

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

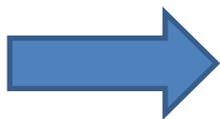
- Demandes tardives, mais urgentes*
 - Lendemain ou surlendemain
 - Week-ends et jours fériés
- Problèmes d'effectifs et de prix
 - Effectifs insuffisants
 - Prix varient d'un service à l'autre
- Délais nécessaires

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^e congrès
international francophone
de soins palliatifs

23^e 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^e congrès
international francophone
de soins palliatifs

23^e congrès du Réseau de soins
palliatif du Québec