

Patients lourdement dépendants, une pression partagée pour les professionnels et les proches aidants ?

*En tant qu'aidant, qu'est-ce que je pense pouvoir attendre des professionnels ?
En tant que professionnel, qu'est-ce que j'attends de l'aidant... ?*

Un état des lieux morose du côté des professionnels...

Le constat aujourd'hui est une liste assez longue. Par exemple : le départ de nombreux médecins traitants insuffisamment remplacés, la pénurie dans le secteur de l'aide à domicile, la valorisation financière dégradée des soins infirmiers avec le financement via le Bilan de soins infirmiers, le manque de place en SSIAD, la difficulté d'accès à l'hospitalisation même en situation d'urgence, autant sur les soins généraux que psychiatriques..., le manque de ressources pour les avis médicaux spécialisés, des Ehpad en difficulté pour l'accueil des personnes lourdement dépendantes, etc.

Un fardeau accru pour les aidants

L'implication des aidants naturels ou proches-aidants est très souvent *antérieure* à l'arrivée des professionnels. Le médecin traitant ou le spécialiste qui rencontre le malade avec son aidant n'a souvent qu'une vision limitée de son implication et de l'importance de l'aide apportée. Et aussi, cette aide est-elle « normale » parce que naturelle, c'est-à-dire socialement ou culturellement attendue ?

En 2022, on compte 11 millions de proches aidants en France. 58% sont des femmes, 52% de la dépendance est due à la vieillesse, 48% à un handicap (ce chiffre comprend les maladies graves, chroniques ou invalidantes), 62% des aidants sont en activité professionnelle.

Ils se chargent de la *gestion de la vie quotidienne* (entretien ménager, linge, repas, courses), de la *gestion des affaires courantes* (budget, administration des biens, déclaration de revenus, gestion des dossiers de demande d'aide, rendez-vous médicaux et autres, planification et coordination des ressources et services), de la *gestion des imprévus*, ils sont *soutien à l'autonomie* (aide au lever, au coucher, habillage, etc.), ils assurent les *soins d'hygiène et de soins* (toilette quotidienne, administration des médicaments, pansements, gestion des appareillages tels que soins de sonde urinaire, de trachéotomie, d'alimentation, oxygénothérapie...)

L'interdépendance nous caractérise

Cette situation critique autant du côté des professionnels de santé que des aidants et des patients caractérise une authentique interdépendance. On peut considérer que le patient, ses proches-aidants et les professionnels sont inscrits dans une triangulation ; dans laquelle si le poids d'un des angles du triangle augmente cela pèse immédiatement sur le poids des autres angles. En effet, le patient est-il vraiment au centre ? Par exemple, une insuffisance ressentie du côté des soins professionnels pèse sur la nécessité d'implication de l'aidant et risque d'augmenter le poids de la dépendance du malade.

Cela questionne donc les capacités et les limites de chaque professionnel pour « faire bien » auprès du patient, au regard de sa déontologie, des missions dévolues par la fonction, de ses valeurs, de sa culture professionnelle.

Du côté des professionnels et des services...

Les professionnels sont face à une *épreuve de professionnalité*. Cette épreuve combine la *grande Histoire* et la *petite histoire*. Comment ce qui ne nous appartient pas vient-il impacter notre pratique ? La grande Histoire est la référence à la crise Covid, aux conséquences des décisions politiques, aux manques de ressources libérales et hospitalières, etc. La petite histoire est le vécu singulier de chaque trinôme malade-aidant-professionnel. La *professionnalité* est l'ensemble des compétences professionnelles à un moment donné ; et la façon dont un professionnel habite sa profession ; c'est l'Art d'appliquer les règles de sa profession dans un espace où il faut sans arrêt jouer avec les règles. En effet, nos cultures professionnelles sont normées et on peut appliquer à la lettre le référentiel de tâches ou se cantonner à ce qui est facturable... Mais cela peut permettre de soutenir une posture, de poser un cadre et des limites, définissant ce pour quoi on est là en tant que professionnel mais aussi rigidifier l'organisation et rendre impossible le travail d'aide à apporter au malade dépendant.

Le *cadre et les limites* sont nécessaires. Les professionnels connaissent leurs missions, ce pour quoi on y va et pas au-delà... sinon on pourrait se perdre, « devenir fou » ; la norme est donc un « garde-fou ». Aspect rassurant qui forme comme une enveloppe qui contient, qui fait appartenir à un même corps professionnel, à l'intérieur duquel on se connaît et se reconnaît, auquel on peut s'identifier. Cela peut permettre de se *sentir en sécurité* et dans les situations

complexes de soins, on peut penser que le soignant trouve utile, même inconsciemment, de se référer à une identité professionnelle.

D'un point de vue défensif, la norme pourrait aussi répondre dans un mouvement défensif et devenir rigide, empêchant la souplesse des mouvements créatifs.

Le prescrit, le réel, le zèle

Crozier et Friedberg ont utilisé ces concepts en sociologie des organisations. *Le prescrit* concerne les tâches à effectuer au regard de la fiche de poste, du diplôme, du lieu d'exercice. C'est « l'attendu » ce qui va être objectivable, facturable ou évaluable. *Le réel* est la liberté prise par l'acteur avec le prescrit pour rendre le travail réalisable. *Le zèle* décrit l'implication, l'engagement de l'acteur, sa souplesse ou son engagement créatif. Un acteur exclusivement centré sur la tâche prescrite fait la « grève du zèle » et rend la réalisation du travail impossible. L'individu organise toujours son travail pour faire ce qui a un sens pour lui, il est toujours rationnel d'un point de vue individuel (selon des critères qui sont le plaisir au travail, le besoin de reconnaissance affective, professionnelle ou financière, le respect de ses valeurs et de sa culture)

Travailler ensemble, avec les aidants... pas si simple

Sur le plan symbolique, professionnels et aidants naturels dépendent également du sujet dépendant et de l'image qu'il leur renvoie de leur métier, de leur vocation ou d'eux-mêmes. Les frontières sont parfois floues entre les missions des uns et des autres (par exemple, l'aidant se retrouve parfois comme un soignant domestique, ou bien l'infirmière est amenée à renouveler l'ordonnance chez le pharmacien). Dans la prise en charge des personnes en situation de grande dépendance, le vécu des aidants et des professionnels est parfois superposable : lassitude, sentiment d'abandon, manque de reconnaissance de l'implication... Le moindre « évènement » (problème somatique, difficulté de planning...) fragilise le système faisant apparaître des tensions préexistantes.

La pluridisciplinarité et le « faire ensemble » avec les aidants naturels...

Faire ensemble, c'est se connaître et être curieux de nos places respectives. Mais il n'y a pas la même résonance selon que l'on occupe une place et une fonction professionnelle ou une place d'aidant. Il s'agira de bien définir le rôle et les limites de chacun, entendre les besoins de l'autre et exprimer les siens. C'est peut-être cela l'enjeu de la pluridisciplinarité : savoir parler, échanger, nommer ce pour quoi nous sommes là ensemble, et pouvoir solliciter les compétences de chacun, professionnel ou aidant. C'est une partie du travail de coordination : celui de faire du lien entre les professionnels et les aidants afin d'élargir le champ de vision dans les situations de soin complexes.

Et si « faire ensemble » c'était finalement d'accepter de dépendre des autres... de cette dépendance qui fait de la place à l'autre (le malade), qui laisse naître la controverse entre les aidants professionnels et naturels. Pour être bien dans sa dépendance, une dépendance assumée et explicitée ; être bien attaché avec son identité professionnelle, sa culture familiale, ses valeurs personnelles ou professionnelles. En faisant le choix de ses dépendances, en délimitant les tâches effectuées par l'entourage et par le professionnel avec un peu de souplesse pour rendre possible l'accompagnement et la suppléance auprès des personnes en situation de grande dépendance. Pour la promotion d'une certaine humilité collective qui laisse un espace de créativité à chacun, pour arrêter de travailler seul.

La cellule de coordination du DAC. Idéalement...

Des sollicitations en lien avec le parcours de santé du patient ; un espace de parole pour transformer la situation difficile en expérience (un espace de réflexivité) ; un espace où chacun pose un problème pour tendre vers la problématique, la recherche de LA solution n'est pas notre cœur de métier car nous ne sommes pas des sauveurs ni des pompiers ! Ce qui importe, c'est la co-construction du problème qui contient en germe LES solutions ; porter à plusieurs les situations difficiles pour se dire mutuellement que chacun fait de son mieux en l'état ; un espace « ressource » pour les professionnels, de manière à donner de la consistance à l'analyse compréhensive de chacun, de manière à construire un espace de confiance pour travailler ensemble. Un coordinateur qui « ne sait pas » c'est une posture qui exclut le contrôle et s'impose le recueil des points de vue de tous les acteurs.

Véronique CURT, cadre de santé, Plateforme de santé Visage-MRSI