

# Place des proches-aidants en hospitalisation à domicile: *Propositions pour prendre soin les uns des autres.*

*Dr Arnaud Vaganay  
Coordonnateur des soins de support  
Hôpitaux Nord-Ouest  
Villefranche/Saône*



**RENCONTRES ONCO AURA**

**Regards croisés en cancérologie**

Mardi 12 mars 2024

Hôtel de région Clermont-Ferrand et en distanciel



## Quelques questions concernant les proches-aidants...

- Qu'est-ce qu'un soin?
- Faut-il être professionnel pour prendre soins?
- Peut-on réglementer le lien affectif dans une famille, un couple, une communauté?
- Quel glissement de proche-aidant vers le rôle de soignant est acceptable? Quels types de soins sont possibles par l'aidant: le nursing, l'alimentation, les soins de bouche, administrer des médicaments, rincer une sonde de gastrostomie, faire des bolus de morphine sur une PCA...?
- Place d'aidant et de soignant: quel diplôme faut-il pour quel soin?

## Quelques observations:

- Une ambigüité: L'aidant tient à la fois la place de partenaire de soins et celle de proche affecté ayant ses propres besoins, d'où un équilibre précaire dans la prise en charge à domicile.
- Nécessité d'évaluer leurs vulnérabilités: selon leur histoire personnelle, leur âge, leur état physique et psychologique et leur discours.
- Déterminer leurs limites est parfois difficile surtout lorsque ceux-ci se sentent investis d'une mission ou d'une promesse à tenir (culpabilité).
- La question de la temporalité dans la formation des aidants: ce qui est possible dans des maladies chroniques (ex: Maladie d'Alzheimer) est parfois plus difficile dans le cancer métastatique (si rapidité d'évolution).

## Des partenaires évidents

- Un constat: certaines HAD refusent par principe un patient seul à domicile.
- Les proches-aidants sont en première ligne quoi qu'il arrive en raison de la présence discontinue des soignants.
- Leur vécu sera décisif: à domicile, c'est le « couple » aidant-aidé qui est pris en charge. L'épuisement de l'aidant sera à prévenir.
- Le territoire du domicile instaure un nouvel équilibre des pouvoirs entre le patient, ses proches et les soignants.
- Le proche-aidant est souvent LE coordonnateur de la prise en charge. C'est un fardeau à soulager au mieux par une coordination effective par l'HAD.

## Dont le vécu est très important en HAD

- Besoin de connaître les interlocuteurs de l'HAD en les rencontrant physiquement à domicile.
- Besoin d'éprouver la fiabilité du dispositif prévu face à l'imprévu et l'urgence pour nourrir un sentiment de sécurité à domicile.
- Besoin d'être écouté dans leur vécu de la situation. La vraie écoute est déjà une forme de répit.
- Besoin d'être informé et parfois formé.
- Besoin de la médiation des soignants pour jouer un rôle de tiers dans le couple aidant-aidé. La proximité permanente ne facilite pas la communication. Chacun veut protéger l'autre...
- Besoin de dormir la nuit...

## Proche-aidant et un peu soignant aussi?

- Un aidant n'a pas de fiche de poste (contrairement aux soignants et aux aidants professionnels).
- Cela permet une grande souplesse dans l'organisation des soins mais pose le problème des limites (compétence, disponibilité, affects).
- Exemples:
  - Un aidant peut passer des médicaments ou brancher une alimentation entérale sur gastrostomie s'il est volontaire et formé. Cela ne fait pas de lui un infirmier.
  - Un aidant peut réaliser une toilette complète au lit. Cela ne fait pas de lui un aide-soignant.
- L'apprentissage et les limites des compétences des aidants demandent à être accompagnés et encadrés par les professionnels de santé.

## Quelles formes de partenariat et quelles limites?

- Un état des lieux initial par les professionnels de santé semble indispensable: quelle place veulent avoir les proches-aidants dans cette prise en charge?
- Certains soins nécessiteront une formation par un professionnel de santé et/ou un encadrement, à définir.
- Un enjeu fréquent: encadrer ce qui relève du soin car une compétence est requise mais ne pas déposséder le proche-aidant de cette « preuve d'affection » qu'il avait mise en place avec le patient. L'aider parfois à investir d'autres modalités de lien affectif.
- Un exemple très banal de limites: l'alimentation (risques, adaptations, arrêt...)

Quelques propositions pour prendre soin des uns et des autres:

- **Décharger autant que possible le proche-aidant du rôle de « tour de contrôle » de l'organisation des soins à domicile.**

La coordination doit être effective par l'HAD. Pas « hors sol » mais enracinée dans les réalités du domicile.

Cela passe par du temps passé à domicile, régulier, par les salariés de l'HAD pour bien se connaître mutuellement.

Le proche-aidant acceptera plus volontiers de déléguer son rôle de coordination si la confiance est établie avec ses interlocuteurs.





- **Le répit doit être entendu au sens large pour soulager le fardeau de l'aidant:**

Coordination, aides à domicile, programme de formation des aidants, groupes de parole, séjour de répit, accueil de jour, séjours ou activités pour le couple aidant-aidé...

- *Hélène Viennet: « L'écoute des mouvements et des ressentis internes pourra ouvrir pour les patients, mais aussi pour leurs proches, l'espace des possibles alors que chacun des protagonistes butent sur l'impossible.*

*Le répit (...) comme une rêverie encore possible alors que la vie est devenue cauchemar.*

*Etymologiquement répit vient de respectus: respect, considération, égard, mais aussi refuge. » (JALMALV, dec 2016)*



- **Définir ensemble, avec le proche-aidant, la forme du partenariat qui sera la plus adaptée.**

Evaluation par l'HAD auprès du proche-aidant de ses besoins, ses vulnérabilités, ses souhaits et ses/nos limites.

Pas d'idéalisation du domicile: le lieu de soin le plus adapté est celui où les soins se passent le mieux.

Intérêt de la prise de responsabilité médicale pour décider d'une hospitalisation si nécessaire pour contourner la culpabilité de l'aidant.



MES DAMES  
BON JOUR.

IL EST TRÈS IMPORTANTS  
POUR SA SANTÉ. QUE MA MAMAN.  
PRENNE 3 FOIS PAR JOUR SES  
BOUTEILLES DE COMPLÉMENT VITAMINE  
PRÉSCRIT PAR LE DOCTEUR. NE PAS  
OUBLIER GRAND MERCI A VOUS  
TOUTES

FAIRE LE NÉCESSAIRE POUR  
QU'ELLE MANGE CORRECTEMENT. SES  
RÉPAS QUE VOUS DEVEZ PRÉPARER  
AVEC DE LA VIANDE ET DES LÉGUMES  
(NE PAS ÉCOUTER. MAMAN. IL FAUT ABSOLU  
MENT QU'ELLE MANGE)

DE MÊME LA METTRE DANS SON.  
FAUTEUIL POUR MANGER. VOUS ÊTES HABITUÉ  
À LE FAIRE.

JE COMPTE TRÈS SÉRIEUSEMENT  
SUR VOUS EN VOUS EN REMERCIANT PAR  
AVANCE. POUR QUE LA SANTÉ DE MA MÈRE  
S'AMÉLIORE ENCORE MERCI

MERCI !

