

## **LA FONCTION DU POINT ÉCOUTE EN HOPITAL DE JOUR**

Nadine DELMOTTE

### **La fonction du point écoute en hôpital de jour**

L'hôpital de jour du Centre Hospitalier Gériatrique de la Fère a une orientation psychogériatrique. Les indications s'articulent autour de deux axes, un axe thérapeutique et un axe rééducatif et /ou réadaptatif.

Les personnes reçues présentent soit des déficits physiques, soit dans la majorité des cas, des perturbations des fonctions cognitives, des troubles thymiques et des pathologies relevant de la psychogériatrie telles névrose décompensée ou dépression ou maladie d'Alzheimer.

### **Historique**

A l'ouverture de l'hôpital de jour, le point écoute était proposé aux familles de la façon suivante : la secrétaire médicale envoyait un courrier à l'aidant principal l'invitant à prendre contact avec l'équipe pour un entretien.

Peu de rendez-vous étaient pris. Aussi en 1998, lors de la réflexion et de l'écriture du projet de fonctionnement par l'équipe pluridisciplinaire, le point écoute allait prendre une autre dimension. Dès son admission en HDJ, le patient ou l'aidant principal signera un contrat précisant qu'un entretien aura lieu à la fin de ce premier contrat de deux mois.

Le patient, lorsqu'il en a encore les capacités, est toujours invité au point écoute, puisqu'il est le premier concerné. L'aidant principal participe au point écoute avec l'accord du patient. On reçoit uniquement l'aidant principal, lorsque le patient a des difficultés cognitives importantes. Le secret médical est néanmoins gardé puisqu'il s'agit d'un patient assisté par sa famille. Le point écoute se fait alors en plusieurs temps : un temps avec le patient, un temps avec l'aidant et un temps avec les deux.

Le premier point écoute se fait après deux mois de prise en charge ou avant à la demande du patient ou de l'aidant. Le cadre infirmier fixera un rendez-vous avec l'aidant principal. Un courrier confirmant le rendez-vous stipulera le nom et la fonction des membres de l'équipe qui participeront à l'entretien. En effet, nous nous sommes aperçus au fur et à mesure des entretiens que les familles étaient anxieuses de rencontrer toute une équipe, ceci par le biais de différentes réflexions : « je suis à une rencontre parents - professeurs », « j'ai l'impression d'être au tribunal ». Aussi, si le fait de savoir à l'avance qui elles vont rencontrer ne supprime pas le stress, cela le diminue néanmoins.

Pour l'équipe, le point écoute est une source capitale d'informations nécessaires au réajustement de la prise en charge, à la connaissance de la personne soignée. En effet qui mieux que l'aidant principal connaît le patient, surtout s'il vit avec lui ?

Certes l'équipe a par le biais de sa prise en charge une certaine connaissance du patient, mais cette connaissance reste limitée aux heures de venue en HDJ. On apprend uniquement ce que le patient veut bien nous dire de l'histoire de sa vie, ou sur sa façon de vivre au domicile et on remarque bien souvent que certaines informations importantes nous parviennent par l'aidant.

## **Objectifs**

Les objectifs du point écoute sont les suivants :

- Permettre à la famille de faire connaissance des soignants et vice versa
- Faire un bilan des prestations de soins
- Optimiser la qualité des soins en ciblant davantage les besoins du patient parce qu'on apprend des éléments de santé ou de vie courante qui nous manquaient par l'aidant
- Réajuster la thérapeutique par le biais des informations échangées
- Transférer les bénéfices et les progrès apportés par la rééducation au domicile (ex : la personne récupérant l'autonomie à la marche alors qu'elle n'ose pas faire ses transferts au domicile)
- Conseiller les familles et les aider à trouver des solutions dans les domaines touchant aux aspects sanitaires, sociaux et culturels

Le point écoute se déroule de la façon suivante : le médecin rappelle les objectifs du projet thérapeutique, chaque professionnel explique sa prise en charge, les capacités physiques et psychiques du patient, l'atteinte ou non des objectifs et donc le bénéfice éventuel de l'hôpital de jour.

Nous demandons à l'aidant principal, dans un premier temps son ressenti par rapport aux prestations de soins offertes à son parent, puis l'apport des journées en HDJ pour lui-même.

## **Les prestations de soins**

### **Deux situations se présentent :**

1. Souvent les familles sont étonnées d'apprendre que leur parent a des capacités en HDJ dont il ne fait pas preuve au domicile. C'est comme s'il y avait deux personnes différentes : celle qui vit au domicile et celle qui vient en HDJ.
2. Les soignants se questionnent souvent : quels éléments font que l'attitude du patient change entre les deux lieux d'accueil ?

### **Plusieurs hypothèses peuvent éclairer ce fait :**

- La relation d'aide de la famille est trop importante. Celle-ci culpabilise, a peur que le parent n'y arrive pas et devance ses gestes. Aussi cette relation d'aide exagérée rend dépendant plus rapidement le malade. La régression est alors amorcée.
- Le malade possède encore des conduites sociales développées et il arrive à masquer ses difficultés pendant son temps de présence en HDJ. Alors qu'au domicile il se laisse aller au relâchement.
- Le malade se met, au domicile, dans la situation dans laquelle son entourage le décrit. Il est décrit comme incapable, il fait l'incapable. Le malade n'a plus envie de s'investir au domicile parce qu'il est dévalorisé par ses proches. Alors qu'en HDJ, l'une des fonctions du soignant est de valoriser le capital restant, de stimuler les capacités avec des prestations de soins personnalisées.

Dans ces cas, ce n'est pas facile de dire si le malade récupère juste des automatismes ou est en phase de régression ou de stabilisation, voire d'amélioration. En fait le patient peut paraître en phase de régression, alors qu'il a les capacités de faire ou d'agir, mais la famille agit à sa place et vice versa.

Certaines familles n'acceptent pas la maladie, le handicap. Elles sont dans un déni total de la maladie. Cette situation se retrouve souvent pour les aidants qui ne vivent pas au domicile du malade, ou chez le conjoint qui a davantage de difficultés encore à accepter la situation. Elles nous disent que la personne sait gérer son quotidien au domicile, sait cuisiner etc. Or à travers les activités thérapeutiques nous pensons que cela est impossible. Si la personne vit seule, elle est parfois en danger à son domicile. S'il vit avec le conjoint, soit celui-ci supplée à tous les actes de la vie journalière et ne l'avoue pas par pudeur, soit parce qu'il ne réalise pas l'avancée de la maladie.

### **Quelques exemples :**

- Un neveu (aidant principal) vit à 30 kms de sa tante, et lui rend visite le dimanche. Il reconnaît que sa tante a des troubles légers de la mémoire, alors que l'équipe trouve ceux-ci très accentués. L'équipe se questionne : soit le neveu vient trop peu souvent et ne se rend pas compte de la situation, soit la patiente est adaptée à son cadre de vie habituel et l'HDJ nécessite quelques capacités d'apprentissage qu'elle n'a plus, ce qui accentuerait ses troubles.
- Des neveux nous ont accusé, nous soignants, d'avoir des troubles de la mémoire et de ce fait d'en trouver aux autres. Peut-être que l'oncle arrive à masquer ses troubles le temps de leur présence ?

### **Autres exemples :**

- Une patiente arrive avec des vêtements sales et présente une certaine négligence corporelle. Nous proposons à son mari le service de soins au domicile pour une aide au nursing et une aide ménagère pour l'aider dans son quotidien. Il refuse en répondant que sa femme fait sa toilette régulièrement et s'occupe du linge correctement.
- Un mari nous explique que sa femme continue de cuisiner à la maison. Or à travers les ateliers cuisine et les repas thérapeutiques, nous pensons que cela n'est pas possible.

Les deux derniers exemples montrent la complexité des situations quand il y a un déni de la maladie. Tant qu'il n'y a pas d'acceptation des troubles par l'aidant principal, nous sommes sur deux voies parallèles.

Quelque soit la situation, la famille a besoin de comprendre la maladie, ses causes, son évolution et le mode de prise en charge et comment expliquer les variations de comportement d'un moment à l'autre et d'un lieu d'accueil à l'autre ?

Nous conseillons toujours aux familles de laisser faire ce que le patient peut encore faire, de ne pas anticiper ses actes.

A travers les propos des familles, des comportements de malades s'expliquent. On retrouve le plus souvent des inversions du rôle parent - enfant, des relations pathologiques mari - femme ou mère - fille.

Le rôle de la psychologue dans le point écoute est alors capital.

A travers les paroles telles « il m'énerve parce qu'il ne fait rien », « il est devant la télévision toute la journée », « demain c'est ta journée d'école, via HDJ », « à 19 heures, je lui mets son pyjama et je le couche », « ma mère fait exprès de s'arrêter devant mon mari dans le couloir pour bloquer le passage, désormais elle restera dans sa chambre toute la journée », nous essayons de trouver les mots pour expliquer qu'il ne faut pas infantiliser les personnes, que ce sont des adultes à part entière même s'ils ont perdu des capacités et cela en essayant de ne pas vexer les susceptibilités, ni de choquer, ni de culpabiliser.

Les soignants sont dans une prestation d'écoute et d'aide, notre mission est d'aider les familles à accepter le handicap, à faire le deuil de la personne telle le conjoint ou les enfants l'ont connu, à être clair dans le diagnostic futur.

Nous restons néanmoins dans l'interrogation : nos conseils répondent-ils aux besoins des familles ? Est-ce suffisant, y a-t-il d'autres interrogations qu'ils n'osent exprimer ?

## **Ecoute des familles**

La seconde partie du point écoute s'oriente toujours vers le quotidien de l'aidant principal avec le malade et le récit de sa souffrance psychologique.

Le point écoute peut permettre à la famille de parler vrai, sans honte et sans faux-semblant. A travers nos paroles elle reprend confiance, accepte mieux la maladie.

Dans notre rôle d'écoute, nous devons avant tout rester professionnels et ne pas tomber dans l'affectif.

La maladie du parent est lourde de conséquences et altère la vie quotidienne de toute la famille : isolement, plus de sortie, plus de vie sociale, difficultés financières, organisation difficile de la journée entre les différentes aides au domicile : service de soins au domicile, service d'aide ménagère, difficultés pour aller faire les courses s'il n'y a personne pour garder le malade. Nous entendons des paroles telles : « nous sommes mariés depuis plus de cinquante ans, j'ai du mal à admettre sa dégradation », « je n'envisageais pas la retraite ainsi », « je suis sa fille et elle m'appelle madame », « je l'aime toujours et il ne me rend rien », « nous sommes mariés pour le meilleur et pour le pire, et nous sommes dans le pire » » propos qui montrent la souffrance de l'aidant principal.

Nous sentons souvent que celui-ci est au bord de l'épuisement nerveux et physique.

A la question « que faites-vous pendant que votre parent est en HDJ ? », les réponses varient entre : profiter pour faire des courses ou pour se reposer et se délasser ou pour souffler. Lorsque l'aidant principal est très âgé, on se questionne à savoir où il arrive encore à puiser une énergie suffisante pour gérer son quotidien. L'HDJ est une grande aide pour lui.

Souvent les réflexions des maris sont les suivantes : « je sais maintenant me servir d'une machine à laver », « j'invente des recettes de cuisine », « je comprends maintenant la lourdeur du travail de la femme au domicile ».

Aussi, lorsque nous annonçons la fin de la prise en charge soit parce que le patient va mieux, en effet les objectifs du projet thérapeutique sont atteints ou soit parce que le patient n'a pas récupéré, les objectifs du projet thérapeutique ne seront jamais atteints, l'HDJ n'étant plus une bonne indication ; l'aidant principal peut se trouver en difficultés. Nous lui supprimons son temps de répit et la détresse causée par les répercussions de la maladie s'en trouve exacerbée. Mais, notre HDJ est à visée thérapeutique et nous ne gardons pas une personne qui n'entre pas dans le cadre d'un projet thérapeutique.

Nous orientons alors vers un centre de jour ou vers des aides à domicile plus conséquentes. Dans notre région, le centre de jour le plus proche est payant, ce qui peut gêner financièrement des familles.

A ce moment là de l'entretien, on ne sent plus l'aidant principal intéressé par la prise en charge, mais uniquement à savoir comment il va réorganiser sa semaine sans HDJ.

Et notre interrogation reste la suivante : à ce jour, les différentes structures d'accueil, de part leurs modalités de fonctionnement et de part la formation du personnel, peuvent-elles répondre à la fois aux besoins des malades et de leurs aidants ?