

Penser le soin à domicile, partie trois

Introduction

Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Nous nous retrouvons pour la troisième partie de l'épisode consacré aux questions posées par le soin domicile. Le soin à domicile représente une modalité de prise en charge qui, au-delà de ses aspects pratiques, soulève de nombreuses questions sur les conditions, l'organisation et l'accompagnement des patients et de leurs proches. Si cette forme de prise en soins semble souvent répondre au désir des patients de rester chez eux, elle implique aussi des considérations logistiques et humaines. Entrer dans le domicile des personnes soignées et accompagnées engage les soignants dans une relation d'une nature directement familière. Le fait d'entrer chez les gens, dans leur lieu de vie, les expose dans toute leur fragilité et implique le soignant dans leur quotidien. La relation de soin est spontanément teintée par la dimension relationnelle et affective. Comment les soignants gèrent-ils ces liens parfois très personnels, notamment face à des situations émotionnellement intenses, comme un décès ou un déclin long et difficile ? L'impact d'un tel engagement est paradoxal. Il peut à la fois être une source de fatigue professionnelle qui risque de nuire à la santé du soignant et le conduire à se désengager des relations avec les patients, mais cet engagement peut aussi être vécu comme la source même du sens du soin, en retour à une clinique de proximité, à un lien particulier qui permet de trouver sa place de soignant.

Une autre question importante à propos du soin à domicile porte sur le rôle des aidants. Les proches du patient doivent développer des compétences soignantes pour pouvoir l'aider à vivre avec sa pathologie. En suivant et en assurant une partie importante du soin quotidien, ils deviennent des acteurs essentiels dans le soin à domicile. Mais cette responsabilité constante peut peser lourdement sur leur bien-être psychologique. Alors, quelles stratégies doivent être mises en place pour prévenir la fatigue professionnelle des soignants qui interviennent à domicile ? Les soignants peuvent-ils concilier la proximité du soin à domicile et leur équilibre personnel ? Et comment les aidants familiaux sont-ils accompagnés par les professionnels pour pouvoir continuer à contribuer aux soins de leurs proches sans compromettre leur propre état de santé ?

Dans cette troisième partie, je poursuis la discussion avec mes invités : Manuêlo Turkiewicz...

Manuelo Turkiewicz

Bonjour, je suis médecin coordinateur au DAC trente-deux (Dispositif d'appui à la coordination du Gers) mais également médecin au centre de prévention et d'épuisement des soignants au CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Toulouse. Et enfin, je fais actuellement un doctorat en droit à l'Université de Montpellier.

Flora Bastiani

... et Marie-Claude Daydé.

Marie-Claude Daydé

Je suis infirmière. J'ai longtemps été infirmière de soins à domicile et également j'ai travaillé dans une équipe mobile de soins palliatifs à domicile. Je suis actuellement vice-présidente d'une communauté professionnelle territoriale de santé et également chargée de mission auprès de l'espace de réflexion éthique Occitanie.

Rôle des aidants

Flora Bastiani

Je vous propose de nous pencher sur le rôle des aidants dans le soin à domicile. Ces aidants sont en même temps les proches du patient, ceux qui les aident et qui les accompagnent dans leur quotidien et qui peuvent rendre compte d'observations professionnelles. Donc ils développent des formes d'expertise dans les gestes de soins utiles au quotidien. Et en même temps, ces aidants ont un lien de proximité très profond et familier avec le proche malade, qui crée une dimension émotionnelle particulière. Ce ne sont pas du tout des aidants professionnels. Ils sont partagés entre aider au quotidien dans des gestes qui peuvent ressembler à des gestes soignants, mais en même temps ont cette place de proches. Les aidants sont souvent des membres de la famille : cela peut être l'épouse, le mari, l'enfant, la sœur, le frère. Ils ont donc une longue histoire commune avec le malade dont ils voient l'état se dégrader. Ils sont témoins de sa dégradation physique, de sa dégradation éventuellement mentale, ce qui peut être une source d'angoisse ou d'épuisement émotionnel pour eux. Donc les aidants jouent un rôle souvent important dans le soin à domicile. Ils deviennent des aidants, ils apprennent à réaliser des gestes. Cela peut aussi bien être une surveillance, une toilette, pas au sens du *nursing*, mais d'aide à la

toilette, un pansement, que des gestes plus compliqués parfois, comme remettre une canule. J'ai déjà entendu cela. Est-ce que les soignants jouent un rôle dans cet apprentissage ? Au quotidien, au domicile, vous voyez ces proches qui veulent aider, est-ce que vous avez aussi à leur apprendre des gestes ou à leur montrer ce qu'ils ont à faire ou les aider à trouver leur place auprès de leurs proches malades ?

Marie-Claude Daydé

En tant qu'infirmières, on est beaucoup attentives à éviter leur épuisement. Quand on regarde toutes les statistiques et études qui sont faites, on se rend compte que les aidants ont des problèmes de santé que n'ont pas d'autres personnes : de la dépression, des prises de médicaments plus importantes que chez d'autres personnes... Il y a un certain nombre de difficultés. Et oui, effectivement, on va les aider. On fait ce que j'appelle de la réassurance. Souvent, les gestes sont adaptés, mais ils ont besoin que quelqu'un leur confirme que ce qui est fait est fait de façon adéquate. A fortiori, on les aide dans cette réassurance. On essaie aussi de fixer des limites parce qu'il y a des aidants qui n'ont plus de limites par rapport à ce qu'ils vont faire. Ils vont essayer de remplacer les soignants parfois. C'est aussi parce que les soignants laissent des vides.

Flora Bastiani

Ils laissent la place aussi.

Marie-Claude Daydé

Il y a un équilibre à trouver là, qui n'est pas toujours simple. En tous les cas, il faut arriver à protéger ces aidants. Après, il y a différents aidants, il y a ceux qui ont fait le choix de cette aide, mais ce n'est pas toujours un choix éclairé pour tous. Certains vont peut-être « combler » les défaillances du système, on l'a évoqué tout à l'heure, quand il y a un manque de ressources en aides à domicile par exemple. Parfois, ce sont les aidants qui combler ce vide.

Flora Bastiani

Manuelo Turkiewicz, vous parliez de savoir dire « non ». Est-ce que cela fait aussi partie de cette manière de soutenir les aidants et de leur donner la possibilité de trouver leur place ?

Manuelo Turkiewicz

Tout à fait. Les aidants, vaste débat. On pourrait écrire une thèse dessus. Il y a déjà plusieurs catégories d'aidants, dont une dont je me méfie particulièrement, c'est l'aidant que vous voyez la première fois hyper investi, qui va vous dire : « Je vais tout faire de A à Z. J'arrête mon métier, j'ai lâché ma famille, c'est bon, je suis prêt ». Un coup sur deux, vous pouvez être sûre qu'à un moment il va craquer. Je préfère avoir un aidant qui me dit : « Écoutez, là je viens, je fais le nécessaire, mais il faut trouver une solution parce que ce n'est pas tenable sur le long terme ». Au moins, là vous êtes face à un aidant qui est clair sur ses limites. Ne pas savoir ses limites, c'est un danger. Au final, vous avez essayé de tenir une situation à domicile et vous vous retrouvez avec deux possibles bombes à retardement : le patient et l'aidant épuisé. Lequel hospitalisez-vous en premier ? Parfois, vous voyez passer en consultation des aidants qui ont plus de motifs à être hospitalisé que le malade et vous vous retrouvez à discuter avec le malade alors que vous voyez l'aidant souffrir à côté. C'est une première chose.

Ensuite, il faut aussi être très attentif aux discours de l'aidant sur la volonté du patient. Parfois, il arrive que des patients aient l'impression d'être un tel poids pour la famille, qu'ils se renferment sur eux-mêmes, et l'aidant devient le porte-parole du patient. Et quand vous discutez avec le patient : « Hospitalisez-moi, je n'en peux plus. Je ne peux pas les avoir tout le temps sur le dos. Ils parlent sans arrêt à ma place ». L'aidant ne le fait pas dans un but de méchanceté, de malveillance. Il le fait en pensant faire bien, mais il étouffe le patient. Du coup, vous vous retrouvez avec des discussions où vous essayez de trancher sur le devenir et vous vous rendez compte a posteriori que les seuls éléments tangibles que vous avez sont la parole de l'aidant et plus la parole du patient, parce que l'aidant a pris une telle place. Mais vous le voyez en rentrant dans la chambre : il n'y a que l'aidant qui parle, l'aidant sait mieux les douleurs, etc. Donc il faut savoir lui dire non. Il faut savoir parfois aussi le dire : « Je m'entretiens avec le patient, je vous revois après ».

Il y a certains actes par les aidants, par exemple des toilettes intimes, tout à l'heure, on a parlé de soins palliatifs, de troubles neurocognitifs ou d'infirmités dues à des traumatismes, des AVP (Accident de la Voie Publique), etc. Parfois, il y a très peu de différence d'âge entre le fils ou la fille et le père. Et il y a certaines toilettes qui sont sensibles où on voit clairement que l'aidant veut le faire, le fait, je reviens à ce que vous disiez, non pas parce que les paramédicaux ont laissé la place. C'est parce qu'ils n'arrivent pas à prendre la place car ils n'en ont pas le temps. Du coup, l'aidant va faire les choses de lui-même, notamment des toilettes que je trouve délicates.

Donc oui, l'aidant c'est très variable. Il faut savoir parfois lui dire non. Il ne faut pas le prendre mal, pas le remettre à sa place, mais lui expliquer qu'il est l'aidant et pas le patient.

Flora Bastiani

Cela peut aussi être une forme de réconfort qu'on dise non. Peut-être que les aidants ont le sentiment de devoir cela à leurs proches.

Marie-Claude Daydé

Oui, parfois, ils le prennent comme un devoir. Ils s'y sont engagés, donc ils ne veulent pas revenir en arrière. Parfois, ils n'y parviennent pas. Parfois, ils ont fait la promesse : « Non, je t'assure, tu n'iras pas à l'hôpital, je te le promets ». Quand on est tenu par la promesse, c'est compliqué.

Je reviens sur ce que disait mon collègue tout à l'heure, en disant qu'il y avait des personnes qui arrêtaient de travailler. Les aidants sont majoritairement des femmes. La Fondation des Femmes, en juin deux-mille-vingt-quatre, a publié une note en expliquant que cette proche aide précarisait les femmes dans leur travail. Beaucoup se mettent à mi-temps et ne peuvent pas avoir la carrière qu'elles auraient pu escompter avoir si il n'y avait pas ces arrêts. C'est un peu une bombe à retardement cette question des aidants.

Flora Bastiani

Il y a quelque chose de culturel dans cette observation.

Marie-Claude Daydé

Oui, bien sûr.

Flora Bastiani

Être aidant est potentiellement difficile. Non seulement il y a des choses intimes qui peuvent être vues de son proche, mais il y a aussi la dégradation physique. Parfois, constater l'évolution de l'état du corps de la personne, c'est comme une épreuve. On voit que c'est une épreuve à l'hôpital et que les soignants prennent beaucoup soin de ne pas confronter les familles à des images, une vision difficiles. Mais au domicile, c'est un peu inévitable. Dans cette proximité du quotidien, on va être peut-être plus facilement, je ne sais pas si « traumatiser » est le bon mot... Parce qu'on voit. Voir des drains, du matériel, des dispositifs médicaux intrusifs ou voir dans certaines pathologies que le corps évolue en se dégradant beaucoup, c'est vraiment difficile.

Marie-Claude Daydé

Effectivement. On essaie parfois de cacher comme on peut les choses les plus « difficiles » pour les familles, mais on ne peut pas tout cacher. Ils sont exposés.

Manuelo Turkiewicz

Il est important, j'essaie de le faire systématiquement, quand vous arrivez sur ces situations-là, d'avoir un mot pour l'aidant : « Et vous, comment ça va ? » Il suffit de quelques secondes, qu'il ait l'impression, c'est plus qu'une impression, qu'on prenne sa situation aussi en considération. Et là, généralement, très souvent, vous comprenez par exemple l'obstination de rester à la maison. L'aidant vous explique : « Bah écoutez, je suis parti faire une carrière pendant quinze ans, je n'ai pas vu mon père, ma mère, pendant quinze ans. Je culpabilise de ne pas m'être occupé d'eux ». Ainsi, vous comprenez le surinvestissement. D'avoir ces petites phrases vous permet d'avoir ces informations. Vous pouvez tout reconsidérer, remettre les choses autour de la table et dire : « Écoutez, certes, vous avez eu une vie, vous avez travaillé, vous ne vous êtes pas vus, mais est-ce que vous pensez qu'on va dans la bonne direction ? Avec ce sur-investissement de votre part et l'état de votre parent, est-ce qu'on est sur la bonne voie ? » Et ces petits mots au début, sur l'aidant, cela permet parfois de débloquer une situation.

Marie-Claude Daydé

Pendant longtemps, je disais : « prenez soin de vous ». Et un jour, une dame m'a dit : « Mais je ne peux pas prendre soin de moi, ce n'est pas possible ». Maintenant, je dis autre chose : « Qu'est-ce qu'on peut faire pour vous aider ? Depuis combien de temps vous n'avez pas vu votre médecin généraliste ? » Parfois, on me répond : « Il est venu il y a deux jours ». Oui, mais pas pour elle.

Moyens de soutien des aidants

Flora Bastiani

Justement, les moyens pour soutenir les aidants. Vous parliez de cette parole qui va les soutenir ou le fait de leur dire « ça c'est aux professionnels de le faire, pas à vous », donc de poser des limites va aussi aider à soulager. Est-ce qu'il y a aussi d'autres possibilités pour aider ces aidants ? J'ai entendu parler des maisons de répit, par exemple.

Marie-Claude Daydé

Alors, il y a un certain nombre de dispositifs. Les maisons de répit sont au nombre de trois ou quatre en France, donc il y en a très peu. Il y en a qui sont en train d'émerger, mais il y a des problèmes financiers, semble-t-il. Après, il y a aussi les Cafés des aidants, qui sont des lieux où, autour d'un café, les proches peuvent parler de ce qu'ils vivent. Il y a aussi un certain nombre d'EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) qui ont mis en place ce qu'on appelle des « haltes répit », où la personne aidée peut passer une journée ou une demi-journée dans sa structure d'EHPAD pour permettre à l'aidant de souffler pendant une journée, par exemple.

Flora Bastiani

D'accord, sans avoir à passer une nuit.

Marie-Claude Daydé

C'est souvent plus compliqué quand il faut passer des nuits. Il y a aussi le congé de proche aidant qui existe, qui est d'une durée de trois mois. Et puis il y a aussi l'allocation de proche aidant qui permet à une personne qui s'occupe de son proche d'avoir un soutien financier d'environ soixante-quatre euros par jour, mais c'est limité à soixante-six jours.

Flora Bastiani

C'est une manière de reconnaître le travail qui est fait, le temps qui est dévolu à son proche. Finalement, est-ce que c'est un soutien moral ? Cela paraît un peu limité.

Marie-Claude Daydé

Tout à fait.

Manuelo Turkiewicz

Il faut pouvoir expliquer à l'aidant. Je l'ai vécu en tant que médecin généraliste, sur une maman qui suivait ses filles atteintes de troubles autistiques. Je lui expliquais que prendre du temps pour les aidants, c'est donner ensuite du temps de qualité pour les patients, pour la famille. Vous disiez tout à l'heure : « Est-ce qu'elles ont vu le médecin généraliste ? » On constate que ces gens, sur le plan thérapeutique, ne sont pas du tout suivis. Parfois, vous avez des situations où l'aidant est impliqué depuis plusieurs mois, voire plusieurs années. Vous voyez qu'il n'y a pas d'antidépresseurs, pas d'anxiolytiques, et une perte de poids.

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie trois

Faire un *check-up* médical de temps en temps, c'est gagner ensuite du temps de qualité pour le patient. Donc l'aidant doit aussi faire attention à lui.

Et vous parliez des dispositifs. Médicalement, on appelle ça très souvent les « hospitalisations pour maintien de vie à domicile difficile » où on se retrouve à hospitaliser le patient pour laisser un temps de répit pour l'aidant, sinon il va craquer. Très souvent, cela se passe sur les congés d'été. On hospitalise des patients où, d'un point de vue médical, il n'y aurait pas nécessité d'une hospitalisation, mais on fait une hospitalisation de trois ou quatre jours, histoire que l'aidant se repose. Ils ont les mêmes problèmes que les patients. Je reviens sur les troubles cognitifs. Par exemple, un patient qui ne dort pas la nuit, l'aidant aussi va avoir des troubles du sommeil : troubles du sommeil, asthénie, pas de suivi médical, et vous vous retrouvez potentiellement au bout de quelques années avec une bombe à retardement. Vous vous retrouvez à devoir hospitaliser l'aidant.

Marie-Claude Daydé

Il existe des plateformes de répit qui permettent d'avoir accès à tout un tas d'informations pour les aidants. Et puis il y a un autre dispositif qui nous vient du Québec. Au Québec, cela s'appelle le « baluchonnage ». En France, cela s'appelle le relayage. Par exemple, j'ai souvenir d'une dame qui était aidante de son époux. Elle voulait absolument assister au mariage de sa petite-fille. Donc elle a pu partir trois jours parce qu'une personne est venue la relayer au domicile. Au lieu de déplacer le patient comme le disait tout à l'heure mon collègue, c'est l'aidant qui va se déplacer. C'est un aidant professionnel qui prend la place de l'aidant familial pendant ce temps. Ce n'est pas encore beaucoup développé et puis cela revient un peu cher d'après ce que j'ai compris. En tous cas, c'est un dispositif qui existe en certains endroits. En Haute-Garonne, je sais qu'il y a un dispositif qui s'appelle Bulle d'Air. Ce sont des dispositifs qu'il faut avoir en tête peut-être.

Flora Bastiani

Sur les maisons de répit, j'ai compris qu'il fallait que le malade soit d'accord. Et quand il y a une situation de démence par exemple, c'est rarement possible. C'est une limite.

Question du deuil

Flora Bastiani

Et la deuxième chose, c'est la question du deuil. On peut accompagner en tant

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie trois

que proche aidant une personne pendant des années, la voir se dégrader et puis quand elle décède, finalement, si toute sa vie a été consacrée à l'accompagnement de ce proche, qu'est-ce qu'il nous reste ? C'est une grande question.

Manuelo Turkiewicz

Métaphysique, presque !

Marie-Claude Daydé

Après, il y a des possibilités d'être soutenu psychologiquement. Il existe un dispositif qui s'appelle Mon soutien psy, qui est financé par la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie), qui peut permettre d'avoir un soutien de deuil dans ces cas-là. Après, il y a les psychologues du DAC ou parfois de certains HAD (Hospitalisation à domicile), qui peuvent accompagner le deuil lorsque le patient était suivi par ces dispositifs-là.

Manuelo Turkiewicz

Je pense que les professionnels de santé sont de plus en plus formés à reconnaître quand le deuil passe du deuil physiologique, normal, au deuil pathologique. On doit être attentif, il y a des signaux d'alerte dès qu'on rentre dans cette phase de deuil pathologique. Dans ces cas-là, il y a une prise en charge spécifique. Mais toute façon, le deuil fait partie du processus normal.

Flora Bastiani

Le fait d'avoir été dans cette activité d'accompagnement comble quelque chose. On peut se dire que cela peut combler quelque chose qui reste impensé.

Sur l'accompagnement palliatif justement, peut-être que c'est une question complexe, les proches, parce que vous devez en même temps être dans un rôle d'annonce, d'accompagnement et ce jusqu'au bout.

Manuelo Turkiewicz

Dans les situations de soins palliatifs, la gestion de l'entourage, la gestion du patient, j'ai tendance à dire que c'est là où il faut faire le plus attention aux mots qu'on utilise. Vous avez des personnes d'horizons très différents. Le patient a sa propre réalité, la famille aussi. Très souvent, en plus, vous gérez des voisins qui se connaissent depuis vingt-cinq ans et qui viennent dans la maison. Là, il faut faire attention à tous les termes, avancer délicatement.

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie trois

L'importance des termes qu'on utilise est vraiment cruciale. Sinon, vous exposez ensuite à des incompréhensions. Et au moment du décès, cela vous retombe en pleine figure.

Sans faire du hors-champ, ce que je trouve très compliqué à gérer avec la famille dans les situations de soins palliatifs, c'est qu'on vous pose la question : « Quand est-ce qu'il va décéder ? » La vie ne s'arrête pas pour le reste de la famille. Très souvent, eux aussi ont des enfants, etc. Vous vous retrouvez à répondre au téléphone à une des filles, un des fils qui est à trois-cent kilomètres de là, qui a pris sa journée pour un important achat immobilier, qui vous dit : « Docteur, est-ce que j'ai le temps ? Il ne va rien se passer aujourd'hui ? ». Comment répondre à la famille ? À une époque, je disais : « Écoutez, non, pour moi, vous avez le temps. » Et comme on ne maîtrise pas tout, on est dans de l'humain, parfois, le corps a ses propres raisons. Derrière, vous avez une famille qui vous en veut profondément de ne pas avoir été là au moment du décès.

Flora Bastiani

Qui vous tiennent responsable ?

Manuelo Turkiewicz

Oui, parce que vous les avez écartés avec un fort sentiment de culpabilité. Donc l'entourage, la famille, sur les soins palliatifs, c'est pour moi le monde médical où il faut faire le plus attention aux termes qu'on utilise.

Marie-Claude Daydé

Quand je travaillais en équipe mobile de soins palliatifs, c'est une question qui nous était quasi systématiquement posée. Pas forcément pour des questions matérielles ou des projets, mais parce que les gens avaient besoin de savoir. On leur répondait toujours assez invariablement qu'on aimerait bien pouvoir répondre à cette question, mais qu'on ne pouvait pas parce qu'on ne le savait pas.

Flora Bastiani

Cela laisse l'impression qu'on cache quelque chose.

Marie-Claude Daydé

Il faut faire avec cette incertitude. Mais on entend bien que c'est pas toujours facile.

Flora Bastiani

Comment se passe une annonce de décès dans ces circonstances ? Est-ce que les proches sont là ? Est-ce qu'on les contacte pour leur dire de revenir ?

Manuelo Turkiewicz

Pendant les visites et le DAC, systématiquement quand j'arrive dans un lieu, dans un domicile où l'entourage est présent en nombre, assez rapidement, j'explique, sous couvert de bonne prise en charge médicale, que j'ai besoin d'un et unique interlocuteur qui centralisera les informations et qui partagera cette information au reste de la famille. C'est quelque chose que je me suis fixé : un référent. Alors c'est facile quand vous avez la personne de confiance, mais parfois les directives anticipées ou la personne de confiance ne sont pas mises en place. J'essaie systématiquement d'avoir un référent et je me tiens à ce que ce référent soit systématiquement informé. Comme cela, je ne me retrouve pas dans une situation où un des enfants a l'impression que je ne lui ai pas dit alors que je l'ai dit à sa sœur. En plus, on ne connaît pas les relations entre les gens. Quand je suis présent à la visite et que le référent et toute la famille est là, je le nomme devant toute la famille. Généralement, il y a un espèce d'accord qui se fait assez facilement. Les gens se regardent : « Oui, toi t'as toujours géré, t'es le grand ou la grande ». Cela se fait assez facilement, mais il faut le dire dès le départ et ne pas statuer au bout de la quatrième visite ou du cinquième jour qui sera le référent. Si c'est fait dès le départ, il me semble que c'est accepté.

Marie-Claude Daydé

Après, comme cela se passe au domicile, parfois ce sont les familles qui nous appellent en disant : « Je crois qu'il est mort. »

Flora Bastiani

Bien sûr, les soignants sont pas là en permanence.

Marie-Claude Daydé

Parfois ils se trompent, mais parfois ils ne se trompent pas.

Flora Bastiani

D'accord, donc cela peut être eux qui vous annoncent le décès.

Marie-Claude Daydé

Tout à fait.

Remerciements

Flora Bastiani

Je vous remercie beaucoup Manuëlo Turkiewicz et Marie-Claude Daydé, c'était Flora Bastiani pour *Penser la santé*, le podcast du réseau de recherche Penser la santé de l'Université Toulouse Jean-Jaurès.