

# *De la difficulté d'être une soignante en unité d'autodialyse*

F. DOUGUET - Sociologue - Université de Bretagne Occidentale - BREST

*Les réflexions suivantes sont tirées d'une thèse de doctorat en sociologie intitulée "Les malades chroniques acteurs de la gestion de leur affection : le cas des insuffisants rénaux dialysés" (1998). Le travail de terrain a amené le chercheur à observer deux unités d'autodialyse (gérées par l'Association pour l'Aide aux Urémiques Chroniques de Bretagne) et à interviewer les malades et les soignants de ces structures.*

Les personnes insuffisantes rénales traitées en unité d'autodialyse participent - à des degrés divers - à leur traitement : prise de poids ; montage, démontage, réglage et stérilisation de la machine ; ponction de la fistule artério-veineuse ; branchement et débranchement ; injections, etc. Aussi, dans le cadre d'une relation thérapeutique si particulière, on peut s'interroger sur les conséquences du travail du patient sur celui de l'infirmière. Plus précisément, du fait de son statut singulier de travailleur médical "profane"<sup>1</sup>, l'autodialysé touche inévitablement au rôle de l'infirmière, il modifie sa place habituelle. Ainsi, lorsqu'on écoute les infirmières d'autodialyse, on se rend compte qu'elles s'interrogent sur leur fonction au sein d'une telle structure. Par exemple, elles ne savent pas vraiment où commence et où s'arrête leur rôle, elles ont du mal à situer leur fonction par rapport au malade, elles se demandent jusqu'où leur accorder une marge d'action, quand intervenir et à quel moment, etc ?

Les inquiétudes que celles-ci forment mettent en évidence l'existence d'un certain malaise parmi elles, malaise qui touche de près leur identité professionnelle. Mais d'où vient ce malaise ? Pourquoi ces infirmières éprouvent-elles des difficultés à trouver leur place en autodialyse ? Cet article s'attache à apporter des éléments de réponse à ces questions.

## **UNE FONCTION NON-RECONNUE**

### **1 - L'absence de définition**

Dans un premier temps, l'ambiguïté de la fonction de l'infirmière d'autodialyse semble favorisée par l'absence de toute définition de son rôle dans le cadre de cette structure particulière. Que ce soit au niveau général (législatif), ou au niveau local (associatif), il n'existe aucun texte définissant explicitement et officiellement sa fonction. Le plus souvent, les documents présentant la modalité de l'autodialyse, évoquent un vague rôle de surveillance, voire parfois d'aide (si nécessaire) aux patients, et éventuellement de gestion de l'unité. Ces présentations mettent tellement en avant le patient (ce qui au fond est compréhensible), que l'infirmière en est presque "oubliée", reléguée au second plan. Pourtant, elle est aussi une actrice de l'autodialyse. A travers cette façon de "gommer" l'infirmière, se dessine peut-être une stratégie servant à "vanter" les mérites de l'autonomie du dialysé. En effet, mettre trop en évidence la présence

paramédicale conduirait sans doute à minimiser la contribution thérapeutique du patient. L'élaboration d'une définition de la fonction paramédicale en autodialyse permettrait, a priori, de fournir quelques repères aux infirmières. Cependant, il semble vain de vouloir - raisonnablement - mettre en place une telle définition. L'analyse du travail de soin des malades montre que chacun participe différemment à son traitement. Or, le travail de l'infirmière doit, en toute logique, s'accorder à celui du malade. Par conséquent, l'infirmière doit, face à chaque dialysé, adapter et ajuster sa fonction. Par exemple, face à certains malades une de ses tâches sera de réaliser la ponction ; mais face à des malades pratiquant ce même geste, cela ne relèvera plus de ses attributions. Le défaut de définition constitue une des causes de l'ambiguïté du travail infirmier, mais en même temps, celle-ci est difficilement envisageable. Une définition (au sens strict du terme : rigide et universelle) de l'infirmière d'autodialyse ne peut pas exister. Seuls quelques grands axes ou objectifs pourraient être définis, officieusement, entre les différents acteurs de l'autodialyse (au sens le plus large, incluant les néphrologues). L'objectif principal serait bien sûr d'assurer au mieux le traitement par hémodialyse pour la survie des patients. Mais, cette finalité se doublerait, par exemple, d'une volonté à promouvoir et inciter la participation du patient à ce même traitement. Il y aurait élaboration de buts communs à tous les acteurs de l'autodialyse. Autrement dit, dans le cadre restreint de l'unité d'autodialyse, il reviendrait à l'infirmière de définir elle-même son propre rôle, en fonction de chaque patient. La définition serait dans ce sens "interactive". Elle n'aurait rien de définitif, et devrait faire l'objet de réajustements réguliers, dans le temps et auprès de chaque malade.

## 2 - L'absence de formation

Tout comme il n'existe pas de définition de la fonction infirmière, il n'existe pas non plus, de diplôme et de formation spécifiques pour l'exercice du métier en autodialyse (ni même d'ailleurs pour la dialyse en général, quelles qu'en soient la technique et la modalité). Toutefois, selon les dires des infirmières rencontrées, à une époque, certaines paramédicales d'autodialyse ont réclamé une formation et un diplôme spécialisés. Cependant, cette demande ne paraît pas justifiée, puisqu'il suffit d'une courte période d'apprentissage pour se former aux techniques de traitement de l'insuffisance rénale. A l'A.U.B., les infirmières sont formées par leurs collègues du centre d'entraînement (comme les patients), et suivent éventuellement un stage plus théorique dans le cadre de l'A.F.I.D.T.N. Les soignantes d'autodialyse sont donc essentiellement formées "sur le tas", et l'on peut affirmer que parfois, la fin de leur apprentissage est assurée par les malades eux-mêmes. En conséquence, la revendication d'un diplôme était plutôt de l'ordre de la revalorisation professionnelle (par le biais de spécialisation, comme dans la discipline médicale) et de la distinction (il y aurait les infirmières dotées d'un diplôme spécialisé, et les autres...). Bien sûr, cette stratégie n'est pas exclusive à l'exercice du métier d'infirmier dans le cadre de l'autodialyse, elle semble exister dans tous les autres services spécialisés dans lesquels les soignants acquièrent sur le tas une qualification spécifique : *"Etre infirmière en urgence ou en réanimation correspond à un savoir-faire réel et précis. Mais, celui-ci n'est en rien reconnu, et l'infirmière d'un service de chirurgie ophtalmologique peut être affectée en endocrinologie sans autre forme de procès"*<sup>2</sup>. Dans la pratique des unités d'autodialyse, une formation diplômante ne

changerait rien, et risquerait même de conduire à une hyperspécialisation (juste autour d'une technique thérapeutique précise et d'une seule maladie), et donc d'entraîner une fragmentation du métier. On peut interpréter cette stratégie autour de la formation et du diplôme, comme une tentative pour résoudre une crise d'identité professionnelle. Cette tentative semble s'appuyer, prendre modèle, sur la profession médicale et sa spécialisation croissante.

## UNE SOIGNANTE EXPROPRIÉE

A côté des causes plus générales, externes à l'autodialyse, de l'ambiguïté du rôle infirmier, il existe une autre série de causes plus "internes", qui elles semblent beaucoup plus déterminantes. La "déprofessionnalisation" renvoie à ce type de causes. Ce terme désigne le phénomène qui conduit l'infirmière à s'éloigner de son rôle et de sa fonction classiques. A l'origine de ce processus, se trouve un ensemble de privations, dont quelques exemples sont présentés ici.

## 1 - La privation des savoirs et savoir-faire

Lorsqu'elles exercent leur métier en autodialyse, les paramédicales perdent une part importante de leur rôle traditionnel, celui de soignante. Ainsi, une grande partie des tâches qui leur sont habituellement dévolues - notamment dans le cadre intra-hospitalier - leur échappent (la ponction, les pansements, les injections...). Bien sûr, cela est dans "l'intérêt" des malades, la finalité étant de promouvoir leur autonomie. Néanmoins, si l'on fait preuve d'empathie (si l'on se met à la place des infirmières), on peut tout à fait concevoir leur malaise. A la limite, elles peuvent ne pas percevoir la maîtrise des gestes médicaux par les patients comme une délégation de leurs compétences, mais plutôt comme une expropriation

de celles-ci. Les infirmières qui débutent en unité d'autodialyse éprouvent parfois des difficultés - surtout lorsqu'elles ont travaillé en centre lourd d'hémodialyse - à laisser une marge d'action aux patients (par exemple, elles auront tendance à surveiller, à vérifier leurs interventions). La délégation ne se fait pas naturellement ; pour y arriver les soignantes doivent faire des efforts pour abandonner partiellement leurs compétences propres. Elles ont été formées et diplômées en vue de traiter les malades, et en unité d'autodialyse ce sont les malades qui se soignent eux-mêmes ! Non seulement, les infirmières doivent céder aux malades certains de leurs savoir-faire, mais en plus, les compétences qu'elles peuvent encore utiliser font l'objet d'une évaluation. A tout moment, leurs gestes peuvent être jugés et remis en cause par les malades (façon de piquer, de régler la machine, de coller un sparadrap...). Des profanes (qui n'en sont plus vraiment) apprécient leur pratique professionnelle. Parfois, il se trouve que les malades dispensent des "leçons" aux paramédicales. C'est le cas, notamment lorsqu'elles débutent en autodialyse. Certains patients leur expliquent de quelle manière procéder (par exemple, pour bien faire la ponction). Cette situation conduit au renversement des rôles traditionnels de la relation thérapeutique : l'infirmière-professionnelle devient l'élève du malade-profane. Il faut préciser que l'éducation et la formation du patient constituent l'un des aspects du rôle habituel d'infirmière. Or, en autodialyse, il y a parfois retournement de cette situation, retournement qui ne fait que contribuer à la déprofessionnalisation de l'infirmière.

En outre, ce phénomène est accentué par la distance existant entre les savoirs et savoir-faire des infirmières et des dialysés. Si les infirmières pos-

sèdent les mêmes connaissances et façons de faire que les malades, la délégation en serait facilitée (puisque chacun des deux acteurs agirait de même manière). Or, la compétence des deux acteurs n'a pas la même origine : elle est professionnelle chez l'infirmière et personnelle chez le malade. C'est la raison pour laquelle une infirmière regardant un malade réaliser lui-même la ponction (geste traditionnellement paramédical) sera un peu contrariée et devra se retenir pour ne pas intervenir. Ainsi, une infirmière d'une unité d'autodialyse, dit que *"ça lui fait mal"* de voir un dialysé se piquer. Elle affirme que si elle faisait ce geste elle-même, elle le ferait autrement, elle dit *"sentir"* là où il faut faire la ponction (en fait "sentir" ne relève pas ici de l'intuition, mais du toucher, de la vue, de l'expérience professionnelle...). Le dialysé qui se pique lui-même, a acquis un savoir personnel basé sur l'expérience de sa maladie. L'infirmière non seulement abandonne ses capacités professionnelles, mais en plus se voit dans l'obligation d'accepter celles du patient, qui sont fort éloignées des siennes.

## 2 - La restriction des informations

Dans les unités d'autodialyse, les infirmières ne disposent pas des dossiers de soins des malades. Ces dossiers infirmiers n'existent pas dans l'unité d'autodialyse, alors qu'ils constituent dans beaucoup d'autres services un support fondamental du travail paramédical (c'est le cas du "classeur de dialyse" en centre lourd). Par ailleurs, les dossiers médicaux sont conservés au centre d'entraînement de l'A.U.B., où consulte le néphrologue. Les infirmières ne détiennent donc que les renseignements que les malades veulent bien leur concéder. Bien sûr, rien n'empêche les paramédicales d'aller consulter les dossiers, au centre d'en-

traînement, mais cela nécessite de s'y rendre spécialement et ce, un jour de repos. Aussi, les infirmières ne connaissent pas toujours la trajectoire des dialysés dont elles s'occupent. Il va sans dire que ce déficit d'informations sur les malades réduit considérablement leur marge d'action.

Toujours dans le registre informationnel, à la différence du centre lourd, les paramédicales n'ont pas à consigner par écrit les variables physiologiques déterminantes en dialyse (tension avant et après le branchement, poids à perdre et perdu...). Cette charge est laissée au patient, qui remplit - ou pas - son cahier de surveillance à chaque séance. Ce cahier est considéré comme personnel, aussi le dialysé peut très bien ne pas le montrer à la paramédicale. De la même façon, les résultats des bilans sanguins mensuels sont communiqués au néphrologue et aux patients, et ces derniers ne sont pas dans l'obligation de les divulguer aux infirmières. Finalement, les infirmières possèdent bien peu d'informations sur les patients. En adoptant la perspective de l'analyse stratégique<sup>3</sup>, on pourrait dire que cette lacune conduit à augmenter leur source d'incertitude, à réduire leur marge de liberté et leur autonomie (et à renforcer celles des malades), et par là leur pouvoir face au patient. Le manque d'information ne leur permet pas d'anticiper les réactions des malades, de s'y ajuster ou de les contrer (d'où certaines "gaffes" évoquées par une infirmière). Ce déficit semble produire une certaine inquiétude chez les soignantes qui de ce fait, ne savent pas toujours comment orienter leurs actions. Celles-ci se retrouvent plus dépendantes des malades qui peuvent retenir, manipuler, restreindre les informations : *"Tout déficit en information est une source d'angoisse, car sans information, on devient rapidement aliéné"*.

### 3 - L'absence des médicaments

Une autre cause de la déprofessionnalisation des infirmières provient du fait que celles-ci ne disposent pas de pharmacie en autodialyse. Les paramédicales ont, dans ce domaine, une marge de manœuvre très restreinte. Dans les unités, la pharmacie est réduite aux simples antalgiques (par exemple, le banal et courant "Doliprane").

Or, une infirmière sans médicaments n'en est plus vraiment une, une partie de son travail classique consistant à appliquer les prescriptions médicales, à les administrer. A ce sujet, il faut relater ici un incident qui s'est déroulé sous les yeux du chercheur. Cet incident est directement lié à cette spécificité. Lors d'une séance de soirée, une femme dialysée s'est sentie mal, elle se plaignait de fortes céphalées et saignait du nez. Ces signes étaient ceux d'une hypertension artérielle. L'état de la patiente ne s'améliorant pas (malgré la prise d'un premier médicament contre la tachycardie), l'infirmière a dû la débrancher et appeler le néphrologue. Cet épisode a conduit l'infirmière à réclamer au médecin une pharmacie composée de quelques produits pharmaceutiques basiques. Elle a obtenu satisfaction. Dorénavant, face à un patient hypertendu par exemple, il suffira que l'infirmière téléphone au néphrologue, qui lui donnera l'autorisation d'administrer un hypotenseur (disponible dans l'unité).

Outre les aspects pratiques et thérapeutiques bien réels, on peut se demander si cette démarche ne relève pas, en même temps, d'une stratégie de revalorisation professionnelle, afin de regagner une partie du rôle traditionnel de soignante ?

Autrement dit, ne faut-il pas voir là une tentative de "reprofessionnalisation" ?

### 4 - La privation des outils de travail

Enfin, les paramédicales sont également dépossédées de leurs outils de travail. Les patients gèrent eux-mêmes leur stock de matériel, passent leurs commandes (sauf pour les bidons d'acide ou de dialox, qui sont collectifs). Aussi, les infirmières ne disposent pas d'outils de travail propres. Elles ne possèdent pas leur réserve de seringues, d'aiguilles, de compresses ou d'alcool. En fait, ce sont les patients qui fournissent aux soignantes leur matériel professionnel. Par exemple, chaque malade prépare le matériel nécessaire à son branchement, et le moment venu l'infirmière ne fait qu'utiliser des instruments de travail "mis à sa disposition" par le patient, mais qui ne lui appartiennent pas. Ce phénomène se remarque aussi au niveau verbal : contrairement aux infirmières, les malades désignent sur un mode possessif le matériel nécessaire à leurs soins (en centre lourd d'hémodialyse, c'est exactement l'inverse).

Le déprofessionnalisation est donc un phénomène bien réel, les signes ne manquent pas. En autodialyse, face à des malades "autosoignants", l'infirmière perd une grande partie des attributs qui constituent son rôle traditionnel de soignante face à un malade-soigné. De façon plus générale, on peut reconstituer le processus qui a conduit à de telles situations de controverses.

Grâce à des progrès dans le domaine des connaissances et surtout des techniques, la médecine réussit aujourd'hui à contrôler un certain nombre de pathologies chroniques. L'espérance de vie d'une personne atteinte d'insuffisance rénale chronique est actuellement proche de celle d'un sujet en bonne santé. A partir du moment où ces techniques sont devenues efficaces et routinières, la

médecine a été amenée à déléguer la capacité à maîtriser ces pathologies à certains patients. Le soigné est devenu autosoignant, le dialysé est devenu autodialysé. De sujet passif, le malade est devenu coopérateur, puis véritable travailleur.

L'espace thérapeutique n'a plus été seulement l'hôpital, mais le cadre familial, puis des petites structures s'y substituant. Ce processus d'autonomisation du patient a été guidé - et continue de l'être - par des préoccupations d'ordre économique et social. Cependant, le monde médical s'est peut-être trop précipité (du fait sans doute de la rapidité même du progrès technique) dans la mise en œuvre de ce processus d'indépendance du malade. La preuve en est que la dialyse à domicile, après un fort engouement dans les années soixante-dix, a très vite montré ses limites. Cet échec peut être imputé au passage trop brutal du statut de soigné à celui d'autosoignant, cela dans le cadre d'une structure non médicale : la famille. Face à cet échec, l'autodialyse s'est développée dans les années quatre-vingts. Cette modalité thérapeutique favorise toujours l'autonomie du malade, non plus dans une structure familiale ou strictement médicale, mais dans un cadre paramédical particulier.

L'autodialyse doit permettre d'éviter tous les aléas liés à la dialyse à domicile, et notamment les problèmes familiaux que celle-ci engendre. De ce point de vue, l'autodialyse semble donner satisfaction. Mais les inconvénients se situent ailleurs, du côté des personnels soignants (ce qui est compréhensible dans la mesure où ceux-ci se sont substitués aux accompagnants familiaux). Aussi, le rapide passage du soigné à l'autosoignant aurait dû entraîner, dès le début, des interrogations autour du statut de ce nouveau malade, de sa capacité -

autre que purement technique - à participer au traitement, du rôle des paramédicaux et des médicaux dans ces nouvelles conditions... On a pensé qu'il suffisait d'apprendre au

malade à se servir d'une machine, pour que la délégation du traitement se passe au mieux. Mais, d'un autre côté, on a peut être oublié que déplacer la capacité thérapeutique du

monde des professionnels de la maladie vers le monde des profanes, c'est aussi modifier les rapports qu'entretiennent ces deux mondes...

---

<sup>1</sup> Le terme "profane" est emprunté à la terminologie religieuse. Les sociologues qui s'intéressent à la maladie l'utilisent en opposition au terme "professionnel".

<sup>2</sup> Christian CHEVANDIER, *Les métiers de l'hôpital*, Editions La Découverte (coll. "Repères"), 1997, p. 46.

<sup>3</sup> Cf. Michel CROZIER, Erhard FREIDBERG, *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*, Editions du Seuil (coll. "Points Essais"), 1977.

<sup>4</sup> Ali Aït ABDELMALEK, Jean-Louis GERARD, *Sciences humaines et soins : manuel à l'usage des professions de santé*, Interéditions, 1995, p. 280.