

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

24 novembre 2022

Véronique CURT

## Le patient dépendant :

- **Dépendance** : état d'une personne qui a besoin de l'aide d'un tiers pour être en sécurité dans les actes de la vie quotidienne ou la prise de décision du fait d'une pathologie chronique évolutive.

La dépendance est une caractéristique de l'être vivant ; elle s'ancre dans le lien avec l'environnement matériel et social

- **Autonomie** :
  - Capacité à trouver des relais efficaces pour agir selon ses choix et désirs
  - Capacité à être dans l'interdépendance choisie avec l'autre

Le constat de départ, état des lieux morose du côté des professionnels...

- Départ de nombreux médecins traitants insuffisamment remplacés
- Pénurie dans le secteur de l'aide à domicile
- Valorisation financière dégradée des soins infirmiers avec le financement via le BSI
- Manque de place en SSIAD
- Difficulté d'accès à l'hospitalisation même en situation d'urgence, diminution de la capacité d'hospitalisation autant sur les soins généraux que psychiatriques...
- Manque de ressources pour les avis spécialisés (gériatriques, neurologiques, cardiologiques, dermatologiques...)
- EHPAD en difficulté pour l'accueil des personnes lourdement dépendantes
- ...

# Aidant

- Aidant naturel : personne qui apporte de l'aide à un proche en dehors du champ professionnel. Cette aide est régulière, pour une personne en situation de dépendance physique ou psychique.
- Son implication dans l'aide 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.**
- Aidant naturel, « naturel » = normal ? c'est-à-dire socialement ou culturellement attendu ?

# Les aidants en 2022

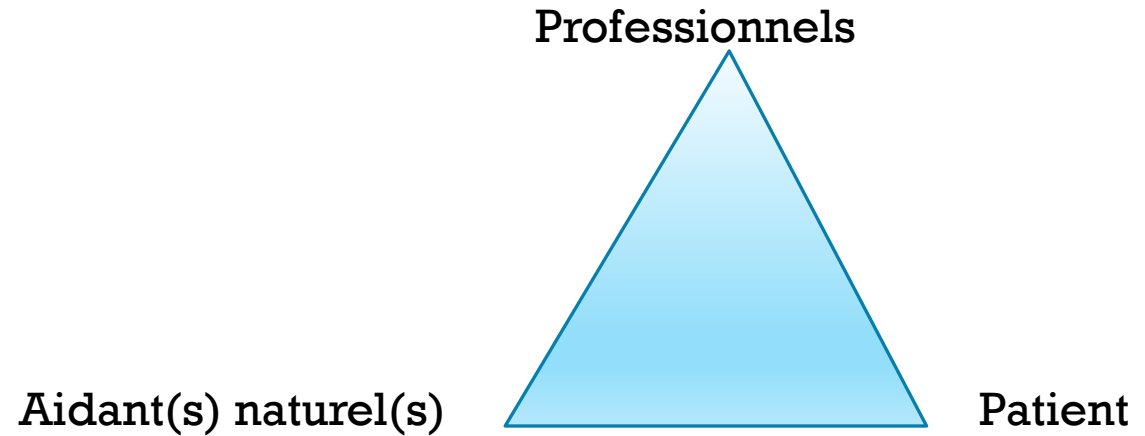
source : [www.avecnosproches.com](http://www.avecnosproches.com)

- 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

## L'aide apportée par les aidants

- **Gestion de la vie quotidienne** : entretien ménager, linge, repas, courses
- **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, **gestion des imprévus**
- **Soutien à l'autonomie** : aide au lever, au coucher, habillage...
- **Soutien affectif** : visites, contacts téléphoniques
- **Soins d'hygiène et de soins** : toilette quotidienne, administration des médicaments, pansements, gestion des appareillages (soins de sonde urinaire, de trachéotomie, sonde d'alimentation gastrique, oxygénothérapie...)

# Interdépendance



Triangulation ? patient au centre ? à côté ?

Interdépendance pour « faire bien » auprès du patient au regard de la déontologie, des missions dévolues par la fonction, de ses valeurs, de sa culture.

# Du côté des professionnels et services...

- **Epreuve de professionnalité :**

- **Épreuve** : elle combine *la grande Histoire et la petite histoire*. Comment ce qui ne nous appartient pas vient impacter notre pratique ? (réf à la crise COVID, aux conséquences des décisions politiques, aux manques de ressources libérales et hospitalières, ...)

- **Professionnalité :**

- Ensemble des compétences professionnelles à un moment donné.
- 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.

Nos cultures professionnelles sont normées et on peut appliquer à la lettre le référentiel de tâches ou se cantonner à ce qui est facturable...

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.



## Cadre et limites

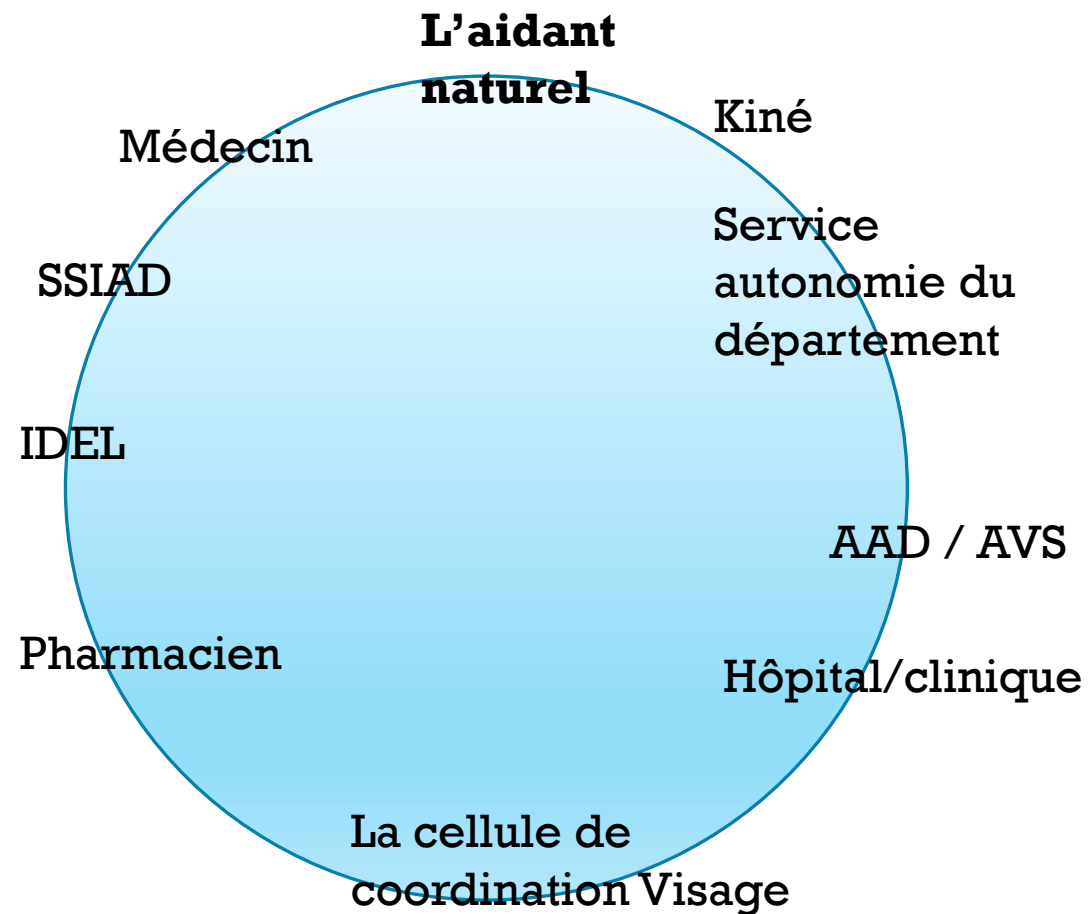
La norme « garde fous » ? On connaît nos missions, ce pour quoi on y va et pas au-delà... sinon on pourrait se perdre, « devenir fou »

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**.

1/ En tant qu'aidant, ce que je pense pouvoir attendre des professionnels...

2/ En tant que professionnel, ce que j'attends de l'aidant...



## Le prescrit, le réel, le zèle

Crozier et Friedberg on utilisé ces concepts (sociologie des organisations)

**Le prescrit** : les taches 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** : la liberté prise par l'acteur avec le prescrit pour rendre le travail réalisable.

**Le zèle** : l'implication, l'engagement de l'acteur, sa souplesse ou son engagement créatif.

Un acteur exclusivement centré sur la tache 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 (plaisir au travail, besoin de reconnaissance affective, professionnelle ou financière, respect de ses valeurs, de sa culture...)

La cellule de  
coordination du  
réseau... ou plutôt  
du DAC !

- Idéalement...
  - Des sollicitations en lien avec le parcours de santé du patient
  - Espace de parole pour transformer la situation difficile en expérience (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 non pas pour se dire que la situation est désespérée puisque personne ne trouve de solution mais plutôt pour se dire mutuellement que chacun fait de son mieux en l'état
  - Un espace « ressource » pour les professionnels
  - Donner de la consistance à l'analyse compréhensive de chacun (idéalement –encore ! - dans des écrits partagés)
  - Construire un espace de confiance pour travailler ensemble
  - Un coordinateur qui « NE SAIT PAS » une posture qui exclut le contrôle et s'impose le recueil des points de vue de tous les acteurs

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 même.
- Les frontières sont parfois floues entre les missions des uns et des autres (notion de soignant domestique)
- 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.

Comment faire ensemble ?

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.
- 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 du réseau : celui de faire du lien entre les professionnels et les aidants afin d'élargir le champ de vision dans les situations de soin complexes.

Pour ne pas  
conclure...

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.
- D'être bien attaché avec son identité professionnelle, sa culture familiale, ses valeurs personnelles ou professionnelles.
- De faire 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.