ne peut pas, qu'on n'est pas couvert.*

Ce zèle était confirmé par les infirmières des équipes de soutien, qui côtoient les gardes à domicile dans leur travail.

*Et puis on se rend compte que certaines y vont parce qu'il faut bien ; la situation est telle qu'elles prennent parfois des rôles où elles font des actes qui ne sont pas normalement dans leurs attributions, mais ça, les aides familiales le font aussi.*

Cet aspect semblait également connu des coordinatrices de services, qui étaient mises au courant par les garde-malades des actes prohibés qu'il pouvait leur arriver d'accomplir.

*Parfois mieux vaut laisser un peu de souplesse aussi, même si c'est inconfortable, hein, donc c'est vrai que de se dire bon, ben, je te donne mon accord, donc pour, euh ... faire un aérosol, bon on sait que bon, ben, non, normalement on ne peut pas mais qu'il faut qu'elles puissent le faire. Ben, maintenant elles le font et je pense qu'elles le disent et puis, bon si on a une bonne relation avec elles c'est vrai qu'elles font aussi ce qu'elles ne peuvent pas faire mais moi je me rends compte qu'elles me le disent de toute façon. Or elles disent « bon je l'ai fait, je sais bien que je ne peux pas », ben voilà.*

Interroger simultanément des professionnels appartenant à différents services a également permis de faire ressortir l'absence d'uniformité entre ces services quant à la nature des actes qu'il leur était autorisé d'accomplir, provoquant parfois, au passage, l'incompréhension des gardes à domicile quant à ces différences entre services.

*Et il n'y a pas longtemps qu'on commence aussi à accompagner les gens quand il fait beau pour les faire sortir un petit peu. [...]*

*Ça dépend des secteurs, hein, ça dépend. [...]*

*On peut aller promener dans le quartier, mais on ne pourra pas aller boire un café ... boire quelque chose avec eux ...*



*Je vais vous interrompre, je ne sais pas si c'est dans tout les services parce que ...on ne peut pas promener la personne.*

*Je vois déjà d'un service à l'autre ... [...] C'est différent.  
On ne peut pas faire de toilette, elle, elle peut faire ... [...]  
Oui, donc ça dépend un peu les services, euh ... parce que chez nous on peut le faire.*

*Ça je ne comprends pas non plus que d'un service à l'autre on ne fasse pas la même chose ...  
Ça dépend un peu le règlement de chaque service, je pense...*

#### **4.3.4.3 Les rapports entretenus par les gardes à domicile avec les autres protagonistes de la prise en charge à domicile**

##### **4.3.4.3.1 Les rapports entretenus avec les autres professionnels**

Il existait périodiquement des réunions avec les services auxquels elles appartiennent, réunions auxquelles devaient assister les gardes-malades, afin d'évoquer les différentes personnes en cours de suivi.

*Ça c'est aussi un besoin de voir les collègues, de discuter des différents patients, etc.*

Ainsi, ces réunions semblaient plus particulièrement avoir pour but de faire remonter les informations considérées comme utiles dans le cadre de la prise en charge, permettant de faire le point sur la situation et sur les éventuels besoins des malades, de la part des gardes à domicile.

*Moi je dis quelquefois « cette famille-là, elle a besoin de plus » à l'assistante sociale parce que nous, on est sur le terrain...*

*Il y a des fois, c'est plutôt nous qui voyons « ah tiens, on pourrait faire ça en plus pour aider Madame ou Monsieur » et on en parle en réunion de service. Mais je veux dire, dans le sens inverse, c'est rare qu'on nous demande de faire des choses qu'on ne peut pas ou qui n'ont pas été définies à l'avance. C'est plutôt dans le sens que nous, on propose.*

Pour autant, la circulation des informations, de la part des garde-malades, ne se faisait pas uniquement lors des réunions, mais avait lieu également lors de la mise en place et des premières prestations des garde-malades.

*Ben on a eu le cas lundi, j'ai une nouvelle patiente, trente-deux ans, tumeur cérébrale, je suis la première à être passée, donc en fin de journée par Internet, je lui envoie un petit message à l'assistante sociale avec le rapport de la journée comme ça les suivantes sont au courant de ce qu'il faut faire ou ne pas faire.*

Néanmoins, les garde-malades se plaignaient dans le même temps de ne pas être toujours informées des éléments concernant les patients, notamment en cas de décès de ce dernier. Cet aspect avait surtout été souligné par les infirmières des équipes de soutien.

*Dans d'autre service, il y en a qui me disent « on est là depuis trois mois et on nous dit tu ne va plus chez un tel ». Et puis, elles apprennent par le faire-part, par le journal que la personne est décédée. On ne les a même pas prévenues. Alors là c'est très, très dur. Elles sont en révolte.*

*Moi, je trouve aussi que ce qui pourrait aider les garde-malades, toujours dans les services agréés, c'est quand on fait des réunions de coordination, souvent c'est leur responsable qui se déplace et elles n'ont pas accès, du coup, à l'information ni à la parole et je trouve ça très, très frustrant pour elles et souvent le retour elles ne l'ont pas tellement non plus et donc ça les isole encore plus, je trouve au niveau de la motivation.*

Ces remarques faisaient écho aux propos recueillis auprès des gardes-malades.

*Ce qui me désole, chez nous particulièrement, c'est qu'on peut suivre les soins palliatifs pendant plusieurs jours, évidemment on a droit à un jour de congé pour tout le monde, la personne décède, personne ne nous le fait savoir. [...] Parce que pour faire le deuil ... [...] Comme on ne nous donne pas les numéros de téléphone on ne peut pas téléphoner, donc, euh, c'est assez dur ça. C'est assez dur, ça m'est arrivé et ça c'est assez dur de ne pas apprendre, ben, Madame une telle est décédée la semaine qui suit et bon, l'enterrement est déjà fini, on ne parle plus d'elle, la pauvre et voilà. Et voilà, c'est fini, la page est tournée, tire ton plan !*

Par ailleurs, la nécessité « d'évacuer » le ressenti négatif participait aussi à cimenter les relations entre professionnels, et plus particulièrement ici les relations entre garde-malades et coordinatrices de services, avec la parole et le fait de relater son expérience comme moyens cathartiques pour réussir à continuer à faire face à des situations parfois difficiles. Cet aspect était souligné par certaines infirmières des équipes de soutien, qui sont en contacts fréquents avec ces professionnels.

*Jje viens justement de donner une formation aux garde-malades et c'est vraiment une plainte qu'elles ont. « A qui dire ce qu'on voit, ce qu'on entend ? On ne sait pas s'il faut rester, on ne sait pas s'il faut faire quelque chose ? Et si oui, que peut-on faire et qui peut-on appeler ? ». Et quand il y a un lieu de paroles leurs responsables sont très souvent présentes, ce qui fait que c'est encore une difficulté que pour dire ce qu'elles ressentent réellement.*

*Le besoin de déposer ce qu'elles vivent. Ça on le sent très fort.*

Néanmoins, les coordinatrices de services évoquaient aussi ce besoin d'un lieu où les garde-malades puissent déverser leurs difficultés et les tensions générées par la prise en charge.

*C'est vrai qu'on va être plus attentif au bien-être des garde-malades parce qu'on sait qu'au niveau de la valorisation du métier, ça passe par là. Parce que, bon, on n'a pas des moyens financiers exceptionnels et on va être plus attentif par rapport à ce personnel-là, je crois. C'est pour ça qu'il est important de les inclure dans la réunion.*

*Enfin nous, en tous cas, en tant que personne d'encadrement, on doit vraiment être à leur écoute parce que bon, ben, c'est quand même un métier difficile, hein, émotionnellement.*

*Et finalement ce que nous on leur a proposé, c'est de faire des groupes de parole systématiquement tous les mois avec Reliance, par exemple, par rapport à toutes les situations palliatives. Donc pas des groupes obligatoires, vraiment des groupes où elles vont si elles en ont besoin. Et quand il y a des situations vraiment plus compliquées, où c'est toute l'équipe qui est impliquée, là on en refait mais systématiquement. Où là c'est moi qui impose, tandis que le groupe de parole, ben, s'y inscrivent qui veulent et finalement ça fonctionne comme ça depuis un an et demi et puis on fait le feed-back avec un psychologue, qui dit, ben, non, c'est quelque chose qui leur sert parce qu'au moins elles peuvent dévider, parce qu'elles ne le feront pas avec nous, encadrants, parce qu'il y a des moments où elles dépassent leurs fonctions.*

*Il y en a une chez un Monsieur, qui était en train de faire sa barbe, qui est décédé presque dans ses bras. Donc il y a pas mal de choses qui se passe comme ça. Nous ce qu'on fait c'est qu'on les appelle ici pour voir si elles ont besoin ... on fait appel à un psychologue comme ça.*

Cette possibilité de s'adresser à la coordinatrice de son service afin de déverser son trop-plein d'émotions était d'ailleurs appréciée par les gardes à domicile.

*Moi j'ai eu un décès, mon assistante sociale était là. Elle m'a téléphoné et j'ai pu parler avec elle, elle a pu ...  
Elle a pris le temps de t'écouter ?  
Elle nous écoute. Oui.  
Je crois que ça, ça fait du bien.  
Ben oui.*

*Nous on a réunion de service une fois par mois mais si, euh, une collègue, elle a besoin de l'assistante sociale, elle demande un rendez-vous et elle va la recevoir, pour n'importe quel problème ...*

Nonobstant ces réunions, certaines garde-malades avouaient avoir parfois la sensation de ne pas être écoutées par les autres professionnels lorsqu'elles faisaient des remarques ; c'est du moins là le sens de la remarque faite par un membre d'une équipe de soutien.

*Enfin, moi certaines elles ont vraiment le sentiment que leurs observations ou quand elles appellent parce que bon, l'évolution du patient est telle qu'elles sont en insécurité parce que la personne n'est pas bien, on les renvoie, on ne les écoute pas. Alors ... ben je leur demande « mais qui est-ce que vous appelez ? ». Mais parfois elles ont l'impression qu'elles doivent appeler le médecin, mais les médecins, puisque les informations viennent tous azimuts, ce n'est pas très clair ce qu'elles disent si elles n'ont pas une certaine formation, euh, ben le médecin ne sait rien en faire. Il ne sait pas établir le lien d'urgence, il ne va pas venir chaque ... parce qu'il y en a qui appellent pour tout et d'autres qui n'appellent pas, qui n'osent plus.*

Cet aspect était confirmé par certaines garde-malades, notamment dans leurs relations avec les médecins.

*Des fois j'ai la sensation, moi, personnellement, je ne parle peut-être que pour moi, que lorsqu'on fait une observation à un médecin, ben, c'est mal pris.  
Oui.  
Ah oui.*

*Alors que nous nous sommes avec la malade pendant des heures, même dix heures durant, puisqu'on peut faire dix heures maximum dans une maison. Donc on observe sûrement beaucoup plus que lui sur quelques minutes. Et lorsqu'on veut lui faire une remarque sans faire une remarque, euh, une observation ... houlà, vous n'êtes que garde-malades, hein, restez à votre niveau, hein, le niveau surtout...*

*Il me voyait, je vous jure, c'est comme ci je n'étais pas là. A peine encore s'il me disait bonjour.  
Ça c'est choquant, parce qu'on est là, si on est là, on est qualifié déjà, on a fait une formation...  
Et puis on fait notre travail.*

En dépit de ces griefs exprimés par endroits, beaucoup des acteurs interrogés soulignaient aussi la bonne collaboration réalisée entre les différents professionnels présents autour du même patient. Ainsi, cette collaboration passait notamment par le biais d'un cahier de coordination, censé être rempli par les différents acteurs de la prise en charge.

*Vous utilisez aussi le cahier de coordination ?  
Chez certains patients.  
Quasi tout le temps chez chacun.  
Certains patients ils acceptent et certains patients ils n'acceptent pas.*

*Disons qu'entre les services on a ce que nous appelons un cahier de coordination. [...] Donc où chaque intervenant indique pendant sa prestation ce qui s'est passé, les soins donnés, etc. Et puis aussi les médecins peuvent le prendre et y inscrire leurs remarques. Donc comme ça, on sait, surtout pour la nuit, où là je vais dire, c'est encore un travail différent. Parce que, hein, quand on débarque de nuit, ben, forcément, et donc on sait le déroulement ... voilà, oui.*

*Mais il y a en principe dans chaque famille un GLS, c'est un cahier de coordination où les personnes faisant partie de l'équipe pluridisciplinaire notent. Nous, ben si notre bénéficiaire a de la fièvre ou qu'il a de la dysenterie, on le marque. Mais on ne marque que ce qui concerne la santé.*

De même, il pouvait aussi arriver que certains professionnels s'entraident dans leurs tâches respectives, notamment entre aides familiales et garde-malades, ou entre garde-malades et infirmières.

*Et des fois, dans certains cas, on est obligé de travailler avec les aides familiales en complément, donc on s'entraide. On fait les tâches ménagères, on prépare à manger, on avance un petit peu pour la collègue. On est à deux pour le confort de la personne. Je ne vais pas dire « bon, elle est aide familiale, c'est elle qui va se taper la lessive et tout ça ». Non. On s'entraide. Et même on prépare certains repas, hein, dire « voilà, j'ai préparé à l'avance » pour avancer un petit peu. Tout ça pour le confort de la personne.  
On se complète.*

*Parfois on est là pour aider à faire la toilette quand la personne est difficile à mobiliser. Ben, on fait la toilette avec l'infirmière par exemple, elle lave, moi j'essuie, je rase la personne pour qu'elle aille plus vite, pour qu'elle gagne du temps.*

*Mais, alors, on donne franchement des trucs pour faire un petit peu d'aide et soulager les infirmières. Elles se plaignent qu'elles ont trop de boulot.*

Cette collaboration semblait d'ailleurs plus marquée dans le cas des situations palliatives, selon les gardes-malades.

*L'infirmière elle passe deux, trois fois dans la journée, le médecin quand la personne est vraiment dans la phase palliative déjà bien proche de la fin. Alors le médecin passe tous les jours. Et puis, par le biais des cahiers de transmissions, on sait dire aussi la nuit, comment ça s'est passé et ... Enfin nous [...], de ce côté-là on fait un bon travail avec toutes les équipes, quoi, qui passent.*

*Moi j'ai le sentiment que ... enfin, les médecins, entre autre, pour toute situation générale en dehors des soins palliatifs, quand on interpelle le médecin : « voilà l'infirmière a constaté ça, la garde-malade a constaté ça ... » ... moi le grand médecin ... une aide familiale ... J'ai vraiment ce sentiment-là. Par contre je trouve que quand la personne arrive plus en fin de vie, les médecins sont plus attentifs quand même. Lorsqu'on constate des choses comme ça. [...] Je trouve qu'il y a une meilleure collaboration aux soins palliatifs.*

*Je crois que quand on est dans le cadre palliatif, je crois que tout le monde se connaît assez bien. Il y a un réseau.*

*Le maintien à domicile en soins palliatifs ça nécessite quand même que le personnel il soit bien, bien ... soudé avec le médecin, l'infirmière, avec l'équipe soignante, quoi.*

*Dans les soins palliatifs, c'est très important d'avoir l'infirmière, le docteur et tout ça... On ne se sent pas sûr, on sait qu'à n'importe quelle heure ... Moi je fais les nuits, et je sais que dans le cahier il y a tous les noms qui sont là. Qui joindre à n'importe quelle heure s'il y a un souci.*

*Donc de là on se sent vraiment bien dans son boulot.*

*On ne va pas se retrouver seul quand c'est trop dur...*

Toutefois, cette bonne collaboration affichée n'était pas exempte de désaccords entre ces mêmes protagonistes, concernant l'orientation de la prise en charge du patient. Les gardes à domicile se révélaient les plus prolixes sur ce point.

*Je me suis trouvée dans la situation où le kiné torturait la patiente pratiquement parce qu'il se mettait dessus avec ses genoux, parce que sinon il ne fera aucun exercice, trois jours après il est décédé. Et il hurlait pendant les exercices.*

*Ce n'est pas vrai !*

*Qu'est-ce que je peux dire à la kiné, je suis garde-malades.*

*Non mais le signaler au service.*

*Il y a une chose qui me choque, pas chez toutes les infirmières, mais certaines, quand elles parlent devant la personne qui est vraiment malade, au dernier moment de sa vie ... « allez, c'est fini pour elle, on ne peut rien faire, il faut se préparer » et elle écoute. On dit ils ont des problèmes neurologiques et tout ça ... ils comprennent certaines choses, ils l'écoutent et là, ça m'a touché énormément.*

#### **4.3.4.3.2 Les relations entretenues entre les garde-malades et les patients**

Il a déjà été évoqué précédemment la grande proximité qui se développe entre le malade et les garde-malades, du fait de cette présence en continu au domicile du patient. Assez logiquement, ces relations qui se nouent semblaient marquées du sceau de l'intimité et de la confiance de la part du malade envers les gardes à domicile.

*Il y a des patients aussi qui veulent être écoutés*

*Une écoute un peu attentive. Souvent ça leur fait du bien de se savoir, de savoir qu'ils sont écoutés et qu'on partage un peu leur peine avec eux. Etre en empathie.*

*Vous êtes amenée vraiment à les écouter, à apprendre beaucoup de choses d'eux et souvent on les voit partir aussi, on est un peu peiné aussi. Lorsque la personne vous raconte toute sa vie c'est comme si vous avez vécu un peu ensemble et après ça nous touche un peu aussi.*

*Et bien souvent, il y a certaines confidences aussi lorsque vous réussissez à établir un climat de confiance avec la personne, il y a certaines confidences que la personne dit qui sont difficiles à supporter.*

*C'est ça que je veux dire, on est leur confidente, pendant trois ou quatre heures on est là, près d'eux, on les écoute. Parfois ils ont plus difficile à parler à leur famille alors ... ils nous annoncent des choses à nous... qu'ils n'osent pas dire à leur famille*

De même, les traces d'une certaine intimité transparaissent à travers le fait que le patient demandait parfois des explications sur sa prise en charge auprès des garde-malades.

*En sachant très bien que nous ne sommes pas médecins et que parfois ils cherchent des réponses auxquelles on pourrait donner, mais qu'on ne peut pas donner en sachant, bon, euh, comment eux vont l'interpréter, ou, euh, ce n'est pas évident. Parfois ils recherchent vraiment à savoir. C'est à croire que parfois le médecin ne fait pas ... enfin, je ne critique pas, hein, ne fait pas correctement son rôle de docteur, ne dit pas forcément toujours ce qu'il doit dire. Ça, ça m'est déjà arrivé aussi d'être donc dans ce cas-là, quoi.*

Toujours dans cet ordre d'idées, cette intimité qui se crée se percevait à travers la réticence, exprimée par les patients, face à la rotation des garde-malades, qui les conduisait à ne pas revoir nécessairement les mêmes personnes à chaque nouvelle prestation.

*Le problème chez nous c'est que vous, ce qui ne plaît pas aux gens non plus c'est que ça change ...  
De garde et qu'on refuse parfois.*

*Si tu en a deux ou trois, ça va ça passe, mais alors si c'est cinq ou six, les gens n'apprécient pas.*

*Les soins palliatifs, c'est comme chez vous, ben chez nous, c'est maximum trois personnes, pour ne pas perturber.*

*La politique des services c'est quand même de varier et de ne pas laisser la même garde-malades dans la même situation et donc c'est vrai qu'en plus elle ne va venir qu'une fois sur la semaine et que ça va être une collègue. Donc il faudra à chaque fois recréer le lien collègue ...*

*De toute façon pour le patient ce n'est pas facile ...*

*Non ça ce n'est pas facile, hein.*

*Des étrangers qui débarquent chez eux la nuit parfois, euh ... Il faut faire confiance aussi ... hein ... il y a une démarche de confiance.*

En outre, la relation particulière qui se noue entre malade et garde à domicile pouvait conduire cette dernière à être un relais, un lien, entre le malade et le reste de sa famille ; c'est du moins là ce que suggéraient certaines garde-malades.

*On fait tampon entre la personne qu'on garde et la famille, pour tempérer les choses, oui.*

*Parfois on fait un pont aussi entre la famille et la personne. Parce que, parfois, il y a des choses qu'ils n'arrivent pas à se dire et ben, ils arrivent à dire les choses, surtout en palliatifs. On rentre dans un état d'esprit un peu plus couple, enfin, non, cocooning, ce n'est pas le bon mot mais ... intime.*

*Voilà, euh, oui, on fait passer les émotions et tout ça parce que parfois on ne sait pas se dire les choses et avant de partir c'est très important et je crois qu'on est là pour ça aussi, et on a un grand rôle là-dedans.*

Parallèlement à ces confidences, les professionnels accompagnants exprimaient aussi l'idée qu'il fallait que les gardes soient attentives aux besoins et demandes réels du patient.

*Il y a des garde-malades, par exemple, qui ne font pas de gaffe et qui sont relativement, qui ont de la « jujote », comme je vais dire, mais qui par ailleurs parlent tout le temps et je sais, va faire une tête comme un seau au patient qui n'en a rien à cirer, alors je la motive à prendre un bouquin pour essayer, enfin ... voilà.*

*J'ai connu comme ça un petit monsieur qui vivait vraiment dans la solitude et quand il est rentré de l'hôpital, on a mis une garde-malade et il a créé un lien avec cette garde-malade qui, en fait, s'asseyait avec lui et mangeait sa tartine avec lui et donc il n'était plus seul à l'heure du dîner, ce qui*

*l'a un peu stimulé à manger. Euh ... elle était très maternelle avec lui, donc elle l'a vraiment stimulé à garder très longtemps une certaine autonomie et je pense qu'il n'aurait pas pu se passer d'elle, hein.*

*Nous, on a une dame là, elle resterait presque vingt-quatre heures sur vingt-quatre seule dans sa chambre. Mais, euh ... hormis le moment où elle a les médicaments et son petit repas, euh, c'est une fin de vie pourtant, elle aime bien être toute seule, elle médite, elle pense, elle ressasse sa vie. Oui, elle veut être toute seule, mais elle sait qu'on est près d'elle. Elle voit la petite lumière à la porte et elle est zen comme ça, elle est bien. Elle sent qu'on est là.*

Dans le même ordre d'idées, selon les gardes à domicile, le réconfort ou la diminution de l'angoisse semblait aussi être l'une des plus-values apportées aux patients dont elles ont la charge, *a fortiori* dans le cas des soins palliatifs

*Elle doit être réservée, elle doit garder sa place mais dans les moments palliatifs il y a quand même une présence, je veux dire, qui doit être rassurante, puisqu'on prend le relais de la famille.*

*Le réconfort sans parler trop. Sans trop s'avancer. Sans trop dire de choses. Tout l'art est là. Ce n'est pas toujours évident.*

*C'est difficile d'accepter la présence d'une garde-malade, mais on est aussi bien là, présent pour le malade que pour la famille quelquefois, qui a besoin de parler de... [...] qui a besoin de nous, quoi. Parce que finalement elle ne sait plus ... elle dit « vous m'apportez un réconfort pas possible »*

*Bien sûr maintenant il y a aussi des personnes qui ne dorment pas la nuit en palliatif et bien là aussi c'est intéressant. Elles sont, elles savent qu'elles sont, ... on est près d'elles, elles se sentent plus rassurées, tout ça.*

*Quelquefois il faut leur tenir la main, tout simplement, être à côté. Ils n'ont même pas besoin de paroles, quoi.*

*C'est beaucoup pour rassurer parce que les personnes seules, ils ont peur la nuit. Alors on a notre lit et on prend nos affaires, s'ils ont besoin, ils nous appellent, on n'est jamais loin.*

Mais les choses ne se passaient toujours aussi simplement, et il a aussi été fait mention de diverses difficultés dans la relation malade/garde à domicile. La plus grosse pierre d'achoppement renvoyait aux missions dévolues aux garde-malades. Effectivement, au cours des focus groups, il a été répété à maintes reprises une réflexion désobligeante faite par les malades à l'encontre de ces professionnels. Celle-ci concernait les actes qu'ils ne pouvaient pas réaliser et se concluait par l'idée que ces professionnels étaient « payés à ne rien faire ». Ce sont les garde-malades qui ont fait le plus preuve de faconde à cet endroit, relatant leurs expériences vécues.

*Et des fois ce n'est pas facile à faire accepter au patient, il dit « vous venez faire quoi alors ? ». Il croit qu'on peut faire du nettoyage alors ... Alors on dit « on vient pour vous tenir compagnie, faire le repas, euh ... ».*

*« Je vous paie pour ne rien faire ».*

*Mais c'est vrai que pour eux, bien souvent, ben, les gens dans le temps, avaient l'habitude de travailler, c'était travailler, travailler, et maintenant, ben, ils ne peuvent pas ... ils n'acceptent pas facilement d'avoir quelqu'un à côté d'eux qui les écoutent uniquement, pour eux, qui ne fait rien. Oui, qui ne fait rien.*

*Qui ne fait rien.  
Parce que bon nous on ne fait rien.*

*Quelquefois on doit remettre les points sur les i, hein, à domicile. On est là en tant que garde-malades mais on nous ferait bien passer comme aide familiale ... donc là on a dû remettre les points sur les i et ça ne passe pas toujours, ce n'est pas toujours évident parce que « ah oui, mais je te paye à ne rien faire, à rester assise », je dis « moi je suis là pour te tenir compagnie, donc euh, voilà ».*

*Nous, nous on sait que nous on n'est pas là pour rien mais les personnes, elles, disent qu'on est là pour rien. Nous on sait très bien qu'on est là pour les écouter. [...] « Nous on est là, si on est là, on vous écoute, vous pouvez nous raconter tout ce que vous voulez, on est là prête à vous écouter », mais bon, pour eux c'est quand même ne rien faire.*

Mais les autres professionnels pouvaient aussi être conscients de ces remarques faites et tenter de les corriger, à l'instar des infirmières des équipes de soutien.

*Je crois qu'on les connaît peu. Et les familles parfois les connaissent peu quand parfois elles sont réticentes à avoir une personne extérieure, elles connaissent peu leurs qualités. D'où j'essaye parfois de les amener tôt dans les situations pour qu'ils prennent conscience que c'est quelqu'un d'autre que celle qui regarde la TV.*

*Oui, parce qu'au sinon c'est vrai que déjà ça coûte cher mais en plus ils ont l'impression qu'ils les payent à ne rien faire. Donc ça c'est ...*

Les coordinatrices de service reconnaissent également entendre parfois ces réflexions.

*L'écho que j'ai autant des familles que des aides familiales, elles ne font rien. [...] Elles n'ont pas ... la majorité, enfin ... pas toutes, hein. Je ne vais pas généraliser, surtout pas, mais c'est des échos qu'on a, qui nous arrivent d'avoir : ben, la garde-malades, on la paye à ne rien faire !*

Concernant les aspects problématiques des relations entretenues avec les malades, était avancé celui d'un déficit d'écoute et de respect envers les souhaits du malade, de la part de certaines gardes à domicile, aspect évoqué par une infirmière d'équipe de soutien.

*J'en ai une aussi qui a installé son lit, qui a obligé le malade à dormir, qui lui a dit « maintenant vous dormez, je vous donne vos médicaments », il était huit heures du soir, « moi je me couche », alors le patient m'a dit « on me parle pas comme ça », il a secoué ses barres toute la nuit. Le lendemain elle téléphonait qu'il était confus, agité mais le monsieur savait très bien ... il voulait parler à sa femme, la garde-malade lui a dit « je suis là pour que madame dorme, donc vous dormez ! ». Elle a refusé d'appeler madame et le monsieur a secoué son lit toute la nuit ...*

Mais ce manque de respect pouvait parfois aussi s'exprimer dans le sens inverse, avec des patients manquant de respect à la garde-malade, voire faisant preuve de violence (aspect qui pouvait être aggravé par le type de maladie du patient), comme le rapportaient certaines gardes à domicile.

*Il faut être gentil mais pas trop. Se faire respecter, parce que parfois c'est ... C'est indispensable de se faire respecter. [...] Hein, de mettre une barrière parce que vous avez une personne trop ... et de dire « attention, je suis garde-malade ... ». Il faut aussi pouvoir ... Et puis, si on se sent en danger, il faut aussi pouvoir en référer à son assistante sociale. C'est déjà arrivé, et dire « ben voilà, je pars », parce que la situation ici n'est pas possible. C'est dangereux pour mon intégrité physique.*



*J'ai eu le cas, moi, une personne, trois fois de suite quand je suis allée, vraiment sans problème et puis, tout d'un coup, la fois suivante, après dix minutes ça a commencé, alors que, bon, j'avais fait comme d'habitude, mais il y a quelque chose qui s'est passé dans sa tête et puis elle m'a dit « maintenant tu fous le camp, dehors ! ». Et bon ben, on n'y va plus, enfin moi je n'y vais plus parce qu'on a réessayé mais chaque fois ça bloquait.*

*J'ai déjà eu un patient comme ça aussi, la nuit, c'était un témoin de Jéhovah, et je pensais qu'il allait me tuer, mais il m'empoignait, hein, et la famille l'a placé*

Cet aspect était également connu des coordinatrices de service parfois.

*Moi dernièrement j'ai eu des garde-malades qui se font agressées. Aggression physique parce que la personne n'est pas ... elle est Alzheimer ?*

*On lui a craché dessus, on la griffe, on la tape, on lui écrase le pied. La personne est totalement confuse, est totalement mal dans sa peau et agressive, ben, la garde-malade doit essayer de gérer tout ça.*

#### **4.3.4.3.3 Les relations entretenues entre les gardes-malades et l'entourage des malades**

Au-delà du malade, la présence des garde-malades au domicile conduisait ces dernières à être en contact avec la famille de la personne prise en charge. Or, cet aspect semblait avoir son importance dans le travail de ces professionnels, dans la mesure notamment où il leur arrivait aussi de les prendre en charge, en cas d'épuisement ou de difficultés à vivre la situation (notamment dans le cas de soins palliatifs), comme elles l'exprimaient elles-mêmes.

*Mais la dame, là, au bout de trois jours, elle ne pouvait plus, elle était épuisée, elle était dans tous ses états. Je crois que, j'avais l'impression qu'elle était totalement ailleurs, que c'est elle qui va tomber, qui va mourir avant Monsieur, franchement. Alors il fallait mettre tout le monde dehors. Prendre la dame, sortir dehors, laisser Monsieur accompagné d'une autre personne qui arrivait, l'infirmière, une kiné ou n'importe qui, qui était là pour ses soins, et s'occuper de la dame, sinon la dame elle tombait, elle ne pouvait plus.*

*Parce qu'on se dit, mais ce n'est pas ... enfin on ne connaît pas suffisamment la souffrance de l'entourage, quoi. Le médecin passe, ben il vient pour le malade, l'infirmière passe, elle vient pour faire la toilette et parfois on passe un petit peu trop sous silence que la famille autour, ben, elle souffre aussi, quoi.*

Cette nécessité, parfois, de s'occuper de l'entourage s'expliquait également par un autre élément revenu de manière récurrente dans les propos des professionnels : le déni de la famille concernant la situation vécue, principalement dans le cas de soins palliatifs. Ici aussi, c'était les gardes à domicile qui évoquaient le plus cet aspect – ce qui paraissait symptomatique de leur plus grande proximité avec le malade et de la durée de leurs prestations au domicile du malade.

*Parfois la famille est dans le déni aussi, dans le déni de ce qui est en train de se passer.*

*Son fils était infirmier, donc il était vraiment toujours dans le curatif, lui, pourtant c'était son travail infirmier, il fallait donner autant à boire, il fallait donner autant à manger ... Alors on s'était donné tout le mal du monde pour donner une demi-tartine sur trois heures, ben, la belle-fille arrivait « oh !*

*Elle n'a mangé que ça ! Allez Maman mange ! » et ... puis c'est ... on la gavait, quoi. A croire que la nourriture permet de se remettre sur pieds. Ils sont dans le déni total, hein, certain.*

En plus du déni, ces familles avaient parfois du mal à accepter de « déléguer » la prise en charge du malade aux gardes à domicile.

*Mais parfois pour la famille il y a une forme de culpabilité de faire appel à une garde-malade. Je l'ai vécu récemment où c'est quand même un cas très particulier, enfin pour moi c'était le premier cas comme ça vécu où c'était deux sœurs jumelles qui n'avaient jamais été séparées et qui vivaient l'une à côté de l'autre. Et euh, la jumelle mourante, ben, elle était, je vais dire, presque dans un coma, donc elle ... et donc la sœur qui fait appel à notre service demande et puis se rétracte et puis ne veut plus, demande puis ne veut plus et puis finalement on me demande d'aller en urgence. Donc je débarque et elle m'accueille toute agitée, très énervée et tout en me disant « non je ne vous veux pas, c'est ma sœur, je ne l'ai jamais quittée, je ne veux pas, je ne veux pas ... ».*

*Et parfois même avec la famille, hein, avec le patient ça se passe bien et avec la famille ça peut se passer très, très mal.*

Certaines coordinatrices évoquaient aussi la complexité, parfois, de prendre en compte la volonté de la famille, *a fortiori* quand s'exprimaient des divergences entre ses membres quant au type de prise en charge.

*Donc s'il y a un parent qui s'en va et qu'on a trois enfants mais aucun ne souhaite qu'on accompagne de la même manière, donc ... un c'est il faut impérativement le forcer à boire et manger, l'autre c'est, non, non il faut le laisser tranquille, et le dernier qui ne sait pas très bien, ben, une fois c'est oui, une fois c'est non. Donc là c'est difficile ....*

#### **4.3.4.4 Les difficultés ressenties en matière de garde à domicile**

##### **4.3.4.4.1 Au niveau de l'organisation des services**

Les éléments qui jalonnent cette partie entrent en résonnance avec ce qui a déjà pu être vu auparavant. Assez logiquement, ce sont les responsables de services, les coordinatrices, qui s'avéraient les plus prolixes sur ce thème, engendrant une adhésion de leurs collègues présentes sur ce point.

*Est-ce que vous rencontrez d'autres difficultés particulières dans votre travail, dans vos tâches de coordination ?*

*Les horaires.*

*Les horaires, oui !*

*Faire les horaires.*

*Faire les horaires.*

*On va te dire, ben oui, mais il faut essayer de ne pas mettre trop d'intervenants non plus, ça veut dire c'est du puzzle tout le temps, tout le temps.*

*Oui c'est un casse-tête !*

*Oui, faire l'horaire ...*

*Faire l'horaire, parfois pour faire l'horaire d'une semaine on met une demi-journée.*

*On dépend d'une demande, donc on fait des contrats de travail aux travailleurs à vingt heures, à trente heures, à temps plein. Mais on n'est pas garant d'avoir tout le temps une demande pour un temps plein, pour un mi-temps, pour un trois-quarts temps, donc on est cadencé dans un horaire de*

*travail, on est cadencé dans un temps de travail mais pas avec une garantie de clients, contrairement aux maisons de repos, hôpitaux et donc c'est ça la difficulté de l'horaire variable.*

Pour certaines coordinatrices, cette difficulté à répondre aux demandes des familles semblait constituer une entrave à la bonne perception des services.

*Moi ce qui me frustre aussi énormément c'est la crédibilité qu'on a envers les gens puisque financièrement on est limité ... tous les services ici on est limités. On ne sait pas offrir un service cohérent. Moi c'est la crédibilité, quoi, qui me frustre ...*

*Par ailleurs, cet établissement des horaires s'avérait d'autant plus problématique que pour certains services, la rémunération des garde-malades peut avoir lieu même si ces dernières n'ont pas presté leurs heures. Ici, le cas de figure le plus fréquent était constitué d'un patient qui décède avant l'arrivée de la garde-malade, un risque accru en cas de situation palliative :*

*C'est déjà arrivé que ..., je veux dire c'est la réalité, hein ... on demande par exemple cinq nuits, on les met en place puis le lendemain la personne décède et les places qu'on avait prévues sont annulées. Quand il y a un désistement en dernière minute, qu'elles ne prestent pas leurs heures, elles sont quand même payées comme si c'était presté.*

*Ben si c'est annulé dans les quarante-huit heures par l'usager sauf cas de force majeure, décès, hospitalisation ou autre, là on facture, hein. Mais voilà, si la personne décède on doit quand même payer la garde à domicile et on ne facture pas aux gens bien sûr.*

*Ce qui est difficile pour le service c'est si on a une chute de demandes par exemple, ou si, euh, il y a un décès et qu'on n'a personne pour remplacer. Il y a deux semaines d'horaires qui sont prévues, alors elles se retrouvent ... nous on doit les payer.*

Néanmoins, certains des services interrogés avaient alors recours à des organisations du travail particulières, permettant de concilier les horaires des garde-malades avec la fluctuation des demandes et des heures à prester.

*Nous elles sont payées trente-six heures semaine, qu'elles en fassent vingt, qu'elles en fassent cinquante.*

*Oui, un salaire fixe.*

*Chez nous aussi, elles ont maintenant un salaire fixe.*

*Il y a quand même le calcul des heures en même temps !*

*Oui de toute façon, si elles en ont fait plus de trente-six, elles peuvent récupérer. Si elles en font moins, elles devront les refaire. C'est la semaine où ça tombera qu'il y aura quarante-cinq heures.*

*Alors là, ça compense plus ou moins, quoi.*

*Comme on voit chaque service essaye un peu, des temps pleins, l'autre des mi-temps, l'autre des quatre cinquièmes, il n'y a de bonne solution. On fait avec ce qu'on a.*

Également, lorsque le domicile du patient se situait en région rurale, d'autres difficultés pouvaient poindre, comme le rapportaient des infirmières d'équipes de soutien.

*En région rurale, justement les déplacements sont quand même souvent importants, donc pour une heure de prestation ça leur demande, euh, deux heures pratiquement de payer quelqu'un, donc ce n'est pas facile, pas facile du tout.*

Lorsque les gardes-malades envoyées au chevet d'un malade en soins palliatifs ne sont pas habituées à ce type de patients, certaines difficultés pouvaient en résulter, comme en témoignaient des infirmières d'une équipe de soutien, ainsi qu'une garde-malade.

*C'est les échos que j'ai aussi, il y a des gens qui ont signalé qu'ils avaient peur de la mort, peur de la personne mourante et on n'en tient pas compte parce qu'il y a un manque de personnel. Alors elles sont là, paniquées et cette angoisse est transmise à la personne quelque part, parce qu'elles sont très mal à l'aise, le malade ne va pas être sécurisé ni confortable nécessairement parce que tout ça transparait. [...] Donc je crois qu'il faut quand même, que pour aller en soins palliatifs il faut quand même que les gens soient prêts, qu'ils disent qu'ils l'acceptent, quoi.*

*Moi je travaille souvent avec un service qui est sur notre région et je sais très, très bien que la responsable du service, ben, elle sait, que si c'est une situation palliative, elle va mettre plus telle ou telle parce qu'elle est mieux formée et elle a plus l'habitude et elle a un autre charisme qu'une autre. Ça c'est vrai.*

*Moi par exemple, je suis référente en soins palliatifs chez nous, donc quand il y a des cas de soins palliatifs, on essaye de me mettre plus, maintenant ça dépend, hein, je ne peux pas aller nécessairement tous les jours, on est deux, trois à essayer d'y aller parce qu'il y en a qui n'aiment pas, qui ont peur, dans les collègues.*

#### **4.3.4.4.2 Les difficultés financières rencontrées par le patient et son entourage**

L'aspect financier de la prise en charge en matière de garde-malades a donné lieu à de multiples remarques et critiques. Ces critiques étaient toutes le fait de membres des équipes de soutien ou de coordinatrices. Ainsi, la difficulté, pour les familles, d'assurer le paiement des garde-malades était liée, pour partie, à la tarification des garde-malades, notamment pour des prestations de nuit.

*C'est minimum cinquante euros la nuit. Donc vous imaginez que ...quand il faut faire sept nuits semaine... même avec leur forfait, euh, le forfait il est vite mangé, hein. [...] Et ils arrivent très souvent dans des situations économiques difficiles parce que la maladie a déjà généralement mangé beaucoup de réserves.*

*Le prix est quand même un frein aussi, hein, on le voit aussi dans les demandes.*

*Ils formulent la demande mais quand on les informe et qu'on leur donne les renseignements au niveau prix, des fois ce sont des freins.*

*Et ça tient à peu et c'est payé assez chérot, hein ! Donc je pense que ça c'est un frein aussi. C'est onéreux.*

Mais, le seul tarif des garde-malades n'était qu'une explication partielle de ces difficultés financières ; les mêmes interlocuteurs que précédemment signalaient aussi que ces difficultés trouvaient leurs racines dans le cumul des dépenses produit par l'épisode malade, notamment en cas de suivi palliatif.

*On a eu deux situations : des patients qui sortent avec une alimentation entérale, parentérale, je ne sais jamais ... [...] Oui, enfin bon, bref, avec la sonde qui coûte trois cents à quatre cents euros par mois. Et bien ça c'est ce qui limite aussi parfois les aides à domicile.*

*Il y a le matériel qui est trop coûteux, le matériel de soins comme, par exemple, les matelas, qui sont bien nécessaires des fois et ça arrive qu'ils n'en aient plus besoin parce que la personne est partie, soit il manque une pièce, soit c'est ... les frais sont énormes.*

*Ce n'est pas subsidié et ça représente un coût à partir du moment où les prestations doivent se cumuler sur un certain laps de temps. Ça représente un coût énorme pour les familles et donc, ce n'est pas toujours possible financièrement.*

Toujours dans le cas des soins palliatifs, certaines divergences de points de vue émergeaient concernant la somme des dépenses engendrées par la prise en charge, puisque certains estimaient le forfait palliatif insuffisant.

*Oui, le forfait palliatif ça ne couvre pas grand chose, hein. [...]  
Fatalement à coup de cinquante euros la nuit, ils vont avoir besoin de sous ça c'est clair.  
Oui, mais c'est vite parti, hein ! Tu fais dix nuits, douze nuits, hop là !*

*Même s'ils ont droit à un congé palliatif, un congé palliatif ça ne nourrit pas son homme, hein, c'est vrai que si la famille se met en accord pour intervenir pour le complément du salaire que la personne n'a pas, hein, parce les garde-malades coûtent cher, ça peut aller, mais il faut aussi pouvoir le faire.*

Pour d'autres, les problèmes rencontrés étaient moins fréquents dans le cas de soins palliatifs, ce qui semblait également lié à l'organisation des services.

*C'est vrai que dans le cadre des soins palliatifs, ils ont quand même pas mal d'aide matérielle et ... puisqu'il y a les équipes de soutien qui sont mises à leur disposition qui sont gratuites.*

*Nous on a l'ASBL des soins palliatifs qui intervient au niveau des factures. Ils ne le font pas pour tout le monde, mais ils peuvent intervenir. Enfin, je dirais, maintenant dans les situations palliatives, moi je n'ai jamais eu de refus à cause du prix.*

L'absence d'homogénéité entre les services est à nouveau soulignée à propos des tarifs de garde à domicile.

*Il y a des services où les garde-malades sont moins chères que dans d'autres.*

*Oui.*

*Oui, bien sûr ça !*

*Donc ce n'est pas qu'en fonction des revenus.*

*[...] c'est à l'heure ...*

*Oui, mais tous les services n'ont pas le même tarif horaire.*

Si le coût de la prise en charge ainsi que les effectifs de garde-malades constituaient l'essentiel des difficultés rapportées par les acteurs de terrain, d'autres éléments sont apparus de manière plus sporadique. Cela concernait notamment l'absence de coopération des patients, dans le cadre de leur prise en charge, qui pouvaient refuser l'acquisition de matériel médical, comme le rapportait une coordinatrice de services.

*Et puis parfois les gens refusent. S'ils ont toujours vécu ... quand on arrive en fin de vie de personnes très âgées, qui ont toujours vécu dans un lit, quand vous le voyez, vous vous dites, c'est plutôt un matelas qu'un lit, c'est la vérité, hein, un matelas qui fait comme ça et bien la personne, ben, c'est son matelas, elle est tellement bien dedans ... ben où est la qualité de la personne ? C'est respecter son mode de vie ou c'est lui imposer d'avoir des aides techniques.*

#### 4.3.4.4.3 Les difficultés ressenties par les gardes à domicile dans leur activité professionnelle

Outre ces aspects organisationnels, d'autres difficultés jalonnaient l'activité professionnelle des gardes à domicile. Dans cette mesure, la lourdeur des cas dont elles ont la charge pouvait avoir des conséquences importantes, puisque le travail effectué était présenté unanimement par les gardes à domicile comme très lourd psychologiquement, notamment dans le cas des patients palliatifs.

*Finally moi je m'évertue à dire toujours, c'est vrai qu'on ne fait pas du physique, on ne fait pas de nettoyage, on ne fait pas ... Mais est-ce que le psychologique n'est pas aussi lourd. Moi, quand je rentre chez moi, après ma journée de prestation de neuf heures plus mes déplacements et tout, parfois je suis partie onze heures. Mais c'est comme si j'avais nettoyé un building, hein. Donc j'ai besoin de faire la transition, de me poser un peu pour repartir vers les miens, je veux dire, euh, de bonne disposition. Donc, euh, il n'y a pas que les métiers physiques qui peuvent être reconnus.*

*Non, psychologiquement c'est très lourd parce que imaginez-vous de voir une personne qui est en fin de vie, vous êtes seul avec la personne pendant douze heures de temps et il y a des personnes qui sont en crise [...]. Psychologiquement c'est très lourd. Voilà, soit vous êtes face à quelqu'un qui délire, vous êtes obligé d'écouter cette personne là toute la nuit.*

*Moi j'ai eu le weekend dernier une dame qui était rentrée de l'hôpital pour mourir, mais vraiment avec un cœur usé, vraiment usé, usé, le moindre effort pouvait lui être fatal. Et toute la nuit elle a fait des pauses. Et toute la nuit j'ai été là avec sa respiration, ... à me demander « elle va redémarrer ? Elle ne va pas redémarrer ? ». Ils vont chercher ça très loin, très loin et puis alors elle redémarre. Et à un moment elle était ... j'ai passé ma nuit ... le matin j'étais épuisée. [...] L'angoisse de savoir si elle allait redémarrer ou pas.*

*Si on a mal au cœur, ce n'est pas la peine de commencer, parce que c'est des cas lourds. On sort le cœur serré et je ne sais pas comment on arrive à faire la différence des choses. Là je travaille, je sors, je commence ma vie, quoi, mais des fois non. Ça travaille.*

*Mais on travaille quand même dans quatre vingt pourcents de prise en charge en soins palliatifs, donc on est quand même confronté à des familles qui n'en peuvent plus, ce n'est quand même pas facile.*

*Quand il y a beaucoup de souffrance, enfin moi personnellement, ce qui me touche beaucoup c'est la souffrance. J'estime qu'à notre époque, on ne doit plus trop souffrir, quoi, avec les moyens qu'on a. Mais parfois c'est inévitable, on le sait. Donc là j'ai un peu de mal*

Cet aspect était reconnu par les autres acteurs de la prise en charge, à l'instar des infirmières des équipes de soutien.

*Elles sont en demande de soutien. [...] En tout cas beaucoup ... moi j'ai vraiment cette expérience-là, euh ... autant sur un soutien psychologique la situation est dure et qu'elles sont seules des heures avec quelqu'un qui s'étouffe, enfin, bon, des tas de situations très difficiles où elles sont très démunies, ... autant aussi en pleine nuit quand il y a un problème et qu'elles ne savent pas vers qui se tourner. On a des appels des garde-malades, voilà, je trouve que là notre boulot prend son sens de deuxième ligne pour elles. D'autant plus qu'en effet, elles ne peuvent pas faire grand-chose et donc elles sont limitées par un certain cadre d'action, je pense, qui les met en souffrance aussi.*

Mais les coordinatrices évoquaient parfois aussi la complexité de ce métier.

*On a eu le cas aussi de quelqu'un, un monsieur, sa femme était justement partie chez le notaire, elle voulait faire signer des papiers, et la garde était toute seule avec lui et il a fait des apnées et il ne voulait pas partir sans que sa femme soit là, donc il a demandé à la garde de le tenir et donc chaque fois elle le secouait pour qu'il revienne, parce chaque fois il voulait attendre sa femme. C'est vrai que là, la garde elle a eu dur, hein. Très dur.*

*Mais moi je trouve aussi qu'en garde à domicile, pour comparer avec les aides familiales, je dis parfois c'est plus facile d'aller dans une prestation et de passer le coup de torchon, de faire les courses, enfin d'être dynamique. Parce que parfois en garde à domicile les prestations vu que ce sont de longues prestations, les personnes sont vraiment en situation de dépendance où on est plus passif parce que quand quelqu'un fait sa sieste pendant deux heures, ben ... tu ne vas pas commencer à faire chambard et à retourner toute la maison. C'est vrai que parfois c'est ... psychologiquement c'est plus difficile une garde à domicile, une prestation de garde à domicile.*

Corrélativement, une autre difficulté éprouvée renvoyait au fait de, parfois, trop s'impliquer émotionnellement auprès d'un patient, augmentant d'autant la lourdeur psychologique du suivi, comme l'exprimaient certaines gardes-malades.

*Si on s'implique personnellement, je veux dire, on n'est plus, on n'est plus garde-malade à cent pourcents parce qu'on a perdu un peu nos capacités de réflexion puisque l'émotionnel rentre en ligne de compte et ça ce n'est pas bon.*

*Elle était bien et elle décline très vite, elle part très vite et moi aussi j'ai fait la toilette de la personne, j'ai vu tellement de choses au travail par rapport au décès, quand les pompes funèbres arrivent, qu'ils prennent la personne dans les bras, qu'il est tout raide pour la mettre dans le cercueil, tu l'accompagne, tu l'aide, c'est vrai que ce sont des images que tu n'oublies pas vite. Ce sont des images que tu gardes, mais pourquoi ? Parce que tu as connu la personne.*

*Nous sommes tous des êtres humains ... les limites on les connaît mais on travaille tellement dans les sentiments etc. que ...pfff ... c'est difficile de ....*

De surcroît, dans le cas de soins palliatifs, les difficultés rencontrées étaient plus grandes, pour les raisons évoquées précédemment, mais également car certaines garde-malades disaient avoir peur de la mort, aux dires d'une infirmière d'une équipe de soutien ainsi que d'une coordinatrice.

*Je pense aussi, pour mettre une garde-malade à domicile en situation palliative, parce que c'est les échos que j'ai aussi, il y a des gens qui ont signalé qu'ils avaient peur de la mort, peur de la personne mourante et on n'en tient pas compte parce qu'il y a un manque de personnel. Alors elles sont là, paniquées et cette angoisse est transmise à la personne quelque part, parce qu'elles sont très mal à l'aise, le malade ne va pas être sécurisé ni confortable nécessairement parce que tout ça transparait. [...] Donc je crois qu'il faut quand même, que pour aller en soins palliatifs il faut quand même que les gens soient prêts, qu'ils disent qu'ils l'acceptent, quoi.*

*Elles ont peur du décès lors de leur prestation et de se retrouver seules.*

Si ces éléments concentraient l'essentiel des difficultés évoquées, d'autres aspects sont apparus de manière plus éparse. Cela était notamment le cas d'un manque de confort lors de l'exécution de la prestation, car le domicile du patient où allait la garde-malade ne se prêtait pas totalement à cette activité, comme le reconnaissent certains membres de l'équipe de soutien.

*Et elles ne travaillent pas toujours dans des situations, enfin dans des conditions très confortables non plus, je trouve.*

*Moi souvent quand je mets une garde-malade en place pour la nuit, la famille dit « oh, mon dieu, il faut lui trouver un lit etc. », et bon ben, moi j'essaye quand même de dire « ben non », ce n'est pas spécialement une garde dormante en fonction de la situation. Ça peut aussi être une garde dormante, et c'est parfois un problème pour la famille de, d'installer confortablement la personne pour la nuit, ça c'est vrai. Que ce soit une nuit dormante ou pas.*

Ces propos étaient aussi relayés par les coordinatrices.

*Nous c'est purement de la sécurité, du confort, parce que parfois elles sont accueillies dans des familles, bon, ... elles restent sur une chaise. Donc ben, là c'est le souci de l'encadrement, d'expliquer quand la garde arrive qu'il faudrait lui prévoir un endroit, soit un lit clic-clac ...*

Les garde-malades faisaient aussi état de difficultés dans la relation avec le patient, notamment en termes de manipulation de ce dernier, lorsque le degré de dépendance devient très important – et donc, *ipso facto*, plus particulièrement dans le cas des patients palliatifs – comme l'évoquaient certaines gardes à domicile.

*La manutention, soulever les gens ça n'est pas évident, surtout quand ils sont en soins palliatifs, ils ont mal, que tu ose à peine toucher « aïe, aïe ! », et si on les manipule mal, ben ça leur fait mal, parce qu'à ce moment-là les gens ils ne peuvent pas nous aider. Et de deux, on leur fait mal.*

Enfin, d'autres problèmes étaient parfois évoqués de manière plus anecdotique, notamment par les coordinatrices de services, concernant les problèmes de santé mentale que pouvaient aussi développer les patients pris en charge.

*Il y a beaucoup de pathologies associées. Il y a des adultes handicapés, moi j'ai le cas d'un homme adulte handicapé suite à un accident de voiture, mais derrière il y a la dépression, il y a l'alcoolisme et ça fait beaucoup en même temps et parfois elles ne sont pas formées à ces ... au niveau santé mentale il y a tout le temps plus, quoi.*

#### **4.3.5 Les autres ressources disponibles en cas d'absence de garde-malades**

En cas de demande de garde non satisfaite, les services proposent parfois de recourir à des aides-familiales (dont l'un des intérêts est que leur rémunération est fonction des revenus du malade) ou réorientent vers d'autres services. Néanmoins, le réseau de voisinage ou les associations de bénévoles peuvent apparaître également comme des compromis satisfaisants pour ces services débordés.

Dans d'autres circonstances, la famille peut aussi se tourner vers le travail au noir, avec l'emploi de gardes à domicile privées, parfois d'ailleurs sur conseil d'un professionnel. Mais les professionnels ne manquent alors pas de souligner l'absence d'encadrement ou de législation dans ce type de situation, pouvant engendrer des abus, et sans garantie de la qualification et de la compétence de ces gardes privées.

Enfin, en dernier lieu, l'hospitalisation ou le placement en maison de repos peuvent être envisagés.



#### **4.3.5.1 Orienter les patients vers d'autres services**

Lorsque les services contactés étaient dans l'incapacité de répondre favorablement à la demande du patient ou de son entourage, certaines solutions alternatives étaient évoquées par les coordinatrices de service. Cela revêtait ainsi la forme d'une réorientation des demandeurs vers d'autres services analogues.

*Si on ne sait pas dépanner la personne parce que le service est complet ... mais d'office on en avertit nos infirmières et elles voient selon la famille, on oriente, quoi.*

*On donne le numéro de l'ADMR, de l'ASD, du centre familial. Les gens doivent sonner à toutes les portes. Ou alors ils font appel à un service de coordination. Moi je travaille beaucoup avec un service de coordination où là, ben, elles sonnent vraiment à tous les services.*

*Il arrive qu'on soit plusieurs services de garde. Oui, parce que moi je sais prendre le lundi et le vendredi soir, mais les mardis et jeudis ... il faut aller voir avec un autre service, quoi ... donc là c'est de suite un réseau énorme autour des personnes ...*

A ce titre, certaines infirmières d'équipes de soutien évoquaient aussi la constitution progressive d'un réseau de services, qui a permis, au fil du temps, d'avoir des ressources supplémentaires à disposition pour répondre aux demandes.

*Tu n'a pas l'impression que les premières années on avait plus de difficulté de demande par rapport aux garde-malades ? J'ai l'impression qu'au fur et à mesure, je ne sais pas si les services de coordination ont pris plus de ...*

*Je crois qu'on a créé un réseau un peu plus grand.*

*Oui, hein, c'est ça.*

*On a créé notre réseau un peu plus*

#### **4.3.5.2 Remplacer les garde-malades par des aides familiales**

Lorsque les services contactés ne savaient pas répondre à la demande en matière de gardes à domicile, ou que le coût constitué par l'emploi de ce type de professionnels était trop élevé pour les familles, les services proposaient parfois de substituer des aides familiales aux gardes à domicile, afin d'assurer malgré tout la présence d'un professionnel au domicile du malade et ce, d'autant plus que le coût d'une aide familiale était calculé en fonction des revenus du malade.

*Et parfois on propose en fonction justement du coût, en journée on propose parfois des aides familiales plutôt que la garde-malade.*

*L'aide-familiale qui fera un petit quelque chose quand même dans la maison, c'est plus facilement acceptable parce qu'on paie quelqu'un pour faire quelque chose et le prix comme il est en fonction des revenus, ça coûte moins cher une aide familiale qu'une garde-malade.*

*Entre les aides familiales et les garde-malades, les prix changent et donc on pioche en fonction du moins cher.*

#### **4.3.5.3 Le recours à des gardes à domicile privées**

Dans le cas de figure où les services ne peuvent ou ne veulent répondre à la demande reçue, il pouvait arriver que ceux-là laissent alors à la famille la charge de trouver seule une solution alternative.

*Parfois l'assistante sociale refuse. Et alors c'est au gré de la famille, ils doivent se débrouiller.*

*Nous ce qu'on a une fois eu, c'est un monsieur, qui lui comme il ne trouvait pas, il lui fallait tout le temps, il avait mis une annonce dans le journal, hein... pour trouver quelqu'un. Il a eu plein de demande, mais il faut sélectionner, hein.*

*Ici j'ai une demande justement d'une sortie de soins palliatifs, je n'ai pas su la prendre. Je ne saurai la prendre que mardi prochain. En attendant c'est une garde-malade privée. [...] Mais le patient, hein, le conjoint a trouvé, la famille, ils ont trouvé une garde-malades privée.*

Dans cette optique, afin de suppléer à l'absence de gardes à domicile provenant des services agréés, l'emploi de gardes à domicile privées apparaissait comme une solution de rechange déployée par certaines familles. Ces gardes privées pouvaient toutefois être proposées par un membre de l'équipe de soutien, même si transparaisait alors une certaine réticence face à ce *modus operandi*, en raison du doute planant sur la compétence et la probité de ces personnes non déclarées.

*Mais la difficulté de ces réseaux privés en plus, c'est que ce n'est pas toujours des personnes qui sont diplômées. Moi j'ai déjà rencontré des secrétaires qui n'ont pas de boulot et qui se retrouvent garde-malades. Moi ça me pose un peu problème quand même.*

*C'est souvent nous qui faisons la démarche, hein, téléphoner aux garde-malades privées dont on a les numéros et parfois on doit en appeler cinq, six, sept avant d'avoir une réponse positive*

*On doit appeler des privés pour pallier au manque de garde-malades d'organismes.*

*Et quand elle, elle me dit : « écoutes, je n'ai personne », alors je donne le numéro d'APIA à la personne.*

*De temps en temps deux ou trois noms qu'on tient comme ça en réserve, mais bon, pfff ... avec le point d'interrogation à côté parce qu'on ne sait pas la qualité, c'est toujours délicat, quoi, hein.*

*C'est d'abord les services agréés mais c'est vrai que j'en ai une en black en qui j'ai toute confiance et je sais que quand elle est là, tout roule, quoi.*

*Nous on a le problème du black ... quelque part on a la responsabilité aussi ... vis-à-vis de la personne.*

De plus, un autre problème évoqué par les équipes de soutien concernant ces gardes privées concernait la question du secret professionnel, auquel ne sont pas soumises ces gardes indépendantes, ce qui soulevait alors des questions éthiques.

*Quand on a des gardes privées qui n'ont rien à voir avec le domaine médical, paramédical ou de soins, moi je suis très ennuyée par rapport au secret professionnel. Donc qu'est-ce qu'on peut dire quand elles vont aller garder la personne et qu'est-ce qu'on ne dit pas ? Et est-ce qu'il y a besoin de dire certaines choses ? Et là moi c'est chaque fois « qu'est-ce que je fais ? », et souvent alors je m'en réfère au médecin, parce que je ne sais pas. Parce que c'est des gens qui viennent parfois de tous horizons.*

Également, du fait de cette absence d'appartenance à un service, ces gardes privées ne pouvaient pas non plus se référer à une quelconque équipe de soutien ou à un service en cas de difficultés, ce qui constitue une source potentielle de problèmes.

*Mais voilà, il n'y a pas toujours une équipe de seconde ligne dans toutes les situations, donc, euh, elles sont complètement larguées, enfin, elles sont confrontées à elles-mêmes, point.*

Une autre possibilité évoquée par les équipes de soutien consistait à s'appuyer sur l'entourage du patient, et plus particulièrement sur le réseau de voisinage, qui pouvait aussi être une ressource.

*Et en milieu rural, on travaille beaucoup avec le voisinage aussi.*

*Il y a un manque tel qu'à un certain moment c'est les voisines qui viennent.*

Enfin, toujours dans le cas des équipes de soutien, certains évoquaient l'existence d'un réseau de bénévoles à qui il était possible de faire appel en cas de personnel insuffisant.

*Nous autres on travaille avec deux groupes de bénévoles, ici à la Plate-forme, il y a un groupe de bénévoles et à l'ACH il y a un groupe de bénévoles sur notre région à Huy, qui sont des personnes qui ont décidé de donner un peu de leur temps et qui vont se mettre à côté du patient pour l'écouter et, ou parler avec lui, etc. En général des périodes réduites sur la semaine, ce n'est jamais plus d'une fois, deux, trois ou quatre heures par semaine.*

Dans le cas des coordinatrices, en revanche, celles-ci semblaient considérer plus favorablement ces gardes privées, qui leur permettent de résoudre des problèmes d'organisation des services pour faire face aux demandes reçues.

*L'avantage d'une garde-malade au noir c'est qu'elle n'a ... on ne tient compte d'aucune réglementation. [...] Donc elle pourrait éventuellement commencer sa nuit à huit heures du soir et la finir à huit heures du matin. C'est-à-dire qu'elle aurait presté douze heures et parfois les familles sont à la recherche de ce type de prestation sans aucune limite. Alors que nous on est quand même tenu à la réglementation.*

*Et je pense, qu'en fait, enfin moi ... soixante pourcents des familles que j'ai, ... on intervient dans soixante pourcents des familles où en fait la garde privée complète nos manques, quoi, notre travail*

Ces différences d'organisation et de contraintes semblaient ainsi être l'une des motivations, pour les familles, pour recourir à ces gardes privées, comme le confirmaient les différents types de professionnels interrogés, qui soulignaient la plus grande liberté dont bénéficient ces gardes privées du fait de l'absence de réglementation.

*Nous c'est des nuits de neuf heures, on ne peut pas dépasser neuf heures. Et parfois nous avons des bénéficiaires qui se dirigent vers des gardes privées parce qu'ils souhaiteraient douze heures et chez nous c'est non. Parce que c'est la législation, parce que voilà ...*

*En privé tu fais tes horaires, tu demandes ce que tu veux, tu ne travailles pour personne, tu fais tout ce que ... acte et tout, tu gères, quoi, mais bon.*

*Les privées n'ont pas forcément toutes ces contraintes-là. Donc les personnes, je crois, par facilité, passent aussi par elles parce que nous, par exemple, c'est trois nuits maximum par semaine chez telle*

*personne. Il y a d'autres gardes privées qui vont-elles intervenir toutes les nuits, etc. et ça ne va pas leur poser de souci, donc parfois par facilité ils passent aussi par des personnes privées qui vont avoir une certaine flexibilité que les services n'ont pas eux forcément.*

*La garde privée fera tout, tout pour garder sa situation, cuisiner, faire les courses, enfin, elle acceptera ... elle fait ce qu'elle veut puisque c'est une garde privée.*

Toutefois, cela n'empêchait les coordinatrices pas de conserver un regard critique sur la qualité des prestations effectuées par ces gardes privées.

*Moi, c'est vrai que maintenant, tout ce qui est garde privée, parfois malheureusement c'est la seule solution parce que, enfin ... s'il n'y a pas de solution, il y a au moins ça. Mais je le dis aux gens, je dis « il fait rester vigilant ».*

Dès lors, ces gardes privées n'étaient pas systématiquement convoquées, notamment dans le cas de patients à un haut degré de dépendance.

*En tout cas si ce sont des situations de personnes totalement dépendantes, je ne le conseille même plus. Enfin je ne donne pas ... d'abord je ne donne pas le numéro de téléphone.*

*Non, moi non plus.*

*Je dis que ça existe mais sans plus. Je ne le ferais plus.*

*Parce que orienter vers, euh, une garde privée, euh, donner un numéro de téléphone, c'est un petit peu s'engager aussi.*

Pour autant, les gardes à domicile agréées évoquaient également cet emploi de personnes travaillant au noir.

*Les gens qui ne sont pas dépannés par des services comme nous, téléphonent au centre de coordination et on leur met en place une garde à domicile privée.*

Mais les garde-malades appartenant à des services agréés possédaient une certaine défiance vis-à-vis de ces travailleurs en noir, notamment en raison de leur manque de formation, voire de leur incompétence.

*Ou bien on va aller prendre quelqu'un, peut-être une personne qui n'est pas déclarée et qui continue à faire la nuit. Mais est-ce qu'elle saura transmettre tout ce qui est dans le cahier de coordination pour que le professionnel que je suis, quand j'arrive, je sais que c'est ça, voilà, c'est ça aussi le problème. Et quand il y a comme ça un élément dans le doute, ça va fausser la coordination de l'équipe qui est là et ça ne va pas aller mieux. Donc c'est un plus de bien préparer des gens, envoyer des professionnels sur le terrain ...*

*Alors ils prennent des risques inconsidérés, hein. Ils ne savent pas qui ils mettent chez eux avec, je veux dire, aucune garantie.*

*Mais quelquefois elles ne sont pas formées.*

*Oui, elles ne sont pas formées du tout et c'est la porte ouverte à n'importe quoi, hein.*

*On voit des situations où il y a de la négligence, où il y a du vol*

Par ailleurs, leur absence d'inscription dans un service agréé engendrait d'autres difficultés, évoquées par ces gardes à domicile appartenant à un service, concernant la qualité de la prise en charge et du suivi du patient.

*L'avantage qu'on a, je crois tout le monde ici, c'est d'avoir des réunions, les privées elles n'ont pas ça. Donc s'il y a une privée qui vient deux, trois heures un jour, une autre le lendemain, une autre qui vient faire la nuit et elles n'ont pas de réunion pour discuter entre elles, euh, de ce qu'elles préfèrent, de ce qui va, de ce qui ne va pas. Donc je trouve que c'est quand même important d'avoir ce genre de réunions et d'être dans un centre reconnu, enfin, où il y a un suivi.*

*Elles font des nuits dormantes alors que nous, pas question de dormir. Bon elles viennent aussi avec toutes leurs huiles essentielles, qu'elles vendent aux gens pour des, enfin des imbécilités.*

Ces gardes à domicile signalaient également le coût important de ces gardes privées, qui pratiquent une tarification libre.

*Et les familles elles douillent, elles douillent, c'est vraiment profiter des familles. Devant cette souffrance, bon, elles feraient n'importe quoi, enfin.*

*Mais il faut les moyens parce qu'une garde-malades privée sur Liège ...  
C'est cher.  
... c'est de soixante à cent euros par nuit, hein.  
C'est cher.*

*Chez nous, sur Chimay, ça a été un problème à un moment parce qu'il y en avait à la pelle, hein, il y en avait. Et elles demandaient plus cher, plus que le service demandé. Ah, oui, oui, il y en avait une elle demandait soixante euros de la nuit.*

#### **4.3.5.4 L'hospitalisation ou le placement en institution**

Si aucune solution alternative n'a été trouvée, il pouvait en résulter un placement du patient dans un service, que ce soit à l'hôpital ou en maison de repos, pour les patients les plus âgés.

*Parfois on est amené à ré-hospitaliser s'il n'y a pas assez d'argent. [...] S'il n'y a pas cette possibilité financière, il n'y a pas d'autre choix que d'hospitaliser. Et donc ça c'est parfois vraiment triste.*

*Et c'est parfois ce qui entraîne des hospitalisations ou des placements ... en maison de repos, hein. Parce qu'ils n'ont pas les moyens de ...*

*Dans les situations qu'on a en cours, justement en étant intervenant et en étant professionnel, si à un moment donné, euh ... on se dit que la personne est en danger et qu'elle nécessite des soins qui sont peut-être plus techniques, ben, ce n'est pas la garde qui va aller dire « il faut aller à l'hôpital ». Je pense que ça se discute, ça se voit avec le médecin et puis ...*

#### 4.3.6 Suggestions émises par les personnes interrogées

L'une des principales suggestions est d'améliorer l'organisation des services, avec l'octroi de subsides plus conséquents et un assouplissement du fonctionnement des services (notamment pour répondre aux demandes ponctuelles).

De même, une meilleure intégration des gardes à domicile dans le réseau de soignants est souhaitée, afin d'accroître la qualité du suivi des patients et apporter un plus grand soutien aux garde-malades dans leurs difficultés.

La question de l'homogénéisation des formations a aussi été évoquée, de même que celle des missions à leur charge. Une formation complémentaire en communication ou en manutention est sollicitée, ainsi qu'une formation spécifique pour les cas de soins palliatifs.

Enfin, la valorisation du travail et du statut de ces gardes-malades font partie des pistes d'amélioration proposées.

L'ultime point de ce rapport renvoie aux suggestions et autres solutions potentielles émises par les acteurs interrogés. Dans cette mesure, certaines des réflexions récoltées renvoyaient à l'organisation générale des services, alors que les autres concernaient davantage le statut de garde à domicile.

##### 4.3.6.1 Améliorer l'organisation des services

Plusieurs éléments ont été avancés concernant l'amélioration des services. Ainsi, le point revenu le plus fréquemment renvoyait à la question des subsides accordés aux services de gardes à domicile, qui étaient perçus comme insuffisants, et devaient donc évoluer dans le sens d'un accroissement, pour augmenter l'efficacité et la pertinence des services en question. Cet aspect était relayé à la fois par les infirmières des équipes de soutien et par les coordinatrices de services, mais n'était pas évoqué par les garde-malades.

*On essaye de favoriser le maintien à domicile mais on ne nous en donne pas les moyens. La bonne, enfin ... les gens sont partants, ont la bonne volonté de ... mais il faut pouvoir avoir les moyens aussi.*

*Je crois que le prix des garde-malades est tellement énorme par rapport aux revenus des gens et qu'il faudrait peut-être essayer de trouver une solution pour avoir des subsides de ce côté-là, quoi. [...] Nos équipes de seconde ligne sont tout à fait gratuites pour nos patients et je trouve, je ne dis pas que ça doit être complètement gratuit, mais au moins essayer de diminuer de façon ... ou en tout cas légiférer, peut-être.*

*Je pense que les gardes à domicile, vu l'avenir ... hein, bon, les personnes vont vieillir énormément, il faut absolument des subsides. Je sais bien qu'il en faut partout, hein, que c'est ça ... mais, euh, c'est clair, je veux dire, il y a une réelle demande et il faut savoir que ça coûte quand même moins cher que d'aller en maison de repos. Hein, ça permet aux gens de rester à domicile, ce qui coûte moins cher.*

Outre les subsides, les remarques formulées concernaient également un assouplissement de l'organisation des services, qui permettrait de recourir davantage à des gardes ponctuelles, pour de courtes durées de prestation. Cette idée était évoquée par les infirmières des équipes de soutien.

*Et parfois, je trouve qu'on pourrait se contenter de quelques heures. Il y a certaines personnes qui dorment bien la nuit, si elles pouvaient être installées correctement et qu'elles pouvaient aller aux*

*toilettes à une heure ... bon, l'heure plus ou moins habituelle parce qu'ils ont plus ou moins quand même leur rythme. Il ne faut pas nécessairement quelqu'un toute la nuit.*

*Ben il y a déjà au niveau des horaires, d'avoir plus de laxité dans les horaires de manière à pouvoir avoir des séquences d'une heure ou d'une heure et demie sur des temps de midi, sur des moments de remise au lit ou des choses comme ça. Ça ce serait vraiment quelque chose de tout à fait intéressant.*

Par ailleurs, certaines des propositions formulées allaient dans le sens d'une plus forte insertion des gardes à domicile dans le réseau de soignants, avec une meilleure articulation entre ces différents types de professionnels. Cela permettrait, par le fait même, d'assurer un meilleur suivi et soutien des gardes à domicile dans les difficultés qu'elles peuvent rencontrer. Cet aspect était notamment évoqué par les infirmières des équipes de soutien, ainsi que par les coordinatrices.

*Moi j'aimerais qu'ils fassent bien le lien, qu'ils sachent quand ils détachent une garde-malade qu'il y a tout un réseau comme ici et que cette garde-malade elle doit pouvoir vraiment être dans ce réseau, prendre la place et qu'il y ait cet échange de communication, au niveau de la communication pour qu'on puisse vraiment bien collaborer.*

*Aussi au niveau de la communication des réseaux qui existent, de la place qu'ils vont prendre au sein de cette équipe. Combien c'est important qu'il y ait des informations qui passent, etc. Qu'elles ne soient pas toutes seules ? ... et puis connaître aussi leur place.*

*Oui, mais ça je pense que c'est une technique, mais au niveau des familles on pourrait peut-être commencer plus tôt parce qu'on attend une garde-malade parce que l'entourage est épuisé. Mais si quelqu'un est malade, il y a des aides familiales qu'on enclenche. On pourrait avoir quelque chose de plus articulé, et de plus complémentaire.*

*Mais je pense que la disponibilité humaine elle pourrait être là mais il faut que ça soit valorisant pour elles, il faut que ça soit relativement bien payé et que ça ... enfin bien payé pour le travail qu'ils font mais ... et qu'elles soient soutenues. Donc qu'on ne les lâche pas comme ça dans la nature et qu'elles se retrouvent parfois dans une souffrance importante. Je pense que tout métier mérite ça, enfin ... d'être organisé, d'être suivi, d'être supervisé, d'avoir des bonnes collègues ... euh, que les équipes fonctionnent, on demande toutes ça quand on travaille. C'est le minimum quand même.*

#### **4.3.6.2 Valoriser et uniformiser le statut de garde à domicile**

Concernant le statut de garde à domicile, les premiers éléments formulés avaient trait à la question de leur formation. Effectivement, différentes propositions faites allaient dans le sens d'une meilleure formation sur des points spécifiques. Il était notamment question d'une formation à la communication, réclamée par certaines gardes-malades.

*Comment réagir face à l'un ou l'autre qui ... voilà, qui perd patience, par exemple, ou qui devient agressif... je pense que pour ça il n'y a pas de formation. On devrait avoir des trucs pour pouvoir, je ne sais pas, trouver les mots justes ...*

*Par contre, moi, dans la lignée de ce qu'elle vient de dire, je trouve que ce qui manque dans les formations, c'est justement, euh ... parler à un enfant d'un deuil.*

*Ah, oui, oui.*

*Oui, c'est terriblement difficile.*

*... d'office pour toutes les gardes à domicile, obligatoire.*

De plus, des formations aux premiers secours ou bien encore à la manutention sont aussi sollicitées par les principales intéressées.

*Et surtout ... moi, j'aborderais aussi le côté du soin palliatif à domicile pendant les nuits où on est seul. Moi, je pense qu'on a besoin quand même d'une formation un peu poussée, soit, admettons que le patient il est là et que voilà, il tombe, on ne sait pas le réanimer. Le temps d'appeler et pour arriver, on pourrait quand même, nous on est là, si on sait un peu de nursing, il y a quand même des petits gestes là qui pourraient sauver des vies.*

*Je crois que ce qui serait bien aussi, c'est d'avoir le ... la manutention. Parce que la manutention, soulever les gens ça n'est pas évident, surtout quand ils sont en soins palliatifs, ils ont mal, que tu ose à peine toucher « aïe, aïe ! », et si on les manipule mal, ben ça leur fait mal, parce qu'à ce moment là les gens ils ne peuvent pas nous aider. Et de deux, on leur fait mal.*

Également, la question des soins palliatifs a été source de commentaires, avec la question de sa spécificité qui devrait conduire à une formation spécifique pour ce type de patients. Ici, c'était principalement les coordinatrices de services et les infirmières des équipes de soutien qui évoquaient cet aspect.

*Et peut-être cibler les garde-malades qui sont plus à même, qui ont plus envie d'aller en soins palliatifs que de mettre des garde-malades qui ne sont pas formées pour ... qui ont peur et donc qui vont faire mal plutôt que bien parce que justement elles ont peur de la situation.*

Cette réflexion était aussi conduite pour d'autres types de patients, notamment ceux ayant des maladies chroniques, telles que la maladie d'Alzheimer, où c'était davantage les gardes à domicile qui s'exprimaient sur ce point.

*Moi j'ai fait la formation Alzheimer, euh, on a fait, euh ... qui est fort intéressante, je dois dire, parce que comme on est quand même confronté aussi avec des personnes Alzheimer, on ne sait pas toujours comment est-ce qu'il faut gérer et tout ça. Ce n'est pas évident donc c'est très bien. Mais c'est vrai que ce sont des formations qu'on devrait avoir en commençant.*

Mais, de manière plus générale, ce que souhaitaient en premier lieu les professionnels, renvoyait à une uniformisation de la formation des garde-malades, qui leur permettrait d'avoir, toutes, les mêmes compétences. Cet aspect était évoqué par les différents types de professionnels interrogés, à l'exception des gardes-malades.

*Moi je pense, qu'on soit dans un service agréé ou, je vais dire, chez des garde-malades indépendantes, on a intérêt à uniformiser la formation de base.*

*Elles sont là, elles rencontrent des problèmes, des problèmes soit au niveau de la famille, parce que parfois il y a même des conseillers conjugaux quand ça ne se passe pas bien. [...] Et elles là au milieu ... on leur demande tout, tout ... donc, qu'est-ce qu'on peut [...] mais il faut vraiment les former, les valoriser aussi. Je pense que c'est aussi une réalité, il faut quand même qu'ils se rendent compte que, à la limite, nous on est en train de, entre guillemets, derrière notre bureau en train de faire des, des ... mais c'est elles qui sont en face, c'est elles qui vont avoir je ne sais pas moi, des aides familiales qui vont voir la personne décéder.*

En lien avec cette uniformisation des formations, certains des professionnels évoquaient également la perspective d'une meilleure valorisation du statut de garde-malade, incluant



également la question des tâches qu'il leur est possible de réaliser. Ici, c'était massivement les gardes-malades qui s'exprimaient sur ces points.

*Et puis essayer de valoriser ceux qui sont sur le terrain comme garde-malades, voilà d'essayer de les valoriser pour que cette profession attire les autres. Voilà.*

*Personne ici n'a envie d'avoir sur la conscience la mort de quelqu'un parce qu'on n'a pas, parce qu'on ne pouvait pas ... parce que le règlement nous l'interdit. Et c'est vrai que pour ça, il est vraiment impératif de, enfin je trouve, de changer tout ça et de ... de nous autoriser beaucoup plus de choses dans la mesure de nos compétences, bien sûr.*

Enfin, la dernière suggestion concernait une réévaluation salariale, avec des gardes à domicile qui estimaient que persistait un décalage entre leurs attributions et leur rétribution financière.

*Pour améliorer dans notre travail ... peut-être un besoin urgent ce serait peut-être beaucoup de sous !*

*Oui, oui, peut-être pour améliorer une vie qualité ... bon, si vous gagner bien, la tête est tranquille et vous travailler bien et voilà*

*Enfin, je sais qu'on n'est pas ici pour les revendications salariales, mais ça fait partie aussi d'un équilibre, de l'équilibre de la personne, mais de dire, ben voilà « je suis rémunérée pour ce que je donne » c'est aussi une satisfaction. [...] Ce serait mieux rémunéré on pourrait éviter tous ces gens en noir et avec un service.*

## **5 QUATRIÈME PHASE : LE VÉCU DE L'ENTOURAGE DU PATIENT**

### **5.1 Objectif**

L'objectif de cette phase est de permettre aux proches d'exprimer les besoins ressentis, les démarches effectuées et les difficultés rencontrées à propos de la garde du patient en situation de soins palliatifs à domicile.

### **5.2 Méthodologie**

#### **5.2.1 Entretiens individuels**

Des proches de patients palliatifs ont été interrogés, selon la méthode de l'entretien individuel semi-directif. Le guide d'entretien a été construit par les membres de l'équipe. Il se trouve placé en annexe 5.

Notre corpus comprenait un total de cinquante entretiens, dont la durée variait entre 15 minutes et une heure. Une équipe de six enquêteurs s'est chargée de la réalisation de ces entretiens.

#### **5.2.2 Public-cible**

Le recrutement des personnes interrogées a été opéré par le biais des médecins généralistes (qui suivaient soit le patient aujourd'hui décédé soit l'un des proches parents). Quant aux critères de sélection de la population à même de rentrer dans cette étude, il fallait que le malade ayant connu les soins palliatifs soit décédé dans les deux ans ayant précédé l'enquête.

Le médecin généraliste proposait donc à la personne sélectionnable suivant les critères de cette recherche de participer à l'étude. Si celle-ci acceptait, le médecin lui faisait alors signer une feuille de consentement, qu'il envoyait ensuite au département de médecine générale. Sur la base de ce document, l'équipe d'enquêteurs contactait alors la personne, et les entretiens se déroulaient au domicile de cette dernière.

Du fait même de cette méthode de recrutement, notre population est composée principalement de proches ayant eu un rôle actif auprès du malade dans la phase de soins palliatifs. Toutefois, il n'y avait aucune assurance quant au recours à une garde à domicile de la personne interrogée.

#### **5.2.3 Approbation par le Comité d'éthique**

La procédure de recherche a été soumise au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège. Celui-ci a approuvé le dispositif de recherche, au travers de l'avis portant le numéro B70720108589, en date du 11 mai 2010.

#### **5.2.4 Analyse des entretiens**

L'analyse des entretiens a ensuite été réalisée de manière thématique, à l'aide d'une grille standardisée. De plus, afin de réduire les biais liés à l'interprétation des propos, une partie des entretiens a été analysée simultanément par deux chercheurs différents, qui confrontaient ensuite leurs résultats.

## 5.3 Résultats

### 5.3.1 Présentation de la population étudiée

Dans la majorité des cas c'est le conjoint ou un enfant qui a répondu à l'enquête. Trois quarts des répondants étaient des femmes. Les patients étaient atteints surtout de cancers, quelques-uns de la maladie d'Alzheimer. La durée de la maladie a été très variable.

#### 5.3.1.1 Présentation des répondants

Tableau 1 : Liens du répondant vis-à-vis du malade

Lien de la personne interrogée avec le malade	n	%
Conjoint	28	56
Enfant	17	34
Beaux-parents	2	4
Ex-conjoint	1	2
Ami	1	2
Autre	1	2

De manière très prononcée, c'est le plus souvent une personne ayant un lien familial direct avec le malade qui a été interrogée. Dans plus d'un cas sur deux, c'était le compagnon du malade décédé. En deuxième position, c'est l'un des enfants du malade qui a été le plus souvent interrogé (34% des personnes interrogées). Ce dernier cas de figure souligne que les malades décédés étaient le plus souvent des personnes âgées – toutefois, l'âge du malade n'ayant pas été demandé de manière systématique, il nous est difficile de procéder à une classification plus fine de notre population sur ce point.

Par ailleurs, lorsque le répondant était le conjoint du malade, il s'agissait le plus fréquemment d'une femme (19 des 28 conjoints interrogés, voire même 20, si l'on tient compte également du cas où la compagne était divorcée du malade).

Sur nos 50 répondants, 38 étaient des femmes (soit donc 76% de l'ensemble des répondants).

#### 5.3.1.2 Type de maladies des patients en soins palliatifs

L'une des premières questions abordées au cours de l'entretien concernait le type de maladie dont avait été atteint le malade en soins palliatifs. A l'aide des réponses obtenues, nous savons donc que les patients se trouvaient en soins palliatifs en raison des pathologies reprises au tableau 2.

Sans réelle surprise, les patients inscrits en soins palliatifs l'ont été le plus fréquemment en raison d'un cancer ; cela concerne ainsi plus de 60% des cas de figure rencontrés dans le cadre de cette étude. Nous retrouvons ensuite la maladie d'Alzheimer, qui constituait 14% des cas justifiant le recours aux soins palliatifs.

Tableau 2 : Maladies des patients

Maladie	n	%
Cancer	33	66
Alzheimer	7	14
Problème cardiaque	1	2
Chorée de Huntington	1	2
Pas de précision	8	16

Quant à la durée de la maladie, elle était très variable, allant de quelques jours à plusieurs mois, voire plusieurs années – ce qui ne veut pas dire, pour autant, que l'aide apportée ou bien encore la mise en place de soins palliatifs aient respecté ces mêmes intervalles de durée. Cette diversité des temporalités renvoie d'une part aux différentes pathologies, mais également à la résistance même des patients (notamment dans le cas des cancers et de leur évolution). Cette difficulté à pronostiquer la durée de vie restante du malade est d'ailleurs souvent soulignée dans la littérature existante sur le sujet<sup>4</sup>.

De plus, dans le cas des cancers, la mise en place des soins palliatifs peut ne se faire qu'en dernier lieu, suite à l'échec du traitement médical et à l'évolution inexorable de la maladie (ou à une rechute). Pour d'autres, le besoin d'aide se fait ressentir dans la foulée du diagnostic, en particulier pour les cancers généralisés.

Pour l'ensemble de ces raisons, il paraît difficile de proposer une typologie du parcours de soins palliatifs uniquement en fonction du type de maladie. Cette dernière ne constitue qu'une variable parmi d'autres pour comprendre la manière dont se déroulent les soins palliatifs. Il nous faut aussi souligner la difficulté parfois pour l'entourage d'identifier précisément la phase de soins palliatifs qui ne constitue, pour eux, que le dernier acte de l'histoire de la maladie.

Enfin, une autre particularité de ces malades est qu'ils avaient tous en commun le fait d'avoir été pris en charge à domicile.

### 5.3.2 Le besoin d'aide

Le besoin d'aide a été exprimé par le patient (souvent en raison de sa solitude) ou par l'entourage. Cependant certains patients étaient réticents à être aidés soit pour conserver une certaine autonomie, soit pour éviter d'être un fardeau pour autrui. Quatre grandes raisons sont à l'origine du besoin de présence : la difficulté à réaliser les gestes de la vie quotidienne, les risques dus à la perte des facultés motrices, l'incontinence et la perte de repères spatio-temporels. On note une demande progressive qui évolue en fonction de l'évolution de la maladie.

#### 5.3.2.1 Expression du besoin d'aide

L'entrée de plain-pied dans les soins palliatifs admet généralement comme corollaire le besoin d'une aide quotidienne et très fréquente au malade. Dans cette mesure, nous retrouvons principalement deux cas de figure.

Dans le premier, c'est le malade lui-même qui a exprimé le besoin d'être aidé, qui en a fait part à son entourage. Dans ce cas, il semble que ce soit principalement en raison de la solitude qui pesait sur le malade que le besoin d'une aide familiale a été exprimé (l'épisode de la maladie et, *a fortiori*, d'une maladie sans espoir de guérison peut accroître ce besoin, nous semble-t-il). C'est notamment ce qui ressort des *verbatim* qui suivent :

*C'était plutôt lui qui avait besoin d'un proche, je trouve, qu'il était content de voir.  
Quand il s'éveillait, directement « Thérèse, t'es là ? ». Ah oui... c'est vrai que c'est paniquant.*

*Il n'y avait qu'une chose : il fallait que je sois là. Si je n'étais pas là, elle était perdue.*

<sup>4</sup> Voir notamment le rapport du KCE de 2009, intitulé *Organisation des soins palliatifs en Belgique*.

*Il paniquait, quand il n'y avait personne il paniquait*

*C'est lui. Il le demandait. [...] il le demandait  
Un jour il m'a dit « je n'en peux plus, je suis tout seul ici tout le temps ».*

*Quand j'étais au travail, elle me téléphonait encore bien dix fois ou elle téléphonait à quelqu'un d'autre, je n'en sais rien, mais elle téléphonait... Il lui fallait quelqu'un, il n'y avait rien à faire.*

*Il était dans une maison mais ça n'allait pas du tout, alors il a demandé, et on l'a pris.*

*Elle ne voulait pas aller dormir sans moi, parce que, quand elle allait dormir, elle croyait qu'elle était toute seule.*

Dans le second cas de figure, c'est davantage l'entourage qui exprimait cette nécessité de venir en aide au malade, afin d'alléger quelque peu les conséquences négatives de la maladie. Cela concernait alors la difficulté, pour le malade, de réaliser seul les gestes de la vie quotidienne, de conserver son autonomie. L'évolution de la maladie accroît encore davantage cette dépendance du malade à l'égard de son entourage.

*Je me suis occupée de maman, parce qu'elle avait la maladie d'Alzheimer, et que, les 3 dernières années, elle était fort dépendante. On s'est rendu compte qu'elle ne pouvait plus vivre seule. Elle en avait besoin, il fallait quelqu'un. Elle ne savait de toute façon plus rien faire. C'est moi qui ai jugé que il fallait que moi je reste avec.*

*Au début ça allait, puis bon il a eu besoin d'aide que ce soit d'infirmière ou... Je vais dire son état s'est vite dégradé quoi... C'était le constat qu'il ne pouvait plus rester tout seul qu'on ne pouvait plus le laisser sans une présence dans la maison.*

Toutefois, il pouvait aussi arriver que la volonté de l'entourage proche d'aider le malade se heurte à la résistance du principal intéressé, qui souhaitait conserver une certaine autonomie, qu'il jugeait difficilement conciliable avec une présence régulière d'une personne à ses côtés.

*Il voulait rester indépendant, il a essayé de rester indépendant le plus longtemps possible. Il ne voulait pas d'aide. [...] Il ne voulait absolument pas d'aide. Il a essayé jusqu'au bout de travailler mais il y a quand même un moment où bon, c'était plus possible quoi.*

*Il a fallu qu'elle rentre et donc, un moment donné, nous on s'est rendu compte qu'elle n'aurait pas été capable. Elle, elle voulait rentrer toute seule.*

*Moi j'avais peur qu'il ne se fasse mal, et lui croyait que c'était pour l'empêcher de faire certaines choses et des trucs comme ça.*

De surcroît, le fait d'être atteint de certaines pathologies, à l'instar de la maladie d'Alzheimer, pouvait aussi constituer une entrave à l'expression du besoin d'aide, en raison même de l'incidence de la maladie. Ainsi, le malade n'avait pas nécessairement conscience de la gravité de son état, ce qui le conduisait alors à nier la nécessité qu'on lui vienne en aide.

*Mes parents ils ne se rendaient pas compte !*

*Lui, il ne s'est jamais rendu compte de rien*

Enfin, certaines des personnes interrogées ont aussi fait état d'une réticence du malade à être aidé, de la volonté (exprimée) de ne pas représenter un fardeau pour leur entourage.

*Elle ne voulait déranger personne. [...] Non, non, elle, elle voulait qu'on mène sa petite vie, elle ne comprenait pas que je ne voulais pas qu'on la laisse, non, non.  
Pour elle heu elle ne voulait gêner personne.*

Si ce sentiment n'a pas eu pour conséquence ici l'absence de prise en charge, il semble néanmoins que cet aspect soit important à prendre en compte, notamment pour l'incidence que cela peut avoir sur les relations du malade et des professionnels qui le prennent en charge.

Ainsi, si la nécessité d'une présence auprès du malade s'est fait sentir de façon prononcée au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, il importe de cerner les domaines dans lesquels s'exprimait ce besoin, afin de comprendre au mieux les ressorts du suivi palliatif quotidien.

### **5.3.2.2 Raisons du besoin de présence auprès du malade**

Lorsqu'on interroge les proches concernant la nécessité d'une présence auprès de malades en soins palliatifs, quatre grands thèmes ressortent.

Ainsi, la nécessité d'une présence doit d'abord se comprendre en lien avec la perte des facultés motrices, par la difficulté nouvellement acquise à réaliser les gestes de la vie quotidienne de manière autonome.

*Pendant les 4 dernières sem..., un mois disons comme ça, et bien, il fallait vraiment quelqu'un avec elle tout le temps parce qu'elle ne quittait plus le lit ...*

*À ce moment-là, il ne savait déjà plus bien se déplacer. Il fallait que je lui donne le bras, autrement il oscillait, il ne gardait pas l'équilibre. Pour lui, ça été très dur parce que bon, on le lavait, on lui mettait des langes, enfin... il ne savait vraiment plus rien...*

*En fait, elle m'a avoué qu'elle allait à la toilette à quatre pattes et j'ai dit là « c'est fini, hein ! ». Elle n'arrivait plus à se redresser, en fait. Elle ne savait pas se lever, elle avait très difficile.*

Cette incapacité à réaliser seul les gestes de la vie quotidienne s'avérait dès lors problématique, car elle engendrait des risques, dont le plus symptomatique était certainement celui de tomber, une chute qui pouvait avoir des conséquences fort néfastes au vu de l'état de santé déclinant du malade et, le plus souvent, de son âge avancé.

*Il avait des vertiges à longueur de journée ; donc je craignais, pendant que j'étais parti au travail qu'il y ait une chute ici dans l'appartement et que la personne se retrouve toute seule.*

*Elle a voulu se lever, à plusieurs reprises, pour aller à la toilette ou quoi. Donc heu, à ce moment-là, on a vu qu'elle voulait faire des choses qu'elle ne pouvait pas.*

*Les derniers mois, elle était grabataire, avec des langes, elle oubliait qu'elle ne savait pas marcher, donc elle tombait de son lit. Donc on mettait des barrières et puis elle passait par-dessus les barrières.*

De même, l'incontinence apparaissait comme un autre écueil que devaient souvent subir les malades, et qui s'avérait d'autant plus gênante qu'elle s'associait à une mobilité déjà fortement réduite.

*On s'est rendu compte comme il ne...voilà il transpirait, il avait parfois des problèmes de... de perturb, enfin de pipi au lit. [...] d'incontinence heu des deux côtés.*

*Et à la fin tout était pris, donc ni les urines ni les selles, ça il ne savait plus rien retenir hein. [...] ça c'est, pff, ça a été le, le plus handicapant de l'histoire parce que heu, il sentait que ça venait mais il ne savait pas le retenir...*

Enfin, certaines maladies dégénératives, à l'instar de la maladie d'Alzheimer, engendrent aussi des difficultés particulières, notamment la perte des repères habituels, qui peut engendrer un risque vital.

*Elle ne savait plus très bien des fois ce qu'elle faisait. Et puis elle a commencé surtout au niveau de la cuisine : elle oubliait le gaz, ou elle mettait la friteuse en marche...on avait très peur qu'elle ne fasse exploser la maison. [...] Un jour je suis revenue la friteuse était en feu*

*Il a commencé à faire toute sorte de choses heu, il fallait le garder tout le temps à l'œil et... par exemple, hein, je vais vous dire, débrancher le congélateur...*

*Vous êtes tout le temps à l'écoute parce que vous vous demandez tout le temps ce qu'il va faire. C'était couper les fils électriques et les tuyaux, c'était ça lui...*

*Il ne pouvait plus rester seul, parce qu'il laissait la cuisinière électrique allumée, je lui amenais des repas qu'il ne mangeait pas pour ici, enfin bref.*

Pour autant, si ce besoin d'une présence auprès du malade se faisait sentir, le phénomène était généralement assez progressif, puisque cette nécessité s'accroissait à mesure de l'avancée de la maladie. Ainsi, c'était surtout l'évolution de la maladie, son emprise progressive sur le corps malade, qui engendrait une structure diachronique dans la vie des individus, davantage que le diagnostic en lui-même.

*Donc jusqu'à la Noël ça c'est, oui, jusqu'à la Noël, jusqu'au Nouvel An aussi donc mon épouse restait ici, restait souvent couchée au niveau du fauteuil mais elle pouvait se lever, se déplacer, heu en fait, rester autonome par rapport, par rapport à, par rapport à des soins, par rapport à sa toilette*

*Et puis, au fur et à mesure de la maladie, il faut bien comprendre que ça n'allait plus du tout, il n'aurait plus su rester tout seul du fait des médicaments et tout ce qui s'ensuit ; il ne savait plus du tout ce qu'il fallait prendre, ce qu'il ne fallait pas prendre...*

*On savait que ça n'allait pas bien mais que, ... elle pouvait parler, elle pouvait continuer à parler, elle pouvait se lever, elle pouvait dire, faire un minimum de choses, pouvoir, monter l'escalier mais on ne s'est pas rendu compte que son état physique se dégradait vraiment très rapidement. C'est le moment où elle n'a plus, enfin au moment où elle a voulu monter dans sa chambre qu'elle n'a pas pu, qu'on a dû l'aider. En fait on s'est aperçu que, bon, comme, heu enfin... on s'aperçoit à ce moment-là qu'elle ne ressortirait plus jamais de la chambre, en tout cas vivante quoi...*

*Forcément, au début, tout allait bien, papa était autonome, il mangeait tout seul, il se rasait tout seul. Et puis progressivement, encore une fois, je le dis et je le répète, progressivement, ça s'est dégradé et dégradé et dégradé et dégradé. Jusqu'au moment où... A ce moment-là, évidemment, il est mais à 500%, 1000% si je puis dire, dépendant de tout, de tout. Il ne peut plus manger tout seul, il*

*ne sait plus se lever tout seul, il faut lui donner à boire et il faut être là tout le temps, parce que à ce stade-là, il ne ressentait plus ni le chaud ni le froid, ni la faim ni la soif, plus rien*

Une fois ce besoin d'aide récurrente identifié, la question était donc de savoir comment mettre en place un dispositif assurant un certain confort et une hygiène de vie correcte à ces malades. Si ce dispositif inclut la nécessité d'une présence physique auprès du malade, deux grands types d'aide peuvent être distingués : d'une part, l'aide au sein du réseau familial et, d'autre part, l'aide apportée par des professionnels. Cette bipartition nous semble intéressante dans la mesure où elle distingue l'aide médicale et professionnelle d'un côté, de l'aide profane, assurée par le réseau familial, sans connaissance médicale particulière, de l'autre côté. Nous allons voir à présent tour à tour ces deux types d'aides, qui ne recoupent pas les mêmes domaines de l'existence du malade.

### **5.3.3 L'aide apportée par le réseau familial du malade**

Les aides apportées par le réseau familial consistent en aides matérielles telles que l'aménagement du lieu de séjour, les tâches ménagères, la surveillance. Il s'agit de soulager le patient, de l'aider dans les tâches quotidiennes, dans les soins personnels, de prévenir certains risques, notamment en lien avec la prise de médicaments, et de le soutenir financièrement. Les motivations qui poussent ces proches à aider le patient sont diverses : satisfaire la volonté du patient, renforcer les liens intrafamiliaux et partager le vécu du patient. Le temps consacré au patient dépend de l'activité de l'aidant et de ses possibilités d'y échapper. Le reste des proches peut ne pas être présent du tout, aider de manière ponctuelle et à la demande ou, au contraire, être très organisé autour du patient. L'épuisement de l'aidant principal, le sentiment d'impuissance ou la défaillance physique sont autant d'écueils à surmonter. Les difficultés relationnelles dans la famille sont également mentionnées. Les voisins et amis sont plus souvent sollicités pour des aides ponctuelles.

En lien avec les éléments précédents, l'aide apportée par le réseau familial du malade en fin de vie cherchait d'abord à répondre à ces nouveaux besoins, engendrés par les difficultés consécutives à la maladie et à son évolution. Dans cette mesure, puisque ce sont les gestes de la vie quotidienne qui posent problème, la réponse apportée par le réseau familial tendait à se centrer sur ces aspects.

Néanmoins, avant de voir de manière détaillée les aspects sur lesquels se concentrait l'aide, un autre fait d'importance renvoie aux aménagements rendus nécessaires par cette aide à apporter. Ainsi, nombre de personnes interrogées avaient en commun d'avoir procédé à des aménagements de leur vie suite au besoin d'aide manifesté par la situation actuelle du malade en fin de vie. En ce sens, ces aménagements recouvraient deux formes principales.

D'un côté, nous avons les proches qui déménagent, qui quittent leur propre logement pour aller vivre le malade. Ceci se retrouvait principalement lorsque la personne malade ne vivait pas en couple ; c'était le plus souvent l'un des enfants qui retournait au domicile parental pour assurer une présence régulière auprès du malade. Néanmoins, l'inverse pouvait aussi se retrouver : la personne malade quittait son domicile pour celui de son parent proche.

*Donc j'ai dit, ben à partir de demain on viendra vivre avec toi.*

*Il avait accepté de venir ici pour vivre toute la semaine ... et on retournait de temps en temps à la maison, mais c'était jamais qu'une question d'heures, pendant une journée, aller chercher le courrier,*



*voir s'il n'y avait rien d'important dans la maison, des dégâts, un orage mais retourner automatiquement à la maison chez lui, c'était terminé, c'était ici, pour les facilités, les commodités.*

*Donc pendant tout le temps du traitement, il est venu habiter ici.*

*Quand j'ai été vivre chez elle, j'ai été vivre chez elle 4 mois et demi.*

*Moi, j'ai racheté la maison, je suis venue habiter ici, en partie pour m'occuper d'elle.*

De l'autre côté, si le proche ne déménageait pas chez le malade, certains aménagements étaient réalisés au domicile de ce dernier, pour simplifier la vie quotidienne et réduire la pénibilité de la situation engendrée par la maladie. Ainsi, cela allait notamment se traduire par la tendance à réarranger le domicile pour pouvoir y vivre de plain-pied, au rez-de-chaussée. Ainsi, c'était le plus souvent le lit de la personne qui allait être déplacé, principalement lorsque la chambre à coucher se trouvait située à l'étage.

*Alors on s'est dit « bon, ça va, on va aménager la pièce avec un cousin ». On a commencé mais on a juste mis le tapis, il y aurait eu un lit et tout quoi.*

*On avait commandé un lit, [...], un lit d'hôpital pour qu'elle puisse dormir au rez-de-chaussée.*

*Quand il est revenu de la clinique, la dernière fois qu'on est allé à la clinique, on voyait bien qu'il n'aurait plus su monter. Ça fait qu'on avait décidé, on dit « écoute heu on va te mettre », on croyait le mettre ici dans, dans, le living,...*

*Comme on était en bas, on ne l'avait pas tout le temps sous les yeux, donc on a fait venir un lit d'hôpital, et on l'a mis dans le salon.*

*À la fin, il ne savait plus du tout se lever... donc il avait un lit qu'on mettait dans le salon, il était constamment, enfin, il était tout le temps dans son lit.*

Toutefois, l'aménagement de l'intérieur pouvait simplement chercher à accroître le confort du malade, notamment en facilitant le repos au cours de la journée.

*Papa lui avait acheté un fauteuil, qui est là, et qui sait s'incliner électriquement, donc quand elle voulait se reposer ben c'était beaucoup plus facile pour elle*

*Il avait une maison qui se prêtait relativement facilement aussi à ce genre de chose parce que c'est une maison plain-pied, donc nous avons pu mettre cela chez...en place chez lui.*

*Je lui avais acheté un fauteuil « stressless » là parce qu'il n'arrivait même plus à se lever.*

Ceci étant, si des aménagements devaient être réalisés de la sorte dans le quotidien des malades et de leur entourage, c'était en lien avec le type d'aide requis par les malades.

### **5.3.3.1 Types d'aide apportée aux malades**

Pour ce qui est du type d'aide apportée aux malades, on trouve différents éléments exprimés de manière itérative. Dans cette mesure, soulager le malade dans son quotidien, l'aider à réaliser les gestes de la vie courante apparaissent comme autant d'aspects pour lesquels l'entourage est sollicité.

La nécessité d'une présence auprès du malade ne signifiait pas forcément une présence continue, et une assistance d'appoint suffisait parfois à alléger le quotidien du malade, notamment en cas de difficultés survenues de manière inopinée.

*Quand il y avait un souci, elle me téléphonait ; je quittais le travail.*

*Et nous, étant à côté, on venait le voir. Ce n'était pas vraiment une présence chez eux et on n'était pas ensemble mais proches.*

*J'étais ici et eux ils habitaient un petit peu plus loin donc, à chaque fois qu'ils avaient besoin de quelque chose heu... mon papa bon à ce moment-là allait quand même un petit peu mieux donc il me téléphonait et bon automatiquement j'allais quoi.*

Souvent, la présence d'un proche s'avérait nécessaire simplement en tant que telle, dans la mesure où elle permettait de prévenir certains risques tout en signalant l'attention témoignée au malade dans cette phase difficile de son existence.

*Les premiers mois, ben je passais tous les jours*

*On se tenait la main, je regardais la TV parce que je n'avais rien d'autre à faire, et elle sentait hein, si j'étais là.*

*Il fallait être là tout le temps. [...] J'étais toujours à l'écoute.*

*J'arrivais encore avec quelqu'un à la sortir, à la mettre dans la voiture pour la distraire un petit peu, pour sortir.*

Il semble toutefois que ce soit la nuit que ce besoin d'une présence se faisait le plus manifeste.

*Les derniers moments, peut être, les derniers 15 jours, je dormais ici donc hein, mais il m'appelait souvent, ça oui, il m'appelait souvent la nuit*

*Je me levais parfois cinq, six fois la nuit.*

*De son retour de clinique, les seize jours qu'il est resté encore en vie, je me couchais sur le divan, je ne dormais pas, j'étais aux aguets tout le temps, parce qu'il avait toujours ces crises de démence qui le prenaient pendant la nuit.*

*J'avais peur de dormir aussi. Je dormais d'un œil, parce qu'il y avait des fois, je la retrouvais dieu sait où.*

*Et chaque fois qu'il y avait quelque chose, que, qu'il ne savait pas bien respirer, toujours, ça se passait la nuit. Parce qu'à mon avis il était beaucoup plus angoissé.*

*En fait, moi je montais me coucher avant lui et comme ça je dormais un petit peu parce que lui, comme il avait des problèmes, qu'il toussait et tout ça, je ne dormais pas. [...] Et alors la nuit je ne dormais pas donc j'étais en éveil parce que lui-même dormait à moitié quoi.*

L'aide concernait aussi les gestes et autres tâches de la vie courante, qui tendaient à devenir des obstacles au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Ainsi, la prise des repas ou bien encore la toilette corporelle étaient des domaines où l'aidant pouvait s'acquitter de la tâche.

*Donc moi, j'allais le soir, j'allais cuisiner, leur faire leur repas.*

*A midi, on venait lui donner à manger et tout ça, des tartines et tout ça, parce que moi, j'avais pris l'habitude de faire à souper, donc je ne voulais pas la désorienter encore de ce côté-là. [...] Je préparais tout ce qu'il fallait pour le déjeuner, son jus de fruit et tout ça.*

*Je lui ai dit « tu veux que je t'aide pour prendre ta douche ? » et il a dit « oui, ça me ferait plaisir ».  
Donc je l'ai aidé comme je le faisais ici aussi les mois précédents.*

*Tant qu'il a pu se mettre debout, ça allait, je l'amenais dans la salle de bain et je lui faisais bien sa toilette moi-même*

Ce dernier extrait est intéressant dans la mesure où il souligne également que certains aspects de la vie quotidienne, initialement pris en charge par un des membres de l'entourage, étaient ensuite dévolus à des professionnels, lorsque la difficulté à les réaliser s'accroissait en écho à l'évolution de la maladie.

Pour autant, l'aide familiale, loin de s'arrêter à ces deux aspects, tendait au contraire à s'insinuer dans toutes les sphères de la vie quotidienne. Cela concernait donc également la réalisation d'actes domestiques courants, comme les tâches ménagères ou les courses, par exemple.

*C'était moi qui faisais le linge, à manger, le ménage et tout.*

*Je venais le soir, après journée, tout ça, je faisais à souper, vaisselle. Elle avait soupé, elle avait mangé, je redescendais chez moi. A 9h, on se téléphonait pour se souhaiter bonsoir.*

*Au niveau de l'entretien c'était moi qui allais nettoyer quand j'avais fini mon travail surtout, souvent le week-end. C'était moi qui avais pris en charge le nettoyage, les courses, ce qui avait à faire quoi...*

*Quand ma fille revenait du travail. [...] elle restait avec son père et moi j'allais faire les courses ou elle allait faire les courses.*

Néanmoins, l'état déclinant du patient lors de l'évolution de la maladie et ses conséquences délétères engendraient des besoins plus spécifiques. Parmi ces besoins spécifiques, nous retrouvons notamment les problèmes d'incontinence, pour lesquels l'entourage pouvait être appelé en renfort.

*À cause de sa prostate, il devait souvent aller uriner, il devait chaque fois aller à la toilette, il ne fallait pas autre chose, donc je prenais un gadot et je le conduisais à chaque fois.*

*Quand il déféquait sur lui ... qu'il était dans le lit, qu'il fallait que j'aie mis un Pampers. [...] J'attendais, je mettais un lange et des essuies, pour contenir les selles.*

*C'est vrai qu'il fallait changer les langes aussi...mais ça j'ai toujours fait moi-même aussi, je le changeais trois fois le jour, je lui mettais des langes et je me débrouillais*

*Pendant la nuit, c'est moi qui changeais mon épouse ; je bougeais la poche, je mettais une nouvelle poche, c'est moi qui m'en occupais.*

Egalement, avec le traitement médical suivi par le malade, la prise médicamenteuse constituait un autre domaine d'expression de l'aide familiale.

*Le docteur me faisait une liste avec tout ce qu'il devait prendre quoi et alors, avec ça, ben, je préparais au fur et à mesure ; j'avais acheté un semainier*

*C'était moi qui préparais automatiquement les médicaments, matin, midi et soir.*

*J'allais quasiment un jour sur deux à la pharmacie parce que il y avait des médicaments qu'il fallait régulièrement. [...] Régulièrement ça changeait les médicaments donc il fallait que par semaine on aille quasiment tous les deux jours au pharmacien.*

Soulager le malade apparaît aussi comme un invariant des discours récoltés, et plus particulièrement face aux effets délétères de la maladie ou du traitement. Dans cette optique, les conseils prodigués aux proches par les professionnels en charge du malade pouvaient s'avérer d'une grande efficacité.

*Il a eu des éruptions cutanées sur tout le corps, et je devais l'hydrater 6 fois par jour.*

*Elle m'avait montré aussi, en appuyant ici, pour essayer de l'aider pour expectorer*

*Mais je ne vous cache pas que moi, j'ai pris des décisions comme si j'étais médecin, comme si j'avais été médecin. J'ai dit stop. [...] Mais je téléphonais, je dis : « voilà Dr, moi j'ai arrêté ça, parce que je vois que cela ne va pas ». [...] Je connaissais papa, je voyais quand cela n'allait pas, je voyais quand ça allait mieux.*

Enfin, le soulagement du malade pouvait aussi passer par un soutien financier de ses proches, même si ici, ce besoin n'était pas transversal, mais dépendait grandement de la situation sociale et financière des différents individus en question.

Au vu de la diversité des domaines requérant une aide de l'entourage, ainsi que de l'âpreté de certains des actes à réaliser, notre étude ne peut faire l'impasse ici sur les motivations ayant conduit ces proches à venir en aide à leur famille. C'est pourquoi nous allons, à présent, nous intéresser à cet aspect, tout en y joignant la question du temps consacré à cette aide par l'entourage.

### **5.3.3.2 Motivations à aider le malade et temps consacré**

Dans le cadre de l'analyse des motivations à aider le malade, trois grands thèmes semblent plus particulièrement être à l'origine d'un investissement des proches auprès de la personne en fin de vie.

Cet investissement servait d'abord à satisfaire la volonté du patient en fin de vie, qui avait émis le souhait de mourir chez lui, plutôt qu'à l'hôpital. Cette volonté exprimée ou supposée amenait alors l'entourage à agir en conséquence, à s'adapter. Toutefois, la volonté du malade, pour connaître une concrétisation, devait entrer en écho avec le bon vouloir des proches, qui acceptaient ce souhait, voire même qui se l'appropriaient, lorsqu'une promesse avait été faite au malade sur ce point.

*Lui, il voulait rentrer. Il voulait revenir à la maison, il voulait rentrer.*

*J'estimais que mes parents avaient quand même le droit de finir leur vie tranquille.*

*Lui, il ne voulait pas aller à l'hôpital. Il a dit clairement : je ne veux pas aller à l'hôpital.*

*J'avais promis que cette personne n'irait jamais ni en maison de repos, ni en hospitalisation, donc j'avais dit que je ferais le maximum pour garder la personne...*

*Il ne voulait pas retourner à l'hôpital, il m'avait fait promettre de ne plus retourner à l'hôpital.*

*Je désirais que maman meure chez elle, parce que maman a soigné papa, à la maison, et papa est mort à la maison aussi. Donc c'est grâce à maman que papa est mort à la maison donc j'ai voulu rendre l'ascenseur à maman.*

*J'avais toujours dit : « il est sorti en ambulance une fois, c'est terminé, puisque c'est comme ça, s'il doit mourir, il meurt chez moi ! »*

*On m'a proposé de la placer au Val d'or ou dans une autre maison de soins palliatifs mais j'ai préféré, j'ai préféré le garder à la maison.*

*On en a discuté, il m'a dit « je sais que j'ai quelque chose de grave », j'ai dit oui, « tu sais ce que je veux ? », alors j'ai dit « oui, je crois », alors il m'a dit « pas d'acharnement médical, et je veux revenir à la maison, je ne veux pas rester à l'hôpital, je ne veux pas servir de cobaye. ». J'ai dit d'accord.*

Outre cet aspect, une deuxième raison qui amenait les membres de la famille du malade à s'investir à ses côtés concernait la structuration affective de la famille, les liens privilégiés noués entre le malade et au moins l'un des membres de son entourage.

*Mais j'ai toujours eu un lien assez particulier avec ma maman, j'étais fort proche de ma maman donc c'est ça que j'ai trouvé normal de faire les choses pour elle quoi.*

*C'était énorme. Puisqu'il a vécu 10 ans avec moi. C'était ma copine, mon ami, mon frère, mon père,... on était fort solidaire dans la difficulté*

*Ah oui, moi ma maman c'était mon dieu hein.*

Enfin, le troisième domaine de motivations renvoie à la spécificité du moment vécu, à cette vie dont l'échéance est fixée à plus ou moins long terme, et qui procure donc la sensation qu'il s'agissait là des derniers instants dont il est possible de profiter, avant que la mort n'emporte le malade.

*Elle s'était fait une promesse à elle-même et qu'elle l'accompagnerait jusqu'au bout et c'est vrai qu'elle l'a fait.*

*On a pris beaucoup de temps pour profiter quoi c'était un peu ça quoi.*

*Nous, on préférait faire cela en famille quoi, on aimait bien de s'occuper de lui*

*On préférait être là, c'est les derniers moments donc... On préférait être là, oui.*

Afin que cette volonté d'aider le malade, de partager avec lui ses derniers moments, puisse se réaliser, il semble toutefois indispensable de tenir compte du facteur temporel, de la disponibilité de l'entourage dans ces moments. Effectivement, au regard des besoins de présence et d'aide exprimés par l'état valétudinaire du patient en fin de vie, la question du temps à consacrer au bien-être de ce dernier ne peut être éludée. Ici, nous avons une scission de notre population, qui admet la position générationnelle comme variable discriminante : effectivement, la question ne se pose pas de la même manière selon que l'on soit ou non pensionné. Ainsi, le temps consacré au malade aura d'autant plus de chances d'être un aspect problématique qu'il concernera les générations

descendantes du malade (ses enfants), alors que cela sera une considération moindre dans le cas d'individus appartenant à la même génération que le malade (son conjoint, le plus souvent).

*Maman étant là tout le temps donc heu, donc voilà, elle n'a plus d'activité professionnelle.*

Dans le cas où les proches des malades étaient insérés dans des obligations sociales telles que le travail, une modification des habitudes de vie se révélait vite nécessaire. Cela pouvait d'abord passer par une adaptation du temps de travail.

*Dès qu'il est entré en phase de soins palliatifs, et qu'on a commencé le système d'alimentation entérale, la je me suis organisée au travail. [...] J'avais demandé pour ne plus aller à Louvain-la-Neuve que le mercredi, et m'organiser pour mes rendez-vous... grouper tous mes rendez-vous le matin, et être à la maison l'après-midi.*

Une autre possibilité, revenue de manière itérative au cours des entretiens, consistait à diminuer son temps de travail, afin d'avoir plus de temps à consacrer au malade.

*J'envisageais de réduire mon horaire, de prendre un 4/5 temps pour la journée pour laquelle on n'avait trouvé personne.*

*Je me suis mis en quatre cinquième, de façon à pouvoir me libérer, enfin, avoir plus de temps en tous les cas, ici avec mon épouse.*

*J'ai toujours travaillé à temps plein mais depuis le début de sa maladie j'ai pris un mi-temps. [...] Et à la rentrée de septembre 2008, donc 2 mois avant son décès, là j'ai arrêté de travailler complètement.*

Comme l'indique ce dernier *verbatim*, la solution de dernier recours, pour la population active, consistait à recourir à des jours de congés, afin de pouvoir répondre pleinement au besoin de présence auprès du malade. S'il pouvait s'agir ici de congés palliatifs, cela n'était pas systématique et les proches pouvaient ainsi décider de prendre des congés « normaux », ou bien encore des congés maladie, lorsque leur médecin traitant était disposé à le cautionner.

*Avec l'accord du dr.M, j'ai pris un congé pour pouvoir rester auprès de lui, parce qu'il fallait l'accompagner pour les chimio et les rayons et tout ce qui s'ensuit.*

*J'ai pris un congé palliatif donc les 6 premiers mois, de juillet donc heu juillet jusque décembre j'étais en congé donc « soins palliatifs » pour mon épouse. Heu fin décembre, fin décembre à partir de la Noël, je me suis mis en congé pour maladie.*

*J'étais en congé maladie parce que mon médecin traitant m'a mis en congé maladie, pour pouvoir avoir mon salaire quoi, pour pouvoir faire vivre toute la famille... d'autant plus que j'avais une personne en plus à charge quoi.*

*Et alors pour finir, moi, j'ai pris un congé sans solde, pour rester avec elle. Pour l'accompagner jusqu'au bout quoi.*

Si le besoin d'adapter son temps de travail se faisait aussi présent, cela est à relier à la nature de la situation engendrée par les soins palliatifs. Effectivement, l'entourage devait alors s'adapter à un nouveau rythme de vie, régulé par l'état de santé du proche malade. Ainsi, l'une des spécificités de la

situation vécue renvoie à l'absence de temps personnel pour le proche, peu ou prou entièrement dédié au confort du malade, et donc rythmé par les évolutions de son état de santé.

*Depuis vraiment le 20 février, hospitalisé le premier jour, lui dire que sa maladie était déclarée et tout ce qui s'ensuit, jusqu'au jour où il est décédé, je suis toujours restée avec quoi. .*

*Mais je ne l'ai jamais quitté hein, et à la clinique non plus hein. [...] Les filles m'apportaient mon nécessaire mais je suis restée nuit et jour avec.*

*Je n'allais plus nulle part, je ne sortais plus, j'allais plus nulle part. Non, je restais tout le temps mais ça ne me posait pas de problèmes.*

*Vous n'avez plus rien pendant des années ! Vous n'avez plus de promenade, vous n'avez plus un resto, vous n'avez plus de vacances, vous n'avez plus rien !*

*Ca m'a vraiment coupé du monde. [...] Je n'allais plus en ville, je n'allais plus au cinéma, je ne voyais plus mes amis, je ne voyais plus personne. C'était nous deux.*

*Vous n'avez plus de vie.*

*Nous avons subi quelques conséquences du passage de papa ici. Bon, on était heureux de l'avoir, bien sûr, on faisait tout pour, mais je ne vous cache pas que sur le plan vie, notre mode de vie a beaucoup changé : on vivait en fonction de lui.*

Dès lors, le rythme biologique du malade tend peu à peu à devenir le métronome de la vie du proche aidant qui n'a plus de temps à soi. Il s'adapte, notamment en se reposant dans les moments où le malade dort ou ne nécessite plus une attention particulière (comme lorsqu'il est pris en charge par des professionnels), ou bien encore en profitant de ce laps de temps pour réaliser certaines activités.

*Donc la journée moi je dormais et je restais éveillé la nuit.*

*Comme il dormait beaucoup l'après midi, je partais, je devais aller faire les courses je devais aller parce que j'avais des travaux dans la maison. [...] Donc je quittais pendant les trois heures où il faisait sa sieste.*

### **5.3.3.3 Rôle joué par le reste de l'entourage**

Etant donné la méthodologie adoptée pour cette phase de l'étude, la majeure partie de nos interlocuteurs se trouvaient être des personnes proches du malade, qui l'ont accompagné tout au long de la phase palliative. Néanmoins, au sein des entretiens réalisés, il était aussi parfois question de la place et du rôle joués par le reste de l'entourage.

Ici, nous avons différents cas de figure, que nous pensons pouvoir relier à la structuration familiale. Ainsi, il existe des familles dans lesquelles le reste de l'entourage s'est avéré une aide précieuse, alors que pour d'autres, ces autres membres ont surtout brillé par leur absence, ou n'ont pas été évoqués au cours de l'interaction avec le chercheur.

Dans cette mesure, quelques-uns de nos interlocuteurs ont fait part d'une absence totale d'aide de la part de leur entourage quant à la présence auprès du malade palliatif. Ils se sont dès lors retrouvés seuls, ou n'ont eu droit qu'à l'aide de professionnels, impliqués dans le suivi palliatif du malade.

*Donc eux ils avaient leurs vies comme ils me disaient, bon moi comme j'étais toute seule ben, ils trouvaient ça normal que ce soit moi qui fasse tout quoi !*

Toutefois, dans la grande majorité des cas, au moins un autre membre de l'entourage que la personne interrogée est intervenu à un moment ou à un autre pour venir en aide et soulager le quotidien du malade et/ou de la personne qui le prenait en charge. Nous retrouvons ainsi ici différentes générations de la famille impliquées dans la situation du malade (ce qui dépend, une nouvelle fois, de l'âge du malade et de la nature des liens familiaux unissant le répondant et le malade).

Ainsi, l'aide supplémentaire apportée pouvait provenir du conjoint du répondant.

*[...] Et avec mari. C'est lui d'ailleurs qui a passé les 15 dernières nuits avec maman, il dormait là dans le divan et maman était ici.*

C'est parfois l'un des membres de la fratrie du répondant qui pouvait aussi apparaître comme un adjuvant à l'aide prodiguée par l'aidant principal.

*Et puis mon frère participait aussi heu, quand je partais travailler, ben mon frère venait, et puis il repartait, le temps qu'une garde malade arrive.*

*Ma sœur m'a donné beaucoup des coups de mains.*

*J'avais une sœur qui alors venait un petit peu le matin, quand moi je partais travailler, elle venait jusque midi pour venir les surveiller.*

Le dernier cas de figure le plus fréquent rencontré renvoyait à une aide apportée par les enfants du répondant, signalant ainsi l'existence d'une solidarité intergénérationnelle.

*J'ai une fille de 23 ans et une de 22 ans et disons qu'on s'est toujours suppléées l'une l'autre.*

*J'ai eu la chance d'avoir mes trois enfants qui voulaient bien aussi venir de temps en temps, rester près de maman.*

*J'ai trois fils [...] Donc ils passaient régulièrement, ils aidaient quelques heures quand j'avais des choses qui étaient vraiment urgentes pour ici.*

*J'ai eu ma fille qui est infirmière en Suisse qui est revenue une semaine, pour me soulager un petit peu.*

Toutefois, dans certains entretiens, il a aussi été question de l'aide de personnes extérieures à la famille *stricto sensu*, mais qui partageaient une partie de leur quotidien, comme cela est le cas avec les femmes d'ouvrage. Ces dernières peuvent ainsi être sollicitées à leur tour pour accompagner un tant soit peu le malade dans son quotidien.

*J'avais d'abord trouvé la solution, c'était d'augmenter l'horaire de la femme d'ouvrage qui faisait son travail je vais dire, mais qui après, restait un peu comme dame de compagnie.*

*Il y avait une chose qui était bien, c'est que nous avions une femme de ménage [...], et alors, elle, elle travaillait mais elle parlait plus avec elle que faire du nettoyage.*



De même, ces femmes d'ouvrage pouvaient aussi être employées une fois la phase palliative enclenchée, pour soulager le malade et son entourage des tâches domestiques.

*Il y avait une femme d'ouvrage donc qui est engagée avec les chèques services, et qui venait nettoyer deux fois par semaine.*

Si différentes générations au sein d'une même famille venaient en aide au malade, il apparaît que cette aide a principalement pour vocation de soulager quelque peu l'aidant principal, de proposer un relais, afin de satisfaire au besoin d'une présence auprès du malade.

*Quand, il y a, il me sentait que j'étais plus fatigué, je montais me coucher et il... et c'est lui [son frère] qui venait veiller quoi.*

*S'il y avait vraiment une fête de famille ou quelque chose où j'étais vraiment obligée d'aller ben alors je demandais que mes, c'était souvent une de mes petites filles alors qui venait rester.*

*Quand ce n'était pas possible, à ce moment-là nous avons complété la grille avec mon frère heu,...pour les plages qui ne savaient pas être remplies.*

*Quand ça se passait [besoin de souffler] je disais à ma sœur « écoute ce weekend... » [...] je dis « écoute ce weekend, il faut que je sorte du contexte » et elle venait quoi.*

*La compagne de mon père, à l'époque, et moi, on se relayait. On s'appuyait vraiment sur le réseau familial et, quelque part, cela a suffit...*

Cette configuration dans laquelle l'aidant principal est relayé par un autre membre de la famille engendre que l'aide tendait surtout à revêtir la forme d'une intervention ponctuelle, notamment en cas de difficulté particulière, comme une chute ou l'arrivée d'un événement imprévu. Toutefois, la mise en place de ce type d'aide suppose une certaine proximité spatiale entre les membres de la famille.

*Je vois que mon fils en face était toujours là, il pleuvait ce jour-là il n'était pas parti travailler alors tout de suite j'ai téléphoné après lui j'ai dit qu'il vienne « un peu bien vite papa est tombé du fauteuil »*

*Dès qu'il y avait un souci, elle [sa mère, la femme du malade] nous appelait et nous, on venait tout de suite quoi.*

Pour autant, nous avons trouvé certains cas de figure où une division du travail plus formalisée pouvait être opérée entre les différents membres de la famille, déléguant à chacun une sphère particulière de responsabilités.

*Mes frères le conduisaient aux toilettes, nous les filles ont été plus à lui donner de la tendresse, voilà à manger...*

*J'avais ma belle sœur, la plus jeune ici, qui s'est occupé aussi beaucoup de ça, des papiers.*

#### **5.3.3.4 Difficultés ressenties dans la structure familiale**

L'investissement des proches dans la maladie d'un de leurs membres n'est pas sans conséquence. En effet, la particularité de la situation vécue, la spécificité des besoins éprouvés dans cette situation, ainsi que son issue assurément funeste, engendrent des conséquences négatives pour l'aidant, qui doit y faire face. Ainsi, plusieurs thèmes sont revenus fréquemment dans les discours, concernant le vécu et le ressenti du suivi du proche en situation palliative.

L'un des thèmes principaux renvoie à l'idée d'un épuisement de l'aidant, qui connaît fatigue et découragement face à la situation. Ainsi, l'investissement intense et prolongé dans la situation constitue une pierre d'achoppement, *a fortiori* lorsque cet aidant doit faire face simultanément à d'autres obligations sociales, telles qu'une activité salariée.

*Moi je passais toujours les nuits mais bon après j'allais travailler donc ça m'épuisait quand même assez bien aussi.*

*A mon avis j'étais crevée hein...mais on ne veut pas comprendre, on ne veut pas se laisser abattre.*

*A un moment donné, on arrive à saturation parce qu'on est tout le temps ici, on a besoin un peu de prendre l'air*

*Il arrivait un moment où moi je ne pouvais plus quoi, j'étais exténuée.*

*Ca a été l'enfer pendant six mois. L'enfer pendant six mois. [...] Ca c'est clair que moi, je suis sorti de là complètement épuisé, sur les genoux, ça c'est clair.*

*Moi j'étais vraiment, vraiment à plat. Je n'en pouvais plus à ce moment-là. Je suis resté ici deux jours, je dirais bien je suis resté une grande partie de ces deux jours-là au lit, tellement j'étais fatigué.*

Quant à cet épuisement lui-même, il semble pouvoir être relié en partie à la pénibilité du travail accompli, soit du fait de la nature des tâches soit en raison de l'état de santé toujours déclinant du malade.

*Ah oui oui ! C'est excessivement pénible ! C'est un truc de fou. [...] Je ne conseille ça à personne !*

*À la fin ben, bon, elle en avait un peu marre de le voir dans l'état qu'il était quoi... parce que bon, c'est dur de voir son mari comme ça quoi...*

*Entre le fait que bon, mon épouse n'arrivait pas à s'alimenter très bien, le fait aussi qu'il fallait faire ce traitement de chimio, plus les prises de sang, plus les examens qui étaient des examens relativement, lourds...c'est et ça a vraiment été des moments très, très, très difficiles.*

De même, un autre aspect semblant constituer une difficulté pour les familles renvoie à la nécessité de courir tout le temps, de voir son temps de vie phagocyté par les besoins de la personne malade – cet aspect a déjà été entrevu dans une sous-partie précédente, au travers du temps consacré au malade.

*Vraiment à la fin, la dernière semaine, je vais dire, là elle a été très dure parce que je partais et je courais toute la journée en espérant revenir le plus vite possible.*

*Il fallait toujours courir pour tout et il fallait toujours une présence. Ce n'était pas possible.*

*Même la maladie de mon mari, quand je réalise avec le recul, ça a été lourd au début en ce sens qu'il a fallu courir tous les jours pour la radiothérapie, puis la chimio*

*C'est très difficile, c'est pénible, il fallait tout faire, il fallait la laver, il fallait lui faire à manger, il fallait...*

Outre la pénibilité de l'accompagnement en tant que tel, ainsi que l'épuisement qui en est bien souvent le corollaire, un autre effet délétère de cet accompagnement renvoie au sentiment d'impuissance éprouvé à l'envi face à l'état de santé déclinant du malade.

*J'étais perdu, j'ai prié, j'ai demandé qu'on le reprenne, quoi, qu'il parte ! Parce que, ce n'était pas possible, sa souffrance, le voir souffrir énormément,... et être impuissant devant ça, c'est pénible hein...c'est un enfer ça.*

*Il n'y a pas de guérison... Quand vous vous donnez à fond comme je me suis donnée à fond, pour le soigner mais qu'il y a un résultat... Mais là, vous savez bien que ça ne va pas servir à grand-chose tout ce que vous faites ! Ça ne sert à rien, puisque vous savez bien qu'il n'y a rien à faire...*

*Là, c'était devenu beaucoup plus dur pour moi, dans le sens où je voyais que mon père déclinait très très fort et que moi, je ne pouvais plus rien...*

*Elle souffrait tellement qu'elle disait « mais, fais quelque chose pour moi ! », mais qu'est-ce que vous vouliez que je fasse ? Si c'était lui donner un médicament en plus ou... mais je ne savais rien faire.*

*Ben on ne sait pas quoi faire, en fait. À part téléphoner au médecin pour dire voilà, il se passe ça, qu'est-ce que je fais ? Voilà donc euh... voilà, ça ce n'est pas évident.*

Si épuisement et impuissance semblent être les maîtres mots des difficultés embrassées par l'entourage dans le cadre de l'accompagnement des patients palliatifs, cela ne saurait néanmoins prétendre à l'exhaustivité des maux endurés. Ainsi, parmi les autres embûches éprouvées, nous trouvons la peur de mal agir, de se comporter de manière inadéquate, au risque d'être ensuite pleins de regrets. Cela concerne notamment la peur de rater ses adieux au malade. Comme les personnes interrogées avaient déjà connu le décès de leur proche, c'est sous couvert d'une rationalisation *a posteriori* que doivent s'entendre les éléments qui suivent.

*Ben je me demande parfois, parfois je me reproche, je me dis que j'aurais dû peut-être le mettre à l'hôpital, qu'il aurait peut-être moins souffert qu'ici. [...] Mais moi je me dis toujours, est-ce que vraiment j'ai fait le bon choix quoi.*

*On ne savait pas si on était mal de lui en parler, de dire voilà c'est la fin. Et de dire, je ne sais pas, s'il avait des choses à dire... Il nous avait dit que, vers la fin, bien souvent les malades parlent d'eux-mêmes quoi. Mais, il n'avait rien dit et voilà. Moi, je suis toujours restée... Est-ce que je devais lui en parler ?*

Enfin, deux autres thèmes sont revenus à plusieurs reprises concernant les difficultés potentielles ressenties au sein de la cellule familiale. Le premier thème concernait une défaillance physique subie pendant le suivi du malade, et qui entravait sa poursuite et sa bonne tenue – cette défaillance pouvait d'ailleurs être liée au fait même de s'occuper du malade.

*J'ai eu un problème, j'ai eu le muscle de la jambe déchiré. Donc je n'ai plus pu faire tout ce que je faisais, question nettoyage, les courses, ben je pouvais plus les faire.*

*Quand il a commencé sa chimio, j'allais à chaque fois avec lui à l'hôpital, et puis moi je suis tombée malade aussi. J'ai eu des problèmes cardiaques, j'ai eu une décompensation cardiaque, donc on a dû m'hospitaliser. Donc à ce moment c'était difficile parce que j'étais à l'hôpital et je devais faire mes séances aussi.*

*C'était madame G qui le soignait au CHU et elle me demandait chaque fois « est ce que vous êtes capable de la reprendre ? » et je disais : « ben je vais faire mon possible et si ça ne va pas ben...mais je vais essayer ». Et j'ai été trop loin moi je dis parce que, dans mon entourage on me disait que si ça continuait pour moi ben c'est moi qui allait partir avant parce que c'est horrible.*

Quant au dernier thème, il renvoie aux désaccords familiaux potentiels qui ont pu naître dans le cadre du suivi du malade. Ainsi, la divergence des points de vue autour de la prise en charge pouvait alors induire des conséquences néfastes en termes de solidarité familiale.

*Il y a eu des histoires dans les papiers, ça a commencé à dégénérer comme ça quoi, à cause des papiers, à cause d'elle [sa sœur], elle voulait s'occuper sans doute de l'argent et bon ça a commencé avec ses histoires-là quoi.*

*Mon papa décédait, on me téléphonait à 6h30 du matin du CHU. Je téléphone à ma sœur et au lieu d'aller au CHU, elle va avec un taxi, elle va chercher la télévision, enfin tout ce qui l'intéressait. Vous trouvez cela normal, vous ?*

*Ça s'est très mal passé quoi. Ça a été disputes, bagarres. [...] oui au niveau de la famille oui.*

*Il y avait un petit peu, avec la famille, entre eux et moi, il avait une petite tension ; parce que, eux, voulaient toujours savoir plus. Donc eux trouvaient qu'il y avait des lenteurs, mais moi je pense qu'il y avait des lenteurs parce que déjà, dès le départ, l'équipe médicale savait qu'il était condamné.*

Si nous nous sommes concentrés jusqu'à présent sur le cas du vécu des soins palliatifs à l'intérieur du noyau familial, cet épisode particulier de l'existence d'une famille ne saurait se réduire qu'à ses seuls membres. En effet, un autre groupe clef, incontournable, dans les épisodes de vie relatés, est constitué des soignants. Toutefois, avant d'aborder de manière détaillée cet aspect, il reste une catégorie d'acteurs dont nous n'avons pas encore fait mention, alors même qu'ils peuvent avoir un rôle à jouer ici ; il s'agit des voisins ou bien encore des collègues de travail. C'est sur cet aspect que nous allons donc conclure cette partie dédiée à l'entourage non professionnel.

### **5.3.3.5 Place et rôle du réseau de voisinage et des collègues**

Ce sujet ne sera abordé que de manière assez laconique, car le rôle du voisinage ne semble être qu'une dimension secondaire de la prise en charge des patients en fin de vie. Les voisins ne semblaient que rarement impliqués dans l'épisode palliatif, et leur intervention, lorsqu'elle était effective, s'apparentait principalement à un coup de main ponctuel ou à un rôle de personne de compagnie.

*Ils étaient de bons voisins, quand il y avait quelque chose mon papa pouvait toujours aller appeler l'un ou l'autre et il y avait toujours quelqu'un pour venir.*

*Le voisin avec qui il parlait très, très souvent, ils échangeaient des journaux, venait automatiquement une heure, une heure et demie le matin et la même chose l'après-midi pour l'accompagner.*

*Mes voisins passaient. Ils passaient pour voir « as-tu besoin de quelque chose ? Veux-tu qu'on aille à la pharmacie ? Ou as-tu besoin de quelque chose pour manger ? ».*

Pour autant, dans le cas très spécifique où le voisin exerçait une profession médicale ou paramédicale, une plus grande sollicitation pouvait alors être opérée à son égard.

*Et alors une dame plus haut, on est ami, et elle était infirmière donc elle venait prendre sa tension et lui dire qu'il fallait manger*

*On a eu un grand soutien des voisins, deux voisins en fait. [...] Ben on a, ben, une est infirmière et l'autre voisine travaille en maison de repos.*

*J'ai une collègue qui est infirmière qui n'habitait pas loin, quand j'avais vraiment un trop gros problème, si elle était chez elle, je lui sonnais et elle pouvait encore venir m'aider.*

### **5.3.4 Place et rôle du personnel soignant**

L'entourage exprime le besoin d'une aide professionnelle pour se décharger et souffler ou lorsque les soins deviennent trop difficiles. Les patients ont du mal à accepter d'être aidés. Les soignants, déjà à l'œuvre, encouragent parfois le recours à d'autres professionnels. Les infirmières et les médecins traitants sont présents très tôt dans le suivi des malades ; les aides familiales apportent le soutien pour les tâches quotidiennes. L'évolution de la maladie, les retours d'hospitalisation et le passage des soins curatifs aux palliatifs entraînent une diversification de l'aide et une augmentation de son volume. La coordination de l'équipe multidisciplinaire est prise en charge par des assistantes sociales. Les gardes à domicile sont peu utilisées, d'après les répondants. Diverses raisons sont invoquées : la présence de l'entourage, le refus d'introduire une personne étrangère au domicile, le coût supplémentaire et l'ignorance de ce type de service. La famille qui y a recours le fait de manière ponctuelle ou de manière régulière lorsque les proches sont épuisés. La difficulté à trouver des professionnels agréés est mentionnée. L'organisation de l'équipe multidisciplinaire autour du malade est perçue positivement. Cependant, parmi les problèmes mentionnés, on compte le déficit d'intervenants, le temps d'attente et les horaires pratiqués. L'ébranlement de la fierté du patient lors de sa perte d'autonomie, l'épuisement dû aux conséquences de la maladie et la fatalité de la mort imminente rendent les relations du patient avec les professionnels parfois difficiles. Avec l'entourage, c'est le lien de confiance et la qualité de la relation qui se noue qui sont mis en évidence. La proximité, le dévouement des professionnels apportent un soulagement à la famille.

Nous avons vu, jusqu'à présent, le rôle de premier plan joué par l'entourage du malade dans le cas où les soins palliatifs se déroulent au domicile du principal concerné. Il nous faut à présent nous intéresser aux professionnels qui entrent également en compte dans le suivi du malade en fin de vie. Cet aspect apparaît d'autant plus important que les soins palliatifs tendent à s'imposer avec l'évolution même de la maladie.

#### **5.3.4.1 Expression du besoin d'une aide professionnelle**

S'il existe, certes, une aide médicale dans le cadre du suivi de la maladie, cet aspect s'exprime surtout dans un cadre à forte teinte hospitalière. Néanmoins, comme la quasi-totalité des personnes

interrogées évoquaient des soins palliatifs à domicile, un besoin d'aide a pu se faire sentir afin de pallier aux difficultés engendrées par le fait de se trouver dans un cadre non médicalisé. Le désir d'une aide professionnelle, peut être exprimé aussi bien par l'entourage que par le malade lui-même.

Pour l'entourage, l'expression de ce besoin pouvait être corrélée, en premier lieu, à la volonté d'avoir une aide dans le quotidien, d'être assisté pour les tâches physiquement difficiles à réaliser par l'aidant proche, requérant une forme de connaissance non détenue par l'entourage ou un savoir-faire particulier. Cela concernait notamment l'hygiène du patient ou bien encore son confort personnel.

*Comme maman était alitée, je ne savais pas faire la toilette vraiment toute seule*

*On est venu pour le laver parce que je n'y arrivais plus, il était trop lourd.*

*On a fait appel aux soins palliatifs quand on s'est rendu compte que son confort à lui [...] qu'on ne savait pas y répondre de nous-mêmes et qu'on a dû commencer à vraiment soulager sa douleur...*

*J'ai dit : « écoutez, il faut m'envoyer quelqu'un pour le laver parce que je n'y arrive plus ».*

Toutefois, ce besoin d'aide exprimé par l'entourage pouvait s'expliquer également par la volonté de se départir d'une partie de la charge de travail, de récupérer davantage de temps personnel, de souffler un peu – notamment eu égard au fait que nous avons vu que le temps de l'entourage tendait à se modeler sur les besoins éprouvés par le malade.

*J'ai dit à ma fille et à mon ex-mari, maintenant moi je n'en peux plus je dis, il faut que vous trouviez quelqu'un la journée, parce que là, je ne peux plus je dis. Une fois par semaine je ne dis pas, mais là, je ne saurais plus, c'est de trop.*

*C'était le constat qu'il ne pouvait plus rester tout seul, qu'on ne pouvait plus le laisser sans une présence dans la maison et que, nous, on ne pouvait pas l'assurer 24h sur 24.*

*C'est à ce moment-là que j'ai fait appel aux infirmières parce que je n'aurais plus su.*

Néanmoins, il convient de préciser que l'entourage ne décide pas seul du besoin d'aide professionnelle et médicale, mais que les professionnels en charge du malade palliatif peuvent également prodiguer des conseils et inciter à recourir aux services de tel ou tel type de professionnels.

*D'ailleurs, le médecin m'avait dit, aussi bien Mme M que le Dr V, un autre médecin qui était là à l'époque, ils m'avaient tous les deux conseillé de prendre, de me faire aider.*

De même, le malade lui-même peut aussi exprimer certains besoins qu'il souhaiterait voir satisfaits. Néanmoins, dans les entretiens réalisés, lorsqu'il est question de la volonté du malade à cet endroit, c'est plus souvent sur sa polarité négative que s'exprime ce besoin. Exprimé plus clairement, cela signifie que certains malades ont refusé d'être aidés par une personne extérieure à leur entourage, fût-elle professionnelle.

*Au niveau personnes, je vais dire « extérieures », on n'en a pas eu besoin et je pense qu'il n'aurait pas voulu. Il n'aurait pas aimé.*

*On m'a proposé de l'aide hein...on a voulu venir la nuit, mais je, je savais bien que lui, il n'aimait pas tout ça. C'était un homme assez renfermé et il aimait,... il aimait beaucoup mieux que ce soit moi qui soit là.*

*Il ne voulait pas de trop. [...] Il n'aimait pas. [...] Non. Il disait que ça allait comme ça, lui.*

*Non, elle n'a jamais voulu. [...] Elle ne souhaitait pas. [...] Je sentais bien qu'elle n'aimait pas qu'on vienne...*

### **5.3.4.2 Configurations de l'aide professionnelle reçue**

Si le besoin d'une aide extérieure à l'entourage est exprimé, il n'en résulte pas pour autant une uniformité des situations. Ainsi, le malade et son entourage reçoivent d'abord une aide pour des besoins clairement définis, et cette aide peut ensuite évoluer.

#### **5.3.4.2.1 Premiers types de professionnels rencontrés**

Nous retrouvons ici une large gamme d'activités et de types de soignants qui entrent en jeu, ce qui est lié à la pluralité des besoins ressentis et des pathologies rencontrées. Ainsi, s'il est difficile de proposer une modélisation à vocation exhaustive, nous pouvons tout de même faire ressortir certaines tendances fréquemment rencontrées en matière de soins à domicile.

Les infirmières étaient l'une des professions principales citées ici ; elles assuraient le traitement quotidien du malade au niveau médicamenteux, ainsi qu'en termes d'actes de la vie courante comme, notamment, la toilette du malade.

*On avait déjà fait appel, via le médecin traitant, à une infirmière à domicile. [...] pour...venir faire des soins... [...] pour la laver, une fois par jour, pour faire les soins*

*Les infirmières, infirmiers, de la Croix jaune et blanche ; ils venaient le laver, ils venaient deux fois par jour, faire ses aérosols heu, sa piqûre pour le diabète...*

*J'ai surtout eu des infirmières pour s'occuper de lui, donc pour faire sa toilette, principalement pour faire sa toilette. Parce que pour le reste, je savais m'en occuper.*

*Elles venaient le matin pour la toilette, pour la toilette du matin*

Outre les infirmières, la deuxième figure professionnelle que l'on retrouvait le plus fréquemment, dès le retour au domicile du malade, était le médecin traitant, qui assurait un suivi régulier du malade, par le biais de visites au domicile du patient ou bien encore par une certaine disponibilité, louée par les répondants.

*J'étais très bien secondée par le docteur M. qui, lui, venait deux fois par semaine. [...] Quand j'avais besoin de lui, je sonnais directement et il était directement là*

*Ce médecin-là venait tous les jours, ben il prenait la tension de maman, il l'auscultait, puis il demandait : « est ce qu'elle a un peu mangé ? ».*

*Le médecin venait toutes les semaines.*

### 5.3.4.2.2 Facteurs engendrant une évolution dans l'aide

Certains événements intégrés au parcours de soins du malade amènent des évolutions dans la prise en charge professionnelle opérée au domicile de la personne. Avant de voir les conséquences de ces évolutions, il paraît opportun d'en cerner les raisons. Trois éléments sont plus particulièrement à l'origine de changements dans la prise en charge à domicile du patient. Si nous les considérons, ici, séparément, afin de les expliciter, ces trois événements sont, dans la réalité, imbriqués.

Ainsi, l'évolution de la maladie constituait le premier moteur justifiant une adaptation de l'aide extérieure. Effectivement, avec l'évolution des symptômes et du ressenti de la maladie, de nouveaux besoins se faisaient jour. La prise en charge devait donc s'adapter en conséquence. Cela justifiait, *ipso facto*, la visite régulière du médecin ou des infirmières afin de suivre le plus possible ces évolutions.

*Nous avons pris une infirmière à domicile qui venait effectuer les soins quand il est revenu, la première fois, de l'opération, quand il y a eu ablation d'une partie du colon et de l'intestin, ça oui, on a pris les services*

*Juste après le Nouvel An, en fait, il y a une dégradation de son état qui s'est passée. Heu, elle a commencé à avoir des douleurs de plus en plus importantes. [...] Donc là-dessus, donc forcément, à travers toute cette période-là, ben c'était aussi ben des médicaments, des antidouleurs.*

*Au départ mon épouse prenait, était capable d'avaler des cachets puis par après, après les cachets ça a été heu, des cachets en, en, enfin liquides puis heu j'ai appelé en fait une des infirmières de la maison médicale [...], donc elle est venue en fait placer un Baxter à 5h du matin parce que, enfin, mon épouse ne pouvait plus, ne pouvait plus avaler les antidouleurs, donc les médicaments qui lui étaient prescrits.*

*Il souffrait, il a commencé à souffrir très fort aussi, [...], donc on a demandé pour qu'il ait quelque chose pour qu'il n'ait plus si mal. [...] Finalement il y a eu une pompe à morphine alors.*

*Pour finir et bien j'ai dû prendre des infirmières même le soir pour le mettre au lit, et puis alors j'ai pris aussi un lit électrique là hein. Pour faciliter le travail des infirmières...parce qu'il est venu un moment où on devait faire sa toilette au lit !*

*Ce n'est que progressivement qu'on a dû commencer à mettre un certains nombre d'éléments en place, bon par exemple : on a commencé à faire passer les soins à domicile pour ce qui concernait sa toilette qu'il n'avait plus la force de faire lui-même. [...] Toutes ces choses sont arrivées petit à petit. Elles ne sont pas arrivées brutalement ni du jour au lendemain.*

*Il y a un moment où ce n'est plus de l'accompagnement, de l'organisation de la vie dans une maison. Il y a un côté médical qui devient de plus en plus important.*

En écho à cette évolution de la maladie, le traitement prescrit au malade pouvait donc changer, aller dans le sens d'un accroissement.

*On lui donnait tellement de la morphine ! Il avait des patches de 175, ça fait, il... [...] on lui avait mis des 12 et demi puis 25 puis ça a monté.*

*Il a changé deux fois de traitement. C'est à chaque fois qu'il y avait un traitement qui était conçu pour cette, ce cancer-là. Il essayait.*



*Les autres, automatiquement, ne faisaient plus rien, donc il fallait un nouveau médicament. [...] Ils ont trouvé un médicament qui, au départ, était trop fort. On l'a coupé.*

Le deuxième élément justifiant cette évolution dans l'aide professionnelle concernait les fréquents allers et retours entre le domicile et l'hôpital, pour les traitements, pour soulager les symptômes et autres conséquences de la maladie. En effet, en lien avec ce qui précède, les phases d'hospitalisation correspondaient le plus fréquemment à des complications de la maladie (notamment en cas de chute, puisque nous avons vu que c'était là un des écueils fréquents) ou à une dégradation de l'état de santé du patient, qui nécessitaient donc de nouveaux aménagements, et une nouvelle étape dans la prise en charge du malade.

*Elle a été hospitalisée ben pour ses chimio, comme tout le monde, je pense. D'abord la première fois quand on a découvert la maladie pendant trois semaines, un mois. Et puis elle est revenue à la maison [...]. Et puis tous les jours, matin, on la ramenait à l'hôpital pour recharger le produit.*

*Ben il a forcément été hospitalisé quand on a diagnostiqué sa maladie, euh... lors de chaque chimio mais ça c'était en hôpital de jour, et il a juste été ré-hospitalisé au mois de juin 2010, quelques jours.*

*Elle est restée ici une semaine et puis on est retourné à Goddine, encore trois semaines, en chambre stérile. Et puis on est revenu, et puis bon on a fait cinq six fois sur le début de l'année.*

Enfin, le troisième élément justifiant une évolution dans l'aide extérieure concernait le passage des soins curatifs aux soins palliatifs. En effet, la spécificité de ce changement concerne la transition du statut de malade curable à celui de malade incurable ; en conséquence, certains aménagements pouvaient alors être opérés en termes de suivi et de traitement de la maladie avec une plus grande prise en compte du confort du malade et de la gestion de sa douleur.

*Ça a été déjà plus, déjà de leur part, de la part de ce service-là, un accompagnement et pour qu'il ne souffre pas avec les médicaments qu'il recevait et tout ça.*

*Et alors il y avait l'infirmière des soins palliatifs qui est arrivée et elle qui administrait il me semble les...les, les, les médicaments, la morphine.*

*Donc lui, il voulait rentrer. Mais, en gros, on ne savait pas s'il allait pouvoir le faire, parce que bon, d'après son état général, il aurait pu, si vous voulez, mourir avant de rentrer à la maison, quand il était à la clinique. Mais bon, il a pu rentrer, il a pu rentrer. [...] Et alors ils ont mis en place, avec la maison médicale, ils ont mis en place le passage des infirmiers, infirmières*

#### **5.3.4.2.3 Professionnels rencontrés en suivi palliatif**

Les infirmières sont les professionnels de soins cités le plus fréquemment par les personnes interrogées. Ainsi, il semble que ce type de professionnels soit incontournable en matière de soins palliatifs. Si la fréquence des visites peut changer selon les cas, la tendance reste néanmoins à des visites très régulières, voire quotidiennes, ne serait-ce qu'en raison des tâches dévolues aux infirmières en matière d'hygiène et de soins du malade. Dès lors, dans certains cas, il arrivait que les infirmiers passent plusieurs fois par jour au domicile du patient.

*J'attendais l'infirmière le matin et elle allait le nettoyer, puisque l'infirmière venait le laver le matin. Elle venait le matin, une fois l'après midi et une fois en soirée*

*À midi, on avait trois, quatre visites pour contrôler du côté des soins, de façon aussi à, pouvoir faire la toilette de mon épouse*

*Les infirmières, elles, venaient le matin, elles venaient l'après midi, deux fois par jour, trois fois si elles voulaient même, ce qu'elles voulaient.*

*Les infirmières venaient deux fois par jour, une infirmière à domicile venait faire sa toilette. Puis alors elles sont venues matin et soir.*

*Alors, il y avait une plaie et... une cicatrice quoi, qu'il fallait désinfecter, mettre des pansements tous les jours, et puis des petites piqûres aussi pour les... [...] pour les phlébites.*

*J'avais une infirmière qui passait le matin, qui venait lui faire sa toilette et qui venait le soigner, parce qu'il avait attrapé alors une plaie vraiment en bas du dos.*

*Quand l'infirmière venait, elle venait deux fois par jour, le matin et le soir, parce qu'il fallait mettre des langes.*

Ces visites très fréquentes des infirmières, selon leur statut (indépendantes ou liées à un service), provoquaient une rotation du personnel afin de soutenir le rythme élevé de visites au domicile du malade. Une alternative possible était aussi la délégation de tâches précises à chaque infirmière impliquée dans la prise en charge.

*Quand elle [l'infirmière] était en congé, elle ne savait pas venir, elle téléphonait à une autre et l'autre venait. [...] il n'y a jamais eu de trou.*

*Donc ici on a, on a comme ça je dirais, trois-quatre groupes d'infirmières où elles sont elles-mêmes trois-quatre par groupe et elles tournent comme ça heu, entre elles [...] auprès des malades qu'elles ont soignés.*

*On a eu une infirmière de la Croix jaune et blanche. [...] enfin elle c'était la principale, et puis il y en avait toujours des autres quand elle était en congé et tout ça.*

*Elles venaient tous les jours, donc quand une était en congé c'était une autre, il y avait plusieurs infirmières c'était une tournante.*

Ensuite, la deuxième figure professionnelle qui revenait le plus régulièrement est constituée du médecin traitant ou du spécialiste ayant en charge le malade. Ici également, une tendance commune aux différentes personnes interrogées était la régularité des visites de ce type de professionnel au domicile du patient.

*Il ne venait pas tous les jours, le docteur mais enfin...souvent hein ! Deux/trois fois par semaine quand même.*

*Et puis alors le médecin, le Dr ..., passait de temps à autre voir un peu comment les choses se passaient, comment lui il allait.*

*Nous allions toutes les semaines, toutes les semaines, au docteur traitant. Il passait même dire bonjour.*

Parmi les autres professionnels convoqués dans la prise en charge des malades palliatifs, nous retrouvons des kinésithérapeutes, qui participent toutefois moins régulièrement à la prise en charge des malades et de manière plus sporadique, le plus souvent à un rythme hebdomadaire, même si nous trouvons aussi quelques cas où la visite de ce type de professionnel se fait à un rythme quotidien. Leur intervention se réalisait le plus souvent afin de contrecarrer les effets de la maladie, ou bien encore comme adjuvant du traitement préconisé.

*Il avait de la kiné, qui venait, je ne sais plus, qui ne passait pas tous les jours, pour lui faire faire des exercices.*

*Il y a un kiné qui était prévu pour la respi, pour faire de la respiration. Elle venait le matin, et si elle voyait qu'il n'était pas bien, elle revenait l'après-midi, ou à sa demande, elle passait deux fois.*

*Elle a eu de la kiné aussi oui, pour aider [...] pour marcher un petit peu.*

Ensuite, il est aussi question des aides familiales, mais qui sont moins employées parmi notre corpus de malades. En effet, seuls quelques répondants y ont fait allusion au cours de l'entretien, et cette prestation se faisait de manière assez ponctuelle, épousant soit un rythme quotidien soit un rythme hebdomadaire.

*Une aide familiale, qui passait 3 heures par semaine. [...] une fois par semaine elle passait. [...] trois heures oui.*

*Les aides familiales venaient aussi le soir pour faire ce qu'ils appellent la remise au lit.*

Par ailleurs, certains répondants nous ont fait état aussi de l'emploi de gardes à domicile. Toutefois, nous aborderons le cas spécifique de ces professionnels un peu plus loin dans ce rapport.

Les assistantes sociales faisaient également partie des professions citées par les répondants, et semblent avoir plus particulièrement pour mission de coordonner l'ensemble de la prise en charge en énumérant les besoins aussi bien du malade que de son entourage. Elles s'enquéraient également de l'état psychique de l'entourage, proposant parfois une aide psychologique.

*Il y a une dame qui est venue, une assistante sociale, [...] et elle est venue pour soutenir mon mari et me soutenir moi. [...] Pour parler, uniquement pour parler.*

Dans le même ordre d'idées, certaines associations, à l'instar des ASBL Domus ou Delta, pouvaient aussi parfois intervenir afin d'aider le malade et son entourage à accepter cet épisode des soins palliatifs.

*Vous connaissez l'association Domus ? C'est une association de personnes qui viennent parler avec les malades à domicile ou en clinique. Et c'était une personne très bien aussi, vraiment très bien...qui venait, un peu à la demande. [...] Elle venait une fois par semaine, ou, moi je devais lui téléphoner pour lui demander « est-ce que vous savez passer ».*

*Le docteur ... m'avait dit que si j'avais besoin d'une aide au niveau psychologique il y avait la cellule Delta.*

Par ailleurs, ces différents types de professionnels ne s'excluaient pas les uns les autres, mais pouvaient se partager la prise en charge professionnelle du malade, donnant alors lieu à une véritable rotation, qui s'opérait entre les différents professionnels prenant en charge le malade.

*Il y a eu tout le service d'aide à domicile qui est venu. [...] pour, ben pour l'aider aux soins d'hygiène pour les patches de morphine... Il y a une dame qui accompagnait aussi pour des petites conversations de soutien et de...*

*Les gens arrivant et une personne qui arrivait à 8 heures du matin, une autre qui arrivait à midi pour l'aider à manger, une autre... [...] Mais il y avait aussi, donc une garde-malade, il y avait une personne pour les repas et pour nettoyer la maison donc.*

*La matinée, j'ai eu les 2 infirmières, le médecin, le kiné qui est venu, l'autre médecin qui avait trouvé ce qu'il avait, enfin j'ai été fort entourée le mercredi. J'ai une dame qui est venue de Liège, des soins palliatifs.*

*J'avais des infirmières, j'avais l'assistante sociale qui venait le matin pour laver, pour l'aider un petit peu...*

*L'infirmière partait, puis un médecin venait, puis c'était la garde à domicile qui venait l'après-midi, puis c'était l'infirmier qui venait en fin de journée. Donc il y avait toujours du mouvement.*

Néanmoins, cette diversité des professionnels ayant en charge le suivi médical du malade peut s'avérer complexe pour l'entourage, qui peine quelque peu à identifier clairement la profession du soignant prenant en charge le malade. Cet aspect est ainsi ressorti lors de certains entretiens, où le flou s'exprimait à l'égard de certains professionnels.

*C'était des aides familiales. Qui ont une formation aussi d'aide-soignante ou des choses comme... Enfin si, puisqu'elles s'occupaient de ses médicaments.*

*C'était une dame qui s'occupait des soins à domicile, de donner des conseils.*

Enfin, même si la prise en charge professionnelle du malade est censée couvrir tous ses besoins, l'avènement potentiel d'événements imprévisibles ou bien encore les besoins ponctuels qui peuvent être exprimés par le malade lorsqu'aucun soignant n'est présent, produisent également deux autres caractéristiques ici. Nous retrouvons, d'une part, la grande disponibilité de certains soignants, rapportée par l'entourage du malade, qui fournissaient leur numéro de GSM afin d'être joignables aisément en cas d'imprévisibles. Ici, il semble plus particulièrement s'agir des infirmières et des médecins traitants, qui sont les deux figures professionnelles les plus impliquées dans le suivi au quotidien de l'évolution de la maladie.

*On pouvait sonner nuit et jour et on venait mais je n'ai pas eu besoin quoi.*

*J'ai téléphoné à Valérie [l'infirmière], toute suite elle est arrivée !*

*Je les appelais de nuit, de jour et elles venaient tout de suite, c'est ça qui est super.*

*Un moment donné j'ai téléphoné, à la maison médicale, un quart d'heure après j'avais l'infirmière, un quart d'heure !*

*Une fois j'avais sonné, j'avais sonné au Dr V en lui expliquant ce qui se passait, il était presque minuit, et il m'avait dit : « écoute, essaie de lui donner des gouttes de Lisenxia, ça va le détendre et il va peut-être commencer à s'endormir ».*

*Mais j'avais son numéro de téléphone [au médecin], donc s'il avait fallu passer tous les jours il serait passé tous les jours*

*Je pouvais sonner, j'avais les numéros de GSM de tout le monde, ils avaient pris mon numéro de GSM, donc on pouvait communiquer, je pouvais téléphoner à l'infirmière, à la kiné.*

La seconde caractéristique renvoie à la division des tâches réalisée entre entourage et soignants, avec ceux-ci qui prodiguaient des conseils et des savoir-faire à ceux-là, afin qu'ils puissent venir en aide au malade lorsqu'ils sont seuls avec lui, tout en pratiquant correctement certains actes réalisés normalement par un soignant.

*Et j'ai téléphoné au GSM de l'infirmière « est-ce que je peux donner le même médicament qu'on donne le soir pour qu'elle soit plus détendue ? » Il a eu un traitement...par injection ici tous les, je ne sais plus, tous les combien moi...je vois encore, avec le docteur il fallait qu'on soit à deux. On m'avait appris à la clinique comment je devais travailler avec le docteur. On injectait.*

*J'ai eu une infirmière qui est venue le laver, je l'aidais comme je pouvais, puis elle m'a dit que c'était trop dur pour moi, parce que je vois bien qu'il est lourd qu'elle dit, je vais demander à ma collègue qu'elle vienne pour le laver.*

*Et quand papa est rentré, il y a une infirmière de la Croix jaune et blanche, [...] qui est passée pour nous montrer, enfin pour nous expliquer comment fonctionnait le système d'alimentation entérale*

*On lui mettait des patchs de morphine sur l'épaule. Et le cardiologue m'avait dit « ne le laisse pas souffrir, si tu vois qu'il a trop mal, remet lui un deuxième, tu ne lui feras pas de tort mais ne le laisse pas souffrir ».*

Comme nous l'avons déjà dit précédemment, les membres de l'entourage profitaient également parfois de cette intervention d'un professionnel pour vaquer à d'autres occupations, se libérer du joug de la prise en charge du malade durant quelques heures.

*J'avais demandé alors pour avoir une personne au moins quatre heures par semaine pour un petit peu me libérer, quand je devais aller faire des courses, ne pas les faire toujours en vitesse et... Quand je savais qu'il y avait quelqu'un qui était ici, qui lui tenait compagnie, qui s'occupait de lui, pendant mon absence...*

*Elle savait bien qu'à partir d'une telle heure, j'allais travailler, les assistantes sociales allaient arriver. A midi, on venait lui donner à manger et tout ça.*

*Mais les infirmières venaient. Donc souvent, quand j'étais partie, je laissais les portes ouvertes parce que les infirmières venaient le laver.*

*On avait donné les clés de la maison, donc ils pouvaient venir, si mon beau-père avait quelque chose, ils pouvaient rentrer.*

### **5.3.4.3 Cas particulier de la garde à domicile**

Si nous avons fait état dans cette partie des différents professionnels intervenant dans le cadre de la prise en charge d'un patient palliatif, nous avons laissé de côté le cas des gardes à domicile. En effet, en lien avec l'objet de ce rapport, nous avons fait le choix d'aborder le cas de ces professionnels séparément.

En préambule, il convient d'ajouter que seul un faible nombre des personnes interrogées ont eu recours à ce type de prise en charge – nous tenterons d'en expliquer les raisons plus avant dans le rapport. Néanmoins, les raisons qui ont amené l'entourage du malade à ne pas recourir à ces professionnels sont parfois explicitées au sein des propos recueillis, nous permettant de fournir quelques données sur ce point.

#### **5.3.4.3.1 Raisons de ne pas faire appel à une garde à domicile**

Au cours des entretiens réalisés, il était demandé de manière systématique au répondant quels étaient les professionnels ayant pris en charge le malade. Lorsqu'il n'était pas fait mention de garde-malade, l'enquêteur posait alors explicitement la question sur ce point particulier de la prise en charge. Dans cette mesure, nous sommes capables de présenter les raisons justifiant le non recours à ce type de professionnel – cas de figure le plus fréquent parmi notre corpus de personnes interrogées.

Ainsi, la réponse fournie le plus fréquemment pour expliquer l'absence de recours aux garde-malades est la propre disponibilité de l'entourage, qui pouvait se charger seul d'accompagner le malade.

*Non on n'a jamais pensé à ça mais ben c'était pas nécessaire ! [...] Non hein, non, du moment qu'elle avait son fils et son mari*

*Mais moi je n'avais pas besoin de garde ; je faisais bien la garde-malade moi-même.*

*Le choix plutôt, c'est que ce soit moi qui sois la garde-malade, ça a été ce choix-là.*

*Je n'ai jamais envisagé la nuit puisque moi je suis ici, j'étais ici moi la nuit de toute façon.*

*C'est vrai que j'aurais pu, peut-être, demander pour avoir une garde à domicile la nuit. [...] Je savais que je pouvais le faire. [...] C'était moi qui avais dit « non, ça va aller, je tiendrai le coup, ça va aller ».*

*Non, non, parce que la compagne de mon père, à l'époque, et moi, on se relayait.*

*En fait, c'est parce que je ne travaillais pas. Si j'avais dû aller travailler, j'aurais dû le faire.*

Toutefois, d'autres raisons étaient également avancées pour expliquer cette absence de garde-malades. Nous y trouvons notamment le refus de la part du malade ou de l'entourage, qui ne souhaitent guère voir une personne extérieure s'insinuer de la sorte dans le quotidien familial.

*Nous étions, je ne vais pas dire très fermés. Mais quand nous étions nous deux, il était fort difficile d'entrer dans notre milieu, dans notre vie familiale, si je puis m'exprimer comme cela.*

*Lui, il n'aurait pas voulu. Il ne voyait pas la nécessité. [...] Pour lui, il ne se voyait pas très malade.*

Ensuite, le faible laps de temps séparant la phase de soins palliatifs du décès du malade peut aussi justifier cette absence de recours.

*Mais je n'ai jamais eu le cas d'en avoir besoin, franchement. [...] Ou, plutôt, si ça se prolongeait en plusieurs années, peut-être que, oui, il arrive un moment qu'on aurait besoin d'avoir ça mais ici, comme la durée n'a pas été longue, je dirais, ... peut-être sur plusieurs années oui.*

*Si je ne l'ai pas pris, au départ, c'est parce j'avais déjà une autre possibilité. Peut-être que l'évolution de la maladie, puisque le décès a été quand même brutal ; si la maladie avait duré trois mois, quatre mois, les personnes que j'avais sollicitées auraient peut-être, se seraient peut-être un peu lassées ou auraient eu aussi des obligations. Là, j'aurais dû sûrement revoir la position et entamer des procédures pour avoir ces services.*

*Si ça avait duré beaucoup plus longtemps, j'aurais certainement pris...*

De surcroît, le coût financier des garde-malades (surtout la nuit) constituait une autre raison justifiant de ne pas recourir à ce type de professionnels et ce, même si parfois le besoin s'en faisait sentir.

*On a proposé mais seulement c'était trop cher. Parce que les garde-malades, surtout la nuit et tout ça, c'était trop cher. Je ne pouvais pas me le permettre.*

*Non. Ben je n'en avais pas les moyens.*

*Je pouvais prendre une garde demi-privée mais que j'allais la payer aux environs des 50 euros, non remboursés par la mutuelle. Mais je dis, si ils doivent passer toutes les nuits, sa pension va y passer pour les payer. C'est impossible.*

Enfin, dans certains cas de figure, qui ne constituent pas la majorité des cas, loin s'en faut, les services ou les professionnels alloués à la prise en charge du malade n'ont pas fait état de la possibilité de recourir à des gardes à domicile ; dans cette optique, c'est ici l'ignorance qui explique l'absence de ce type de professionnels dans la prise en charge.

*Ca ne m'a jamais été proposé, non plus. Si c'était proposé, peut-être que oui, ce serait intéressant, quoi, parce que malgré tout, euh, surtout si on est seul avec la personne malade.*

*Je n'aurais même pas imaginé que cela puisse exister.*

#### **5.3.4.3.2 Motivations de recours aux gardes à domicile**

Nous trouvons deux cas de figure parmi les familles dans lesquelles une garde à domicile a pu être recensée. Dans le premier, l'appel à une garde-malade s'est fait de manière ponctuelle, pour suppléer l'entourage qui souhaitait se libérer à une date ou à un moment précis.

*J'ai déjà dû aller à un mariage d'un petit-fils, j'avais pris une garde-malade*

*Quand nous avons envie de sortir, ce qui arrivait très, très, très rarement, on faisait appel à une garde-malade.*

*Une fois parce que j'étais à l'enterrement de mon beau frère à, à Chartres ... Et comme ce n'est pas la porte à côté...*

Dans le deuxième cas de figure, le recours était régulier, les garde-malades faisaient partie des professionnels prenant en charge le malade. Ils servaient alors à dégager certains jours ou plages horaires (notamment la nuit) durant lesquels l'entourage pouvait vaquer à ses occupations, récupérer un temps personnel.

*Je me suis renseignée et je suis parvenue à avoir 3 charmantes dames, en garde-malades, qui sont venues, pour m'aider comme ça sur le côté, pendant les heures que moi j'étais au travail et que mon mari travaillait.*

*J'avais demandé pour la nuit, parce que la première nuit j'avais essayé de rester dans le fauteuil toute seule près de lui, mais seulement, à ce moment-là, il ne savait plus du tout avaler, [...] et alors il ne savait plus avaler, même sa salive, donc il fallait tout le temps être là pour l'aider.*

*Quand la garde-malade venait, moi j'en profitais [...] j'allais au cinéma pour un peu se changer les idées, parce que c'était aussi nécessaire pour moi.*

*On a eu une garde-malade pour deux jours par semaine.*

*J'ai demandé pour avoir quelqu'un de nuit. [...], oui, toutes les nuits.*

*Ce sont essentiellement des garde-malades pour la nuit, parfois un peu pendant la journée.*

*Quand nous avons fait appel à ces garde-malades, nous leur avons demandé les après-midi. Par exemple, à partir de 13h jusqu'au moment où l'un de nous revienne.*

*Et puis j'ai demandé le week-end. Alors, pendant tout un temps, elles ont accepté de me mettre une garde-malade le week-end, parce que moi, un samedi sur deux, je travaille.*

Ce recours récurrent aux gardes à domicile peut aussi se faire après toute une période où l'entourage se chargeait seul du malade. Dans ce cas de figure, il semble que ce soit le médecin qui suggère cette solution, afin que l'entourage puisse respirer et se ressourcer quelque peu.

*La dernière semaine. [...] parce qu'on, on avait vraiment, on était vraiment très, très fatiguées. Alors c'est sur les conseils du docteur B qui nous a dit : « on ne sait pas combien de temps [...] ça va encore prendre », donc on ne peut plus continuer comme ça quoi, il faut vous faire aider.*

*C'est Madame J qui lui a conseillé je pense. [...] Ah ben oui, elle voyait bien la situation.*

*C'était en plus un des conseils des médecins, que je puisse, moi, un petit peu sortir et me changer un peu les idées quoi. Ne pas tout le temps rester ici avec lui, donc que je puisse un petit peu aussi m'aérer.*

Enfin, malgré le faible nombre de personnes interrogées ayant eu recours à une garde à domicile, l'une d'entre elles a fait part de difficultés à trouver des professionnels agréés disponibles. D'autres, au contraire, ont été rapidement satisfaites.

*Eux-mêmes ne savaient pas le dire puisque tout le personnel était déjà placé partout et... [...] On ne nous a pas donné de délai. Alors par contre, on nous a donné d'autres services.*

*J'ai demandé pour avoir quelqu'un de nuit. [...] Oui oui, j'ai eu assez rapidement, j'ai eu ma cousine qui est infirmière qui est venue une fois, et puis j'ai tout de suite eu quelqu'un.*



### **5.3.4.4 Appréciation du rôle des professionnels par l'entourage du malade**

#### **5.3.4.4.1 Organisation générale de la prise en charge du malade**

Une partie des personnes interrogées salue la manière dont s'est déroulé le suivi, qui était correctement organisé à leur sens.

*Non, réellement je trouve que ça a été bien, bien goupillé.*

*Je veux dire en tout cas que le service qui a accompagné maman, il était particulièrement délicat et bien à sa place.*

En revanche, pour d'autres, cette organisation laissait à désirer, et certains soulignent ainsi les problèmes rencontrés afférant à la prise en charge du malade, notamment la sensation d'être livré à soi-même à certains moments, en raison d'un déficit d'intervenants.

*Moi je dis, ce n'est pas permis de laisser des gens comme ça à domicile ! Ou alors il faut être aidé tout le temps mais vous ne sauriez pas. [...] Moi je dis c'est pas normal qu'on laisse les gens comme ça chez eux, à domicile... parce qu'il faudrait une aide...*

*J'aimais bien hein : j'avais de l'aide de la journée, mais une fois 5 heures, c'est fini, je n'avais plus personne. Je l'avais carrément jusque 8h du matin le lendemain*

*Ma fille a dit : « attends, je vais te donner des noms, tu téléphoneras, tu demanderas des renseignements etc. » et j'ai dit ok. [...] Je ne sais plus parce qu'on est fort démuni, donc on ne connaît rien, même le 100 ne sait pas vous donner un numéro de téléphone donc ...*

*Mais moi je ne suis pas d'accord pour les soins à domicile. [...] Non, ça non pas du tout [...] sur la fin de la maladie. [...] Ce n'est pas possible de garder des gens chez soi.*

*Il y a juste la dernière semaine où elle était, au +3 je crois [à l'hôpital], chez le docteur J, et un soir, elle décide, parce qu'il n'y avait plus de places, ou parce qu'il n'y avait plus rien à faire je ne sais pas, on l'a renvoyée. Alors moi j'étais affolé de l'avoir ici. [...] Donc à certains moments, j'aurais préféré qu'elle soit en clinique.*

Or, si ces intervenants avaient parfois la sensation d'être livrés à eux-mêmes, cela semble surtout renvoyer à des problèmes d'organisation du travail de la part des services, qui ne savaient pas toujours répondre aux demandes formulées par la famille, ou seulement de manière partielle, notamment en raison de problèmes d'effectifs, qui laissaient alors des jours ou des plages horaires libres, sans aucun professionnel pour prendre en charge le malade.

*Ben ce n'est quand même pas facile de trouver quelqu'un pour la nuit.*

*Elle [une garde-malade] m'a dit : « ben heu voilà moi je veux bien venir deux fois par semaine mais je ne saurais pas tous les jours ». Donc voilà j'étais vraiment embêtée parce que moi je travaillais 5 jours semaine.*

*Et dans ces services-là les infirmières étaient très bien aussi. Mais trop peu nombreuses, beaucoup trop peu nombreuses !*

*C'est au niveau de l'organisation, de la disponibilité des gardes, des soins à domicile que ça a été le plus difficile. [...] Je crois que c'est dû à la période ; je...ne peux évidemment pas, heu si ça s'était prolongé, j'aurai pu vous donner un...comment dirais-je, un avis en période « hors vacances ».*

*On nous a toujours dit, on nous a expliqué le pourquoi du comment, c'est que : pas suffisamment de personnel, pas suffisamment de quotas, pas suffisamment ceci, pas suffisamment cela... Donc on a dû s'adapter.*

Ces carences en personnel engendraient alors un temps d'attente avant de voir se mettre en place le suivi palliatif, situation que l'entourage du malade regrette quelque peu.

*Et là de nouveau d'attendre, malgré que le docteur P est là, il faut reconnaître aussi que heu...enfin il s'est toujours débrouillé, enfin vous me direz peut être que c'est le travail d'un médecin mais, pour essayer de réduire autant que possible les délais de rendez vous.*

*À part je vous dis, le problème de la garde de nuit pour lequel je me suis renseigné. Parce qu'en plus, ce sont des listes d'attente. Donc ils n'avaient personne de libre. Il m'aurait fallu quelqu'un dans les jours, dans les 2-3 jours qui suivaient, et il fallait que j'attende un mois, ils n'avaient personne de libre, elles étaient toutes prises.*

Lorsque les problèmes ne se formulaient pas en termes d'effectifs, c'est au niveau des plages horaires qu'il semble que le bât blessait, notamment concernant les horaires de mise au lit du malade.

*Moi je me disais ça ne sert à rien de venir mettre maman au lit à 7h alors que mon papa était toujours là en train de regarder la télévision parce que ma maman dormait en bas.*

*Mais rendez-vous compte : l'ASD telle quelle, lorsqu'elle venait le matin pour faire son soin infirmier, bon elle venait, ça c'est une chose, et on lui demande, on lui a demandé un deuxième infirmier soin le soir, et faire la remise au lit, et bien l'infirmière de l'ASD se présentait ici à 16h. C'était l'heure... [...] Pour le soin du soir ! Et la remise au lit !*

*Peut être un petit souci effectivement, c'est que l'infirmière quand elle passe le soir, ben « le soir » c'est 5h... [...] 5h ou 6h à tout casser quoi ; donc le patient se retrouve en pyjama prêt à aller dormir, fin d'après midi quoi.*

*Alors ça c'était un autre problème parce que les infirmières, [...] ils venaient encore bien à 11h au matin, mais ce n'est pas régulier. [...] Enfin, quand elles arrivaient à 11h, c'était un peu tard quand même hein.*

*Ils n'arrivaient pas à répondre à cela, parce que, financièrement, vous vous rendez compte, avoir quelqu'un ici en permanence ?! Nous avons fait venir des garde-malade... D'abord la garde-malade, le principe de la garde-malade, c'est : à 10h elle est partie. [...] Soit elle doit partir à 10h soit elle est là pour toute la nuit. Mais si vous rentrez à 10h vous, ce qui n'est pas tard, et bien la garde-malade elle ne part plus ! Donc vous la payez encore jusqu'au lendemain matin. Alors que vous êtes rentré !*

Pour d'autres, les horaires étaient respectés par les soignants, qui venaient aux heures convenues.

*Avec l'équipe qui est venue ici pour les soins palliatifs, c'était vraiment impeccable. [...] c'était vraiment impeccable, ils étaient là, comme ils l'avaient dit, tôt le matin.*

Concernant toujours la question de l'organisation de la prise en charge et du personnel alloué, un autre fait revenu de manière récurrente concerne l'identité des intervenants. En effet, nous retrouvons d'une part les membres de l'entourage satisfaits en raison de la pérennité des intervenants, facilitant ainsi l'établissement d'une relation de confiance entre le malade et les soignants.

*Moi ce que je trouve bien aussi c'est que, il n'y avait quand même que trois personnes qui venaient, donc ce n'est pas vraiment un groupe de 10 infirmières qui change tous les jours et qu'on ne s'habitue pas à la personne quoi.*

*Il était content de les voir arriver parce que c'était toujours les trois-quatre même quoi.*

D'autre part, symétriquement, certains des discours recueillis déploraient la rotation régulière du personnel soignant, qui empêchait justement l'établissement de ce lien de confiance.

*J'en avais discuté avec l'infirmière responsable pour demander quelqu'un, qu'il y ait deux personnes mais pas cinq, six personnes différentes. Ça n'a pas été possible donc on a pris une infirmière indépendante, et c'était la seule qui venait.*

*Ça dépend, ils changeaient ; c'était quelquefois ennuyeux, une qui ne connaissait rien qui arrivait que vous n'étiez pas là*

*La première chose que je reproche, c'est que ce n'est pas toujours la même. Je n'ai pas l'expérience mais on me l'a expliqué. Ces gens-là, ils viennent parce qu'ils sont payés. C'est comme nous, quand on allait à l'usine.*

*Je trouvais qu'on la manipulait beaucoup pendant la journée, et c'était toujours des têtes différentes.*

Pour d'autres, le problème résidait surtout dans le fait que la prise en charge n'était pas adaptée à l'état de santé du malade, notamment car la prise en charge aurait eu lieu trop tardivement.

*Mais je crois que les soins palliatifs sont venus trop tard. [...] Je crois que les soins palliatifs sont venus trop tard. Ils seraient venus... Ecoutez, c'était... Je ne vais pas être égoïste hein, ils seraient venus plus tôt, c'était peut-être la prolonger d'un mois.*

*Et puis alors quand il [un kiné] est arrivé on s'est rendu compte que ça ne servait soi-disant plus à grand chose, mais finalement je crois qu'on aurait quand même dû continuer.*

Quelques répondants mentionnent que certains des services dont ils ont pu bénéficier ne leur paraissaient que d'une utilité douteuse.

*J'ai eu tous les deux jours une psychologue par exemple, qui, qui venait pour l'interroger, ce que j'ai trouvé qui n'était pas nécessaire dans l'état où il était... mon mari a eu un passé très douloureux et on lui a fait ressortir tout son passé douloureux ; on l'a fait et on lui a rappelé, on l'a fait parler et je n'étais pas d'accord et j'avais demandé qu'on ne vienne plus l'ennuyer parce que...il a pleuré.*

Certains des répondants témoignent, eux, d'une prise en charge médicale qu'ils considèrent comme inadaptée, soit en raison d'un acharnement thérapeutique inutile, le plus souvent sous forme médicamenteuse, soit du fait d'une opération n'ayant réussi qu'imparfaitement.

*Moi, je ne trouve pas qu'on les soigne, parce qu'on les abrutit de médicaments. [...] Je ne comprends pas qu'on donne des choses à des gens qui ne supportent pas et qu'on leur donne quand même. Ce n'est pas parce qu'ils sont malades qu'on doit les abreuver de médicaments.*

*On vient ici, on va essayer, autant de produits à essayer ! Ma femme ce n'est pas un animal, ce n'est pas un chien, un chat, on ne le fait pas sur un être humain*

*Mais ça, je me demande toujours comment ça se fait que... On me dit qu'il n'y a plus que pour quelques semaines, que c'est une question de semaines et qu'on lui ferait faire de la chimio ! Il n'a plus su y retourner, il était trop mal hein...Mais...Je me demande pourquoi on persévère quand on est à ce point-là !*

*[sur la reconstruction du sein de sa femme] Mais c'était...C'est une porcherie. Une porcherie...Ce n'était même pas un sein, c'était n'importe quoi.*

*C'est jouer ; on a empoisonné ma femme, on l'a empoisonnée, on l'a empoisonnée, désolé.*

De surcroît, la question de la gestion de la douleur fut un autre thème récurrent dans la bouche de nos interlocuteurs, car cet aspect suscitait crainte et effroi, *a priori*. Ici, il n'y a pas de consensus en la matière, et certains saluent la bonne gestion de cet aspect de la prise en charge.

*C'est bien dans un sens parce qu'il ne s'est pas rendu compte, il n'a pas souffert. Il souffrait moins. Disons qu'il ne souffrait pas, c'était des souffrances supportables. Il avait assez bien d'antidouleurs, on ne peut pas dire qu'il a souffert, souffert le martyr hein, mais il avait mal partout.*

*Franchement, ça s'est très bien passé quoi. Je... On a été content quoi. Parce que, même le Dr G, il a fait ce qu'il fallait, question... pour les douleurs. Nous, c'est ce qui nous faisait le plus peur, qu'il souffre. [...]Mais lui, il en a parlé avec lui, il a dit « il n'y a pas de problème quoi, on va faire attention à cela ». Il n'a pas souffert, il avait ses médicaments, tout ce qui est morphine et tout cela, et voilà. Et ça s'est bien passé, finalement. On était content.*

En revanche, certains malades n'ont pas eu l'heur de voir leur douleur annihilée par une bonne gestion médicamenteuse, ce qui engendra donc logiquement des désagréments, relayés par l'entourage.

*Là je dois dire que le médecin y allait trop doucement.*

*Donc soit elle était assommée [par les médicaments] et elle n'avait plus mal mais là elle ne savait plus participer, elle ne savait plus parler, soit elle parlait avec les autres et elle avait mal.*

La coordination de l'ensemble de ces professionnels, de l'équipe pluridisciplinaire, afin d'éviter que leurs visites et leurs interventions ne se chevauchent, dépend du type d'organisme assurant la prise en charge du malade. Ainsi, il peut aussi bien s'agir d'un membre d'une maison médicale, d'une plate-forme de services (du type CSD ou ASD), d'une ASBL centrée autour des soins palliatifs (à l'instar de Delta) ou bien encore directement de l'entourage du malade.

*Donc ils travaillaient ensemble, ils travaillaient en coordination avec, donc, Delta et la maison médicale travaillaient ensemble.*

*J'ai fait venir, c'était toute une organisation, j'ai fait venir la CSD.*

Dans cette mesure, du fait de cette diversité des interventions et des professionnels en présence, l'une des solutions utilisées pour assurer un suivi de qualité en tenant compte des actions réalisées par les autres professionnels, consistait à recourir à un document écrit retraçant les interventions de chacun, un cahier de coordination.

*Il y avait un cahier de transmission. Donc chaque fois que je remarquais quelque chose, j'avais appris à le noter, donc je faisais toutes mes remarques, l'infirmière faisait la même chose, la kiné, et quand il y avait quelque chose ben le médecin aussi, elle venait toutes les semaines donc elle notait. Puis il y avait un suivi de toute façon de tout le monde quoi.*

Il est fait état de problèmes de communication entre professionnels ou entre services, concernant certaines étapes de la prise en charge, élément défavorable ayant pour conséquence des désagréments pour le malade et son entourage.

*La sortie de l'hôpital. [...] de l'hôpital qui s'est mal passé pour moi [...] parce que je n'ai eu absolument personne, il n'y avait personne, c'était les vacances de Pâques, tout le monde était parti et ça c'était...Là j'aurais eu besoin d'un soutien, je n'ai pas eu.*

*Il y a eu un problème de communication entre le docteur P et nous, parce que, à partir du moment où l'opération a été décidée, heu il pensait qu'on avait déjà pris contact avec le chirurgien, en fait on n'avait pas pris de contact, donc il a fallu refaire, il a dû retéléphoner assez rapidement pour qu'on puisse faire les premières, les premières visites pour préparer cette opération.*

*Mais alors quand j'ai eu besoin des services de soutien pour le retour, je n'ai eu personne, personne ! [...] heu, l'ambulancier est arrivé, un ambulancier extérieur ; qu'on a... que l'hôpital a contacté et il n'y a eu personne pour m'accompagner, pour le sortir de l'hôpital, je ne savais rien, je ne savais pas comment ça allait se passer.*

*Ca a duré jusqu'au jour où il y a eu rupture et fin de ces prestations de la part de l'organisme, donc de l'ASD, parce qu'il était sondé hein, il avait donc une sonde urinaire, et il y a eu un problème au niveau de cette sonde et une bagarre entre service infirmier et bagarre entre... [...] Beaucoup de bagarres, ça il faut le souligner aussi. Entre infirmières et aides familiales, il y a eu des bagarres.*

*Donc il y a eu un médecin de remplacement, avec lequel, ça s'est très mal passé, parce que bon, les optiques n'étaient pas les mêmes. Le docteur B, [...] il savait que maman désirait mourir depuis des années et des années et que, et que moi je ne voulais pas d'acharnement et que je voulais, qu'on essaie de maintenir maman dans un confort pour son bien-être à elle. Mais, aucun acharnement, heu...et alors le médecin qui a repris la relève, [...] lui il disait qu'il fallait rendre des vitamines à maman, qu'il faudrait l'hospitaliser pour lui remettre du sang, qu'il faudrait...mais et alors, que moi je ne voulais pas tout ça, parce que je savais en plus que, elle, elle ne voulait pas.*

Ces problèmes de communication peuvent également revêtir les traits d'une divergence dans les décisions à prendre entre les protagonistes de la prise en charge, ce qui constitue, dès lors, une source potentielle de tensions, notamment avec l'entourage ou le malade lui-même, qui n'ont pas toujours la sensation d'être écoutés ou entendus.

*Le mardi, l'infirmière en chef est venue me trouver pour me dire « on va garder encore monsieur quand même quelques jours », alors je l'ai regardée, et je lui ai dit pourquoi faire ? Ben, je dis, on a fait tous les examens. Elle me dit oui. J'ai dit il y en a d'autres prévus ? Non qu'elle m'a dit. Alors j'ai dit vous vous voulez le garder pourquoi ? Comme ça ? Pour le soigner ? Pour trouver un remède ? Ou bien pour remplir les caisses du CHU que je lui ai dit.*

*Et alors à ce niveau-là il faut que ça change. Au niveau des médecins, ah oui, oui, oui. Parce que ce n'est pas logique que dans un hôpital à chaque niveau, ils n'ont pas les mêmes décisions, ils n'ont pas les mêmes choses.*

*Je n'admets pas ! Mais et alors, j'ai tellement parlementé avec l'assistante sociale, qu'ils me l'ont gardé 4 mois et demi, j'étais contente.*

*Je dis « je suis en train de transformer son atelier en appartement, nous allons redescendre là » [...] « Oh mais » dit-elle, l'assistante sociale, « vous ne serez jamais prêts, n'est ce pas, comment voulez-vous être prêts ? ». « Mais, qu'est ce que vous savez ? », je dis. Parce que, elle m'avait un petit peu énervée là. « Qu'est ce que vous savez si je ne serais pas prête ? ». « Si même il y a une pièce qui n'est pas en couleur ! », je dis, « ce sera prêt ! » Alors après, alors elle m'a fait signer un papier, « vous devez reprendre le 6 janvier ou alors on le met dans un home quelque part ». Je n'ai pas cherché à comprendre, là j'ai été un peu vexée.*

*Et nous sommes retournés une fois en urgence aussi, elle n'avait pratiquement plus de plaquettes, et ils voulaient nous faire revenir, mais c'était... Elle ne tenait plus, même assise, on était aux urgences, et alors j'ai ma fille qui me téléphone, et le médecin était justement là, alors... Il s'est fait engueuler hein, engueuler comme du poisson pourri, parce qu'elle a dit qu'elle allait téléphoner au professeur B et qu'il allait avoir de ses nouvelles. Donc on a trouvé une chambre, mais autrement, ils voulaient nous faire revenir.*

A propos de l'hôpital, les discours recueillis tendent ici principalement à rejeter ce lieu de soins, qui est agoni de reproches par l'entourage ou le malade lui-même, alors même que ce dernier peut parfois y retourner pour certains aspects de sa prise en charge.

*Ce n'est pas qu'à l'hôpital c'est déshumaniser, je trouve que les infirmières sont... enfin, ce sont vraiment des... enfin moi je n'ai rien à redire à ce niveau là, mais c'est le milieu qui fait que, ben on n'est pas tout seul dans une chambre et puis bon... Ben c'est l'hôpital, il n'y a rien à faire.*

*Et on vous dit que ce sont des centres de revalidation. Alors je ne sais pas où ils sont, moi, les centres. Alors, la 1ère fois, elle avait été à [nom de la clinique]. Et un centre de revalidation, c'est vous aider à réapprendre à marcher, mais pour pouvoir marcher, il faut qu'on vous donne des forces. Et quand c'était le souper, on lui donnait une tartine comme ça avec une banane. Vous trouvez que c'est un centre de revalidation ça ? Hein, sincèrement ?*

*J'ai été très content des infirmières, je répète hein, infirmières de maison médicale, hein, pas de l'hôpital car elles ne sont pas toutes généreuses, à l'hôpital. Il y en a des braves mais aussi des terribles, hein. [...] On lui mettait un petit gobelet avec ses médicaments et ça restait. Je demandais ce que c'était. « Mais, c'est ses médicaments qu'elle doit prendre ». Incroyable, je disais. « Il n'y a pas que votre dame qui est malade, il y en a des autres ». Que voulez-vous dire ?*

*On était dans un petit trou de chambre, il y avait deux lits c'était une chambre à un lit mais il y avait deux lits. Le deuxième lit ben il n'y avait personne. [...] Non c'était pas possible, on ne savait, on ne savait pas bouger une chaise.*

### 5.3.4.4.2 Relations entre les professionnels, le malade et son entourage

#### 5.3.4.4.2.1 Les relations entre le malade et les soignants

La plupart des propos rapportés concernent les difficultés ou les tensions qui ont pu naître du fait de la présence de ce personnel soignant au domicile du malade. En ce sens, une partie des problèmes énoncés était liée à la présence de personnes étrangères à la structure familiale au domicile du malade, présence mal acceptée par ce dernier.

*Mon papa il est assez... il n'aimait pas avoir des personnes chez lui donc c'était assez difficile quand on voulait faire venir quelqu'un, ben c'était non quoi, il ne voulait pas... [...] Mon papa est assez difficile de caractère, assez... il n'aimait pas trop d'étrangers à la maison, il ne voulait voir personne d'autre que la famille.*

*C'était une jeune, mon mari ne l'aimait pas tellement parce qu'il préférait avoir quelqu'un de plus... [...] quelqu'un avec qui il puisse discuter de toute sorte de sujets [...]. Voilà, quelqu'un de plus cultivé.*

*Quand l'infirmier venait, au début il a dit « dites ce que vous voulez mais vous ne parlez pas de maladie ! » [...] donc, vraiment la présence de, d'une personne étrangère, non il ne fallait pas. [...] Non, il m'a dit je ne veux pas des gens qui viennent me parler de ma maladie.*

*Ça a été évidemment difficile, c'est toujours difficile pour quelqu'un qui a vécu chez lui, de se rendre compte que sa maison devient, du jour au lendemain, un petit peu ouverte...*

*Les visites énervaient maman, ça la fatiguait très fort et elle n'avait pas envie de parler et tout ça, les gens qui restaient trop longtemps, à la limite ça la fatiguait plus qu'autre chose et elle n'avait pas envie de tout ça donc heu, non : on n'a fait appel à personne d'autre.*

*Il y a eu plein de problèmes parce que les, les personnes les infirmières changeaient tout le temps. Elle, devenant de plus en plus fragile, même au niveau psychologique, ne supportait pas certaines personnes, pour des raisons tout à fait subjectives mais voilà c'est ça pose un problème.*

Cette absence de personnalisation peut également revêtir les traits d'une réification du malade, considéré comme corps à soigner davantage que comme individu à part entière.

*On n'a trouvé que le mardi fin de journée le lit d'hôpital et on l'a monté dans la chambre et...et puis on, on l'a changé de lit et ça c'était vraiment le moment...allez le plus, le plus difficile dans tous ces jours-là, c'est qu'il n'a vraiment pas, il n'a pas apprécié quoi qu'on le manipule comme ça et... [...] mais il a montré vraiment que ce n'était pas...Que ce n'était pas agréable pour lui d'être manipulé comme ça*

*Mais la personne qui venait, je lui ai demandé de ne plus venir [...] étant donné que mon mari ne se sentait pas...je ne dis pas qu'il ne se sentait pas en confiance mais il trouvait que...qu'on l'infantilisait.*

*Ca ne va pas qu'elle me dit. Qu'est-ce qui a, ça ne va pas ? Mais j'ai un peu mal là, j'ai un peu mal là. Et qu'est-ce qu'on a fait ? Je ne sais pas, moi, ils sont venus me chercher, ils m'ont mis dans une charrette, ils m'ont emmenée, ils m'ont retournée... Qu'est ce que c'est pour des histoires, je dis, tu es ici pour la kiné, rien d'autre.*

*Mon mari m'a demandé qu'est-ce qu'elle a dit ? « Elle m'a dit qu'on devait attendre les résultats des examens ». Et quoi je sors demain ? Je reviens à la maison ? Oui, oui j'ai dit, tu reviens à la maison !*

*Oh je suis content parce que les infirmières elles m'emmerdent qui dit, elles ont voulu me laver au matin.*

L'autre problème soulevé par la présence de soignants au domicile du patient est l'ébranlement de la fierté du malade, qui, progressivement, ne sait plus se débrouiller seul, perdant peu à peu son autonomie. Il en résulte que le malade peut alors manifester une certaine résistance dans la relation de soins.

*C'était difficile parce que si le médecin demandait si ça allait, il disait oui. Il disait toujours oui. Et quand quelqu'un venait le voir et lui demandait « est-ce que tu souffres » il disait toujours non, alors que nous, l'infirmière et moi on le voyait bien qu'il souffrait.*

*Et puis alors quand on lui mettait des protections...mais il ne les voulait pas, elles étaient souillées il les enlevait il les cachait, il les cachait partout.*

*Mais une fois, elle avait dit à Solange qu'elle en avait marre de vivre, d'être aux crochets de tout le monde, parce que, pour elle, les infirmières, les médecins et tout ça, elle était aux crochets de tout le monde.*

*Je voulais que l'infirmière voie la quantité qu'il absorbait, pour ne pas non plus qu'il ait trop au niveau de l'apport hydrique donc euh... j'aimais bien d'avoir... et c'est vrai que c'était difficile, il a fallu parlementer avec lui, lui faire comprendre qu'il ne pouvait plus le faire, que c'était trop difficile, qu'il risquait de tomber vu qu'il avait des pertes d'équilibre. Donc on a essayé de trouver au niveau sécurité pour pouvoir l'empêcher de le faire quoi.*

*Elle voulait à tout prix faire tout toute seule ! [...] c'est une personne qui faisait beaucoup elle-même, qui ne se plaignait pas du tout. Heu, même si elle souffrait beaucoup, elle ne se plaignait pas.*

*Alors, les infirmières sont intervenues en lui disant « monsieur, maintenant il va falloir admettre qu'on vous aide ». Sa fierté prenait un peu un coup mais il a dit que oui.*

*Voilà qu'on lui donnait à manger, il ne voulait plus manger ! Mais plus moyen de ne rien lui donner. [...] Elles lui donnaient des petits pots de crème, elles essayaient du chocolat, elles essayaient autre chose, du flan et il mordait dans les cuillères pour les casser ! Il ne voulait pas manger, on n'est jamais plus arrivé à lui faire avaler rien du tout.*

De plus, cette difficulté à accepter l'aide extérieure proposée semble en lien avec une autre difficulté, celle d'accepter la fatalité, l'inéluctabilité d'une mort imminente.

*Et au départ maman ne voulait pas, parce que, à mon avis, elle se sentait devenir de plus en plus malade et si elle devait en plus rester dans un lit au rez-de-chaussée, ce n'était pas bon signe pour elle, à mon avis, je pense qu'elle pensait ça...*

*Il appréhendait beaucoup, il n'avait pas envie que tout ça se mette en place, au début donc je suppose qu'on l'a convaincu aussi que ce n'était pas possible...*

*On n'a jamais parlé de ça. Quelque part tacitement, je crois qu'on savait que c'était une éventualité, mais il ne voulait pas que ça soit explicite quoi. [...] Il ne voulait pas. Il se raccrochait à un espoir toujours.*



Enfin, un autre groupe de difficultés renvoie aux conséquences de la maladie ou du traitement entrepris, qui provoquent de nouvelles complications que le malade éprouve quelque peine à supporter.

*Les massages en fait, ont ravivé les douleurs de manière très violente et elle ne voulait plus quoi, elle ne voulait plus qu'on la touche.*

*Non il restait là, il ne voulait plus dormir allongé. [...] C'était trop difficile de monter, et il n'était pas bien couché.*

#### *5.3.4.4.2 Les relations entre le personnel soignant et l'entourage du malade*

Concernant les relations entretenues entre tous les protagonistes dans l'épisode palliatif, celles-ci étaient généralement assez bonnes, donnant lieu à des commentaires dithyrambiques de la part de l'entourage, notamment concernant la qualité du travail accompli par l'équipe soignante, et plus particulièrement par les infirmières.

*Il n'y a pas eu de difficultés. [...] Non. Alors ah ben oui je crois que c'est cette dame-là qui a soigné elle-même...Oui ça j'ai été bien secondée*

*C'était vraiment un service extraordinaire, ah je ne peux pas dire autre chose. Le médecin, l'infirmière, extraordinaires ! Il a été très soutenu au point de vue moral aussi là.*

*Mais, c'est très bien les infirmières, toutes gentilles, toutes ! Bien, bien lavé, frotté avec de la crème partout, sur le dos, sur les jambes, Croix jaune et blanc, de ce coin-ci. C'est vraiment chapeau !*

*L'arrivée de l'infirmière des soins palliatifs, les quelques fois qu'elle est venue, c'était vraiment heu...c'était très, très précieux. Parce qu'on sentait qu'on s'adressait aussi à la spécialiste du, allez du, « du mourir » quoi, de la fin de vie, [...] alors elle avait exactement, elle avait une attention professionnelle et très douce quoi, très bienveillante.*

*Ça je dois dire c'était très efficace, très sérieux, ils étaient vraiment aux petits soins, là il était...bon il se sentait bien épaulé, quoi.*

*Les infirmières ont été extraordinaires, vraiment.*

*Il a été chouchouté, bien soigné par les infirmières, ça je dois dire...*

*On a eu une infirmière de la Croix jaune et blanche, exceptionnelle. Vraiment exceptionnelle.*

*Ils ont été extrêmement utiles et extrêmement pertinents. Avec beaucoup de respect et d'efficacité.*

*Les infirmières ont été très bien aussi, elle a bien été soignée. On a fait bien sûr le maximum pour elle.*

Quant à cette qualité de travail, elle renvoie principalement à deux aspects. D'une part, il est question de la confiance qui est accordée à ces soignants, à qui l'entourage confie la prise en charge de leur proche.

*Je savais qu'entretiens les infirmières allait faire sa toilette et tout donc si je n'étais pas là à ce moment-là ce n'était pas grave.*

*On avait entièrement confiance.*

*Il fallait quand même une certaine confiance aussi, donc c'était des personnes de confiance.*

D'autre part, c'est la qualité de la relation qui s'est nouée entre le malade et les personnes en charge de le soigner qui est le deuxième étalon de mesure de cette qualité de travail.

*J'avais la psychologue qui passait, l'assistante sociale même les infirmières, le contact qu'on avait et tout ça, moi, je vais dire que l'équipe était très bien.*

*Le contact a été très très facile avec mon mari, je les laissais à deux, discuter de ce qu'ils voulaient, et moi je me retirais.*

*Ce qu'on a apprécié le plus, enfin moi, c'est personnel évidemment, mais c'est le côté heu...respectueux, enveloppant, bienveillant de...de la présence de la personne quoi. Donc c'est dans son, dans ses qualités humaines qu'on l'a appréciée quoi.*

*Il y a vraiment eu un contact très sympathique entre le malade et les infirmières et moi-même. Et donc ça c'est tout à fait bon.*

*On a vraiment été enchanté du personnel, de leurs attitudes, de leurs conseils, de leur gentillesse, vraiment parfait, parfait.*

*Ils nous guidaient, ils n'empiétaient pas sur ce qu'on ne voulait pas savoir ou ce dont on ne voulait pas parler, ils étaient très respectueux...*

En écho à cette qualité relationnelle, une proximité semble parfois se développer entre malade et soignants, ce que loue l'entourage du malade.

*Elle, elle venait tous les jours pour nous c'est... elle faisait partie pas de la famille mais presque quoi !*

*C'était devenu une amie.*

*Il avait pleinement confiance en ce médecin et il ne voyait que par ce médecin et donc, même lorsqu'elle était en vacances, il avait difficile à s'adapter à un collègue de ce médecin ... Elle nous connaissait fort bien.*

*Moi, je trouvais que le médecin de famille savait mieux sentir, comment...les besoins qu'on avait, la manière dont, comme elle venait assez souvent, elle venait tous les deux jours, donc je vais dire, pour une chose ou l'autre, il y avait tout le temps un problème de toute façon et au jour le jour, on pouvait ...trouver la meilleure solution, qu'on ne pouvait pas trouver avec quelqu'un d'extérieur, qui n'avait pas le même lien quoi.*

*Au niveau de l'infirmier, là, c'était une confiance très, très, très fusionnelle quoi.*

*Elle se confiait à elle c'était une amie, ce n'était plus une infirmière.*

En outre, cette qualité de la relation qui se développe revêt aussi les traits d'une disponibilité et d'un dévouement des soignants pour combler les besoins du malade.

*Mais il y avait vraiment, aussi bien elle que nous, un contact avec les infirmières...on téléphonait quand on voulait.*

*Je pouvais l'appeler quand je voulais, elle était là, ça il a été bien soigné par l'infirmière.*

*Ca s'est bien passé je vous dis, parce que le docteur G, en plus, était dans la rue aussi, il habite dans la rue. Alors l'infirmière n'était pas loin non plus, donc quand on l'appelait, elle était vite là.*

*On était plus que soutenu. Et le Dr H aussi, le week-end où mon papa est décédé, lui il prenait que très peu de congés, mais il était parti à la mer, il m'avait laissé son numéro de GSM, et il insistait pour que je le prévienne s'il y avait quoi que ce soit. Il était très, très disponible.*

*J'ai vraiment eu beaucoup de chance de tomber sur le docteur A, sans elle je ne sais pas ce que j'aurais fait, donc ça je veux dire c'est hyper important... d'avoir un médecin qui soit vraiment disponible et qui puisse agir rapidement.*

Ce dévouement ne se limite pas nécessairement au seul malade, mais peut aussi s'étendre à l'ensemble de son entourage, auprès duquel les soignants témoignent aussi d'une attention, louée par les proches du malade.

*Là, il y a vraiment une prise en charge, même des enfants, elles étaient là tout de suite, elles veillaient à ce que je mange. Bon, je ne suis pas restée longtemps mais elles ont tenu à ce que je mange un petit quelque chose le jeudi soir. Elles passaient et me demandaient si je voulais un thé, une tisane.*

*Ils viennent, voir si vous n'avez pas faim, si vous ne voulez pas une tasse de soupe par exemple. Il est minuit ou une heure, elles voient qu'on veille et qu'on...donc, enfin c'est, c'est incroyable, ça !*

*J'avais une aide psychologique aussi heu, enfin qu'on m'avait proposée. Parce que c'était très, très dur pour moi heu. Mais bon je n'en ai pas spécialement eu le besoin, parce que justement les infirmières étaient chouettes donc je pouvais leur en parler, je pouvais en parler aux garde-malades aussi.*

L'entourage tend également à ressentir un certain soulagement en raison de cette prise en charge professionnelle de qualité.

*Là, on a vu avec soulagement le suivi de l'infirmière.*

*C'est rassurant, oui... puis on est vraiment désarmé, je ne suis pas du tout dans le domaine médical...*

*Nous avons des gens efficaces et dévoués, qui intervenaient à des horaires qui nous convenaient. [...] Donc ça, ça fonctionnait bien. Ca nous permettait de travailler, et ça permettait au malade d'être encadré.*

Néanmoins, par-delà ce concert de louanges, certains reproches, certaines critiques, s'élèvent aussi pour manifester un mécontentement concernant la prise en charge opérée par les professionnels, même si ceux-ci s'avèrent, dans l'ensemble, assez peu nombreux.

Les raisons de cet échec peuvent venir du proche aidant. Certains avouent avoir eu du mal à déléguer ainsi la prise en charge de leur proche à des soignants.

*Elle, elle a fait pour qu'on souffle un peu mais elle est venue que trois nuits parce que moi j'ai dit on arrête quoi. Parce que, j'ai essayé de lui faire confiance mais au fond de moi-même j'avais difficile.*

*Je ne suis pas quelqu'un qui veut euh... qui accepterait que quelqu'un d'autre s'occupe de mon ménage etc., vous voyez ?*

*Elle avait pris une infirmière pour ma maman mais ma maman était habituée avec moi donc... Moi, le week-end je lavais ma maman, je faisais tout ce qu'il fallait quoi.*

Concernant les reproches émis à l'encontre des soignants, ceux-ci étaient présents de façon anecdotique, au cas par cas, sans que ces propos ne soient partagés par plusieurs personnes. De la sorte, deux répondants évoquaient un manque de respect envers le malade ou, du moins, une carence dans la prise en compte des propres souhaits du malade.

*J'ai eu deux, trois petites choses à reprocher à une des infirmières, et j'en ai parlé au médecin généraliste, je lui ai dit que ce n'était pas possible, elle n'est pas à sa place pour les soins comme ça. [...] Et alors elle, elle voulait absolument que mon mari reste sur le dos, et alors un jour je lui ai dit « mais enfin, vous ne comprenez pas qu'il ne sait pas respirer sur le dos, puisqu'il a quelque chose aux poumons ». Comme j'ai dit, je n'ai même pas été polie, j'ai dit « t'es bouchée ou quoi ? ». [...] C'était... elle avait des œillères, c'était... son métier, c'était, elle voulait que ce soit comme ça, et pas comme le malade voulait.*

*Si elle éprouvait le besoin que je la touche et que je m'en occupe, c'était ça qui était le plus important. Ce n'est pas toujours ce que j'ai ressenti chez les personnes qui étaient entre guillemets « obligées » de s'occuper d'elle. Alors j'ai été chercher ailleurs.*

### **5.3.5 Démarches et aides dans le suivi palliatif**

C'est souvent le médecin traitant qui réalise les démarches pour trouver du personnel ; parfois il oriente la famille vers des services spécialisés. Quand l'entourage fait les démarches, il se débrouille souvent avec les bons conseils de chacun. L'acquisition de matériel médical est aussi souvent le fait de la famille qui se mobilise pour transporter ce matériel. Le forfait palliatif, les remboursements dépendant de la mutuelle choisie et du statut du malade ont été évoqués lors des entretiens.

Si nous avons égrené les différents professionnels intervenant dans la prise en charge des patients palliatifs, il est un point sur lequel nous sommes restés muets jusqu'à présent. Il concerne les différentes démarches et sollicitations qui ont eu lieu dans le cadre de la prise en charge palliative. Or, ces éléments peuplent la mise en place des soins palliatifs, *a fortiori* lorsque la prise en charge se fait au domicile même du malade. Il nous est donc nécessaire d'y revenir dès à présent, en débutant par la question de savoir qui se charge de ces démarches.

#### **5.3.5.1 Acteurs de la mise en place des soins palliatifs à domicile**

La mise en place des soins palliatifs, qui constitue un cas particulier dans le cadre d'une prise en charge médicale des malades, est une étape importante dans l'évolution de la maladie. Dans cette mesure, pour la quasi-totalité des interlocuteurs ayant connu les soins palliatifs à domicile, les démarches menées ont pour but de répondre à l'ensemble des besoins éprouvés par le malade, aussi bien en termes de personnel soignant que de matériel. Ici, c'est souvent le médecin traitant du malade qui réalise l'ensemble des démarches ; il s'agit aussi parfois de l'infirmière.

*Et alors il y a les soins palliatifs à Verviers, il y a un service de soins palliatifs et l'infirmière est venue pour m'expliquer un peu, pour coordonner.*

*Nous avons comme médecin le Dr C. qui est assez engagé, je crois, et c'est lui qui nous a parlé et de la Croix Jaune et Blanche et de l'ASBL Delta, je ne sais plus. [...] Et c'est par lui que nous avons eu les contacts.*

*Je crois que c'est l'infirmière. [...] Elle m'a dit « écoute, ce n'est peut-être pas pour tout de suite, mais il faudrait prévoir, peut-être, les soins palliatifs ».*

*Le docteur B nous a parlé des soins palliatifs à domicile ; donc elle a fait une prescription pour qu'il ait droit aux soins palliatifs via la mutuelle.*

*Je n'ai pas dû m'occuper de grand-chose, ça s'est mis en place tout seul. Et je ne me rappelle pas qui avait téléphoné pour faire venir les infirmières et tout ça. Je crois que c'est le docteur H qui s'était occupé de cela.*

*Et puis alors c'est le Dr V qui m'a mis en contact avec la plate-forme.*

*Elle [le médecin], quand il fallait une ordonnance pour les soins de kiné, pour les soins d'infirmières, elle refaisait tout automatiquement ; quand il fallait redemander pour l'alimentation parentérale, elle redemandait ; donc, elle suit très bien.*

*Je crois que le médecin traitant a aussi bien collaboré à ça et, à la maison médicale, ils ont un service à domicile d'infirmières aussi, donc, je n'ai même pas eu à décrocher un téléphone pour demander la visite d'une infirmière quotidiennement pendant un certain temps ; le médecin traitant a mis tout cela en route et le lendemain, l'infirmière était présente.*

Lorsque le médecin ne s'occupait pas lui-même de la mise en place des soins palliatifs, il tendait à orienter le malade et son entourage vers les services spécialisés, afin que ces derniers s'occupent de la mise en œuvre pratique de la prise en charge.

*Avant de faire appel à eux, évidemment, on avait dit « tiens, dès que ce sera nécessaire, on les appellera », et c'est avec le médecin traitant de mon père que lui nous a mis en contact avec eux.*

*Et puis on a fait appel au service de soins palliatifs là, à Namur, par le biais de notre médecin traitant.*

*J'avais reçu également la visite d'une personne qui fait partie [...] de la plate-forme de soins palliatifs Delta. [...] Et elle, elle s'était mise en contact avec la maison médicale, pour travailler avec eux. [...] C'est la maison médicale qui m'a mis en contact.*

Il semble que, parfois aussi, d'autres acteurs orientaient le malade et son entourage vers les services spécialisés en soins palliatifs. Cela peut ainsi être le cas de la mutuelle.

*[...] La mutuelle, qui m'a mis en contact avec la CSD. J'ai eu une personne. C'est Mme F qui est venue de la CSD un jour ici, pour parler, voir un petit peu comment ça se passait, comment les choses allaient se passer avec un membre de son organisation.*

Dans de rares cas de figure, le malade ou son entourage étaient directement à l'origine de la demande de soins palliatifs.

*C'est mon mari qui a fait, parce que je pense qu'il était très conscient à ce moment-là, même si c'était de pire en pire... il n'a attendu qu'une chose, le 13 avril pour demander l'aide des soins palliatifs.*

Lorsque l'entourage fait lui-même les démarches concernant la prise en charge du malade, outre certains organismes qui lui permettent d'obtenir des renseignements (telle la mutuelle), il semble que le bouche à oreille soit l'un des moyens principaux favorisant le choix de tel ou tel professionnel.

*La marraine de mon ex-mari avait téléphoné pour dire qu'elle avait eu une aide à domicile par la Croix jaune et blanche, donc j'avais commencé par là. Et puis, c'est le seul que je connaissais, les autres je ne connaissais pas.*

*C'est le bouche à oreille qui a fonctionné, oui, oui.*

*C'est une connaissance qui me l'a renseignée [la plate-forme de soins palliatifs], qui connaît quelqu'un qui travaille là en fait.*

Une fois la prise de contact assurée avec les services concernés, il est d'usage qu'un membre de ces services vienne au domicile du patient, afin de déterminer les besoins et les services nécessaires pour venir en aide au malade.

*C'est un service de soins palliatifs ici, à Verviers, [...] qui s'est mis en place, oui, oui, tout à fait. Et un service extrêmement compétent. C'est-à-dire qu'il y a eu une responsable qui est venue rencontrer maman, qui est venue me rencontrer, qui a évalué la situation et puis ils ont mis en place...*

*J'ai rencontré une dame de la plateforme de soins palliatifs qui nous a un peu expliqué ... ben leurs services...*

### **5.3.5.2 Acquisition de matériel**

En premier lieu, les démarches menées vont concerner l'acquisition de matériel médical nécessaire à la bonne prise en charge du malade et à son confort personnel, au premier rang duquel nous trouvons la location d'un lit électrique ou d'un matelas anti-escarres.

*Premièrement, on a eu un lit de la Croix-Rouge à la fin, la fin qui a duré 3ans, je ne savais plus le bouger.*

*On devait avoir un lit de soins, on devait avoir un matelas anti-escarres...*

*On a dû acheter un matelas [...], parce qu'il avait quand même mal au dos.*

*Elle a suggéré déjà de mettre un autre matelas, un matelas à air. Ça c'était vraiment épatant parce qu'il n'a pas eu d'escarres avec ça.*

*Je pouvais avoir une location de matériel, un lit d'hôpital que j'avais demandé par la mutuelle*

*J'ai eu une chaise percée, j'ai eu un lit, j'avais assez bien de matériel en location.*

S'il est surtout question ici du lit, cela se justifie par le fait que ce type de matériel est celui qui a été loué le plus fréquemment. Néanmoins, selon la maladie envisagée, d'autres éléments peuvent s'ajouter, comme des bouteilles d'oxygène, une pompe à morphine ou bien encore une perfusion.

Même si cela diffère selon les individus, c'étaient les professionnels qui tendaient souvent à guider l'entourage quant aux endroits où trouver ce matériel – cela peut être le médecin traitant, une

infirmière, une assistance sociale, etc. Pour autant, c'était le plus souvent l'entourage qui devait ensuite aller le récupérer.

*On a eu un lit, comment est-ce que vous appelez ça ? [...] Non, c'est moi qui suis allé le chercher ici à la Croix-Rouge.*

*On a mis la cellule en place, enfin avec l'aide du médecin traitant. Il m'a dit « écoute, il y a une cellule et à partir de là, il faut peut être commencer à faire certaines choses ». Ça veut dire, transformer la chambre, c'est remplacer le lit, c'est mettre un lit...on a été louer un lit à la Croix-Rouge : un lit électrique.*

*C'est elle [la coordinatrice de soins] qui a fait le nécessaire pour heu avoir un lit...*

*Elle a fait des démarches [l'assistante sociale de la maison médicale][...] « Vous avez droit à ça, vous avez droit à ça ».*

Certains répondants ont signalé des éléments entravant l'acquisition de matériel permettant la mise en place de soins palliatifs à domicile. Il fut ainsi question de problèmes concernant la location d'un lit ou de matériel médical.

*On s'est dit qu'on lui mettrait bien un lit d'hôpital. Mais là, je me souviens qu'on a eu vraiment heu, on n'a pas eu facile de trouver, le lit.*

*On a essayé d'en louer quelque part [un lit] on a trouvé nulle part. [...] On a téléphoné dans plein de places, j'ai regardé sur Internet, non il n'y avait pas.*

*[sur l'obtention d'oxygène] et ça j'ai eu un peu difficile, à...à obtenir. [...] J'y avais droit, il n'y avait aucune contestation mais heu, il n'y a pas de service... [...] tout près. Et la personne venait de Namur, je crois, de très loin en tout cas.*

### **5.3.5.3 Aspect financier**

La location de matériel par la famille nous enjoint alors à questionner aussi l'aspect financier de la prise en charge, avec les remboursements ou encore le forfait palliatif, qui apparaissent comme autant de ressources mises à disposition des malades et de leur entourage. Cet aspect revenait ainsi régulièrement dans les discours recueillis.

Les problèmes de nature financière, concernant aussi bien la location du matériel que les dépenses rendues nécessaires par le recours à certains services (comme notamment les gardes à domicile la nuit), sont mentionnés à diverses reprises.

*Mais quand même je trouve que c'est vraiment excessif.*

*[...] Enfin pas d'infirmière, excessivement cher de nuit ! Ben au prix que c'était, une infirmière de nuit, et puis les médicaments et déjà le coût que c'était parce que bon !*

*J'ai dépensé des sommes énormes, énormes. [...] c'est énorme, je ne saurais pas les calculer. Je devais travailler, je ne m'en sortais plus. [...] je ne m'en sortais plus ! J'avais un salaire de...2000 euros, je n'avais pas assez, je n'avais pas assez !*

*Il y avait le paiement, mais nous n'aurions pas su la faire venir tous les jours ou même deux fois par semaine, par exemple hein. [...] ah oui et justement, bien sûr à cause des problèmes financiers parce que nous étions perdants tous les deux.*

*Je sais que pour les nuits et pour les week-ends c'était du simple au double presque.*

*Ce serait trop, la nuit, le jour, 24h sur 24 ou alors il faut être millionnaire, il faut quoi, il faut avoir de l'argent pour avoir quelqu'un chez soi.*

*Les infirmières elles ne sont pas là 24 heures sur 24... parce qu'une femme qui vient là, ça coûte trop cher et je n'avais pas moyen de le faire. Parce qu'avec tous les frais que j'ai eus à l'hôpital, parce qu'à l'hôpital ça m'a coûté une fortune, hein.*

En conséquence, certains utilisent des moyens détournés pour éviter des dépenses somptuaires, que ce soit pour trouver le matériel ou bien encore le recours au travail en noir.

*J'ai eu le problème avec ma mère, effectivement... effectivement, c'était en noir. [...] Oui, effectivement, elle avait un peu perdu la tête et elle avait besoin de quelqu'un tout le temps. En fait elle a eu une personne qui est venue jour et nuit et après on a ajouté d'autres personnes. C'était vrai que c'était au noir...*

*J'ai dû aller chercher des aides extérieures, par moments, en dehors des organismes hein. [...] Oh ce sont des garde-malades pour la nuit.*

Pour ce qui est d'abord des aides financières, nombre d'interlocuteurs ont fait mention du forfait palliatif, dont ils ont pu bénéficier, le plus souvent sur indication du médecin traitant du malade, voire d'une infirmière.

*J'ai reçu les soins palliatifs, deux mois hein ! Oh le docteur, bien sûr qu'il a fait le nécessaire !*

*Elle m'a téléphoné et elle m'a dit : « il faudrait venir chercher un papier ici, que vous devez rendre tout de suite à la mutuelle, c'est pour des frais, pour vous aider à supporter les frais et tout ça ». [...] Oui, c'est ça, le médecin généraliste de la maison médicale.*

*C'est le médecin qui m'en a parlé et qui a fait en sorte qu'on ait le forfait soins palliatifs, que tout soit remboursé par la mutuelle au niveau médecins, infirmières.*

*C'est l'infirmière qui a fait le nécessaire. [...] C'est l'infirmière qui a rempli les papiers, qui a fait tout... pour rentrer à la mutuelle.*

*Ça c'est l'infirmière des soins palliatifs, et la mienne aussi d'ailleurs, qui m'avait dit que par les soins palliatifs on pouvait obtenir une aide financière.*

*Le médecin traitant il savait que j'avais droit à une prime, si vous voulez.*

*[L'infirmière] qui nous donnait beaucoup de conseils, donc vis-à-vis des papiers heu, ce qu'on avait droit etc., elle nous donnait carrément les formulaires, elle nous donnait des conseils...*

Pour autant, dans la bouche d'autres interlocuteurs, un certain flou demeure quant à la question de savoir s'ils ont pu bénéficier du forfait palliatif, la faute en incombant ici à un manque d'identification du nom de cette aide, ou bien encore à une ignorance du cadre législatif en stipulant l'existence.



*Je crois qu'il a été question de ça, je ne sais même pas, je ne saurais plus dire la somme mais je ne saurais plus dire si c'était dans les 100 euros ou dans les 1000 euros, je ne saurais plus.*

*J'ai reçu heu deux fois 500 euros. [...] je n'ai pas très bien compris, vous savez on est bouleversé dans ces moments-là.*

*Il n'y avait rien de particulier, il avait l'aide de la mutuelle, je crois. [...] hein il était à la mutuelle heu, non, il n'y avait rien de...de prévu pour ça, je ne vois rien du tout quoi.*

Ceux qui déclarent ne pas avoir bénéficié du forfait invoquent comme raison la rapidité du décès du patient, qui n'a pas permis d'introduire la demande.

*Non, on n'a même pas eu le temps, puisque, je vous dis, il a été à l'hôpital pour sa pneumonie, [...] il est resté 15 jours et il est mort.*

Outre le forfait palliatif, la question du remboursement par la mutuelle des dépenses accomplies a été abordée par la plupart des interlocuteurs. Dans cette optique, certains regrettent des différences de remboursement selon la mutuelle choisie, allant d'un remboursement partiel à un remboursement total des dépenses.

*Tous les soins palliatifs étaient payés [...] par la mutuelle, donc. J'étais remboursé de tout.*

*J'allais régulièrement, toutes les semaines, rentrer les attestations de soins ; ils reversaient la totalité. Tous les mois j'allais avec les factures d'alimentation, il y avait une partie de la location du pied de la pompe qui était remboursé aussi.*

*Les frais on n'en a pas eu beaucoup, que je veux dire, hein ; c'est, la mutuelle prend beaucoup en charge hein.*

De même, le statut du malade pouvait aussi engendrer des différences de remboursement ou bien encore d'aide financière, notamment dans le cas de statuts VIPO ou OMNIO, qui concernaient certains de nos interlocuteurs.

*Ça a été, parce que bon les médicaments, c'était VIPO donc c'était remboursé... C'était remboursé. Donc voilà : il n'y avait pas trop de frais, je vais dire.*

*Il n'y a pas eu de souci, tout a été remboursé, je pense. Parce que mon père faisait partie de... Il faisait partie de l'INIG, je ne sais pas si vous connaissez ? Notamment les invalides de guerre, etc., pour les soins, les enterrements...*

*Papa était reconnu VIPO. Donc il avait déjà les infirmières qui n'étaient pas payées... Enfin, pas par nous en tout cas... [...] Oui, les soins infirmiers allaient directement, étaient facturés directement à la mutuelle.*

*On avait passé un examen à l'hôpital ; on avait été à l'hôpital et il avait droit à une invalidité pour certaines choses. Hein pour le fait qu'il marchait mal, pour sa maladie de Parkinson, donc là il touchait une petite invalidité par mois.*

*On a commencé à recevoir, je crois que c'était 250 ou 200 euros par mois, via la pension d'handicapé, en plus de sa pension d'indépendant.*

*L'assistante sociale de Goddine nous a fait, a fait le nécessaire pour qu'elle ait l'invalidité tout au début. Donc, avec l'invalidité qu'on lui a donnée, 80%, on avait une allocation.*

### **5.3.6 Besoins et difficultés évoqués dans le suivi palliatif**

C'est souvent le médecin traitant, ou plus rarement l'infirmière, qui fournit les informations dont l'entourage a besoin. Ces informations concernent les aides financières, la maladie et son évolution et le temps qu'il reste à vivre au patient. Ces informations ne suffisent pas toujours à la famille. Le délai de mise en place des soins palliatifs est perçu de manière variable. La charge administrative est aussi un élément pesant sur l'aidant proche, déjà fort occupé. La question de l'euthanasie a été évoquée occasionnellement.

#### **5.3.6.1 Information du malade et de son entourage**

Un autre point d'intérêt concernant l'épisode des soins palliatifs tel qu'il est vécu par l'entourage du malade renvoie au niveau d'information dont il a pu bénéficier de la part des soignants. Là non plus, il n'y a pas vraiment de consensus en la matière.

Ainsi, les aides financières dont pouvait bénéficier le patient à chaque nouvelle étape du suivi palliatif étaient expliquées à l'entourage par un ou plusieurs soignants. Le médecin traitant est l'acteur principal, même si, parfois, une infirmière peut également jouer ce rôle.

*Comme elle venait régulièrement, c'est un peu elle [l'infirmière] qui nous a expliqué les possibilités qu'il y avait de, d'avoir des soins à la maison.*

*Le médecin venait systématiquement tous les mercredi après-midi lorsque j'étais là pour justement m'expliquer ce qui allait arriver ou les changements aussi, il me faisait comprendre les changements. Quand il y avait un changement de médicaments, par exemple*

Toutefois, les informations transmises concernent principalement la maladie et son évolution potentielle, qui font partie des informations principalement recherchées par l'entourage du malade, au même titre que les traitements possibles face à la pathologie en question.

*On en parlé avec le Dr G, parce que, au départ, on avait peur, parce que comme c'est un cancer des os, c'est très douloureux. Donc, on hésitait entre le fait de le mettre dans un hôpital qui s'occupait des soins palliatifs... [...] Oui, je pense, c'est le Dr G qui nous l'a dit, et alors de le faire à la maison.*

*Il était clair qu'on avait demandé qu'on nous explique, disons, les tenants et les aboutissants de cette maladie. Donc on ne tenait pas à avoir un ..., une ..., on voulait disons, être informés correctement de la maladie, des possibilités de traitements, et de ce qui pouvait tourner autour de cette maladie.*

*À partir de là, elle [l'infirmière] m'a dit qu'il ne saurait plus se lever, qu'on ne pouvait plus continuer comme ça, et qu'il faudrait faire venir un lit d'hôpital parce que mon lit est trop bas.*

*On a fait des séjours de nouveau à l'hôpital puis, à un moment, ils nous ont dit qu'il était inutile de poursuivre... [...] Tout. Tout ce qu'on demandait, on avait une réponse immédiatement.*

*Quand j'ai parlé avec le médecin, donc le docteur N, il m'a dit : « bon écoutez, votre papa, avec les problèmes d'apnée qu'il a actuellement, il peut partir d'un moment à l'autre ». [...] Oui, donc écoutez, 89 ans, on ne va pas le faire souffrir pour le réanimer, on le laissera partir tranquillement. Donc tout ça, moi j'étais mis au courant à chaque jour que j'y allais...*

*J'ai eu le... un coup de fil du cardiologue qui m'a dit : « est-ce que je peux passer dire bonjour ? » Je dis : « oui, tu viens quand tu veux ». Il est venu le lundi, lundi soir. Et mon mari n'était déjà plus conscient. Il a essayé de lui parler, il a senti son pouls et tout ça. Il m'a dit : « écoute, il faut t'attendre, c'est dans la semaine, il ne tiendra pas la semaine qu'il m'a dit ». J'ai dit : « ça va ».*

En lien avec l'évolution de la maladie, la question du temps qu'il reste à vivre au malade est un autre thème récurrent concernant l'information donnée.

*On avait besoin d'informations par rapport à « qu'est ce que vous croyez qu'il reste comme temps, quand vous le voyez comme ça? » et la personne nous a aidés par son...avec délicatesse hein, nous a préparés quelque part hein, heu. [...] nous disant vraiment les, les... « Il change, on voit bien que son visage et son état montrent qu'il est en train de partir, ... ». Donc, quelque part, c'était comme une personne heu... elle était en éclaireur quoi, par rapport à nous.*

*Les deux derniers jours, il me disait « oh j'ai mal à la tête, j'ai mal à la tête » et je crois qu'il était dans le coma quoi, je crois qu'il était déjà dans le coma parce que...il ne réagissait plus à rien et heu...Et alors à ce moment-là le docteur m'a dit heu « n'allez plus travailler, prenez congé ». Voilà donc heu, on savait bien que c'était fatal quoi.*

*Pour ma femme on m'a dit, le médecin m'avait dit « arrêtez de travailler » parce que votre femme elle a besoin de vous, comme il faut en profiter au maximum. [...] C'est là que j'ai compris et j'ai arrêté.*

*On nous a dit « voilà, il y a 70% de chance qu'elle ne passe pas les trois mois ». Ca vous met le couperet.*

En outre, les informations données par l'équipe soignante peuvent l'être à destination de l'ensemble de l'entourage proche du malade, qui cherche lui-même comment se comporter face au malade.

*Même mes filles hein, on a eu des réunions que les deux filles étaient là aussi. [...] Tous ensemble. [...] Avec mon mari aussi, hein. Elle lui expliquait un peu toutes sortes de choses.*

*Je ne sais pas comment on fait dans ces moments-là. On était un peu tous mal à l'aise aussi de lui dire « voilà, c'est la fin », on ne savait pas comment s'y prendre non plus. Je ne l'ai pas fait. [...] Oui, pour voir s'il faut en parler avec le malade ou pas, si...*

Concernant, à présent, les personnes interrogées qui se déclaraient insatisfaites quant à l'information reçue, leurs griefs reprennent point par point les mêmes thèmes que précédemment, en commençant par les possibilités de prise en charge palliative, qui n'ont, semble-t-il, pas été exprimées clairement ou explicitement par le personnel soignant

*Et là, on est resté pendant 3 semaines, en attente des rendez vous chez le docteur H pour pouvoir, disons, se mettre, enfin pour nous expliquer un peu comment l'opération allait se passer et comment, enfin finalement comment ça allait se passer. Et ces trois semaines ont vraiment été pour moi difficiles.*

*Je ne trouve pas ça facile parce qu'on ne sait pas quoi faire. [...] Enfin ça, ce n'est pas encore vraiment en phase de soins palliatifs, mais je trouve que, parfois, ce n'est pas toujours évident au cours de l'évolution de la maladie, de savoir à qui s'adresser quoi.*

*Donc c'est parce que j'ai été, heu j'avais des besoins, et je n'ai pas toujours trouvés... [...] l'écoute, enfin l'écoute et, même quand je téléphonais à la mutuelle, ça dépendait de nouveau sur qui on tombait,*

*heu je n'ai pas toujours été informée convenablement et parfois c'est même moi qui ai provoqué la discussion, ou j'ai tellement cherché à ce que ça se passe bien que j'ai trouvé des solutions. Mais c'est parce que, moi, j'avais envie de trouver que j'ai trouvé des solutions.*

Pour le reste, les manques ressentis en termes d'information de la part de l'entourage renvoient à la question de la maladie, de son évolution et du temps qu'il reste potentiellement à vivre au malade. La complexité de l'évolution des maladies explique probablement l'impuissance des soignants à prédire les événements.

*Moi, à mon avis, je suis certaine, persuadée, ils ne me l'ont jamais dit, les médecins, mais que c'était son cancer hein qui reprenait.*

*Alors, finalement, mon épouse a été à l'hôpital et quelques jours après on m'annonce que c'était la fin. [vous avez eu des explications ?] Aucune. Parait-il qu'elle avait attrapé un microbe.*

*J'étais sur l'angoisse constante parce que je ne savais pas quand il allait décéder.*

Toutefois, il arrive que le problème ne réside pas tant dans un manque d'informations que dans une information inappropriée, soit par le manque de tact avec lequel cela a été annoncé soit parce que le malade ou son entourage ne souhaitaient pas nécessairement connaître ces éléments.

*Enfin, nous, c'était notre souhait de ne pas... [...] anticiper, de ne pas faire de plans.*

*On lui avait dit ... à lui-même, qu'il n'en avait plus pour très longtemps ; et ça, c'est une chose qu'il faut toujours demander, moi, je trouve, au malade, parce que mon mari a, a mal supporté la nouvelle. [...] Il tenait terriblement à la vie et... [...] Et il n'aurait pas fallu lui dire, [...] lui dire la vérité voilà.*

*Il faut dire au médecin qu'il faut employer les mots qu'il faut et pas claquer cela comme ça. On savait que ça n'allait pas bien...on savait que c'était le cancer, mais on ne dit pas « dans trois mois vous serez parti » hein. Et c'est ça qu'il nous a dit. « Dépêchez-vous de faire ce qu'il faut, parce que dans trois mois vous serez parti ». [...] Tellement j'étais outrée. Et mes enfants, pire que moi hein ! Pire !*

### **5.3.6.2 Délai de mise en place des soins palliatifs**

Certains répondants ont fait part d'une lenteur dans la mise en place du suivi du malade, en raison de problèmes d'effectifs dans les structures contactées.

*Tout le monde m'a dit : « écoutez... ». De toute façon, je dis, je ne demande rien, ce n'est pas moi qui décide, mais partout c'était le même problème, ils étaient en insuffisance de personnel.*

*Par contre l'élément défavorable c'est que pendant les vacances, les aides familiales et les soins à domicile sont beaucoup moins faciles à trouver et donc il a fallu faire appel à deux organismes pour pouvoir arriver à faire quelque chose.*

Par contre, d'autres mentionnent le faible laps de temps séparant la demande de la mise en place effective des services.

*Oh ça a été très rapide. Ça a été très rapide donc.*

*Je dois dire que tout cela s'est très bien et très vite mis en place. [...] Cela s'est vraiment très très bien passé, et que je n'ai pas dû m'occuper de grand-chose, ça s'est mis en place tout seul.*

*Le système a été rapidement mis en place quoi !*

### **5.3.6.3 Charge administrative**

Plusieurs répondants évoquent la lourdeur des démarches administratives à mener, et notamment la quantité de papiers à remplir, ou bien encore celle de la complexité du parcours de soins.

*Quand je pense toutes les paperasses que ça leur demande et encore qu'un certain temps après elles doivent rentrer des dossiers et des histoires comme ça heu pff alors qu'il y a des choses plus importantes quoi heu...à faire que toutes les paperasseries.*

*Les papiers ! C'est ce qui m'a tuée ! Ce n'est pas la maladie de mon mari, c'est les papiers.*

*Ça, c'est évidemment le revers de la médaille quand on est avec une espèce d'hospitalisation à domicile, si, dès qu'on doit avoir un examen complémentaire, hormis une prise de sang, une analyse d'urine qu'on peut faire sans problème, le reste c'est une complication sans nom parce qu'il faut une ambulance, il faut transporter, il faut faire la radio, revenir, c'est un peu plus compliqué.*

### **5.3.6.4 Demande d'euthanasie**

Dans deux ou trois entretiens, le malade avait également fait une demande d'euthanasie.

La procédure s'est avérée fort longue.

*À partir du moment où il faut passer par X spécialistes avec des avis contradictoires, de X médecins, etc., et que dans sa situation, il fallait prouver qu'elle était saine d'esprit alors que c'était une maladie dégénérative, etc., ça a pris des mois. Donc pour moi, ce sont des mois de souffrance inutile, parce que sa demande était très claire et dans sa tête c'était très clair que la demande n'était pas une demande de soins palliatifs.*

En raison même de la longueur des démarches, une prise en charge palliative à domicile avait été entreprise, soit en attendant la réponse concernant la demande effectuée, soit tant que l'état de santé du malade ne nécessitait pas encore la réalisation de cet acte.

*À un moment donné, elle a souhaité faire une procédure d'euthanasie, qui a pris du temps, et donc, pour pouvoir permettre d'aller au bout de cette procédure, on a mis en place des soins palliatifs. Voilà. Pour l'accompagner.*

*Je comprends que le système ait besoin de baliser les conditions éthiques d'une euthanasie, mais c'était particulièrement pénible, parce que voilà... Quelqu'un qui a décidé en toute lucidité et qui a des raisons de le faire, de devoir attendre six mois pour pouvoir le faire, c'est vraiment extrêmement pénible.*

### 5.3.7 Données complémentaires sur les éléments postérieurs aux soins palliatifs

Après le décès du patient, les proches évoquent très brièvement des difficultés liées à l'état d'épuisement et à la charge des éléments liés au décès. Les contacts parfois forts avec les professionnels sont souvent rompus, des fois à la demande même du proche, qui se retrouve néanmoins fort seul.

Concernant la période qui suit le décès du malade, quelques éléments ont été avancés par les personnes interrogées. Il y est question ainsi du contrecoup enduré par les proches une fois l'épisode palliatif achevé. Dans cette mesure, il semble que la difficulté à assumer la situation, la souffrance ressentie, continue d'accompagner les proches une fois le décès prononcé, voire même qu'elle est ressentie plus intensément, car les personnes ne se trouvent plus alors investies corps et âme dans la situation.

*Après la mort de mon mari, ça oui... C'est un vide et vous avez seulement la fatigue à ce moment-là qu'on n'a pas ressentie avant. Donc on fonce, on fonce, on avance, on avance mais vous ne ressentez pas ça du tout, quoi. C'est plutôt après, oui.*

*C'est encore très frais et je vais chez un médecin homéopathe qui me suit et c'est vrai qu'elle me dit que, pour le moment, je suis en plein dans le contrecoup, je suis en train de subir. Donc, c'est un peu par étapes.*

*Et je suis toujours en maladie. [...] oui, je suis, parce que je suis suivi par un psy. [...] oui, c'est très lourd, c'est très... C'est 6 ans de souffrance hein maintenant.*

*Et c'est vraiment après la mort, c'est maintenant que je suis, plus rien ça c'est... [...] Non, non je ne pense pas parce que je ne me sens pas fatiguée, je, non, non je n'arrive pas, je n'ai plus de goût à rien,*

*Et puis j'ai perdu 17 kilos comme ça sur deux mois, quand il a été parti.*

Par ailleurs, l'une des personnes a évoqué son soulagement de voir un professionnel présent à son domicile lors du décès du malade, qui facilitait la gestion de la situation, et qui s'occupait des démarches à accomplir pour prévenir l'ensemble des protagonistes présents autour du malade.

*Et le jour qu'il est décédé, j'avais une personne de la CSD, donc la garde qui était là, et c'est elle qui s'est occupée de donner les coups de fil et tout ce qu'il y avait.*

Ensuite, deux des personnes interrogées ont aussi évoqué le cas de l'enterrement et de son coût financier supplémentaire (alors même qu'il était déjà question de la charge financière énorme des soins palliatifs).

*C'est ça que je dis, un enterrement ça coûte, tout coûte, tout coûte.*

*Il avait toujours prévu, en cas s'il y avait une maladie ou quoi. C'est toujours eux qui ont mis l'argent de côté oui... oui. Pour ne pas que les enfants ben voilà quoi... doivent sortir de l'argent... voilà.*

Enfin, le dernier point ici renvoie à la pérennité ou non des contacts entre les membres de l'entourage du malade et les professionnels, une fois le patient décédé. Ainsi, dans certains cas de figure, les contacts se poursuivent, du fait de l'instauration de liens affectifs entre les protagonistes.

*Et par après, j'ai encore eu des contacts, après la mort, elle est venue,...elle m'a téléphoné aussi. Oh l'infirmière aussi, Brigitte, elle est venue, après.*

*Il y en a même une [une aide familiale] qui vient encore, quand elle est dans le quartier, qu'elle a 2 minutes de libre, elle vient dire bonjour.*

Mais, dans la majeure partie des cas, les liens sont rompus une fois le patient décédé, notamment du fait de l'entourage du malade, qui ne souhaite pas particulièrement conserver de relations avec ces soignants.

*J'ai revu une personne parce que j'ai eu un problème à l'épaule et cette dame elle était kinésithérapeute et donc je l'ai revue une fois pour moi mais je ne souhaite pas moi. [...] Je ne souhaitais pas de, de prolongement, moi je n'ai pas besoin. [...] c'est mon histoire intérieure, je n'ai jamais eu besoin d'épancher, de livrer, au contraire, ça me, ça me paraît artificiel, personnellement.*

Pour autant, dans d'autres cas de figure, l'entourage peut être demandeur de la pérennisation des contacts, mais leur demande reste lettre morte, leur conférant ainsi la sensation d'être délaissés.

*Quelque chose qu'on reproche, c'est qu'on nous avait dit qu'on serait aidés psychologiquement, parce que...on a vu maman loin et très loin. Enfin on l'a vue mourir d'ailleurs mais, on n'a rien eu après quoi. On nous avait dit qu'on viendrait, qu'on aurait droit à des psychologues, trois fois qu'on avait droit à des psychologues, par personne, et tout ça, on n'a plus vu personne ! [...] On nous a plantés là et après. Oui. Après on nous avait réellement plantés là.*

### **5.3.8 Suggestions exprimées par l'entourage du malade concernant les soins palliatifs**

- Développer et améliorer la prise en charge en soins palliatifs à domicile
- Simplifier les démarches
- Développer et harmoniser les aspects financiers de la prise en charge
- Mieux prendre en compte la volonté du patient
- Développer davantage l'information à destination de l'entourage

Ces solutions et suggestions formulées par l'entourage du malade se concentrent sur un nombre assez restreint de thèmes. Il est question d'amélioration de la prise en charge, de meilleure prise en compte de l'entourage et de la volonté du malade, ainsi que d'une simplification des démarches et d'un appui financier plus prononcé. Ces avis et propositions sont formulés soit sur la base de l'expérience vécue soit de manière plus générale, non nécessairement en lien avec ce qui a été vécu par les protagonistes en question. Il est à noter que certains répondants sont eux-mêmes soignants ; ils font état ici d'une expérience plus large dans le domaine médical et apportent un éclairage particulier, non réductible à leur seule situation.

#### **5.3.8.1 Développer et améliorer la prise en charge en soins palliatifs à domicile**

Le premier point renvoie à l'organisation générale des soins à domicile, qui pourrait connaître quelques améliorations, aux dires des personnes interrogées. Le premier point concerne le moyen de favoriser davantage les soins à domicile, de les développer, puisqu'ils apparaissent comme une solution plus agréable que l'hospitalisation dans les services spécialisés.

*Avoir la chance de rester dans sa maison qui a 40 ans qu'elle est ici, quelque part, pour une personne qui va bientôt mourir, c'est extraordinaire... aller dans un hôpital c'est impersonnel ! [...] Je pense que,*

*pour le patient, ça doit vraiment être bien de pouvoir bénéficier de rester à son domicile. En plus, bon, en général, quand on meurt à un certain âge, on a peut-être vécu 30, 40, 50 ans dans la même maison et quelque part, c'est bien heu pour partir d'un côté...quand on est chez soi quoi et pas...*

*Mais je ne sais pas si c'est faisable. Mais que les gens soient plus informés, parce qu'on est tellement démuné, que s'il existe des soins palliatifs à domicile, des personnes qui passent... je ne savais pas moi.*

*Mais moi, je dis je suis pour, moi. Carrément à 100%. [...] Hein, parce que quand vous voyez ce que vous payez dans une maison de repos maintenant, et que vous n'en tirez rien, alors que chez vous, vous l'avez chez vous, en même temps vous avez les soins palliatifs, que là ils sont tout dévoués, corps et âme, ce que vous ne trouvez pas dans un hôpital, je ne comprends pas. C'est quelque chose que je ne comprends pas. [...] Ca doit être connu. Ca doit être connu.*

Cette amélioration des soins à domicile peut ainsi passer par une plus grande offre ou disponibilité de soignants, permettant d'assurer une présence constante auprès du malade.

*Ce n'est pas facile d'organiser des soins palliatifs à domicile parce qu'on n'a pas l'appui pour la présence permanente auprès du malade. [...] L'infirmière sera toute seule, tout ce qui est annexe, le lit d'hôpital, les bonbonnes d'oxygène, la chaise percée, enfin tout ce qu'on peut imaginer, tout ça, ça ne crée aucun problème mais c'est la présence ; ça c'est toujours la grande question.*

*Chaque fois que j'organise ce genre de chose à domicile, je me rends compte que ça tourne comme du papier à musique, hein, c'est rare que ça coïncide. [...] sauf comme je vous dis là, quand on n'a pas quelqu'un qui peut faire la présence. [...] à la maison. Là si c'est un, quelqu'un qui vit seul et qu'il faut subitement organiser des soins palliatifs c'est quasi impossible.*

Cette plus grande offre pourrait aussi passer, selon deux répondants, par l'emploi de personnel d'appoint, appelé seulement durant les périodes où le nombre de demandes afflue au service de manière conséquente.

*Ce serait magnifique de pouvoir dire « ah ben tiens, parce qu'il y a tant de filles qui cherchent du travail, ben des, des garde-malades ou quoi qui cherchent du travail, et qui sont au chômage, et pouvoir du jour au lendemain dire « eh bien on va en contacter une ou deux parce qu'on a besoin heu », avoir même du personnel, un genre d'intérimaire disons comme ça. [...] c'est vrai qu'il y a des périodes...mais je crois qu'il en faut tout le temps, de toute façon, mais il y a des périodes où il y a peut-être plus de demandes et des périodes où il y a moins de demandes.*

*Qu'on puisse avoir une personne qui pourrait venir, voilà, moi j'ai besoin d'une personne telle date, demain j'ai besoin de quelqu'un qui fasse la nuit, et que je puisse les décrocher, et pas qu'il y ait des listes d'attente, qu'on ne sache vous la fournir que dans 15 jours ou... qu'il y ait une équipe montée qui puisse prendre en charge la garde de nuit.*

Pour autant, cette meilleure prise en charge par les soignants ne doit pas être synonyme de rotation du personnel, dans la mesure où l'établissement de liens personnalisés entre soignants et malade apparaît comme un plus bénéfique pour le malade. Dès lors, ce sont les mêmes soignants qui devraient toujours intervenir, selon l'entourage.

*C'est bien d'avoir beaucoup de personnel, mais ce ne serait pas plus mal que ce soit souvent les mêmes, parce que je crois que ça rassure quand même fort la personne âgée, enfin ça à mon avis, de voir la personne quoi, elle se sent plus rassurée. [...] Donc c'est vrai que, si il y aurait eu souvent les mêmes têtes, je crois que ça peut aider quelqu'un aussi à terminer...ses jours quoi.*



Afin de mieux satisfaire aux demandes des familles, certains proposent une plus grande souplesse au niveau du fonctionnement des services, notamment quant au nombre minimum d'heures à prester pour pouvoir recourir à une garde à domicile.

*Moi ce qui me dérange, c'est qu'on n'a pas le droit d'aller chez les gens pour une heure, par exemple, nous autres. C'est minimum 3h, maximum 10h. [...] Mais les gens des fois ils aimeraient peut-être prendre une heure. « Bon ben on va juste à la pharmacie faire les courses » et puis « ha ben ça s'est bien passé la fois prochaine on prendra deux heures ». Mais non, c'est automatiquement, on impose automatiquement une chose...*

*Ces gens ont leur limite. Leur limite tient à l'organisation du travail en heures inconfortables, les week-ends, les heures de rappel... [...] A partir du moment où on connaît bien ce problème-là, on a peut-être un peu moins difficile de travailler avec eux. Sinon, on reçoit des prestations, on reçoit une aide et puis, à un certain moment, on ne la reçoit plus.*

De plus, l'une des personnes interrogées proposait d'inclure des massages de détente dans le suivi palliatif, afin d'accroître le confort des malades.

*Par la réflexologie, on peut simplement faire un massage, vraiment complètement de détente et les personnes sont fortement détendues parce que quand il ont des maladies et qu'il savent qu'ils sont sur la fin, ils sont fortement stressés. [...] et je trouve que ce serait pas plus mal de les aider à se détendre, par des choses plus naturelles, que par des fois des grosses doses de...médicaments... qui les assomment.*

### **5.3.8.2 Simplifier les démarches**

Un autre thème évoqué à plusieurs reprises concernait la question des démarches à accomplir, où certains avançaient le souhait de simplifier l'ensemble de ces démarches, jugées trop longues ou trop complexes (avec une charge de papiers à remplir parfois jugée trop conséquente), avec également de temps à autre une difficulté à identifier les interlocuteurs à contacter pour obtenir de plus amples informations :

*Ce que je sais c'est que souvent, les démarches sont des fois difficile à faire pour les gens, ils ne savent pas...non plus [...] vers qui se tourner des fois. [...] Je trouve que déjà les médecins peut-être devraient les orienter des fois, vers une assistante sociale ou vers quelqu'un qui pourrait leur expliquer ce qu'ils peuvent faire. Parce que ce n'est pas toujours évident.*

*Au départ des soins palliatifs, quand y'a l'infirmière qui commence à venir chez ... [...] chez la famille, moi je trouve il serait bien qu'elle vienne avec un document, « voilà ici on commence les soins palliatifs, dans ce cas-ci on peut avoir telle aide », pour telle chose, parce que la famille ou le patient ne pense pas toujours qu'il est possible d'avoir certaines choses quoi.*

### **5.3.8.3 Développer et harmoniser les aspects financiers de la prise en charge**

La question financière a donné lieu à de nombreux commentaires dans la majeure partie des entretiens récoltés. Comme de juste, cet aspect occupe aussi une place de premier choix en matière de suggestions émises par l'entourage du malade. Ainsi, certains souhaiteraient que le coût des services en matière de gardes à domicile soit quelque peu réduit.

*Un problème, souvent, c'est l'argent. [...] Nous c'est ce qu'on rencontre souvent, au niveau des gens parce que ils voudraient bien avoir même plus de passages chez eux mais... [...] c'est pas possible, question de pension parce qu'ils n'ont quand même pas une pension énorme selon moi...*

*C'est vrai que les prix..., enfin pour moi c'est ça qui fait que les gens ne peuvent pas se l'offrir.*

*Le seul problème c'est effectivement le coût élevé, aux yeux des patients mais à mon avis normal, quand on pense au nombre d'heures qu'elle passe, d'une garde-malade qui viendrait par exemple loger la nuit [...] et qui demande 50 ou 60 euros pour loger.*

*Une personne âgée dont les membres de la famille travaillent, le monsieur ou la dame âgé ne peut pas rester seul, et bien vous ne pouvez pas avoir quelqu'un toute la journée, ou alors vous banquez hein !*

Un autre évoque la nécessité d'harmoniser l'ensemble des services, afin que le coût soit identique dans tous les cas, pour un service identique.

*Suivant les mutuelles, les forfaits des soins palliatifs devraient être les mêmes partout. [...] Et c'est l'absence aussi que la mutuelle professionnelle a un prêt de matériel, toutes les mutuelles n'ont pas un prêt de matériel.*

Pour d'autres, c'est surtout les aides financières possibles qui devraient être augmentées, pour faire face à l'ensemble des dépenses requises par la situation palliative.

*Au niveau du salaire de la personne, de la famille qui doit s'en occuper je trouve qu'au niveau de la rémunération des soins palliatifs franchement ça ne permet pas à une famille nombreuse de, de faire le choix de s'arrêter de travailler.*

*Il faudrait peut-être que les prix changent, parce que c'est souvent des gens qui n'ont pas beaucoup de moyens, parce que c'est abominable les prix.*

#### **5.3.8.4 Mieux prendre en compte la volonté du malade**

Quelques répondants ont émis l'idée que la prise en charge au domicile devait s'adapter aux *desiderata* des patients en fin de vie, afin de ne pas les forcer à des actes qu'ils ne souhaitent pas, ou encore pour leur permettre de conserver un certain confort dans ses derniers moments de leur existence.

*Il faut voir aussi un peu la demande, le besoin et l'envie de la personne. [...] Je crois que c'est par rapport aux besoins de la personne et l'entourage, les disponibilités de l'entourage.*

Dans le même sens, l'acharnement thérapeutique est dénoncé par certains, qui considèrent que le confort du malade doit primer sur toute autre considération, et qu'il est donc superfétatoire de vouloir lui faire subir des actes médicaux.

*Moi je dis que chaque cas est particulier, moi je pense que, il faut laisser partir les gens quoi. [...] Il faut savoir accepter aussi la mort quoi, ça fait partie de la vie et...c'est pas en ayant peur et... Quand ça se passe sereinement, je pense que c'est plus facile, pour le deuil de tout un chacun.*

*Moi, je trouve que, quand on est un malade en fin de vie, c'est vraiment la qualité de la vie qui compte et que, enfin, avec ma maman c'était comme ça, heu, si même elle n'avait pas besoin de mettre de la crème à ce moment-là à cet endroit-là. Moi j'estimais que ce n'était pas nécessaire.*

Ainsi, en dernier lieu, l'une des personnes propose de créer un poste au sein des services à domicile afin de mieux s'imprégner du cadre familial dans lequel va se dérouler l'intervention, afin que les professionnels s'y adaptent le mieux possible.

*Je trouve qu'il manque quelqu'un, je trouve qu'il manque quelqu'un d'un peu fin, d'un peu pointu, pour comprendre un peu les choses quoi, pour comprendre comment on peut aider finement.*

#### **5.3.8.5 Développer davantage l'information à destination de l'entourage**

Certains des proches de patients interrogés ont fait part d'un souhait d'avoir une meilleure information, principalement concernant l'évolution de la maladie, ainsi que le temps restant à vivre.

*Ben d'abord expliquer exactement ce qu'il va se passer, plus ou moins ! Le déroulement du décès. Ben les jours, et comment on se dégrade et à quelle vitesse ça va, plus ou moins... et avertir quand c'est la fin bon, c'est la fin hein !*

Pour d'autres, le suivi palliatif devrait également offrir à l'entourage du malade ou au malade lui-même une aide psychologique, afin de gérer au mieux la situation et de réussir à y faire face de manière adaptée.

*Donc, oui, peut être bien oui, peut être une aide psychologique pourrait, aurait pu peut-être aider. Je ne sais pas... c'est possible...*

*Donc je crois que c'est une nécessité de créer un service de soins palliatifs à domicile, mais qui soit performant. [...] Très compétentes, je vais dire sur le plan médical, mais aussi sur le plan psychologique. Ca, je crois que c'est un des points qu'il faut surtout voir, la personne qui va chez un malade, le point psychologique. L'aide psychologique est aussi importante que les médicaments.*

## 6 DISCUSSION GÉNÉRALE

L'objectif de l'étude était de **faire un état des lieux** de la question de la garde à domicile pour les patients en soins palliatifs, tant du point de vue de la demande et des besoins des patients que de l'offre de services.

Parmi les limites de l'étude, plusieurs sont inhérentes au problème analysé.

Ainsi, il existe souvent un manque de précision dans le chef des personnes interrogées lorsque les garde-malades sont mentionnées. Sont repris sous le même vocable des professionnels spécifiquement formés, mais aussi d'autres professionnels, ou même des personnes assurant une présence auprès du malade mais n'ayant aucune formation particulière pour ce type de services.

De même, si la définition du patient en soins palliatifs est précise aux niveaux administratif et législatif, elle n'est pas aussi claire pour les personnes accompagnant le patient. Les notions d'inéluctabilité, de gravité, de durée et de pénibilité se mêlent souvent dans leur esprit. Le choix a été pris de laisser les répondants s'exprimer sur l'ensemble de leur vécu, les diverses pathologies évoquées évoluant parfois depuis longtemps avant d'entrer dans la phase de soins palliatifs.

Il est important de souligner également que les patients et les familles rencontrés ont été sollicités pour participer à l'enquête par les professionnels qui les connaissaient. Un biais de sélection n'est donc pas à négliger, un choix ayant peut-être été opéré par ces professionnels. Il est donc possible que des situations problématiques ou litigieuses n'aient pas été renseignées. De même, les patients n'ayant pas fait appel aux services de gardes à domicile sont également absents de cette étude, nous privant de données concernant les alternatives potentielles développées par ces familles.

Les méthodes choisies dans cette enquête, méthodes essentiellement qualitatives, permettent de **recueillir le vécu des personnes interrogées ainsi que leurs motivations, aspirations mais aussi leurs difficultés et leurs craintes**. Elles ne permettent, en aucun cas, d'évoquer une notion de fréquence ou de nombre de situations relevées et se centrent, donc, sur les personnes plutôt que sur une population.

Les familles faisant appel aux services de garde à domicile, au moment de l'introduction de la demande, se trouvent généralement dans une situation **de grande fatigue, d'épuisement physique et moral, consécutifs à un surinvestissement dans l'aide apportée au malade**. Cela se traduit de manière encore plus prononcée dans le cas de patients en soins palliatifs. La mise en place des services doit **répondre à ce degré d'urgence, pour permettre à la famille de souffler quelque peu**. Ainsi, les proches tendent à se dévouer corps et âme au maintien d'une certaine qualité de vie chez le malade. **Dans ce cas, le recours aux garde-malades ne se produit qu'en solution alternative, le plus souvent de manière assez ponctuelle, ou alors pour surveiller le malade** pendant que l'entourage se repose ou est pris par d'autres obligations sociales (comme le travail, pour lequel l'épisode palliatif rend nécessaire quelques aménagements afin de pouvoir satisfaire à toutes ces exigences). De même, l'aggravation de l'état de santé du malade, un retour d'hospitalisation ou encore une incapacité temporaire de l'aidant, peuvent pousser la famille du malade à recourir à ce type de service. Cela explique que **la demande ait lieu lorsque le malade éprouve des difficultés à accomplir les gestes de la vie quotidienne**, risque de tomber ou perd ses repères spatio-temporels.

Il apparaît que **la forme revêtue par la structure familiale détermine en partie la nécessité de faire appel à une garde à domicile**. Ainsi, si la famille est présente, avec de forts liens inter- ou intra-générationnels (c'est-à-dire des parents proches, comme les enfants dans le premier cas et le conjoint dans le second), il ne semble pas y avoir besoin de garde à domicile, car la compagnie du malade peut être assurée par un membre de la famille. **S'exprime également régulièrement une volonté de préserver une certaine intimité** dans ce moment, d'être présent aux côtés du malade dans cette expérience particulière. Toutefois, **le déni familial face à une situation vécue comme tragique** peut aussi expliquer cette absence de recours aux services à domicile. En revanche, **si la famille s'avère peu présente, alors la probabilité de recours à des intervenants extérieurs à la sphère familiale s'accroît**.

Si les proches ont manifesté un tel souhait d'accompagner le malade dans ses derniers moments, il semble que ce soit par volonté de **maximiser le temps passé avec le malade en fin de vie**, ainsi que pour **préserver une certaine intimité**. Cela s'exprime à travers le fait qu'un rôle subalterne est seulement accordé aux autres membres de la famille pour assurer la prise en charge « profane » du malade. Dans cette même optique, cela explique le faible recours aux garde-malades.

Cette volonté de garder une certaine part d'intimité s'exprime également au travers du fait de **vouloir mourir à son domicile**. De plus, cela indique un **refus de subir les contraintes liées à l'univers hospitalier** – notamment son anonymat et son caractère impersonnel –, **hôpital qui apparaît souvent comme une figure repoussoir**, à éviter. Cette volonté de préserver une dose d'intimité peut aussi être reliée aux évolutions sociales concernant la conception de la mort, ainsi que la place qui lui est accordée dans la société. Celle-ci s'apparente principalement, dans la société contemporaine, au domaine privé, à la sphère de l'intime, et non au domaine public.

Néanmoins, parmi les autres raisons ayant poussé l'entourage à s'occuper du malade, se trouve **la promesse faite de ne pas laisser le malade mourir à l'hôpital**. Ce dernier ne souhaite d'ailleurs pas toujours voir des personnes étrangères au cercle familial investir son domicile. Au travers des aménagements réalisés au domicile du malade, il apparaît que **c'est bien la sphère du privée, de l'intime, qui est le centre de la prise en charge du patient palliatif**. En effet, comme ce sont les fonctions physiologiques vitales qui sont affectées, **les problèmes qui en résultent touchent l'ensemble des activités de la vie quotidienne**. Toutefois, c'est aussi cette perte progressive d'autonomie qui **peut engendrer certaines tensions chez le malade, ainsi qu'un refus d'une aide extérieure**. De plus, lorsqu'il est fait mention, au cours des entretiens, de problèmes avec les professionnels, cela est lié au refus de montrer sa faiblesse aux autres, une volonté de conserver une certaine autonomie. Or cette volonté de conserver son autonomie indique un souhait de rester dans la norme, ainsi qu'une tension, une difficulté à assumer son statut de malade, et de malade incurable qui plus est. C'est, là, la figure de l'adulte dépendant qui sert de repoussoir. Il en résulte **une difficulté, parfois, à admettre de l'aide pour les gestes intimes**, comme aller aux toilettes ou se laver, car ce sont là des symboles d'appropriation de son corps. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si ce sont souvent ces épisodes qui servent pour l'entourage de marqueurs de la dégradation physique. Il y a là, également, une analogie avec l'enfant dont il faut s'occuper (d'où cette idée d'infantilisation exprimée par l'un des malades et relayée par son proche).

Nonobstant, lorsque l'aide professionnelle est effective, **on constate aussi une certaine division du travail entre famille et soignants**. Les soignants s'occupent des aspects médicaux et du soulagement

de la souffrance du malade, alors que la famille assure le confort et le bien-être du malade dans la vie de tous les jours. Ainsi, l'entente entre soignants et famille sera d'autant plus aisée que chacun respectera son domaine de compétences. *A contrario*, les tensions tendront à se manifester lorsque l'entourage a prétention à dire le vrai, à mettre en concurrence son savoir profane avec le savoir professionnel, avec comme justification le partage quotidien du vécu du malade et une meilleure connaissance de ce dernier. Egalement, **l'entourage aura plus tendance à déléguer ses fonctions si des soignants gagnent sa confiance par la qualité de leur travail et qu'ils nouent des relations personnalisées avec le malade.**

De surcroît, **l'appréciation de la qualité des professionnels semble surtout se mesurer à l'aune des qualités humaines des personnes rencontrées (ainsi que de leur disponibilité).** Dès lors, la recherche d'une relation personnalisée entre le malade et le soignant est liée à la spécificité du moment vécu, mais aussi à la manière dont ces soignants encadrent les gestes de la vie quotidienne (se lever, se laver, manger, se coucher, etc.), qui contribue à fournir des repères au malade, mais également à son entourage.

C'est également ce qui explique que **les griefs se concentrent autour de la multiplicité des intervenants**, qui entrave l'établissement de liens affectifs avec le malade. Car c'est aussi là l'un des enseignements de l'étude : les commentaires positifs adressés aux professionnels recouvrent la dimension humaine du travail. Ainsi, **l'opinion positive s'étend aux qualités humaines de ces intervenants.** De même, leur disponibilité, autre aspect loué, augmente cette personnalisation des relations. Dès lors, la prise en charge en soins palliatifs ne peut se concevoir uniquement sous un angle médical. **L'aspect relationnel se fait aussi très présent**, notamment face à une expérience inconnue de la plupart des personnes, où l'aide apportée pour les démarches, par les médecins principalement, revêt une grande importance.

Par ailleurs, si **les éloges formulés par l'entourage concernent surtout les infirmières**, c'est parce que ce sont elles qui ont le plus de contacts physiques avec le malade, qui le soulagent, et donc qui permettent un peu d'alléger la souffrance de l'entourage. De plus, **leur présence régulière (quasi quotidienne) favorise les liens affectifs, renforçant donc la satisfaction.**

**C'est donc la capacité à créer de l'intime, à développer des relations ayant une forte composante affective, qui permet de pérenniser un lien social**, dans une situation et un rôle social en perpétuelle évolution, suivant les différentes étapes de la maladie. De même, les termes employés sont assez éloquents dans cette optique, faisant la part belle à une personnalisation et à une proximité habituellement dédiées à la seule sphère familiale (la phrase suivant laquelle l'un des soignants « faisait presque partie de la famille » corrobore cette idée). Aussi, nombre de personnes interrogées tendent à évoquer les infirmières par leur prénom, alors que cela n'est pas le cas pour les autres types de professionnels – les médecins sont en général appelés « Dr X » et les kinésithérapeutes à travers le seul vocable de « le kiné », qui marque une plus grande distance, une personnalisation moindre, avec ces professionnels qui se bornent à accomplir des actes techniques, sans ramification affective.

**C'est donc la structure familiale qui est la principale voie pour comprendre la nécessité (ou non) de recourir aux gardes à domicile. Viennent ensuite la disponibilité de l'entourage, puis les ressources financières de la famille.**

Un autre résultat qui ressort de l'analyse est **la méconnaissance, par les patients et leur famille, de l'existence des services de garde à domicile** et, également, du type de service qu'ils offrent. Ce manque d'information du grand public a été évoqué explicitement. Cela se traduit par des attentes, l'appel à divers professionnels qui, eux-mêmes, orientent vers les services de gardes à domicile ou par des solutions plus atypiques. **Le médecin traitant semble ici avoir un rôle à jouer pour aider le malade et sa famille à s'orienter vers un tel ou tel service.**

La demande n'est donc pas toujours évoquée clairement par **les familles qui n'imaginent ni la charge de travail ni la charge financière** que représente la présence d'une garde à domicile.

Ainsi, les services veillent, lors de la formulation de la demande, à **clarifier les besoins du patient et à réorienter la demande vers d'autres services** plus à même de répondre à la demande.

Plus précisément, **les coordinatrices des services de gardes à domicile évoquent surtout la difficulté à mettre en place les services, à trouver les effectifs pour répondre aux demandes.** Dans le cas des soins palliatifs, elles soulignent le caractère urgent de la demande qui est le plus souvent considérée comme prioritaire, avec néanmoins l'hypothèse que la durée des prestations sera assez courte. Elles considèrent toutefois que ce type de prestation est particulier. Souvent aussi, dans le cas de suivi palliatif, la demande porte le plus souvent sur les fins de journée et les nuits. **Cette concentration de la demande sur certains moments de la journée pose alors des problèmes de gestion du personnel** au service, qui peut difficilement satisfaire l'ensemble des demandes reçues. Le discours de ces professionnelles évoque davantage les aspects administratifs de mise en place et les difficultés rencontrées dans la gestion des demandes et du personnel des services, car elles se trouvent moins placées dans la réalité concrète des gardes à domicile, du fait de la nature du travail effectué dans les services.

Certains services, lorsqu'ils se trouvent dans l'incapacité à répondre à une demande de garde à domicile, proposent, en remplacement, une aide familiale. L'aide-familiale peut effectivement apporter, comme la garde à domicile, une présence auprès du patient. Mais **en proposant une aide familiale à la place d'une garde à domicile, les services participent, dans une certaine mesure, à la confusion existant entre les deux fonctions.**

En effet, **la formation requise pour être garde-malades ainsi que leurs fonctions et missions sont mal définies.** De plus, **l'absence d'uniformité entre services concernant les actes entrant dans les attributions des gardes à domicile, de même que le contournement de la législation concernant la préparation des médicaments** (avec un transfert de responsabilité, et des actes interdits réalisés par les garde-malades sous couvert de l'autorisation d'un professionnel de soins (médecin ou infirmière)) ne peut que conduire à un certain flou. En ce sens, **une homogénéisation des règles des services permettrait, à terme, une plus grande transparence et compréhension des actes.** Cela pourrait aussi participer à faciliter la connaissance et la compréhension de ces services de la part des familles.

**Les nombreuses restrictions qui entourent le travail des garde-malades leur semblent parfois particulièrement iniques,** voire frôlant l'aberration – l'exemple le plus frappant étant les tâches médicales, et notamment la distribution des médicaments, où elles émettent l'idée d'être interdites d'actes réalisables par tout un chacun.

**Les restrictions dont les gardes font l'objet dans leur travail se traduisent par des tensions, notamment avec les bénéficiaires des prestations, les patients et leur famille, qui leur reprochent d'être « payées à ne rien faire ».** En effet, une des difficultés rencontrées par les gardes à domicile renvoie au fait que **les bénéficiaires et leurs proches ne distinguent pas clairement les missions d'une garde à domicile de celles d'une aide familiale.** Certains gardes, tout en refusant les nettoyages intensifs et les tâches ménagères lourdes, acceptent « un petit entretien » ou un peu de repassage.

**La spécificité des soins palliatifs est évoquée par les membres des équipes de soutien et les garde-malades, avec une confrontation à la souffrance, à la détérioration physique et à la mort des patients.** De plus, dans le cas des garde-malades, leur travail se réduit souvent à veiller le patient sans autre activité, du fait de son état de santé.

En raison de l'âpreté de cette tâche, **les différents professionnels, au premier rang desquels se trouvent les garde-malades, souhaiteraient avoir un meilleur soutien psychologique,** pour faire face à des situations qui les affectent parfois fortement, notamment lors du décès du patient ou des situations de déni familial de la maladie et de la mort qui semblent assez marquées dans le cas de soins palliatifs..

Les gardes à domicile évoquent la proximité qui s'instaure avec le malade, leur connaissance du patient, la patience et l'empathie nécessaires, bref **une axiologie centrée sur le rapport humain et les bénéfices d'une présence de long terme.** Comme dans de nombreuses professions du paramédical, les garde-malades sont massivement des femmes. Cela n'est pas sans lien avec la nature des prestations réalisées. Effectivement, présentes à domicile, leur travail, de leur propre aveu, s'apparente surtout à une attention particulière, un réconfort apporté, une empathie et une écoute. Cela place donc cette profession dans le domaine de l'affect et de la compassion, qualités que la construction sociale des sexes apparente à la gent féminine.

**Ces aspects amènent également les garde-malades à souhaiter une meilleure reconnaissance de leur rôle par les autres professionnels.** Ce sentiment de laissées-pour-compte, elles le ressentent surtout vis-à-vis des médecins qui souvent les ignorent ou semblent se questionner quant à leur utilité. **Des tensions peuvent aussi se faire sentir avec les aides familiales** dont le travail, plus lourd physiquement, apporte directement des aides concrètes à la famille (concrètes se comprenant ici dans le sens de plus facilement perceptibles par le malade et sa famille). **Il semble cependant y avoir une grande connivence avec les infirmières** qui soulignent qu'elles ne sauraient pas faire leur travail. Cette meilleure compréhension de la réalité du métier des garde-malades provient du fait qu'elles travaillent parfois conjointement.

**Il existe, d'autre part, une certaine défiance des professionnels agréés vis-à-vis des gardes privées,** souvent citées comme une solution alternative face aux problèmes d'effectifs. Cependant, ces gardes privées ne devant justifier d'aucune formation ni d'aucun diplôme, il en résulte une certaine hostilité de la part des gardes agréées, **qui y voient une mauvaise publicité pour elles, lorsque les gardes privées se révèlent incompetentes.** Elles dénoncent également l'absence de suivi, puisque les prestations peuvent être arrêtées du jour au lendemain, sur seule décision de la garde privée.



On constate que les infirmières des équipes de soutien et les coordinatrices émettent plutôt des suggestions qui concernent l'organisation générale des services, alors que les gardes à domicile avancent davantage des éléments concernant leur statut. Cela indique donc que nous ne sommes pas ici au même niveau de raisonnement. Il semblerait que **cela reflète la faible intégration des garde-malades dans le fonctionnement des services (notamment lors des réunions d'équipe)**. Elles apparaissent plutôt comme **un palliatif à un déficit familial**, un personnel appelé pour résorber une absence de liens familiaux, un déficit de surveillance et d'accompagnement au sein du réseau familial.

**Quant aux suggestions de formation émises par les garde-malades, elles soulignent les limites rencontrées dans leur travail, les manques ressentis pour faire face à certaines situations (notamment en matière de communication ou de manipulation des malades).**

En dernier lieu, il apparaît que **les données obtenues dans les différentes phases de l'étude se renforcent mutuellement**, notamment celles concernant **le caractère urgent des demandes, la difficulté à y faire face pour les services, les difficultés financières pour les familles** face au coût de la garde à domicile (notamment pour les prestations de nuit). De même, **l'absence d'uniformisation des services** est citée comme un problème de manière régulière, ainsi que **la question de la formation des gardes à domicile** et de la confusion courante avec les aides familiales.

La collaboration entre les différents professionnels autour d'un même patient se matérialise, quant à elle, à travers le transfert de compétences vers les garde-malades, ainsi que par l'utilisation d'un « cahier de coordination », servant à assurer, de manière précise, le suivi du patient. Il semble que les gardes à domicile utilisent particulièrement cet outil, qui peut leur permettre de prouver leur compétence et la qualité de leur travail aux autres professionnels (en écho au déficit de reconnaissance évoqué).

## 7 CONCLUSION GÉNÉRALE

Pour conclure ce rapport, les grands messages à ressortir de ce rapport sont les suivants :

Du point de vue des professionnels et des services :

- Améliorer l'organisation des services, par l'octroi de davantage de subsides et un assouplissement du fonctionnement des services (notamment pour répondre aux demandes ponctuelles) ;
- Une homogénéisation de la formation des gardes-malades et de leurs missions entre les services, ainsi qu'une harmonisation des tarifs pratiqués en matière de garde à domicile ;
- Une meilleure intégration des gardes à domicile dans le réseau des soignants, ainsi qu'un meilleur soutien psychologique face aux situations rencontrées (notamment dans le cas de patients palliatifs) ;
- Une valorisation du statut et du travail des gardes à domicile.

Du point de vue des familles :

- Une simplification des démarches administratives et une meilleure information concernant les différentes solutions possibles ;
- Une meilleure prise en compte de la volonté du patient et une meilleure information de l'entourage sur la maladie et ses conséquences.

## 8 ANNEXES

### Annexe 1 : Questionnaire concernant la demande d'aide



### Analyse des besoins en matière de GAD dans les situations de soins palliatifs.

#### Feuillet d'identification

Numéro d'identification : _ / _ / _ _
---------------------------------------

Ce feuillet doit être complété, détaché du questionnaire et renvoyé, dans une enveloppe fermée, avec le formulaire de consentement, à la plateforme de soins palliatifs dont votre service relève !

<p>Nom et prénom du patient : .....</p> <p>Coordonnées : .....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
--

<p>Nom et prénom du GAD qui assure l'interview :</p> <p>.....</p> <p>Par ma signature, j'atteste que les données fournies sont sincères et véritables.</p> <p>Signature du GAD :</p>
--

Le répondant a accepté de participer à l'étude :  Oui  Non

Nom et prénom du répondant : .....

Numéro de compte du répondant : \_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_

**Questionnaire auprès des familles bénéficiant d'une GAD dans le cadre de situations de soins palliatifs.**

Numéro d'identification : \_/ \_/ \_\_\_

Date : ... / ... / .....

- Le patient concerné bénéficie du forfait « soins palliatifs »  
 Oui  Non (si non, le patient est non éligible pour cette étude)
- Le répondant a accepté de participer à l'étude  
 Oui  Non (Si non, répondez seulement aux questions en bleu).

J'atteste avoir fait signer un formulaire de consentement éclairé au répondant.

Date et paraphe du GAD : .....

## 1. Caractéristiques du répondant

- a) Le répondant est le/la/l' ..... du patient ( Ex : le fils, la fille, l'amie, la voisine, l'époux,...)
- b) Âge du répondant : ..... ans
- c) Le répondant vit-il avec le patient ?  Oui  Non

## 2. Caractéristiques du patient

- a) Âge : ..... ans
- b) Sexe :  Homme  Femme
- c) Code postal (ou nom de la commune) .....
- d) Pour quel service de GAD travaillez-vous ?.....
- e) Le patient vit à son domicile ?  Oui  Non
- f) Le patient vit-il seul ?  Oui  Non
- g) Si non, avec qui le patient vit-il ?

Lien de parenté ou lien social	Âge	Sexe
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		

- h) De quelle(s) personne(s) le patient recevait-il une visite avant qu'il ne bénéficie d'une GAD ?

	Nature du lien (époux, enfant, frère/sœur, parent,...)	Indiquez le nombre de visites/semaine ou « Présent au domicile »
<b>Sur le plan familial</b> (époux (se), enfant, parent,...)		
<b>Sur le plan social</b> (amis, voisins,...)		
<b>Sur le plan professionnel</b>	Médecin(s)	
	Soins infirmiers	
	Kiné	
	Aides familiales	
	Livraison de repas	
	Autres, préciser : .....	.....
.....	.....	
.....	.....	

i) De quel matériel sanitaire dispose le patient ?

Lit d'hôpital	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Matelas anti-escarres	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Pousse seringue	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Chaise percée	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Fauteuil roulant	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Tribune/ gadot	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Autres : .....	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

j) Le patient est-il dépendant pour la prise médicamenteuse ?  
 Oui       Non

### **3. Formulation de la demande de GAD**

k) Qui a évoqué, pour la première fois, la possibilité de recourir à un GAD ? (Le patient lui-même, un membre de son entourage, le répondant, un médecin généraliste, un médecin spécialiste, un travailleur social, le coordinateur de soins, un autre professionnel des soins à domicile (ex : kiné, infirmier, aide familiale)).  
 Expliquez :

l) Cette évocation fait-elle suite à un (ou des) événement(s) particulier(s) ?

Maladie/incapacité de l'aidant	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Hospitalisation de l'aidant	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Sortie de l'hôpital – retour au domicile	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Aggravation de l'état de santé du patient	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Autre(s), précisez :	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

m) Avez-vous (il s'agit bien ici du répondant) hésité à faire appel à un GAD ?  Oui  Non

n) Si oui, les éléments suivants sont-ils à l'origine de ces hésitations ?

Le coût financier	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Le fait de ne pas connaître personnellement le GAD	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
La rupture de l'intimité familiale	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Le manque d'information	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
La difficulté d'admettre que vous en aviez besoin	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
La charge administrative générée par une telle demande	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Autre(s), précisez :	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

.....

.....

.....

Expliquez :

o) Quelle personne a contacté pour la première fois le service de GAD ?

.....

p) Quand ce premier contact avec un service de GAD a eu lieu ?  
 ...../...../.....

q) Lorsque cette demande a été formulée, pour la première fois, quelle en était sa teneur ? (Précisez les moments de la semaine où la présence d'un GAD était souhaitée)

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Moment de la journée	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin
	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi
	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit

r) Expliquez ce qui motivait le plus votre demande ?

.....

s) Avez-vous réduit votre demande pour des raisons financières ?  Oui  Non

t) Avez-vous réduit votre demande pour d'autres raisons ?  Oui  Non  
 Si oui, lesquels ?

.....

.....

#### **4. Recherche d'un service et parcours de la demande**

u) Avez-vous comparé l'offre de plusieurs services de GAD avant d'opter pour l'un d'eux ?  
 Oui  Non  Vous ne vous êtes adressé qu'à un service

v) Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de ce(s) service(s) ?  
 Par des proches (famille ou amis), par un médecin généraliste, par un soignant professionnel, par une coordinatrice de soins, par la mutuelle, par le service social d'un hôpital, par un autre service social, par une association de patients, par Internet,...

Expliquez :

.....

.....

w) La recherche d'un GAD vous a parue ? (Cochez une seule réponse)

<input type="checkbox"/> Très facile	<input type="checkbox"/> Facile	<input type="checkbox"/> Difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile
--------------------------------------	---------------------------------	------------------------------------	---

x) Expliquez quelle est la nature de ces difficultés

.....

.....

.....

y) Quel a été le parcours de votre (vos) demandes auprès du (des) service(s) de GAD ou d'une garde privée ?

	Nom du service ou « Garde privée »			
1ère demande		<input type="checkbox"/> Demande acceptée sans modification	<input type="checkbox"/> Demande acceptée mais réponse restreinte	<input type="checkbox"/> Demande refusée
2ème demande		<input type="checkbox"/> Demande acceptée sans modification	<input type="checkbox"/> Demande acceptée mais réponse restreinte	<input type="checkbox"/> Demande refusée
3ème demande		<input type="checkbox"/> Demande acceptée sans modification	<input type="checkbox"/> Demande acceptée mais réponse restreinte	<input type="checkbox"/> Demande refusée
4ème demande		<input type="checkbox"/> Demande acceptée sans modification	<input type="checkbox"/> Demande acceptée mais réponse restreinte	<input type="checkbox"/> Demande refusée
5ème demande		<input type="checkbox"/> Demande acceptée sans modification	<input type="checkbox"/> Demande acceptée mais réponse restreinte	<input type="checkbox"/> Demande refusée
6ème demande		<input type="checkbox"/> Demande acceptée sans modification	<input type="checkbox"/> Demande acceptée mais réponse restreinte	<input type="checkbox"/> Demande refusée
7ème demande		<input type="checkbox"/> Demande acceptée sans modification	<input type="checkbox"/> Demande acceptée mais réponse restreinte	<input type="checkbox"/> Demande refusée
8ème demande		<input type="checkbox"/> Demande acceptée sans modification	<input type="checkbox"/> Demande acceptée mais réponse restreinte	<input type="checkbox"/> Demande refusée
9ème demande		<input type="checkbox"/> Demande acceptée sans modification	<input type="checkbox"/> Demande acceptée mais réponse restreinte	<input type="checkbox"/> Demande refusée
10ème demande		<input type="checkbox"/> Demande acceptée sans modification	<input type="checkbox"/> Demande acceptée mais réponse restreinte	<input type="checkbox"/> Demande refusée

### 5. Mise en place d'une GAD

z) Quand avez-vous bénéficié pour la première fois d'un GAD ?  
...../...../.....

aa) Etait ce :

Un GAD privée

Un GAD provenant d'un service. Lequel ? .....

bb) Qui vous a présenté la situation du patient ? (plusieurs réponses possibles).

cc)  Sa famille     Le travailleur social de votre service     Un professionnel des soins     Un professionnel de l'aide     Autre, précisez : .....

dd) Avez-vous manqué d'informations ?  Oui  Non

Si oui, lesquelles ? .....



ee) Selon vous, qu'apporte le GAD à la situation ?

Une présence auprès du patient	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Il assure la sécurité du patient	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Il rassure la famille et/ou les proches	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Il apporte une aide à l'aïdant pour lui permettre de « souffler », de se reposer ou de vaquer une autre occupation.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Il apporte une aide à la famille pour lui permettre de « souffler », de se reposer ou de vaquer une autre occupation	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Il permet au patient de rencontrer d'autres personnes	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Autre, précisez :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

ff) Actuellement, à quel(s) moment(s) de la semaine, êtes vous (vos collègues et vous) présent(s) au domicile de ce patient ?

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Moment de la journée	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin	<input type="checkbox"/> Matin
	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi	<input type="checkbox"/> Après-midi
	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Nuit

gg) Bénéficiez-vous d'autres gardes au cours d'une semaine ?  Oui  Non

Si oui, à quel(s) moment(s) de la semaine ?

Nom du service ou « Garde privée »	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit
	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit
	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit	<input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Nuit

hh) Aujourd'hui, estimez-vous que votre situation nécessiterait un plus grand nombre d'heures de garde ?

Oui  Non

ii) Si oui, combien d'heures supplémentaires par semaine ? ..... heures/semaine

jj) Le coût du GAD pose-t-il problème ?

Oui, très certainement  Oui, mais c'est supportable  Non

kk) Quel serait, pour vous, le prix acceptable pour une heure de garde :

	Garde de jour	Garde de nuit
En semaine	..... €/heure	..... €/heure
Le week-end	..... €/heure	..... €/heure

## Annexe 2 : Services ayant participé à la récolte des données

N° 'ordre	Numéro d'identification	Date de passation	Plateforme	Service
0.	5/2/001	Prétest	Charleroi	CPAS Charleroi
1.	6/4/001	Prétest	Hainaut Occidental	CSD Wallonie Picarde
2.	4/2/001	Prétest	Brabant Wallon	ASD
3.	4/1/001	Prétest	Brabant Wallon	CSD
4.	2/2/001	02/11/09	Reliance	ASD Hainaut Oriental
5.	1/1/002	05-11-09	Verviers	ADMR
6.	2/5/001	26/11/09	Reliance	CSD Centre et Soignies
7.	3/2/001	01/12/09	Namur	ADMR
8.	6/4/007	25/11/09	Hainaut Occidental	CSD Wallonie Picarde
9.	6/4/002	22/11/09	Hainaut Occidental	CSD Wallonie Picarde
10.	6/4/005	25/11/09	Hainaut Occidental	CSD Wallonie Picarde
11.	6/4/008	24/11/09	Hainaut Occidental	CSD Wallonie Picarde
12.	6/4/003	01/12/09	Hainaut Occidental	CSD Wallonie Picarde
13.	6/4/010	06/12/09	Hainaut Occidental	CSD Wallonie Picarde
14.	8/1/001	07/12/09	Luxembourg	ADMR
15.	8/1/002	18/01/10	Luxembourg	ADMR
16.	7/4/001	20/01/10	Liège	ASD
17.	5/1/001	27/01/10	Charleroi	ASD Hainaut Oriental
18.	1/2/001	14/01/10	Verviers	ASD
19.	7/4/004	25/01/10	Liège	ASD
20.	2/2/002	13/01/10	Reliance	ASD Mons
21.	8/1/003	28/01/10	Luxembourg	ADMR
22.	7/4/003	25/01/10	Liège	ASD
23.	8/4/002	27/01/10	Luxembourg	ASD Arlon
24.	8/2/003	10/01/10	Luxembourg	O AFL
25.	8/2/001	11/12/09	Luxembourg	O AFL
26.	4/2/002	26/01/10	Brabant Wallon	ASD
27.	6/4/009	01-03-10	Hainaut Occidental	CSD
28.	1/2/002	25-02-10	Verviers	ASD
29.	3/1/002	01-03-10	Namur	CSD
30.	1/3/001	03-03-10	Verviers	SAFPA
31.	5/2/002	25-02-10	Charleroi	CPAS de Charleroi
32.	5/2/003	08-03-10	Charleroi	CPAS de Charleroi
33.	7/1/001	24-03-10	Liège	ADMR
34.	1/1/003	31-03-10	Verviers	ADMR
35.	8/3/001	16-04-10	Luxembourg	CSD
36.	8/3/002	19-04-10	Luxembourg	CSD
37.	7/4/002	27-04-10	Liège	ASD
38.	7/4/005	28-04-10	Liège	ASD
39.	8/4/003	15-04-10	Luxembourg	ASD
40.	4/2/003	30-04-10	Brabant Wallon	ASD
41.	6/4/012	18-04-10	Hainaut Occidental	CSD
42.	4/1/002	10-04-10	Brabant Wallon	CSD
43.	6/1/001	02-11-09	Hainaut Occidental	ASD
44.	4/1/004	03-05-10	Brabant Wallon	CSD
45.	4/1/003	04-05-10	Brabant Wallon	CSD

## Annexe 3 : Questionnaire et grille d'entretien aux services



# Questionnaire individuel administré aux services à domicile

### Objectif :

- Récolter les données de base qui permettront de mieux cerner le contexte

### Méthodologie :

- Questionnaire structuré en deux parties :
  - › **partie A** : transmise préalablement à la rencontre avec le service afin de permettre à ce dernier de récolter des données factuelles
  - › **partie B** : guide d'entretien soumis par une coordinatrice de Plate forme à chaque service de soins à domicile agréé (responsables ou AS/coordinatrices responsables des gardes à domicile).

## PARTIE A

⇒ Vous pouvez, si vous le souhaitez joindre des documents complémentaires aux réponses transmises ci-dessous.

Information sur le service :

Votre service fournit-il d'autres services que celui de gardes à domicile ? OUI - NON

Si oui, lesquels ?

Et dans quelle proportion (quelle est la part du service de GAD<sup>5</sup> par rapport aux autres – préciser chacun d'entre eux – relativement à l'activité globale) ?

Pour l'année 2009, comment se structurait l'activité du service ?

- volume d'ETP<sup>6</sup> de GAD réparti sur un nombre d'employé(s) : \_\_\_\_\_ d'ETP réparti sur \_\_\_\_\_ employé(s)
- nombre d'heures prestées : \_\_\_\_\_ heures sur 2009, soit une moyenne de \_\_\_\_\_/mois
- statut<sup>7</sup> des GAD du service :
  - salarié (\_\_\_\_\_%),
  - indépendant (\_\_\_\_\_%),
  - autre (précisez \_\_\_\_\_)

Combien de suivis ont été assurés par des GAD de votre service en 2009 ? \_\_\_\_\_ suivis

Combien de suivis de **patients palliatifs** ont été assurés par les GAD de votre service en 2009 ? \_\_\_\_\_ suivis soit \_\_\_\_\_ heures prestées

Combien de GAD différentes gravitent autour d'un même **patient palliatif** ? \_\_\_\_\_ (en moyenne)

Combien de GAD différentes gravitent en moyenne autour d'un même patient ? \_\_\_\_\_ (en moyenne)

Quel est le temps de suivi moyen presté par les GAD en 2009 ? \_\_\_\_\_ heures sur \_\_\_\_\_ jours

Quel est le temps de suivi moyen presté par les GAD pour un **patient palliatif** en 2009 ? \_\_\_\_\_ heures sur \_\_\_\_\_ jours

Y a-t-il une durée minimum de suivi d'un patient requise pour la mise en place d'un GAD ?

\_\_\_\_\_ heures prestées sur \_\_\_\_\_ jours

Y a-t-il un quota d'heures maximum prévu par patient ? \_\_\_\_\_ par jour

\_\_\_\_\_ jours de suivi

<sup>5</sup> GAD : Garde à domicile

<sup>6</sup> ETP : équivalent temps plein

<sup>7</sup> Biffer les mentions inutiles

Ces règles concernent-elles tous les patients ou existent-ils des éléments particuliers aux **patients palliatifs** ?

Combien coûte au patient une heure de GAD ?

- en journée en semaine : \_\_\_\_\_ € / heure
- en soirée en semaine : \_\_\_\_\_ € / heure
- la nuit en semaine : \_\_\_\_\_ € / heure
- en journée le we : \_\_\_\_\_ € / heure
- en soirée le we : \_\_\_\_\_ € / heure
- la nuit le we : \_\_\_\_\_ € / heure

autres : (par exemple pour des actions particulières de la GAD ?)

Votre service pratique-t-il des tarifs dégressifs ?

### Gestion de la demande d'un GAD

Par qui les demandes vous sont-elles généralement adressées ?

Classer par ordre les trois items les plus fréquents (1 étant le plus fréquent) :

- le patient
- un membre de la famille
- le médecin traitant
- un médecin spécialiste
- l'infirmière
- l'infirmière de l'équipe de soutien
- le service social hospitalier
- autre (précisez : \_\_\_\_\_)

Pour un **patient palliatif**, par qui les demandes vous sont-elles généralement adressées ?

Classer par ordre les trois items les plus fréquents (1 étant le plus fréquent) :

- le patient
- un membre de la famille
- le médecin traitant
- par un médecin spécialiste
- l'infirmière
- l'infirmière de l'équipe de soutien
- le service social hospitalier
- autre (précisez : \_\_\_\_\_)

Quel pourcentage de demandes aboutit à la mise en place effective d'un GAD ? \_\_\_\_\_

Et dans le cadre de **patient palliatifs** ?

Quel est le délai moyen de réponse aux demandes ? \_\_\_\_\_

Et dans le cadre de **patients palliatifs** ?

## PARTIE B

Ces questions ont pour but d'approfondir les données du questionnaire écrit.

Merci de **vérifier, préalablement à l'interview, la partie A du questionnaire** avec le service (*bonne compréhension des questions et réponses complètes*)

Information sur le service :

1. Comment est subsidié votre service de GAD ?

.....  
.....

2. Quels sont les critères de subsidiation d'un service de GAD ?

.....  
.....  
.....

3. Disposez-vous d'un profil de fonction pour les GAD de votre service ? Et si oui, quel est-il ?

.....  
.....  
.....

4. Observez-vous généralement une adéquation entre les demandes/les attentes formulées par le public et missions effectives des GAD ?

Pouvez-vous décrire les demandes les plus souvent exprimées par les bénéficiaires ?

.....  
.....

Si non, quelles différences percevez-vous entre les demandes du public et les missions des GAD ?

.....  
.....

5. Quelle est la formation requise pour devenir GAD dans votre service ?

.....  
.....

6. Existe-t-il des formations continuées spécifiques pour les GAD ? Si oui, lesquelles (thématiques...)  
?

Par qui sont-elles organisées (par le service en son sein, via un organisme de formation...)?

.....  
.....

7. Votre service a-t-il mené une politique spécifique de formation des GAD en matière de **soins palliatifs** ? Quelle est-elle ?

.....  
.....

8. Votre service organise-t-il un accompagnement pour soutenir, encadrer les GAD (formation continuée, groupes de parole, ...) de manière générale et/ou spécifiquement pour celles impliquées dans le-suivi de **patients palliatifs** ?

.....  
.....

**Gestion de la demande**

9. Quelle est la procédure de traitement d'une demande de GAD dans votre service ? Comment cela se passe-t-il ?

.....  
.....  
.....

10. Existe-t-il des situations où l'impact financier pose problème à la famille ?  
Existe-t-il des situations où l'impact financier pose problème à la famille d'un **patient palliatif** ?  
Est-ce dans un cadre similaire aux patients « classiques » ?

.....  
.....

11. Si l'impact financier pose problème, existe-t-il des recours ou alternatives (fonds spéciaux...) ?  
Existe-t-il des alternatives spécifiques pour les **patients palliatifs** ?

.....  
.....

12. Arrive-t-il que les prestations des GAD soient réduites en cours de suivi pour raisons financières ?  
Existe-t-il une spécificité dans le cadre de **patients palliatifs** ?

.....  
.....

13. Arrive-t-il que votre service ne puisse répondre à la demande faute d'effectif disponible ?  
Pourquoi ?

.....  
.....

14. Si oui, existe-t-il des solutions alternatives à proposer ? Lesquelles ?

.....  
.....  
15. Existe-t-il des solutions spécifiques pour les **patients palliatifs** ? Lesquelles ?

.....  
.....  
**Le suivi du patient palliatif**

16. Etes-vous toujours informés du **statut palliatif** du patient, lors de la demande par le bénéficiaire ?

.....  
.....  
17. Les demandes de suivi d'un **patient palliatif** sont-elles spécifiques, différentes par rapport aux autres demandes ?  
En quoi ?

.....  
.....  
18. La réponse proposée par votre service est-elle spécifique ?  
En quoi ?

.....  
.....  
19. Les GAD expriment-elles des difficultés liées au suivi de **patients palliatifs** ?  
Si oui, lesquelles ?

.....  
.....  
**La Plate-forme**

20. Connaissez-vous la Plate forme des Soins Palliatifs ? .....

21. Selon vous quel est son rôle ?

.....  
.....  
22. En quoi la plate-forme des soins palliatifs pourrait-elle vous aider ?



## **Annexe 4 : Guides d'entretien utilisés dans les Focus groups**

### FG avec des représentants des équipes de soutien composées d'infirmiers

1) Quel est le rôle (quels sont les rôles) d'une équipe de soutien ?

Nous allons évoquer essentiellement la question de la garde à domicile dans une situation palliative.

2) Quel est le rôle d'une garde à domicile auprès d'un patient palliatif ?

Quels sont les apports d'une GàD?

3) Conseillez-vous parfois une GàD chez un patient ?

Quels sont les facteurs/les éléments qui font que vous proposiez une GàD auprès d'un patient ?

(quelles sont les conditions pour que vous proposiez une GàD)

4) Arrive-t-il que vous éprouviez parfois des difficultés à obtenir la présence d'une GàD lorsque vous adressez une demande à un Service de GàD ?

(Lorsque vous exprimez une demande auprès d'un Service de Garde à Domicile, avez-vous tjs ou la plupart du temps une réponse positive ?)

5) Si vous ne parvenez pas à obtenir une GàD, que faites-vous ? vers qui se tourne la famille ?

6) Quelles sont les problématiques rencontrées avec les GD en place ? Avez-vous l'occasion de les entendre ? Si oui, dans quel cadre ? Expriment-elles des demandes ou des besoins ? Observez-vous des manques ? La GD est-elle intégrée à l'équipe soignante ?

7) Les GD sont-ils formés de manière adaptée au suivi d'un patient palliatif ? Y a-t-il des spécificités inhérentes à la prise en charge palliative pour la GD ?

8) Lorsqu'une GàD est déjà mise en place à votre arrivée auprès d'un patient, cela est-il plus facile ou plus difficile dans la gestion de la situation ?

9) Quelles améliorations pourraient être apportées au travail de la GD ?

10) Quelles améliorations pourraient être apportées à l'organisation des services de GD à domicile ?

## FG avec des gardes à domicile

1) Quel est le rôle de la GD ?

Quelles sont les tâches qu'il vous est autorisé d'accomplir ? Quelles sont les tâches que vous ne pouvez pas faire ?

Les suivis palliatifs sont-ils particuliers ? En quoi ? Y a-t-il des « tâches » spécifiques ?

2) Comment fait-on appel à vous ?

Etes-vous suffisamment nombreuses pour répondre aux besoins des familles, pensez-vous ?

3) De façon générale, votre rôle est-il bien connu des patients et de leur famille ?

Qu'attendent généralement de vous le patient, les familles et les intervenants ?

Y a-t-il un décalage entre votre rôle (ce que vous pouvez faire) et ce qui vous est demandé par les familles ? Identifiez-vous des questions, des difficultés, des besoins particuliers chez les patients palliatifs ou leurs proches ?

4) Quel est le prérequis/la formation nécessaire pour être GD ?

5) Vous sentez-vous suffisamment informé de la situation médicale d'un patient ? D'autant plus s'il est palliatif ou en fin de vie ? Est-il identifié, identifiable ?

Quand il s'agit d'un patient palliatif, la procédure est-elle spécifique ?

6) Qu'attendent de vous les autres intervenants (professionnels) auprès du patient palliatif ? (le médecin, le kiné, l'infirmière...)

Quels rapports entretenez-vous avec eux ?

Que peut apporter la GD en plus des autres intervenants ? Quelle est la spécificité de la GD par rapport aux autres intervenants ?

7) Comment vivez-vous ces accompagnements spécifiques de patients palliatifs ?

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans ces suivis ?

Avez-vous des besoins particuliers pour assurer le suivi d'autres patients palliatifs ?

Quelles sont les questions que vous vous posez dans le cadre de ces suivis ? Vous sentez-vous suffisamment formés, soutenus... ?

8) Quelles améliorations pourraient être apportées à votre travail ?

## FG avec des Assistantes Sociales Coordinatrices de Service de Garde à Domicile

1) Quel est le parcours/la procédure d'une demande de GD auprès d'un patient ? Y a-t-il une standardisation des démarches ?

Pour votre institution, qu'est-ce qu'un patient palliatif ? (Y-a-t-il des critères précis qui permettent de le définir ?)

La démarche de demande d'un GD est-elle la même pour un patient palliatif ?

2) Avez-vous des difficultés particulières pour traiter une demande de prise en charge palliative ?

3) Si une demande d'intervention d'une GD n'aboutit pas, que fait-on ? Que propose-t-on ?

Vers qui se tourne la famille ?

Quelles sont les possibilités pour les usagers précaires ?

4) Qui introduit la GD dans la famille ? De quelles informations dispose-t-elle au départ ? Qui les communique ? Manque-t-elle d'informations parfois ?

5) Comment le rôle, la fonction de la GD est-elle perçue en général ? par les familles, par le patient ? Son rôle est-il bien connu ? Y a-t-il un décalage les tâches qui incombent à la GD et le besoin réel du patient et de la famille ?

6) Comment la fonction de la GD est-elle perçue dans l'équipe de professionnels qui entoure le patient ? Son rôle est-il connu, bien défini ? Est-elle reconnue dans son travail ?

7) Les GD vous parlent-elles de difficultés particulières, expriment-elles des besoins ? Spécifiquement avec des patients palliatifs ? Quelles améliorations pourraient être apportées au travail de la GD ?

8) Avez-vous des difficultés particulières dans votre travail ? Quelles améliorations pourraient être apportées à votre travail ?

## Annexe 5 : Guide d'entretien utilisé dans la rencontre avec les proches

Pendant la maladie de votre proche, le besoin d'une présence auprès du malade s'est-il fait sentir ?  
(*pouvait-il rester seul ?*) Qui a ressenti ou exprimé ce besoin ?

Quelles solutions avez-vous trouvées ? Comment avez-vous pu vous organiser ?

*A-Si la personne parle de réseau familial ou de voisinage :*

1. *Recueillir son expérience, les difficultés rencontrées...*
2. Avez-vous envisagé aussi, ou de manière complémentaire, l'intervention d'une garde à domicile ?  
*Si NON : Voyez-vous des difficultés à demander de l'aide d'un professionnel ? Cela posait-il un problème ?*

*(faire émerger d'éventuelles mauvaises expériences préalables, essais infructueux mais aussi difficultés personnelles à accepter)*

Terminez l'entretien : question 8

Si la personne se rappelle qu'il y a eu aussi GD ou autre, passez à la question 3

*B-Si la personne parle immédiatement de gardes à domicile ou autres professionnels :*

3. Quelles démarches avez-vous dû entreprendre pour obtenir cette aide ?
4. Où vous êtes-vous adressé ? Avez-vous bénéficié de conseils pour savoir où vous adresser ?
5. Avez-vous été satisfait rapidement ? Avez-vous essuyé des refus ? Quelles en étaient les raisons ?
6. Avez-vous été conseillé pour d'éventuelles aides financières ?
7. Cette présence professionnelle auprès du malade répondait-elle à votre attente ? Avez-vous des remarques à propos du service offert ? Y a-t-il eu des difficultés particulières ?
8. Souhaitez-vous mentionner autre chose ? Avez-vous des suggestions concernant la garde à domicile ?