

**Représentations que les professionnels de
la santé et du social ainsi que les patients
et leur entourage se font des situations
dites lourdes dans les structures de
maintien à domicile**

CTI no. 5587./ DO-RE no. 00017

Responsable de projet : Geneviève Pasche

Chercheuses associées : Martine Rossel – Marianne Chappuis – Barbara Hofer – Béatrice Cordonier

Avril 2002

REPRESENTATIONS QUE LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE ET DU SOCIAL AINSI QUE LES PATIENTS ET LEUR ENTOURAGE SE FONT DES SITUATIONS DITES "LOURDES" DANS LES STRUCTURES DE MAINTIEN A DOMICILE (MAD).

TABLE DES MATIERES

3	Contexte politico-sanitaire
	Dimensions de l'étude
	L'évaluation des capacités fonctionnelles
	Définition du problème de santé
	Définition du problème d'aide et de soins
	Stratégies d'aide et de soins à privilégier
7	L'accompagnement de l'étude par de professionnels du terrain : le groupe de résonance
8	Le choix de la population
9	Population interviewée
12	Modalités de construction du questionnaire
13	L'évaluation des capacités fonctionnelles
16	Le domicile : quelle pertinence pour l'aide et les soins ?
17	Définition de l'état de santé
19	Stratégies d'aide et de soins
	Les mesures mises en place
	Collaboration
	Stratégies participatives
26	L'étiquette de lourdeur
27	L'usure physique
30	La gestion de l'incertitude
32	Régulation des désaccords
	Une régulation d'équipe difficile : entre trop faire et trop contraindre
	Une participation limitée des professionnels au processus de décision
	Des conceptions de soins divergentes
	Une relation conflictuelle entre le patient et son aidant informel
35	Les raisons de l'étiquetage de la lourdeur
35	Le poids des différents indices dans l'étiquetage des situations lourdes
	Les régulations difficiles ou l'interaction où se jouent des enjeux contradictoires
40	Conclusion
41	Bibliographie

Annexe 1

Questionnaire « clients » pour l'étude sur les situations « lourdes du maintien à domicile

Annexe 2

Questionnaire « aidants informels » pour l'étude sur les situations « lourdes du maintien à domicile

Annexe 3

Questionnaire « professionnels » pour l'étude sur les situations « lourdes du maintien à domicile

Contexte politico-sanitaire

Les politiques de santé, dans un souci de limitation des coûts, prônent le maintien à domicile (MAD) pour raccourcir les durées de séjour dans les hôpitaux, mais aussi pour différer l'entrée des patients dans les établissements médico-sociaux (EMS) : c'est ce qu'on appelle le virage ambulatoire.

Dès 1998, la FSASD se restructure pour répondre aux prescriptions de la loi genevoise de décembre 96 qui fait du domicile le lieu privilégié de l'aide et des soins : il s'agit de transférer le maximum de soins vers le domicile. Cette politique de désinstitutionnalisation s'inscrit dans une visée de rationalisation des coûts prônée dans de nombreux pays occidentaux, dont l'exemple le plus souvent cité est celui du Québec.

A Genève, la diminution des durées de séjour dans les hôpitaux est sensible: -15,5% journées d'hospitalisation entre 1990 et 1999. Durant l'année 2001, 15'459 personnes (3.7% de la population genevoise) bénéficiaient de prestations de la FSASD. Sur ces 15'459 personnes, 71% ont plus de 65 ans et 50% ont plus de 80 ans.

Le virage ambulatoire voulu par le législateur¹ a des conséquences sur les services d'aide et de soins et plus particulièrement sur la FSASD qui se voit confrontée à des situations de plus en plus lourdes et de plus en plus complexes, ce qui signifie des visites à domicile plus fréquentes pour un même patient. Ces situations très consommatrices en temps et en personnel sont parfois difficiles à intégrer dans une planification où les ressources ne sont pas immédiatement extensibles.

Objet de l'étude

Le changement de politique sanitaire contribue à alourdir les situations d'aide et de soins à domicile et remet au goût du jour la problématique des situations lourdes à la FSASD. Il ravive un débat récurrent dans ce service : le maintien à domicile a-t-il des limites? Ou plus précisément, existe-t-il des critères qui permettent d'identifier les situations où le maintien à domicile est difficile, voire impossible ? Ou encore le souhait exprimé par le patient et/ ou son entourage de rester à domicile suffit-il pour justifier des soins à domicile ? Les limites du maintien à domicile s'élaborent dans l'interaction entre les usagers et les professionnels où chacun tente de faire valoir sa position et exerce un rapport de force.

Les situations de l'aide et des soins à domicile dites lourdes nous ont paru être un intéressant sujet d'étude parce que se jouent là les tensions entre différents lieux de soins : hôpital, EMS et domicile. En effet, quels sont les patients qui, aujourd'hui, sont maintenus à domicile ? Quelles sont leurs problématiques de santé et de soins ? Quelles sont les stratégies de soins développées pour les maintenir à domicile ? Quelle place les différents acteurs, c'est-à-dire les patients, leurs aidants informels et les professionnels occupent-ils ? Et sur quoi les acteurs du maintien à domicile sont-ils en accord ou désaccord entre eux ?

A priori, on peut postuler qu'une situation est dite lourde lorsqu'elle implique une forte charge en soins, induite par une forte dépendance du patient dans les activités de la vie quotidienne. Dans cette étude exploratoire, nous aimerions examiner si d'autres éléments font dire aux professionnels qu'une situation est lourde. Une étude française (N= 889) a montré que le recours à une aide ménagère à domicile par les personnes de 60 ans et plus ne s'explique pas principalement par la sévérité de la dépendance fonctionnelle, mais bien par des facteurs tels que les variables socio-démographiques (Colvez A., Ridez S., 1996). De là, on peut imaginer que le degré de dépendance fonctionnelle des patients ne peut à lui seul expliquer les limites du maintien à domicile.

En cherchant à expliciter les critères qui faisaient dire aux professionnels qu'une situation était lourde, nous avons constaté qu'ils étaient avant tout subjectifs et non objectifs. Une situation lourde " pèse sur les épaules " et revient sans cesse dans les discussions de colloques d'équipe. Ce qui caractérise surtout la situation lourde, c'est sa pénibilité dont les contours sont imprécis.

Au vu de l'ensemble de ces observations, notre hypothèse principale a donc été la suivante : " Le degré de dépendance des patients et leur état de santé ne sont pas les seules raisons qui font dire aux professionnels qu'une situation est lourde ou non, mais les désaccords entre les acteurs du maintien à domicile (professionnels, patients, entourage) jouent aussi un rôle important ".

En d'autres termes, les indicateurs de maladie (étendue de l'atteinte) et de dépendance sont-ils centraux dans l'étiquetage des situations lourdes ? Diverses études nous incitent à penser (Juhel B., 1998; Cresson G., Schweyer F.X., 2000) que les représentations des professionnels et des non professionnels influent sur cet étiquetage.

¹ Loi sur l'aide et les soins à domicile (K 105) votée par le Grand Conseil le 5 décembre 1996, entrée en vigueur le 1er janvier 1997

Dans le secteur de la santé, ce sont principalement les professionnels qui déterminent les règles à l'usage des clients. Bien que ces règles soient le plus souvent implicites, elles sont à l'œuvre dans les interactions. Le "bon" client est celui qui "coopère pour rendre le service efficace", ce qui implique une subordination de l'utilisateur. Dans cette configuration, la satisfaction de l'utilisateur n'aurait pas à voir avec la compétence du professionnel, mais l'utilisateur a un "devoir de participation qui se traduit par une attitude active et intéressée de sa part à la marche et à l'amélioration du service" (Demailly L., Desmons P., Roelandt J.-L., 2000). Par ailleurs, une étude sur 1427 patients montre que les patients et leur entourage déclarent que les infirmières influencent davantage les décisions qu'elles-mêmes et que les médecins ne le perçoivent (Kennard M.J., Speroff T., Puopolo A.L., Follen M.A., Mallatratt L., Phillips R., Desbiens N., Califf R.M., Connors A.F. Jr., 1996).

Notre première idée avait été d'examiner ces situations lourdes sous l'angle des représentations sociales, mais une exploration stricto sensu de celles-ci dépassait les contraintes matérielles et temporelles qui nous étaient imparties. Quand les professionnels attribuent l'étiquette de lourdeur à une situation d'aide et de soins à domicile, ils indiquent à leurs collègues que la situation n'est pas toute simple et que tout ne va pas de soi. Par conséquent, la prise en charge de cette situation implique patience et endurance et va nécessiter pour le professionnel qui s'y rend une négociation où les termes de l'échange ne seront pas toujours à son avantage. S'ensuivront alors fatigue et parfois lassitude. Pour les professionnels, les situations lourdes sont des modèles intériorisés qu'ils construisent à partir de leur environnement et de leurs actions sur cet environnement. La lourdeur est donc bien un modèle utilisable par les professionnels comme source d'information et instrument de régulation, mais aussi de prévision des conséquences sur lui.

Parler d'une situation lourde, c'est évoquer la pénibilité de la situation pour soi, mais aussi la pénibilité pour tout professionnel qui s'y rendra. Cette lourdeur sera alors confirmée ou infirmée une fois que le professionnel sera en contact direct avec le patient. Cette lourdeur peut être ressentie au premier contact avec le patient ou seulement au bout d'un certain temps. Cette représentation est donc à la fois un processus et le produit de ce processus.

Les situations lourdes n'ayant, à notre connaissance, pour ainsi dire jamais fait l'objet de recherches en tant que telles, nous n'accéderons, dans cette étude, qu'à des éléments de contenu, mais en tout cas pas à des éléments de structure ou à la fonction organisatrice des rapports sociaux de ces représentations. Cette étude exploratoire a été menée conjointement par l'Ecole Le Bon Secours et la Fondation des services d'aides et de soins à domicile, elle se centre sur 22 patients, leurs aidants informels (N=20) et les professionnels (N=139) qui s'occupent d'eux.

Les raisons qui sont à l'origine de l'étiquette de lourdeur semblent varier d'une situation à l'autre. C'est cette diversité que nous avons cherchée à mettre en évidence. Quelles sont les raisons qui font dire aux professionnels qu'une situation est lourde et quels sont les accords ou désaccords entre les différents acteurs (patients, aidants informels et professionnels) sur le degré d'incapacité fonctionnelle du patient, la définition du problème de santé et d'aide et de soins du patient ainsi que l'adéquation des stratégies d'aide et de soins à privilégier ?

Les dimensions de l'étude

On peut considérer qu'elles sont au nombre de trois comme mentionné ci-dessus: degré d'incapacité fonctionnelle du patient, définition de son problème de santé et d'aide et de soins ainsi qu'adéquation des stratégies d'aide et de soins à privilégier. Nous allons donc expliciter chacun de ces niveaux, puis les reprendrons dans l'analyse.

Pour avoir un contre-point un tant soit peu objectif aux représentations des acteurs, nous avons choisi une série d'instruments et d'indicateurs largement utilisés dans la littérature et qui, même s'ils font la part belle à la subjectivité, facilitent la comparaison. Par ailleurs, nous avons aussi construit nous-mêmes certains indicateurs.

L'évaluation des capacités fonctionnelles

Dans les situations lourdes de la FSASD, la réalisation des activités quotidiennes est souvent entravée, d'où le recours à des échelles mesurant la santé fonctionnelle des patients et principalement leur santé physique. Ces échelles évaluent le degré de capacité ou d'incapacité à accomplir les activités de la vie quotidienne. Il en existe de très nombreuses et leur avantage premier est d'avoir été très largement utilisées dans des études aussi bien nord-américaines qu'européennes. Leur inconvénient majeur, nous disent A.Colvez et H.Gardent (1990), est leur validation qui est variable et qui se limite souvent à un critère dans un domaine. "Malheureusement, il est très difficile de disposer d'une référence acceptée par tous". Mais vu l'ampleur des recherches qui ont recouru à ces

instruments, nous disposions ainsi d'un référentiel qui dépassait le cadre des patients de cette étude.

La mesure des capacités fonctionnelles est à la frontière entre une évaluation objective et subjective. Les activités recensées sont clairement identifiées et ne laissent pas de place à l'interprétation, par contre, les catégories utilisées pour déterminer le degré d'incapacité laissent une certaine marge d'interprétation à l'évaluateur et implique une part de subjectivité.

Pour mesurer les capacités fonctionnelles (AVQ, AIVQ,...) nous avons premièrement imaginé recourir aux échelles contenues dans le RAI, méthode d'évaluation des patients que la FSASD se projetait de mettre en place avant le début de notre étude. Finalement, nous y avons renoncé pour différentes raisons. Cette méthode n'a finalement pas été introduite comme prévu avant le début de notre étude. Par ailleurs, les catégories de réponse de cet instrument sont au nombre de 7, ce qui aurait nécessité une grande précision dans l'évaluation, précision qui ne pouvait pas être demandée aux patients et aux aidants informels. La FSASD elle-même avait envisagé une formation de son personnel pour cette évaluation. Le niveau de difficulté de cette échelle s'est ainsi révélée incompatible avec la population interrogée.

Devant ces difficultés, nous avons pris l'avis de chercheurs du centre interfacultaire de gérontologie de Genève qui a utilisé ce type d'échelle dans son enquête SWILSO-O. Après discussion avec ces derniers, nous avons réalisé qu'il existait peu d'échelles spécifiques au domicile. Nous en avons tout de même trouvé une qui était particulièrement orientée sur le domicile, le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF, Hébert R., Carrier R., Bilodeau A., 1988). Cette échelle comporte à la fois des activités de la vie quotidienne (AVQ), des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), des fonctions sensorielles et encore d'autres indicateurs que nous n'avons pas retenus. Cette échelle s'appuie sur les notions d'incapacité et de handicap telles que décrites par l'OMS dans sa classification ICF. Dans notre étude, nous avons opté pour la seule évaluation de l'incapacité par souci de simplification pour les patients.

De la SMAF, nous avons extrait 18 items: 9 correspondaient aux AVQ (manger, s'habiller, faire sa toilette, aller aux WC, l'incontinence urinaire et des selles, se lever et se coucher, se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur), 7 aux AIVQ (faire le ménage, les repas, les courses, la lessive, utiliser le téléphone, prendre ses médicaments, gérer son argent) et 2 étaient des fonctions sensorielles (voir et entendre). Pour les AIVQ, nous avons retenu les items les plus courants même si certains critères liés au travail ménager n'ont pas la même signification pour les hommes que pour les femmes (Avlund K., Schultz-Larson K., Kreiner S., 1993) et que cette différence représente la limite principale de cette échelle. Pour évaluer ces items, nous avons finalement choisi 3 catégories comme c'est le cas dans la plupart des études: " vous êtes capable de réaliser seul ou avec aide cette activité ou encore vous n'êtes pas du tout capable de la réaliser ".

Nous avons finalement renoncé à prendre en compte le diagnostic médical tant ces patients ont des diagnostics multiples et tant ceux-ci sont souvent peu pertinents pour orienter le choix des stratégies d'aide et de soins. Par exemple, que signifie le diagnostic de sclérose en plaques si le degré d'évolution de la maladie n'est pas précisé. Il en est de même pour de nombreuses maladies évolutives. Les échelles d'AVQ et AIVQ nous ont donc paru d'autant plus pertinentes que la littérature nous dit qu'elles sont " un bon prédicteur de l'utilisation des services de santé " (Pin S., 2001).

Définition du problème de santé

Pour définir le problème de santé, nous avons retenu 3 échelles: tous les interviewés se sont prononcés sur la santé subjective et les critères de dépression alors que, pour l'état cognitif, seuls les patients et les professionnels ont donné leur avis. Par ailleurs, la FSASD nous a fourni, pour chaque patient, 2 indicateurs objectifs, à savoir le nombre et la durée d'hospitalisation durant les deux années précédant l'interview.

La santé subjective est un indicateur qui nous a paru intéressant parce qu'il permettait d'évaluer l'état de santé perçu indépendamment des critères médicaux et qu'il était largement utilisé dans la littérature. Chez les sujets de 80 ans et plus, la corrélation entre les capacités fonctionnelles et la santé subjective est plus grande que chez les sujets de 60-79 ans (Pinquart M., 2001). Par ailleurs, nous n'avons pas trouvé d'étude sur l'appréciation de cet indicateur par différents types d'acteurs.

Les troubles de mémoire ont été inventoriés sommairement en raison du critère d'exclusion des patients démentifiés. Par cet indicateur, nous voulions simplement obtenir une confirmation de notre critère d'exclusion, c'est pourquoi, nous avons simplement demandé aux interviewés (patients et professionnels) d'évaluer l'état cognitif sur une échelle

allant de très mauvais (1) à très bon (5).

Nous avons aussi construit un indice de dépression à partir de 4 critères: la dépression, l'insomnie, l'anxiété et la révolte qui ont été évalués par tous les interviewés sur une échelle en 5 points allant de jamais (1) à toujours(5).

Pour l'état cognitif et la dépression, nous voulions des indicateurs simples à manier et qui soient accessibles aussi bien aux professionnels qu'aux aidants informels et qu'aux patients dont l'état de santé limitait souvent les possibilités de concentration.

Les deux indicateurs quantitatifs et objectifs fournis par la FSASD ont été le nombre d'hospitalisations en hôpital aigu ou non du patient durant les 2 années qui ont précédé l'interview et la durée totale en mois de ces hospitalisations.

Définition du problème d'aide et de soins

Pour la définition du problème d'aide et de soins, nous avons recouru à deux indicateurs principaux: les représentations que les professionnels et eux seuls se faisaient de la lourdeur de la situation. Une autre question a été posée à l'ensemble des interviewés et portait sur l'adéquation ou non du domicile comme lieu d'aide et de soins. Pour ces deux questions, nous avons demandé aux interviewés de justifier leurs réponses. Ces justifications portaient sur la légitimité des mesures d'aide et de soins proposées. Elles se construisent à partir des cadres de référence des acteurs, principalement de théories construites à partir de l'expérience professionnelle, mais aussi à partir des règles institutionnelles.

Après discussion avec des professionnels du terrain, nous avons introduit une question sur la quantité de risques que les patients prenaient en restant à domicile en comparaison de ceux qu'ils auraient pris dans un EMS ou à l'hôpital. Les professionnels du terrain nous avaient en effet fait part de leur souci de minimiser les risques aussi bien pour se protéger eux-mêmes que pour protéger les patients et leurs aidants informels et d'assurer une sécurité maximale.

Les risques pris consciemment ou non par le patient en restant à domicile inquiète les professionnels, ces risques semblant déterminants parfois pour expliquer la lourdeur de certaines situations. Ces risques, les professionnels les ressentent parfois comme un surcroît de responsabilité pour eux-mêmes ou/ et pour les aidants informels. Ils craignent qu'une fois le patient en danger, celui-ci se retourne contre eux et les accuse de ne pas les avoir assez avertis du danger ou alors ils se sentent coupables par anticipation de ce qui pourrait se passer. Cette responsabilité, ils ont souvent l'impression de la porter seuls, la direction se limitant à les enjoindre à poursuivre la prise en charge aussi longtemps que le patient le désire même si celui-ci est, disent-ils, trop déterminé pour relativiser sa décision. Cette question sur les risques a été posée à tous les interviewés.

Stratégies d'aide et de soins à privilégier

Les stratégies à développer pour répondre aux problèmes du patient se traduisent au travers des prestations qui lui sont offertes pour faciliter son maintien à domicile. Elles sont principalement définies par les professionnels, à savoir les médecins, les infirmières, les ergothérapeutes, les assistants sociaux, les aides-ménagères, les aides et parfois les responsables d'unités. Ces professionnels les énoncent en fonction de leur cadre de référence professionnel et institutionnel.

Différentes études montrent que la participation des usagers est encouragée dans une perspective de renforcement de la compliance aux mesures d'aide et de soins proposées. Le "bon" client est celui qui "coopère pour rendre le service efficace", ce qui implique une subordination de l'usager. Dans cette configuration, l'usager a un "devoir de participation qui se traduit par une attitude active et intéressée de sa part à la marche et à l'amélioration du service" (Demailly L., Desmons P., Roelandt J.-L., 2000). Les règles de la participation sont donc en partie émises par les professionnels et contribuent à définir la répartition des tâches entre les professionnels et les patients.

Ici, il est important de rappeler que les interventions de tous les professionnels dépendent du cadre légal, assurantiel et politique qui leur a été fixé. En effet, les assurances ne paient pas n'importe quelles prestations, elles ne paient que celles qui s'inscrivent dans le cadre de la LAMAL. Pour les professionnels de la FSASD qui sont les plus nombreux dans notre étude, l'intervention doit, en plus, entrer dans le cadre de la loi sur l'aide et les soins à domicile qui donne elle aussi des indications sur ce qui peut ou ne peut pas être fait par la FSASD. A cet effet, la direction de la FSASD a émis toute une série de directives pour concrétiser les intentions du législateur.

A notre connaissance, peu d'études traitent de la participation des patients et de leur entourage à l'aide et aux soins, hormis des analyses économiques. En effet, les politiques, pour favoriser le maintien à domicile, prônent au rang de règle cette participation.

La littérature est par contre prolifique sur les dimensions d'information et de participation à la décision et moins sur les autres domaines. Ce que nous avons trouvé sur l'aide-ménagère ne s'adaptait pas à notre étude parce qu'il était question de l'aide donnée par des femmes de ménage pour des personnes en bonne santé ou qu'il s'agissait d'évaluer pourquoi les personnes de 60 ans et plus recouraient ou non à l'aide ménagère.

Dans le domaine de l'information et de la prise de décision, nous avons vu que les patients souhaitent plus souvent être informés que de participer aux décisions (Nease R.F. Jr., Brooks W.B., 1995 ; Deber R.B., Kraetschmer N., Irvine J., 1996; Stiggelbout A.M., Kiebert G.M., 1997), mais que l'entourage, quant à lui, désire davantage participer aux décisions concernant le traitement que les patients eux-mêmes (Stiggelbout A.M., Kiebert G.M., 1997).

Généralement, les patients préfèrent que les décisions soient prises par leur médecin. C'est plus souvent le cas des patients âgés (Ende J., Kazis L., Ash A., Moskowitz M.A., 1989), des hommes que des femmes (Stiggelbout A.M., Kiebert G.M., 1997 ; Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M., 1998), et des personnes de niveau socio-professionnel modeste par rapport à celle de milieu plus aisé (Thompson S.C., Pitts J.S., Schwankovsky L., 1993 ; Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M., 1998).

Les différents résultats qui apparaissent le plus souvent dans la littérature concernant la participation sont les suivants:

- des patients ne souhaitent aucune information et avoir un rôle passif (Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M., 1998)
- ils souhaitent une information qui, pour être utilisable, doit être détaillée et structurée (Pierce P.F., 1995)
- ils souhaitent une discussion qui permette la concertation (Strull W.M., Lo B., Charles G., 1984; Rentsch D., 1999)
- pour pouvoir être vraiment partie prenante, ils souhaitent un débat qui débouche sur un consensus (Pierce P.F., 1995) ou débattre des mesures thérapeutiques et de leurs alternatives (Pierce P.F., 1995).
- ils souhaitent participer au planning des mesures thérapeutiques (Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M., 1998).

A partir de la littérature, nous avons choisi des indicateurs qui nous permettaient de savoir comment les interviewés percevaient:

- la pertinence, du point de vue des interviewés, des prestations : la fréquence des visites à domicile par les professionnels était-elle adéquate? Quelle était la qualité de la coordination entre les professionnels leur accord sur l'aide et les soins donnés ?
- la réponse donnée par les professionnels aux demandes des patients: les patients demandaient-ils des changements dans l'aide et les soins? Ces demandes faisaient-elles souvent l'objet d'un refus?
- l'information donnée aux clients: est-il plutôt facile ou difficile de donner des informations au patient? Le patient est-il demandeur d'information?
- la prise de décision: est-il plutôt facile ou difficile de respecter l'avis du patient? Le patient a-t-il parfois envie que l'on décide pour lui? Le patient et les professionnels sont-ils pas du tout ou tout à fait d'accord sur les mesures d'aide et de soins?
- La charge financière que représente cette aide et ces soins: cette dimension a été très difficile à appréhender malgré le nombre de questions formulées. C'est un peu comme si chacun adaptait ses besoins à ses ressources et aux contraintes du contexte dans lequel il vit.

Enfin, la FSASD nous a mis à disposition, pour chaque patient, une série d'indicateurs chiffrés, indicateurs quantitatifs et objectifs qu'ils recensent chaque mois à des fins statistiques: ce sont la durée totale (en heures) d'intervention/ mois, le nombre de visites/ mois et par catégories de professionnels, le nombre de personnes de la même catégorie professionnelle intervenant dans la situation par mois. Ces indicateurs n'ont rien à voir avec les représentations des patients, de leurs aidants informels et des professionnels et permettent d'avoir un contrepoint objectif aux appréciations subjectives sur les stratégies d'aide et de soins.

Le questionnement qui nous a servi de fil conducteur a été le suivant : les représentations que se font les différents

acteurs des stratégies d'aide et de soins font-elles l'objet d'accords ou de désaccords entre les différents types d'interviewés (patients, aidants informels et professionnels) ? Ou surtout comment se construit la lourdeur des situations ? Quels sont les éléments qui contribuent à alourdir les situations ? Qu'est-ce qui pèse le plus lourdement dans cette construction ?

En fin de compte, quelles représentations les professionnels ont-ils des situations lourdes? Quels sont les problèmes de santé et d'aide et de soins perçus par les acteurs dans les situations considérées comme lourdes par les professionnels? Quels sont les points d'accord et de divergence entre les patients, leurs aidants informels et les professionnels? En quoi la détérioration des capacités fonctionnelles est-elle liée à la lourdeur des situations et comment les facteurs liés à l'interaction entre les acteurs jouent-ils dans l'attribution de lourdeur?

L'accompagnement de l'étude par les professionnels du terrain : le groupe de résonance

Pour renforcer les interactions entre l'école et le terrain, nous avons travaillé avec un groupe de professionnels de la FSASD dont le but était d'accompagner l'étude. Ce groupe que nous avons appelé groupe de résonance visait à favoriser les échanges entre les professionnels du terrain et les chercheurs, à faciliter l'organisation du recueil de données et à affiner les explications à partir des résultats bruts. Du côté de la FSASD, il a aussi été mis en place pour contribuer à développer la capacité d'analyse et de problématisation des professionnels, ceci à partir d'un problème de leur pratique quotidienne.

Ce groupe composé d'une responsable d'équipe, d'infirmières, d'aides pluri, d'aides ménagères, d'une assistante sociale et d'une ergothérapeute s'est rencontré à 7 reprises. Les membres du groupe se sont engagés à la confidentialité aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de la FSASD jusqu'à la fin des interviews pour éviter les biais, consigne qui a été respectée.

Les activités de ce groupe ont été les suivantes :

- un "brain-storming" sur ce qu'évoque le terme de situations lourdes pour les professionnels, ce qui nous a permis de vérifier nos hypothèses, mais surtout de prendre en compte une dimension à laquelle nous n'avions pas pensé et qui n'apparaissait pas dans la littérature. Les professionnels nous ont, en effet, rendus attentives à la prise de risque que pouvait représenter une situation lourde à domicile: par exemple, quand un patient a un équilibre instable, il peut tomber et se retrouver plusieurs heures sans aide suivant l'heure à laquelle l'incident a lieu.
- le test du questionnaire : les membres du groupe ont testé entre eux le questionnaire et nous ont signalé les questions ambiguës, trop vagues ou trop compliquées, ce qui nous a permis de trouver des formulations plus adéquates
- une discussion sur les modalités d'organisation de l'étude à la FSASD: ces séances nous ont été très utiles parce que les membres connaissaient mieux le terrain que les membres de la direction, en activité depuis peu de temps. C'est avec ce groupe que nous avons réfléchi aux modalités d'information des équipes et des patients. C'est aussi là que nous avons décidé que les responsables d'équipe, du fait de leur position d'intermédiaire entre la direction et les équipes, seraient nos répondants sur le terrain. C'est dans ce groupe de résonance que nous avons vraiment pu affiner les questions liées à l'organisation de l'étude. Les suggestions du groupe se sont révélées très pertinentes.

La participation au groupe a été bonne et régulière, les absences ont été principalement motivées par les vacances de certains, la présence obligatoire à d'autres colloques de la FSASD et par un congé maternité. Les participants ont apprécié cette démarche qui était nouvelle pour eux. Notre partenaire principal sur le terrain, Jean-Daniel Henchoz, y a vu une manière de prendre en compte l'avis des professionnels et une reconnaissance de l'apport de chacun, ce que les professionnels ont confirmé.

Le choix de la population

Quand les professionnels attribuent l'étiquette de lourdeur à une situation d'aide et de soins à domicile, ils indiquent ainsi à leurs collègues que la situation n'est pas toute simple et que tout ne va pas de soi. Par conséquent, la prise en charge de cette situation implique patience et endurance et va nécessiter, pour le professionnel, qui s'y rend une négociation où les termes de l'échange ne seront pas toujours à son avantage. S'ensuivront alors fatigue et parfois

lassitude. Pour les professionnels, les situations lourdes sont des modèles intériorisés qu'ils construisent à partir de leur environnement et de leurs actions sur cet environnement. La lourdeur est donc bien un modèle utilisable par les professionnels comme source d'information et instrument de régulation, mais aussi de prévision des conséquences sur lui.

Parler d'une situation lourde, c'est évoquer la pénibilité de la situation pour soi, mais aussi la pénibilité pour tout professionnel qui s'y rendra. Cette lourdeur sera alors confirmée ou infirmée une fois que le professionnel sera en contact direct avec le patient. Cette lourdeur peut être ressentie au premier contact avec le patient ou seulement au bout d'un certain temps. Cette représentation est donc à la fois un processus et le produit de ce processus.

Ce sont les professionnels de la FSASD qui ont identifié les situations lourdes de l'aide et des soins à domicile. En effet, cette étude, nous l'avons menée conjointement avec la FSASD dont l'intérêt principal était de savoir de quoi était faite la lourdeur des situations pour ensuite prendre des décisions plus ciblées sur les critères de maintien à domicile, mais aussi sur les stratégies à renforcer, ajuster ou modifier dans ces situations.

Nous avons donc laissé les équipes de la FSASD désigner elles-mêmes les situations lourdes avec la consigne que la majorité des professionnels soient d'accord pour dire que la situation était lourde pour eux. Si certaines situations étaient clairement lourdes pour tout le monde, ça n'a pas toujours été le cas. Par ailleurs, certaines situations ont évolué rapidement et ce qui était lourd au moment de la désignation des situations s'est révélé non lourd au moment où les enquêteurs ont interrogé les professionnels. La lourdeur est parfois instable ou ponctuelle.

A la FSASD, les situations lourdes font partie de l'informel, aucune statistique ne les recense et en faire le bilan s'est révélé très approximatif. Il en a été de même quand nous avons cherché à évaluer le nombre de partenaires engagés dans ces situations. Nos prévisions, même si elles s'appuyaient sur l'expérience des professionnels du terrain, étaient assez loin de la réalité. La première estimation faite nous avait fait penser qu'avec 5 équipes, nous parviendrions aux 30 situations que nous nous étions fixées. Or, la réalité s'est révélée toute différente. Pour interviewer 22 situations, nous avons dû contacter 13 équipes de CASS.

Le nombre de situations lourdes s'est révélé très variable d'une équipe à l'autre non seulement en fonction des caractéristiques de la population desservie (taille, répartition par classe d'âge, niveau socio-économique,...), mais aussi pour d'autres raisons difficiles à identifier (habitudes des CASS, ressources en personnel,...). Le nombre de professionnels impliqués dans ces situations variait lui aussi beaucoup non pas d'une équipe à l'autre, mais d'une situation à l'autre, d'où la difficulté des prévisions, rendue encore plus ardue par la difficulté d'obtenir des informations précises auprès d'équipes déjà surchargées.

En mai et juin, nous avons débuté l'étude avec 5 équipes intéressées par notre sujet. Ces équipes se sont proposées et étaient volontaires. L'attaché de direction contactait les équipes des CASS sur la base de critères gestionnaires (charge de travail, stabilité de l'équipe, investissement dans d'autres projets...) pour leur demander de faire partie de l'étude. Chaque équipe contactée pouvait alors accepter ou refuser d'entrer dans l'étude. Sur les 5 premières équipes volontaires, l'une renonce avant d'avoir commencé pour réorienter ses priorités sur son fonctionnement interne. La responsable de cette équipe nous propose d'intégrer dans notre étude une autre équipe du même CASS, mais le responsable de cette dernière, après discussion avec son équipe, refusa d'entrer en matière, une étude précédente menée par la FSASD ayant été mal vécue. Prendre le risque de renouveler une telle expérience lui paraissait inopportune.

Pendant les mois d'été, nous avons fortement restreint les interviews pour éviter de surcharger le personnel en période de vacances. En septembre et octobre, 2 des 5 équipes volontaires de mai et juin se retirent de l'étude, l'une parce qu'elle change de responsable d'équipe, sa responsable ayant été déplacée dans un autre CASS et l'autre pour s'impliquer dans un autre projet institutionnel. Une 3e équipe dont la responsable revient après un long congé maladie nous annonce qu'elle n'a plus de situations lourdes à nous proposer.

A fin août, 4 nouvelles équipes acceptent de participer à notre étude. L'une d'elles doit malheureusement renoncer parce qu'aucune de ses situations lourdes n'entre dans nos critères d'inclusion. Au vu de ces problèmes, nous avons demandé à l'attaché de direction de trouver encore 3 équipes volontaires à mi-septembre.

Nombre de patients lourds inclus dans l'étude

No. d'équipe d'aide et de soins	Équipes de CASS qui ont accepté de faire partie de l'étude	Mai- juin	Septembre -octobre	Nb. de situations lourdes de l'étude	Nb. de situations exclues**	Nb. de patients ayant refusé de participer
845	Trois-Chênes	non	non	0		
805	Grand-Saconnex	oui	oui	4-1*		3
866	St-Jean	oui	oui	1		2
849	Collonge	oui	non	1		2
869	Jonction	oui	non	3	1	0
838	Carouge	oui	non	1	1	0
837	Carouge	non	oui	3		4
834	Petit-Lancy	non	oui	1		1
833	Grand-Lancy	non	oui	2		2
809	Meyrin	non	oui	2-1*		0
810	Meyrin	non	oui	2		2
801	Versoix	non	oui	2		4
877	Champel	non	oui	0		0
	Total			22-2*	2	20

* patient qui a des troubles cognitifs et des réponses de surface, mais pour lequel tous les entretiens ont été réalisés

** patient qui ne répondait pas aux critères d'inclusion, mais pour lequel 1-2 entretiens ont été réalisés

Cette augmentation du nombre d'équipes par rapport à notre première estimation a considérablement augmenté notre charge de travail. Nous avons bien organisé des colloques avec les responsables d'équipes pour tenter de limiter le nombre d'informations, mais trouver un jour qui convienne à tout le monde n'avait rien d'évident. Nous avons donc dû répéter les informations et parfois voir les responsables d'équipe individuellement.

Impliquer une nouvelle équipe dans l'étude signifiait pour nous d'informer premièrement sa ou son responsable d'équipe qui, seul ou avec nous, informait son équipe pour que celle-ci puisse décider, en connaissance de cause, si elle acceptait ou non d'entrer dans l'étude. Si l'équipe acceptait, elle nous présentait l'ensemble de ses situations lourdes et nous retenions celles qui répondaient à nos critères d'inclusion et celles que les équipes acceptaient de nous transmettre.

Dans certaines situations lourdes, la difficulté a été d'identifier tous les acteurs engagés dans l'aide et les soins à domicile. Si les acteurs de la FSASD étaient connus et faciles à repérer, il était parfois fastidieux de savoir quels autres professionnels intervenaient dans la situation. Obtenir leurs coordonnées était une gageure. Les responsables d'équipe et les référents de situation ont recherché avec persévérance le nom de chacun. Ils ont quelquefois découvert à cette occasion des intervenants dont ils ignoraient l'existence. L'organisation des interviews, la prise des rendez-vous et le contact avec les enquêteurs a été assuré par Barbara Hofer, collaboratrice de la FSASD, qui a fait preuve de beaucoup d'assiduité pour contacter tout ce monde.

Les responsables d'équipe ont été nos répondantes principales sur le terrain. Une fois les situations désignées, ce sont les référents des situations qui demandaient au patient s'il était d'accord ou non de participer à notre étude et si son aidant informel acceptait de répondre à nos questions. Le référent de situation à la FSASD est un professionnel, le plus souvent une infirmière ou une ergothérapeute, qui maîtrise l'ensemble des informations sur le patient et qui coordonne les interventions des différents professionnels.

Le patient avait alors une semaine pour donner sa réponse, ceci dans le souci de respecter les principes éthiques qui veulent que le patient donne un consentement éclairé. Durant cette semaine, le patient avait tout loisir d'en parler avec ses proches et de peser le pour et le contre de sa décision. Au bout d'une semaine, le référent s'enquêrait de la décision du patient. Si ce dernier répondait par l'affirmative, une liste de tous les intervenants qui gravitaient autour du patient était dressée, puis transmise à la personne chargée de prendre les rendez-vous. L'ensemble de ces démarches prenait environ 3-4 semaines.

Pour réduire ce délai, nous avons demandé aux référents et responsables d'équipe de nous communiquer le nom du patient et de son aidant informel dès que ceux-ci avaient donné leur accord de principe. Cette procédure visait à

diminuer l'attente et à éviter que le patient ne soit hospitalisé ou placé entre temps, ce qui nous est arrivé plus d'une fois, en début d'étude.

En mai et juin, soucieuses de pas surcharger les équipes par les interviews des professionnels, nous avons veillé à ne pas contacter trop de patients en même temps dans le même CASS. L'expérience nous a montré qu'un patient sur deux refusait et qu'il était plus favorable de demander l'accord à tous les patients en même temps sachant que le rythme des démarches était variable.

En septembre et octobre, nous avons tout fait pour réduire les délais entre la désignation des situations lourdes et l'arrivée de la liste des acteurs chez Barbara Hofer, ce qui a été aisé étant donné la plus grande disponibilité des interviewers.

Population interviewée

Pour 22 situations lourdes finalement incluses dans l'étude, nous avons essayé autant de refus. Les équipes se sont dans l'ensemble assez vite mises d'accord sur l'identification des situations lourdes, malgré quelques difficultés liées à une appréciation différente de la lourdeur plus particulièrement entre les aides et les infirmières. Les aides sont davantage impliquées dans la prise en charge des patients aux capacités fonctionnelles très déficientes et elles vont parfois jusqu'à 1-2x/j. dans ces situations et y passent plusieurs h./j. alors que les infirmières chargées de l'évaluation de ces situations et des réajustements de l'aide et des soins n'y vont souvent qu'1-2x/ mois. Cette gestion au quotidien de l'aide et des soins par les aides a certainement un effet sur la différence de perception de la lourdeur des situations.

Les critères d'exclusion de l'étude ont été les suivants : patient de moins de 18 ans, patient dont la durée de prise en charge était inférieure à 1 mois ou qui n'impliquait pas de soins infirmiers (puisque l'étude se faisait dans le cadre d'une école de soins infirmiers et se devait d'étudier des pratiques infirmières), patient en fin de vie (de nombreuses études existent sur cette population), patient ayant une incapacité à s'exprimer (impossibilité de comprendre les propos du patient ou patient ne parlant pas le français), une incapacité de discernement. Ces critères d'exclusion ont été faciles à faire accepter par les équipes sauf le dernier. Pour plusieurs équipes, l'exclusion de l'étude des patients démentifiés en limitait fortement l'intérêt même si les professionnels comprenaient que l'inclusion de tels patients aurait nécessité un autre design d'étude. La déception était à la hauteur de la lourdeur ressentie dans de telles situations.

Quatre patients ayant des troubles cognitifs et donnant des réponses de surface nous ont tout de même été signalés, l'interviewer les a repérés durant l'entretien, mais, pour deux d'entre eux, les entretiens étaient presque terminés quand nous nous en sommes rendus compte. Pour un des patients, l'enquête a aussitôt pu être stoppée, pour les deux autres, nous n'avons pu le faire. Deux hypothèses peuvent expliquer cette difficulté, l'une est que le personnel habitué à des relations très codifiées en arrivait à oublier que les réponses données étaient des réponses de surface, l'autre est que le personnel était trop désireux que ces situations soient étudiées et de ce fait, minimisait les troubles de mémoire du client. Une dernière situation a été exclue à la suite de l'entretien avec l'aidant informel qui refusait que nous interviewions le patient. Celui-ci était incapable de s'exprimer, ce qui ne nous avait pas été signalé.

Certains professionnels ont eux-mêmes décidé de ne pas demander l'accord du patient quand la relation de confiance entre le patient et les professionnels du CASS était fragile, que le patient se sentait persécuté ou était trop détérioré pour supporter une interview d'environ $\frac{3}{4}$ h. Certains patients ont refusé de participer à l'étude, d'autres ont dit oui aux soignants, puis non quand nous avons pris rendez-vous, d'autres encore ont été hospitalisés et placés avant que nous ayons eu le temps de les contacter.

Enfin, des patients qui avaient été sélectionnés pour leur lourdeur ne l'étaient déjà plus au moment où nous avons interrogé les professionnels qui s'occupaient d'eux. En effet, la lourdeur s'est révélée parfois fluctuante.

Pour 22 situations lourdes, nous avons fait 161 entretiens. Pour chaque patient dit lourd, nous avons interviewé le patient lui-même, un à deux aidants informels quand il y en avait et que le patient nous autorisait à le ou les contacter de même qu'un représentant de chaque catégorie professionnelle impliqué dans la situation.

Certains professionnels comme certains responsables d'équipe, médecins, infirmières, aides et assistants sociaux ont été interrogés à deux reprises et parfois plus pour les responsables d'équipe, ces personnes ayant affaire à plusieurs des patients de notre étude.

La plupart des entretiens se sont déroulés sans problème : les interviewés se sont le plus souvent montrés intéressés

par les questions et ceci malgré la durée de l'entretien dont la moyenne était de 3/4h. à 1h.1/4. Les 161 entretiens qui ont eu lieu auprès de ces différentes personnes se répartissent comme suit :

Nombre d'entretiens

Type d'interviewés	Nombre d'interviews	Nombre de personnes interviewées
Patients	22	22
Aidants informels	20	20
Aides-ménagères FSASD	6	6
Aides pluri FSASD	21	19
Infirmières FSASD	18	14
ASPAH	2	1
foyers	4	4
Ergothérapeutes FSASD	6	6
Ergothérapeutes hospitaliers, logopédistes,...	3	3
Assistants sociaux	7	6
Animateurs	2	2
Physiothérapeutes	8	8
Médecins	18	17
Responsables d'équipes FSASD	20	8
Responsables de centres de jour, d'appartements protégés	4	4
Total	161	140

Parmi les interviewés, il y avait :

- 22 patients : contrairement à ce que nous avions pensé, les patients ont accepté de répondre à toutes nos questions en une seule fois alors même que certains nous avaient prévenus qu'ils seraient trop fatigués pour le faire et qu'il nous faudrait nous y reprendre à 2 fois. Par contre, il a parfois été nécessaire de parlementer longuement pour faire accepter au patient et/ ou à son aidant informel que les entretiens étaient individuels et devaient se passer hors de la présence de l'autre. Dans une de nos situations, nous avons dû cependant accepter la présence d'un aidant informel, le couple se montrant très méfiant à notre égard et y mettant là une condition sine qua non. Il faut dire qu'il s'agissait d'un patient assez marginal par rapport aux normes sociales.
- 20 aidants informels : les aidants informels sont définis comme les personnes qui investissent régulièrement de leur temps pour le patient et contribuent par leurs actions concrètes au maintien à domicile du patient. La plupart d'entre eux ont accepté de répondre à nos questions. Ceux qui ont refusé ou ceux dont l'accès nous a été refusé par le patient étaient généralement aussi ceux qui étaient le moins impliqués dans l'aide et les soins.
- 79 professionnels de la FSASD : ils ont, à une ou deux exceptions près, répondu sans restriction à nos questions. Ils étaient à l'heure au rendez-vous malgré la surcharge de travail qu'ils ont à plusieurs reprises évoquée.
- 16 professionnels non FSASD, mais dépendants d'une institution : ils se sont montrés eux aussi ont été très participatifs, certains ont même pris sur leur temps libre pour répondre à nos questions.
- 24 professionnels avec une pratique indépendante : il a été plus difficile de les motiver en raison du manque à gagner que représentait l'interview. Parfois, nous avons dû nous y reprendre à deux à trois fois pour parvenir à les interroger. Nous avons aussi proposé à certains d'entre eux de répondre par écrit à notre questionnaire en dehors de toute contrainte d'horaire. Six médecins, un physiothérapeute et un ergothérapeute ont accepté cette offre et nous ont répondu par courrier.

Plus du tiers des patients lourds de notre étude sont des hommes (N=9/22), ce qui contraste avec la clientèle de la FSASD où les hommes ne représentent que le ¼ de la clientèle (octobre 2001= 75.5%). Cette surreprésentation des

hommes est-elle à mettre en relation avec la surreprésentation des femmes parmi les aidants informels? Les femmes sont-elles plus enclines à s'impliquer pour maintenir un patient lourd à domicile? Et le font-elles davantage pour un homme, généralement leur mari que ne le feraient les hommes dans la même situation ? En effet, comme le dit G. Cresson (Aïach P., Cèbe D., Cresson G., Philippe C., 2001, p. 320), les femmes font "contre mauvaise fortune bon cœur ou investissent des valeurs et des qualités humaines fortes" dans le maintien à domicile de situations difficiles. En fin de compte, un patient lourd aurait-il davantage de chances de rester à domicile qu'une patiente lourde? La pression à la conformité des aidantes informelles aux modèles culturels jouerait-elle en faveur du maintien à domicile des patients lourds? Ou les hommes auraient-ils davantage d'habileté à défendre leur position et à faire valoir leurs besoins?

Huit des patients de notre échantillon ont moins de 65 ans, neuf entre 65 et 79 ans et 5 ont plus de 80 ans. La moyenne est à 68 et la médiane à 70 ans (écart-type=17), ce qui correspond plus ou moins à la clientèle de la FSASD. 13 sont mariés ou vivent avec un conjoint, 2 sont célibataires, 2 divorcés et 5 veufs. 11 sont Suisses, les autres sont originaires de la CEE et une du Proche-Orient. 8 vivent seuls, 11 avec une personne et 3 avec deux personnes. Ceux qui co-habitent avec le patient sont principalement des conjoints ou/ et des enfants.

La plupart des patients touche des rentes des assurances sociales: 6 touchent l'AI, 14 l'AVS et 2 seulement ne touchent ni l'une, ni l'autre. 7/22 ne paient pas le tarif maximal pour l'aide au ménage en raison de leurs faibles revenus et parmi les 15 qui paient le plein tarif, 5 touchent l'OCPA. En fin de compte, la plupart de nos patients ont des revenus modestes, voire très modestes: 10 n'ont pas de formation professionnelle, 7 ont un CFC, 3 une formation de tertiaire non universitaire et un seul une formation universitaire. Du point de vue professionnel, 6 étaient des ouvriers ou des agents subalternes, 8 des employés qualifiés, cadres moyens ou petits indépendants, 1 un cadre supérieur et 1 ménagère. Pour les autres, nous n'avons pas eu d'indications précises.

Deux des patients n'ont aucun aidant informel. Les aidants informels sont plus souvent des femmes (N=12) que des hommes (N=8) : 13 sont des conjoints (9 femmes et 4 hommes), 5 des enfants (3 fils et 2 filles) et 2 des voisines. 13 sont des conjoints (10 femmes et 3 hommes), 5 des enfants (3 fils et 2 filles), 2 des voisines. 13 ont moins de 65 ans, 6 ont entre 65 et 79 ans et un a 80 ans, ils sont un peu plus jeunes que les patients, d'ailleurs leur âge moyen est de 56 ans et leur âge médian de 59 (écart-type=17). 16 sont mariés ou vivent avec leur conjoint, les autres sont célibataires ou divorcés.

Huit aidants informels ont un CFC, 2 ont une formation tertiaire non universitaire et un a une formation universitaire; 11 sont ou étaient des ouvriers ou des agents subalternes, 3 des employés qualifiés ou cadres inférieurs, 1 un cadre moyen, 2 des cadres supérieurs et 2 des ménagères. Comme les patients, ils ont généralement un niveau socio-culturel peu élevé. 15 sont suisses, 5 viennent de la CEE. Le bas niveau socio-culturel des patients et de leurs aidants informels révèle-t-il que les patients au niveau socio-culturel plus élevé recourent à d'autres modalités de prise en charge ou à des organisations privées d'aide et de soins à domicile ? Engagent-ils plus souvent eux-mêmes du personnel ?

Les professionnels ont une moyenne d'âge de 46 ans avec une médiane à 46 (écart-type à 9.5). Leur moyenne d'âge est donc relativement élevée. 74% (N=88) d'entre eux sont suisses, les autres proviennent de la CEE.

Modalités de construction du questionnaire

Le questionnaire contient une cinquantaine de questions comprenant des questions ouvertes et fermées. Trois questionnaires différents ont été élaborés : un à l'intention des patients, un autre à l'intention des aidants informels et le dernier à l'intention des professionnels. Pour permettre la comparaison des opinions et représentations entre les différents acteurs impliqués dans l'aide et les soins à domicile, la plupart des questions sont communes aux trois versions.

Des questions avec des échelles ont été construites pour faciliter la comparaison des opinions entre les différents acteurs de l'aide et des soins à domicile. Ces échelles vont toutes de 1 à 5, ce qui rend plus aisé la tâche des répondants, en particulier des patients lourds dont l'état de santé peut être très détérioré et la fatigabilité importante. Pour plusieurs de ces questions, nous avons demandé une justification de la cote choisie.

Le questionnaire a été testé par les membres du groupe de résonance: ils ont donné leur point de vue sur la pertinence des questions et sur leur intelligibilité, ce qui nous a amenés à formuler certaines questions et à en supprimer d'autres. Ce test nous a servi de pré-enquête pour les professionnels. Nous avons, en plus, testé notre questionnaire auprès d'une patiente et de son aidante informel.

L'évaluation des capacités fonctionnelles

Pour exploiter l'ensemble des données de notre étude, nous avons créé deux fichiers, l'un contenant toutes les données et l'autre des données agrégées. Dans le fichier où était consigné l'ensemble des données, nous avons toutes les réponses à nos questions : il y avait des variables métriques, ordinales et nominales, y compris les réponses aux questions ouvertes codifiées par nous. Le fichier de données agrégées comprenait 22 cas, ce qui correspondait aux 22 patients. Dans ce fichier nous n'avions que des données métriques et des échelles. Pour chaque réponse aux questions auxquelles tous les interviewés avaient répondu, nous avons 3 variables que nous avons pu comparer entre elles : la première correspondait à la moyenne des réponses obtenues auprès des professionnels pour un patient donné, la deuxième à la réponse donnée par le patient et la troisième à la réponse de l'aidant informel. Grâce à ce fichier, nous avons aussi pu comparer les réponses qui ne concernaient qu'un type d'interviewés avec celles à d'autres questions auxquelles d'autres interviewés avaient répondu. Nous allons maintenant présenter les résultats obtenus dans ces deux fichiers en ne mentionnant l'origine des résultats que pour le fichier agrégé.

L'évaluation des capacités fonctionnelles nous permet de nous faire une idée du degré d'autonomie des patients dans la vie de tous les jours et par là même de la quantité d'aide et de soins nécessaires pour palier aux pertes du patient. A partir de l'échelle des capacités fonctionnelles dont les items sont extraits de l'échelle de la SMAF², nous avons construit 3 scores: le premier, nommé le score global, incluait les 18 items de notre échelle, 2 d'entre eux touchant aux fonctions sensorielles, à savoir voir et entendre. Le deuxième incluait les 9 AVQ que nous avons sélectionnées dans la SMAF: manger, s'habiller, faire sa toilette, aller aux WC, la continence urinaire et des selles, se lever et se coucher, se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur. Le 3^e regroupait les 7 AIVQ retenues par nous, à savoir faire le ménage, les repas, les courses, la lessive, utiliser le téléphone, prendre ses médicaments et gérer son argent. Au niveau de l'analyse, plus le score des capacités fonctionnelles est élevé, plus la personne est incapable de réaliser elle-même les activités de la vie quotidienne.

Pour chacune de ces activités, nous avons évalué la capacité, versus l'incapacité du patient à réaliser les activités de la vie quotidienne en 3 catégories, au lieu de 4 comme le prévoyait l'échelle de la SMAF. Opter pour 3 catégories nous permettait de mettre le phare sur les extrêmes : nous pouvions donc différencier les patients qui étaient entièrement, versus pas du tout capables de réaliser seuls les activités de la vie quotidienne. Ce choix nous semblait plus approprié au vu du petit nombre de situations de patients et de la population interrogée. Réduire le nombre de catégories facilitait le classement spécialement pour les profanes que sont les patients et leurs aidants informels. Tous les interviewés de notre étude (patients, aidants informels et professionnels) ont évalué les capacités fonctionnelles des patients.

Au score global, ils ont attribué une moyenne de 16.79 (moy. théor.=18) et une médiane de 17 (écart-type=7.44). Pour les AVQ au sens strict, la moyenne est de 7.18 (moy. théor.=9) et la médiane de 5 (écart-type=5.25). Pour les AIVQ, la moyenne est de 9.25 (moy. théor.=7) et la médiane de 10 (écart-type=3).

Si les capacités fonctionnelles du patient (score global) sont peu détériorées (moy.= 10.88/ 18³), alors le patient vit seul. Si elles sont au contraire très détériorées (moy.=18.29/ 18), alors il co-habite avec d'autres et ceci est significatif (F=5.19; p<.05), ce qui confirme la dépendance des patients de leur entourage à domicile. Co-habiter avec un aidant informel semble bien offrir une garantie supplémentaire de rester chez soi quand les capacités fonctionnelles sont très atteintes. Le discours politique sur la solidarité des familles et du voisinage prendrait ici tout son sens.

Si les capacités fonctionnelles des patients de notre étude sont très détériorées, alors les patients ont 60 ans et moins alors que si elles sont peu détériorées, les patients ont plus de 60 ans. La détérioration des capacités fonctionnelles est donc plus importante chez les plus jeunes que chez les plus âgés, ce qui va à l'encontre de ce qui est habituellement dit dans la littérature et qui s'explique dans notre étude par la composition de notre échantillon. 4 des 5 patients dont les capacités fonctionnelles sont les plus détériorées (entre 25 et 29/ 18) ont moins de moins de 50 ans.

Les patients et les aidants informels évaluent plus sévèrement les capacités fonctionnelles des patients de 60 ans et moins que des patients de plus de 60 ans et leurs évaluations sont très similaires. Par contre, les professionnels, même s'ils évaluent sévèrement les capacités fonctionnelles des patients de 60 ans et moins et moins sévèrement celles des patients de plus de 60 ans, ils ont cependant tendance à surestimer les capacités fonctionnelles des patients

² Cf. annexe 4

³ Chaque fois qu'il s'agit de moyenne, vous trouverez après le / la moyenne théorique

par rapport aux patients et à leurs aidants, ce qui s'explique ici par le fait qu'un certain nombre des professionnels que nous avons interrogés étaient moins au fait des capacités fonctionnelles des patients parce qu'ils étaient moins directement en contact avec les patients.

Capacités fonctionnelles des patients par tranche d'âge et par catégorie d'interviewés

Evaluation des capacités fonctionnelles (moy. théor.=18) par	60 ans et moins	> 60 ans	F	p
• les patients	21.83	13.25	6.21	<.05
• les aidants informels	23.00	13.62	5.55	<.05
• les professionnels	15.68	10.20	5.84	<.05

Si l'on examine les moyennes attribuées par les professionnels qui ont la plus grande proximité avec les patients et qui les connaissent le mieux, à savoir les aides-ménagères, les aides pluri et les infirmières, l'on s'aperçoit que nos résultats sont très proches de ceux trouvés dans la littérature. Ces différences sont indépendantes de la catégorie à laquelle les interviewés appartiennent.

Evaluation des capacités fonctionnelles (moy. théor.=18) par	Moy. des capacités fonctionnelles
• les patients	15.6
• les aidants informels	18.85
• les professionnels	16.73

Dans les différentes études que nous avons examinées, nous avons retrouvé cette proximité entre l'évaluation des patients, de leurs aidants informels et des professionnels. Dans une étude sur 800 patients et soignants informels, leurs évaluations des AVQ étaient assez semblables (Ostbye T., Tyas S., McDowell I., Koval J., 1997).

Dans une étude vaudoise, les patients âgés à domicile (N = 420) et leurs soignants informels font preuve d'un fort accord sur l'évaluation des AVQ (excepté pour la continence) et des AIVQ (excepté pour l'entretien du ménage) bien que les aidants informels aient tendance à légèrement sous-estimer les capacités des patients. (Santos-Eggimann B., Zobel F., Berod A.C., 1999).

Par ailleurs, dans une étude genevoise (N=254), les patients hospitalisés ont tendance à surestimer leurs capacités fonctionnelles par rapport aux professionnels. Cette surestimation est d'autant plus grande quand les professionnels et les patients ne sont pas d'accord sur la justification de l'hospitalisation, cette surestimation disparaît si le patient est seul à trouver son séjour hospitalier justifié, elle augmente si le patient est seul à le trouver injustifié (Rentsch D., 1999).

Nos résultats se rapprochent de ceux de l'étude vaudoise et nous font penser que notre échantillon constitué de seuls patients lourds ne modifie en rien les différences d'évaluation des capacités fonctionnelles par les différents acteurs. Il semble donc a priori que les différences d'évaluation soient semblables à celles observées dans l'ensemble des situations d'aide et de soins à domicile qu'elles soient lourdes ou non.

La surestimation des capacités par les patients en milieu hospitalier en fonction de la perception que le patient a de la justification de son séjour hospitalier pourrait-elle se retrouver à domicile en fonction de l'appropriation ou non du domicile ? En fait, entre l'adéquation du maintien à domicile et le degré d'incapacité fonctionnelle, il n'existe cependant pas de relation dans notre étude.

Si les professionnels évaluent sévèrement les incapacités fonctionnelles des patients (moy.=17.8/ 18), alors ils les considèrent comme lourds, par contre, si les professionnels évaluent ces mêmes incapacités comme peu atteintes, ils ont tendance à considérer les patients comme non lourds (moy.=12.79/18) ou comme des patients dont la lourdeur est fluctuante (moy. = 14.82/18), ce qui n'atteint pas tout à fait le seuil de significativité (F=3.01; p=.06). Cette surestimation des incapacités fonctionnelles des patients lourds par rapport aux autres patients pourrait dans un

premier temps faire penser que les incapacités sont, du moins en partie, à l'origine de l'étiquetage de lourdeur par les professionnels. Nous verrons par la suite que le poids des incapacités fonctionnelles est à relativiser.

Si l'on regarde les résultats par patient dans le fichier agrégé (voir tableau ci-dessous), l'on constate que, malgré la surestimation des capacités fonctionnelles par les professionnels, il existe une forte corrélation entre les évaluations des uns et des autres et plus particulièrement entre les professionnels et les patients, ce qui signifie que l'écart entre eux est assez constant.

Comparaison de l'évaluation des capacités fonctionnelles entre les différents acteurs

Corrélation de l'évaluation des capacités fonctionnelles:	Rho de Spearman	p
• entre professionnels et aidants informels	.62	<.001
• entre patients et aidants informels	.75	<.001
• entre professionnels et patients	.79	<.001

Cette analyse des résultats par patient (voir tableau ci-dessous) fait aussi ressortir que plus les professionnels considèrent les capacités fonctionnelles du patient atteintes, plus le nombre de visites par les aides (aides-ménagères et aides pluri confondues) est élevé quelque soit la personne (patient, aidant informel ou professionnel) qui évalue les capacités fonctionnelles. La corrélation la plus forte s'observe chez les professionnels qui influent le plus sur la fréquence des visites. En effet, comme nous l'avons observé dans les entretiens, les patients et les aidants informels estiment parfois que les visites sont trop ou trop peu nombreuses alors que la plupart des professionnels estime que les patients ou leurs aidants informels en demandent trop ou trop peu. Rares sont les professionnels qui nous ont dit devoir aller trop souvent ou pas assez souvent chez les patients. Il semble bien que la fréquence des visites soit un des domaines où les professionnels influent davantage que les patients sur la prise de décision finale. Le nombre de visites des professionnels semble faire partie des stratégies sur lesquels le pouvoir du patient est bien délimité.

Il est par contre bien normal que le nombre de visites des professionnels augmente quand les capacités fonctionnelles diminuent et qu'il faut se substituer aux capacités atteintes.

Capacités fonctionnelles et nombre de visites de professionnels de la FSASD/ mois par catégories d'interviewés

Évaluation des capacités fonctionnelles par:	Rho de Spearman (corrélation avec le nombre de visites des aides)	p
Patients	.71	<.001
Aidants informels	.57	<.01
Professionnels	.75	<.001

Pour l'ensemble des professionnels, si les capacités fonctionnelles sont très atteintes (moy.=18.96/ 18), l'aide ménagère donnée par les aidants informels est dite massive, ce qui est l'inverse quand les capacités fonctionnelles sont moins atteintes (moy.=14.78) (F=13.16; p<.001). Si les AVQ au sens strict sont très atteints (moy.=9.17/ 9), alors l'aide ménagère donnée par les aidants informels est massive (F=25.69; p<.001), ce qui ne se vérifie pas pour les AIVQ.

L'implication des aidants informels quand les AVQ sont élevés est donc très importante et peut occuper, dans certains cas, tout le temps libre de certaines épouses qui travaillent à l'extérieur de chez elles la semaine et s'occupent le soir et le week-end de leur conjoint libérant ou soulageant ainsi les professionnels de l'aide et des soins à ces moments. Exceptionnellement, nous nous sommes étonnés de voir des professionnels refuser une aide ménagère à un aidant informel considéré comme suffisamment valide pour faire son propre ménage comme si l'on annihilait toutes les autres charges auxquelles il était contraint par ailleurs.

L'évaluation des capacités fonctionnelles varie donc en fonction des acteurs: les patients et les aidants informels évaluent de manière assez semblable les capacités fonctionnelles et les professionnels ont tendance à les surévaluer par rapport à eux. Palier à ces incapacités incombe surtout aux aides (aides-ménagères et aides pluri). Dans notre échantillon, les patients les plus jeunes ont les atteintes fonctionnelles les plus sévères en raison des maladies très invalidantes dont ils souffrent.

Le domicile: quelle pertinence pour l'aide et les soins?

Une question ouverte a été posée à tous les interviewés de notre échantillon pour savoir si, de leur point de vue, le domicile était le lieu le plus approprié pour l'aide et les soins. Chaque interviewé s'est aussi exprimé sur les raisons de son choix. Une de nos hypothèses était la suivante: les patients dont le domicile est considéré comme inapproprié a plus de chances de se retrouver parmi les patients considérés comme lourds.

Pour 68.3% (N=110) des interviewés (patients, aidants informels et professionnels), le domicile est l'endroit le plus approprié pour l'aide et les soins; pour 8.1% (N=13) d'entre eux, il est franchement inapproprié. 14.3% (N=23) estiment que le domicile est devenu limite ou ne tient en quelque sorte qu'à un fil: une petite modification peut faire tout basculer et rendre l'aide et les soins à domicile irréalisables. C'est un peu comme si tous les trésors d'ingéniosité du patient, de son aidant informel, mais aussi des professionnels avaient été déployés pour maintenir la personne à domicile et qu'un problème supplémentaire signifierait un placement. Enfin, 7.4% (N=12) des interviewés estiment que le domicile est approprié à certains moments, mais pas à d'autres, une hospitalisation pourrait, par exemple, être momentanément bienvenue pour améliorer l'état de santé du patient ou alors les interviewés se disent ambivalents face au maintien à domicile du patient, ils ne parviennent pas à se positionner clairement pour ou contre le domicile, l'incertitude dominant alors le tableau. En fin de compte, 3 personnes refusent de donner leur avis.

Tous les patients sans exception et la plupart des aidants informels (N=17/ 20) disent que le domicile est approprié pour l'aide et les soins, 2/ 20 aidants informels se disent cependant ambivalents et un se déclare même opposé au maintien à domicile. Tout se passe donc comme si le maintien à domicile n'était pas possible en-dehors de la volonté du patient et que le domicile ne pouvait pas être prescrit.

L'opinion des aides-ménagères (N=5/6) est celle qui se rapproche le plus des patients et aidants informels. Ce sont aussi elles qui, du fait, de leur peu de formation professionnelle sont les plus proches de la culture profane. Les responsables d'équipe, quant à eux, expriment l'opinion la plus divergente par rapport aux patients et aux aidants informels, seuls 9/24 d'entre eux pensent que le domicile est approprié, 3/24 qu'il est inapproprié, 10/24 se disent ambivalents. Ces derniers seraient-ils davantage que les autres pris entre deux feux, d'une part respecter le vœu du patient et de son entourage et d'autre part maintenir des forces vives dans leur équipe et éviter l'épuisement professionnel ? Ce double objectif propre aux responsables d'équipe explique-t-il leur moindre adhésion au projet des patients ? Ces différences si elles existent ne sont cependant pas significatives.

Différentes raisons sont évoquées pour expliquer le bien-fondé ou non du maintien à domicile. Ces raisons ont été regroupées dans 2 indices: l'un regroupe les raisons plutôt objectives et sa moyenne théorique est à 2 et l'autre regroupe les raisons plutôt subjectives et sa moyenne théorique se situe à 2.5. Du côté objectif, les interviewés parlent surtout de l'état de santé du patient qui permet ou non le maintien à domicile (nommé 30x/ 161), mais aussi de l'adéquation du logement (18x/ 161) qui facilite ou non l'aide et les soins, des ressources financières (4x/ 161) qui rendent supportables ou non le coût des prestations à domicile et pour finir des dangers que le patient représente pour lui-même ou pour autrui (12x/ 161). Ces dangers prennent des formes diverses: le patient ou/et l'aidant informel adoptent des comportements qui aggravent l'état de santé comme c'est le cas d'un patient qui infecte ses plaies par négligence. Parfois le patient met en danger son environnement, par exemple en laissant traîner des cigarettes sans les éteindre et en exposant ainsi le voisinage au risque d'incendie.

Du côté subjectif, les arguments sont liés à la personne du patient ou à son entourage. Pour le patient, il s'agit de préserver son individualité ou celle de son couple ou de sa famille. Les arguments invoqués sont alors formulés ainsi: il s'agit de respecter son désir de rester chez lui (63x/ 161), de préserver son cadre de vie habituel (52x/ 161) et/ ou sa liberté d'action (34x/ 161). Parfois, les raisons invoquées sont liées à l'entourage du patient: il s'agit alors de respecter le désir de l'entourage (12x/ 161) qui préfère que le patient reste à domicile ou préserver les relations affectives d'un couple ou d'un enfant avec son parent (41x/ 161).

Préserver les liens affectifs recouvre deux réalités opposées: une relation affective harmonieuse ou conflictuelle.

Quand la relation familiale et conjugale est harmonieuse, il s'agit de tout mettre en œuvre pour ménager le plus longtemps possible une sphère privée au patient et à ses aidants informels, intimité dont ils se verraient en grande partie privés dans une institution qu'elle soit un EMS ou un hôpital. Quand le conflit familial ou conjugal occupe le devant de la scène, préserver les liens affectifs a un tout autre sens. Dans ces situations, les patients et leurs aidants informels se comportent comme s'ils voulaient à tout prix éviter la séparation. Ils mettent en échec toutes les stratégies visant à aménager une plus grande distance entre eux et de ce fait, à limiter les "accrochages" entre eux. Mais, comme disent certains professionnels, "c'est comme si ces couples ou ces familles ne pouvaient vivre les uns sans les autres et que le conflit était indispensable à leur vie".

Pour justifier le maintien à domicile, les interviewés se réfèrent plus souvent à des raisons subjectives (202 x/ 161) qu'à des raisons objectives (64x/ 161). Par contre, ce sont les raisons objectives qui sont le plus fortement corrélées à la pertinence du domicile comme lieu d'aide et de soins ($F=12.18$; $p<.001$), les raisons subjectives l'étant un peu moins ($F=4.14$; $p<.01$). Si les professionnels utilisent souvent des raisons objectives et instrumentales, alors ils se disent ambivalents par rapport au maintien à domicile (moy.= 1.1/ 2) ou considèrent que le domicile n'est pas approprié pour l'aide et les soins (moy.=.92/ 2). Par contre, si les professionnels recourent peu à une argumentation objective pour justifier le domicile, alors ils pensent que le domicile est limite (moy.= .65/ 2) ou approprié (moy.=.25/ 2) ($F=12.18$; $p<.001$). A l'inverse, si les professionnels invoquent surtout des raisons subjectives, ils considèrent le maintien à domicile comme approprié (moy.=1.36/ 2.5) ou limite (moy.=1.3/ 2.5), s'ils recourent à une argumentation subjective, alors ils estiment que le domicile est inapproprié (moy.= .75/ 2.5) ou se montrent ambivalents (moy.=.7/ 2.5) ($F=4.14$; $p<.01$).

Quand le maintien à domicile devient limite, les raisons subjectives l'emportent sur les raisons objectives, les désirs du patient et/ou de son aidant informel priment sur les arguments rationnels en lien avec la santé. A domicile, les professionnels sont, dans une certaine mesure, contraints de composer avec le patient et l'entourage, ils n'ont pas forcément le dernier mot en la matière. Certains patients nous l'ont d'ailleurs confirmé: les professionnels leur rappelaient par intermittence que le domicile était dépassé. Dans ce cas de figure, les professionnels ne peuvent imposer leur choix tant les politiques sanitaires affirment haut et fort que le domicile est le lieu privilégié de l'aide et des soins. A Genève, en effet, la loi sur l'aide à domicile est là pour le réaffirmer.

Parmi les interviewés, l'argumentation objective est surtout utilisée par les responsables d'équipe (moy.=.71/ 2), les médecins (moy.=.65/ 2) et les infirmières (moy.=.58/ 2), elle l'est moins par les aides-ménagères et pluri (moy.=.17), les patients (moy.=.2/ 2) et les aidants informels (moy.=.25/ 2) ($F=2.00$; $p<.05$). Quant à l'argumentation en termes subjectifs, elle est invoquée par les acteurs, quelque soit la catégorie d'interviewés à laquelle ils appartiennent.

Si l'on examine de plus près qui fait référence aux raisons objectives et plus particulièrement à l'état de santé pour justifier le maintien à domicile du patient, l'on constate que les aides-ménagères (0/ 6) ne l'évoquent jamais, mais que cette argumentation revient surtout dans la bouche d'un tiers des infirmières, médecins et responsables d'équipe. Quand les interviewés invoquent l'état de santé, ils le font autant pour justifier le bien-fondé du domicile comme lieu d'aide et de soins que pour le contester. Le domicile est d'autant plus justifié que l'état de santé du patient est stable. Le domicile devient limite ou peu approprié quand l'état de santé est instable, s'aggrave ou encore ne s'améliore pas comme attendu.

Définition de l'état de santé

Une de nos hypothèses portait sur le fait que les différents acteurs impliqués dans l'aide et les soins à domicile n'avaient pas tous la même définition de l'état de santé du patient. Or, les différences d'évaluation de l'état de santé, si elles sont importantes entre les professionnels qui soignent un même patient, ne semblent nullement liées aux catégories professionnelles comme nous allons le voir.

Pour évaluer la santé subjective et l'état cognitif des patients, nous avons proposé aux interviewés des échelles allant de très mauvais (1) à très bon (5). En regardant de près, nous nous sommes aperçues que les évaluations des professionnels pour un même patient étaient souvent incohérentes. Les professionnels attribuaient jusqu'à 3 notes différentes pour le même patient. L'évaluation par les professionnels de l'état cognitif de 12/ 24 patients était très incohérente, il en était de même de l'évaluation de la santé de 13/ 24 patients. Par ailleurs, un peu moins de la moitié des évaluations sur ces deux indicateurs se situait sur le même échelon.

De plus, ces incohérences entre les professionnels pour un même patient ne sont pas liées à la lourdeur que les professionnels attribuent aux situations. En d'autres termes, les désaccords entre les professionnels ne contribuent

pas à désigner les situations comme lourdes, contrairement à une des hypothèses que nous avons posée.

Par ailleurs, aucune association n'existe entre l'évaluation de la santé subjective et l'évaluation des troubles cognitifs, ce qui fait penser que ces deux indicateurs ne sont pas redondants et qu'ils évaluent bien deux niveaux différents de la santé. L'évaluation de la santé subjective n'a non plus rien à voir avec l'évaluation des capacités fonctionnelles, ces deux indicateurs mesurent donc bien des choses différentes.

Une de nos hypothèses postulait que la détérioration de la santé du patient évaluée subjectivement n'expliquait pas à elle seule l'étiquetage par les professionnels de la lourdeur des situations. Les professionnels disent cependant que, si l'état de santé des patients est mauvais, alors les situations sont considérées comme lourdes (moy.=2.38/2.5), si l'état de santé est meilleur (moy.=2.84/ 2.5), la lourdeur est fluctuante et si elle est encore meilleure(moy.=3.08/ 2.5), la situation n'est pas perçue comme lourde ($F=5.24$, $p<.01$).

Maintenant, si l'on examine les résultats par patient dans le fichier agrégé, on constate que plus les patients (rho de Spearman=.46, $p<.05$) et leurs aidants informels (rho de Spearman=.51, $p<.05$) évaluent positivement la santé du patient, plus celui-ci reçoit de visites de professionnels à domicile. Par contre, cette relation n'existe pas quand on considère l'avis des professionnels. Les patients et aidants informels qui reçoivent davantage de visites à domicile se sentent-ils par là même mieux épaulés et soutenus et ce soutien leur font-ils évaluer moins sévèrement la santé subjective du patient?

D'un point de vue subjectif, moins les professionnels évaluent positivement la santé du patient, plus les hospitalisations durant les deux années précédant l'interview sont nombreuses (rho Spearman= -.54, $p=.01$). Cette même relation n'existe pas quand les patients et les aidants informels évaluent subjectivement la santé du patient. Aucune relation n'existe avec la durée de l'hospitalisation, ni avec la durée totale des interventions des professionnels de la FSASD. Ce résultat suggère-t-il que la durée d'intervention ou d'hospitalisation a moins d'influence que leur fréquence?

Aux yeux de l'ensemble des interviewés, seuls certains indicateurs de la dépression influent sur l'évaluation subjective de la santé du patient : plus la déprime (Pearson=-.17, $p=.05$) et les insomnies (Pearson=-.21; $p<.05$) sont fréquents, moins la santé du patient est évaluée positivement, alors qu'aucune relation n'existe avec les deux autres indicateurs de la dépression que sont l'anxiété et la révolte. Les indicateurs de la dépression n'influent donc que partiellement sur l'évaluation subjective de la santé du patient. Si les seuls professionnels sont pris en compte, aucune relation entre la santé subjective et des indicateurs de dépression n'apparaît.

A l'examen des résultats par patient dans le fichier agrégé, plus les professionnels estiment que l'état cognitif du patient est mauvais, plus l'aidant informel estime que la santé du patient, du point de vue subjectif, est mauvaise (rho de Spearman=.43; $p<.05$), aucune relation n'existe cependant entre l'évaluation de l'état cognitif par les professionnels et de la santé par les patients et les professionnels. Les troubles de la mémoire pèsent-ils dans l'évaluation que les aidants informels font de la santé subjective du patient? Les troubles de la mémoire pèsent-ils peu sur les épaules des aidants informels? Pour les aidants informels, le patient ayant des troubles de mémoire représente souvent une charge importante: plusieurs d'entre eux nous ont fait part de leur difficulté à laisser le patient seul à la maison ou de leur difficulté à supporter ses oublis qui les obligent à des répétitions et suppléances lassantes. En effet, si l'état cognitif est très dégradé, le risque d'épuisement des aidants informels est largement connu.

Les patients et les aidants informels attribuent à la déprime et à la révolte les scores les plus bas, leurs scores étant généralement très proches de ceux des aides-ménagères. Pour l'insomnie et la révolte, les scores sont assez semblables quelque soit la catégorie d'interviewés considérée.

Indicateurs de dépression par type d'interviewés

	déprime	insomnie	anxiété	Révolte
Patient	2.31	1.91	1.90	2.00
Aidant informel	2.40	2.05	2.00	2.25
Professionnel	2.81	2.04	2.72	2.22

L'échelle de dépression n'est pas corrélée à l'état cognitif. Elle ne l'est pas non plus avec l'étiquetage par les professionnels de la lourdeur des situations. Pour l'ensemble des patients, l'évaluation subjective de l'état de santé du patient est corrélée à l'évaluation que les interviewés font de la déprime ($\chi^2=.05$) et de l'insomnie ($\chi^2=.02$).

Si la santé subjective est liée à la déprime et à l'insomnie, elle ne l'est cependant pas à la révolte et l'anxiété, les deux autres indicateurs de dépression. L'évaluation subjective de la santé ne recouvre donc que partiellement les indicateurs de dépression de notre étude.

Le dernier indicateur visant à définir l'état de santé est le degré de risque que les patients courent en restant à domicile. 9.9% (N=16) des interviewés (patients, aidants informels et interviewés) disent que le patient court moins de risque à domicile que dans un EMS, 44.7% (N=72) qu'il en court autant, 34.2% (N= 55) qu'il en court plus et 4.3% (N=7) qu'il en court plus dans certains domaines et moins dans d'autres, 6.8% (N=11) ne se prononçant pas. Les risques sont principalement liés au patient, ce sont des risques de chutes (nommé 50x/ 161) ou des risques divers (nommé 48x/ 161), les autres risques étant l'épuisement de l'entourage (nommé 4x) et ceux liés à l'environnement, risques d'incendie par négligence du patient,... (nommé 3x). Le degré de risque est donc bien lié à la lourdeur des situations comme nous l'avaient suggéré les professionnels du groupe de résonance ($\chi^2=13.51$; $p<0.01$): parmi les patients lourds, il y en a davantage qui courent plus de risques à domicile, par contre, parmi les patients qui ne sont pas lourds ou dont la lourdeur est fluctuante, il y en a davantage qui courent autant de risques à domicile qu'en EMS.

Degré de risque à domicile par rapport à celui en EMS et lourdeur ou non de la situation

Patient considéré comme lourd		Degré de risque			Total
		moins	autant	plus	
non	N	3	8	2	13
	% patient lourd	23.1	61.5	15.4	100.0
oui	N	2	28	40	70
	% patient lourd	2.9	40.0	57.1	100.0
fluctuant	N	3	15	10	28
	% patient lourd	10.7	53.6	35.7	100.0
Total	N	8	51	52	111
	% patient lourd	7.2	45.9	46.8	100.0

Un degré de risque élevé est particulièrement difficile à supporter pour les professionnels de la FSASD dans les situations où le patient tient à rester à domicile et que, de plus, il est soutenu par son entourage. Dans ces situations, les professionnels estiment parfois que le danger est trop important pour maintenir le patient à domicile et ils souhaiteraient que le patient soit institutionnalisé. Mais si l'équipe parvient à se mettre d'accord pour cette dernière solution, le patient qui fait recours auprès de la direction de la FSASD se verra appuyé par elle au nom du renforcement de l'aide et des soins à domicile. Dans cette configuration (rare il est vrai), se lit la tension qui existe entre une direction, soucieuse de répondre à la mission qui lui est assignée par le politique et le désaccord qui existe entre les perceptions que les professionnels d'une part et les patients et leur entourage d'autre part ont de la réalité quotidienne. Dans ce cas de figure, le rapport de force est à l'avantage du patient contre les professionnels qui le soignent, ce qui a nous a été confirmé haut et fort par les participants au groupe de résonance.

Les différences d'évaluation de l'état de santé n'influent que partiellement sur l'attribution par les professionnels de l'étiquette de lourdeur de la situation, ces différences, même si elles sont grandes, sont indépendantes de la catégorie professionnelle.

Stratégies d'aide et de soins

Les mesures mises en place

Ici, nous cherchions à savoir comment les acteurs percevaient les stratégies d'aide et de soins et si leur avis dépendait de la catégorie à laquelle ils appartenaient et si les représentations qu'ils se faisaient des stratégies influaient ou non sur l'étiquetage de lourdeur des situations. Nous allons donc examiner alternativement des indicateurs quantitatifs qui nous ont été fournis par la FSASD et les indicateurs plus subjectifs que sont les réponses à nos questions.

Le nombre de visites à domicile pour l'ensemble des professionnels de la FSASD a été recensé durant le mois où s'est déroulé l'entretien avec le patient. Quelques patients ont été interviewés sur les mois de juillet et août. Pour éviter d'introduire des biais liés aux vacances (diminution de prestations, raccourcissement du temps de visites,...), nous avons enregistré le nombre de visites sur le mois qui précédait ou suivait les vacances. Pour les intervenants non FSASD, aucune donnée similaire n'était disponible.

La fréquence des visites à domicile des professionnels de la FSASD par patient se présente comme suit:

Moyennes des visites à domicile par les professionnels de la FSASD/ mois par catégories de professionnels de la FSASD

Visites des:	Moyenne	Médiane	Écart-type	Minimum	Maximum
Aides-ménagères + aides pluri	20	15	17	0*	71
Infirmières	10	5	15	0**	59
Total des professionnels de la FSASD (y compris les ergothérapeutes)	30	25	21	7	74

* pour un patient

** pour 4 patients

A la FSASD, ce sont les aides-ménagères et les aides pluri qui font le plus de visites à domicile, suivies par les infirmières et finalement par les ergothérapeutes. Les visites des ergothérapeutes sont rares: seuls 4/22 des patients de notre étude ont reçu une visite de ceux-ci durant le mois de l'interview. La nature de leurs interventions diffère de celle des autres professionnels des CASS: expertes des moyens auxiliaires, elles proposent, testent et évaluent les moyens auxiliaires répondant le mieux aux besoins spécifiques des patients. Elles recherchent ensuite des sources de financement de ces moyens auxiliaires. Elles offrent aussi des prestations de rééducation. Les patients ne sont pas les seuls bénéficiaires de leurs interventions. Leurs interventions s'adressent aussi aux aidants informels et aux professionnels, principalement aux aides: elles veillent à la prévention de leurs lombalgies en leur enseignant les gestes et postures à privilégier. Leurs interventions sont ici de nature éducative et non plus substitutives comme pour les moyens auxiliaires. A la FSASD, les ergothérapeutes sont aussi bien des consultantes que des soignantes.

La fréquence des visites des professionnels de la FSASD varie en fonction de l'âge des patients, mais ces différences ne sont pas significatives si ce n'est pour les aides-ménagères et pluri qui font davantage de visites chez les patients de 60 ans et moins que chez les > 60 ans. C'est l'inverse qui se produit pour les visites des infirmières (cf. tableau ci-dessous).

Moyennes du nombre de visites des professionnels de la FSASD/ mois par catégories d'âge des patients

Visites par:	Patients de 60 ans et moins	Patients de > 60 ans	F	P
Ensemble des professionnels de la FSASD	36	28	Non significatif	
Aides et aides pluri	32	15	5.32	<.05
Infirmières	4	13	Non significatif	

Les aides offrent essentiellement une aide substitutive aux patients. Elles pallient principalement aux incapacités fonctionnelles des patients en leur assurant une aide dans les activités de la vie quotidienne qu'ils ne parviennent plus à faire eux-mêmes. Si, elles se rendent plus souvent chez les patients de moins de 60 ans, c'est que, dans notre

échantillon, 4 patients de moins de 50 ans ont des maladies très invalidantes avec une incapacité fonctionnelle très sévère. Quant à la nature des interventions des infirmières, elle est davantage curative que celle des aides: elles donnent des soins techniques, elles apprennent aux patients à se prendre en charge eux-mêmes ou si ces derniers refusent de le faire, elles sont chargées de veiller à ce qu'ils soient compliants. Les infirmières offrent aussi une aide sur le plan relationnel. Enfin, elles évaluent l'évolution de l'état physique et psychique du patient, notamment des patients dont les aides s'occupent. Cette surveillance est d'autant plus espacée que les patients sont stables, c'est ce qui explique que certains des patients n'aient pas eu de visites d'infirmières durant le mois de l'interview.

Les mêmes différences existent aussi en fonction de l'âge des aidants informels: les aides font plus de visites (moy.=23 visites/ mois) auprès de patients dont les aidants informels ont 60 ans et moins qu'auprès de patients dont les aidants ont plus de 60 ans (moy.=14 visites/ mois), ce qui n'est pas significatif. La proximité d'âge entre les patients et les aidants informels peut l'expliquer. En effet, la plupart des aidants informels (13/20) sont des conjoints qui ont généralement plus ou moins le même âge que les patients.

Quand les patients vivent seuls, ils reçoivent moins de visites des aides-ménagères et pluri (moy.=14 visites/ mois) que s'ils co-habitent avec leur entourage (moy.=23 visites/ mois), ce qui n'atteint pas le seuil de significativité. A l'inverse, si les patients vivent seuls, ils reçoivent davantage de visites des infirmières (moy.=15 visites/ mois) que s'ils co-habitent avec leur entourage (moy.= 7 visites/ mois), ce qui n'est pas significatif. Les infirmières s'inquiètent probablement davantage quand un patient vit seul et qu'il doit compter sur lui-même pour assurer le quotidien. Elles sont alors plus soucieuses d'évaluer de près l'évolution de la situation et de s'assurer que les besoins du patient sont bien couverts. En effet, durant les entretiens, les infirmières nous ont fait part de leurs préoccupations pour ce qu'elles appellent l'isolement social de certains patients dont le réseau relationnel est peu étoffé et qu'elles assimilent à une souffrance, indépendamment de ce que leur en disent ces patients.

Quand on examine les résultats par patient dans le fichier agrégé, il ressort que, plus les patients reçoivent de visites des professionnels de la FSASD, plus ils perçoivent leur état de santé subjectif comme bon (Rho de Spearman= 45.8; $p < .05$). Il en est de même pour les aidants informels (Rho de Spearman= .5; $p < .05$). Tout laisse à penser que plus l'aide et les soins sont importants, plus les patients et les aidants informels se sentent soutenus. L'accompagnement offert par les professionnels correspondrait à un soulagement et un appui qui vont permettre aux patients et aux aidants informels de ressentir moins lourdement les problèmes auxquels ils sont confrontés.

Pour relativiser cet indicateur quantitatif, nous avons introduit un indicateur plus qualitatif et subjectif. Nous avons demandé à l'ensemble des interviewés (patients, aidants informels, professionnels) si la fréquence des visites des professionnels, qu'ils proviennent ou non de la FSASD, convenait au patient. 2/3 (67.1%; N=108) nous ont répondu que la fréquence était suffisante, un peu plus du quart (28.6%; N=46), qu'elle était insuffisante ou surnuméraire, le reste ne se prononçant pas (4.3%; N=7) .

Pour certains interviewés, les patients ne recevaient pas toutes les prestations dont ils auraient eu besoin. Une augmentation de la fréquence des visites leur aurait paru souhaitable. Un patient aurait aimé, par exemple, avoir un bain supplémentaire par semaine pendant les périodes chaudes. La réponse à une telle demande ne pouvait être positive que si les professionnels la trouvaient, eux aussi, justifiée. La demande du patient ne suffisait pas à elle seule à obtenir la prestation supplémentaire. Les professionnels sont parfois amenés à limiter la fréquence de leurs interventions à différents titres: soit ils estiment que les patients sont tout à fait capables de faire eux-mêmes ce qu'ils demandent, soit ils estiment que la communauté, au travers du système assurantiel et politique, n'a pas à supporter le coût de certaines prestations. Dans ces situations, ils ne répondent plus aux besoins ou demandes exprimés par le patient, ils s'en distancient et mettent en avant des contraintes institutionnelles. Leur institution a des missions qu'ils ne peuvent dépasser ou qu'ils ne dépassent que dans certaines circonstances. C'est dans l'interaction entre les professionnels, les patients et leurs aidants informels que se joue la réponse à ce type de demandes. Ce désaccord entre patients et professionnels illustre parfaitement la difficulté que les patients ont d'intervenir dans le choix des stratégies d'aide et de soins, les professionnels exerçant en quelque sorte un droit de veto sur le choix de la fréquence des visites.

Enfin, certains interviewés (y compris les patients) pensent que les patients considèrent qu'ils reçoivent trop de visites et qu'ils s'en trouvent contrariés. Dans ce cas de figure, ce sont généralement des tiers, des aidants informels, mais le plus souvent des soignants qui imposent le rythme des prestations. Les interventions de ces professionnels visent surtout à protéger le patient contre le danger qu'il représente pour lui-même: le patient n'est pas compliant et risque de se décompenser. Dans ces situations, les aidants informels sont parfois soulagés à l'idée que les professionnels décident. Cette décision les dispense de se trouver en conflit avec le patient ou leur évite de mettre eux-mêmes un frein à une implication qui devient pesante. Parfois, il s'agit de protéger un aidant informel qui risque

de s'épuiser. Plus rarement, les professionnels veulent protéger le patient d'un aidant informel considéré comme inadéquat ou négligent.

Parmi les interviewés qui pensent que la fréquence des visites à domicile est insuffisante, les patients et les aidants informels (N=5/ 8) se plaignent plus souvent de devoir répéter les mêmes informations aux professionnels. Quand la fréquence des visites paraît suffisante aux aidants informels et aux patients, ces derniers (N=24/ 28) disent devoir moins répéter les informations aux professionnels ($\chi^2=7.71$; $p=.01$). Pour les patients, répéter les informations aux professionnels n'a rien à voir avec son sentiment d'être respecté ou non.

La fréquence des visites semble donc bien avant tout réglée par les professionnels qui exercent une sorte de droit de veto. En effet, les patients et aidants informels ont, quant à eux, un droit de proposition et les propositions seront ou non entérinées par les professionnels. Les patients ne peuvent influencer sur la fréquence des visites que s'ils se sont appropriés l'argumentation des professionnels eux-mêmes, ce qui est vraisemblable pour les patients dont la prise en charge s'étend sur une longue période.

Deux questions ont été posées à tous les interviewés sur les demandes de changement dans l'aide et les soins. La première consistait à savoir si, au cours des 3 derniers mois, les patients avaient demandé des changements dans l'aide et les soins qui leur étaient donnés. Plus de la moitié des interviewés (55.3%; N=89) a répondu qu'aucun changement n'avait été demandé, 37.9% (N=61) qu'un changement avait été demandé, le reste des interviewés (6.8%; N=11) s'étant abstenu. Parmi les changements demandés, certains ont été refusés (N=21/61), d'autres ont été partiellement satisfaits (N=14/61) et d'autres encore complètement satisfaits (N=26/61). Les avis des patients et des aidants informels sont très semblables, ceux des professionnels diffèrent légèrement dans le sens où ces derniers surestiment les changements demandés, mais ceci n'est pas statistiquement significatif.

Changement dans l'aide et les soins au cours des 3 derniers mois par catégorie d'interviewé

		Aucun changement	Changement obtenu	Changement non obtenu	Total
Patients	N	15	2	5	22
	%	68.2	9.1	22.7	
Aidants informels	N	13	2	4	19
	%	68.4	10.5	21.1	
Professionnels	N	61	22	26	109
	%	56.0	20.1	23.9	TOT.= 150

La deuxième question consistait à savoir si une aide et des soins avaient été refusés au patient. La majorité (68.3%; N=110) a répondu que le patient n'avait essuyé aucun refus, 21.7% (N=35) des interviewés que le patient avait bel et bien essuyé des refus, le 10% (N=16) restant n'ayant pas émis d'opinion. Ici encore, les patients et les aidants informels ont des avis très similaires (18.2% de refus chez les patients et 15.8% chez les aidants informels), les professionnels surestimant un peu les refus (26.9%) sans significativité statistique.

Les raisons de ces refus sont diverses: les professionnels se doivent de respecter des normes institutionnelles qui sont plus ou moins explicites ou plus ou moins acceptables pour les patients et/ ou leurs aidants informels. C'est dans le domaine de l'aide au ménage que se focalise la plupart des refus et ensuite des soins au corps (toilettes, bains,...).

Les normes institutionnelles se lisent aussi dans des espaces plus flous comme le nombre de visites auquel le patient a ou n'a pas droit en fonction de ses besoins. Là, les patients et leurs aidants informels se plaignent d'insuffisance des ressources humaines mises à disposition par la FSASD, d'une sous-dotation de personnel rendant certaines prestations difficiles à obtenir. Ce qui chagrine un certain nombre de patients, c'est de ne pouvoir, à l'instar des médecins, choisir les professionnels qui s'occupent d'eux. Les affinités qu'ils ont avec les professionnels ne peuvent que difficilement s'exprimer et les performances qu'ils attribuent aux professionnels ne peuvent être entendues par les membres des équipes de soins qui refusent d'entrer en discussion avec eux sur ce point. Le patient peut avoir son avis sur la question, mais cet avis n'est que rarement tenu en compte. Il se voit ainsi refuser la plupart du temps une participation dans le choix des professionnels qui s'occupent de lui.

Les patients et leurs aidants informels sont confrontés aux limites financières que leur impose le système

d'assurances sociales qu'ils vivent parfois difficilement; ils doivent parfois renoncer à des prestations comme des séances de physiothérapie supplémentaires par refus des assurances maladies. La contrainte extérieure l'emporte aussi sur les besoins ressentis par les patients et leurs aidants informels.

Enfin, ils sont aussi confrontés à une "certaine rigidité des frontières professionnelles" dont ils ne comprennent pas les justifications et qui semble relever davantage du corporatisme que de compétences spécifiques à certaines professions. C'est le cas notamment des touchers rectaux, des petits lavements qui, à la FSASD, ne peuvent être donnés que par les infirmières. Comment comprendre cette restriction alors que, par exemple, de nombreux aidants informels sont amenés à exécuter ces mêmes gestes pour un des leurs ou que les aides de nombreux foyers sont habilitées à les faire.

Toutes ces normes sont difficiles à vivre parce que les patients ont souvent l'impression qu'elles leur sont imposées et qu'ils n'ont d'autre choix que de les accepter. Les professionnels, pour pouvoir les faire respecter, s'attribuent le droit d'évaluer la situation et d'avoir un droit de veto. Le pouvoir de décision qu'ils s'accordent renforce le sentiment d'impuissance des patients et aidants informels. Tout le monde se voit pris dans une contradiction entre besoins exprimés par les patients et leurs aidants informels et contraintes institutionnelles, et plus largement entre autonomie et soumission aux normes institutionnelles. Mais les refus sont aussi le propre de demandes répétées et multiples de patients qui ne semblent jamais satisfaits quelque soit la réponse apportée.

Parmi les patients et les aidants informels qui parlent de refus, 5/7 se plaignent de devoir répéter souvent les mêmes informations aux professionnels alors que, parmi les patients et aidants informels à qui les professionnels n'ont pas refusé de l'aide et des soins, 4/ 28 seulement doivent répéter les informations ce qui est significatif ($\chi^2=9.57$; $p<.01$).

Deux questions ont été posées à l'ensemble des interviewés sur les souhaits des acteurs quant à la fréquence de l'aide souhaitée par rapport à l'aide reçue et quant à l'évolution de la quantité d'aide et de soins à l'avenir. Plus de la moitié des interviewés (57.8% ; N=93) était satisfaite de l'aide reçue, un quart (24.8% ; N=40) aurait souhaité que l'aide soit diminuée et les autres qu'elle soit modifiée (7.5% ; N=12) ou augmentée (4.3% ; N=7), le reste ne s'est pas prononcé (5.6% ; N=9).

Plus de la moitié des interviewés (59% ; N=95) imagine que l'aide et les soins vont augmenter à l'avenir, un quart (23.6% ; N=38) qu'ils vont rester stables, 8.1% (N=13) qu'ils vont diminuer, 3.1% (N=5) qu'ils sont fluctuants et le reste (6.2% ; N=10) ne sait pas. Comme le montre le tableau suivant, la quantité d'aide et de soins dépend de la catégorie d'interviewés, ce qui est statistiquement significatif ($\chi^2=16.95$; $p<.005$): ce sont les patients qui déclarent le plus souvent que la situation va rester stable, les aidants informels voyant surtout une augmentation et se rapprochant ainsi de l'avis des professionnels. L'appréhension des dégradations successives sont certainement à l'origine de l'évaluation faite par les patients qui surévaluent la stabilité de leur situation par crainte des péjorations et leurs conséquences pour leur vie. Dans ce domaine, aidants informels et patients ne semblent pas partager le même avis, contrairement à la plupart des autres domaines.

Quantité d'aide et de soins envisagées pour l'avenir par catégorie d'interviewés

Quantité d'aide et de soins		Professionnel	Patient	Aidant informel	Total
Diminution	N	8	2	3	13
	%	7.1%	10.5%	15.8%	8.6%
Situation stable	N	22	11	5	38
	%	19.5%	57.9%	26.3%	25.2%
Situation fluctuante	N	4	1	0	5
	%	3.5%	5.3%	.0%	3.3%
Augmentation	N	79	5	11	95
	%	69.9%	26.3%	57.9%	62.9%
Total	N	113	19	19	151
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Plusieurs questions avaient trait aux coûts de l'aide et des soins à domicile, nous voulions nous faire une idée de leur acceptabilité pour les patients. Nous avons donc demandé à tous les interviewés si les coûts de l'aide et des soins

étaient supportables, si des tiers leur accordaient une aide financière ponctuelle ou s'ils avaient dû renoncer à de l'aide et des soins pour des raisons financières. Nombreux sont ceux qui ne nous ont pas répondu, patients et aidants informels compris. Pour 19.9% (N=32), le coût était limite, pour 59.6% (N=96), il était supportable, les 20.5% restants (N=32) ne s'étant pas prononcé (dont 7 patients et aidants informels). Pour ceux qui ont répondu, le coût de l'aide et des soins à domicile semblait le plus souvent supportable, 2 patients disent cependant avoir reçu une aide financière ponctuelle de leur entourage et 2 autres disent avoir renoncé à des prestations pour des raisons financières. Aborder la question des coûts reste difficile et délicat, il semble bien que l'on touche là à un sujet tabou ou que les acteurs trop contraints par les limitations financières imaginent difficilement des réponses en-dehors du cadre qui leur est strictement fixé par la réalité. C'est un peu comme si, avoir peu de ressources financières, ne permettait pas d'imaginer qu'on puisse en avoir davantage.

Collaboration

La qualité de la collaboration entre les différents acteurs de l'aide et des soins est habituellement considérée comme un facteur facilitant les relations de travail entre les professionnels, mais aussi les relations avec les usagers et donc leur prise en charge. La collaboration se donne principalement à voir dans la coordination des interventions et dans la convergence ou divergence des points de vue sur l'aide et les soins.

La coordination entre les différents intervenants de la situation a été évaluée sur une échelle allant de très mauvaise (1) à très bonne (5) et sa moyenne se situe à 4.1 (écart-type=.9). 18 personnes dont 3 patients, 3 aidants informels, 4 professionnels de la FSASD et 8 professionnels non FSASD n'ont cependant pas répondu à cette question. La qualité de collaboration est fonction de la catégorie d'interviewés interrogés ($F=2.45$; $p=.01$).

Moyennes de la qualité de collaboration par catégorie d'interviewés

	N	Moyenne
Aide-ménagère	6	4.67
Aide pluri	21	4.57
Infirmière	23	3.87
Ergothérapeute	8	3.38
Physiothérapeute	7	3.57
Assistant social	7	3.71
Médecin	15	4.13
Responsables d'équipe	20	4.00
Patient	18	4.17
Aidant informel	18	4.33
Total	143	4.10

Elle est la meilleure pour les aides (aides-ménagères et aides pluri), ce qui n'est guère surprenant parce que les aides sont très dépendantes des autres professionnels dans leurs interventions : les administrateurs organisent leur planning de journée et les chargées d'évaluation et les infirmières définissent la fréquence et le contenu de leurs interventions. Si la collaboration avec ces professionnels s'avère mauvaise, elles ne sont alors plus en mesure de réaliser leur travail.

La collaboration tout en étant supérieure à la moyenne est la plus basse pour les ergothérapeutes dont nous avons vu que les interventions par patient étaient rares et dont les interventions concernent aussi bien les patients que certaines catégories professionnelles. Du fait de leur rôle de consultante, les ergothérapeutes semblent aussi plus enclines à avoir un recul sur les situations et entre autre sur la qualité de la collaboration à l'égard de laquelle elles se montrent plus critiques, c'est ce qui ressort des entretiens.

Les physiothérapeutes ont aussi un score assez bas, qui s'explique principalement par le fait qu'ils ne ressentent le plus souvent aucun besoin de collaborer avec les autres intervenants et n'en voient pas l'utilité, la qualité de leurs interventions ne dépendant, selon eux, nullement de la collaboration avec les autres professionnels. Les aidants informels et les patients sont à nouveau proches dans leur évaluation, les aidants informels se rapprochant surtout

des aides-ménagères et les patients surtout des médecins et des responsables d'équipe.

La plupart des professionnels (N=97) dit qu'elle se met d'accord sur l'aide et les soins à donner et seul un petit nombre (N=11) dit qu'il n'y arrive pas, 11 personnes dont 3 de la FSASD et 8 extérieurs à la FSASD ne se prononçant sur la question. Sur les 97 professionnels qui se mettent d'accord, pour une moitié (N=46), cet accord est le fait des seuls intervenants du CASS et pour l'autre moitié (N=44) le fait de l'ensemble des intervenants qu'ils appartiennent au CASS ou non. L'accord avec les intervenants non FSASD n'a donc rien d'automatique et il devient surtout problématique quand les professionnels en pratique libérale, le plus souvent les médecins, mais aussi parfois les physiothérapeutes, partagent un point de vue différent de l'équipe du CASS ou qu'il se met en retrait n'intervenant qu'à minima dans la situation.

Dans ce cas de figure, les professionnels attachés à des institutions, principalement à la FSASD, voient parfois d'un mauvais œil ces indépendants qui ne recherchent pas un accord avec eux. Ceci est surtout difficile quand ces indépendants se mettent du côté du patient, défendent ses intérêts contre les leurs, eux qui ont peu d'opportunités pour orienter le patient vers d'autres structures d'aide et de soins équivalentes alors que, pour les professionnels ayant une pratique libérale, il est toujours possible de suggérer qu'un confrère serait plus apte à répondre temporairement ou définitivement à la demande. Le travail en équipe à la FSASD permet toutefois de se relayer auprès de patients difficiles à contenter, mais ce relais correspond davantage à une prise de distance qu'à une fin de relation comme c'est le cas pour les indépendants.

Du côté des patients et aidants informels, préférer les compétences d'un professionnel ou ses qualités personnelles est plus facile à réaliser dans les actes pour un professionnel à la pratique indépendante que ce n'est le cas quand il s'agit d'un professionnel attaché à une institution où le travail en équipe est la règle et où le choix des professionnels par les patients a une connotation négative. Le patient et/ ou son aidant informel se doivent alors de jouer fin pour s'attacher plus particulièrement un des professionnels.

Stratégies participatives

Les stratégies participatives sont centrales dans le secteur de la santé parce qu'elles sont inhérentes au discours politique sur la participation du patient et de son entourage. En effet, obtenir la collaboration du patient et de son entourage à l'aide et aux soins ne peut se faire s'il n'y a pas échange d'information et prise en compte de leur avis afin de s'assurer la coopération la plus large possible. Informer et prendre en considération l'avis du patient et de son entourage sont une des manières de coopérer, mais aussi de révéler les tensions qui peuvent exister dans les interactions avec les acteurs.

Les stratégies d'information utilisées par les professionnels revêtent différentes formes. A la question : " y a-t-il des informations que vous ne donnez au patient que sur sa demande ? ", les professionnels explicitent les règles qui soutendent leur choix. Pour la moitié des professionnels (52.9% ; N=63), les informations sont dispensées indépendamment de la demande du patient, elles sont données quand la situation l'exige ou qu'une amélioration de l'état de santé du patient en dépend, par exemple dans les maladies où la collaboration du patient est indispensable, comme le diabète. Les informations peuvent être parfois sélectionnées par les professionnels en raison de leur pertinence pour le patient : on lui donne par exemple des informations sur les meilleurs moyens d'effectuer un transfert du lit au fauteuil. Pour 12.6% (N=15) des professionnels, les stratégies informatives sont soumises à la règle de la transparence, le patient doit être informé sur tout, rien ne doit lui être caché. Pour certains professionnels (13.4% ; N=16) au contraire, c'est au patient de prendre l'initiative de demander des informations et de définir les informations qu'il souhaite obtenir. L'initiative de la demande peut être circonstancielle, limitée à un domaine ou encore généralisée. Enfin, certains professionnels (5% ; N=6) font de la rétention d'informations, lorsque les informations ont tendance à être sources de polémique : en effet, certains patients ne sont, par exemple, pas informés des modalités de décision au sein de l'équipe soignante quand le patient a tendance à les contester systématiquement. Quelques rares professionnels (2.5% ; N=3) nous ont dit qu'ils informaient leurs patients sans toutefois nous en expliciter les raisons. 13.6% (N=16) des professionnels n'ont pas donné leur avis ou n'en avaient pas.

Pour évaluer l'accord entre les acteurs, il a été demandé comment l'avis des uns et des autres était pris en compte. Les premières questions visaient à savoir dans quelle mesure et avec quelle fréquence l'avis du patient était respecté. Il s'agissait d'avoir une information sur ce qui se passait dans la réalité quotidienne. Puis venait une question sur l'envie du patient qu'on décide pour lui ou non. A la question, " dans quelle mesure l'avis du patient est-il respecté dans l'aide et les soins qui lui sont apportés ? ", les patients et les aidants informels répondent sur une échelle allant

de pas du tout (1) à complètement (5) que l'avis du patient est très largement respecté (moy.=4.21 /3; écart-type=1.04), plus des $\frac{3}{4}$ (78.6% ; N=33) attribuant des notes entre 4 et 5. Quatre personnes (9.5%) n'ont cependant pas donné leur avis.

Pour la même question, les professionnels ont une moyenne de 3.38/ 3 (écart-type=1.33) pour une échelle allant de plutôt difficile (1) à plutôt facile (5). La distribution des réponses est assez large, un peu plus d'un quart (28.5% ; N=34) se situe en-dessous de la moyenne, 12.6% (N=15) à la moyenne et un peu plus de la moitié (53.7% ; N=64) au-dessus de la moyenne. Les professionnels mettent davantage en avant leurs difficultés à respecter l'avis des patients et des aidants informels. La désirabilité sociale est-elle plus forte du côté des patients et des aidants informels ? Les entretiens nous inciteraient à le penser au vu des difficultés que les patients et les aidants informels ont eu à répondre aux questions sur les désaccords dans les situations où ces désaccords étaient patents et déclarés sous différentes formes. Mais quand il s'agissait d'explicitier ces désaccords, tout se compliquait et la prudence s'imposait.

Si l'on examine les résultats par patient dans le fichier agrégé, l'on constate que plus les professionnels trouvent facile de donner des informations (Rho de Spearman=.52, p=.01) au patient, plus ils estiment que son état cognitif est bon. Si cette relation va en quelque sorte de soi, elle représente la seule condition pertinente pour faciliter la transmission d'informations, il n'existe aucune autre condition qui soit corrélée à cette facilité de donner des informations. Cette relation ne nous surprend guère.

Toujours en examinant les résultats par patient dans le fichier agrégé, il ressort que s'il est facile pour les professionnels de respecter l'avis du patient, alors celui-ci co-habite avec son aidant informel (moy.=3.71/3), par contre, s'il est difficile de respecter l'avis du patient, alors celui-ci vit seul (moy.=2.73/3) ($F=15.09$; $p<.001$). La présence d'un aidant informel auprès du patient serait-il une garantie pour ce dernier d'être davantage pris en compte par les professionnels ? Jouerait-il le rôle d'avocat des attentes du patient ou les attentes du patient seraient-elles plus faciles à faire entendre quand on est à deux ? Ces partenaires de l'aide et des soins que sont les aidants informels seraient-ils un relai précieux pour les patients auprès des professionnels, une demande à deux voix aurait-elle davantage de chance d'être entendue ?

Une question sur l'idéal a été posée à tous les interviewés: " souhaiteriez-vous que l'avis du patient soit pris en compte beaucoup moins souvent (1) à beaucoup plus souvent (5) ? " 10% (N=16) d'entre eux n'y ont pas répondu. La moyenne se situe à 3.1/ 3 (écart-type=.63), les $\frac{3}{4}$ environ (70.2% ; N=113) se positionnent à la moyenne théorique, estimant par là qu'il serait possible de faire mieux. Les réponses ne dépendent pas de la catégorie d'interviewés à laquelle ils appartiennent. L'idéal de participation semble fort pour tous les interviewés, les incitant à tendre vers une prise en compte maximale de l'avis des patients. Mais les professionnels comme les patients et aidants informels savent bien que cette condition n'est pas toujours remplie. En se situant à la moyenne, ils expriment probablement qu'ils font du mieux qu'ils peuvent, mais que ce mieux ne correspond pas à l'idéal souhaité.

La plupart des interviewés (60.2% ; N=97) pense que les patients n'ont jamais envie qu'on décide pour eux, 19.3% (N=31) qu'ils ont parfois envie qu'on prenne des décisions à leur place et 13% (N=21) qu'ils ont souvent envie qu'on prenne des décisions pour eux. Ce sont surtout les patients (N=15/ 20) et les aidants informels (N=14/ 20) qui pensent que les patients n'ont jamais envie que l'on décide pour eux alors que les professionnels le pensent moins massivement (57.1% ; N=68/109), sans que cela soit significatif d'un point de vue statistique.

Pour nous faire une idée générale sur le degré d'accord entre les différents acteurs, nous avons demandé aux patients et professionnels s'ils avaient l'impression qu'ils voyaient les choses de la même manière. 8% (N=11) n'ont pas répondu à cette question. Sur une échelle allant de pas du tout (1) à tout à fait, leur moyenne était à 4.04/ 3 (écart-type=1.07) , presque les $\frac{3}{4}$ des professionnels et des patients (71.7% ; N=101) attribuant des notes à 4 ou 5, quelque soit la catégorie d'interviewé à laquelle ils appartenaient.

Les questions que nous avons posées sur les désaccords qui existaient entre les différents acteurs et sur les personnes qui, dans ces circonstances, prennent la décision finale n'ont pas toutes été à la hauteur de nos attentes. Beaucoup d'interviewés ont refusé de répondre, soit parce qu'ils avaient l'impression n'avoir jamais vécu de désaccord, soit parce qu'ils n'avaient pas envie de se prononcer. Les enquêtrices ont eu beau proposer des relances à nos questions, mais les interviewés ont préféré prendre la tangente. Plusieurs patients et aidants informels ont désiré passer comme chat sur braise sur les désaccords entre eux et les professionnels alors même qu'ils en avaient parlé précédemment dans l'entretien. Pour quelques professionnels, les occasions de rencontre avec les patients et aidants informels n'avaient pas été assez nombreuses pour permettre d'avoir un avis sur la question.

Si l'on examine les résultats par patient dans le fichier agrégé, plus les professionnels trouvent facile de prendre en compte l'avis du patient, plus souvent ils souhaiteraient le prendre en compte (ρ de Spearman = .48; $p < .05$). Cette relation reflète probablement l'expression d'un idéal de notre société qui prône les libertés individuelles et l'autonomie de décision de ces membres. Par ailleurs, ni les patients, ni les professionnels n'ont l'impression qu'un bon accord entre eux n'a de relation avec le souhait des professionnels de prendre en compte l'avis du patient.

L'étiquette de lourdeur

Dans notre enquête, nous avons interrogé les professionnels et eux seuls sur les représentations qu'ils se faisaient de la lourdeur de la situation et sur ce qui, de leur point de vue, faisait la pénibilité de celles-ci. Dans un premier temps, nous avons voulu savoir si, en tant qu'individu, et non plus seulement en tant qu'équipe comme pour la désignation des situations, la situation leur paraissait lourde ou non. Puis nous leur avons posé la question suivante: " de votre point de vue, en quoi la situation de ce patient est-elle lourde ? " Cette question nous a permis d'accéder à certains éléments de contenu de ces représentations, mais en tout cas pas aux éléments de structure ou à la fonction organisatrice des rapports sociaux de ces représentations.

Pour la majorité des professionnels (61.9% ; N=73), la situation était bel et bien lourde, pour 11.9% (N=14) d'entre eux, elle ne l'était pas du tout. Pour le reste des professionnels, la situation était fluctuante : 9.3% (N=11) disaient que la situation avait été lourde, mais ne l'était plus et 3.4% (N=4) que la lourdeur était intermittente. Enfin, pour 13.4% (N=16), la situation était lourde pour certains professionnels et pas pour d'autres. Un professionnel n'a pas répondu. La frontière entre lourdeur et non lourdeur était parfois floue et rendait les professionnels perplexes quant à l'étiquetage de lourdeur.

Pour le même patient, les avis des professionnels n'étaient pas toujours unanimes. Au moment du choix des situations, la consigne était que la majorité des professionnels qui s'occupaient du patient devait s'accorder sur la lourdeur pour que la situation soit incluse dans l'étude. De ce fait, certains professionnels quand ils ont été interviewés séparément ont dit que la situation n'était pas lourde, ils ont alors donné leur avis personnel et non plus collectif. Par ailleurs, une situation qui était lourde au moment où elle avait été sélectionnée pour l'étude, pouvait ne plus l'être au moment où les acteurs étaient interrogés. La lourdeur peut être instable et passagère, c'est pourquoi une situation peut devenir non lourde pendant le laps de temps qui s'écoule entre le moment où la situation nous a été signalée et le moment où les rendez-vous avec les acteurs ont eu lieu.

La lourdeur peut être ponctuelle, notamment quand un patient sort de l'hôpital sous condition. Dans ces situations, l'aide et les soins sont prescrits par les professionnels de la santé sans que le patient n'ait à donner son accord formel. Il se voit donc contraint d'accepter cette aide et ces soins qu'il va tenter de contester par tous les moyens. La prise en charge par les professionnels devient alors problématique. Le patient, pour échapper à la contrainte qui lui est imposée, peut par exemple s'absenter de chez lui à l'heure où le professionnel vient à domicile. Ainsi, il remet en question les prestations proposées et oblige les professionnels à négocier sans cesse ce qui a été décidé sans lui. C'est alors que les professionnels se doivent de tout mettre en œuvre pour créer, ce qu'ils appellent, une relation de confiance où les confrontations et marchandages entre patients et professionnels s'estomperont pour laisser la place à une relation plus contractuelle. Pour y parvenir, les professionnels sont contraints à " ruser " et à déployer tous leurs trésors de persuasion.

La pénibilité peut aussi être intermittente. La lourdeur se fait sentir à certains moments et pas à d'autres. A certains moments, la situation est simple et tout le monde est d'accord sur l'aide et les soins à apporter, mais, à certains moments, des divergences de vue peuvent apparaître entre patients, aidants informels et professionnels et rendre la situation lourde. Les professionnels souhaitent parfois une hospitalisation ponctuelle pour améliorer la santé du patient alors que celui-ci la refuse catégoriquement. S'ensuivent alors de longs marchandages où professionnels et patients vont défendre chacun leurs points de vue respectifs jusqu'à ce que l'un d'eux cède. Les professionnels en arrivent parfois à limiter les prestations à domicile pour forcer la main du patient et/ ou de son entourage. Ces interactions sont pénibles pour tous et peuvent parfois tourner en dialogue de sourds. Le fait que le patient soit à domicile et dans son milieu de vie rend la négociation plus âpre pour les soignants qui ont moins de moyens qu'en milieu fermé (hôpital, EMS) pour contraindre le patient. Le rapport de force est d'autant plus important que chacun tient plus fortement à son idée et développe des stratégies pour le faire valoir auprès de l'autre.

La dernière variante est liée au type de professionnel qui parle, mais aussi et surtout au type d'intervention et d'implication dans la situation. Plusieurs ergothérapeutes ou médecins qui ne voyaient qu'épisodiquement le patient nous ont dit que la situation était légère pour eux alors qu'ils imaginaient qu'elle puisse être lourde pour d'autres

professionnels qui étaient en interaction plus régulière avec le patient qu'eux. La plus grande fréquence des contacts avec le patient semble multiplier les occasions de désaccords et les effets de lassitude. Mais parfois, c'est davantage la nature des prestations à négocier qui est considérée comme source de difficulté. Par exemple, il est plus facile pour un médecin de négocier le traitement global que pour les aides et les infirmières de négocier les modalités de son application au quotidien. Si, comme la littérature nous le dit, les patients préfèrent généralement que les décisions nécessitant une expertise médicale comme les traitements soient prises par leur médecin (Ende J., Kazis L., Ash A., Moskowitz M.A., 1989), il n'en est pas de même pour le ménage et les soins aux corps où le patient et son entourage se sentent plus à même d'être parties prenantes dans la discussion.

Dans le domaine du ménage, la littérature nous dit que les discordances principales entre les ménages demandeurs d'aide et les aides-ménagères se situent dans les modes de faire, à savoir dans les manières de régir le propre, le rangé (J.-C. Kaufmann, 1999), mais aussi le confort (B. Juhel, 1998). En effet, les patients des services d'aide et de soins à domicile jouissent d'une liberté limitée dans le choix des modes de faire. L'aide apportée est définie par les institutions publiques qui la réglementent par des directives sur le temps imparti aux aides pour faire les tâches ménagères et qui sélectionnent les tâches ménagères autorisées, réduisant ainsi la marge de manœuvre de l'ensemble des acteurs qu'ils soient aides ou patients ou encore aidants informels.

La lourdeur des situations de l'étude est donc ressentie par la plupart des professionnels, mais cette représentation peut varier d'une personne à l'autre et laisser une place à l'interprétation individuelle. Il semble bien qu'un certain accord existe autour d'un noyau central dont il s'agira d'essayer de déterminer le contenu. Hormis cette question sur l'étiquetage de la situation comme lourde ou non, nous avons demandé aux professionnels de justifier leur réponse. Les professionnels recourent à trois grandes catégories d'arguments pour expliquer la lourdeur de la situation:

1. l'usure physique
2. une gestion de l'incertitude et des risques lié à l'état de santé du patient
3. les difficultés de régulations dans l'interaction entre les patients et/ou leurs aidants informels et/ou les professionnels

L'usure physique

Les professionnels, qui invoquent une " usure physique " pour expliquer la lourdeur d'une situation, font alors référence aux situations qui impliquent une pénibilité qui s'inscrit dans leur corps. Ils ont alors à faire preuve de résistance à l'effort et d'endurance, ce qui les éprouve, les fatigue, voire les épuise.

La dépendance physique des patients se manifeste à plusieurs égards : mobiliser un patient, le lever, l'asseoir dans un fauteuil sont rendus difficiles et parfois laborieux quand le soignant doit suppléer aux déficits du patient. L'aide que les professionnels apportent pour pallier à cette dépendance n'est pas lourde en soi, mais peut le devenir à certaines conditions.

Une forte dépendance physique implique souvent une grande quantité de soins (nommée 33x/119) qui peut représenter plusieurs visites par jour et plusieurs heures par jour, ceci parfois 7 jours sur 7. Si l'on examine les résultats par patient dans le fichier agrégé, il ressort que plus les patients reçoivent de visites d'aides-ménagères et d'aides pluri, plus ils sont considérés lourds physiquement (ρ de Spearman=.51; $p<.05$). Ce sont les aides qui sont en première ligne dans ces situations, les infirmières n'intervenant pas particulièrement dans ce type de situations, ce que confirme la corrélation suivante. Plus les aidants informels estiment que les capacités fonctionnelles du patient sont détériorées, moins les infirmières font de visites à domicile (ρ de Spearman= -.53; $p=.01$). La différence dans la fréquence des visites et des occasions de ressentir la lourdeur pourrait en partie expliquer les différences de perceptions qui existaient entre les aides et les infirmières au moment où il a fallu désigner en équipe les situations lourdes.

La durée des interventions des professionnels de la FSAD varie entre un minimum de 2h.3/4 et un maximum de 155h./ mois, la moyenne se situant à 30h.1/2 et la médiane à 20h.1/4 avec un écart-type de 33. Ce fort investissement en temps peut représenter une lassitude pour les professionnels qui se rendent régulièrement chez le patient, mais là encore, les professionnels se plaignent de lourdeur surtout quand cet investissement en temps n'est pas seul en cause. La lourdeur physique implique généralement une aide et des soins massifs, de longues durées d'intervention et des visites de professionnels tous les jours, voire même 2x/ jour pour certains.

La lourdeur est davantage ressentie si une partie des prestations n'est pas programmable et nécessite une intervention

dans les heures qui suivent. Si, par exemple, un patient fortement limité dans ses mouvements, téléphone aux soignants pour aller à selles, les professionnels doivent se rendre rapidement à domicile. Or, répondre ainsi à la demande n'est pas aisé quand la planification des visites est très minutée et laisse peu de place aux imprévus. Une surcharge de travail s'ensuit: le professionnel devra soit mettre la vitesse supérieure et comprimer le temps d'intervention des autres patients à charge, soit faire des heures supplémentaires.

Dans les situations de forte dépendance physique, quand le poids corporel du patient est supérieur à celui du professionnel qui s'occupe de lui (nommé 28x/119), la situation peut être considérée comme lourde. Le risque de chute lors du lever ou du transfert entre le lit et la chaise roulante peut inquiéter aussi bien le patient que le professionnel qui, tous deux, craignent de tomber. Ce risque de chute est d'autant plus présent que les professionnels, par souci de rationalisation des coûts, sont souvent envoyés seuls à domicile. Les chutes font craindre au patient les lésions corporelles qui pourraient s'ensuivre. Le professionnel, quant à lui, voit sa responsabilité engagée s'il laisse tomber le patient qui est souvent plus enclin à attribuer sa chute au manque de techniques du professionnel qu'à une inégalité des forces et des poids entre eux.

S'adapter au rythme d'un patient lent ralentit le rythme de travail des professionnels et l'oblige parfois à dépasser les standards de temps habituellement reconnus par l'institution (nommé 16x/119). Même si ces standards sont plus implicites qu'explicites, le professionnel se doit de justifier le temps passé auprès du client. Ralentir le rythme de travail met le professionnel dans une situation de tension entre les besoins du patient et les contraintes institutionnelles, ce qui est particulièrement inconfortable dans un système où le respect des standards est souvent signe d'efficacité.

La lourdeur des situations peut s'expliquer par des conditions architecturales peu appropriées (nommé 7x/119). Par exemple, quand un appartement est très meublé ou exigü et que le patient a beaucoup de difficultés à se déplacer ou qu'il se déplace avec une chaise roulante, l'encombrement du logement peut rendre pénible l'intervention des professionnels.

Un patient fortement dépendant peut nécessiter l'intervention de nombreux professionnels (nommé 5x/119). La multiplicité des intervenants permet au patient de bénéficier de compétences variées, ce qui est particulièrement pertinent pour les patients qui ont encore des chances de récupérer une certaine indépendance. Dans ces situations, les professionnels ont à coordonner leurs actions et tout changement dans le plan thérapeutique implique une transmission des informations à tous les acteurs. Cette transmission n'est pas facile à réaliser à la FSASD où les rencontres entre professionnels sont espacées, en général hebdomadaires, elle l'est encore moins quand certains des professionnels appartiennent à des institutions différentes ou qu'ils ont une pratique indépendante comme les médecins et les physiothérapeutes. Le temps passé en transmission peut augmenter considérablement et limiter le nombre d'autres actions.

Si, par exemple, le patient ne mobilise pas au maximum ses capacités résiduelles ou s'il coopère modérément, la dépendance physique est ressentie plus lourdement. Dans ce cas, le professionnel fait un effort physique supplémentaire et se doit de trouver des moyens de le motiver sans garantie de succès. Le professionnel s'inscrit alors en faux avec le maintien ou le développement d'une autonomie maximale, valeur professionnelle de base.

A l'inverse, le patient qui veut à tout prix conserver le maximum de motricité peut aller jusqu'au déni de son état physique et s'astreindre à des efforts qui dépassent ses capacités (nommé 3x/119). Dans ces situations, les professionnels n'arrivent pas toujours à freiner le patient, il se crée alors une tension entre ce que veut le patient et ce que le professionnel estime que le patient est capable de faire. Cette tension entre ces deux points de vue peut rendre une situation lourde pour les professionnels.

A contrario, certains professionnels nous ont précisé qu'une forte dépendance dans les activités de la vie quotidienne n'était pas lourde quand le patient se montrait peu exigeant. La situation peut être complexe, au sens de compliqué, sans être lourde si les soins donnés impliquent un enchaînement très précis des séquences de soins et des gestes très codifiés. Pour certains professionnels, la méconnaissance des rituels de soins et leur non maîtrise peuvent être considérés comme lourds surtout quand l'anxiété du patient est exacerbée par toute modification de ce rituel et que s'ensuit impatience et agacement.

Pour traiter l'usure physique, nous avons créé un indice où nous avons regroupé toutes ces dimensions et avons calculé le nombre de dimensions mentionnées par chaque professionnel. Cet indice, nous l'avons appelé lourdeur physique. Sa moyenne théorique est de 4. Chaque interviewé pouvait théoriquement invoquer chaque catégorie ou aucune d'entre elles. Les différentes dimensions de cet indice sont résumées dans le tableau ci-après.

Indice de lourdeur physique

Dimensions de l'indice de lourdeur physique	Nombre de professionnels considérant la situation comme:			Total
	Non lourde	Lourdeur fluctuante	Lourde	
Quantité de soins	0	8	25	33
Lourdeur physique	0	5	23	28
Risque pour le patient, aidant informel, professionnel	0	5	1	6
Décalage entre temps institutionnel et temps du patient	0	5	11	16
Danger pour le patient lui-même ou pour autrui	0	1	5	6
Logement encombré	0	1	5	6
Intervenants multiples	0	1	4	5
Mobilisation des capacités résiduelles	0	1	2	3

Si l'on examine les résultats par patient dans le fichier agrégé, l'on s'aperçoit que, plus la situation est lourde physiquement, plus le patient est jeune (rho de Spearman=-.49; $p < .05$). Comme nous l'avons vu, les patients de 60 ans et moins sont ceux dont les incapacités fonctionnelles sont généralement les plus sévères, ce qui explique en partie ce résultat. Le degré de ces incapacités pèse aussi par le fort investissement en temps et en aide octroyés, facteurs qui sont ressentis d'autant plus lourdement que le poids corporel du patient est important.

La gestion de l'incertitude

La lourdeur d'une situation peut aussi être ressentie quand l'état de santé physique et/ ou psychique est fragile ou précaire et que les professionnels s'attendent à tout moment à une détérioration dont l'étendue et le moment d'apparition restent impossibles à anticiper avec certitude et dont l'efficacité des stratégies d'aide et de soins pour maintenir le plus longtemps possible les fonctions résiduelles est incertaine. Cette double incertitude fait partie de la représentation que se font les professionnels des situations où l'état de santé entre dans l'étiquetage de la lourdeur. Dans ces situations, ce qui est en cause, c'est aussi la qualité de vie qui apparaît parfois comme ambiguë aux yeux des professionnels qui s'occupent de ces patients.

Les patients ayant une maladie dégénérative lente et très invalidante (nommée 3x/119) sont alors ressentis comme lourds. Les pathologies qui paralysent progressivement les patients ou altèrent la communication avec eux comme dans les atteintes des fonctions cognitives sont difficiles à vivre parce qu'elles comportent une incertitude quant à l'évolution de la maladie et quant à la pertinence des stratégies de soins.

L'évolution de ces maladies dégénératives s'étend souvent sur des années. Les dégradations se font par paliers qui se succèdent inexorablement et sont imprévisibles. A chaque dégradation, les déficits moteurs et/ ou cognitifs que les patients comme les intervenants savent irréversibles se multiplient rendant les patients de plus en plus dépendants. Les stratégies de soins visent le maintien des fonctions résiduelles, dont l'efficacité est incertaine. Les interventions des professionnels ne sont pas curatives, mais substitutives et il s'agit d'accompagner ces patients dans une pente descendante.

Dans les pathologies menant à la paralysie, les professionnels cherchent à freiner un tant soit peu la dépendance physique, en maintenant le plus longtemps possible les capacités résiduelles par une mobilisation régulière. Cette démarche reste incertaine. Dans quelle mesure les interventions des professionnels parviennent-elles vraiment à conserver les capacités résiduelles du patient ? Les professionnels stimulent-ils assez ou trop ces patients ? Et les patients eux-mêmes se demandent si les professionnels sont suffisamment ou insuffisamment persévérants dans leur action. La pertinence de ces interventions ne repose pas sur des critères précis, mais elle est laissée à l'appréciation subjective des acteurs en présence et se jouent principalement dans l'interaction entre eux.

Parfois, ce sont les atteintes multiples (nommé 3x/ 119) qui alourdissent les situations faisant craindre une décompensation dont la survenue pourrait rendre le maintien à domicile impossible. Dans ces situations, l'équilibre est précaire et un aggravation même peu importante peut rendre caduque le maintien à domicile.

Des troubles de la communication (nommé 14x/ 119) peuvent expliquer la lourdeur de la situation, ils peuvent être de deux ordres: troubles cognitifs, troubles d'élocution. Les troubles de la communication altèrent la compréhension du patient et les professionnels ne sont jamais sûrs que ce qu'ils disent est réellement entendu. Les troubles de l'élocution, quant à eux, altèrent la compréhension des propos du patient par les professionnels. Dans les deux cas, la relation avec les professionnels se voit réduite.

Les patients aux troubles cognitifs représentent un danger potentiel même si leurs troubles sont intermittents ou qu'ils sont encore capables d'avoir des réponses de surface comme c'est le cas des patients inclus dans notre étude. Du point de vue des professionnels, plus les patients sont lourds du point de vue de leur pathologie, plus leur état cognitif est mauvais, cette même relation ne s'observant pas avec la lourdeur physique ou avec celle des régulations difficiles dont nous parlerons ultérieurement (ρ de Spearman=-.22; $p<0.05$). Les troubles de mémoire représentent pour les professionnels une des grandes difficultés de la prise en charge à domicile. Pour ce qui est routinier ou qui concerne les activités de la vie quotidienne, les troubles cognitifs paraissent peu perturbateurs. Ils le deviennent quand les comportements du patient sont imprévisibles et nécessitent une surveillance constante pour assurer une protection au patient et/ou à son entourage.

Un patient qui se met à taillader dans ses vêtements ou à laisser ces cigarettes brûler n'importe où est à ce titre dangereux pour lui-même et parfois pour les autres. La relation directe avec le patient n'est plus suffisante pour s'assurer sa collaboration, l'aidant informel devient un incontournable. Les interventions des professionnels ne suffisent plus à assurer la sécurité du patient. La collaboration est alors un équilibre difficile à trouver, d'une part les professionnels craignent l'épuisement de ceux qui assurent une présence constante auprès du patient et d'autre part, ils redoutent la désinvolture de certains aidants qui souhaitent rester en retrait de la situation.

Dans les troubles de l'élocution, la relation avec le patient est aussi fortement limitée et médiatisée par l'aidant informel qui devient souvent le meilleur interprète des propos du patient que les professionnels parviennent plus ou moins à comprendre.

Dans toutes ces situations de maladie dégénérative, les professionnels se sentent démunis, voire impuissants. Ils assistent aux pertes successives sur lesquelles ils n'ont que peu d'emprise. L'efficacité de leurs interventions est souvent à peine perceptible et ne s'objective pas facilement. La principale action des professionnels porte sur l'environnement de ces patients et sur les aménagements de leur vie quotidienne, aménagements qui n'ont aucune influence sur l'évolution de la pathologie elle-même, mais seulement sur la perception que le patient peut avoir de ses déficiences.

Toute détérioration physique des patients peut s'accompagner de troubles psychologiques ou psychiatriques du patient et/ ou de l'aidant informel (nommé 23x/ 119). Cette intrication de problèmes physiques et psychologiques correspond à une fragilisation de la situation et augmente l'incertitude de la prise en charge, mais aussi sa complexité pour éviter des détériorations rendant le maintien à domicile impossible.

Les troubles psychologiques ou psychiatriques accompagnant des affections physiques sont ressentis d'autant plus lourdement que leurs manifestations sont très structurées et ont peu de chance d'évoluer. Les professionnels ont alors l'impression d'assister à une scène de théâtre où quel que soit le rôle qu'ils jouent, les comportements sont prévisibles. Comme certains le disent : ils assistent passivement au spectacle qui se joue avec ou sans eux et qui se répète indéfiniment sur le même mode. Toute intervention consiste alors à limiter les dégâts, maintenir un équilibre précaire à domicile tout en économisant les nerfs des professionnels. Ces problématiques peuvent aussi déboucher sur un quotidien dont la qualité n'est plus perceptible aux yeux des professionnels (nommé 4x/119), les patients se plaignant parfois eux-mêmes de la qualité de leur vie, expliquant par là leur lassitude à vivre.

Pour cette dimension, nous avons aussi construit un indice allant de 0 à 5 que nous avons appelé pathologie du patient et qui fait référence aux différentes dimensions de la santé utilisées pour expliquer la lourdeur des situations (moy. théor.= 2.5).

Indice de lourdeur du point de vue des pathologies du patient

Dimensions de l'indice "pathologie"	Nombre de professionnels considérant la situation comme:			Total
	Non lourde	Ayant une lourdeur	Lourde	

		fluctuante		
Pathologie dégénérative à évolution lente	0	0	6	6
Polypathologie	0	0	3	3
Troubles de la communication	1	2	11	14
Souffrance psychologique	0	3	20	23
Qualité de vie peu enviable	0	0	4	4

Quand on examine les résultats par patients dans le fichier agrégé, l'on s'aperçoit que, si les professionnels estiment que la lourdeur touche plusieurs dimensions de la santé (telles que décrites ci-dessus) (moy.=.51/ moy. théor.=2.5), alors le patient co-habite avec d'autres, cette relation si elle n'est pas significative, est toutefois proche du seuil de significativité (F=4.12 ; p=.06). Vivre seul quand on a une atteinte importante de la santé semble donc difficilement réalisable ou nécessite de la part du patient une très forte détermination, un volontarisme marqué. Un des patients les plus touchés dans ces capacités fonctionnelles et qui vit seul est un bel exemple de ce volontarisme : il a tout mis en œuvre pour rester à domicile, s'ingéniant à dessiner lui-même certains appareillages lui permettant de se redresser dans son fauteuil sans aide extérieure.

Aucune relation n'existe par contre entre la co-habitation avec des tiers et la lourdeur physique ou la difficulté des régulations dont nous allons parler ci-après. Ce résultat viendrait confirmer un des résultats de l'étude sur les urgences médico-sociales à domicile qui a montré que même si plus de la moitié des patients des CMS (équivalent vaudois des CASS) vit seule, la plupart d'entre eux bénéficie d'une aide de la part de son entourage en plus de celle des CMS (Chavaz N., Monachon J.-J., Santos-Eggimann B., 1999). Ce qui diffère ici, c'est que l'aidant informel semble plus souvent co-habiter avec le patient dont la pathologie est ressentie comme lourde que dans les autres situations. Une présence plus rapprochée de l'aidant informel semble décisive dans ces situations, augmentant par là-même les risques d'épuisement de l'aidant informel. Parfois, les professionnels nous ont d'ailleurs exprimé l'attention particulière qu'ils mettaient à repérer les moindres signes de lassitude de l'aidant informel, cherchant ainsi à prévenir les effets d'un investissement jugé à la limite du supportable. L'implication de certains aidants informels paraissait même parfois démesuré aux professionnels qui la considéraient comme un don sans grande contrepartie pour l'aidant lui-même. C'est ainsi que certains professionnels évoquaient une des limites du maintien à domicile: leur souci était de relativiser le discours politique sur les solidarités familiales et de voisinage.

Si la situation est considérée comme lourde du point de vue pathologique (moy.=.69/2.5), alors les professionnels nous disent prendre souvent les décisions eux-mêmes quand il y a un désaccord entre eux et les patients à propos de l'aide et des soins. Si la situation paraît moins lourde du point de vue pathologique (moy.=.32/2.5), les professionnels disent se concerter avec les patients pour les décisions à prendre. Si la situation est dite encore moins lourde du point de vue pathologique (moy.=.32/2.5), les professionnels disent que c'est le patient qui prend la décision. Même si cette relation n'est pas significative, elle se rapproche du seuil de significativité (F=2.94; p=.06).

Ceci est à mettre en relation avec ce que nous dit la littérature. Dans des pathologies bénignes ou sévères, les patients, mais aussi leur entourage souhaitent plus souvent une participation de nature informative que décisionnelle (Nease R.F. Jr., Brooks W.B., 1995 ; Stiggelbout A.M., Kiebert G.M., 1997), les patients souhaitent peu participer au processus de résolution du problème, ils préfèrent le plus souvent que les décisions soient prises pour eux quand le problème nécessite une expertise. Or une pathologie compliquée est justement un exemple de ce besoin d'expertise. Dans notre étude, ce sont les professionnels qui disent préférer prendre eux-mêmes les décisions quand il y a conflit et quand la lourdeur est liée à des pathologies compliquées. Les professionnels sembleraient donc avoir une attitude en miroir avec celle des patients et de leurs aidants informels.

Enfin, la lourdeur des situations est le plus souvent liée à des éléments qui se jouent dans l'interaction entre les professionnels et les patients d'une part et entre les patients et leurs aidants informels d'autre part.

Régulations des désaccords

Certains auteurs (Demailly L., Desmons P., Roelandt J.-L., 2000) affirment que les professionnels déterminent les règles à l'usage des clients, que le "bon" client est celui qui "coopère pour rendre le service efficace", ce qui implique une subordination de l'usager. Dans cette configuration, l'usager a un "devoir de participation qui se traduit par une attitude active et intéressée de sa part à la marche et à l'amélioration du service". Le "bon" client va donc être surtout actif dans l'application des stratégies de soins et moins dans la définition de son problème de santé

et le choix des stratégies à mettre en place.

Dans certaines situations lourdes, il existe une forme de retournement de cette règle, le patient ne se contente pas de participer à l'application des stratégies de soins, il participe à la définition du problème et des stratégies d'aide et de soins à mettre en place. Cette forme de participation se traduit souvent par des désaccords entre lui et les professionnels. Ce retournement de la règle du "bon patient" s'exprime, dans la bouche des professionnels, au travers de traits de personnalité tel le patient manipulateur ou le patient exigeant et au travers de modalités de négociation. La pénibilité est alors liée aux difficultés des interactions entre les professionnels et les patients et/ ou ses aidants informels: ces interactions difficiles sont dues aux négociations répétées et à la difficulté de trouver des accords qui durent et qui satisfassent toutes les parties. Les sources de désaccord entre professionnels et patients, mais aussi entre professionnels ne manquent pas. La représentation de la lourdeur est aussi marquée ici par l'usure, usure qui ne s'inscrit pas dans le corps, mais dans la relation à autrui.

Une régulation d'équipe difficile: entre trop faire et trop contraindre

Certains patients refusent de participer à l'aide et aux soins qui leur sont apportés, ce qui contribue à alourdir beaucoup les situations. Cette difficulté à obtenir la participation du patient à l'application de l'aide et des soins est nommée 32x/ 119. Ces patients, pour ne pas être contraints à participer, recourent à des stratégies de contournement que les professionnels supportent plus ou moins bien. Ils peuvent se tenir en retrait et faire preuve d'une certaine résistance passive et obliger les professionnels à en faire plus qu'ils ne le souhaiteraient et surtout davantage que leur éthique d'"autonomisation" des patients ne leur souffle. Dans l'ensemble, ces patients sont déviants et ne veulent pas faire ce qu'on leur demande de faire.

Le cas de figure le plus difficile parmi ces patients est celui du patient manipulateur. Celui-ci est décrit comme quelqu'un qui donne des versions de la réalité en fonction de son interlocuteur ou/ et qui demandent aux professionnels qui s'occupent d'eux une participation qui va parfois à l'encontre des règles institutionnelles ou professionnelles. Le manipulateur valorise ou dévalorise les comportements des professionnels en fonction de ce qui lui convient à lui. Il monte les intervenants les uns contre les autres en relevant les mérites des uns au détriment des autres. En quelque sorte, il divise pour régner, ce qui ouvre la porte aux conflits. Il cherche à être le maître à bord et à limiter la négociation en cas de désaccord.

Pour éviter ou plutôt limiter ces conflits, les professionnels posent, ce qu'ils nomment un cadre : ils se mettent d'accord en équipe sur le contenu et/ ou la durée exacts des interventions et chacun s'y tient au plus près. Ainsi, tout le monde fait la même chose, ce qui diminue les sources de conflit.

Mais, une fois le cadre posé, le patient a cependant tendance à jouer sur les limites de celui-ci, à les réinterpréter à sa manière et à inciter les professionnels à en sortir créant ainsi de nouveaux conflits entre eux. L'attention que les professionnels déploient pour respecter ce cadre et éviter les pièges des manipulations du patient peut rendre la situation particulièrement lourde parce qu'elle exige de la part du professionnel une attention et une vigilance constantes réduisant sa marge de manœuvre individuelle. Il ne peut plus agir seul, mais est contraint d'agir en concertation avec les autres.

Ces situations sont d'autant plus lourdes que les ajustements au cadre sont plus fréquents et, de ce fait, nécessitent une transmission précise et rapide des consignes à tous les intervenants de la situation. C'est au prix d'une cohérence des interventions et d'une coordination bien rôdée que les conflits seront évités.

Une participation limitée des professionnels au processus de décision

Parfois, le patient ne "coopère pas pour rendre le service efficace", il fait valoir son droit de décision et, comme le disent les professionnels, ses exigences. Ces exigences deviennent difficiles à supporter quand elles se multiplient, qu'elles changent souvent ou qu'elles vont à l'encontre des impératifs institutionnels (nommé 38x/ 119).

Elles le sont d'autant plus quand la marge de manœuvre laissée aux professionnels par le patient est réduite, que toute négociation des exigences est consommatrice en temps, répétitive et que les termes de la négociation sont plus souvent remis en question.

Ces situations révèlent une tension entre le discours officiel sur l'autonomie et les réelles possibilités de la participation active des patients. Elles mettent en cause le discours sur le patient acteur.

Le patient anxieux qui, du fait de son inquiétude, intervient sans cesse sur le cours de l'action des professionnels

représente elle aussi une source de tensions pour les professionnels qui se voient dicter leurs gestes là où habituellement, ils mènent seuls leur action.

Des conceptions de soins divergentes

Dans certaines situations, soit le patient s'oppose aux conceptions de la maladie et des soins des professionnels, soit il cherche à faire valoir les siennes propres (mentionné 26x/ 119). Les professionnels ne peuvent alors demander aux patients d'adopter des comportements favorables à la santé dont la seule légitimité serait scientifique et épidémiologique, encore faut-il que les patients y adhèrent. Les patients n'entendent pas discuter leurs conceptions de soins, mais ils entendent les faire respecter et laissent peu de place aux professionnels pour la négociation.

Dans ce cas de figure, les professionnels et les patients ne visent pas toujours la même finalité, à savoir l'amélioration de l'état de santé. Cette divergence de points de vue décourage les professionnels qui ne voient plus très bien le sens de leurs interventions.

En effet, quand un patient refuse purement et simplement de respecter les règles d'asepsie élémentaires, pour que sa plaie se referme, le professionnel ne peut que modérément influencer sur l'évolution de celle-ci, tout au plus peut-il limiter les péjorations ou les complications les plus graves. Ce qui est lourd dans ces situations, c'est de s'évertuer à faire des soins qui, s'ils limitent peut-être le pire sont contraires à toute valeur professionnelle.

Déroger à l'efficacité est inacceptable quand on a les moyens d'y accéder. Les professionnels sont alors pris dans une contradiction entre leurs conceptions des soins et celle de leurs patients, mais aussi entre leur rôle social qui leur est dévolu par leur institution et celui que les patients veulent leur faire jouer. Le sens de leurs actions est à repenser, ce qui ne va pas de soi.

Une norme implicite de socialisation existe chez les professionnels. Mais à quoi correspond-t-elle ? Notre étude ne nous permet pas de donner les contours précis de cette norme, mais elle se donne à lire dans le discours des professionnels. Pour eux, est insuffisamment socialisé le patient qui est trop souvent seul chez lui, qui ne reçoit pas ou peu de visites et qui n'a pas d'interlocuteur privilégié (ami, famille,...) pour partager les moments difficiles. Aller en foyer ou centre de jour 1/2-1j./ semaine leur paraît une bonne manière de répondre à ce problème. Si certains patients acceptent leur proposition, d'autres ne veulent pas en entendre parler. Mais ce refus leur paraît suspect, c'est un peu comme si l'isolement social ne pouvait qu'être signe de souffrance. Dans une des situations de notre étude, l'ensemble des professionnels invoquent cet isolement pour expliquer la lourdeur de la situation alors même que la patiente ne s'en plaint pas et invoque ses caractéristiques personnelles pour expliquer cet isolement.

Une relation conflictuelle entre le patient et son aidant informel

Les situations sont aussi dites lourdes quand le patient et son ou ses aidants informels sont en conflit et que celui-ci est bien ancré dans le passé. Les professionnels se voient alors pris à parti et deviennent la cible d'enjeux qui ne leur appartiennent pas (nommé 8x/ 119). En prenant parti, ils risquent d'être adulés par les uns et rejetés par les autres. Se tenir à distance requiert d'eux perspicacité et clairvoyance constantes. Ces conflits sont plus ou moins ouverts, plus ou moins structurés et peu s'en faut pour les allumer et les raviver.

Ces conflits se lisent dans les faits de la vie quotidienne et se révèlent au détour de négociations qui ont lieu au sujet de l'aide et des soins. Les professionnels ne peuvent les ignorer. Se tenir à distance implique, pour les professionnels, de construire des stratégies de contournement. Cette construction est exigeante.

Ces conflits sont d'autant plus pénibles à vivre qu'ils conduisent dans certaines situations à des formes de violence symbolique qui rendent problématique l'implication des aidants informels. Cette violence symbolique peut aller jusqu'à une négligence du patient, engageant la responsabilité du professionnel qui s'occupe du patient l'obligeant à prendre position, position qui est toujours délicate.

Pour traiter nos données, nous avons construit un indice allant de 0 à 4 avec une moyenne théorique de 2 et comprenant les dimensions suivantes: les patients déviants et manipulateurs, les patients exigeants, des conceptions de soins divergentes, les conflits familiaux ou conjugaux. Cet indice, nous l'avons appelé "régulations difficiles".

Indice de difficulté des régulations

Dimensions de l'indice "régulations difficiles"	Nombre de professionnels considérant la situation comme:			Total
	Non lourde	Ayant une lourdeur fluctuante	Lourde	
Déviances et manipulations	0	7	25	32
Exigences	0	10	28	38
Conceptions de soins divergentes	0	3	23	26
Conflits familiaux ou conjugaux	0	2	5	7

Dans toutes les situations sus-citées, la représentation de la lourdeur est liée à la difficulté des régulations et à la pénibilité des interactions. Les accords ne sont, en effet, pas aisés à trouver et quand ils sont enfin trouvés, ils ne durent pas. La pénibilité de ces situations est d'autant plus ressentie qu'elle exige des professionnels une grande maîtrise de leurs sentiments et un savant dosage de la colère ou l'exaspération qui sont souvent à fleur de peau. Pour les professionnels, parler de patients exigeants, manipulateurs ou avec lesquels la négociation est difficile, c'est prendre conscience qu'ils auront à moduler leur comportement en négociant à intervalles réguliers et en s'armant de patience et d'endurance pour parvenir à un accord dont la durée sera limitée.

Les raisons de l'étiquetage de la lourdeur

Si les professionnels estiment que les capacités fonctionnelles sont sévèrement atteintes, alors la situation leur paraît lourde (moy.= 17.77/ 18), si ses capacités sont peu atteintes, alors la lourdeur est considérée comme limite (moy.=15.74/ 18) ou non lourde (moy.=12.79/ 18), mais sans atteindre toutefois le seuil de significativité ($F= 3.01$; $p=.053$). Ni le score d'AVQ, ni celui d'AIVQ ne sont corrélés à la lourdeur des situations, ce qui va dans le sens de notre hypothèse qui postule que la détérioration des capacités fonctionnelles (AVQ) ne suffit pas à expliquer la lourdeur des situations.

Pour les professionnels, déclarer que les capacités fonctionnelles sont fortement dégradées ne signifie pas qu'ils ressentent la situation comme lourde physiquement. En d'autres termes, les raisons à l'origine de la lourdeur physique telles qu'elles sont énoncées par les professionnels ne sont pas superposables au degré d'incapacité fonctionnelle des patients.

Il n'y a pas de relation entre la lourdeur d'une situation et le nombre de catégories professionnelles FSASD intervenant dans la situation et le nombre d'heures d'aide et de soins reçues par la FSASD.

Une de nos hypothèses se voit confirmée par la voix des professionnels. En effet, plus les sources de conflits (déviances et manipulations, exigences, conceptions de soins différentes, conflits familiaux) (moy.:1.11/2) impliquées dans la régulation entre les acteurs sont nombreuses, plus les professionnels ont tendance à étiqueter la situation de lourde. En d'autres termes, les professionnels ressentent d'autant plus lourdement la situation que les régulations entre eux, les patients et leurs aidants informels sont difficiles. De surcroît, les difficultés de la régulation entre acteurs ($F=10.53$, $p<.001$) sont plus déterminantes dans l'étiquetage de la lourdeur que les diverses pathologies du patient ($F=8.62$, $p<.001$) ou que sa lourdeur physique ($F=8.17$; $p<.001$). Ce sont bien les difficultés de régulations de l'interaction entre les acteurs qui contribuent le plus à alourdir les situations. La pénibilité se joue donc bien avant tout dans l'interaction entre les acteurs.

Si les professionnels ne considèrent pas les situations comme lourdes, alors ils n'invoquent jamais la lourdeur physique (moy.=.00/ 4; $F=8.17$; $p<.001$) et rarement les pathologies du patient (moy.=.08/ 2.5; $F=8.62$, $p<.001$). S'ils parlent de lourdeur fluctuante, alors ils invoquent davantage la lourdeur physique (moy.=.77/ 4; $F=8.17$; $p<.001$) que les pathologies du patient (moy.=.16/2.5) ($F=8.62$, $p<.001$).

Par ailleurs, quand la situation n'est pas considérée comme lourde, les difficultés des régulations (moy.=.00/2) ne sont jamais mentionnées, elles le sont cependant un peu plus souvent quand les professionnels disent que la lourdeur est fluctuante (moy.=.71/2) et encore plus souvent quand la situation est clairement considérée comme lourde (moy.= 1.04/2; $F=10.53$, $p<.001$).

Cette première hypothèse confirmée, il s'agit de comprendre comment certaines des variables pourraient expliquer les différents types de lourdeur: lourdeur physique, lourdeur liée aux diverses pathologies du patient et lourdeur liée

aux difficultés de régulation entre patients, aidants informels et professionnels. Pour cela, nous avons procédé à une analyse par régression multiple en examinant les résultats par patient dans le fichier agrégé. Deux variables expliquent la lourdeur physique et trois les difficultés des régulations entre professionnels, patients et aidants informels.

La lourdeur physique: une coordination difficile et des raisons subjectives du maintien à domicile

L'analyse par régression multiple qui a pris en compte les résultats par patient dans le fichier agrégé montre que la lourdeur physique s'explique principalement par deux variables liées aux perceptions des professionnels. La première variable est la qualité de coordination entre les professionnels: plus les professionnels considèrent la situation comme lourde physiquement, moins la coordination entre eux leur paraît bonne ($\beta = -.45$; $p < .001$). La deuxième variable a trait aux raisons subjectives qui justifient le maintien à domicile du patient : en effet, plus les professionnels trouvent la situation lourde physiquement, plus les raisons du maintien à domicile sont subjectives ($\beta = .66$; $p < .001$).

La coordination entre les professionnels est en effet un des points névralgiques de l'aide et des soins à domicile. A l'inverse de l'hôpital, les professionnels sont seuls ou éventuellement à deux à domicile. Ils se rencontrent donc peu, les déplacements et la dispersion des lieux d'intervention étant la règle, sans parler des taux d'activité de chacun. Quand il faut communiquer avec un autre professionnel pour l'informer d'un changement dans l'aide et les soins, ceci représente un investissement en temps pas toujours aisé à réaliser. Si la FSASD a mis en place des colloques pour répondre à ce besoin de coordination, les professionnels non FSASD en sont absents, ce qui complique la coordination.

Il est généralement admis que la coordination est d'autant plus mauvaise que le nombre d'intervenants est plus important. Or, le nombre d'intervenants de la FSASD était inclus dans la régression, sans qu'une corrélation n'apparaisse avec la lourdeur physique.

D'autres facteurs sont invoqués en cas de mauvaise coordination comme la forte rotation de personnel et la complexité de l'aide et des soins. Ce sont principalement les patients qui nous ont parlé de cette rotation de personnel. Pour eux, la multiplicité des intervenants à leur domicile est souvent difficile à supporter d'autant plus d'ailleurs quand ils sont très dépendants et que l'aide et les soins dont ils ont besoin sont importants. En effet, être très dépendant des autres pour les activités de la vie quotidienne signifie que, le professionnel mal informé peut manquer d'attention à certains détails qui ont pourtant toute leur pertinence. Le patient peut, par exemple, se retrouver dans une position inconfortable sans être en mesure de modifier celle-ci jusqu'à ce qu'une autre personne passe à proximité de lui. Alors seulement, le patient pourra être ré-installé à sa convenance, du moins si cette personne s'avère capable de le faire.

Si le professionnel n'est pas attentif aux moindres détails, le patient peut être condamné pour un moment à l'inconfort, mais aussi exposé à certains risques comme l'apparition d'une escarre. Cette précision du geste ne s'acquiert pas d'un jour à l'autre, elle s'exerce et s'affine avec le temps. Le professionnel a besoin pour cela d'ajuster son comportement aux indications que lui fournissent ses pairs et le patient qui détient, lui, l'expérience pratique la plus longue. Tout cela demande une grande habileté dans la négociation de part et d'autre et un temps pour s'approprier. Si la coordination entre les professionnels est mauvaise, ces indications sont données principalement par des protocoles de soins qui, aussi précis soient-ils, ne donnent des indications que pour les situations routinières, mais ne disent rien sur l'imprévisible. Dans ces situations, réduire le nombre d'intervenants et ainsi limiter les rotations de personnel est le meilleur garant d'une bonne coordination d'une part entre les professionnels et d'autre part entre les patients et les professionnels.

La collaboration entre les professionnels exige des échanges d'informations réguliers. Or, ces échanges ne sont pas toujours aisés, ils impliquent de ménager la marge de manœuvre de chacun et de donner des marques de reconnaissance aux uns et autres. De plus, la collaboration est toujours médiatisée par les patients et les aidants informels qui espèrent que leurs demandes seront relayées d'un professionnel à l'autre. Des rapports de force, mais aussi des alliances entre les différents acteurs se lisent dans ces collaborations et tout l'art consiste à transmettre ces demandes sans que l'autre ne se sente dévalorisé dans ce qu'il a fait. La coordination entre les professionnels reflète aussi bien la qualité de l'interaction entre eux que de celle que ceux-ci ont parvenus à instaurer avec les patients et les aidants informels.

Parfois, les professionnels favorisent sciemment la rotation de personnel. Ils sont alors pris en porte-à-faux. Pour

certain patients, l'aide et les soins sont nécessaires 7j./7 et/ ou sur toute l'année, périodes de fêtes et de vacances comprises. Pour couvrir ces besoins et pour tenir compte des congés et des vacances des professionnels, il s'agit d'avoir un personnel performant en suffisance pour la situation, ce qui implique, comme nous l'avons vu plus haut, un certain tournus de personnel que le patient n'apprécie pas forcément.

A la suite de S. Penec (1990, 1999), nous pouvons dire qu'il existe souvent une segmentation des services et une juxtaposition bien plus qu'une coopération, ce qui se traduit dans notre étude par les acteurs que les professionnels privilégient quand ils parlent de la collaboration. Les acteurs qu'ils invoquent sont d'abord les professionnels de la FSASD, puis ceux qui sont attachés à d'autres institutions ou/ et enfin ceux ayant une pratique libérale. Les professionnels de la FSASD parlent le plus souvent de leur collaboration à l'intérieur de la FSASD et un peu moins souvent de celle avec les professionnels d'autres provenances, ce qui est significatif du point de vue statistique ($\chi^2=15.66$; $p=0.001$).

Genre d'intervenants avec lesquels les professionnels FSASD ou non valorisent la collaboration

Collaboration privilégiée entre:		Professionnels appartenant ou non à la FSASD	
		Professionnels FSASD	Professionnels non FSASD
Professionnels de la FSASD	N	37	4
	%	47.4	9.8
Professionnels de la FSASD et en pratique libérale	N	29	20
	%	6.4	40.8
Professionnels de la FSASD et attachés à des institutions non FSASD	N	5	7
	%	37.2	58.3
Tous les professionnels	N	7	2
	%	9.0	22.2
Total	N	78	33
	%	100.0	100.0

Par ailleurs, les difficultés de la coordination peuvent aussi être dues à des visions différentes de la réalité qui reposent souvent sur une argumentation où la subjectivité l'emporte sur l'objectivité. Chacun a sa vision de ce qu'il faudrait faire pour que l'aide et les soins soient plus aisés à administrer. Comme déjà dit, la pertinence du domicile comme lieu de soins ne repose pas pour l'essentiel sur une argumentation objective.

Comme nous l'avons vu plus haut, la seconde variable mise en évidence par l'analyse par régression multiple est la justification en termes subjectifs du maintien à domicile: plus la lourdeur physique est grande, plus les raisons du maintien à domicile sont subjectives. Pour les professionnels, tout se passe comme si le patient perçu comme lourd physiquement tient particulièrement à rester à domicile et que les arguments subjectifs sont seuls capables à expliquer le maintien à domicile alors que raisonnablement, tout laisse à penser que le patient serait plus en sécurité et mieux suivi dans une institution.

La forte incitation politique à maintenir les patients à domicile et les valeurs professionnelles d'autonomie jouent probablement en faveur du respect du patient d'autant plus si celui-ci rappelle régulièrement qu'il est tellement mieux chez lui que dans une institution.

Dans l'interaction avec le patient, la pénibilité s'explique par la prédominance des raisons subjectives du maintien à domicile, 2^e variable apparaissant dans la régression multiple. Dans les situations dites lourdes physiquement, les raisons subjectives de rester à domicile pèsent lourdement dans la balance, et probablement plus lourdement qu'à l'hôpital où les critères médicaux l'emportent sur les autres critères. Rester à l'hôpital aujourd'hui ne peut se justifier par le seul souhait du patient, sauf pour de très courtes périodes. En effet, la volonté politique de raccourcissement des durées des séjours hospitaliers fonctionne comme une sonnette d'alarme qu'il est de plus en plus difficile d'ignorer, tant les règles sont nombreuses pour le rappeler.

A domicile, c'est l'inverse et le pouvoir de décision des professionnels est limité par les souhaits exprimés par le

patient et/ ou son aidant informel. Le souhait du patient, même s'il n'a pas force de loi ne peut être traité à la légère. La seule issue pour des professionnels qui ne sont pas d'accord avec les arguments subjectifs du patient à rester à domicile est la négociation. Elle devient alors un passage obligé où les professionnels ne peuvent qu'acquiescer. Il leur est alors demandé de prendre de la distance face à leur propre échelle de valeur, ce qui ne va pas sans peine. Comment accepter qu'un patient choisisse de rester à domicile alors même que son état de santé est très dégradé ? Comment supporter que le patient se mette ainsi en difficultés ? Et comment, par exemple, accepter qu'un aidant informel consacre tous ces week-ends et ses moments de libre à un patient, quel plaisir, quelle satisfaction peut-il en retirer ? Comment supporter que quelqu'un offre tant sans espoir de réciprocité ? Comment justifier un tel sacrifice, un tel investissement dans une société où l'individualisme et l'hédonisme sont tant valorisés ? Est-ce supportable pour des professionnels dont la mission officielle est de soulager la souffrance ?

Ce qui rend les situations pénibles, ce sont davantage les difficultés de collaboration entre les professionnels, que la charge de travail, la fréquence des visites ou le degré d'incapacité fonctionnelle du patient qui n'apparaissent pas dans la régression multiple. Même quand il s'agit de la lourdeur physique, c'est ce qui se joue dans l'interaction qui domine le tableau, d'une part entre les professionnels et d'autre part entre patients et professionnels.

Les régulations difficiles ou l'interaction où se jouent des enjeux contradictoires

Pour rappel, les difficultés de l'interaction entre professionnels se manifestent de diverses manières:

- Le patient et/ou son aidant informel se montre exigeant, manipulateur: il se montre alors peu enclin à collaborer efficacement à l'application des stratégies d'aide et de soins
- les conceptions de soins de certains patients et/ ou de leurs aidants informels s'écartent des critères épidémiologiques sur lesquels la médecine fonde la plupart de ses pratiques ou des critères d'aide qui fondent la mission d'aide par la FSASD. Apparaît alors une divergence entre savoir scientifique et savoir profane d'une part et d'autre part, entre règle institutionnelle et règle personnelle. Ces différences peuvent à l'origine de désaccords rendant difficiles les régulations entre les divers acteurs.
- Le patient et ses proches vivent au quotidien une relation conflictuelle qui rend les interactions avec les professionnels délicates, obligeant ces derniers à rester très vigilants pour ne pas devenir l'enjeu des conflits ou être à la merci des exigences des uns au détriment des autres.

Les difficultés de régulation entre professionnels et patients et/ ou aidants informels se déclinent dans les trois dimensions sus-nommées qui ont été regroupées dans un indice allant de 0 à 4 avec une moyenne théorique de 2. Ici, nous avons tenté de voir qu'est-ce expliquait ces régulations difficiles entre professionnels, aidants informels et patients et qu'est-ce faisait dire aux professionnels que ces patients étaient pénibles, voire difficiles ou exigeants à prendre en charge.

Si les régulations entre les divers acteurs gravitant autour du patient paraissent difficiles (moy.=1.35/ 2 et 1.33/2) aux professionnels, alors ils considèrent le domicile comme inapproprié ou limite, si ces régulations sont perçues comme faciles, alors les professionnels se disent ambivalents quant à la pertinence du maintien à domicile (moy.= 1.1/2) ou au contraire, le domicile leur paraît franchement approprié (moy.=.64/2) (F=5.44; p<.01). Les patients dits exigeants sont-ils plus aptes à faire accepter par les professionnels le domicile comme le lieu approprié de l'aide et des soins et les professionnels sont-ils plus enclins à reconnaître à ces patients le droit de rester à domicile ou se sentent-ils davantage contraints à le faire ? Le discours politique sur la désinstitutionnalisation de l'aide et des soins joue-t-il en leur faveur ? Opter pour le maintien à domicile plutôt qu'une aide institutionnalisée correspond-t-il à une aire où la négociation entre professionnels et patients est plus réelle que d'autres domaines?

Il n'existe cependant pas de relation entre l'adéquation ou non du domicile et la lourdeur physique ou la lourdeur liée à la pathologie.

Par contre, si les professionnels disent que les régulations entre acteurs sont difficiles (moy.=1.12/ 2), alors les patients courent plus (moy.=1.12/ 2) ou autant de risques à domicile qu'en EMS (moy.=.7/ 2). Si ces régulations sont réputées faciles, alors les professionnels disent que les patients courent moins de risques à domicile (moy.=.38/ 2) (F=4.28; p<.05). Il serait donc plus difficile pour les professionnels d'orienter le patient vers une hospitalisation ou un placement en EMS quand le patient se montre exigeant. En d'autres termes, être considéré par les professionnels comme un patient exigeant, offrirait-il davantage de garanties d'influer sur les décisions concernant l'aide et les soins reçus?

Si les professionnels pensent que les régulations sont difficiles (moy.=1.29/ 1.5), alors ils disent refuser de l'aide et des soins aux patients, par contre, si ces régulations sont faciles (moy.=.85/ 2) ($F=4.85$; $p<.05$), ils refusent moins d'aide et des soins. Cette aide et ces soins peuvent porter sur une demande précise et ponctuelle ou correspondre à une demande répétée et redondante à laquelle les professionnels refusent de répondre. Les patients aux exigences étendues sont donc aussi ceux qui souhaiteraient davantage d'aide et de soins que les professionnels ne leur en donnent.

Si les régulations avec les patients sont difficiles (moy.= .74/ 2.5), alors ils reçoivent une aide ménagère moins massive de leurs aidants informels ($F=4.42$; $p<.05$).

Les résultats montrent que ne pas prendre en compte l'avis du patient ne signifie pas qu'on le considère comme exigeant. Les professionnels sont parfois pris dans une double contrainte: d'une part, il y a le patient qui a des souhaits qui, même s'ils lui tiennent très à coeur, ne sont pas compatibles avec sa santé ou avec l'aide et les soins qu'il reçoit. Consciemment ou non, il sait que les professionnels et leurs aidants informels ne pourront prendre en compte son avis. C'est le cas, par exemple, des patients qui doivent suivre un régime qui les oblige à renoncer à certains aliments qu'ils aiment beaucoup.

Si les professionnels disent que leurs régulations avec les patients sont plutôt difficiles (moy.=1.05/ 2.5), alors ils ont tendance à n'informer ceux-ci que s'ils en font la demande. Par contre, si les régulations avec les patients sont plutôt faciles (moy.=.68/ 2), alors les professionnels donnent plus spontanément des informations aux patients ($F=4.72$; $p<.05$). Cette même relation n'existe pas avec la lourdeur physique ou la lourdeur liée à des pathologies.

Une analyse par régression multiple nous révèle la forte tension que vivent les professionnels quand ils sont pris dans des régulations difficiles. Trois variables contribuent à expliquer ces difficultés de régulation. La première montre que plus il est difficile de prendre en compte l'avis le patient ($\beta=-.8$; $p<.001$), plus les régulations sont considérées comme difficiles par les professionnels. La 2^e variable explique que, plus les professionnels souhaiteraient prendre en compte l'avis du patient ($\beta=.39$; $p<.001$), plus les régulations sont difficiles. Et enfin, plus les professionnels pensent que les raisons du maintien à domicile sont objectives, plus les régulations avec les patients sont difficiles ($\beta=.74$; $p<.001$).

Si apparemment, les deux premières variables paraissent en contradiction, elles nous semblent davantage refléter une tension entre idéal et réalité. Les professionnels sont le plus souvent très soucieux de préserver au patient le maximum d'autonomie, aussi bien dans ses activités quotidiennes que dans le domaine de la décision. La liberté individuelle, valeur centrale de notre société, soutient l'idéal professionnel et y déroger n'est pas aisé. Les professionnels se trouvent donc pris dans une situation où ils sont conscients d'aller à l'encontre de ce respect de la liberté d'autrui. Dans cette position inconfortable, ils ne peuvent qu'affirmer qu'ils souhaiteraient faire différemment. Cette contradiction entre ce qu'ils font réellement et ce qu'ils souhaiteraient faire dans l'idéal contribuerait principalement à alourdir les situations où la régulation avec les patients et les aidants informels est difficile. Se distancier ainsi des valeurs dominantes de liberté individuelle et d'autonomie serait particulièrement pénible dans ces professions où, si la vocation n'est plus au goût du jour, les motivations restent très liées aux valeurs humanitaires d'intérêt pour autrui, pour la relation.

Dans les situations lourdes où les régulations sont devenues difficiles, les professionnels se voient entrain d'enfreindre cet idéal d'autonomie. Pour faciliter l'application des mesures d'aide et de soins, ils sont obligés de prendre des décisions sans concertation avec les patients et/ ou leurs aidants informels ce qui les met à mal. Ce qui est alors difficile pour eux, c'est de réaliser qu'il existe un écart entre ce qu'ils souhaiteraient, à savoir respecter l'autonomie et les décisions du patient et la réalité qui leur montre qu'il est plus difficile de prendre en compte l'avis du patient qu'ils ne le souhaiteraient. Prendre des décisions à la place des patients est difficile à vivre pour eux.

Mais alors pourquoi les professionnels finissent-ils par prendre des décisions à la place des patients ? Qu'est-ce qui les oblige à faire fi de leur idéal ? Que se passe-t-il ? Nous voudrions ici faire état de certains propos des patients qui explicitent bien cette problématique. Quand un patient parvient à se mettre d'accord avec un professionnel sur la mise en place d'une stratégie d'aide et de soins, par exemple un bain supplémentaire par semaine, cet accord conclu entre lui et ce professionnel, ne lui donne encore aucune garantie qu'il va obtenir cette prestation supplémentaire. Encore faut-il que le professionnel parvienne à convaincre les autres membres de son équipe du bien-fondé de cette demande. Il en est de même quand le patient demande une prolongation de son traitement en physiothérapie, il ne peut se contenter de se mettre d'accord qu'avec son physiothérapeute, encore faut-il que ce dernier trouve un médecin qui soit d'accord de faire une nouvelle prescription. Si le patient est prêt à financer de sa poche le traitement, alors le patient peut obtenir des prestations supplémentaires parce que le physiothérapeute a une pratique

libérale. Mais, dans le cas de la FSASD, il ne suffit pas d'accepter de payer de sa poche pour obtenir des prestations supplémentaires, encore faut-il recourir à des services d'aide et de soins privés pour y parvenir. C'est le cas aujourd'hui des patients qui demandent des interventions tard le soir et que la FSASD ne peut assumer. Même le médecin qui est l'acteur dont le pouvoir de décision est probablement le plus étendu ne peut offrir impunément des prestations sans risque de se faire refuser le remboursement de ses prestations par les assurances-maladies.

Dans le système d'aide et de soins, les acteurs agissent autant au nom d'un collectif que de leur personne. La collectivité, par son système de financement, a droit de regard sur ce que font les professionnels, les patients et leurs aidants informels. Elle accorde des prestations, mais en délimite l'accès au travers de lois, de politiques et de missions qu'elle définit pour les institutions qu'elle finance. Chacun est alors contraint de se mouvoir dans ce cadre et à jouer ses cartes à l'intérieur de ce filet dont les mailles lui paraissent plus ou moins lâches. Le "bon" patient, comme l'ont si bien décrit Demailly L., Desmons P., Roelandt J.-L. (2000), est celui qui "coopère pour rendre le service efficace". Cette représentation du " bon " patient est la résultante de l'interaction des politiques, gestionnaires et professionnels de la santé et du social qui déterminent ensemble les règles à l'usage des usagers. Ce " bon " patient doit tout mettre en œuvre pour améliorer sa santé, objectif que certains professionnels ont tendance à considérer comme allant de soi. Pour ceux-ci, c'est comme si tout patient faisait de la santé une valeur a priori.

La tension entre idéal et réalité est probablement d'autant plus insupportable que les raisons de rester ou non à domicile sont objectives et portent donc principalement sur l'état de santé du patient. En effet, la troisième variable qui sort à dans la régression multiple est celle des raisons objectives justifiant le maintien à domicile du patient : plus ces raisons sont objectives, plus les régulations avec le patient sont difficiles et un terrain d'entente difficile à construire. En effet, si les problèmes de santé, principal indicateur des raisons objectives, occupent le devant de la scène, il est encore plus difficile de respecter l'avis du patient alors que celui-ci est peut-être entrain de mettre en danger le maintien ou l'amélioration de sa santé en adoptant des comportements défavorables à celle-ci.

Si les interviewés invoquent davantage de raisons objectives au maintien à domicile, alors le domicile leur semble aussi inapproprié (moy.=.85/ 1), limite (moy.=.65/1) ou les interviewés sont ambivalents quant à la pertinence du maintien à domicile (moy.=.92/ 1). A l'inverse, si les acteurs invoquent de raisons objectives pour expliquer le maintien à domicile, alors le domicile leur paraît adéquat pour l'aide et les soins à domicile, (moy.=.25/ 1) ($F=11.8$; $p<.001$). Tout laisse à penser que, pour les professionnels, respecter l'avis du patient est d'autant plus difficile si les raisons objectives de son maintien à domicile font appel à un état de santé fragile, instable ou peu compatible avec le maintien à domicile. Ces patients pour lesquels les raisons objectives sont invoquées ne sont cependant pas considérés comme plus en danger à domicile qu'en institution fermée (hôpital ou EMS).

Conclusion

Notre hypothèse, à savoir que le degré d'incapacité fonctionnelle des patients et leur état de santé ne sont pas les seuls indicateurs qui font dire aux professionnels qu'une situation est lourde ou non se confirme. Le degré d'incapacité fonctionnelle du patient ne suffit pas à expliquer la lourdeur des situations. C'est dans l'interaction entre les patients, les aidants informels et les professionnels que la lourdeur se fait le plus ressentir. Ce ne sont pas non plus, comme nous l'avions d'abord imaginé, les désaccords entre les acteurs du maintien à domicile (professionnels, patients, aidants informels) qui expliquent la pénibilité des situations, mais ce sont surtout les difficultés de régulation de l'interaction entre les acteurs qui pèsent dans la balance et font dire aux professionnels que la situation est lourde.

Ces difficultés de régulation peuvent être mises en relation avec ce que disent des chercheurs tels que L. Demailly, P. Desmons, J.-L. Roelandt (2000) des règles, le plus souvent implicites, en usage dans le secteur de la santé. Le "bon" patient est celui qui "coopère pour rendre le service efficace". Or, le patient lourd est surtout celui qui se montre peu coopératif, avec lequel les négociations se répètent sans cesse et qui veulent avoir leur mot à dire sur les stratégies d'aide et de soins et pour qui le "devoir de participation ne se traduit pas par une attitude active et intéressée de leur part à la marche du service". Ce type de patient met les professionnels sous tension dans le sens où ceux-ci ne parviennent pas, dans la réalité, à tenir compte de l'avis des patients alors qu'ils souhaiteraient le faire dans l'idéal. Les professionnels sont alors pris dans une contradiction entre leurs valeurs humanitaires personnelles et celles plus collectives du système de santé qui prône l'autonomie du patient et la liberté individuelle pour ses citoyens.

Dans cette configuration, on n'est loin de la relation de clientèle qui, si elle existait, permettrait, aux patients de participer au choix des stratégies d'aide et de soins, de leur fréquence et des professionnels qui s'occupent d'eux, sauf pour des choix circonstanciés comme celui de son médecin et de son physiothérapeute par exemple.

Toute décision dans le système de santé est une négociation entre de multiples acteurs tous fortement interdépendants les uns des autres et où les rapports de force sont très nombreux. Les patients occupent une place particulière: si toutes les interventions sont pensées pour lui, elles le sont dans un contexte où les contraintes principales viennent aussi bien du politique que du système assurantiel et se lisent dans les règles émises par les institutions de santé à l'intention des professionnels qui sont chargés de les faire respecter auprès des patients et dans celles qui régissent les pratiques libérales et la relation entre ces professionnels et les patients.

Dans cette perspective, les professionnels exercent leur activité dans des contraintes qui ne leur permettent pas de se situer dans une relation de clientèle, leurs décisions s'inscrivent dans ce cadre. Leurs compétences ne se limitent pas à améliorer ou à maintenir la santé, mais à le faire dans un cadre où les normes et valeurs ambiantes sont souvent contradictoires créant des tensions qui leur paraissent difficiles à vivre eux dont le sens même de leur activité est avant tout humanitaire.

Quant à la lourdeur, elle est bel et bien une représentation : " elle condense un ensemble de significations, systèmes de référence " (D. Jodelet, 1984) qui permettent aux professionnels d'interpréter la pénibilité des interventions auprès de certains patients et de classer ces patients lourds par rapport à d'autres patients. Elle permet donc aux professionnels de penser la réalité quotidienne et de l'appréhender, mais aussi et surtout de la communiquer à leurs pairs sans avoir besoin d'explicitier toutes les facettes de celle-ci.

C'est une construction faite par les professionnels à partir de leur expérience pratique pour identifier et interpréter une réalité qui ne peut être pensée dans les catégories scientifiques de la médecine et de la psychologie, principales sciences auxquels ils recourent pour penser leurs interventions auprès des patients. Elle permet donc de rendre visible l'invisible et de lui donner vie.

Comme toute représentation, celle de la lourdeur a un caractère imageant. Elle a une face figurative, elle fait appel au poids, à la charge qui peut peser sur les professionnels, mais aussi une face symbolique qui est indissociable de la première et qui lui donne son sens, à savoir la pénibilité. L'image de lourdeur a un caractère concret et permet d'évoquer une constellation de traits qui sont puisés dans le sens commun.

La lourdeur est bien " une connaissance socialement élaborée et partagée ". Expliciter la lourdeur, c'est transmettre à ses collègues que les interventions auprès de ce patient ne vont pas sans usure pour lui, usure qui s'inscrit à la fois dans son corps, mais aussi dans les négociations répétées qu'il aura à faire avec le patient et son aidant informel. C'est aussi avoir affaire à une double imprévisibilité : l'évolution des maladies au long cours et l'efficacité des mesures d'aide et de soins déployées pour maintenir aussi longtemps que possible les fonctions résiduelles du patient qui ne sont pas vérifiables. La lourdeur est dans ce sens bien une théorie naïve constituée à partir de l'expérience pratique des professionnels.

Si la lourdeur donne aux professionnels des éléments pour interpréter la réalité, elle ne les informe qu'en partie sur les comportements à adopter pour en venir à bout. Les modalités de la prise en charge sont sous-jacentes : une alchimie de compétences spécifiques et de qualités personnelles sera nécessaire dans ces situations. Au niveau des compétences, il s'agira, entre autre, d'adopter des postures visant à prévenir les maux de dos ou à utiliser au maximum sa force physique ou encore à recourir à des stratégies de négociation économisant au maximum les " nerfs des professionnels ". Du point de vue des qualités personnelles, patience, endurance et recul seront nécessaires pour éviter une usure trop rapide. Dans cette étude, nous nous sommes cependant principalement centrés sur les raisons qui faisaient dire aux professionnels que la situation était lourde et moins sur les moyens qu'ils développaient pour maîtriser ces situations et aux rapports de force qui s'en dégageaient ce qui pourrait faire l'objet d'une autre étude.

Bibliographie

- Aïach P., Cèbe D., Cresson G., Philippe C. (sous la direction de). Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques. Rennes, ENSP, 2001.
- Andren E., Grimby G. *Dependence and perceived difficulty in activities of daily living in adults with cerebral palsy and spina bifida*. Disabil. Rehabil. 2000 May 10 ; 22 (7) : 299-307.
- Avlund, K., Schultz-Larsen K., Kreiner S. *The measurement of instrumental ADL: content validity and construct validity*. Aging (Milano) 1993 Oct ; 5 (5) : 371-83.
- Barus-Michel J. (dir.). *Représentations de l'espace chez les personnes âgées, le chez soi, l'espace-propre*. Laboratoire de psychologie clinique, université Paris VII, 1988.
- Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M. *Patients' preferences for participation in clinical decision making : a review of published surveys*. Behav. Med. 1998 Summer ; 24 (2) : 81-8.
- Blanchet A., Ghiglione R. Massonnat J., Trognon A. *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Dunod, Paris, 1998.
- Bondevik M., Skogstad A. *The oldest old and personal activities of daily living*. Scand. J. Caring Sci. 1995 ; 9 (4) : 219-26.
- Bonnet M., Bernard Y. (dir.). Services de proximité et vie quotidienne. Paris, PUF, 1998.
- Britten N. *Qualitative research : Qualitative interviews in medical research*. B. M. J., 1995 ; 311 : 251-53.
- Chapireau F., Colvez A. *Social disadvantage in the international classification of impairments, disabilities, and handicap*. Soc. Sci. Med., 1998, Jul ; 47 (1) : 59-66.
- Chavaz N., Monachon J.J., Santos-Eggimann B., Urgences médico-sociales : bilan d'une année d'activité non planifiée des Centres Médico-Sociaux : Rapport. Lausanne, Organisme médico-social vaudois; Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Octobre 1999.
- Colvez A., Gardent H. Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie. Paris, PUF, 1990.
- Colvez A., Ridez S. *Déterminants objectifs et subjectifs du bénéfice de l'aide ménagère pour le maintien à domicile des personnes âgées*. Rev. Epidémiol. de Santé Publique 1996 Avr; 44 (2): 163-72.
- Com-Ruelle L., Lecomte Th., Le Fur Ph., Mizrahi An., Mizrahi Ar., Sermet C. Un indicateur de gravité des maladies : enquête sur la santé et les soins médicaux en France. Paris, Credes No. 1189, 1997/09
- Cresson G., Schweyer F. X. (sous la dir.). Les usagers des systèmes de soins. Rennes, éditions de l'école nationale de santé publique, 2000.
- Deber R.B., Kraetschmer N., Irvine J. *What role do patients wish to play in treatment decision making ?* Arch. Intern. Med. 1996 Jul 8 ; 156 (13) : 1414-20.
- Ende J., Kazis L., Ash A., Moskowitz M.A. Measuring patients' desire for autonomy : decision making and information-seeking preferences among medical patients. J. Gen. Intern. Med. 1989 Jan-Feb ; 4 (1) : 23-30.
- Flick U. La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Paris, L'Harmattan, 1992.
- Fragnière J.P., Politiques sociales en Suisse : enjeux et débats. Lausanne, Réalités sociales, 1998.
- Fragnière J.P., Greber P.Y., La sécurité sociale en Europe et en Suisse. Lausanne, Réalités sociales, 1996.
- Fragnière J.P., Hagmann M., Maintien à domicile : le temps de l'affirmation. Lausanne, Réalités sociales, 1997.
- Freidin R.B., Goldman L., Cecil R.R. *Patient-physician concordance in problem identification in the primary care setting*. Ann. Intern. Med. 1980 Sep. ; 93 (3) : 490-3.
- Fried T.R., van Doorn C., Tinetti M.E. *Older person's preferences for site of treatment in acute illness*. J. Intern. Med., 1998 ; 13 : 522-27.
- Fried T.R., van Doorn C., O'Leary J.R., Tinetti M.E., Drickamer M.A. *Older person's preferences for home vs hospital care in the treatment of acute illness*. Arch. Intern. Med. 2000 May 22 ; 160 (10) : 1501-6.

- Gilliand P., *Vieillir aujourd'hui et demain : travaux*. Lausanne, Réalités sociales, 1982.
- Gognalons-Nicolet M., *Le grand âge handicapé à domicile : un défi pour l'avenir. Etude effectuée pour le compte de l'Assoc. des régimes complémentaires*. Paris, G.R.A.E.G., 1980.
- Greenfield S., Kaplan S., Ware J.E. *Expanding patient involvement in care*. *Annals of Internal Medicine*, 1985 ; 102 : 520-28.
- Grimby G., Andren E., Holmgren E., Wright B., Linacre J.M., Sundh V. *Structure of a combination of Functional Independence Measure and Instrumental Activity Measure items in community-living persons: a study of individuals with cerebral palsy and spina bifida*. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1996 Nov ; 77 (11) : 1109-14.
- Grimby G., Andrew E., Daving Y., Wright B. *Dependence and perceived difficulty in daily activities in community-living stroke survivors 2 years after stroke : a study of instrumental structures*. *Stroke*, 1998, Sept ; 29 (9) : 1843-9.
- Hack T.F., Degner L.F., Dyck D.G. *Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer : a quantitative and qualitative analysis*. *Soc. Sci. Med.* 1994 Jul; 39 (2): 279-89.
- Harwood R.H., Prince M., Mann A., Ebrahim S. *Associations between diagnoses, impairments, disability and handicap in a population of elderly people*. *Int. J. Epidemiol.* 1998 Apr ; 27 (2): 261-8
- Hawes C., Morris J.N., Phillips C.D., Fries B.E., Murphy K., Mor V. *Development of the nursing home Resident Assessment Instrument in the USA*. *Age Ageing* 1997 Sep ; 26 Suppl 2 : 19-25.
- Hirsch Duret E., Voélin S. *Processus de décision et entrée en institution des personnes âgées*. Rapport DAS, IES, Genève, 1997.
- Hewlett S., Smith A.P., Kirwan J.R. *Values for function in rheumatoid arthritis : patients, professionals and public*. *Ann. Rheum. Dis.* 2001 Oct ; 60 (10) : 928-33.
- Jodelet D. *Les représentations sociales* in: Moscovici S. (sous la dir. de). *Psychosociologie sociale*. Paris, PUF, 1984.
- Juhel B. *L'aide ménagère et la personne âgée. Petites et grandes manoeuvres autour d'un espace de vie à partager*. Paris, L'Harmattan, 1998.
- Kaufmann J.-Cl. (dir.) *Faire ou faire faire ? Familles et services*. Rennes, PUR, 1996.
- Kennard M.J., Speroff T., Puopolo A.L., Follen M.A., Mallatratt L., Phillips R., Desbiens N., Califf R.M., Connors A.F. Jr. *Participation of nurses in decision making for seriously ill adults*. *Clin. Nurs. Res.* 1996 May ; 5 (2) : 199-219.
- Kravitz R. *Patient satisfaction with health care*. *J. Gen. Intern. Med.* 1998 ; 13 : 280-81.
- Lalivé d'Épinay C., *Entre retraite et vieillesse : travaux de sociologie compréhensive*. Lausanne, Réalités sociales, 1996
- Lalivé d'Épinay C., Bickel J.-F., Maystre C., Vollenwyder N. *Santé, situations de vie, formes de participation et visions du monde des personnes âgées en Suisse*. Lausanne, Réalités sociales, 2000.
- Lalivé d'Épinay C., Brunner M., Albano G., *Atlas suisse de la population âgée*. Lausanne, Réalités sociales, 1998.
- Lacombe M.A. *What is it patient want ?* *The American Journal of Medicine*, 1995 ; 99 :588-89.
- Laroque G. *Ce qui relève de l'hôpital, ce qui n'en relève pas*. *Gérontologie et société*, 1997 ; 80 : 8-15.
- Lois cantonales (éditées par le Grand Conseil) : K 110. *Loi instituant un plan directeur des prestations sanitaires*. K 205. *Lois sur les établissements publics médicaux*.
- Lois fédérales (éditées par l'Assemblée Fédérale de la Confédération) *Loi fédérale sur l'assurance maladie* du 18 mars 1994, Art 56.
- Mays N., Pope C. *Rigour and qualitative research*. *B. M. J.*, 1995 ; 311 : 109-12.
- Morris J.N., Murphy K., Phillips Ch., Fries B.E., Hawes C., Nonemaker S., Mor V. *RAI, méthode d'évaluation du résident. Manuel de formation et guide d'utilisation*. Genève, Me-Ti SA, 1993 (version fr.).
- Moulias R., Despoisse J.M., Jonchères E. et al. *Transférer les malades âgés, problèmes déontologiques et éthiques*. *Gérontologie*, 1992 ; 104 : 19-25.

- Nease R.F. Jr., Brooks W.B. *Patient desire for information and decision making in health care decisions : the Autonomy Preference Index and the Health Opinion Survey*. J. Gen. Intern. Med. 1995 Nov ; 10 (11) : 593-600.
- Nyffeler R. *La population suisse face au budget global et au rationnement des soins*. Bulletin des médecins suisses, 1999 ; 80 (16) : 963-73.
- Ostbye T., Tyas S., McDowell I., Koval J. *Reported activities of daily living : agreement between elderly subjects with and without dementia and their caregivers*. Age Ageing 1997 Mar ; 26(2) : 99-106.
- Paccaud F., Santos-Eggimann B., *Vieillesse de la population, besoins de santé et réponse sanitaire*. Med. Hyg. 1999 ; 119 : 657-660.
- Pegada J.E., Santos-Eggimann B., Chavaz N., Larequi-Lauber T., *Evaluation médicale du programme vaudois d'hospitalisation à domicile : résultats après une année de fonctionnement*. Revue médicale de la Suisse romande, 1999 ; 119 :629-635.
- Pennec S. *Mal logés : indices ou prescriptions, indicateurs ou prescripteurs ?*. Gérontologie et Société 1990 ; no 52.
- Pennec S. *Les femmes et l'exercice de la filiation envers leurs ascendants*, in : Guillou A., Pennec S. (dir.). Les parcours de vie de femmes. Travail, famille et représentations publiques. Paris, L'Harmattan, 1999.
- Pierce P.F. *Measuring physical function in community-dwelling older persons : a comparison of self-administered, interviewer-administered, and performance-based measures*. J. Am. Geriatr. Soc. 1995 Jan ; 43 (1) :17-23.
- Pin S. *La santé fonctionnelle dans la grande vieillesse. La construction d'un indicateur et son utilité*. Lausanne, diplôme en Economie et Administration de la Santé, 2001.
- Pinquart M. *Correlates of subjective health in older adults : a meta-analysis*. Psychol. Aging 2001 Sept ; 16 (3) : 414-426.
- Rentsch D. *Le point de vue des patients sur la justification d'un séjour hospitalier et la concordance avec l'avis des soignants*. Thèse No 10070. Faculté de Médecine, Université de Genève. 1999
- Rubenstein L.Z., Schairer C., Kane R. *Systematic biases in functional status assessment in elderly adults: effects of different data sources*. Journal of Gerontology, 1984; 39 (6): 686-91.
- Santos-Eggimann B., Paccaud F., Blanc T. *Medical appropriateness of hospital utilisation : an overview of the Swiss experience*. Int. J. Qual. Health Care, 1995 ; 7 (3) :227-32.
- Santos-Eggimann B., Zobel F., Berod A., *Functional status of elderly home care users : do subjects, informal and professional caregivers agree ?*. J. Clin. Epidemiol., 1999 Mar, 52 :181-6
- Santos-Eggimann B., *Comment faire correspondre les structures médico-sociales aux besoins des personnes âgées chroniquement dépendantes ? Résultats de l'adaptation suisse du système " balance of care "*. Med. Hyg., 2000 ; 58: 321-325.
- Santos-Eggimann B., *Dépendance chronique et prestations médicales au sein de la population âgée : présentations d'un modèle d'analyse cantonale des besoins*. Sécurité Sociale, 2000 ; 1 :29-31
- Shepperd S., Harwood D., Jenkinson C., Gray A., Vessey M., Morgan P. *Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care. I : three month follow-up of health outcomes*. B.M.J., 1998 ; 316 : 1786-1791.
- Siu A.L., Manning W.G., Benjamin B. *Patient, provider and hospital characteristics associated with inappropriate hospitalization*. Am. J. Public Health, 1990 ; 80 (10) : 1253-56.
- Smith P.M., Illig S.B., Fiedler R.C., Hamilton B.B., Ottenbacher K.J. *Intermodal agreement of follow-up telephone functional assesment using the Functional Independence Measure in patients with stroke*. Arch. Phys. Med. Rehabil. 1996 May; 77 (5): 431-5.
- Starfield B.S., Wray C., Hess K. et al. *The influence of patient-practitioner agreement on outcom of care*. Soc. Sci. Med 1981; 71: 127-132.
- Stiggelbout A.M., Kiebert G.M. *A role for the sick role. Patients preferences regarding information and*

participation in clinical decision-making. CMAJ 1997 Aug ; 157 (4) : 383-9.

Strull W.M., Lo B., Charles G. *Do patients want to participate in medical decision making ?* JAMA 1984 Dec. 7 ; 252 (21) : 2990-4.

Thompson S.C., Pitts J.S., Schwankovsky L. *Preferences for involvement in medical decision-making : situational and demographic influences*. Patient Educ. Couns 1993 Dec ; 22 (3) : 133-40.

Voélin S. *Quel partenariat autour du projet de vie des personnes âgées ?* In Pro Senectute, Actes du Colloque, Genève, 1999.

Wicki J., Rentsch D., Brasey C., Allaz A.-F. *Optimalité du lieu de séjour hospitalier de patients subaigus ou chroniques : le point de vue des soignants*. Schweiz. Med. Wochenschrift, 1998 ; 128 : 89.

Zureik M., Lang T., Trouillet J.L., Davido A., Tran B., Levy A. Lombra P. *Returning home after acute hospitalization in two French teaching hospitals : predictive value of patients' and relatives' wishes*. Age Ageing 1995

Ce sont les jeunes qui désirent le plus participer aux décisions, diminution de participation à la décision quand on est femme, âgé et qu'on est moins éduqué. 15, 19, 25% de la variance est accordée aux var. dures pour expliquer la volonté ou non de participer aux décisions (Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M., 1998)

Il est évident que les styles de participation promus par les médecins sont associés à une plus grande satisfaction du patient.

Ce sont les jeunes qui désirent le plus participer aux décisions, diminution de participation à la décision quand on est femme, âgé et qu'on est moins éduqué. 15, 19, 25% de la variance est accordée aux var. dures pour expliquer la volonté ou non de participer aux décisions (Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M., 1998)

Il est évident que les styles de participation promus par les médecins sont associés à une plus grande satisfaction du patient.

**QUESTIONNAIRE “ CLIENT ” POUR L’ETUDE SUR LES SITUATIONS “ LOURDES ” DU
MAINTIEN A DOMICILE**

2. Vous êtes aujourd’hui soigné à domicile, est-ce que cela vous convient ? Pour quelles raisons ?

.....
.....
.....
.....
.....

3. Est-ce que vous pensez que votre domicile est l’endroit le plus approprié pour vous soigner ? Verriez-vous d’autres lieux qui soient tout autant ou plus appropriés ? Lesquels ? Pour quelles raisons (*Sécurité, confort, etc.*) ?

.....
.....
.....
.....
.....

4. En terme de risques, si vous mettez en balance votre domicile et une institution de soins telle que l’hôpital ou un Etablissement Médico-Social, pensez-vous qu’il y ait moins, autant, ou plus de risques à vous faire soigner à domicile ? (*Lesquels et pour qui ?*)

.....
.....
.....
.....
.....
.....

5. A votre point de vue, l’intervention des services d’aide et de soins à domicile est-elle justifiée ? Pour quelles raisons ?

.....
.....
.....
.....
.....

6. Un certain nombre de professionnels s’occupent de vous. Pouvez-vous me décrire ce qu’ils font pour vous faciliter la vie à domicile ?

(Question à laisser ouverte dans un premier temps. Relances dans les domaines de l’aide au ménage, des moyens auxiliaires, de l’aide pour les démarches administratives et financières, des soins)

.....
.....

.....

7. A votre point de vue, les professionnels qui s'occupent de vous sont-ils les professionnels les plus appropriés pour faciliter votre vie à domicile ?

.....

8. Certaines personnes de votre entourage font, elles aussi, des choses pour vous faciliter la vie à domicile. Pouvez-vous préciser ce qu'elles font pour vous aider ?

.....

9. Quelle(s) est(sont) la(les) maladie(s) pour laquelle(lesquelles) vous êtes soigné actuellement ?

.....

10. Souffrez-vous d'autres maladies ?

.....

11. L'une de ces maladies vous paraît-elle plus importante? Si oui, laquelle ? Pour quelles raisons ?

.....

12. Durant ces 3 derniers mois, vous est-il arrivé d'avoir des moments de :

	Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent
Déprime					
Insomnie					
Anxiété, peur					
Révolte					

13. Comment est-ce que vous faites face à ce genre de moments ? Est-ce que l'on vous a proposé de vous aider d'une manière ou d'une autre ? Cela vous a-t-il aidé ? Est-ce que vous souhaiteriez être aidé d'une autre manière ? Si oui, comment ? Par qui ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

14. Il y a un certain nombre d'activités que l'on fait souvent et nous aimerions vous demander si :

- Vous pouvez les faire seul(e) (0)
- Vous avez besoin d'aide pour les faire (1)
- Vous ne pouvez plus les faire du tout : ça veut dire que quelqu'un doit les faire pour vous (2)

	0	1	2
Pouvez-vous : – Manger – Faire votre toilette – Vous habiller / et vous déshabiller – Utiliser les toilettes (<i>y compris s'essuyer et se rhabiller = 0</i>) (<i>chaise percée, vase ou urinal utilisé par la personne sans aide ou avec une aide partielle=1</i>) Avez-vous des problèmes d'incontinence : – Par rapport à l'urine (<i>aucun = 0, occasionnels ou sonde urinaire = 1 ; habituels ou couches ou sondage systématique = 2</i>) – Par rapport aux selles (<i>aucun = 0, occasionnels ou lavement périodique = 1 ; habituels ou couches ou évacuation manuelle systématique par une tierce personne = 2</i>) Pouvez-vous : – Vous lever et vous coucher ou vous déplacer du lit au fauteuil – Vous déplacer à l'intérieur de votre logement (<i>seul, avec ou sans canne =0 ; avec aide ou tintébin =1 ; ne se déplace pas ou ne marche pas =2</i>) – Vous déplacer à l'extérieur de votre maison et de votre jardin (<i>seul, avec ou sans canne =0 ; avec aide ou tintébin =1 ; ne se déplace pas ou ne marche pas =2</i>) – Faire le ménage – Préparer les repas – Faire les courses – Faire la lessive – Utiliser le téléphone (<i>appelle et répond = 0 ; ne compose que quelques numéros bien connus ou peut seulement répondre = 1 ; n'utilise pas du tout le téléphone = 2</i>) – Prendre vos médicaments – Gérer votre argent – Voir (<i>adéquatement avec ou sans lunettes =0 ; troubles de la vision =1 ; aveugle = 2</i>) – Entendre (<i>convenablement avec ou sans appareil =0 ; à condition que l'on parle fort = 1 ; surdité complète = 2</i>)			

15. Si vous deviez donner une note à votre état de santé ces temps-ci, laquelle donneriez-vous ? :
(sur une échelle allant de : très mauvais = 1 à très bon = 5)
très mauvais 1 2 3 4 5 très bon

16. La fréquence des visites des différents professionnels qui s'occupent de vous vous convient-elle ? Et leur répartition dans le temps ?

.....

.....

.....

.....

.....

17. A votre point de vue, comment les activités des différents professionnels qui s'occupent de vous sont-elles coordonnées ?

(sur une échelle allant de : très mal = 1 à très bien = 5)
Explorer les raisons de l'estimation.

très mal 1 2 3 4 5 *très bien*

.....
.....
.....
.....

18. Y a-t-il des informations que vous devez souvent répéter aux différents professionnels qui s'occupent de vous ?

.....
.....
.....
.....

19. Est-ce que vous avez l'impression que les professionnels se mettent d'accord entre eux sur l'aide et les soins à vous apporter ?

.....
.....
.....
.....

20. Au cours de ces 3 derniers mois, avez-vous demandé des changements dans l'aide ou les soins qui vous sont donnés ? A qui vous êtes-vous adressé ? Quelle(s) réponse(s) avez-vous obtenue(s) ?

.....
.....
.....
.....

21. Avez-vous demandé une aide ou des soins qui vous ont été refusés ? Si oui, lesquels ? Pour quelles raisons les avez-vous demandés ? Pour quelle raisons ont-ils été refusés ?

.....
.....
.....
.....

Questions 22 à 24 à ne poser que s'il y a des soignants informels impliqués dans la situation :

22. Vous m'avez dit que certaines personnes de votre entourage faisaient aussi des choses pour vous aider, comment s'est décidée la répartition des tâches entre ces personnes et les professionnels ?

.....
.....
.....
.....

23. Comment la collaboration entre les professionnels et les personnes de votre entourage qui s'occupent de vous se passe-t-elle ? (*Plutôt facile ou difficile ?*)

(sur une échelle allant de : *très difficile* = 1 à *très facile* = 5)

Explorer les raisons de l'estimation)

très difficile 1 2 3 4 5 *très facile*

.....

24. Que pensez-vous de l'implication de votre entourage dans l'aide et les soins qui vous sont apportés ?
(Laisser la question ouverte dans un premier temps).

.....
.....
.....

En résumé, comment souhaiteriez-vous qu'il soit impliqué ?
(sur une échelle allant de : beaucoup moins = 1 à beaucoup plus = 5)
beaucoup moins 1 2 3 4 5 beaucoup plus

25. Que pense votre entourage du fait que vous soyez soigné à domicile ? (Explorer le positif et le négatif)

.....
.....
.....

26. Et les professionnels qui s'occupent de vous ?

.....
.....
.....

27. Est-ce que vous discutez avec votre entourage les décisions à prendre concernant l'aide et les soins qui vous paraissent nécessaires ? Dans quels domaines ?

.....
.....
.....
.....

28. En cas de désaccord entre vous et votre entourage, comment ce désaccord se règle-t-il ?
(Question à laisser ouverte dans un premier temps)

.....
.....
.....
.....

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est vous qui décidez
- C'est les personnes de votre entourage qui décident
- Vous arrivez à un compromis
- Ce sont les professionnels qui décident

29. Et en cas de désaccord avec les professionnels ?
(Question à laisser ouverte dans un premier temps)

.....
.....
.....

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est vous qui décidez
- Ce sont les professionnels qui décident
- Vous arrivez à un compromis
- Vous vous en remettez à votre entourage

30. Avez-vous dû faire des aménagements dans votre logement pour pouvoir rester à domicile ? Qui en a eu l'idée ? Qui a finalement décidé que c'était nécessaire ? Y a-t-il d'autres aménagements que vous souhaiteriez faire ou qui vous paraîtraient nécessaires ?

.....

31. Votre assurance maladie ne couvre certainement qu'une partie de l'aide et des soins que vous recevez à domicile. A votre point de vue, les coûts à votre charge représentent-ils un gros investissement ? Présentent-ils un risque pour l'équilibre de votre budget ?

.....

32. Des personnes de votre entourage vous aident-elles ponctuellement ou régulièrement sur le plan financier ?

.....

33. Vous est-il arrivé de devoir renoncer à de l'aide ou des soins parce qu'ils n'étaient pas remboursés ?

.....

34. Dans quelle mesure estimez-vous être adéquatement informé en ce qui concerne :
 (sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à tout à fait = 5)

	1	2	3	4	5
vos état de santé ou votre maladie					
vos traitement et vos soins					
les possibilités d'aide au ménage					
les moyens auxiliaires qui pourraient vous faciliter la vie à domicile					
les démarches administratives et financières qui sont faites pour vous					
d'autres questions qui vous tiennent à cœur et qui ne sont pas évoquées ici					

35. Avez-vous l'impression que vous obtenez plutôt facilement ou plutôt difficilement les informations que vous souhaitez de la part des professionnels qui s'occupent de vous ?

(sur une échelle allant de : très difficilement = 1 à très facilement = 5)
 très difficilement 1 2 3 4 5 très facilement

35b. A votre point de vue, est-ce que vous demandez plutôt beaucoup ou plutôt peu d'informations ?

(sur une échelle allant de : plutôt peu = 1 à plutôt beaucoup = 5)
 plutôt peu 1 2 3 4 5 plutôt beaucoup

.....

36. Quelles sont les informations données par les professionnels à votre entourage à votre sujet ? A qui les donnent-ils ? Comment cela se passe-t-il ?

.....
.....
.....

37. Les professionnels se mettent-ils d'accord avec vous sur les informations à transmettre ou non à votre entourage ? Si oui, à propos de quel type d'informations ?

.....
.....
.....
.....

38. Dans quelle mesure votre avis est-il respecté dans l'aide et les soins qui vous sont apportés?

(sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à tout à fait = 5)

pas du tout 1 2 3 4 5 tout à fait

Comment cela se manifeste-t-il ? Dans quel domaine, votre avis n'est-il pas respecté ?

.....
.....
.....

39. Souhaiteriez-vous que votre avis soit pris en compte :

(sur une échelle allant de : beaucoup moins souvent = 1 à beaucoup plus souvent = 5)

beaucoup moins souvent 1 2 3 4 5 beaucoup plus souvent

.....
.....
.....

40. Est-ce qu'il vous arrive parfois d'avoir envie qu'on décide pour vous ?

.....
.....
.....
.....
.....

41. Dans quelle mesure l'avis des personnes qui s'occupent de vous est-il respecté dans l'aide et les soins que vous recevez ?

(sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à tout à fait = 5)

pas du tout 1 2 3 4 5 tout à fait

42. Souhaiteriez-vous que leur avis soit pris en compte

(sur une échelle allant de : beaucoup moins souvent = 1 à beaucoup plus souvent = 5)

beaucoup moins souvent 1 2 3 4 5 beaucoup plus souvent

43. Dans l'ensemble, avez-vous l'impression que les personnes de votre entourage voient les choses de la même manière que vous ?

(sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à tout à fait = 5)

pas du tout 1 2 3 4 5 tout à fait

44. Et les professionnels ?
pas du tout 1 2 3 4 5 *tout à fait*

45. Est-ce que, globalement, vous recevez plus, autant ou moins d'aide que vous ne le souhaitez ?

.....
.....
.....
.....

46. Est-ce que vous avez l'impression que vos besoins en matière d'aide vont plutôt dans le sens d'une augmentation ou d'une diminution ? (*Explorer dans les relances*)

.....
.....
.....
.....

47. Imaginez que vous ayez une baguette magique, comment souhaiteriez-vous qu'on s'occupe de vous ?

.....
.....
.....
.....

Données administratives

Code:
Nom :
Prénom :
Sexe :
Année de naissance :
Etat civil (au sens large) :
Vit seul ou avec : personnes
Nationalité :
En Suisse depuis
Niveau d'éducation :
Formation professionnelle :
Dernier poste occupé :
Sources de revenus (salaire, AI, AVS, AVSC, APG,...) :
.....
Couverture d'assurance :
Début de la prise en charge par des professionnels :

Echelle d'appréciation de l'état cognitif du patient :

(sur une échelle allant de : très mauvais = 1 à très bon = 5)
très mauvais 1 2 3 4 5 très bon

QUESTIONNAIRE “ AIDANTS INFORMELS ” POUR L’ETUDE EXPLORATOIRE DES SITUATIONS DE SOINS A DOMICILE

1. M. (ou Mme X). est aujourd’hui soigné à domicile. Que pensez-vous du fait que M. X. soit soigné à domicile ? (*Explorer le positif et le négatif*)

.....
.....
.....
.....
.....
.....

1b. Et, à votre point de vue, qu'en pensent les professionnels qui s'occupent de lui ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

3. Est-ce que vous pensez que le domicile de M. ou Mme X est l’endroit le plus approprié pour le ou la soigner ? Verriez-vous d’autres lieux qui soient tout autant ou plus appropriés ? Lesquels ? Pour quelles raisons (*Sécurité, confort, etc.*) ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

4. En terme de risques, si vous mettez en balance le domicile et une institution de soins telle que l’hôpital ou un Etablissement Médico-Social, pensez-vous qu’il y ait moins, autant, ou plus de risques à ce que M. ou Mme X. soit soigné à domicile ? (*Lesquels et pour qui ?*)

.....
.....
.....
.....
.....
.....

5. Dans quelle mesure l’intervention des services d’aide et de soins à domicile est-elle justifiée ? Pour quelle(s) raison(s) ?

.....
.....

.....

.....

.....

.....

6. Un certain nombre de professionnels s'occupent de M. ou Mme X. Pouvez-vous me décrire ce qu'ils font pour lui faciliter la vie à domicile ?
(Question à laisser ouverte dans un premier temps. Relances dans les domaines de l'aide au ménage, des moyens auxiliaires, de l'aide pour les démarches administratives et financières, des soins)

.....

.....

.....

.....

7. A votre point de vue, les professionnels qui s'occupent de lui sont-ils les professionnels les plus appropriés à sa situation ?

.....

.....

.....

.....

8. Vous-même faites des choses pour lui faciliter la vie à domicile ? Pouvez-vous me décrire ce que vous faites pour l'aider ?

.....

.....

.....

.....

.....

9. Est-ce que vous savez quelle(s) est(sont) la(les) maladie(s) pour laquelle(lesquelles) M. ou Mme X. est soigné actuellement ?

.....

.....

.....

10. Souffre-t-il d'autres maladies ?

.....

.....

.....

11. L'une de ces maladies vous paraît-elle plus importante? Si oui, laquelle ? Pour quelle(s) raison(s) ?

.....

.....

12. Durant ces 3 derniers mois, est-ce qu'il est arrivé à M. ou Mme X. d'avoir des moments de :

	Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent
Déprime					
Insomnie					
Anxiété, peur					

Révolte					
---------	--	--	--	--	--

13. Comment fait-il face à ce genre de moments ? Estimez-vous qu'il aurait besoin d'être mieux soutenu dans ce domaine ? Si oui, comment ? Par qui ? Vous est-il arrivé de faire appel à quelqu'un pour l'aider dans ce domaine ? Etait-ce en accord avec M. ou Mme X ? Si oui, de qui s'agissait-il ? De votre point de vue, cela l'a-t-il aidé ?

.....
.....
.....
.....

14. Il y a un certain nombre d'activités que l'on fait souvent et nous aimerions vous demander si :

- M. ou Mme X peut les faire entièrement seul(e) (0)
- M. ou Mme X a besoin d'aide pour les faire (1)
- M. ou Mme X ne peut plus les faire du tout : ça veut dire que quelqu'un doit les faire pour lui (elle) (2)

	0	1	2
M. ou Mme X peut-il (elle) :			
– Manger			
– Faire sa toilette			
– S'habiller / et se déshabiller			
– Utiliser les toilettes (<i>y compris s'essuyer et se rhabiller = 0 ; chaise percée, vase ou urinal utilisé par la personne sans aide ou avec une aide partielle=1</i>)			
– A-t-il (elle) des problèmes d'incontinence			
– par rapport à l'urine (<i>aucun = 0, occasionnels ou sonde urinaire = 1 ; habituels ou couches ou sondage systématique = 2</i>)			
– par rapport aux selles (<i>aucun = 0, occasionnels ou lavement périodique = 1 ; habituels ou couches ou évacuation manuelle systématique par une tierce personne = 2</i>)			
Peut-il (elle) :			
– Se lever /et se coucher ou se déplacer du lit au fauteuil			
– Se déplacer à l'intérieur de son logement (<i>seul, avec ou sans canne =0 ; avec aide ou tintébin =1 ; ne se déplace pas ou ne marche pas =2</i>)			
– Se déplacer à l'extérieur de la maison et du jardin (<i>seul, avec ou sans canne =0 ; avec aide ou tintébin =1 ; ne se déplace pas ou ne marche pas =2</i>)			
– Faire le ménage			
– Préparer les repas			
– Faire les courses			
– Faire la lessive			
– Utiliser le téléphone (<i>appelle et répond = 0 ; ne compose que quelques numéros bien connus ou peut seulement répondre = 1 ; n'utilise pas du tout le téléphone = 2</i>)			
– Prendre ses médicaments			
– Gérer son argent			
– Voir (<i>adéquatement avec ou sans lunettes =0 ; troubles de la vision =1 ; aveugle = 2</i>) – Entendre (<i>convenablement avec ou sans appareil =0 ; à condition que l'on parle fort = 1 ; surdité complète = 2</i>)			

15. Si vous deviez mettre une note à l'état de santé de M. ou Mme X. ces temps-ci, laquelle mettriez-vous ?

(sur une échelle allant de : très mauvais = 1 à très bon = 5)

très mauvais 1 2 3 4 5 très bon

16. La fréquence des visites des différents professionnels qui s'occupent de M. ou Mme X. vous convient-elle ? Et leur répartition dans le temps ?

.....
.....
.....

17. A votre point de vue, comment les activités des différents professionnels qui s'occupent de M. ou Mme X. sont-elles coordonnées ?

(sur une échelle allant de : très mal = 1 à très bien = 5)

très mal 1 2 3 4 5 très bien

Explorer les raisons de l'estimation

.....
.....
.....

18. Y a-t-il des informations que vous devez souvent répéter aux différents professionnels qui s'occupent de M. ou Mme X. ?

.....
.....
.....
.....
.....

19. Est-ce que vous avez l'impression que les professionnels se mettent d'accord entre eux sur l'aide et les soins à apporter à M. ou Mme X. ?

.....
.....
.....
.....
.....

20. Au cours de ces 3 derniers mois, avez-vous demandé des changements dans l'aide ou les soins qui sont donnés à M. ou Mme X. ? A qui vous êtes-vous adressé ? Quelle(s) réponse(s) avez-vous obtenue(s) ?

.....
.....
.....
.....
.....

21. Avez-vous demandé, pour lui, une aide ou des soins qui ont été refusés ? Si oui, lesquels ? Pour quelles raisons les avez-vous demandés ? Pour quelles raisons ont-ils été refusés ?

.....
.....
.....
.....

22. Comment la répartition des tâches entre les professionnels et vous, personnes de l'entourage faisant des choses pour M. ou Mme X., s'est-elle décidée ?

.....

.....
.....
.....

23. Comment la collaboration entre vous, personnes de l'entourage, et les professionnels se passe-t-elle ?
(sur une échelle allant de : très mal = 1 à très bien = 5)
très mal 1 2 3 4 5 très bien

Explorer les raisons de l'estimation

.....
.....
.....

24. Que pensez-vous à propos de votre implication dans l'aide et les soins qui sont apportés à M. ou Mme X. ?
(Laisser la question ouverte dans un premier temps).

.....
.....
.....

En résumé, comment souhaiteriez-vous être impliqué ?
(sur une échelle allant de : beaucoup moins = 1 à beaucoup plus = 5)
beaucoup moins 1 2 3 4 5 beaucoup plus

27. Est-ce que M. ou Mme X. discute avec vous les décisions à prendre concernant l'aide et les soins qui lui paraissent nécessaires ? Dans quels domaines ?

.....
.....
.....

28. En cas de désaccord entre M. ou Mme X et vous comment ce désaccord se règle-t-il ?
(Question à laisser ouverte dans un premier temps)

.....
.....
.....

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est lui qui décide
- C'est vous qui décidez
- Vous arrivez à un compromis
- Ce sont les professionnels qui décident

29. Et en cas de désaccord avec les professionnels ?
(Question à laisser ouverte dans un premier temps)

.....
.....
.....

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est vous qui décidez
- Ce sont les professionnels qui décident
- Vous arrivez à un compromis

- C'est M. ou Mme X. qui décide

30. M. ou Mme X. a-t-il dû faire des aménagements dans son logement pour pouvoir rester à domicile ? Qui en a eu l'idée ? Qui a finalement décidé que c'était nécessaire ? Y a-t-il d'autres aménagements qui vous paraîtraient nécessaires ?

.....

31. L'assurance maladie de M. ou Mme X. ne couvre certainement qu'une partie de l'aide et des soins qu'il reçoit à domicile. De votre point de vue, les coûts à sa charge sont-ils supportables ? Présentent-ils un risque pour l'équilibre de son budget ?

.....

32. Des personnes de l'entourage aident-elles ponctuellement ou régulièrement M. ou Mme X sur le plan financier ?

.....

33. Vous est-il arrivé de devoir renoncer à de l'aide ou des soins pour M. ou Mme X. parce qu'ils n'étaient pas remboursés ?

.....

36. Quelles informations les professionnels vous donnent-ils à propos de M. ou Mme X. ? A qui d'autre les donnent-ils ? Comment cela se passe-t-il ?

.....

35. Ces informations vous sont-elles données spontanément par les professionnels qui s'occupent de M. ou Mme X. ou devez-vous les leur demander ?

.....

34. Dans quelle mesure estimez-vous que vous êtes adéquatement informé en ce qui concerne :
 (sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à tout à fait = 5)

	1	2	3	4	5
l'état de santé ou la maladie de M. ou Mme X					
son traitement et ses soins					
les possibilités d'aide au ménage					

les moyens auxiliaires qui pourraient lui faciliter la vie à domicile					
les démarches administratives et financières qui sont faites pour lui					
d'autres questions qui vous tiennent à cœur et qui ne sont pas évoquées ici					

41. Dans quelle mesure l'avis de M. ou Mme X. est-il respecté dans l'aide ou les soins qui lui sont apportés ?
(sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à complètement = 5)

pas du tout 1 2 3 4 5 complètement

39. Souhaiteriez-vous que son avis soit pris en compte :
(sur une échelle allant de : beaucoup moins souvent = 1 à beaucoup plus souvent = 5)
beaucoup moins souvent 1 2 3 4 5 beaucoup plus souvent

38. Dans quelle mesure votre avis est-il respecté dans l'aide et les soins qui sont apportés à M. ou Mme X. ?
(sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à complètement = 5)
pas du tout 1 2 3 4 5 tout à fait

Comment cela se manifeste-t-il ? Dans quel(s) domaine(s) votre avis n'est-il pas respecté ?

.....

42. Souhaiteriez-vous que votre avis soit pris en compte
(sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à tout à fait = 5)
pas du tout 1 2 3 4 5 tout à fait

40. De votre point de vue, arrive-t-il parfois à M. ou Mme X. d'avoir envie qu'on décide pour lui ? Si oui, dans quelles circonstances ?

.....

43. Dans l'ensemble, avez-vous l'impression que M. ou Mme X. voit les choses de la même manière que vous ?
(sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à tout à fait = 5)

pas du tout 1 2 3 4 5 tout à fait

44. Et les professionnels ?
(sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à tout à fait = 5)

pas du tout 1 2 3 4 5 tout à fait

45. Est-ce que, globalement, M. ou Mme X. reçoit plus, autant ou moins d'aide qu'il ne vous paraît nécessaire ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

46. Est-ce que vous avez l'impression que les besoins en matière d'aide de M. ou Mme X. vont plutôt dans le sens d'une augmentation ou d'une diminution ? (*Explorer dans les relances*)

.....
.....
.....
.....
.....
.....

47. Imaginez que vous ayez une baguette magique, comment souhaiteriez-vous qu'on s'occupe de M. ou Mme X. ?

.....
.....
.....
.....
.....

Données administratives

Code:

Nom :

Prénom :

Sexe :

Année de naissance :

Lien de parenté (degré de proximité) :

Vit seul ou avec personnes

Niveau d'éducation :

Formation professionnelle :

Dernier poste de travail occupé ou poste actuel :

Nationalité :

En Suisse depuis :

Ressources financières :

QUESTIONNAIRE “ PROFESSIONNELS ” POUR L’ETUDE EXPLORATOIRE DES SITUATIONS DE SOINS A DOMICILE

3. M. ou Mme X. est aujourd’hui soigné à domicile. Est-ce que vous pensez que le domicile est l’endroit le plus approprié pour soigner ce client ? Verriez-vous d’autres lieux qui soient tout autant ou plus appropriés ? Lesquels ? Pour quelles raisons (*Sécurité, confort, etc.*) ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

4. En terme de risques, si vous mettez en balance le domicile du client et une institution de soins telle que l’hôpital ou un Etablissement Médico-Social, pensez-vous qu’il y ait moins, autant ou plus de risques à le soigner à domicile ? (*Lesquels et pour qui ?*)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

5. Dans quelle mesure l’intervention des services d’aide et de soins à domicile est-elle justifiée ? Pour quelles raisons ?

.....
.....
.....
.....
.....

6. Quels sont les professionnels qui s’occupent de ce client ?

.....
.....
.....
.....
.....

6a. Quelles sont les prestations d’aide et de soins fournies à ce client ? Par l’ensemble des professionnels ? Par vous en particulier ?

.....

.....
.....
.....
.....
.....

7. A votre point de vue, les professionnels qui interviennent auprès de ce client sont-ils les plus appropriés ?
.....
.....
.....
.....
.....

8. Certaines personnes de l'entourage apportent-elles de l'aide ou des soins au client. Pouvez-vous préciser ce qu'elles font pour l'aider ?
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

9. Quelle(s) est(sont) la(les) maladie(s) pour laquelle(lesquelles) ce client est soigné actuellement ?
Diagnostic principal :
.....
.....

10. Souffre-t-il d'autres maladies ?
Co-morbidité :
.....
.....

11. L'une de ces maladies vous paraît-elle plus importante? Si oui, laquelle ? Pour quelles raisons ?
.....
.....
.....

12. Durant ces 3 derniers mois, le client a-t-il eu des moments de :

	Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Très souvent
Déprime					
Insomnie					
Anxiété, peur					
Révolte					

13. Comment fait-il face à ce genre de moments ? Est-ce que des moyens spécifiques ont été mis en place pour l'aider à faire face ? Estimez-vous qu'il aurait besoin d'une aide supplémentaire ? Si oui, de quel type d'aide ? Et par qui ?
.....
.....
.....

14. Il y a un certain nombre d'activités que l'on fait souvent et nous aimerions vous demander si :

- M. ou Mme X peut les faire entièrement seul(e) (0)
- M. ou Mme X a besoin d'aide pour les faire (1)
- M. ou Mme X ne peut plus les faire du tout : ça veut dire que quelqu'un doit les faire pour lui (elle) (2)

	0	1	2
M. ou Mme X peut-il (elle) :			
– Manger			
– Faire sa toilette			
– S'habiller / et se déshabiller			
– Utiliser les toilettes (<i>y compris s'essuyer et se rhabiller = 0</i>) (<i>chaise percée, vase ou urinal utilisé par la personne sans aide ou avec une aide partielle = 1</i>)			
A-t-il (elle) des problèmes d'incontinence			
– par rapport à l'urine (<i>aucun = 0, occasionnels ou sonde urinaire = 1 ; habituels ou couches ou sondage systématique = 2</i>)			
– par rapport aux selles (<i>aucun = 0, occasionnels ou lavement périodique = 1 ; habituels ou couches ou évacuation manuelle systématique par une tierce personne = 2</i>)			
Peut-il (elle) :			
– Se lever /et se coucher ou se déplacer du lit au fauteuil			
– Se déplacer à l'intérieur de son logement (<i>seul, avec ou sans canne =0 ; avec aide ou tintébin =1 ; ne se déplace pas ou ne marche pas =2</i>)			
– Se déplacer à l'extérieur de la maison et du jardin (<i>seul, avec ou sans canne =0 ; avec aide ou tintébin =1 ; ne se déplace pas ou ne marche pas =2</i>)			
– Faire le ménage			
– Préparer les repas			
– Faire les courses			
– Faire la lessive			
– Utiliser le téléphone (<i>appelle et répond = 0 ; ne compose que quelques numéros bien connus ou peut seulement répondre = 1 ; n'utilise pas du tout le téléphone = 2</i>)			
– Prendre ses médicaments			
– Gérer son argent			
– Voir (<i>adéquatement avec ou sans lunettes =0 ; troubles de la vision =1 ; aveugle = 2</i>)			
– Entendre (<i>convenablement avec ou sans appareil = 0 ; à condition que l'on parle fort = 1 ; surdité complète = 2</i>)			

15. En ce moment, vous percevez l'état de santé du client comme :
(sur une échelle allant de : très mauvais = 1 à très bon = 5)
très mauvais 1 2 3 4 5 très bon

16. La fréquence des visites des différents professionnels vous paraît-elle adéquate pour ce client ? Et leur répartition dans le temps ?

.....

.....

.....

.....

.....

17. Comment évalueriez-vous la coordination entre les différents intervenants dans cette situation ?

(sur une échelle allant de : très mauvaise = 1 à très bonne = 5)

très mauvaise 1 2 3 4 5 très bonne

Raisons de l'estimation

.....
.....
.....
.....

19. A votre point de vue, les différents intervenants se mettent-ils d'accord sur l'aide et les soins à apporter à ce client ?

.....
.....
.....
.....

20. Au cours de ces 3 derniers mois, le client a-t-il demandé des changements dans l'aide ou les soins qui lui sont donnés ? A qui s'est-il adressé ? Quelle(s) réponse(s) a-t-il obtenue(s) ?

.....
.....
.....
.....

21. A-t-il demandé une aide ou des soins qui lui ont été refusés ? Si oui, lesquels ? Pour quelles raisons les a-t-il demandés ? Pour quelles raisons ont-ils été refusés ?

.....
.....
.....
.....

Questions 22 à 24 à ne poser que s'il y a des soignants informels impliqués dans la situation :

22. Comment la répartition des tâches entre les aidants informels (*personnes de l'entourage participant concrètement à l'aide et aux soins*) et les professionnels s'est-elle décidée ?

.....
.....
.....
.....

23. Comment la collaboration entre professionnels et aidants informels se passe-t-elle ?

(sur une échelle allant de : très difficile = 1 à très facile = 5)

très difficile 1 2 3 4 5 très facile

Explorer les raisons de l'estimation

.....
.....
.....
.....
.....

24. Que pensez-vous de l'implication de l'entourage dans l'aide et les soins ?

(Laisser la question ouverte dans un premier temps).

.....
.....
.....

.....
En résumé, comment souhaiteriez-vous qu'il soit impliqué ?
(sur une échelle allant de : beaucoup moins = 1 à beaucoup plus = 5)
beaucoup moins 1 2 3 4 5 beaucoup plus

25. Que pense l'entourage du fait que le client est soigné à domicile ?
Explorer le positif et le négatif

.....
.....
.....
.....
.....

26. Et vous ?

.....
.....
.....
.....

27. Est-ce que le client discute avec son entourage les décisions à prendre concernant l'aide et les soins qui lui paraissent nécessaires ? Dans quels domaines ?

.....
.....
.....
.....

28. En cas de désaccord entre le client et son entourage, comment ce désaccord se règle-t-il ?
(Question à laisser ouverte dans un premier temps)

.....
.....
.....

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est le client qui décide
- C'est l'entourage qui décide
- Ils arrivent à un compromis
- Ce sont les professionnels qui décident

29. Et en cas de désaccord entre le client et les professionnels ?
(Question à laisser ouverte dans un premier temps)

.....
.....
.....
.....

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est le client qui décide
- Ce sont les professionnels qui décident
- Les professionnels et le client arrivent à un compromis

- C'est l'entourage qui décide

30. Le client a-t-il dû faire des aménagements dans son logement pour pouvoir rester à domicile ? Qui en a eu l'idée ? Qui a pris la décision finale ? Y a-t-il d'autres aménagements qui vous paraîtraient nécessaires ?

.....

31. Au vu de la situation financière de ce client, le coût des prestations à sa charge vous semble-t-il supportable pour lui ? Présente-t-il un risque pour l'équilibre de son budget ?

.....

33. Avez-vous dû renoncer à certaines prestations (*investigations, traitements,...*) pour des raisons financières ?

.....

32. Des personnes de son entourage l'aident-elles ponctuellement ou régulièrement sur le plan financier ?

.....

34. Dans quelle mesure estimez-vous que le client est adéquatement informé en ce qui concerne :
 (sur une échelle allant de : pas du tout = 1 à tout à fait = 5)

	1	2	3	4	5
son état de santé ou sa maladie					
son traitement et ses soins					
les possibilités d'aide au ménage					
les moyens auxiliaires qui pourraient lui faciliter la vie à domicile					
les démarches administratives et financières qui sont faites pour lui					
d'autres questions qui vous tiennent à cœur et qui ne sont pas évoquées ici					

35a. A votre point de vue, est-il plutôt facile ou plutôt difficile de donner des informations à ce client ? Pour quelles raisons ?

(sur une échelle allant de : très difficile = 1 à très facile = 5)
 très difficile 1 2 3 4 5 très facile

.....

.....
35b. Dans quelle mesure ce patient est-il demandeur d'informations ? Qu'est-ce qui vous fait dire cela ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

35c. Y a-t-il des informations que vous ne lui donnez que s'il les demande ?

.....
.....
.....
.....

36. Quel type d'informations transmettez-vous à l'entourage du client ? A qui ? Comment cela se passe-t-il ?

.....
.....
.....
.....
.....

37. Vous mettez-vous d'accord avec M. ou Mme X. sur les informations à transmettre ou non à son entourage ?
Si oui, à propos de quel type d'informations ? Si non, pour quelles raisons ?

.....
.....
.....
.....
.....

38. Est-il plutôt facile ou plutôt difficile de respecter l'avis de M. ou Mme X. à propos de l'aide et des soins qui lui sont apportés ?

(sur une échelle allant de : *plutôt difficile* = 1 à *plutôt facile* = 5)

plutôt difficile 1 2 3 4 5 *plutôt facile*

Comment cela se manifeste-t-il ? Dans quel(s) domaine(s), son avis n'est-il pas respecté ?

.....
.....
.....
.....

39. Pensez-vous que son avis devrait être pris en compte :

(sur une échelle allant de : *beaucoup moins souvent* = 1 à *beaucoup plus souvent* = 5)

beaucoup moins souvent 1 2 3 4 5 *beaucoup plus souvent*

.....
.....
.....

.....
.....
40. Pensez-vous que ce client a parfois envie que l'on décide pour lui ? Si oui, dans quelles circonstances ?

.....
.....
.....
.....

41. Dans quelle mesure prenez-vous en compte l'avis des aidants informels à propos de l'aide et des soins qui sont apportés à M. ou Mme X ?

(sur une échelle allant de pas du tout = 1 à complètement = 5)
pas du tout 1 2 3 4 5 complètement

42. Pensez-vous que leur avis devrait être pris en compte

(sur une échelle allant de beaucoup moins souvent = 1 à beaucoup plus souvent = 5)
beaucoup moins souvent 1 2 3 4 5 beaucoup plus souvent

43. Dans l'ensemble, avez-vous l'impression que M. ou Mme X et ses aidants informels voient les choses de la même manière ?

(sur une échelle allant de pas du tout = 1 à tout à fait = 5)
pas du tout 1 2 3 4 5 tout à fait

44. Dans quelle mesure les professionnels (vous y compris) et le client sont-ils d'accord sur les mesures d'aide et de soins mises en place ?

(sur une échelle allant de pas du tout = 1 à tout à fait = 5)
pas du tout 1 2 3 4 5 tout à fait

45. De votre point de vue, M. ou Mme X nécessiterait-il moins, plus ou autant d'aide qu'il n'en reçoit actuellement ?

.....
.....
.....
.....
.....

46. Est-ce que vous avez l'impression que les besoins de ce client en matière d'aide vont plutôt dans le sens d'une augmentation ou d'une diminution ? (Explorer dans les relances)

.....
.....
.....
.....

47. Imaginez que vous ayez une baguette magique et que vous puissiez faire fi de toutes les contraintes organisationnelles et budgétaires, comment imagineriez-vous la prise en charge de ce client ?

.....
.....
.....
.....

.....
.....

48. De votre point de vue, la situation de M. ou Mme X est-elle lourde ? Si oui, en quoi ?

.....
.....
.....
.....
.....

Données administratives

Code:.....
Nom :
Prénom :
Sexe :.....
Année de naissance :
Etat civil (au sens large) :.....
Vit seul ou avec personnes
Nationalité :
En Suisse depuis :
Niveau d'éducation :
Formation professionnelle :.....
Poste de travail actuellement occupé :
Ressources financières :
.....
Aide financière :.....

Echelle d'appréciation de l'état cognitif du patient :

(sur une échelle allant de très mauvais = 1 à très bon = 5)

1 2 3 4 5