

Le sociologue Franck Guichet a choisi comme terrain d'études le maintien à domicile. Il livre au *Journal du Domicile & des services à la personne* une passionnante analyse sur la toilette du dimanche, qui révèle tous les paradoxes et toutes les ambiguïtés de l'aide et des soins à domicile. Alors que le débat national sur la dépendance se poursuit, sa réflexion sur les frontières floues entre aide et soins et sur la façon dont elles pourraient être dépassées, apporte une pierre tout à fait intéressante à l'édifice. Et vous, qu'en pensez-vous ?

V. L.

La toilette du dimanche :

une réconciliation entre l'aide et les soins à domicile ?

• *Le dimanche, à la place des aides soignantes, ce sont des auxiliaires de vie sociale qui viennent faire la toilette. Cette situation est révélatrice des paradoxes causés par la séparation de l'aide et des soins dans l'organisation du maintien à domicile. Faut-il s'alarmer sur les risques d'une confusion des rôles, en dénonçant l'irrégularité des soins pratiqués en dehors du périmètre sanitaire, par un personnel non soignant ? Ou peut-on envisager positivement le sens de cet arrangement, en reconnaissant la nécessité d'associer l'aide et les soins pour répondre à l'évolution des besoins ?*

En apparence, le sujet est anecdotique. La toilette du dimanche évoque une vieille habitude, à l'époque où le jour du Seigneur imposait certaines obligations. A la différence des autres jours de la semaine rythmés par le travail, le dimanche, les gens prenaient le temps de soigner leur apparence, en se nettoyant et en s'habillant proprement, avant d'aller assister à la messe. Aujourd'hui, il ne reste que l'expression, comme on parle des « habits du dimanche » ou du « repas du dimanche » : elle caractérise ce qui sort de l'ordinaire.

Dans les services de soins infirmiers à domicile, la toilette du dimanche est devenue un sujet tabou. Comme ces services prennent en charge de plus en plus de personnes lourdement dépendantes, les besoins en soins d'hygiène se sont accrus. Or le dimanche, en raison des dispositions réglementaires, l'effectif soignant est moins nombreux que les autres jours de la semaine, et le nombre de tournées

pouvant être effectuées reste insuffisant pour répondre au besoin. Face à ce problème insoluble, les Ssiad se tournent vers les services d'aide. Le dimanche, chez nombre de personnes, à la place des aides soignantes, ce sont des auxiliaires de vie sociale qui viennent faire la toilette.

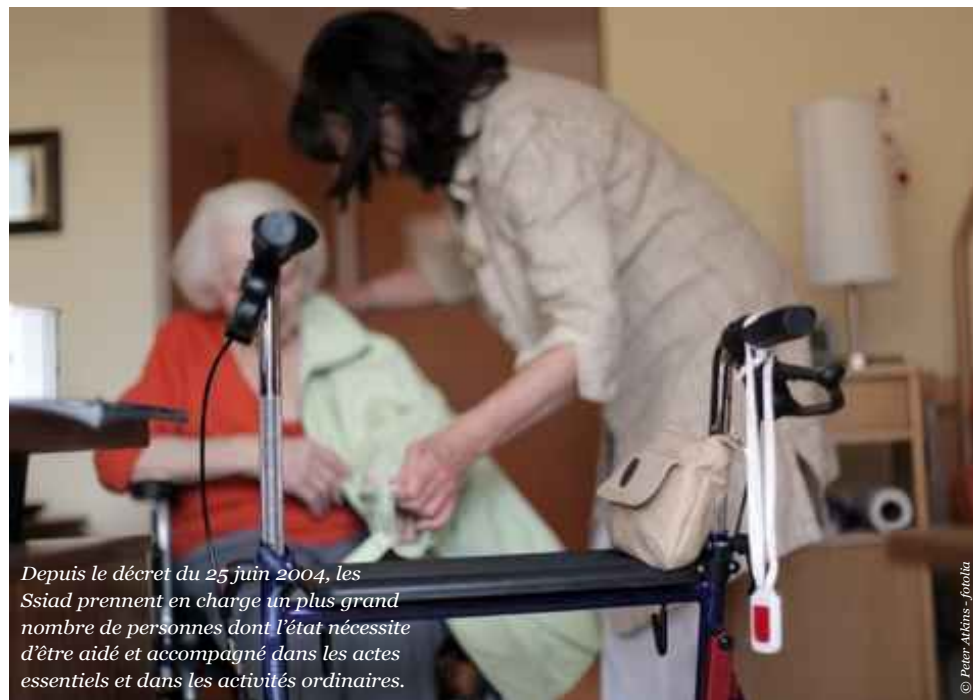
Cette situation est révélatrice des paradoxes causés par la séparation de l'aide et des soins dans l'organisation du maintien à domicile. Faut-il s'alarmer sur les risques d'une confusion des rôles, en dénonçant l'irrégularité des soins pratiqués en dehors du périmètre sanitaire, par un personnel non soignant ? Ou bien peut-on envisager positivement le sens de cet arrangement, en reconnaissant la nécessité d'associer l'aide et les soins pour répondre à l'évolution des besoins ? Ces questions conduisent à réinterroger un vieux problème, celui de la médicalisation de la toilette à domicile. En s'appuyant sur deux études de cas, nous allons analyser les effets produits par l'intervention d'auxiliaires de

vie les dimanches, en remplacement des aides soignantes. Une réflexion prospective sur l'avenir du maintien à domicile permet alors de dégager trois propositions pour améliorer les prises en charge. Si la toilette du dimanche n'a plus de signification religieuse, peut-elle servir à réconcilier ce qui a été séparé ?

Au domicile, une porosité des soins

Depuis le décret du 25 juin 2004, les Ssiad prennent en charge un plus grand nombre de « cas complexes », c'est-à-dire des personnes dont l'état nécessite d'être aidé et accompagné à la fois dans les actes essentiels et dans les activités ordinaires. Situation de handicap, maladies chroniques, troubles démentiels de type Alzheimer : l'épaisseur du quotidien que le domicile fait émerger, interroge la spécificité des soins.

Au niveau des pratiques, la réalisation des soins d'hygiène fait apparaître une tension entre sécurité et liberté. D'un côté, les normes sanitaires qui encadrent le travail des soignants sont utiles pour assurer la surveillance de l'état de santé et la prévention de certaines complications. Mais de l'autre côté, les personnes savent de mieux en mieux exprimer leurs attentes, et réclament des soins qui s'adaptent à la singularité de leur mode de vie. Par rapport à l'hôpital, où le modèle du *cure* s'impose dans la conception des soins, au domicile la préservation d'une qualité de vie définie par les personnes elles-mêmes, oriente davantage les soins dans une perspective de *care*. Pour favoriser la coopération entre soigné et soignant, le temps accordé à la relation devient aussi important que la technique employée dans la réalisation des actes. La définition sanitaire des soins et la posture des soignants permettent-elles de prendre en compte la qualité de vie des personnes ?



Depuis le décret du 25 juin 2004, les Ssiad prennent en charge un plus grand nombre de personnes dont l'état nécessite d'être aidé et accompagné dans les actes essentiels et dans les activités ordinaires.

© Peter Atkins - Jfoa/la

Au niveau institutionnel, les limites rencontrées dans le maintien à domicile des cas complexes, montrent les effets pervers du cloisonnement des financements. Pour les personnes, alors que les soins effectués par les Ssiad sont entièrement pris en charge par l'assurance maladie, les prestations d'aide ne sont financées que partiellement, et si les besoins sont importants, le coût du reste à charge peut vite devenir insolvable. Quand les personnes manquent d'aide, ce sont les aides soignantes qui pallient, en

arrive de plus en plus fréquemment que des personnes s'adressent directement à leur auxiliaire de vie pour les aider à faire leur toilette, alors que leur état de santé est très fragile. Les auxiliaires de vie considèrent qu'elles réalisent les mêmes actes que les aides soignantes, tout en faisant un travail beaucoup plus large auprès des personnes, mais en étant moins bien rémunérées, moins reconnues, et avec des conditions de travail plus difficiles. En face, les aides soignantes pensent que leur métier

est menacé. En fait, l'histoire des deux métiers est particulièrement éclairante pour comprendre que leur opposition porte non pas sur la nature des actes effectués, mais sur leur place

dans la hiérarchie des professions. Le secteur sanitaire permet-il de reconnaître une équivalence entre le métier d'aide soignant et les autres intervenants qui participent au maintien à domicile ?

Curieusement, l'accroissement du niveau de dépendance des personnes prises en charge, rend la dimension sanitaire des soins de moins en moins spécifique. On assiste au contraire à un mouvement d'extension : ouverture des soins sur l'environnement des personnes pour intégrer la qualité de vie, élargissement des soins vers les autres besoins fondamentaux du quotidien, équivalence des soins avec l'ensemble des aides apportées aux personnes. Le domicile révèle une porosité des soins ; de multiples façons, la vie des personnes resurgit sur la connaissance de leur état.

Deux études de cas

L'effacement des limites entre l'aide et les soins se manifeste de façon explicite lorsque les toilettes du dimanche sont effectuées par des auxiliaires de vie sociale. Pour comprendre quels sont les effets au niveau de la prise en charge des personnes, regardons concrètement comment les soins sont pratiqués, en s'appuyant sur deux études de cas.

Mme Caillebote est âgée de 88 ans et souffre d'une tachyrythmie, d'une insuffisance cardiaque, d'un diabète de type 2, et de crises d'arthrite. L'an passé, suite à une chute, elle s'est fracturée le bassin et est restée alitée pendant trois mois. Depuis, elle ne marche presque plus et ne sort plus de chez elle. Elle habite toute seule dans sa maison, mais l'une de ses filles est très présente, et vient passer tous les après-midi de la semaine auprès de sa mère. Chaque matin, c'est une aide soignante du Ssiad qui passe lui faire sa toilette. Les soins sont effectués dans le lit, et l'intervention dure entre 45 minutes et une heure. De plus, des aides à domicile viennent deux fois par jour, le midi et le soir, préparer son repas et l'aider à manger. Leur intervention ne dure que 30 min, car Mme Caillebote est classée en GIR 4 ; son plan d'aide lui attribue 26,5 heures d'aide à domicile par mois et elle n'a pas les moyens de payer davantage. Le dimanche matin, c'est une aide à domicile qui vient pour sa toilette et elle ne dispose que de 30 min. Comment les soins sont-ils effectués ? D'abord, contrairement aux autres jours, la toilette ne s'effectue pas au lit,

« Au niveau salarial, la réalisation de la toilette génère des rivalités entre les aides soignantes et les auxiliaires de vie sociale. »

dépassant le cadre de leurs interventions. Pour ne pas laisser les personnes propres mais affamées, ce sont parfois elles qui préparent le petit-déjeuner, qui apportent certaines provisions au domicile, ou bien qui passent un coup de balai et sortent les poubelles. L'intervention du Ssiad est utilisée comme une ressource qui vient compléter les insuffisances du plan d'aide. Le financement des soins permet-il d'articuler la réponse aux besoins d'hygiène avec les autres besoins fondamentaux de la vie quotidienne ?

Au niveau salarial, la réalisation de la toilette génère des rivalités entre les aides soignantes et les auxiliaires de vie sociale. Pour définir le périmètre des soins, la réglementation instaure une différence entre la toilette médicalisée, et l'aide à la toilette. Or cette différence n'est plus tenable. Il

mais dans la salle de bain. Mme Caillebote se sent en confiance avec les aides à domicile, et parvient à se tenir debout, ce qui facilite la réalisation des soins. Ensuite, Mme Caillebote n'urine pas dans sa protection, et les draps de son lit ne sont pas souillés. Avant l'arrivée de l'aide à domicile, elle se lève de son lit médicalisé en escaladant la barrière de sécurité, pour se rendre aux toilettes où elle fait ses besoins. Enfin, l'intervention de l'auxiliaire de vie dépasse souvent la demi-heure, et dure presque 45 min. Le Ssiad et la fille sont parfaitement au courant, mais pour eux, il est impératif que Mme Caillebote reste dans son lit avec un dispositif de contention, car le risque de chute est très important. Avec l'auxiliaire de vie, Mme Caillebote n'est ni grabataire, ni incontinente. Elle participe davantage aux soins, sans craindre de tomber, car l'auxiliaire de vie sait comment la rassurer : ce n'est pas la perte d'équilibre qui est responsable de ses chutes, mais son comportement, quand elle se déplace avec trop de précipitation.

M. Neuts est âgée de 79 ans, et il est atteint d'une maladie d'Alzheimer à un stade très avancé. Physiquement, il a conservé une mobilité importante, mais il ne parle presque plus, et il manifeste parfois de l'agressivité. Il vit en couple avec son épouse, mais pour elle, les troubles de son mari sont de plus en plus difficiles à gérer. Son hygiène s'est fortement dégradée, et ce sont les soignantes d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) qui sont intervenues en premier pour sa toilette. Or, il arrive fréquemment que M. Neuts refuse les soins ; il peut se montrer menaçant envers les aides soignantes, allant même jusqu'à les frapper. Progressivement, l'ESA a appris comment stimuler M. Neuts pour le faire participer aux soins, et les aides soignantes ont développé plusieurs techniques pour calmer son agressivité. Par exemple, lorsqu'il s'oppose aux soins, les soignantes patientent en allant discuter avec son épouse ; quand il montre les poings avec colère, les soignantes l'imitent et il rigole aussitôt. Et pour éviter tout incident au cours de la toilette, les soignantes prennent de multiples précautions pour ne pas qu'il se refroidisse, car il réagit très mal à la sensation du froid. L'ESA n'intervient pas le dimanche, et c'est une auxiliaire de vie qui passe pour la toilette. L'infirmière coordinatrice de l'ESA a transmis à la responsable de secteur des conseils pour la réalisation des soins, mais comme elle n'a pas pu s'adresser directement à l'auxiliaire de vie pour l'instruire sur le cas de M. Neuts, elle ignore si ses conseils ont été bien reçus. Sur le plan médical, la toilette ne nécessite pas de geste technique, et il y a très peu d'acte à réaliser car M. Neuts est encore capable de se laver. Mais ce qui est difficile, c'est de réussir à le mobiliser pour lui faire faire sa toilette, et surtout, de savoir comment se comporter avec lui quand des troubles se manifestent. Régulièrement, l'épouse signale aux aides soignantes des incidents qui se sont produits le dimanche. L'auxiliaire de vie a reçu la consigne de ne pas insister : quand M. Neuts refuse de se laver, elle interrompt immédiatement son intervention et s'en va. Non seulement la toilette n'est pas faite, mais en plus, le départ brusque de l'intervenante laisse M. Neuts dans un état d'agitation qui se répercute ensuite sur son épouse.



Pour favoriser la coopération entre soigné et soignant, le temps accordé à la relation devient aussi important que la technique employée dans la réalisation des actes.

La qualification de la toilette en tant qu'acte de soin, justifiant une prescription médicale, et réglementée par les autorités sanitaires, repose sur deux critères principaux : la prévention des risques et la technicité des actes. Les cas de Mme Caillebote et M. Neuts n'invalident pas l'importance de ces deux critères, mais démontrent que la question du risque, et celle de la technicité, ne se posent pas seulement d'un point de vue médical, et dans la pratique des soins, elles requièrent un savoir-faire qui se forge au domicile des personnes. Ce que la toilette du dimanche révèle, c'est la possibilité de concevoir les soins à domicile dans une perspective médico-sociale.

Transformer l'organisation sanitaire : trois propositions

L'organisation des soins à domicile, depuis la création des Ssiad en 1981 et même avant¹, a toujours été conçue en référence au modèle hospitalier. Peut-on imaginer une autre organisation, qui prendrait explicitement le domicile comme modèle ? Quelles seraient les transformations que cela impliquerait dans la manière de concevoir les soins ? Dans le prolongement de l'expérience des toilettes du dimanche, trois propositions se dégagent.

.....
1. Je remercie Florence Leduc et Bernard Ennuyer de m'avoir éclairé sur l'histoire des soins à domicile.

1. Décloisonner les financements

En déléguant la réalisation des toilettes du dimanche à des auxiliaires de vie sociale, les Ssiad effectuent un transfert de charge entre le sanitaire et le médico-social. Inversement, lorsque les aides soignantes accomplissent des aides à la vie quotidienne dans les situations où les plans d'aide sont insuffisants, c'est le financement du sanitaire qui compense les carences du médico-social. Cela démontre qu'au domicile, il se produit un assemblage des diverses sources de financement possible, et que la singularité des besoins renormalise les règles d'attribution lorsqu'elles ne sont adaptées.

Pour les structures qui ont développé à la fois une offre de soins et des prestations d'aide, la tarification propre à chaque activité leur impose de gérer séparément leurs services et leurs personnels, alors qu'ils interviennent conjointement auprès des mêmes personnes. Au lieu de favoriser la mutualisation des moyens pour augmenter la capacité de répondre à la plus grande diversité des situations, ce système additionne les contraintes de chaque service et laisse des personnes sans solution. Une modification des règles s'impose pour permettre le décloisonnement des financements. En réunissant dans un même budget l'ensemble des financements (provenant du sanitaire, du médico-social, du social ou de la personne), les structures auront la capacité de répartir au plus juste les ressources, et permettre aux intervenants, quelque soit leur fonction, d'effectuer la prise en charge la mieux adaptée.

2. Coordonner l'aide à domicile

Dans les Ssiad, il est formellement reconnu que la surveillance sanitaire de l'état des personnes et la prévention de certains risques justifient un travail de coordination. En dehors de leurs interventions, les aides soignantes disposent de temps pour effectuer des transmissions, et participer à des réunions d'équipe. Pour les aides à domicile, il n'existe actuellement aucune coordination.

Pourtant, comme le montre la toilette de Mme Caillebote, les auxiliaires de vie développent une connaissance particulièrement fine des personnes, et elles participent, d'une autre manière que les soignants, à préserver leur état de santé.

L'expérience des toilettes du dimanche fait apparaître que le coût de cette coor-



Pour ne plus opposer les intervenants, mais permettre au contraire d'additionner leur savoir et favoriser une montée en compétence de la profession, il semble nécessaire de créer un métier unique d'intervenant à domicile.

© gilles Ingrassi - forétia

dination doit être pris en charge par les autorités sanitaires. En effet, l'absence de coordination entre l'aide et les soins, peut avoir un impact négatif sur l'état de santé des personnes, et même causer certains risques d'aggravation, comme dans le cas de M. Neuts. A contrario, cette coordination des aides à domicile doit permettre d'éviter un certain nombre d'hospitalisations ou de complications, et ainsi limiter les dépenses de santé.

3. Créer un métier unique d'intervenant à domicile

D'un point de vue sanitaire, la réalisation de la toilette par des auxiliaires de vie est perçue comme un glissement de tâches. Cette analyse renforce la hiérarchie entre les métiers, puisque les aides soignantes

plus effectuer, et les infirmières ont fait de même avec les aides soignantes.

Au domicile, la dynamique des besoins permet d'inverser cette logique, et de concevoir une professionnalisation par le haut. Le savoir-faire des intervenants se forge principalement dans la relation avec la personne : ce ne sont pas les connaissances médicales sur la maladie d'Alzheimer qui permettent aux soignantes de l'ESA de comprendre comment mobiliser M. Neuts pour la toilette ; elles mettent au point des techniques pour gérer ses troubles en apprenant à mieux le connaître. Pour ne plus opposer les intervenants, mais permettre au contraire d'additionner leur savoir et favoriser une montée en compétence de la profession, il semble nécessaire de créer un métier unique d'intervenant à domicile, rassemblant à la fois les aides soignantes et les auxiliaires de vie sociale, autour du même projet : améliorer la qualité de vie des personnes.

La formulation de ces trois propositions vise à ouvrir la discussion sur l'avenir de l'aide à domicile. Dans le cadre des réformes en cours, sur la dépendance et sur la tarification des Ssiad, l'enjeu est maintenant de transformer ces propositions en réalités. ■

Franck Guichet
Sociologue



La rédaction du *Journal du Domicile & des services à la personne* attend vos réactions sur info@ehpa.fr

« **Ce que la toilette du dimanche révèle, c'est la possibilité de concevoir les soins à domicile dans une perspective médico-sociale.** »

devraient se spécialiser sur les toilettes les plus complexes, tandis que les auxiliaires de vie interviendraient pour les toilettes les plus simples. Cette rationalisation des soins correspond au modèle hospitalier, et permet d'appliquer une logique de professionnalisation par le bas. Les médecins ont créé la fonction d'infirmière en leur déléguant les tâches qu'ils ne voulaient