

# Gardes à domicile: un aidant professionnel peu connu en Wallonie

Ketterer F, Duchesnes C, Massart V,  
Denoël P, Giet D

Montréal, mai 2013



# Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Frédéric Ketterer



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

# Contexte

- Hausse demande de soins palliatifs à domicile
- Multiplicité des professionnels autour d'un même patient
- Rôle officiel Gardes à domicile (GAD): assurer une présence auprès du patient, pour lui tenir compagnie et soulager la famille



Mais rôle effectif flou

- Étude à la demande de la Fédération wallonne des soins palliatifs



# Question de recherche

- Quels sont la place et le rôle des gardes à domicile, selon les différents professionnels impliqués dans les soins à domicile ?

# Méthodologie

- 7 groupes focalisés monodisciplinaires (printemps 2010)
  - 2 groupes de coordinatrices de services (assistantes sociales)
  - 2 groupes d'infirmières
  - 3 groupes de gardes à domicile
- Analyse thématique des groupes, par deux chercheurs
- Données mises en miroir avec propos des familles


# Résultats

- Manque de connaissance de l'existence des services de GAD de la part des familles
  - ➔ Demandes introduites tardivement
  - ➔ Suite orientation par d'autres professionnels (MG)
  - ➔ Grande fatigue morale et physique
- GAD comme relais pour souffler\*

# Résultats

- Demandes tardives, mais urgentes\*
  - Lendemain ou surlendemain
  - Week-ends et jours fériés
- Problèmes d'effectifs et de prix
  - Effectifs insuffisants
  - Prix varient d'un service à l'autre
- Délais nécessaires

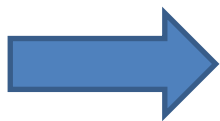
# Résultats

- Une profession marquée du sceau du relationnel...
    - Attention, écoute, empathie
    - Relais de la famille, confidences
-  évoqués par tous les professionnels
- Qualités « féminines » dans la construction de genre
  - Proximité avec le malade, de longues heures durant\*



# Résultats

- ... Avec les contreparties négatives qui en sont le corollaire
  - Souffrance, détérioration physique, mort des patients\*
  - Pas de formation spécifique à l'accompagnement des soins palliatifs





Demandes de formation (communication)  
et soutien psychologique

2<sup>e</sup> congrès  
international francophone  
de soins palliatifs

23<sup>e</sup> congrès du Réseau de soins  
palliatif du Québec

# Résultats

- Difficultés organisationnelles
  - Pas de formation spécifique GAD (assistantes sociales ou auxiliaires polyvalentes)
    -  Missions mal définies, variables
  - Actes alloués différents selon les services
  - Médicaments et actes de soins prohibés\*
    -  Mais contournement sans connaître les risques encourus

# Résultats

- Difficultés relationnelles
  - Tensions avec le patient et la famille (ne rien faire)\*
  - Culpabilité de la famille (abandon du patient);
  - Rejet parfois par le patient (intimité)
  - Manque de reconnaissance par certains professionnels (ignorent leur existence, ne les considèrent pas en tant que professionnelles)\*

# Interprétation

- Problèmes liés à la nature même du travail de GAD
  - Famille comme relais « naturel » (non réfléchi) aux professionnels ; mais indispensable (adaptation aux manques de la prise en charge)
  - « professionnel technique » vs « profane relationnel »
  - GAD se trouvent entre les deux : soutien relationnel, mais en tant que professionnelles
  - Communication et présence non perçues comme actes professionnels

# Conclusion: les besoins des GAD

- Description claire des compétences et des missions des GAD



Professionalisation

- Meilleure connaissance de leur existence
- Valorisation de leur utilité
- Homogénéisation des services
- Meilleure intégration des GAD dans le réseau de soignants

# Merci pour votre attention

f.ketterer@ulg.ac.be



2<sup>e</sup> congrès  
international francophone  
de soins palliatifs  
23<sup>e</sup> congrès du Réseau de soins  
palliatif du Québec