

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 (terminée)

Equipe de recherche:

- Geneviève Pasche (cheffe de projet), HES-SO Haute Ecole de Santé Genève
- Martine Rossel, HES-SO, Haute Ecole de Santé Genève
- Marianne Chappuis, HES-SO, Haute Ecole de la Santé La Source, Lausanne
- Barbara Hofer, Fondation des services d'aide et de soins à domicile, Genève
- Béatrice Cordonier, HES –SO, Haute Ecole de Santé Genève

Résumé :

Contexte : Quels sont les patients « lourds » qui, en 2001, sont maintenus à domicile ? Quelles sont leurs problèmes de santé et de soins ? Quelles sont les stratégies d'aide et de soins développées ? Quelle place les différents acteurs - patients, aidants informels et professionnels -occupent-ils ? Et comment les acteurs du maintien à domicile se situent-ils les uns par rapport aux autres ? Voilà quelques-unes des questions qui se posent au moment où le virage ambulatoire, voulu par le législateur (Loi K105/1996), a des conséquences sur les services d'aide et de soins et plus particulièrement sur la FSASD (Fondation des services d'aide et de soins à domicile) qui se voit confrontée à des situations de plus en plus lourdes et de plus en plus complexes.

Méthodes : Enquête exploratoire pour examiner les contours de la lourdeur. 161 entretiens structurés ont été réalisés auprès de : • 22 patients sélectionnés par les équipes de la FSASD qui les considéraient comme « situation lourde » ; • 20 aidants informels qui accomplissent des actions concrètes pour faciliter le maintien à domicile du patient ; • 119 professionnels, soit un représentant pour chaque catégorie de professionnels impliqués dans la situation de soins.

Résultats : Le patient lourd est surtout celui qui revendique une place là où les professionnels sont habituellement maîtres à bord ou reconnus comme experts. Il revendique le droit de décider les stratégies d'aide et de soins ce qui le met en situation de rupture avec l'idéal de patient acteur. Ces difficultés de l'interaction se retrouvent aussi en partie dans les situations lourdes physiquement puisque les professionnels expriment leur difficulté à prendre en compte l'avis des patients.

Expliciter la lourdeur, c'est accepter de transmettre à ses collègues que la situation est pénible et que les interventions auprès de ce patient ne vont pas sans usure, usure qui s'inscrit spécialement dans les négociations répétées avec le patient et son aidant informel. Par contre, dans les situations où la lourdeur est due à la gestion de l'incertitude, on ne retrouve pas ces difficultés de régulation.

Les difficultés de régulation qui existent entre patients, aidants informels et professionnels sont parfois renforcées par les contraintes qu'exercent le système politique et assurantiel qui émettent toute une série de règles (sur les coûts,...) dont ces acteurs ne peuvent faire fi et qui limitent leur marge de manœuvre. Dans ce labyrinthe, les patients et leur entourage ont souvent de la peine à faire valoir leurs points de vue.

Durée :

2001-2002

Publications :

- Situations « lourdes » : relations conflictuelles dans les services d'aide et de soins à domicile. In Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail. Aspects sociologiques. Cresson G (dir), Ecole nationale de santé publique (ENSP), Rennes, juin 2002
- Accords et désaccords entre professionnels, usagers et aidants informels et représentation par les professionnels des situations lourdes dans les structures d'aide et de soin à domicile. Perspective soignante, décembre 2004 (21), 38-62.