



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**CAFDES**

**Promotion 2006**

**Personnes âgées**

---

**CRÉER UNE SYNERGIE ENTRE UN SERVICE DE SOINS  
PALLIATIFS ET DE SOINS DE SUITE POUR UNE  
CONTINUITÉ DES SOINS À LA PERSONNE**  
*Manager les compétences pour une culture commune*

**Patrick LEPAULT**

---

## **Remerciements**

---

A ma famille qui a su me soutenir et accepter mes absences pour réaliser ce mémoire.

A mes collègues de travail et l'équipe soignante pour tout ce qu'ils m'ont appris.

A Sylvie PANDELE, ma directrice de mémoire, pour son aide, sa rigueur, et sa disponibilité.

Aux enseignants de l'IRTS de Talence.

---

# Sommaire

---

## LISTE DES SIGLES UTILISES

## INTRODUCTION

<b>1</b>	<b>DES SOINS PALLIATIFS ET DES SSR AUX SOINS CONTINUS : UN CHANGEMENT CULTUREL .....</b>	<b>1</b>
1.1	UNE EVOLUTION SOCIETALE : LA NAISSANCE DES SOINS CONTINUS.....	1
1.1.1	<i>Evolution des politiques de santé concernant les soins palliatifs et les SSR.....</i>	1
1.1.1.1	L'arrivée des spécialités dans notre système de soins .....	1
1.1.1.2	Législation en Soins Palliatifs : 1999 – 2005, les années charnières .....	2
1.1.1.3	Législation en Soins de Suite et de Réadaptation : 1997-2004, les années charnières.....	4
1.1.2	<i>Différences entre continuité des soins, permanence des soins et soins continus .....</i>	6
1.1.2.1	Le principe de continuité des soins .....	6
1.1.2.2	Le principe de permanence des soins, un sujet toujours d'actualité .....	7
1.1.2.3	La notion de soins continus .....	7
1.1.3	<i>Paradoxe entre une offre de soins de plus en plus spécialisée et cloisonnée et une attente des usagers à bénéficier de soins continus .....</i>	9
1.1.4	<i>Des besoins territoriaux décalés par rapport à l'offre de soins : 70 % des Français voudraient mourir chez eux, alors que 80% vont mourir en institution .....</i>	10
1.2	LA MAISON DE SANTE DES DAMES DU CALVAIRE DE BORDEAUX : CENT ANS DE PRATIQUE DE SOINS .....	12
1.2.1	<i>Un projet associatif fort à l'image de la fondatrice.....</i>	12
1.2.2	<i>Morale et Ethique de l'établissement .....</i>	13
1.2.3	<i>Une offre de services diversifiée mais cloisonnée.....</i>	15
1.2.4	<i>Activité de l'établissement : une rotation des malades qui s'accélère en soins palliatifs et qui se ralentit en SSR.....</i>	15
1.3	DES ECARTS QUI INTERROGENT.....	17
1.3.1	<i>Une demande d'accréditation en novembre 2003 qui a levé des tabous .....</i>	17
1.3.2	<i>Une continuité des soins sans soins continus.....</i>	18
1.3.2.1	Un établissement : deux services autonomes et deux dynamiques différentes .....	18
1.3.2.2	Le suivi du malade, une succession de prises en charge différentes et un manque de transmission.....	19
1.3.2.3	La prise en compte des besoins du patient en fin de vie, une réalité inégale dans l'établissement.....	19
1.3.2.4	Le réseau : une volonté de continuité des soins mais non opératoire .....	21
1.3.3	<i>Une gestion des ressources humaines : des ambiguïtés et des paradoxes .....</i>	22
1.3.3.1	Un établissement de type familial mais qui présente de nombreuses zones d'ombre .....	22
1.3.3.2	Des soignants doivent régulièrement compenser une carence d'organisation générale .....	24
1.3.3.3	Une usure et une rotation des soignants qui s'accélèrent.....	26
1.4	UNE PROBLEMATIQUE EMERGEANTE.....	27
<b>2</b>	<b>POUR LA CREATION D'UNE CULTURE COMMUNE DE SOINS CONTINUS .....</b>	<b>29</b>
2.1	LES SOINS CONTINUS : UN BESOIN POUR LES MALADES PLUS QU'UN CONCEPT THEORIQUE.....	29

2.1.1	<i>Les travaux de la coordination pour la mesure de la performance et de l'amélioration de la qualité hospitalière (COMPAQH)</i> .....	29
2.1.2	<i>L'étude canadienne sur la notion de soins continus en gériatrie</i> .....	30
2.1.3	<i>Le regroupement des services en pôles d'activités hospitaliers : recherche de soins continus, ou recherche de polyvalence pour davantage d'efficience</i> .....	31
2.2	<b>VERS UNE CULTURE COMMUNE</b> .....	32
2.2.1	<i>L'importance d'une culture d'entreprise</i> .....	32
2.2.2	<i>Peut-on parler de culture de soins palliatifs et de culture de SSR ?</i> .....	35
2.2.2.1	Concernant les pratiques palliatives .....	35
2.2.2.1.1	Les objectifs de la démarche palliative.....	35
2.2.2.1.2	Les moyens thérapeutiques et leur toxicité .....	36
2.2.2.1.3	La place de l'éthique.....	37
2.2.2.1.4	Les acteurs de la démarche palliative .....	37
2.2.2.1.5	Le rapport à la mort dans la pratique palliative .....	38
2.2.2.2	La démarche SSR : vers une reprise de l'autonomie .....	39
2.2.2.2.1	Objectifs de la démarche SSR.....	39
2.2.2.2.2	Les moyens thérapeutiques et leur toxicité .....	39
2.2.2.2.3	La place de l'éthique.....	39
2.2.2.2.4	Les acteurs et la démarche SSR.....	40
2.2.2.2.5	Le rapport à la mort de la culture SSR.....	40
2.2.2.3	Tableau récapitulatif et comparatif des cultures médicales curatives, de rééducation et palliatives .....	41
2.2.3	<i>La culture commune de soins continus va nécessiter la mise en synergie des démarches de soins palliatifs et de SSR</i> .....	42
2.2.3.1	La culture commune de soins continus .....	42
2.2.3.2	De la culture palliative à la culture commune de soins continus .....	44
2.2.3.3	De la démarche de SSR à la culture commune de soins continus .....	45
2.3	<b>DE LA GESTION DES RESSOURCES HUMAINES A UNE GESTION HUMAINE DES RESSOURCES : UNE RECONNAISSANCE DES COMPETENCES ET DES BESOINS DES ACTEURS</b> .....	45
2.3.1	<i>De la notion de métier, à la notion de compétences, le monde de la santé n'a pas échappé à cette évolution</i> .....	46
2.3.2	<i>Identification des compétences pour un meilleur recrutement</i> .....	49
2.3.3	<i>Soutien des équipes en utilisant la boucle d'apprentissage expérientielle de compétences de LE BOTERF</i> .....	50
2.3.4	<i>Aider chacun à devenir l'auteur de son projet</i> .....	52
2.4	<b>CONCLUSION PARTIELLE DE LA DEUXIEME PARTIE</b> .....	54
<b>3</b>	<b>LE PROJET D'ACTION : LA CREATION DE SERVICES DE SOINS CONTINUS A PARTIR D'UN SERVICE DE SOINS PALLIATIFS ET DE SSR, NECESSITE LE DEVELOPPEMENT D'UNE CULTURE COMMUNE ET LA MISE EN SYNERGIE DES COMPETENCES COLLECTIVES ET INDIVIDUELLES</b> .....	<b>55</b>
3.1	<b>LE DEVELOPPEMENT D'UNE CULTURE COMMUNE DE SOINS CONTINUS</b> .....	<b>55</b>
3.1.1	<i>Un projet d'établissement 2006/2010 qui va permettre de définir l'identité des services</i> .....	<b>55</b>
3.1.2	<i>Création de la culture de soins continus</i> .....	<b>56</b>
3.1.2.1	La mise en place d'une formation sur les soins continus .....	<b>56</b>
3.1.2.2	Les soins continus : avantages et inconvénients pour les malades, les familles et les soignants .....	<b>57</b>
3.1.2.3	L'implication du Conseil d'Administration et des autorités de financement dans la mise en place de la culture de soins continus.....	<b>58</b>
3.1.2.4	Mise en place d'un comité de pilotage pour le projet des soins continus .....	<b>58</b>
3.1.2.5	Présentation du projet à la commission de relation avec les usagers et la qualité de la prise en charge (CRUQ) .....	<b>59</b>
3.1.3	<i>Présentation du projet de restructuration</i> .....	<b>59</b>
3.2	<b>UN MANAGEMENT PAR LA MISE EN SYNERGIE DES COMPETENCES POUR UNE CULTURE COMMUNE DE SOINS CONTINUS</b> .....	<b>62</b>
3.2.1	<i>Libérer les soignants des fonctions administratives pour qu'ils puissent avoir le temps de pratiquer des soins continus</i> .....	<b>62</b>
3.2.2	<i>Développer les compétences individuelles et collectives</i> .....	<b>63</b>
3.2.2.1	Quelles sont les compétences nécessaires pour pratiquer des soins continus ? ...	<b>63</b>
3.2.2.2	Un bilan de compétences individuel et collectif.....	<b>64</b>

3.2.2.3	Un plan de formation pour le développement des compétences afin de créer des unités de soins continus .....	64
3.2.2.4	Un recrutement qui tiendra compte des compétences spécifiques nécessaires au développement des soins continus .....	65
3.2.3	<i>Créer une synergie entre les services et des équipes mobiles internes et externes à notre établissement</i> .....	66
3.3	LA MISE EN PLACE D'UNE POLITIQUE DE SOUTIEN D'EQUIPE POUR LE DEVELOPPEMENT DES SOINS CONTINUS .....	67
3.3.1	<i>Soutien d'équipe par la mise en place de groupes d'analyse de pratiques</i> .....	68
3.3.2	<i>La mise en place d'un accompagnement individuel des salariés</i> .....	68
3.3.3	<i>La reconnaissance pour chacun d'un domaine de compétences</i> .....	69
3.4	SUIVI DE LA MISE EN PLACE DES UNITES DE SOINS CONTINUS .....	70
3.4.1	<i>Calendrier de la mise en place des unités de soins continus</i> .....	72
3.4.2	<i>Un projet financier réalisable grâce aux demandes budgétaires anticipées</i> .....	72
3.4.3	<i>La mise en place des unités de soins continus nécessite un réel aménagement architectural</i> .....	73
3.4.4	<i>Création des groupes de travail sur les soins continus</i> .....	74
3.4.5	<i>Mise en place des unités de soins continus</i> .....	74
3.4.6	<i>Mise en place des indicateurs de suivi du projet et de l'activité</i> .....	75
	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>76</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>78</b>
	<b>LISTE DES ANNEXES</b> .....	<b>82</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé
ARH	Agence Régionale d'Hospitalisation
CAFDES	Certificat d'Aptitude à la Fonction de Directeur des Etablissements Sociaux
CDD	Contrat à Durée Déterminée
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CUB	Communauté Urbaine de Bordeaux
DIF	Droit Individuel de Formation
DDASS	Direction Départementale des affaires Sanitaire et Sociale
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DMS	Durée Moyenne de Séjour
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ETP	Equivalent Temps Plein
GRH	Gestion des Ressources Humaines
HAS	Haute Autorité de Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRTS	Institut Régional du Travail Social
MEA	Management de l'Etablissement et des secteurs d'Activité
MCO	Médecine Chirurgicale Obstétrique
PSPH	Privé Participant au Service Public Hospitalier
PPI	Plan Pluriannuel d'investissement
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SROS	Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
T2A	Tarifcation à l'Activité
URML	Union Régionale des Médecins Libéraux
USC	Unité de Soins Continus
USP	Unité de Soins Palliatifs

« *La grandeur d'un métier est avant tout d'unir les Hommes* »

SAINT EXUPERY<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> SAINT EXUPERY A. *Terre des hommes*. Paris. Edition livre de poche. 2000. page 41.

---

# Introduction

---

La langue française emploie le même mot « soigner » avec des sens différents. Nos voisins anglais vont distinguer deux expressions : « to care » qui veut dire soigner- prendre soin et « to cure » qui se traduit par soigner- guérir.

La finalité d'une structure sanitaire est bien de soigner les personnes malades, en englobant les deux sens du mot soigner à savoir guérir (to cure) et prendre soin (to care).

L'expression anglaise « to cure » a donné en français le mot curatif ; le mot « to care » n'a eu de traduction que pour les malades en fin de vie avec l'expression « palliative care » qui a donné soins palliatifs.

Après la seconde guerre mondiale apparaissent des nombreuses spécialités médicales avec la mise au point de nouvelles thérapeutiques comme les chimiothérapies, les antiviraux... . La fin de vie est alors vécue comme un échec de la médecine. La fin du XX siècle nous a montré que les maladies sont toujours présentes et que nous ne savons guérir qu'une personne sur deux atteintes d'un cancer. De plus, l'évolution de la société, les modifications de la structure familiale font que progressivement les personnes malades décèdent majoritairement en établissement sanitaire.

Nous assistons donc à une prédominance de l'aspect technique et curatif par rapport au « prendre soin ». Les états généraux de grandes associations de malades comme la Ligue contre le cancer, AIDES, soulignent l'importance et le manque du « prendre soin » dans la prise en charge des malades et des familles. Par l'intermédiaire de ces associations les malades réclament davantage d'écoute, de soutien, d'accompagnement.

Claire KEBERS<sup>2</sup> écrit dans ce sens : « C'est précisément le " prendre soin " qui constitue la pierre d'achoppement des soins curatifs. C'est le temps donné au " prendre soin " qui fait défaut, à la grande déception des malades hospitalisés particulièrement dans les grands hôpitaux ».

Le législateur va en tenir compte, et nous voyons apparaître depuis les années quatre-vingt, différentes lois réaffirmant les droits de la personne malade. La circulaire DH-EO du 30 mai 2000 définit les soins continus comme étant l'association, pour une durée non déterminée préalablement, de soins techniques plus ou moins complexes, à un nursing de maintien et

---

<sup>2</sup> KEBERS C. *Soins curatifs, soins palliatifs : leurs différences, leur complémentarité*. Bruxelles. Les racines de la science. 2006. p. 21.

d'entretien de vie pouvant aller jusqu'à la phase ultime. Ils concernent les patients ayant une maladie évolutive. Cette définition des soins continus reprend le mot soigner avec ses deux dimensions techniques et relationnelles ( prendre soin )

Nous pensons que l'approche des soins continus va permettre de sortir des ornières « manichéennes », qui consiste à opposer le curatif au palliatif. Cette définition des soins continus concerne prioritairement les soins palliatifs et les SSR, mais également tous les services accueillant des patients présentant une maladie évolutive.

L'établissement de la Maison de Santé des Dames du calvaire, que nous dirigeons est constitué de deux principaux services : un service de soins de suite et de réadaptation SSR de 32 lits, qui se considère comme le prolongement de la médecine curative, et un service de soins palliatifs qui comprend 12 lits fixes et une équipe mobile inter établissements et domicile.

Cet établissement est privé participant au service public hospitalier PSPH. IL a été créé en 1906 par des veuves qui faisait le choix de se consacrer à l'accueil des malades incurables, selon la règles de Jeanne Garnier (1840) ( CF projet associatif mis en annexe 1)

Notre établissement compte tenu de son histoire, connaît également ce clivage curatif palliatif, qui aura des répercussions structurelles que nous étudierons en première partie.

Dans une deuxième partie, nous reprenons différents concepts sur les soins continus, la mise en place d'une culture commune et le management par les compétences. Ceci nous permettra à partir de ces appuis théoriques, de bâtir le projet d'action afin de créer une synergie entre les services de notre établissement pour mettre en place une offre de soins continus. Ce projet de restructuration va permettre ainsi, de mieux répondre aux besoins et attentes des usagers et des besoins territoriaux.

Cette réorganisation va s'inscrire dans une stratégie de changement, qui tiendra compte de principes comme le souligne Pierre GOGUELIN : « Du futur imposé par des tiers ou par des circonstances (considérées comme des contraintes incontournables) qui faisait de l'individu un acteur manipulé, nous allons vers des devenirs choisis, souhaités : les réaliser en se réalisant, c'est devenir auteur de soi-même de son destin».

# **1 Des Soins Palliatifs et des SSR aux Soins Continus : un changement culturel**

## **1.1 Une évolution sociétale : la naissance des soins continus.**

### **1.1.1 Evolution des politiques de santé concernant les soins palliatifs et les SSR**

#### **1.1.1.1 L'arrivée des spécialités dans notre système de soins**

En 100 ans, nous avons connu une évolution très importante concernant la continuité des soins.

Au début du 20<sup>e</sup> siècle, les soins sont orchestrés par le médecin de famille qui est à la fois « chef d'orchestre » et « musicien ». Il pratiquait les accouchements, suivait les enfants et les femmes, les hommes et les vieillards, pour les maladies bénignes comme pour les maladies graves. Il accompagnait les personnes en fin de vie à leur domicile. En dehors des chirurgiens, pour d'éventuelles opérations, les personnes étaient suivies par un seul médecin. L'arrivée des différentes spécialités médicales de par les avancées scientifiques, a entraîné dans les années 60, un morcellement de la prise en charge. Chaque spécialiste (cardiologue, gynécologue, psychiatre, ...) se limitera au suivi et au traitement d'une partie du corps des patients. Ce morcellement amènera Xavier EMMANUELLI<sup>3</sup> (Secrétaire d'état chargé de l'action humanitaire de 1995 à 1996) à dire : « Avec nos 55 spécialités à l'hôpital, nous savons de mieux en mieux soigner techniquement les malades, mais nous ne savons pas prendre soin d'eux ».

Nous voyons apparaître, dans les années 1980-90, des expériences locales et des écrits montrant l'importance de la prise en charge globale (le mouvement des soins palliatifs y contribuera largement). Le législateur reprendra cela à travers différentes lois que nous allons énoncer dans ce chapitre.

---

<sup>3</sup> EMMANUELI X. secrétaire d'état chargé de l'action humanitaire de 1995 à 1996 conférence Bordeaux mai 2002.

Le Docteur Régis AUBRY<sup>4</sup>, président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) confirme cette constatation de morcellement de notre système de santé lorsqu'il écrit : « On peut comparer l'organisation du secteur sanitaire à un empilement de cloisonnement : cloisonnement entre administration et acteurs de santé, cloisonnement entre la ville et l'hôpital, entre le privé et le public, ... Sur le plan de l'organisation, chaque époque et pratiquement chaque gouvernement a élaboré nos réformes de la santé en vue d'améliorer l'efficience et l'efficacité du système. Malheureusement, chaque mise en œuvre du changement s'est soldé par une complexification ; tout s'est toujours passé comme si le temps et les réformes aboutissaient à la constitution progressive d'un véritable mille-feuilles de complexités ».

### **1.1.1.2 Législation en Soins Palliatifs : 1999 – 2005, les années charnières**

Le premier document officiel qui décrit les soins palliatifs date de la circulaire du 26 août 1986, dite « circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. »

Ce document stipule « les soins d'accompagnement comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. » L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade. Ce document très novateur par sa description des différents besoins des malades en fin de vie et de leurs familles est resté le texte de référence jusqu'en 1999. ( Annexe 2 : principaux textes de loi concernant les soins palliatifs)

Nous pouvons nous demander pourquoi une loi sur les soins palliatifs apparaît en 1999, onze ans après la première circulaire ?

En 1998, plusieurs parlementaires proposent un projet de loi en faveur de l'euthanasie. La commission consultative nationale d'éthique du Luxembourg émet un avis favorable sur l'aide au suicide et à l'euthanasie en 1998. Le 28 septembre 1998, le ministre de l'emploi et de la solidarité écrit une lettre pour déclarer les soins palliatifs thème prioritaire de santé publique et demande la création d'un fond national d'actions sanitaires et sociales avec un programme triennal.

---

<sup>4</sup> AUBRY R. *Historique et évolution des réseaux de soins palliatifs*. Acte du 11<sup>ème</sup> congrès de la SFAP. Bordeaux. 2005.

En décembre 1998, le sénateur NEUWIRTH écrit un rapport au Sénat (n°207) proposant un projet de loi sur le droit aux soins palliatifs. Le secrétaire d'état à la santé, Monsieur KOUCHNER, travaillera pour l'élaboration de cette loi qui sera votée à la quasi unanimité le 9 juin 1999, loi intitulée : « Droit à l'accès aux soins palliatifs. »

L'Article 1<sup>er</sup> stipule que toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Nous voyons apparaître dans cette loi, pour la première fois, la notion de soins continus caractérisant les soins palliatifs.

De 1999 à 2005, sont apparus plusieurs décrets définissant les différentes politiques de soins palliatifs et d'accompagnement que ce soit en institution, en hospitalisation à domicile, au domicile, ainsi que pour la mise en place des réseaux de soins palliatifs.

En Avril 2004, la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) réalise un guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement. Ceci a été réalisé par le comité de suivi des soins palliatifs 2002-2005. Ce guide des bonnes pratiques va introduire la notion de soins de support : « Les soins palliatifs font partie des soins de support qui se rapprochent de l'expression anglosaxonne « supportive care » dont la définition est : l'ensemble des soins et soutien nécessaires aux malades parallèlement aux traitements spécifiques lorsqu'il y en a tout au long de la maladie grave », ces soins de support auront pour objectif premier de veiller à une continuité et une globalité de la prise en charge. Les soins de support correspondent aux soins continus dans le cadre de la cancérologie.

Les années 2003 et 2004 vont être marquées en France par le décès du jeune HUMBERT, puis par le procès de l'infirmière Christine MALEVRE, ce qui relance la question de l'euthanasie. Le parlement décide donc d'ouvrir une commission de travail sur la question de l'acharnement thérapeutique, de l'euthanasie et des soins palliatifs. Quatre vingt auditions vont être réalisées par trente et un parlementaires, auprès de tous les différents courants de pensées politiques et philosophiques, et des professionnels de santé. Après 9 mois de travail, dans un souci de consensus, le professeur Jean LEONETTI, président de la commission propose un projet de loi sur le droit des malades en fin de vie. Cette loi sera votée à l'unanimité au parlement et promulguée le 22 avril 2005<sup>5</sup>.

Cette loi à quatre objectifs :

---

<sup>5</sup> Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

- donner la possibilité aux malades de refuser un traitement,
- l'affirmation du rôle de la personne de confiance désignée par le patient,
- la prise en compte des directives anticipées du malade également appelées testament de vie.
- L'obligation, pour toute structure sanitaire d'avoir un référent en soins palliatifs.

Cette loi a eu le mérite de sortir de l'ornière « pour ou contre l'euthanasie » afin de poser la question en considérant le droit des malades à refuser ou non un acte médical.

Cette loi a été suivie de nombreux décrets dont le dernier, concernant la personne de confiance date de mars 2006<sup>6</sup>.

L'évolution de la législation concernant les soins palliatifs a permis de passer du droit pour chaque individu de bénéficier des soins palliatifs (loi de 1999), à l'obligation pour les établissements sanitaires de dispenser des soins palliatifs (loi de 2005)

Les soins continus ne se limitent pas aux soins palliatifs mais ils concernent également les SSR. Nous avons donc étudié l'évolution des SSR.

### **1.1.1.3 Législation en Soins de Suite et de Réadaptation : 1997-2004, les années charnières**

Deux textes officiels vont définir et caractériser les services de soins de suite et de réadaptation. Ils vont avoir pour objectif, de définir les missions de ces services, qui auparavant, s'appelaient services de convalescence et présentaient une grande hétérogénéité dans les prises en charge.

-La circulaire DH/EO4/97 du 31 décembre 1997, relative aux SSR, rappelle : « le principe de continuité des soins apparaît comme un fil conducteur en matière d'organisation des soins de suite ou de réadaptation. Les SSR s'adressent à des malades requérant des soins continus et comportent une importante dimension éducative et relationnelle. Ainsi, 5 fonctions de soins et d'accompagnement caractérisent une véritable prise en charge en SSR » (CF annexe N° 3):

-Le deuxième texte définissant les SSR émane de la Haute Autorité de Santé (HAS)<sup>7</sup>. L'HAS est un organisme d'expertise scientifique consultatif, public et indépendant, chargé de

---

<sup>6</sup> Décret N° 2006-119 du 6 février 2006 relative aux directions anticipées.

<sup>7</sup> Haute Autorité de Santé (HAS), site [www.has.fr](http://www.has.fr).

l'évaluation de l'utilité médicale de l'ensemble des actes, des prestations et produits de santé pris en charge par l'assurance maladie, de mettre en œuvre la certification des établissements de santé, de promouvoir la bonne pratique et le bon usage des soins auprès des professionnels de santé et du grand public.

L'HAS a rédigé une fiche thématique donnant les objectifs de la prise en charge des différents SSR : « Longtemps assimilé à la notion de convalescence, puis à la réadaptation, les SSR sont progressivement devenus une discipline à part entière dont le champ d'étude s'est considérablement étendu. Selon les dispositions de l'article L.6111-2 du code de la santé publique: Les établissements de santé publics ou privés ont pour objectifs de dispenser des soins de suite et de réadaptation dans le cadre d'un traitement ou d'une surveillance médicale à des malades requérant des soins continus dans un but de réinsertion ».

Deux principes vont sous-tendre l'action des SSR :

- Tout d'abord, une prise en charge globale du patient. Acteur de son processus de ré autonomisation, le patient se trouve au centre d'une prise en charge, où la qualité passe par la capacité des soignants à travailler en équipe. Le processus de réadaptation s'articule autour d'un savoir interdisciplinaire. Il fait participer une multitude d'intervenants.
  
- Le deuxième principe, sera un principe de continuité des soins. Les SSR s'inscrivent au centre de la filière de soins. En amont, se situent les secteurs d'activité de courts séjours, et en aval, les secteurs sanitaires et médico-social (passage en service de longue durée pour la gériatrie, par exemple) ou par la prise en charge en libéral lors du retour à domicile. Dans tous les cas, il faut faire face aux difficultés de placement des patients les plus lourds et au « risque d'embolisation » des lits. « La filière d'aval aux SSR représente l'aval de l'aval par rapport aux courts séjours :

**Courts séjours ? SSR ? retour au domicile »**

La France compte actuellement 900 établissements proposant des soins de suite et de réadaptation :

- 45% de ces établissements ont un caractère commercial.
- 35% sont des établissements de santé privés participant au service public hospitalier (PSPH), dont l'établissement de la Maison de Santé des Dames du Calvaire.
- 10% sont des centres hospitaliers publics,
- 10% sont des hôpitaux locaux.

Les différentes lois et citations que nous avons reprises utilisent les expressions « continuité des soins », « permanence des soins » et « soins continus ». Il ne s'agit pas de synonymes, mais chaque expression correspond à une définition particulière.

## **1.1.2 Différences entre continuité des soins, permanence des soins et soins continus**

### **1.1.2.1 Le principe de continuité des soins**

Il est défini par le code de la santé publique et le code de déontologie médicale. Le code de la santé publique dans son article L.6111-1 déclare : « les établissements des services publics hospitaliers dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs, que requiert leur état et veille à **la continuité de ces soins**, en s'assurant qu'à l'issue de leur admission et de leur hébergement, tous les patients disposent des conditions d'existence nécessaires à la poursuite de leur traitement ». Le code de déontologie médicale dans son article 47 stipule dans le chapitre : les devoirs des médecins envers les patients : « Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. » Le site Internet de la CPAM<sup>8</sup> (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) donne une définition: « La continuité des soins consiste à éviter toute rupture dans le suivi du malade. Elle est assurée par la coordination entre praticiens (hospitaliers, généralistes, spécialistes, infirmières ...), c'est un critère essentiel de qualité des soins. »

Pour que cette continuité des soins soit respectée, il faut une coordination ayant une dimension spatiale et temporelle<sup>9</sup> :

La dimension spatiale comprend trois niveaux :

- la continuité en ville entre médecins généralistes et spécialistes,
- une continuité entre ville et hôpital,
- une continuité entre le corps médical et les autres secteurs paramédicaux et sociaux,

La continuité de soins nécessite une dimension temporelle avec un enchaînement des soins devant pouvoir se dérouler sans interruption.

Le législateur a confié depuis la loi de juillet 2005 aux médecins généralistes dits médecins référents, ce rôle de coordinateur.

---

<sup>8</sup> C.P.A.M. site internet : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) .

<sup>9</sup> RIMBAUD Pierre. *Explication continuité des soins, approche multidisciplinaire*. Forum continuité des soins, site internet [www.medito.com](http://www.medito.com) .

La continuité des soins concerne le malade comme personne unique, contrairement à la permanence des soins qui concerne l'ensemble des malades.

### **1.1.2.2 Le principe de permanence des soins, un sujet toujours d'actualité**

La permanence des soins est l'organisation mise en place par des professionnels de santé afin de répondre avec des moyens adaptés et réguliers aux besoins des patients. Cette permanence des soins va donc concerner l'ensemble des malades. La permanence des soins correspond à la permanence de l'offre de soins qui devra être assurée par les structures hospitalières et les soignants du domicile.

Avant 2002, nous ne retrouvons aucun texte réglementaire concernant la permanence des soins en ville. C'est très probablement la grève des gardes des médecins généralistes de novembre 2001 à juillet 2002, qui a permis la prise de conscience du risque d'absence de permanence de soins.

La profondeur de la crise qui s'est manifestée à l'occasion de cette grève est liée pour M. NAIDITCH et M. BREMOND<sup>10</sup>, à deux éléments étroitement corrélés, qui sont, d'une part, la place croissante occupée dans nos sociétés par les notions de médecine, de santé et de bien être, et d'autre part, les modifications profondes du contrat social qui lie depuis un siècle la profession médicale à la société. De la même façon, H. BELLAN et F. CATALA<sup>11</sup> soulignent que l'amélioration des conditions de vie a transformé les rapports entre le public et les médecins, les patients attendent une prise en charge toujours plus rapide et efficace. Suite au rapport du sénateur C. DESCOURS<sup>12</sup> consécutif à la canicule, la permanence des soins est réorganisée par le décret<sup>13</sup> du 15 septembre 2003.

### **1.1.2.3 La notion de soins continus**

Les soins continus sont définis par la circulaire DH-EO du 30 mai 2000 : « Ils associent, pour une durée non déterminée préalablement, des soins techniques plus ou moins complexes, à

---

<sup>10</sup> NAIDITCH M. BREMOND M. *La grève des médecins généralistes : des praticiens en quête de repères*. Editions Laennec. 2002, n°4, p. 8 à 15.

<sup>11</sup> BELLAN H. et CATALA F. *Permanence des soins : problèmes actuels et perspective d'avenir*. Paris. 2002. Edition La revue des SAMU. 219 p.

<sup>12</sup> SAUTEGEAU A. *Permanence des soins en Essonne, comment mieux répondre aux besoins de la population*. Collection Mémoire ENSP pour l'obtention du diplôme de Médecin inspecteur de santé publique, promotion 2005.p 10.

<sup>13</sup> Décret n° 2003-880 du 15 septembre 2003, relative aux modalités d'organisation de la permanence des soins.

un nursing de maintien et d'entretien de vie pouvant aller jusqu'à la phase ultime. Ils concernent les patients ayant une maladie évolutive. »

Nous retrouvons la notion de **soins continus** surtout dans les textes de loi et ouvrages relatant les droits des usagers. Le document « guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement » d'avril 2004, réalisé par le ministère de la santé et de la protection sociale écrit : « l'approche palliative dans le cadre des soins continus apportés aux malades est récente en France et, souvent encore, tient plus à la qualité et à l'implication des personnes qu'à l'organisation médicale, soignante et administrative, **les soins continus**, palliatifs et d'accompagnement sont inscrits dans la loi au titre des droits des patients. »

Nous prenons donc comme définition des soins continus : la capacité à prodiguer des soins qui seront techniques et relationnels tout en respectant le « prendre soin » de la personne malade et de son entourage. Ces soins continus pourront être dispensés dans des services comprenant des lits de médecine ou de SSR et des lits de soins palliatifs, afin que le malade ne change pas de service, même si son état de santé s'aggrave. Les soins continus doivent éviter les hospitalisations multiples dans différents services, qui sont sources d'insécurité pour les patients.

Pour illustrer cela, Nous prendrons un exemple réel d'un patient de notre établissement. Monsieur S. âgé de 45 ans, marié, père de 3 enfants, est porteur d'un cancer pulmonaire. Il va vivre une première semaine d'hospitalisation dans un service de pneumologie, puis il part dans un autre établissement pour bénéficier d'une radiothérapie. Il est alors transféré dans une clinique chirurgicale pour être opéré, puis, ensuite, adressé dans un service de soins de suite et de réadaptation en dehors de Bordeaux, avant de finir ses jours dans l'Unité de Soins Palliatifs de notre établissement dans Bordeaux. Le principe de continuité de soins a été respecté concernant Monsieur S. car chaque service a veillé à ce que la prise en charge soit suivie. La permanence des soins de notre système de santé a fonctionné, mais Monsieur S. ne sait plus où il en est, il ne sait plus qui sont ses soignants référents. Depuis 3 mois il a séjourné dans 5 services différents (soit 4 établissements). 5 fois il a dû ré expliquer son histoire, redire ses besoins. Il se réorganisait un petit « domaine privé » qui se limitait à sa table de nuit. Sa femme exprimait sa quête de l'information en attendant des rencontres avec 7 médecins différents, pour comprendre la gravité de la maladie de son mari. Cet exemple montre bien que s'il y a continuité des soins, il n'y a pas forcément soins continus, car il y a un morcellement de la prise en charge.

### 1.1.3 Paradoxe entre une offre de soins de plus en plus spécialisée et cloisonnée et une attente des usagers à bénéficier de soins continus

Comme nous avons pu le voir dans l'exemple précédent, les personnes malades sont amenées à consulter des équipes médicales et soignantes de plus en plus spécialisées. L'hyper technicité de la médecine oblige les médecins à se limiter à quelques types de soins ou d'interventions très spécifiques, en vue d'une plus grande efficacité thérapeutique. Le Docteur Michel STROOBANT<sup>14</sup> écrira dans ce sens : « ce développement et ces progrès relevaient aussi, avant tout, de la recherche et de la technique. La conséquence inévitable, le prix à payer, est que le malade devenait « objet » d'un savoir médical bien réel, mais qui ne pouvait atteindre à l'essence même de la personne dans sa globalité. » L'offre de soins dans notre système de santé est de ce fait très spécialisée et cloisonnée.

Les différentes lois que nous avons énumérées précédemment concernant les soins palliatifs et les SSR insistent sur l'importance d'une prise en charge globale du patient dans le respect des soins continus. Il s'agit bien d'une culture nouvelle de soins, car cette prise en charge qualifiée, selon les textes, de « globale » ou « d'holistique » comportera trois dimensions :

- Ecouter la personne malade exprimer ses demandes ou ses besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels. « Ecouter, c'est déjà prendre soin, écouter ne relève pas d'une fonction mais d'une manière d'être. L'écoute ne dépend pas d'une technique, moins encore d'un savoir. L'écoute prend sa source dans le rapport que chacun exerce avec lui-même »<sup>15</sup>. L'écoute relève bien des compétences et non d'un savoir, ce que nous développerons dans la deuxième partie.
- Travailler en équipe inter ou pluridisciplinaire de façon à croiser les regards et les compétences pour mieux appréhender les besoins et les demandes de la personne malade et de son entourage. Anne-Marie VENETZ<sup>16</sup>, psychologue dans un service de soins palliatifs, écrit à ce propos : « Nous ne sommes pas des spécialistes juxtaposés les uns à côté des autres. En soins palliatifs, tous les efforts consistent à enrichir la vision globale du patient par l'addition des visions particulières de chaque membre de l'équipe. ».

---

<sup>14</sup> Kebers C. et Coll M. *Soins curatifs, soins palliatifs, leurs différences, leur complexité*. Bruxelles. Edition Les Racines de la Science. 2005. p.8.

<sup>15</sup> Kebers C. et Coll M. *Soins curatifs, soins palliatifs, leurs différences, leur complexité*. Bruxelles. Edition Les Racines de la Science. 2005. p. 25.

<sup>16</sup> VENETZ A-M. *Quand les jours sont comptés*. Versailles. Edition Saint Paul. 1997. p.32.

- « Tenir compte et accompagner l'entourage du malade s'il le souhaite, car les soins incluent le patient et son entourage »<sup>17</sup>. La fin de vie va bouleverser le fonctionnement et l'équilibre de l'entourage à cause des difficultés rencontrées (perte d'un être aimé, modification des rôles familiaux, difficulté à communiquer avec le malade, discours médical souvent très technique et peu compréhensible).

### 1.1.4 Des besoins territoriaux décalés par rapport à l'offre de soins : 70 % des Français voudraient mourir chez eux, alors que 80% vont mourir en institution

L'étude des besoins de la population réalisée par les sondages révèle que 70% des Français affirment vouloir mourir chez eux<sup>18</sup>. Ces statistiques réalisées auprès de gens bien portants montre l'importance pour les personnes de rester à leur domicile qui est symbole de bonne santé et de loisir.

Or, la réalité est toute autre, puisque 80% des Français vont mourir en institution comme le montre le tableau suivant réalisé par l'INSEE :

	De 60 à 64 ans	De 65 à 74 ans	De 75 à 84 ans	85 ans ou plus	Ensemble des 60 ans ou plus	En %
Domicile ou logement privé	6 159	20 380	40 579	46 573	113 691	21%
Hôpital	12 046	43 321	84 119	72 273	211 759	79%
Clinique privée	2 720	9 240	15 598	9 645	37 203	
Hospice ou maison de retraite	376	2 804	14 093	33 873	51 146	
Autres lieux	860	3 640	5 596	4 881	15 467	
<b>Ensemble des décès</b>	<b>22 661</b>	<b>79 385</b>	<b>159 985</b>	<b>167 235</b>	<b>429 266</b>	

Note : données provisoires

Champ : décès enregistrés en France métropolitaine.

Source : Insee, état civil.- Données sur la situation sanitaire et sociale en France en 2004

Devant ce constat, Bernard KOUCHNER alors secrétaire d'état à la santé, écrivait en 2003 « Il y a encore dans ce domaine un important chemin à parcourir, puisque 70% des Français affirment vouloir mourir chez eux et que 75% meurent aujourd'hui à l'hôpital. Pourtant,

<sup>17</sup> ROBERT M. *Les soins palliatifs et d'accompagnement en HAD, un changement culturel à manager*. ENSP. Mémoire CAFDES. 2002. p.36.

<sup>18</sup> KOUCHNER B. (Ministre délégué à la santé). *Colloque des Soins Palliatifs, bilan et perspectives*. 22 février 2002. site [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr).

chacun s'accorde à penser que la mort à l'hôpital prive trop souvent l'individu de sa personnalité et de ses proches et qu'elle est difficile car elle survient dans des services de soins aigus et donc dans un environnement technique et médicalisé.

C'est devant l'importance de ces besoins, que j'ai décidé de poursuivre les actions entreprises et de proposer un nouveau plan 2002-2005 de développement de soins palliatifs. »

Dans son rapport d'activité, Marie de HENNEZEL<sup>19</sup> (chargée de mission par la DHOS pour faire un état des lieux des soins palliatifs) analyse les facteurs empêchant souvent les patients de décéder à domicile : « Les facteurs qui empêchent de mourir chez soi, sont notamment la crainte d'être une charge pour les proches, l'épuisement des familles dans la durée, le besoin de sécurité, l'absence de coordination entre les professionnels et le manque de lien entre l'hôpital et le domicile, le manque de disponibilité ou de compétences spécifiques des médecins généralistes, les limites des services des soins infirmiers et des services d'auxiliaires de vie, le défaut de place d'hospitalisation à domicile, l'insuffisance d'équipes ressources susceptibles de se déplacer à domicile. » Et elle décrit dans son projet la nécessité d'un travail en réseau pour développer les soins continus.

Concernant les besoins en soins palliatifs, Marie de HENNEZEL met dans son rapport : « Il y a dans chaque hôpital, environ 10% des malades qui sont en phase palliative et on estime à environ 150 000 à 200 000 le nombre de personnes qui, chaque années dans notre pays, devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs, y compris à domicile. La France compte aujourd'hui 1 000 lits de soins palliatifs pour 60 millions d'habitants, selon le conseil économique et social, il faudrait 50 lits par million d'habitant, soit 3 000 lits, il manque 2 000 lits à pourvoir soit dans les unités de soins palliatifs, soit sous forme de lits identifiés de soins palliatifs. »

Ces ratios, appliqués à la Communauté Urbaine de Bordeaux révèlent un déficit de 30 lits de soins palliatifs. C'est devant ce constat que nous avons demandé l'ouverture de 6 lits supplémentaires de soins palliatifs dans notre projet d'établissement 2006-2010.

Les soins continus comme nous venons de le voir, passent par un développement et une réorganisation des soins palliatifs et des SSR. Cette réorganisation ne se limite pas à la structure, mais elle nécessite une implication différente des acteurs. L'établissement de la Maison de santé des Dames du Calvaire devra réaliser cette transformation profonde.

Nous retrouvons également un décalage entre les besoins territoriaux et l'offre de soins en SSR. Une étude a été réalisée en 2005 sur les cinq principaux établissements de SSR de

---

<sup>19</sup> De HENNEZEL M. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs*. 2004. site [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr) .

l'agglomération Bordelaise. Cette recherche comprenait 502 dossiers de patients hospitalisés afin de déterminer les caractéristiques des patients qui nécessiteraient une hospitalisation en soins de suite et de réadaptation (SSR), ainsi que celles des patients refusés. Les conclusions de cette enquête sont les suivantes :

-Les patients admis dans les SSR sans difficulté sont plus jeunes, plus autonomes avec des pathologies souvent non cancéreuses.

-Les patients refusés sont :

-Les patients confus (l'âge dans ce cas n'intervient pas)

-Les patients nécessitant de l'oxygène car peu d'établissements SSR en sont équipés,

-Les patients dépendants grabataires avec ou sans soins infirmiers

-Les patients porteurs d'une trachéotomie

Nous arrivons donc à un paradoxe : ceux qui ont le plus besoin de soins ne sont pas admis dans les SSR et devront retourner chez eux, ou rester dans les hôpitaux, ce qui sera de moins en moins possible avec le système de la tarification à l'activité (T2A)

## **1.2 La Maison de Santé des Dames du Calvaire de Bordeaux : cent ans de pratique de soins**

### **1.2.1 Un projet associatif fort à l'image de la fondatrice**

La Maison de Santé des Dames du Calvaire est un établissement sanitaire, privé participant au service public hospitalier (PSPH). Il a une gestion autonome, et est adhérent de la fédération des associations de l'œuvre des Dames du calvaire. Cette œuvre créée en 1842 par sa fondatrice Jeanne Garnier, avait essentiellement deux buts :

- La sanctification personnelle des veuves,
- L'assistance des femmes incurables et délaissées, en particulier atteintes de cancer et présentant des plaies. Suivant l'élan de charité de Jeanne Garnier, des veuves entreprenantes et efficaces, apportent l'Œuvre du Calvaire, en France (Paris, Marseille, Saint-Étienne, Bordeaux) et à l'étranger (Bruxelles, New York).

Ces établissements ne comportent plus de veuves, car la dernière Dame du Calvaire est décédée à Bordeaux en 1996, mais le projet d'établissement est très nourri par le projet associatif (Cf annexe 1)

Le *projet* associatif (document de 10 pages) a été réactualisé en 2003, il est situé en ouverture du projet d'établissement 2006-2010 (document de 175 pages). Tous ces

documents sont mis sur le site internet de l'établissement, ce qui montre ce désir de communication et une certaine fierté d'avoir un projet associatif structuré et actualisé.

Si nous observons notre organisation actuelle d'établissement, nous retrouvons des constantes ou valeurs que nous héritons de notre histoire associative. Nous en citerons deux qui nous permettront de comprendre les écarts énoncés dans les chapitres suivants :

- La fondatrice de l'œuvre avait une maxime : « *Faire tout ce que l'on peut et un peu plus encore* ».

L'idée de cette phrase (écrite sur la plaque scellée à l'entrée de l'établissement) s'est prolongée dans l'esprit des salariés de façon plus ou moins consciente.

Voici un exemple significatif de cette maxime : actuellement, nous n'avons pas recours aux agences d'intérim, les salariés se remplacent entre eux en cas d'absence.

Certains soignants revenant sur leur temps de repos pour remplacer un collègue en arrêt.

Cette organisation fait appel à la générosité, et à l'idéal professionnel. Cela a des répercussions positives avec des équipes soudées et solidaires, mais aussi, dans certains cas des effets négatifs comme l'épuisement professionnel.

- Les Dames du Calvaire avaient le souci permanent du confort des malades et elles déployaient pour cela beaucoup d'efforts; rien ne les arrêtait si cela devait améliorer le confort d'un malade, même si cela devait perturber leur vie d'accompagnantes. Elles transformeront leur chapelle en 14 chambres individuelles pour que les malades aient plus d'intimité. Elles ont beaucoup contribué au développement des techniques comme la lucithérapie (exposition des plaies à la lumière du jour) avant l'apparition des antibiotiques. Cet état d'esprit d'innovation permanent est resté de nos jours, et il est demandé à chaque salarié cette capacité à innover, à s'adapter aux nouvelles demandes pour essayer de toujours mieux répondre aux besoins des patients. Cela explique, en partie, que l'établissement ait été le premier à créer une Unité de Soins Palliatifs en province. Ces qualités d'anticipation, d'adaptabilité, de réactivité, sont décrites par J.R. LOUBAT<sup>20</sup>, comme étant des atouts indispensables pour la dynamique d'un établissement.

## 1.2.2 Morale et Ethique de l'établissement

Nous devons tout d'abord définir les notions d'éthique et de morale.

« Alors que la morale définit des principes et des lois générales, l'éthique est une disposition individuelle à agir selon les vertus, afin de rechercher la bonne décision dans une situation

---

<sup>20</sup> LOUBAT J.R. *Elaboration de son projet d'établissement social et médico-social*. Paris. Editions DUNOD. 2005. p.80.

donnée. La morale n'intègre pas les contraintes de la situation. L'éthique admet la discussion l'argumentation »<sup>21</sup>

Si nous considérons cette définition nous pouvons trouver 5 caractéristiques principales de la Morale de l'établissement qui sont inscrites dans le projet associatif réactualisé en 1999 et en 2003.

-« Accueillir, soigner, accompagner, des femmes et des hommes, malades ou âgés, sans distinction de race, de nationalité, de religion ou d'option philosophique »

-« Reconnaître que le malade est une personne unique, digne d'être aimée et respectée pour elle-même, quelle que soit sa condition physique, psychologique, sociale et spirituelle »

-« Soulager la douleur pour assurer au malade une réelle qualité de vie, à l'étape où il en est, sans en hâter le terme, ni la prolonger par des thérapeutiques devenues inappropriées. Le recours à l'euthanasie définie comme une aide à mourir est totalement exclu ».

-« Satisfaire les besoins fondamentaux de la personne malade et l'aider à garder le plus longtemps possible sa capacité de communiquer et son autonomie. Respecter son désir d'être informée en vérité sur son état, au fur et à mesure de ses questions »

-« Offrir une qualité de présence et d'écoute pour discerner les attentes spirituelles du malade et de sa famille et y répondre, s'ils en expriment le désir, dans le respect de leurs convictions philosophiques et religieuses »

Les origines religieuses chrétiennes de l'établissement restent présentes à travers la décoration avec la présence de statuts ou d'icônes dans certains couloirs. Cela se traduit surtout par une attention à tout ce qui de l'ordre du spirituel (recherche de sens), avec un respect des différentes philosophies et religions.

L'éthique de l'établissement sera de vouloir faire du « sur mesure » pour chaque malade. Cela découle de la morale, avec cette recherche quasi permanente d'une recherche du confort maximal pour la personne malade et son entourage. Il y a donc des réunions régulières, durant lesquelles se retrouvent les médecins, les soignants et la coordinatrice des bénévoles pour revoir le projet de vie et le projet thérapeutique de chaque malade. En effet en fin de vie, tout est une question entre autre, d'équilibre entre l'acharnement thérapeutique et l'abstention thérapeutique.( Est-ce que l'on en fait trop ou pas assez ?) Il faut donc reprendre chaque situation. Avec l'aide d'une grille de lecture qui aide à structurer la réflexion pour ne pas en rester au niveau de l'affect, nous décidons des conduites à tenir.

---

<sup>21</sup> NILLES J.J. *L'éthique est une compétence professionnelle*, [http://management.journaldunet.com/0404/040432\\_ethique.shtml](http://management.journaldunet.com/0404/040432_ethique.shtml)

### **1.2.3 Une offre de services diversifiée mais cloisonnée**

Cette position de pionnier dans le domaine des soins palliatifs a contribué à pouvoir mettre en place différentes activités et offres de soins. Depuis 10 ans, nous avons pu obtenir tous les deux ans, la création d'une nouvelle activité grâce à des demandes de mesures nouvelles argumentées. La création de ces nouvelles unités autour des deux services principaux que sont les SSR et l'unité de soins palliatifs (USP) n'a pas été réalisée de façon homogène et globale. Chaque nouvelle unité a une activité séparée du reste de l'établissement, d'où un fonctionnement cloisonné.

Nous pouvons trouver deux causes principales à ce fonctionnement :

Tout d'abord, un facteur externe à l'établissement : pour obtenir des budgets complémentaires, les établissements doivent réaliser en permanence de nouveaux projets s'inscrivant dans des « niches budgétaires » ou dans des plans de financement spécifiques, par exemple : le plan cancer pour le financement des soins de support, le plan canicule pour des financements en gériatrie. Tous ces financements permettent la mise en place de services nouveaux sans que la cohérence soit toujours prévue dans un plan d'ensemble. La partie « soins » est financée par l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH), alors que les réseaux de soins dépendent du secrétariat commun des réseaux où participent l'URCAM (Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie).

Le mode de financement éclaté entraîne inévitablement un système en « mille-feuilles ».

Nous pouvons également retrouver une cause interne à notre établissement sur laquelle nous agissons dans le cadre du projet d'action.

En effet, ces projets émanaient du service de soins palliatifs, sans qu'il n'y ait de réelle concertation avec l'autre service, ni d'harmonisation par la direction de l'établissement. Ceci nous a permis d'aboutir à une offre de service certes diversifiée, mais non coordonnée entre les deux secteurs (SSR : Soins de Suite et de Réadaptation et Soins Palliatifs). (Annexe 4. Présentation de l'établissement des Dames du Calvaire).

### **1.2.4 Activité de l'établissement : une rotation des malades qui s'accélère en soins palliatifs et qui se ralentit en SSR**

La durée moyenne de séjour (DMS) en Unité de Soins Palliatifs est passée en 10 ans de 23 jours à 17,5 jours avec une augmentation du nombre de décès de 15% (un décès tous les 2 jours pour un service de 12 lits). Le nombre de séjours dont la durée est inférieure à 7 jours a augmenté et représente maintenant 30% des séjours en unité de soins palliatifs. Ces variations s'expliquent par le fait de l'hyperspécialisation à laquelle l'unité de soins palliatifs

n'échappe pas. Les patients sont adressés en unités de soins palliatifs lorsqu'ils sont en phase terminale après avoir subi des traitements de plus en plus spécialisés.

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de notre établissement va suivre des patients en fin de vie à leur domicile. De ce fait, cela permettra de maintenir plus longtemps le malade à son domicile s'il le souhaite. Mais s'il apparaît des symptômes difficiles à gérer au domicile, comme les problèmes de dyspnée et d'étouffement, ou si la famille ne peut plus continuer à assumer le maintien à domicile, une hospitalisation en USP sera nécessaire. Cette situation est fréquente dans les derniers jours de vie.

Cette rotation plus rapide des patients en USP avec une augmentation des patients en phase terminale va à l'encontre de la notion de soins continus et entraîne différents impacts sur le service :

- Les malades ont peu de temps pour connaître la nouvelle équipe soignante. Il faut donc établir très rapidement une relation d'alliance thérapeutique ;
- Les familles sont épuisées et culpabilisent de ne pas avoir gardé leur proche au domicile. Un travail d'accompagnement des familles sera donc mis en place rapidement ;
- Ce sont des facteurs de stress et d'usure professionnelle<sup>22</sup> pour les soignants.

Dans le service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), le processus sera inverse, mais cela aboutira à un même surcroît de travail. Les durées de séjours dans le service de SSR, augmentent en passant en 10 ans d'une durée moyenne de séjour (DMS) de 28 à 35,5 jours. Cet allongement s'explique par le fait que les hôpitaux et cliniques nous adressent les patients de plus en plus rapidement après des interventions chirurgicales ou après des traitements importants. Ces patients arrivent donc en SSR avec des traitements spécialisés lourds. Ils sont souvent très dépendants pour effectuer les gestes de la vie quotidienne. Les patients qui ne peuvent retourner à leur domicile, vont rester en SSR. Leur état de santé s'aggravant il sera de plus en plus difficile de trouver une bonne orientation. Ces patients restent la plus part du temps en SSR. Leur séjour sera en inadéquation avec la finalité et les moyens du service de SSR. Ces patients seront ensuite ré adressés dans les services de médecine des hôpitaux.

Cet allongement de la DMS et cette aggravation de l'état de santé des patients admis, entraînent des difficultés pour notre établissement :

- Dépassement des budgets pharmacie et des examens biologiques (groupe 2),

---

<sup>22</sup> Ministère de la Santé. *Guide des bonnes pratiques et d'une démarche palliative en établissement*, avril 2004, p.18.

- Insuffisance de personnel (groupe 1).

Cette tendance se retrouve au niveau national et est bien décrite par la Haute Autorité de Santé (HAS)<sup>23</sup>.

Ces deux tendances dans les services USP et SSR de notre établissement, si elles ont des origines différentes, vont entraîner, un morcellement des séjours, et des hospitalisations inadéquates. La mise en place d'une culture commune dans des services de soins continus qui seraient composés de lits de SSR et d'USP permettrait une prise en charge plus globale et continue des personnes malades et répondrait ainsi d'avantage à leurs besoins.

## **1.3 Des écarts qui interrogent**

### **1.3.1 Une demande d'accréditation en novembre 2003 qui a levé des tabous**

L'établissement a engagé une démarche qualité et d'accréditation en 1999. L'audit externe prévu tous les 4 ans dans le secteur sanitaire par la loi du 4 mars 2002 a été réalisé en novembre 2003. Ce premier audit a eu un effet d'électrochoc dans l'établissement. Le rapport des experts visiteurs de l'A.N.A.E.S (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé) a pointé des dysfonctionnements. (Cf extrait du rapport des experts de l'HAS en annexe 5). Cet audit relevait l'absence de politique de gestion des ressources humaines et de politique globale établie par la direction. Ceci entraînait des inégalités dans l'offre de soins. Il signalait également l'absence de projet de service en SSR.

Toutes ces constatations rédigées dans un rapport ont eu un effet de catalyseur pour lever les tabous. Cela a permis au conseil d'administration, à la direction, et à tous les salariés de prendre conscience de la nécessité de restructurer l'établissement. Cette restructuration va permettre de mettre en synergie les différents services pour mieux répondre à la demande de soins continus des usagers.

---

<sup>23</sup> HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS). *Fiche thématique sur les SSR*. Février 2004. site internet : [www.has.fr](http://www.has.fr)

## **1.3.2 Une continuité des soins sans soins continus.**

### **1.3.2.1 Un établissement : deux services autonomes et deux dynamiques différentes**

Les deux principaux services de l'établissement que sont le service de SSR et l'unité de soins palliatifs ont un fonctionnement totalement autonome et une culture médicale différente. Chacun est sous la responsabilité d'un médecin chef de service et d'un cadre de santé.

Chaque service définit ses critères d'admission des malades, et choisit les personnes acceptées parmi les demandes d'admission qui lui sont faites.

Un malade dans le service de SSR, dont l'état de santé s'aggrave, lors d'un traitement anti-cancéreux ou pour une insuffisance cardiaque ou respiratoire grave, sera le plus souvent ré adressé aux urgences de l'hôpital ou de la clinique qui l'avait adressé. Lors de cette réhospitalisation le malade pourra être « étiqueté de stade palliatif » et une demande d'admission en USP sera faite. Le délai étant de 2 à 3 semaines avant d'obtenir un transfert dans notre service de soins palliatifs, le malade restera dans un service aigu, durant cette période. Ceci s'explique par la spécificité et la mission des services de SSR, qui consiste à traiter et surveiller les malades dans un but de réinsertion.

Les médecins de SSR ne possédant pas les informations suffisantes sur les patients (scanner, radiographies, dossiers médicaux antérieurs), ils ne s'autorisent pas à changer les orientations thérapeutiques. Ces changements d'établissements se réalisent le plus souvent dans un contexte d'urgence et sans toujours l'accord du patient. Celui-ci subit cette situation, et ces changements alors que son souhait était le plus souvent de rester dans la même structure de soins continus.

Ce comportement des médecins en SSR, n'est pas dû à un problème de compétences, mais bien de culture médicale en SSR. Au cours de ces changements d'établissements et de services, la continuité des soins décrite selon la loi est bien appliquée, car le malade est toujours pris en charge par une équipe médicale et une transmission est effectuée entre les équipes, mais il ne s'agit pas de soins continus.

### **1.3.2.2 Le suivi du malade, une succession de prises en charge différentes et un manque de transmission**

Notre établissement étant une petite structure sanitaire SSR de 44 lits, il n'y a pratiquement pas de transfert en interne, tous les malades viennent donc de l'extérieur (CHU, cliniques privées ou domicile). (Cf tableaux de la provenance des patients de la maison de santé des Dames du calvaire en annexe 6)

Chaque établissement a son dossier de soins, celui-ci ne suit pas le patient, les transmissions d'informations d'un établissement à un autre sont très succinctes. Le dossier de pré-admission pour le secteur SSR comporte 2 pages et une trentaine d'items administratifs et médicaux.

Ces données sont le plus souvent mal remplies et non fiables. Il est fréquent de constater des écarts entre ce qui est écrit et la réalité clinique du malade. 2 raisons principales peuvent expliquer ces écarts :

- Le décalage dans le temps. Il y a en moyenne trois semaines entre l'écrit de la demande et le transfert du malade si la demande a été acceptée. Durant ce délai, l'état de santé du malade a pu s'altérer.
- L'autre cause de cet écart est due à un manque de places en structures de SSR pour des patients dépendants. Il est donc fréquent que les établissements présentent les malades de façon plus autonomes qu'ils ne le sont en réalité, afin d'espérer trouver une place.

Les malades ne sont pas vus en consultation avant d'être hospitalisés dans le secteur de SSR. Les seules informations qui nous sont communiquées sont la demande de pré-admission et la fiche de liaison. Un courrier dactylographié dicté par un médecin nous parvient généralement une semaine après l'admission du patient.

Ce déficit d'information sur les hospitalisations antérieures et sur les antécédents et les besoins du malade renforce le sentiment pour le malade et son entourage d'une prise en charge discontinue et donc insécurisant.

### **1.3.2.3 La prise en compte des besoins du patient en fin de vie, une réalité inégale dans l'établissement**

L'analyse des bilans d'activités montre que, durant l'année 2005, 15 personnes sont décédées dans le service de SSR et 150 malades sont décédés à l'Unité de Soins Palliatifs

(USP). Sur ces 15 malades décédés dans le service de SSR seulement 3 ont été suivis par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP). Les patients décédés en secteur SSR, sont souvent décédés avant d'avoir pu être transférés en USP par manque de place et d'anticipation de la demande. Les conditions de fin de vie ne seront pas toujours optimales pour trois raisons :

- Un manque de personnel soignant : Si nous regardons les ratios d'encadrement, nous constatons, que le taux de soignants par malade est de 0,6 dans le service de SSR, et de 1,7 pour l'Unité de Soins Palliatifs. Un patient dont l'état de santé s'aggrave sera plus dépendant et grabataire. De plus l'anxiété accompagnant l'aggravation fait que le malade est demandeur de présence. Un nombre de soignants plus élevé permet de mieux répondre aux besoins de la personne malade et de son entourage.
- Une absence de psychologue, et une faible demande d'intervention de la psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs, dans le service de SSR. Si la présence d'un psychologue n'est pas obligatoire en fin de vie, ses compétences seront précieuses pour soutenir les malades et les familles dans les moments d'anxiété ou d'angoisse. L'équipe mobile de soins palliatifs a été mise en place pour aider à la prise en charge des malades en fin de vie dans les différents services et établissements privés de Bordeaux, et pour proposer entre autre l'aide d'une psychologue ou d'une assistante sociale. Mais pour solliciter l'aide d'une psychologue, il faut avoir repéré les difficultés psychologiques et pour cela il est nécessaire d'avoir été formé à l'observation des besoins des personnes en fin vie.
- Une insuffisance de qualifications et de compétences dans le domaine des soins palliatifs : aucune infirmière, dans le secteur SSR, n'a le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs. Ce diplôme, qui a comme caractéristique d'être très interactif, va permettre d'acquérir une qualification, mais surtout, des compétences, un « savoir-réagir » selon les termes de Monsieur LE BOTERF<sup>24</sup>.

Tous ces éléments ne doivent pas masquer toute la générosité et un réel savoir-faire de rééducation des soignants du service de SSR. Il s'agit d'avantage d'une inadéquation entre l'état de santé d'une personne malade et la finalité d'un service.

---

<sup>24</sup> LE BOTERF G. *Construire les compétences individuelles et collectives*. Op.Cit. p. 51.

Ce constat d'inadéquation existe également au niveau national, car Patrick MORDALET<sup>25</sup> écrit : « 24 % des admissions hospitalières sont inappropriées ou inadaptées, et 30% des journées d'hospitalisation ne seraient pas justifiées ».

Les patients présents en unité de soins palliatifs pourront quant à eux, bénéficier d'une équipe interdisciplinaire, pour une prise en charge globale. Les témoignages des patients qui sont transférés du service de SSR vers l'unité de soins palliatifs vont souligner la différence de prise en charge. Ils redisent souvent la bienveillance du personnel de SSR mais leur nombre reste insuffisant pour pouvoir répondre rapidement aux besoins des patients. Ils sollicitent également souvent la psychologue pour un travail de soutien et de lien avec la famille.

Ces inégalités de prise en charge, pour des personnes en fin de vie, posent la question de l'équité devant l'offre de soins, ce que nous rappelle la circulaire DHOS N° 2005-254 du 27 mai 2005 relative à l'élaboration des objectifs quantifiés de l'offre de soins.

Ces écarts sont également en contradiction avec :

- Le projet associatif qui stipule dans sa nouvelle édition de 2006 : « Soulager la douleur pour assurer au malade une réelle qualité de vie à l'étape où il en est... Le développement d'une équipe pluridisciplinaire permet la prise en charge globale du patient prenant en compte les différents plans : physique, social, psychologique, et spirituel. »
  
- Le droit de la personne malade décrite dans la loi du 4 mars 2002 « garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé, et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité possible » Art. L. 1110-1.

L'établissement va donc proposer une offre de soins non homogène entre les deux services. Le manque d'information concernant la personne malade à son entrée participera à l'impression de morcellement de la prise en charge, ce qui est le contraire des soins continus.

#### **1.3.2.4 Le réseau : une volonté de continuité des soins mais non opératoire**

Les textes de lois et les directives ministérielles<sup>26</sup> sont très clairs concernant le développement des réseaux de soins, afin de favoriser la continuité des soins.

---

<sup>25</sup> MORDALET P. *Gouvernance de l'hôpital et crise des systèmes de santé*, Rennes, Edition ENSP, 2006 p.22.

<sup>26</sup> MANCRET R.C. *La constitution des réseaux de soins ville-hôpital*. Paris. Ed Lamarre.. 2001. p 156.

L'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 définit le triple objectif des réseaux, à savoir :

- Assurer la continuité et la coordination des soins.
- Favoriser l'orientation adéquate des patients.
- Apporter des réponses graduées aux besoins de santé en optimisant l'offre de soins.

Le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 2006-2010<sup>27</sup> sur les soins palliatifs et d'accompagnement prévoit, comme l'avait fait le SROSS 2000-2005, la mise en place de réseaux territoriaux. Mais à ce jour, seule la côte Basque a pu mettre en place un réseau de soins palliatifs

Plusieurs salariés de notre établissement sont investis depuis 2002 pour la mise en place des réseaux. A ce jour, seul le réseau gérontologie sur Bordeaux a pu voir le jour mais il n'est pas encore opérationnel.

Ceci nous montre les écarts entre les recommandations nationales et la réalité locale. La correction de cet écart n'est pas de notre ressort même si nous devons continuer à chercher à être des interlocuteurs pour promouvoir ces réseaux.

### **1.3.3 Une gestion des ressources humaines : des ambiguïtés et des paradoxes**

#### **1.3.3.1 Un établissement de type familial mais qui présente de nombreuses zones d'ombre**

L'établissement de la Maison de santé des Dames du Calvaire, comme nous l'avons indiqué dans la présentation, est dirigé par un Conseil d'Administration dont la moyenne d'âge dépasse les 70 ans, et une directrice qui part à la retraite en septembre 2006 après 42 ans de travail dans l'établissement. Il n'y a pas d'équipe de direction, la directrice travaille principalement seule ou avec le comptable de l'établissement. Cette organisation a contribué à un management de type familial avec ses limites décrites par Jean-René LOUBAT<sup>28</sup>, à savoir, un risque de gestion par l'affect. Michel CROZIER<sup>29</sup>, dans son ouvrage, « L'acteur et le système », décrit les quatre grandes sources de pouvoir correspondant aux différents types de sources d'incertitude, particulièrement pertinente pour une organisation :

---

<sup>27</sup> Site : [www.ARH.Aquitaine/sross/ssr](http://www.ARH.Aquitaine/sross/ssr)

<sup>28</sup> LOUBAT J-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris. Edition DUNOD. 2005. p. 84.

<sup>29</sup> CROZIER M. *L'acteur et le système*. Paris. Ed du SEUIL. 1977. p. 83.

- celles qui découlent de la maîtrise des compétences particulières et de la spécialisation fonctionnelle,
- celles qui sont liées aux relations entre une organisation et ses environnements,
- celles qui naissent de la maîtrise de la communication et de l'information,
- celles, enfin, qui découlent de l'existence de règles organisationnelles générales.

Il semblerait que le mode de direction actuelle se rapproche du 4<sup>ème</sup> point énoncé par Michel CROZIER, à savoir, l'existence de règles organisationnelles générales définies par le projet associatif. Il s'agit davantage d'un pouvoir reçu. Claude LEVY-LEBOYER<sup>30</sup>, dans son ouvrage « Management des organisations », définira cela en terme de légitimité morale et historique.

Ce type de direction ne semble pas unique à notre établissement, car Roger BERTAUX<sup>31</sup> souligne : « A l'inverse de ce qui se passe dans le secteur privé marchand, il semble que la direction d'un établissement sanitaire ou social relève plus de la profession de foi (l'accès à la fonction relève clairement d'une conviction) et de ce qui peut être vécu comme une vocation. »

Cette organisation du pouvoir, centré sur une personne, va entraîner l'apparition de nombreuses zones d'ombre, ce qui se traduit par l'absence d'organigramme fonctionnel, l'absence de définition des rôles de chaque cadre (les fiches de postes sont peu précises). L'audit externe de novembre 2003, que nous avons déjà cité, avait bien relevé cela dans sa référence MEA7 : « Les rôles et les missions de chacun ne sont pas clairement identifiés, la direction n'a pas spécifié de façon formelle d'objectifs à atteindre à l'encadrement. Le management de proximité, géré par les cadres et chefs de services, ne répond pas à une politique globale édictée par la direction, mais fluctue en fonction de l'implication et des dynamiques personnelles ou de service. » Et dans la référence GRH : « Il n'y a pas de politique de GRH définie par la direction ».

Jean-René LOUBAT décrit, toujours dans le même ouvrage, le risque d'un tel système à savoir, l'apparition « d'auto missions », c'est-à-dire, « celles que chaque acteur se fixe pour lui-même, en fonction de son engagement, de sa philosophie et de sa propre éducation. Il va s'en dire que plus la définition officielle du service sera floue, et plus l'incertitude, ainsi créée, laissera la part belle à l'auto mission de chacun ». Autrement dit, l'auto mission représente

---

<sup>30</sup> LEVY-LEBOYER C. *Management des organisations, numéro 2*. Paris. Edition ORGANISATION. 2006. p. 74.

<sup>31</sup> BERTAUX R., HIRLET B. *L'évolution du métier de direction d'un établissement social*. Paris. Edition SELI ARSLAM. 2002. p. 43.

ce que chaque praticien croit absolument devoir faire. J-R. LOUBAT compare ce fonctionnement à une orange : « ces établissements se présentent, en effet, semblables à une orange constituée d'une juxtaposition de tranches, de corporations qui possèdent toutes leur propre objectif, leur propre technicité et leur propre langage. » Nous retrouvons cela dans ce que nous avons décrit dans la première partie, à savoir, un système cloisonné, non coordonné.

Ceci pourrait être préjudiciable pour les malades et leur entourage si les soignants ne cherchaient pas à compenser les carences d'organisation générale, mais là encore, nous retrouvons les risques d'auto missions.

### **1.3.3.2 Des soignants doivent régulièrement compenser une carence d'organisation générale**

Notre établissement a un atout majeur, à savoir, son taux élevé de soignants par malade (que se soit en SSR ou en USP), ceci est un héritage direct de la philosophie de l'association, car tout financement doit être affecté pour les soins aux malades.

Actuellement, sur 80 ETP salariés de l'établissement, 81% sont en contact direct avec les malades (médecins, paramédicaux, agents de service hospitalier, ...) et 19% appartiennent aux services administratifs ou généraux (entretien, cuisine, ...). Les chiffres comparatifs des hôpitaux étant 50% soignants, 50% non soignants.

Le revers de cet atout majeur, est la faiblesse en effectif de l'administration et des services généraux. Par exemple : Il n'y a pas d'astreinte administrative les week-ends et jours fériés, parce que cela n'a pas été prévu dans les budgets. Les infirmières, le week-end, doivent donc gérer les absences non prévues du personnel soignant et non soignant en téléphonant aux collègues pour trouver des remplaçants.

Cette absence d'organisation administrative oblige les soignants à régulièrement dépasser leurs fonctions.

Les personnes malades et leurs familles ne perçoivent pas ces dysfonctionnements et ce manque d'organisation générale, car les soignants vont compenser cela pour essayer de garder une bonne qualité de prise en charge. Cette compensation va être un des facteurs de plus de stress et d'usure professionnelle.

La gestion des ressources humaines est réalisée par la directrice et le comptable, et depuis 2004, par la surveillante générale. Il n'y a pas de service individualisé de GRH ,ni de

politique clairement identifiée de GRH, ce qui entraîne des difficultés entre autre pour le recrutement et le suivi de la formation.

- En ce qui concerne le recrutement, l'absence d'anticipation et de stratégie d'embauche fait que nous avons régulièrement des postes vacants. Cette absence de personnel nous oblige à fermer transitoirement des lits, ce qui diminue notre taux d'occupation et ne fait qu'aggraver le décalage entre le nombre de patients admis et le nombre de demandes d'admission. Si nous regardons les stratégies de recrutements décrites par Jean-Marie PERETTI<sup>32</sup>, nous constatons les écarts et les besoins de structuration. En effet Monsieur PERETTI décrit les quatre grandes étapes du recrutement (préparation avec l'expression de la demande, recherche du candidat, sélection des candidats en tenant compte des compétences, l'accueil et l'intégration). Sur les 10 candidates pour un poste d'infirmière qui ont effectué un stage d'une semaine dans le service de soins palliatifs, seulement 3 personnes ont signé un contrat. Cela est dû à une absence de définition des compétences nécessaires, une absence de suivi dans le recrutement. La sélection des candidats tient compte davantage des qualifications que des compétences. Nous constatons bien une perte de temps des soignants, car le temps passé à former les candidats stagiaires qui ne restent pas, est un temps en moins pour les patients.
- Difficultés concernant la formation continue. L'établissement réalise un plan annuel de formation, conformément à la loi, mais le choix des formations ne s'inscrit pas dans une stratégie globale de formation. L'absence de suivi des formations, par manque de personnel dans l'équipe administrative, fait que les formations qui ne se réalisent pas, par manque de candidats, ne sont pas aussitôt remplacées par d'autres formations. De ce fait, certains salariés ne bénéficient pas de leurs formations prévues. Ces formations non effectuées sont d'autant de compétences en moins, et donc, une diminution de la qualité de prise en charge des patients.

Ces difficultés concernant le recrutement, et la formation continue montrent les écarts avec les recommandations du ministère de la santé dans le Guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement où il est dit au chapitre 4, que le manque de formation participe à l'épuisement professionnel. La pratique des soins continus demande une forte implication des soignants sur une durée plus longue. Il est donc important que les stratégies de soutien d'équipe, comme la formation, soient opérationnelles.

---

<sup>32</sup> PERETTI J-M. *Ressources Humaines*. 8<sup>ème</sup> édition. Paris. Edition VUIBERT. 2004. p 195.

### 1.3.3.3 Une usure et une rotation des soignants qui s'accélèrent

L'étude du bilan social montre une augmentation du nombre de départs des soignants (en dehors des départs à la retraite) qui passe de 3 départs en 2004, à 8 en 2005. Il y a 5 départs à la retraite en 2004 et 0 en 2005. (Le tableau des effectifs du bilan social 2005 et des mouvances du personnel est mis en annexe 7).

Ces départs de salariés, en dehors des départs à la retraite, sont donc au nombre de 11 en 2 ans. Le tableau suivant indique l'ancienneté et l'âge des personnes qui ont quitté l'établissement en dehors d'un départ à la retraite.

Année de départ	Ancienneté dans l'établissement	Age	Service	Profession
2004	8 ans	60 ans	S généraux	Intendante
2004	2 ans	40 ans	USP	Médecin
2004	11 mois	55 ans	USP	Psychologue
2005	4ans	28 ans	S. généraux	Lingère
2005	3 ans	48 ans	SSR	Secrétaire
2005	27 ans	56 ans	SSR	Agent de service
2005	11 ans	56 ans	SSR	Aide soignante
2005	25 ans	55 ans	SSR	Agent de service
2005	7 ans	38 ans	USP	Médecin
2005	5 ans	52 ans	USP	Infirmière
2005	8 ans	37 ans	USP	Infirmière

Ces données montrent qu'il y a 3 groupes de personnes:

-Le premier correspond aux soignants ayant une ancienneté de 6 à 8 ans, qui partent parce qu'ils sont, soient en usure professionnelle, soit parce qu'ils ont l'impression d'avoir fait le tour de la question palliative.

-Le deuxième groupe correspond à des licenciements pour inaptitude chez des soignants qui étaient en arrêt longue durée. L'arrivée de la surveillante générale en 2004 a entraîné une régularisation de plusieurs situations de soignants qui pensaient être en arrêt de maladie jusqu'à leur retraite.

-Le troisième groupe correspond à des soignants (médecin ou psychologues) qui étaient à temps partiel. Ces salariés ont trouvé des temps pleins à l'extérieur de l'établissement.

Les témoignages des soignants quittant l'établissement reprennent souvent les mêmes raisons : malgré un soutien important par les cadres du service, ils ressentent une absence de reconnaissance par la direction, et un manque de soutien opérationnel par des formations. Ils souhaitent travailler transitoirement dans un autre service que les soins palliatifs qui sont très éprouvants, mais n'ayant pas la possibilité de changer de service (car la structure est trop petite), ils préfèrent changer d'établissement.

De nombreux ouvrages sur ce sujet montrent bien l'importance du stress et de l'usure professionnelle liée à la confrontation répétée à la mort, à l'agressivité des familles, et devant le décès des adultes jeunes. La mise en place de services de soins continus (composés de lits de SSR et d'USP) permettra de diminuer ces facteurs de stress mais en fera apparaître d'autres car le suivi des malades sera plus long.

Si le travail en soins palliatifs est éprouvant et peut être l'occasion de départs de soignants du service, les différents points énoncés dans le chapitre précédent, concernant l'absence de définition d'une politique générale, et le besoin de compensation des soignants face à cette absence, est aussi une cause de départ prématurés de soignants du services de Soins palliatifs. Ces départs successifs (8 en 2005) si l'on tient compte des difficultés lors des recrutements, vont inévitablement entraîner une diminution de la qualité de prise en charge des malades et de leur entourage.

## **1.4 Une problématique émergente**

La Maison de Santé des Dames du Calvaire a, depuis ces 15 dernières années, créé différents nouveaux services (équipe mobile de soins palliatifs, hôpital de jour, centre de formation, site Internet, association de bénévoles) à côté des deux principaux services qui restent son cœur de métiers, à savoir, le service de soins de suite et de réadaptation et de soins palliatifs. Toutes ces nouvelles prestations ont été réalisées grâce à l'implication importante de l'établissement, dans un partenariat avec l'Agence Régionale d'Hospitalisation.

Tous ces services créés, donnent l'impression d'un grand puzzle dont on vient de réaliser les pièces. Ce puzzle ne serait pas encore assemblé et le cadre ne serait pas encore mis en place. L'histoire de l'établissement, ses valeurs associatives, son organisation, son mode de direction familiale a entraîné l'apparition de trois écarts principaux. Ces écarts ont été constatés et confirmés par les experts visiteurs de la Haute Autorité de Santé (HAS) lors de la première visite d'accréditation en novembre 2003. Cette visite d'accréditation a permis de lever des tabous et a eu un effet d'électrochoc pour un établissement qui s'apprêtait à fêter tranquillement ses 100 ans d'existence et les 40 ans de fonction dans l'établissement de la directrice.

Ces trois principaux écarts, par rapport au projet associatif et aux différents textes de loi, sont :

- un système d'offre de soins cloisonné qui ne répond pas toujours aux besoins des patients,

- une demande territoriale supérieure à la capacité d'offre de services dans l'établissement.
- une gestion des ressources humaines qui présente des ambiguïtés et des paradoxes.

**Ceci nous amène donc à la question centrale :**

**Comment passer d'une juxtaposition de services à une offre de service, de soins continus pour favoriser la continuité des soins à la personne ?**

Suite à ce constat de juxtaposition des services préjudiciable à la personne malade, nous faisons l'hypothèse que c'est au travers d'une mise en synergie de ces prestations diversifiées, que les soins continus à la personne pourront être délivrés. Afin de créer cette synergie, nous nous proposons d'utiliser comme levier d'action opérationnel, l'instauration d'une culture commune de soins continus. Dès lors, notre champ théorique devra balayer les trois axes conceptuels suivants :

- la notion de culture commune à partir des travaux de M. CROZIER et de V. TERRET et de P-R. DEMONTROND,
- le management par les compétences à partir des travaux de LE BOTERF et de ZARIFIAN,
- un management qui cherche à développer l'identité professionnelle à partir des écrits de SAINSAULIEU, de DE LAVALLEE, sur l'identité au travail et de Pierre GOGUEULIN sur la question de projet professionnel et de projet de vie.

## **2 Pour la création d'une culture commune de soins continus**

### **2.1 Les Soins continus : un besoin pour les malades plus qu'un concept théorique**

#### **2.1.1 Les travaux de la coordination pour la mesure de la performance et de l'amélioration de la qualité hospitalière (COMPAQH)<sup>33</sup>**

Cette étude a été réalisée par l'INSERM pour sélectionner des indicateurs de qualité hospitalière.

Il distingue trois types de continuités pour les soins continus :

- La continuité informationnelle, qui est la disponibilité et l'utilisation de renseignements sur les éléments et les circonstances antérieures. Il s'agit essentiellement du dossier de soins,
- La continuité relationnelle : les relations continues patients-soignants et la stabilité du personnel sont des éléments de cette continuité relationnelle,
- La continuité du plan d'intervention : elle comprend les aspects de cohérence des soins et le caractère personnalisé du plan de soin.

Les mesures de la continuité de soins mises en place par COMPAQH :

Aucune mesure ne couvre le concept de continuité dans son ensemble. Des indicateurs ont été sélectionnés pour chacun des types de continuités.

Les mesures de la continuité informationnelle devraient couvrir la disponibilité de la documentation, le caractère complet du transfert de l'information entre soignants et la mesure par laquelle l'information existante est connue et utilisée par le soignant ou le patient.

La continuité relationnelle est habituellement mesurée en interrogeant les intéressés, elle pourrait également être mesurée par la nature de la relation entre le patient et le soignant ou

---

<sup>33</sup> COMPAQH. *Rapport d'Etat Compaqh*. décembre 2003 : site [www.sante.gouv.fr/dossiers/compaqh](http://www.sante.gouv.fr/dossiers/compaqh)

par la durée de cette relation, conformément à l'hypothèse qu'un contact qui dure avec un même soignant est synonyme d'une relation plus étroite, d'un meilleur transfert et d'une révision de l'information, ainsi que d'une approche plus cohérente. Il existe très peu de preuves qui pourraient étayer cette hypothèse et nous pourrions voir comme indicateur : la proportion de patients capables de nommer leurs intervenants, et enfin, une enquête de satisfaction sur la force des relations patients/soignants.

La mesure de la continuité du plan d'intervention porte sur la prestation d'un aspect de soins dans le cadre d'un plan d'intervention, comme par exemple l'annulation d'une intervention ou d'une hospitalisation prévue.

Ce projet de recherche COMPAQH a donc pour objectif de donner une méthodologie pour essayer de montrer les différents éléments constitutifs des soins continus.

Nous retiendrons comme indicateurs des soins continus :

- le caractère complet du transfert du dossier médical du malade (depuis le début de sa maladie).
- La proportion de patients capables de nommer leurs soignants référents (ceci concerne les malades ayant toutes leurs facultés intellectuelles).
- Le respect selon le patient des règles de dignité, de confidentialité. (Cet indicateur a été repris par l'HAS dans le manuel d'accréditation deuxième version à la référence 43d).

## **2.1.2 L'étude canadienne sur la notion de soins continus en gériatrie**

Cette étude de SALMONI et PON<sup>34</sup> réalisée auprès de 248 personnes âgées nous a semblé intéressante car :

- Elle fait partie des rares études sur les soins continus et la continuité des soins.
- Elle essaye de préciser les éléments de la continuité des soins pendant la période de transition entre l'hôpital et une autre structure ou au domicile.

L'étude réalisée en 2003 porte sur 248 personnes âgées entre 65 et 89 ans. Il s'agit d'entrevues détaillées avec des personnes âgées. Les enquêteurs ont interrogé les personnes âgées, leur entourage appelé au Canada « Aidant naturel », ainsi que les soignants. Au début de l'enquête ils ont examiné le cheminement de soins de l'hôpital au centre de SSR et au domicile. Puis ils ont demandé à tous les répondants, ce que

---

<sup>34</sup>SALMONI A. et PONG R. *La continuité des soins pour les personnes âgées qui résident dans la communauté*. Avril 2004. [www.chsrf.ca/final\\_recherche:ogc:salmoni\\_f.php](http://www.chsrf.ca/final_recherche:ogc:salmoni_f.php)

représentaient pour eux les soins continus et de préciser les obstacles, le cas échéant, qui pourraient les empêcher.

L'étude dégage 7 éléments essentiels définissant les soins continus pour les personnes âgées, l'entourage et les soignants :

- a- accès aux services de santé fondé sur les besoins du patient,
- b- Connaissance des intervenants et communication entre eux,
- c- Perception des soins,
- d- Attitudes et compétences des soignants,
- e- Constances des fournisseurs de soins,
- f- Prestations ininterrompues des soins durant la période d'attente.

Cette étude permet de concrétiser la notion de soins continus. Les deux principaux critères retenus sont :

-L'accès au service, fondé sur les **besoins du malade**. Ce critère correspond à la référence 50.b de L'HAS (le manuel d'accréditation deuxième version).

-La communication et le transfert de l'information entre les intervenants.

Cette étude canadienne nous permet de retenir pour notre projet d'action les éléments suivants :

-Les critères de sélection des patients en soins continus doivent émaner des besoins des patients.

-Une attention particulière doit être portée pour obtenir l'intégralité du dossier médical et paramédical du patient, afin qu'il ressente une continuité dans la prise en charge, ce qui est le fondement des soins continus.

### **2.1.3 Le regroupement des services en pôles d'activités hospitaliers : recherche de soins continus, ou recherche de polyvalence pour davantage d'efficience**

Le plan Hôpital 2007<sup>35</sup> prévoit la réorganisation du système hospitalier en pôles d'activités. Le système hospitalier<sup>36</sup> du XXI<sup>ème</sup> siècle doit modifier ces structures organisationnelles afin de répondre aux besoins des usagers «clients » ainsi que sa conception du management pour s'adapter aux attentes des professionnels. Sous la pression de contraintes économiques, sociales et sociétales, dans un environnement évolutif, le système hospitalier est dans l'obligation d'imaginer une organisation plus efficiente.

---

<sup>35</sup> site internet : [www.sante.gouv.fr/hopital2007](http://www.sante.gouv.fr/hopital2007)

<sup>36</sup> LUTZ S. Article : *Réorganisation du système hospitalier en pôles d'activités*. 2006. [www.cedrea.net/reorganisation](http://www.cedrea.net/reorganisation)

Le plan hôpital 2007 va dans le sens d'une gestion déconcentrée, plus proche des contraintes du terrain. Les activités médicales sont réorganisées dans une nouvelle structure dénommée pôle d'activités, gérée sur le principe d'une subsidiarité. Ce nouveau mode de management entraîne une réelle capacité d'initiative, une autonomie certaine, mais aussi, la culture du résultat.

Le passage d'une gestion centralisée à une gestion partagée, suscite des interrogations des acteurs face à ce qui peut être ressenti comme une « mutation culturelle ». Effectivement, il s'agit de passer de la logique du « pouvoir du territoire » à celle de « pouvoir de projet ». Cela signifie, également, passer d'une logique de statut basée sur une hiérarchie pyramidale à une logique de contractualisation, basée sur la compétence et les résultats. Ce changement entraîne une modification des rôles et des pouvoirs. Dans la réalité, il s'agira de regrouper, souvent en un pôle de médecine, tous les services de médecine et de spécialités médicales (hématologie, gastro-entérologie, ...) ceci, **afin de pouvoir avoir une cohérence d'organisation et favoriser les soins continus**. Les pôles d'activités devraient permettre, également, d'organiser la gestion du personnel sur un nombre de soignants plus important pour avoir une équipe de remplaçants permanents. La mise en place actuelle des pôles d'activités semble plus être une préoccupation budgétaire et de gestion des ressources humaines plus que d'une recherche de continuité des soins. Cependant, comme le plan 2007 le prévoit, il est possible de créer des pôles d'activités transversaux comme un pôle de cancérologie, qui comprendraient des lits de cancérologie et des lits de SSR, voire également de soins palliatifs. Dans ce cas, cette organisation peut favoriser la mise en place de pôle de soins continus.

Le Plan hôpital 2007 prévoit la possibilité de regrouper les établissements sanitaires privés et publics, dans un même pôle. Nous pouvons faire le projet à moyen terme de regrouper l'établissement des Dames du Calvaire dans un pôle de soins continus avec un autre établissement ayant ce même projet.

## 2.2 Vers une culture commune

### 2.2.1 L'importance d'une culture d'entreprise

L'observation du fonctionnement de la Maison de Santé des Dames du Calvaire, les échanges avec le personnel, montrent l'importance de « l'esprit maison ». Nous pourrions croire qu'il n'y aurait qu'une seule culture d'entreprise, mais ce n'est pas le cas. L'analyse des écarts révèle bien la juxtaposition de deux entités différentes, la démarche palliative et la

démarche de SSR. Pour avoir un éclairage théorique sur cette notion de culture d'entreprise ou de service, nous avons repris les travaux de Renaud SAINSAULIEU<sup>37</sup>, Eric de LAVALLET<sup>38</sup>, et de Claude LEVY-LEBOYER<sup>39</sup>. Ces trois auteurs sont de formations différentes, sociologue, psychologue et anthropologue.

Ces auteurs ont dénombré 164 définitions différentes du concept de la culture dans la littérature ethnologique et anthropologique. Néanmoins, nous nous risquerons à reprendre deux définitions qui soulignent deux aspects de la notion de culture. Renaud SAINSAULIEU, dans son livre *Sociologie de l'organisation en entreprise*, relate : « Parler de culture, c'est admettre que l'entreprise, en tant que société en soi, est porteuse d'un système social de **production d'acteurs...**, pour que tous les membres y trouvent les moyens pratiques d'une **reconnaissance d'identité spécifique et les potentiels de créativité** et d'ajustements sociaux qui en résultent. » Pour cet auteur, la culture est un lieu de production d'acteurs qui se reconnaissent à travers une identité spécifique. L'auteur ajoute : « les entreprises ne sont plus de simples appareils de production, elles deviennent, elles aussi, de véritables institutions sociales comme l'école, la commune, ou l'église. »

Claude LEVY-LEBOYER repartira dans une définition plus large, moins liée à l'entreprise en soulignant : « La culture est constituée essentiellement par un système de valeurs partagées, elle détermine les valeurs centrales et les normes de ses membres. Ces valeurs sont partagées et transmises d'une génération à l'autre par des processus d'apprentissage et d'observation. » Cet auteur recentre **la culture sur des valeurs communes apprises**.

Renaud SAINSAULIEU précisera la notion de culture de type « esprit maison » : « l'esprit maison des entreprises familiales ou paternalistes, reposent, en fait, largement sur des **ententes de forces extérieures** à l'organisation particulière de la production. Ce sont, en fait, des familles ou des communautés locales qui créent l'entreprise et lui imposent des modèles de relation fondées sur la loyauté, la soumission, et l'adhésion aux valeurs familiales ». Nous retrouvons de nombreux éléments dans cette définition qui s'applique à l'établissement des Dames du Calvaire. La directrice partie à la retraite en septembre 2006, avait reçu sa charge de directrice de la dernière dame du calvaire avant son décès.

L'importance du projet associatif montre celui-ci comme une garantie, une force extérieure, comme écrit Renaud SAINSAULIEU.

Un chef de service de la Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris (85 lits de soins palliatifs dépendants de l'œuvre des Dames du Calvaire), lors de la visite de l'Hospice-Calvary (unité

---

<sup>37</sup> SAINSAULIEU R. *Sociologie de l'organisation et de l'entreprise*. Paris. Edition Presse de la Fondation Nationale des Sciences Politiques. 1987. p. 215.

<sup>38</sup> DE LAVALLET E., MORIN P., *Le manager à l'écoute du sociologue*. Paris. Edition Organisation. 2004. p. 38. 270 p.

<sup>39</sup> LEVY-LEBOYER C. *Manager les organisations*. Paris. Edition Organisation. 2006. p. 35.

de soins palliatifs à New York, également dépendant de la même œuvre), déclarait en 2003 : « c'est étonnant comme nous nous sentons chez nous ici, les locaux ont été reconstruits à neuf dans les deux lieux de la même façon, recréant une même ambiance, alors qu'il n'y a eu aucun contact ni d'échange de documents. » La même origine associative, même s'il y a eu 50 ans d'absence de contact, a permis des projets similaires. Cela s'est traduit architecturalement par des lieux spacieux permettant, à la fois, la convivialité entre les patients et les familles, et le respect de leur intimité. Cette architecture prévoit également la présence à la fois des salariés mais aussi des bénévoles comme acteurs principaux. Nous voyons bien par cet exemple qu'il y a une culture de l'œuvre des Dames du Calvaire.

Les différents auteurs, ayant travaillé la notion de culture d'entreprise, soulignent les mêmes points fondamentaux d'une culture que nous avons classés en 6 points :

1. La culture résulte d'une histoire commune.
2. Elle permet la réalisation d'un problème.
3. Elle s'appuie sur des valeurs partagées.
4. Elle peut être identifiée par des normes et des conduites.
5. Elle permet un potentiel de créativité qui entraîne des manifestations symboliques (rites, mythes, tabous, ...),
6. La culture est porteuse d'un système social producteur d'acteurs qui se reconnaissent à travers une identité spécifique.

Eric DE LAVALLET montre que : « La culture d'entreprise finit par tellement s'intérioriser, qu'on s'y soumet, l'utilise, ou qu'on en joue sans même s'en rendre compte. On rencontre la culture quand il faut en changer ».

Ces auteurs définissent le travail sur la culture d'entreprise comme étant le passage obligé concernant les études sur les résistances aux changements lors de modifications dans l'organisation. D'autres auteurs, comme Richard NORMANN<sup>40</sup>, dans son livre *Le management des services*, auront une vision beaucoup plus pragmatique et productive de la culture d'entreprise : « La culture d'entreprise, elle consiste à insuffler à l'ensemble de l'organisation des valeurs communes, dont dépend la réussite de l'entreprise, afin que chaque employé soit doté de compétences requises, mais aussi animé par un état d'esprit correspondant à cette culture. »

L'analyse de l'organisation de la Maison de Santé des Dames du Calvaire, au vu des éclairages théoriques, nous permet d'ébaucher des caractéristiques de notre culture commune d'établissement.

---

<sup>40</sup> NORMANN R. *Le management des services*. Paris. Edition Inter édition. 1994. p. 63.

Tout d'abord, il s'agit plus d'une culture de l'Association de l'œuvre des Dames du Calvaire, que d'une culture d'établissement. Cette culture est très inspirée du fonctionnement des Dames du Calvaire qui, bien que veuves et non religieuses, avaient un fonctionnement monastique. Toute l'autorité reposait sur la mère supérieure, responsable de la communauté et directrice de l'établissement. La directrice partie à la retraite en septembre 2006 avait repris le même fonctionnement, tout devait passer par elle, elle incarnait tous les pouvoirs. Ce pouvoir centralisé était totalement admis, car elle exerçait également le rôle de confidente. Toute opposition à ce pouvoir ne faisait que marginaliser celui qui essayait de proposer un autre projet. Claude LEVY-LEBOYER écrit à ce propos : « Les approches managériales contraires aux valeurs culturelles dominantes ne seront vraisemblablement pas efficaces, parce que les employés ne voudront pas les accepter et se sentiront même menacés. »

Maintenant que nous avons identifié les caractéristiques d'une culture commune d'entreprise, nous pouvons nous interroger si les pratiques palliatives et de SSR sont des cultures ou des disciplines différentes. Nous définirons ensuite les caractéristiques de la culture commune de soins continus.

## **2.2.2 Peut-on parler de culture de soins palliatifs et de culture de SSR ?**

Pour tenter de répondre à cette question, nous allons reprendre les démarches palliatives et SSR en appliquant la méthode QQOCP (qui, quoi, où, comment, pourquoi) afin de voir si nous pouvons dégager les 6 critères définis précédemment concernant la notion de culture commune :

- la finalité des objectifs de soins,(Quoi)
- les moyens thérapeutiques et leur toxicité possible,(comment)
- la place de l'éthique, (pourquoi)
- les acteurs, et la place de la famille,(qui)
- le rapport à la mort. (quand)

### **2.2.2.1 Concernant les pratiques palliatives**

#### *2.2.2.1.1 Les objectifs de la démarche palliative*

Le Docteur Cecily SAUNDERS<sup>41</sup>, qui est l'une des pionnières des soins palliatifs en Angleterre, écrivait en 1972 : « Les soins palliatifs reposent sur une philosophie qui s'attache au soulagement des symptômes et à la qualité de vie, à l'approche bio-psycho-socio-spirituelle, et la satisfaction des besoins de toutes dimensions, l'aide aux patients et à leurs proches, le besoin d'une équipe interdisciplinaire. »

La loi du 9 juin 1999, numéro 99-471, définit les soins palliatifs : « Soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Nous voyons bien que l'objectif premier d'une démarche palliative est bien de soulager le malade et son entourage. Il s'agit donc d'une recherche du confort maximal possible en fin de vie<sup>42</sup>.

#### 2.2.2.1.2 Les moyens thérapeutiques et leur toxicité

Les moyens thérapeutiques sont très variés : médicamenteux, soins, massages, accompagnement, afin de pouvoir proposer une prise en charge globale. Le professeur René SCHAERER<sup>43</sup>, oncologue et chef de service de soins palliatifs sur Grenoble, écrit : « Quand on ne peut plus influencer le cours d'une maladie incurable, le malade n'en continue pas moins à demeurer un être vivant qui présente des symptômes, source de souffrance. On ne traite plus la maladie mais le malade. »

La toxicité thérapeutique doit être la plus faible possible et nulle lors de la phase terminale. S'il est acceptable de subir des effets secondaires de type vomissements, perte de cheveux, lors d'une chimiothérapie, dans un espoir de guérison ou de rémission, il n'est plus supportable d'accepter de tels effets en fin de vie. L'objectif n'est plus de gagner du temps mais de la qualité de vie : Cela passe par un arrêt de tout traitement néfaste pour la personne malade. La loi du 22 avril 2005, sur le droit des malades et la fin de vie, reprendra cette question de bénéfices/risques des traitements avec la question des pratiques déraisonnables (ou acharnements thérapeutiques).

Thérèse VANIER, pionnière canadienne des soins palliatifs, dira : « Les soins palliatifs, c'est tout ce qui reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire. »

---

<sup>41</sup> LAMONTAGNE C. Article : *Evolution et tendance à travers les définitions des soins palliatifs*. Les cahiers de soins palliatifs. Québec. Edition Les publications du Québec. Volume 1. 1999. p. 12.

<sup>42</sup> BURUCOA B. *Mourir en société*. Montreuil. Edition Prévenir. 2000. p. 67.

<sup>43</sup> SCHAERER R. *Recueil des pratiques professionnelles en soins palliatifs, version 2*. Grenoble. Edition Unité de Recherche CHU de Grenoble. 2006. p. 12.

### 2.2.2.1.3 La place de l'éthique

L'éthique des soins palliatifs recherche, avant tout, le bien des malades au cours de la maladie et à la phase terminale, ainsi que celui de leurs familles. «Elle est attentive au respect des soignants en tant que personnes. »<sup>44</sup>

Une première caractéristique de la position éthique des soins palliatifs, est la reconnaissance en acte, du fait que la maladie ne touche pas simplement la dimension organique de la personne, mais la personne dans toute sa dimension physique, émotive, relationnelle, spirituelle, et que ses dimensions sont intimement liées les unes aux autres<sup>45</sup>.

La deuxième caractéristique est la reconnaissance du caractère singulier de chacun, que ce malade fut l'acteur d'une histoire unique qui vient aujourd'hui à son terme.

La réflexion éthique, dans la démarche palliative, permet de se questionner afin de chercher l'attitude thérapeutique la plus en adéquation avec les besoins du malade.

### 2.2.2.1.4 Les acteurs de la démarche palliative

La position française diverge, à ce propos de l'attitude canadienne et, plus largement, anglo-saxonne. Ces derniers incluent, dans les acteurs, la famille qu'ils qualifient « d'aidant naturel ».

Les Français, et plus largement, les latins, séparent les familles des acteurs de la culture palliative, à savoir, les soignants et les bénévoles. La spécificité des soins palliatifs va être de travailler en inter ou transdisciplinarité afin de permettre une prise en charge globale. « La transdisciplinarité<sup>46</sup> concerne ce qui est à la fois entre, à travers, et au-delà de toutes disciplines. Sa finalité est la meilleure compréhension possible du malade, en acceptant nos limites dans la connaissance, en acceptant de ne pas tout savoir, de ne pas pouvoir toujours répondre, et ceci dans une nécessaire humilité face à la complexité de la vie. Cette équipe soignante transdisciplinaire comprendra des médecins, infirmières, aides-soignantes, agents hospitaliers, psychologues, assistantes sociales, et selon les situations, psychomotriciennes et diététiciennes. »

---

<sup>44</sup> SCHAERER R. *Recueil des pratiques professionnelles en soins palliatifs, version 2*. Grenoble. Edition Unité de Recherche CHU de Grenoble. 2006. p. 11.

<sup>45</sup> KEATING B. *Ethique en soins palliatifs*, Les cahiers de soins palliatifs. Québec. Edition Les publications du Québec. Volume 1. 1999. p. 18.

<sup>46</sup> DERNIAUX A. Article : *Interdisciplinarité et transversalité en équipe mobile de soins palliatifs*, Recueil des pratiques professionnelles en soins palliatifs, version 2. Grenoble. Edition Unité de Recherche CHU de Grenoble. 2006. p. 215.

Les congrès nationaux et Européens de soins palliatifs sont annuels et rassemblent 1500 à 2000 personnes. Nous pouvons parler de la « famille palliative » avec un sentiment d'appartenance des soignants pratiquant les soins palliatifs.

La particularité des acteurs de la pratique palliative est très certainement la place des bénévoles. Ils ont un rôle très important, et le décret numéro 2000-1004 du 16 octobre 2000 précise les conditions de fonctionnement et d'intégration des bénévoles. « Ils apportent leur présence et leur écoute auprès des malades, mais ils ne sont en aucun cas des soignants. »

Louise BERNARD<sup>47</sup>, responsable des bénévoles dans une unité de soins palliatifs à Montréal, écrit : « Le bénévolat est un don à un étranger. Les bénévoles sont peut-être les mieux placés pour contribuer à déprofessionnaliser la mort à travers leurs gestes quotidiens. »

La famille, également appelée entourage, ne peut être dissociée du malade dans la démarche palliative. Cela est bien repris jusque dans les lois décrites précédemment. A chaque fois que le mot « personne malade » est écrit, il est associé à entourage, famille.

Nous préférons le terme « d'entourage » que « de famille », car il est fréquent de voir des personnes en fin de vie qui sont plus entourées par leurs amis que par leur famille. C'est au malade de définir qui sont ses proches, c'est à lui de déterminer la personne de confiance qui le représentera si son état de santé ne lui permet plus de communiquer (loi des droits des malades et de la fin de vie 2005).

L'accompagnement de l'entourage a donc pour objectif, de leur permettre de garder ou de retrouver une place à côté de la personne en fin de vie selon ses souhaits.

#### *2.2.2.1.5 Le rapport à la mort dans la pratique palliative*

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), qui est la société savante référente en soins palliatifs en France, écrit dans sa définition des soins palliatifs : « Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel, ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables, ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. »

---

<sup>47</sup> BERNARD L. Article : Nouveau visage du bénévolat, nouveau défit en soins palliatifs, Les cahiers de soins palliatifs. Québec. Edition Les publications du Québec. Volume 1. 1999. p. 35.

La mort est fréquente en Unité de Soins Palliatifs car nous avons, en moyenne, 150 décès par an dans notre service de soins palliatifs de 12 lits, soit 3 décès par semaine. Martine RUSZNIEWSKI, dans son ouvrage *Face à la maladie grave*<sup>48</sup>, parle « du besoin d'apprivoiser la mort, que ce soit pour les malades, les familles, les soignants, les bénévoles. »

La mort en soins palliatifs peut être demandée, ce qui ne veut pas dire que cela sera réalisé. La demande de mort est souvent une sorte de « sésame », de mot de passe pour sortir de la solitude, pour pouvoir enfin parler de cette mort que tout le monde semble fuir et redouter comme pour rompre la « digue du silence ».

### **2.2.2.2 La démarche SSR : vers une reprise de l'autonomie**

#### *2.2.2.2.1 Objectifs de la démarche SSR*

La Haute Autorité de Santé définit les objectifs des SSR ainsi : « permettre au patient de retrouver une place dans son environnement initial, le plus proche possible de ce qu'elle était avant, voire à s'adapter à une nouvelle vie. »

Comme cela est indiqué par le sigle SSR, la réadaptation sera le maître mot en vu d'une reprise de l'autonomie.

#### *2.2.2.2.2 Les moyens thérapeutiques et leur toxicité*

Comme nous venons de le dire, la prise en charge du patient cherchera à favoriser le retour à une autonomie maximale. Les moyens thérapeutiques seront essentiellement la rééducation. Le catalogue des activités de rééducation est paru au bulletin officiel n° 2000-13bis, et précise qu'il y a 12 activités différentes de rééducation.

La toxicité des moyens thérapeutiques dans la pratique SSR peut être élevée si elle permet un retour à l'autonomie. Par exemple, la remise à la marche après une intervention chirurgicale sur le genou est extrêmement douloureuse.

#### *2.2.2.2.3 La place de l'éthique*

Il y a peu de réflexion éthique en dehors de la réflexion sur la participation aux décisions thérapeutiques et protocoles d'essais thérapeutiques. Dans certains services de SSR,

---

<sup>48</sup> RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave*. Paris. Edition DUNOD. 2005. p. 128.

l'équipe soignante peut être amenée à avoir une réflexion éthique concernant un malade qui ne peut plus s'alimenter, pour décider de faire poser ou non d'une sonde de gastrostomie .

#### *2.2.2.2.4 Les acteurs et la démarche SSR*

Parmi ces acteurs, nous retrouverons principalement les aides-soignantes, les infirmières, les kinésithérapeutes et les médecins.( Par ordre décroissant d'ETP)

Tout le travail en équipe va consister à évaluer jusqu'où le malade peut regagner en autonomie. Cela passera également par l'étude de son environnement au domicile pour favoriser le retour.

Les bénévoles sont présents dans le service de SSR de notre établissement, mais cela reste unique par rapport aux autres établissements de SSR. Il n'y a donc pas de spécificité du bénévolat dans la pratique SSR.

Les familles seront rencontrées par l'équipe médicale et soignante selon leur demande. Il n'y a pas de réel accompagnement des familles. La famille ou l'entourage seront rencontrés lors d'un retour à domicile pour évaluer les besoins et les ressources locales.

Il y a peu de congrès rassemblant les soignants des services de SSR. Nous assistons d'avantage à des congrès spécifiques sur tel ou tel type de rééducation.

#### *2.2.2.2.5 Le rapport à la mort de la culture SSR*

Il y a peu de personnes malades qui décèdent dans les services de SSR car, comme nous l'avons expliqué dans la première partie du mémoire, les patients qui s'aggravent seront adressés dans les services de médecine ou de chirurgie.

Cependant, avec le vieillissement de la population et l'insuffisance du nombre de lits de médecine, les services de SSR seront de plus en plus obligés de garder des patients en fin de vie.

**2.2.2.3 Tableau récapitulatif et comparatif des cultures médicales curatives, de rééducation et palliatives**

	<u>Démarche de la médecine « curative »</u>	<u>Démarche de la médecine « soins de suite rééducation et réadaptation » (S.S.R.)</u>	<u>Démarche de la « médecine palliative »</u>
<b>OBJECTIFS</b>	Guérir	Rééduquer	Soulager
<b>FINALITE</b>	Guérison	Autonomisation	Fin de vie
<b>LES BESOINS DU MALADE</b>	Sont des besoins organiques	Sont évalués en termes de capacité à s'autonomiser	Les besoins pris en compte sont somatiques, psychiques, sociaux et spirituels *
<b>MOYEN THERAPEUTIQUE</b>	Très spécifique, centré sur la maladie	Très spécifique Pour essayer d'augmenter l'autonomie	Généraux , pour une prise en charge globale
<b>EQUIPE</b>	Nombreuses spécialités séparées	4 acteurs principaux : médecin, IDE, AS, kiné	Equipe pluridisciplinaire
<b>TOXICITE THERAPEUTIQUE</b>	Possible si cela doit apporter la guérison Ex : perte de cheveux, vomissements pendant une chimio	Possible si cela doit apporter de l'autonomie Ex : rééducation douloureuse pour une reprise de la marche	Pas de toxicité admise Aucune douleur ou toxicité ne peut être justifiée en fin de vie
<b>ETHIQUE</b>	Peu de réflexion éthique en dehors de la réflexion sur la participation aux décisions thérapeutiques et protocoles d'essai		Réflexion éthique : - Question de l'euthanasie - Question sur les pratiques déraisonnables – loi Léonetti 2005
<b>PLACE DE LA FAMILLE</b>	Peu prise en compte sauf en pédiatrie	La famille est considérée pour voir comment elle va intervenir et collaborer au retour à domicile ou en maison de retraite	L'accompagnement des familles a pour objectif de leur permettre de garder ou retrouver une place au côté de la personne en fin de vie selon ses souhaits
<b>LA MORT</b>	Fréquente mais considérée comme un échec	Peu fréquente car souvent une aggravation va entraîner une réhospitalisation en service aigu.	« La mort est quotidienne » Mort = faisant partie de la vie

L'analyse des démarches palliatives et de SSR au regard des critères caractérisants une culture commune nous permet de dire que les soins palliatifs correspondent bien à la notion de culture d'entreprise. La démarche SSR ne permet pas de parler de culture mais d'avantage de discipline, car il n'y a pas une identité spécifique, ni de valeurs communes partagées.

Pour ce qui concerne notre établissement nous pouvons donc reconnaître qu'il existe actuellement une culture « esprit maison », une culture palliative, et une discipline de SSR.

Nous allons déterminer les caractéristiques de la culture commune de soins continus à mettre en place afin de repérer « le chemin à parcourir » pour chaque service.

## **2.2.3 La culture commune de soins continus va nécessiter la mise en synergie des démarches de soins palliatifs et de SSR**

### **2.2.3.1 La culture commune de soins continus**

La mise en place d'une culture commune passera par une reconnaissance des points forts de chaque démarche qui seront mis en commun et repérés comme des compétences.

Nous reprenons les six critères caractérisant la culture commune, pour les appliquer à la culture de soins continus :

- **La culture résulte d'une histoire** : c'est l'aboutissement d'une politique de reconnaissance des droits des malades qui a permis l'élaboration des soins continus. Le mouvement des soins palliatifs a beaucoup contribué à la défense des droits des malades en fin de vie, il est donc compréhensible que les soins continus soient le prolongement de la réflexion sur les soins palliatifs.
- **La culture permet la résolution d'un problème** : la succession des prises en charge multiples en fin de vie, est un véritable problème de santé. En effet, cela pose un problème éthique, car nous ne respectons pas le désir des patients qui souhaitent une unité de lieux et d'acteurs, mais également, un problème économique, car ces hospitalisations multiples coûtent très cher à la société.
- **La culture s'appuie sur un système de valeurs partagées** : les soins continus impliquent le respect des besoins des malades, l'accompagnement des familles, la prise en charge multidisciplinaire associée au travail d'accompagnement des bénévoles. La pratique des soins continus demande en permanence aux acteurs de s'adapter à l'état de santé et d'autonomie du malade.

- **La culture peut être identifiée par des normes de conduite** : les acteurs en soins continus devront pouvoir suivre les malades qui sont en phase de rééducation ou en phase palliative. Cela demande donc d'acquérir des compétences multiples. Il ne s'agit pas de vouloir que les soignants aient toutes les compétences afin de vivre la polyvalence, mais que toutes les compétences soient présentes dans l'équipe. Un soignant pourra avoir une compétence particulière et être référent pour l'équipe dans un domaine spécifique (les cicatrisations, drainage lymphatique, ...). Dans certaines situations, les soignants ne pourront avoir les compétences requises ; ils devront alors faire appel à des équipes mobiles transversales. Ce n'est plus le malade qui se déplace pour aller vers des pôles de compétences, ce sont des équipes transversales, ayant des compétences particulières qui se déplacent vers le malade.
  
- **La culture permet un potentiel de créativité qui entraînera la mise en place de manifestations symboliques (rites, tabous, ...)** : le potentiel de créativité se retrouve autant chez le malade que chez les soignants. Une des maximes des soins palliatifs, mais qui se prolonge dans la culture des soins continus, est : « Attendre l'inattendu chez le malade ». Cela passe par des petites choses mais qui changent tout, comme par exemple : nous suivons une malade de 90 ans en phase terminale de son cancer pluri métastatiques. Elle est dans un coma léger depuis trois jours. Son mari, âgé de 94 ans et ses quatre filles l'entourent. Au deuxième jour de coma de leur mère, les filles nous disent : « Cela n'a pas de sens, il faut que cela s'arrête, nous souffrons trop ». Nous leur montrons que leur maman a un visage paisible, qu'elle ne souffre pas, qu'elle n'a aucun traitement qui la maintienne en vie et qu'elle va s'éteindre progressivement. Le lendemain, les filles nous disent, avec un visage détendu : « Nous avons eu une discussion avec notre père hier soir, il nous a manifesté de la tendresse et de l'affection, ce qu'il n'avait jamais fait depuis 60 ans, nous découvrons, en fait, qui est notre père. La malade est décédée deux jours après. Ce potentiel de créativité va permettre de vivre des rites et des manifestations symboliques. Les soins continus permettent une prise en charge qui peut être longue, pendant laquelle les soignants vont accompagner le malade de sa phase de rééducation à sa mort éventuelle. Le malade va donc connaître des pertes successives d'autonomie, qu'il sera bon de souligner par des rites particuliers. Par exemple, pour un malade qui ne peut plus aller manger à table, mais qui doit rester manger au lit, nous pouvons le ritualiser en lui apportant un plateau repas avec une fleur. A toute étape de perte d'autonomie, nous aurons à rechercher un geste, un rite réconfortant.

- **La culture est porteuse d'un système social producteur d'acteurs qui se reconnaissent à travers une identité spécifique** : les soins continus deviendront une culture commune de soins continus à partir du moment où les acteurs de soins continus constitueront un sous-ensemble identifié au sein des soignants. Cela commence à être visible lors des congrès nationaux de soins palliatifs. Des ateliers sur les soins continus commencent à attirer de plus en plus de personnes. Nous avons eu au congrès européen de soins palliatifs dernier, des interventions sur les soins continus en assemblée plénière (3000 personnes). Bientôt nous assisterons à des congrès spécifiques sur les soins continus.

Pour mettre en place cette culture de soins continus nous devons bien repérer quel chemin les acteurs des deux services devront réaliser.

### **2.2.3.2 De la culture palliative à la culture commune de soins continus**

La culture palliative consiste comme nous venons de le voir à soigner, soulager, accompagner les personnes malades jusqu'à leur mort. Cela passe par une démarche de « cocooning », c'est-à-dire, de choyer le malade pour qu'il soit le plus confortable possible. Dans cette approche, les soignants ne recherchent pas toujours l'autonomisation du patient mais son confort. Les toilettes du malade durent en moyenne une heure (car les malades sont très faibles et présentent souvent des plaies) et sont réalisées par un binôme infirmière et aide soignante. Cette prise en charge en binôme permet de mobiliser le malade sans lui faire mal et sans que les soignants ne se fassent mal au dos. Il permet également d'avoir un regard complémentaire pour mieux repérer les besoins du malade.

Dans un service de soins continus, les malades seront à des phases différentes de la maladie évolutive. Certains seront autonomes et retourneront transitoirement à leur domicile d'autres seront en phase terminale. Les soignants devront s'adapter à l'état de santé et d'autonomie des malades. Cette capacité d'adaptation va nécessiter des formations pour apprendre à travailler par objectifs et cibles d'action.

Pour les patients qui retourneront transitoirement à leur domicile, les soignants devront apprendre à faire du lien avec les acteurs du domicile afin que la prise en charge soit continue entre l'institution et le domicile.

### **2.2.3.3 De la démarche de SSR à la culture commune de soins continus**

La moyenne d'âge des malades dans le service de SRR est actuellement de 80 ans alors qu'elle est de 65 ans dans l'unité de soins palliatifs, car nous avons régulièrement des malades jeunes (moins de 45 ans) en fin de vie. Les soignants venant du service de SSR devront donc apprendre à soigner des personnes plus jeunes en fin de vie, qui auront peut-être de jeunes enfants. Ils ont donc des exigences particulières avec des réactions parfois agressives ou de grandes détresses.

La connaissance des soignants de SSR pour accompagner les malades à retrouver leur autonomie va être précieuse dans un service de soins continus, mais ils devront également pratiquer des prises en charge de type « cocooning »

Les soignants de SSR travaillent souvent seuls ou parfois deux aides soignantes ensemble car il y a trois fois plus d'aides soignantes que d'infirmières. Le travail en binôme aide soignante infirmière pour prendre en charge certains malades, va demander de travailler différemment en équipe, de revoir la place et les compétences de chacun.

Des formations seront donc nécessaires pour mieux apprendre à repérer les besoins des personnes malades, l'accompagnement des familles (notamment des enfants). Ces formations devront également approfondir l'interdisciplinarité.

Comme nous venons de le voir, la mise en place d'une culture commune de soins continus, va nécessiter des changements culturels profonds, car cela touche à la pratique quotidienne des soignants qui ont, pour certains, plus de vingt ans de pratiques de soins de SSR ou de soins palliatifs. La détermination des 6 caractéristiques d'une culture commune nous permettra de voir, lors d'évaluations régulières, si nous avons réussi à mettre en place cette culture commune de soins continus ou si nous sommes encore à une adaptation des pratiques antérieures.

## **2.3 De la gestion des ressources humaines à une gestion humaine des ressources : une reconnaissance des compétences et des besoins des acteurs**

### 2.3.1 De la notion de métier, à la notion de compétences, le monde de la santé n'a pas échappé à cette évolution

Pour traiter de l'évolution du concept de métier, puis de poste de travail et enfin des compétences, nous nous sommes appuyé sur les travaux du sociologue ZARIFIAN<sup>49</sup> et de LE BOTERF<sup>50</sup>. Puis à travers des exemples dans les secteurs sanitaire et médico-social, nous avons recherché les similitudes avec le secteur de l'entreprise décrit par ces auteurs.

- Le modèle métier : au XV<sup>ème</sup> siècle, la société était organisée par collectifs de métiers (les paysans, les forgerons, les boulangers, ...). Cela correspond à «un modèle social de métiers », on est du métier ou on ne l'est pas. Il s'agit d'un apprentissage réalisé, sanctionné par les pairs, une forte hiérarchisation des relations de l'apprenti jusqu'au sublime « le maître ouvrier ».

Dans le milieu sanitaire et social apparaissent les hospices tenus par des religieuses. Celles qui soignent, même sans qualification, sont définies comme soignantes. Celles qui les aident et qui sont bénévoles sont les Dames auxiliaires. Celles qui assistent les femmes pour accoucher sont appelées les matrones.

- L'industrialisation a permis, ou le plus souvent donné l'illusion, de pouvoir vivre des promotions sociales et donc de changer de métier. Nous voyons donc apparaître vers le XVIII<sup>ème</sup> siècle la notion de « poste de travail ». On ne décrit plus ce que sait faire la personne exerçant un métier, mais le poste qu'elle occupe. Les postes de travail vont être de plus en plus précis et nous arrivons à une classification des emplois avec l'apparition des qualifications. Pour exercer tel poste de travail, il faut avoir telle qualification : c'est la naissance des diplômes. Dans le sanitaire et le médico-social, nous voyons apparaître des dizaines de métiers : infirmière, aides-soignantes, éducateurs, médecins, ...
- Les années 70 (1970 à 1979) vont être marquées par la crise économique mondiale. La notion de concurrence dans le secteur marchand apparaît. La recherche d'amélioration de la productivité entraîne une modification du système de classification des métiers autour de 3 critères : la responsabilité, l'autonomie et la formation «On est d'autant plus qualifié et donc rémunéré que l'on est autonome

---

<sup>49</sup> ZARIFIAN P. *Le modèle de la compétences*,.ed.Liaisons, Rueil-Malmaison,2001.

<sup>50</sup> LE BOTERF G. *Construire les compétences individuelles et collectives*. Op.Cit.

dans son travail. c'est un véritable renversement des valeurs par rapport à la tradition taylorienne. »<sup>51</sup>

Les sociologues montrent bien que les années 70 vont être charnières avec le passage de la notion collective du métier à un rapport au travail beaucoup plus individuel. « Les années 80 vont confirmer cela avec la diminution de la force des syndicats qui étaient organisés à partir des métiers. »

Le secteur sanitaire a connu cette même évolution avec l'apparition des médecins libéraux et la disparition des centres de soins et dispensaires. Les médecins et infirmières s'installent pour travailler seuls.

ZARIFIAN décrit les compétences « comme l'expression de la capacité individuelle singulière au sein d'un ensemble collectif ».

-Des années 80 à nos jours : Le mot « compétence » va réellement apparaître vers les années 1985. La différence entre qualification et compétence va s'amplifier. ZARIFIAN définit la qualification comme : « ce qui ressort des ressources (en savoir, savoir-faire, comportements) acquises par un individu que ce soit par formation ou par diverses activités professionnelles ». Et il définit la compétence : « c'est la mise en œuvre de ses ressources en situation. Cette recherche des compétences s'est beaucoup développée dans les années 80 dans le monde industriel et commercial pour essayer de sortir de la crise par une montée en qualité des produits, une personnalisation de la relation aux clients et une complexification des performances. » C'est la mise en place du système CQFDI (Coût, Qualité, Flexibilité, Délai, Innovation), ce qui amène ZARIFIAN à définir la compétence comme : « assumer une responsabilité locale en situation, savoir prendre la bonne décision dans un temps court, face à un événement qui est lui-même une expression condensée de l'incertitude » et LE BOTERF décrira les compétences comme : « savoir réagir face à une situation donnée ».

Si nous avons développé autant cette recherche de l'émergence des compétences, c'est parce que cela permet d'expliquer l'organisation et l'évolution actuelle du monde de la santé. Le secteur sanitaire et médico-social, nous semble-t-il, vit au XXI<sup>ème</sup> siècle ce que le secteur industriel a vécu dans les années 70 et 80.

Si nous regardons notre système de santé, et plus particulièrement l'hôpital, nous observons un système très hiérarchisé, cloisonné, avec des métiers très séparés : les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, les agents de services. Chaque métier a sa hiérarchie, son organisation comme dans l'industrie dans les années 50. Prenons un exemple pour bien

---

<sup>51</sup> ZARIFIAN P. *Le modèle de la compétences*, Op.cit, p.19.

comprendre ce fonctionnement en métier : Dans un hôpital, les aides-soignantes démarrent les premières pour assurer l'hygiène des patients (toilettes, repas, ...). Une fois qu'elles sont « passées » et que le malade est propre, les infirmières vont venir faire des injections et les soins de pansements. Ensuite, vient le tour des agents de service qui vont nettoyer le sol les murs et les sanitaires mais pas la table de nuit, ni la table adaptable (dont le ménage revient à l'aide-soignante, car cela fait partie de l'environnement du malade). Tout cela doit être réalisé avant 10h30 ou 11h00, heure à laquelle le médecin avec sa suite d'étudiants en médecine va faire sa visite. Cette course et ce rituel s'effectuent tous les matins. C'est pour cela que dans la plupart des hôpitaux les malades sont réveillés à 7h00, voir 6h30, afin que tout soit terminé pour la visite des médecins.

Pour « la juste cause » à savoir la guérison des malades, tout se justifie, même si l'organisation est parfois non respectueuse des malades. Tout cela va marquer et se traduire par une culture de médecine curative.

Les années 90 vont être un tournant dans le milieu de la santé avec l'apparition d'une crise financière (notre système de santé coûte trop cher), et d'une crise éthique avec le questionnement sur l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique.

Les dirigeants du système de santé (qu'ils soient politiques, administratifs, d'Etat ou privés) vont copier le modèle industriel. Nous voyons apparaître le développement des établissements à but lucratif, qui vont profondément modifier l'organisation en introduisant la notion de compétence, de rentabilité, de clients et donc de services rendus. Ces évolutions vont avoir des conséquences négatives comme la diminution du nombre de soignants au lit du malade, mais des conséquences très positives comme la reconnaissance des compétences, du questionnement et d'une remise en cause de la suprématie médicale. La loi de Février 2005, dite « Loi des droits des patients en fin de vie » en est l'expression dans son Article 1.

Vers années 1995-2005, nous voyons apparaître la notion de compétences dans les secteurs sanitaire et médico-social avec la mise en place de services transversaux comme les hygiénistes, les responsables qualités, les équipes douleur et soins palliatifs.

Ces fonctions ont été initiées suivant les structures par un cadre de santé, un médecin ou une infirmière en fonction des personnalités locales. Ces personnes étaient souvent reconnues comme des pionniers dans des domaines particuliers. Nous voyons bien que dans ces exemples-là, nous ne sommes plus dans une reconnaissance de qualifications ni de métiers, mais bien dans une notion de compétences. Ce sont, dans des situations données, des personnes qui ont su développer une activité pour améliorer la structure.

Ce n'est que dans un deuxième temps que sont apparus les diplômes qualité, diplômes universitaires de soins palliatifs, capacité douleur, ...

Un autre exemple qui nous montre bien l'évolution des mentalités vers une recherche des compétences. Nous ne recherchons plus un poste d'hôtesse d'accueil mais bien quelqu'un qui va avoir les compétences pour prendre la responsabilité de l'accueil, qui sera le premier contact avec les usagers de l'établissement.

Pour conclure ce chapitre sur l'évolution vers la notion de compétence, nous reprenons une phrase de ZARIFIAN : « La compétence associe la prise d'initiative, la prise de responsabilité, la coopération et la rigueur »<sup>52</sup>.

### **2.3.2 Identification des compétences pour un meilleur recrutement.**

Comme nous l'avons montré dans la première partie, notre établissement connaît des difficultés dans son recrutement du personnel par absence de méthode. La mise en place des soins continus va nécessiter l'acquisition de nouvelles compétences dans les équipes. Ces compétences pourront être acquises par les soignants des services lors de formations, ou présentes chez des soignants lors de nouvelles embauches. Cela va demander de savoir repérer les compétences lors du recrutement.

Monsieur LE BOTERF sépare dans sa définition les compétences individuelles des collectives.

Les compétences individuelles constituent :

- un « savoir-mobiliser ». Il ne suffit pas de posséder des compétences ou des capacités pour être compétent. Il faut savoir les mettre en œuvre quand il le faut et dans les circonstances appropriées.
- Un « savoir-combiner ». Le professionnel doit savoir sélectionner les éléments nécessaires dans le répertoire des ressources, les organiser et les employer pour réaliser une activité professionnelle.
- Un « savoir-transférer ». Toute compétence est transférable ou adaptable,
- Un « savoir-faire éprouvé et reconnu ». La compétence suppose la mise à l'épreuve de la réalité.

La compétence collective sera, pour LE BOTERF<sup>53</sup> : « La compétence des équipes ne peut se réduire à la somme des compétences individuelles qui les composent. Elle dépend

---

<sup>52</sup> ZARIFIAN P. *Le modèle de la compétences*, Op.cit, p.96.

largement de la qualité des interactions qui s'établissent entre les compétences des individus. Elles se forgent dans l'expérience, l'épreuve du réel et l'entraînement collectif. La compétence collective se reconnaît au niveau des équipes de travail par :

- Une image opérative commune : c'est le cas des équipes sachant se doter d'une représentation commune d'un problème opérationnel. Il y a une convergence des référentiels individuels à un référentiel commun ;
- Un code et un langage commun : c'est l'élaboration d'un « dialecte » particulier qui appartient à l'équipe elle-même. Ce code partagé est à la fois facteur et signe d'intégration ;
- Un savoir-coopérer : il n'y a compétence collective que s'il y a mise en commun pour coagir ou coproduire ;
- Un savoir-apprendre de l'expérience : il y a compétence d'équipe lorsque celle-ci est capable de tirer collectivement les leçons de l'expérience. C'est l'apprentissage par et dans l'action, mais il s'agit d'un apprentissage collectif. »

Ces différents critères définissant les compétences individuelles et collectives vont permettre d'être un guide pour aider au recrutement de soignants. Ces caractéristiques sur les compétences devront être adaptées et intégrées aux stratégies de recrutement décrit par Jean-Marie PERETTI<sup>54</sup>. En effet, il identifie quatre étapes dans le processus de recrutement : la préparation, la recherche, la sélection des candidats et l'accompagnement de leur intégration.

La préparation du recrutement comporte, selon lui, trois parties : l'expression de la demande, l'analyse de la demande, la définition du poste et du profil.

Ces différents niveaux doivent tenir compte des compétences souhaitées et non uniquement des qualifications, afin que chaque soignant du service de soins continus ait les compétences requises et que l'équipe ait la totalité des compétences nécessaires à la pratique des soins continus.

### **2.3.3 Soutien des équipes en utilisant la boucle d'apprentissage expérientielle de compétences de LE BOTERF<sup>55</sup>**

La pratique des soins continus va permettre de suivre les malades et leur entourage sur des périodes de plusieurs mois, jusqu'à éventuellement leur décès. Le suivi dans le temps va

---

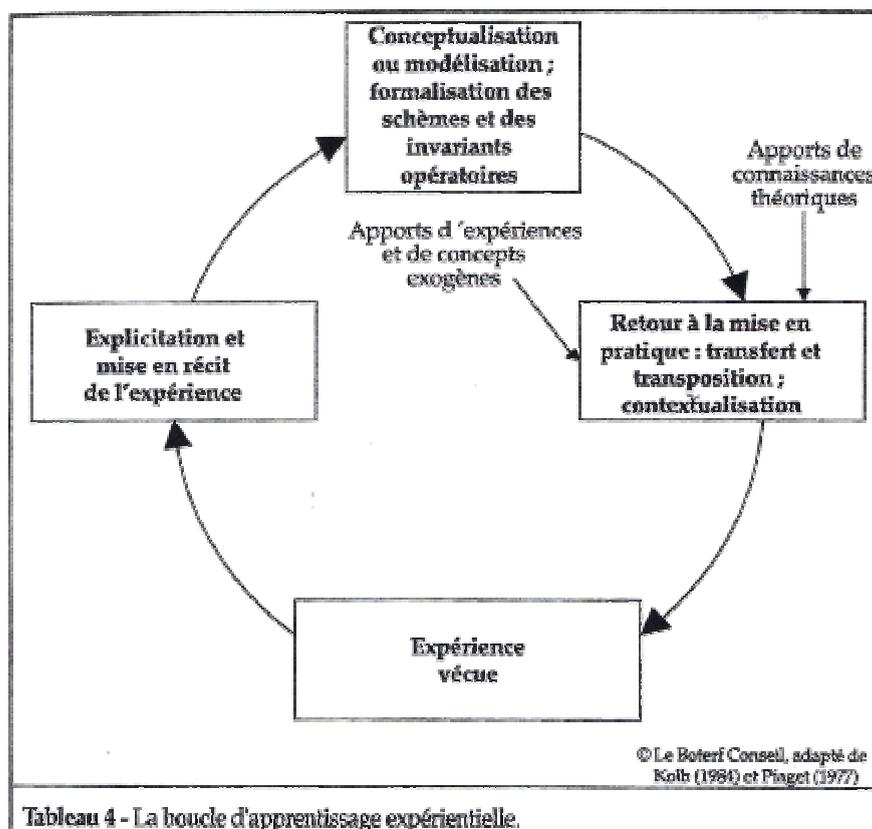
<sup>53</sup> LE BOTERF G., BARZUCCHETTI S., VINCENT F. *Comment manager la qualité dans la formation*. Paris. Edition Organisation. 1983.

<sup>54</sup> PERETTI J-M. *Ressources Humaines*, 8<sup>ème</sup> Edition. Paris. Ed. Vuibert. 2004. p. 195.

<sup>55</sup> LE BOTERF G. *Construire des compétences individuelles et collectives*. Paris. Ed. Organisation. 1983. p. 85.

nécessairement entraîner des mécanismes d'attachement de la part des soignants. Un travail de soutien efficace des équipes sera donc nécessaire.

Les temps de transmissions et d'échanges en équipe, les groupes de parole pourront permettre d'éviter le syndrome d'épuisement professionnel, mais nous constatons souvent une déception et un désinvestissement des soignants après plusieurs séances de groupe de parole. Ceci peut se produire si le groupe de parole ne consiste qu'à reparler des situations difficiles en pensant qu'il suffirait de redire les faits pour que nous en soyons libérés. La pratique nous montre que ce n'est pas si simple. Monsieur LE BOTERF a conceptualisé la boucle d'apprentissage expérientielle. Ce support théorique nous paraît tout à fait intéressant, et devrait davantage être utilisé lors des réunions et groupes de parole. Monsieur LE BOTERF décrit donc « quatre étapes pour permettre qu'une situation difficile, non seulement, ne soit plus occasion de souffrance, mais devienne un élément de progression personnelle et professionnelle. Pour cela, il est nécessaire de se distancier par rapport à la situation, c'est-à-dire, mettre un écart entre soi et son activité. En se donnant un statut d'extériorité, le sujet n'est plus immergé **dans** un problème, mais se positionne **face** à un problème. Cela passe par une distanciation cognitive, mais aussi affective. »



Les quatre étapes peuvent être résumées ainsi :

1<sup>ère</sup> étape : Le moment de l'expérience vécue,

2<sup>ème</sup> étape : Le moment de l'explication. C'est le premier temps de la réflexivité. Il consiste à faire le récit de ce qui s'est passé dans l'expérience vécue. C'est une première prise de recul. Ce n'est pas un simple enregistrement car faire un récit de ce qui s'est passé, c'est déjà transformer les événements en une histoire. A la différence de la description, la narration produit du sens. Cette étape équivaut à l'étape de « réflexion selon PIAGET ». Réfléchir le vécu n'est pas encore réfléchir sur le vécu. Ce travail d'explication et de mise en récit n'est pas spontané. Le sujet a beaucoup de mal à le réaliser tout seul. L'expérience montre qu'il est nécessaire qu'un médiateur puisse guider l'explication. Très souvent, nous pourrions constater, dans les groupes de parole, que nous nous arrêtons à cette étape de l'explication.

3<sup>ème</sup> étape : le moment de la « conceptualisation et de la modélisation ». C'est un nouveau palier dans la réflexivité. Il ne peut s'effectuer que sur la base de matériaux apportés et par la mise en récit. Il ne s'agit plus de décrire mais d'expliquer, de procéder à un travail d'élaboration théorique ».

4<sup>ème</sup> étape : « le moment du transfert ou de la transposition à de nouvelles situations. En clair, cela revient à agir, ou réagir en prenant en compte les leçons de l'expérience. Il consiste à mettre à l'épreuve de la réalité les concepts et théories d'action et de les interpréter en fonction des nouveaux contextes d'intervention ». Cette opération de traduction peut être plus ou moins importante, la reconstruction exige une déconstruction des représentations ou des conceptions que le sujet a acquis. « Ce coût cognitif n'est acceptable que si le professionnel possède une idée claire de l'intérêt qu'il a à réaliser cet apprentissage et qu'il en perçoit les enjeux et le sens ».

Nous utilisons cette boucle d'apprentissage expérientielle de LE BOTERF en équipe mobile de soins palliatifs lorsque nous accompagnons des équipes dans des situations difficiles.

### **2.3.4 Aider chacun à devenir l'auteur de son projet**

L'hôpital est une entreprise qui recrute beaucoup de jeunes salariés. Nous voyons de jeunes infirmières qui changent régulièrement de services. Elles souhaitent rester en CDD (Contrat à Durée Déterminée) pour vivre des expériences différentes. Elles recherchent très

rapidement à avoir des responsabilités, à participer à des groupes de travail. Les jeunes salariés ne viennent pas chercher dans le travail les mêmes valeurs que leurs aînés. Les écrits sur le management des jeunes le confirment, ils viennent chercher dans le travail non plus une promotion sociale, ou une situation financière, ils souhaitent se réaliser, et que leur métier vienne épanouir non seulement leur vie professionnelle mais également leur vie privée. La mise en place d'une culture commune de soins continus dans notre établissement sanitaire n'échappera pas à cette constatation.

Pierre GOGUELIN<sup>56</sup>, dans son livre *Projet professionnel et projet de vie*, le montre déjà en 1992, lorsqu'il écrit : « l'élaboration du projet professionnel entre dans une logique heuristique par laquelle nous allons créer cette situation future (notre projet) qui intègre toutes les composantes psychologiques de notre personnalité, dans leur synergie et leur conflit face au monde réel qui nous entoure. Le projet est le moteur pour nous-même et le révélateur pour les autres de notre identité. Il est le révélateur de notre identité pour les autres qui peuvent nous caractériser et nous reconnaître au travers de nos projets qui sont le brouillon de la vie que nous souhaitons. Se réaliser, c'est rendre réel ce qui, en soi, n'est que virtuel, en puissance, c'est-à-dire, qui était avant le projet et qui lui a donné naissance ». Pierre GOGUELIN montre qu'il est difficile d'élaborer seul un projet réaliste permettant de se réaliser, nous avons besoin d'être aidé à y réfléchir mais en toute liberté et en toute indépendance par rapport à celui qui nous entraîne.

ZARIFIAN, dans son ouvrage *Le modèle de la compétence*, écrit concernant cette aide : « nous devons aider les salariés à constituer un portefeuille de compétences, la constitution par le salarié lui-même d'un dossier dans lequel sont consignées les situations professionnelles, les domaines de compétences, qui sont acquis par son expérience et les formations ».

Pierre GOGUELIN décrit sa théorie « en considérant trois entités : l'auteur, le facilitateur qui l'assiste dans sa demande et le projet lui-même ».

Nous reprendrons ces points théoriques de Pierre GOGUELIN et de ZARIFIAN dans la troisième partie dans le cadre du projet GRH. En effet, en reconnaissant les compétences des salariés, nous pourrions avoir une meilleure efficacité dans le travail et donc une meilleure prise en charge des malades en soins continus.

---

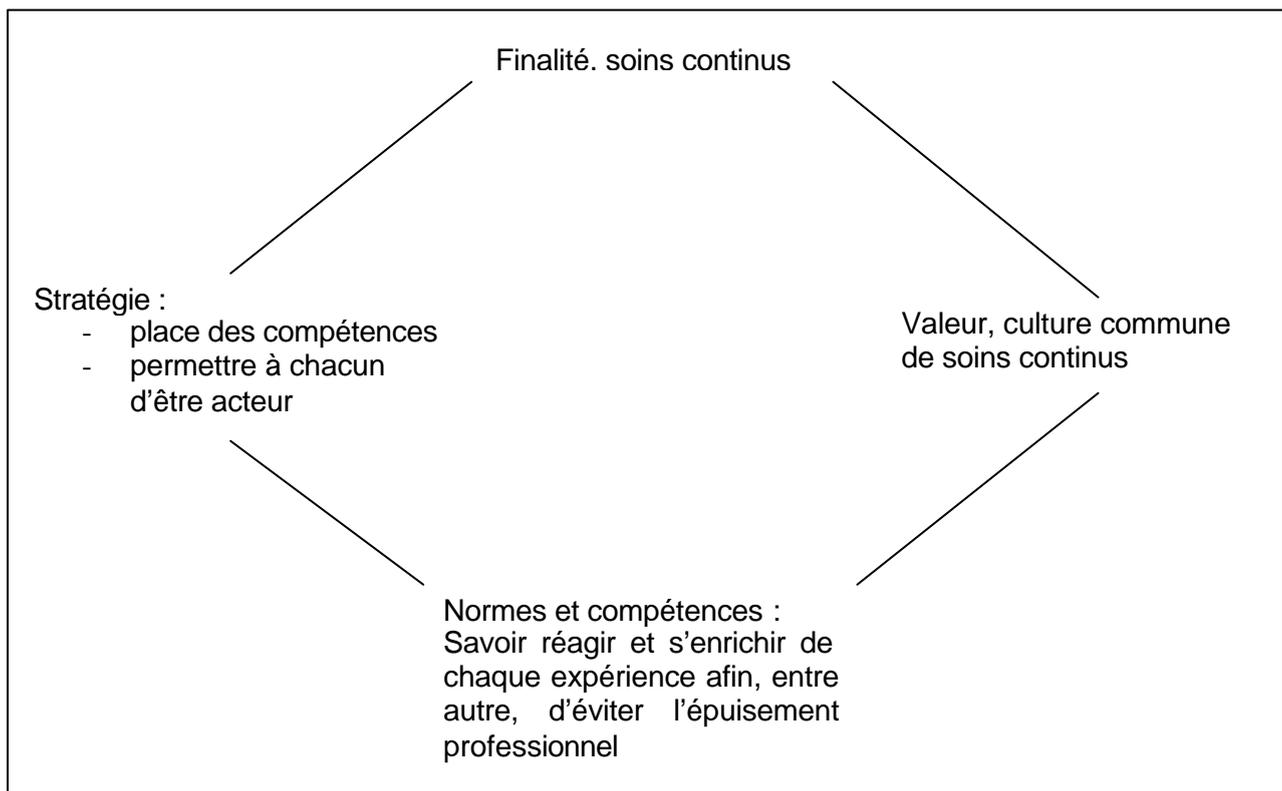
<sup>56</sup> GOGUELIN P. *Projet professionnel et projet de vie*. Paris. Edition ESF. 1992. 193 p.

## 2.4 Conclusion partielle de la deuxième partie

Dans cette deuxième partie nous avons abordé les concepts théoriques des soins continus avec les études d'indicateurs, et de la culture d'entreprise afin de voir comment développer dans notre établissement une culture commune de soins continus.

Nous avons ensuite développé différents points théoriques sur les compétences et le projet de vie (boucle d'apprentissage expérientielle). Ceci a pour objectif de permettre d'aider les salariés à développer toutes leurs compétences afin de pouvoir les mutualiser et ainsi mieux répondre à la culture de soins continus.

Ces approches théoriques nous permettent d'éclairer et d'enrichir notre réflexion sur l'analyse de l'organisation de l'établissement des Dames du Calvaire afin de réaliser le projet d'action. L'ensemble de ces notions peut être reprise dans le schéma du centre Ashride<sup>57</sup>:



<sup>57</sup> CAMBEL A., DEVINE M., YOUNG D. *Du projet d'entreprise à l'engagement personnel*. Paris. Edition Organisation. 1992. p. 29.

### **3 Le projet d'action : la création de services de soins continus à partir d'un service de soins palliatifs et de SSR, nécessite le développement d'une culture commune et la mise en synergie des compétences collectives et individuelles.**

« La caractéristique de la vision d'un dirigeant est de cristalliser une perception réaliste, crédible et attirante de l'avenir de l'organisation »<sup>58</sup>.

#### **3.1 Le développement d'une culture commune de soins continus**

L'objectif du projet de restructuration de la Maison de Santé des Dames du Calvaire consiste à mettre en place une culture commune de soins continus pour mieux répondre aux besoins du patient et à la demande territoriale. Cela entraîne la transformation à moyen constant de deux services de SSR et de Soins Palliatifs en deux services de soins continus et un service de SSR.

##### **3.1.1 Un projet d'établissement 2006/2010 qui va permettre de définir l'identité des services**

Comme le prévoit la loi du 4 mars 2002, les établissements sanitaires doivent réactualiser leur projet d'établissement tous les cinq ans. Le projet d'établissement précédent, 2000-2005, était notre premier écrit. Il comportait essentiellement le projet de service de l'Unité de Soins Palliatifs et seulement trois pages pour décrire l'activité du service de SSR. Il a donc fallu commencer, pour ce travail de réactualisation du projet d'établissement par définir pour chaque service les objectifs, les missions, les moyens. Cette recherche d'identité de service

---

<sup>58</sup> CAMEL A., DEVINE M., YOUNG D. *Du projet d'entreprise à l'engagement personnel*. Op. Cit. p. 41.

a été bien acceptée par les équipes. La nomination d'une surveillante générale venant d'un autre établissement juste avant d'effectuer cette démarche, a permis de dynamiser ce travail de fond et d'identification des services. Cette étape de valorisation de l'identité des services était essentielle avant de pouvoir enclencher la création d'une culture commune. Nous retrouvons bien cela dans le principe de la contractualisation. Les deux parties doivent être identifiées, libres et non soumises l'une à l'autre pour pouvoir signer un contrat. Le deuxième élément positif de cette réactualisation du projet d'établissement a consisté à ouvrir notre établissement sur l'extérieur et considérer la commande territoriale.

« L'ouverture croissante sur l'environnement amène l'établissement à se situer comme un partenaire à part entière et à s'assumer comme une entreprise interactive »<sup>59</sup>.

### **3.1.2 Création de la culture de soins continus**

#### **3.1.2.1 La mise en place d'une formation sur les soins continus**

La notion de soins continus est récente, et est apparue dans les ouvrages et les textes de loi suite aux échecs d'un système de santé trop spécialisé et cloisonné. Cela n'a donc pas été enseigné dans les écoles d'infirmières, d'aides-soignantes ou à l'université de médecine. Pour mettre en place la culture de soins continus, nous devons donc mener un plan de formation en interne pour l'ensemble du personnel et des bénévoles, mais auparavant, nous proposerons aux cadres de l'établissement (médecins et cadres de santé) d'aller quelques jours en stage dans des unités de soins continus en Belgique. Ce stage leur permettra d'appréhender la réalité de ces services.

La formation sensibilisation sur les soins continus sera également ouverte aux membres du Conseil d'Administration. Pour que la formation ne soit pas uniquement théorique, elle sera réalisée par un intervenant extérieur auquel seront associés les témoignages des soignants qui auront réalisé leurs stages en Belgique. Le contenu de cette formation s'appuiera sur les six caractéristiques de la culture commune de soins continus décrites dans les chapitres précédents. Cette formation sera répétée quatre vendredis après-midi de suite pour permettre à l'ensemble des salariés et des bénévoles d'y assister. Comme l'indique André DUCAMP<sup>60</sup> : « La culture ne s'octroie pas, elle s'acquiert ou se conquiert, ce qui peut être donné dans la culture, ce sont les méthodes et les accès mais pas la culture elle-même ». La

---

<sup>59</sup> LOUBAT J-R. *Elaborer son projet d'établissement*. Op. Cit. p. 81.

<sup>60</sup> DUCAMP A. *D'une culture nécessaire en action sociale*. IRTS Aquitaine. 2000. p. 149.

formation sur la culture de soins continus sera donc ce transfert de savoir sur les principes et méthodes mais la compétence de soins continus s'acquière par la pratique et l'expérience.

### **3.1.2.2 Les soins continus : avantages et inconvénients pour les malades, les familles et les soignants**

Tout changement fait peur. «Le changement peut créer une incertitude par rapport aux habitudes passées et à l'adéquation pour parties informelles que l'individu avait construit dans sa situation de travail entre les fins et les moyens ». <sup>61</sup> Il est clair que la mise en place des soins continus doit passer par l'annonce de ce que l'on doit quitter et de ce que l'on va trouver. L'explication des écarts et le cas clinique cité dans la première partie montrent clairement que les soins continus répondent aux besoins des malades qui souhaitent cette continuité de prise en charge avec une unicité de lieux et d'intervenants. Les soins continus constituent donc un avantage pour les malades et les familles.

Les soignants à qui nous avons déjà parlé des soins continus disent régulièrement qu'ils ne sauront pas faire autre chose que ce qu'ils font. Nous butons bien là sur la limite de cultures ou de spécificités différentes entre les soins palliatifs, dont l'objectif est de soulager et d'entourer, et la spécialité SSR qui cherche à autonomiser et réinsérer. Comme nous l'avons vu dans la deuxième partie, il va être nécessaire par le biais de la formation, pour construire cette culture commune de soins continus, de sortir des spécificités palliatives et SSR.

Comme l'écrit Michel CROZIER <sup>62</sup> : « Chacun possède son instrument et tous ces instruments sont importants. Et tous doivent en jouer de la meilleure façon possible. C'est ainsi que cela pourra finir pour faire une symphonie qui se tient ». **Le moteur de ce changement culturel sera la promotion du respect des besoins de malade et de sa famille qui rejoint les valeurs du projet associatif.** Pour les soignants du service de SSR, la création de l'Unité de Soins Continus va permettre de continuer à suivre les patients, car, les transferts ne sont pas toujours bien vécus par les soignants qui souhaiteraient « garder le malade ». Le service de soins continus leur permettra également d'avoir plus de moyens matériels et humains, pour mieux prendre en charge les malades qui s'aggravent. Pour les soignants de l'Unité de Soins Palliatifs, la création de l'Unité de Soins continus va permettre d'avoir des malades à différentes phases de leur maladie, et pas uniquement des patients en phase terminale. Cela diminuera le nombre de décès par service et le nombre de patients comateux. Nous devons donc proposer des temps d'échanges afin que les soignants puissent réaliser les avantages pour eux, pour les malades et les familles, avec la création

---

<sup>61</sup> LEVY-LEBOYER C., LOUCHE C., ROLLAND J-P., *Management des organisations*. Op. Cit. p. 75.

<sup>62</sup> CROZIER M., SERIEYX H., *Du management panique, à l'entreprise du XXI<sup>ème</sup> siècle*. Op. Cit. p. 120.

de ces unités de soins continus. La formation devra donc comporter des temps d'échanges qui seront très importants pour l'intégration et la réalisation de cette culture commune de soins continus.

### **3.1.2.3 L'implication du Conseil d'Administration et des autorités de financement dans la mise en place de la culture de soins continus**

La culture commune de soins continus rejoint les valeurs de la fondatrice Jeanne Garnier, qui, à l'origine, avait créé des établissements pour garder les malades jusqu'à leur mort, même si cela durait plusieurs années. Fin 2006, nous présenterons au Conseil d'Administration, le projet de restructuration afin qu'il puisse l'amender et l'entériner. Nous demanderons, ensuite, aux membres du Conseil d'Administration, de participer activement aux différents comités et groupes de travail qui seront mis en place. Les autorités de financement (ARH, DRASS, DASS) sont demandeurs que nous proposons une offre de soins respectant et développant les soins continus, car cela évitera les transferts inutiles du service de SSR vers les urgences et services de médecine et de chirurgie. De plus, nous pourrions accueillir davantage de patients dépendants, atteints d'une maladie chronique grave. Ces patients, comme nous l'avons montré dans la première partie, ne trouvent pas de services pour les accueillir, car ils sont trop dépendants pour les services de SSR, et pas encore en fin de vie pour les USP.

### **3.1.2.4 Mise en place d'un comité de pilotage pour le projet des soins continus**

Lors des réunions hebdomadaires avec les cadres de l'établissement, nous retravaillerons ce projet de mise en place des unités de soins continus. Cette coopération direction/cadres s'effectuera avec l'intention suivante : « La direction doit aider les cadres à occuper une posture visible et reconnue avec laquelle ils peuvent prendre de la distance par rapport au monde complexe qui s'agite autour d'eux, quitter les influences de l'affectivité, pour se rapprocher d'un management plus équitable et entraîner leurs partenaires dans une forme de maturité managériale »<sup>63</sup>. Les cadres seront donc les acteurs essentiels du comité de pilotage auquel s'adjoindront des membres du Conseil d'Administration, un représentant des instances représentatives du personnel. Ce comité de pilotage aura pour mission de gérer l'ensemble des démarches et formalisera les grandes lignes du projet de soins continus, ceci

---

<sup>63</sup> HART J., LUCAS S. *Management hospitalier*. Rueil Malmaison. Edition Lamard. 2002. p. 121.

dans le respect d'une « démarche projet participative »<sup>64</sup>. Le comité de pilotage se réunira une fois par mois pour décider de la mise en place des groupes de travail et pour valider leurs écrits. Le travail du comité de pilotage sera validé par la direction et le Conseil d'Administration.

### **3.1.2.5 Présentation du projet à la commission de relation avec les usagers et la qualité de la prise en charge (CRUQ)**

La CRUQ se substitue aux commissions de conciliation depuis le décret n°2005-213 du 2 mars 2005. Cette instance, équivalente au conseil de la vie sociale pour les établissements médico-sociaux, est très dynamique dans notre établissement, car une partie des bénévoles venant dans les services sont des familles de patients ayant été hospitalisés ici. Ils sont donc membres de la CRUQ comme « usagers du système de santé ». Comme ils viennent chaque semaine comme bénévoles, ils connaissent bien la vie de l'établissement. Des membres du comité de pilotage présenteront à la CRUQ le projet de mise en place des unités de soins continus pour voir avec eux leurs critiques et les propositions d'amélioration. Les usagers, regroupés au sein de l'Association Pallia Plus, qui est reconnue comme étant une association d'usagers du système de santé, ont l'habitude de participer aux différents groupes de travail de notre établissement.

### **3.1.3 Présentation du projet de restructuration**

Le tableau suivant montre la situation de l'existant et celle après la restructuration de l'établissement.

---

<sup>64</sup> LOUBAT J-R. Op. Cit. p. 98.

**Projet de restructuration : Création de services de soins continus par redéploiement d'un service de SSR et d'USP**

<b>Situation actuelle</b>	<b>Projet de restructuration (A moyens constants)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un <b>service de soins de suite et réadaptation</b> de 32 lits, accueillant des patients présentant 3 types de pathologies :(Cancérologie, rééducation orthopédique après chirurgie, gérontologie)</li> <li>• Un <b>service de soins palliatifs</b> comprenant : <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Une <b>Unité de Soins Palliatifs</b> de 11 lits</li> <li>→ Un lit d'hôpital de jour</li> <li>→ Une <b>Equipe Mobile de Soins Palliatifs</b> inter établissements privés et domicile.</li> </ul> </li> <li>• Une association de bénévoles pour accompagner les malades et les personnes endeuillées</li> <li>• Une association de formation continue</li> <li>• Un site internet grand public sur les soins palliatifs.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>2 services de soins continus</b> de 12 lits chacun. Chaque service serait composé de 6 lits de soins palliatifs et 6 lits de SSR. Ceci permettra aux malades de ne pas changer de services ; les soignants adapteront les soins entre soins de réadaptation et soins palliatifs en fonction de l'état de santé du patient.</li> <li>• <b>1 service de 20 lits de SSR</b> pour accueillir des patients après une opération chirurgicale ou un traitement médical avant de retourner à son domicile</li> <li>• Un lit d'hôpital de jour de soins continus</li> <li>• Une <b>Equipe Mobile de Soins Palliatifs</b> inter établissements privés et domicile.</li> <li>• Une association de bénévoles pour accompagner les malades et les personnes endeuillées</li> <li>• Une association de formation continue</li> <li>• Un site internet grand public sur les soins palliatifs et les soins continus.</li> </ul>

Comme nous le voyons dans ce tableau, le nombre de lits restera constant, il s'agira donc d'une réorganisation des lits. Cette restructuration s'appuiera sur les directives du plan hôpital 2007. Avec la tarification à l'activité (T2A), la tarification n'est plus liée au lit, mais au séjour. « Une prise en charge financière adaptée à la nature des séjours, prodiguée avec des tarifs de séjour, basée sur la classification en groupe homogène de malades (GHM) »<sup>65</sup>. L'établissement s'engage à réaliser un certain nombre de séjours en soins palliatifs et de séjours en SSR. Dans ce projet d'unité de soins continus, en fonction de son état de santé et de ses besoins, le malade admis dans le service sera d'emblé classé en séjour de soins palliatifs si son état de santé est très précaire. Si le patient est en phase pré palliative, son séjour sera étiqueté de SSR. Si son état de santé venait à s'aggraver, le malade ne changera pas de service, ni d'équipe soignante. Les soignants pratiqueront alors, une prise en charge palliative et le séjour du patient sera alors facturé en séjour de soins palliatifs. Avec cette organisation, ce n'est plus le malade qui bouge, avec des soignants qui font toujours les mêmes gestes, comme dans un système tayloriste. Le malade ne se déplace pas et ce sont les soignants qui vont pratiquer des soins différents selon l'état de santé du patient. L'entourage pourra ainsi garder les mêmes soignants référents. Si l'état de santé nécessitait des soins particuliers, demandant des compétences spécifiques, il pourra être fait alors appel à une équipe transversale de douleur ou de stomathérapeute.

Pour que les soins continus soient réalisables, il sera nécessaire que les soignants connaissent les pratiques avec dextérité, les soins de réadaptation, de rééducation, comme les soins palliatifs. Cela demandera donc un développement et une valorisation des compétences. Par ailleurs, le suivi des patients et des familles, en unité de soins continus, comme nous l'avons déjà indiqué, pourra être long, parce que continu. Nous aurons, ainsi, le risque d'un attachement important entre le malade, le soignant et la famille. Ce risque d'attachement sera un facteur de risque d'usure professionnelle.

La mise en place de la culture de soins continus va nécessiter la valorisation et la mutualisation des compétences chez les salariés, ainsi que la mise en place d'une politique de soutien d'équipe.

---

<sup>65</sup> Article du ministère de la santé : Finalité de la réforme hôpital 2007. [www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/t2a.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/t2a.htm)

## **3.2 Un management par la mise en synergie des compétences pour une culture commune de soins continus**

Dans le plan hôpital 2007, le ministère de la santé indique les objectifs de la réforme : « Il s'agit de passer d'une logique de territoire, de statut, basée sur une hiérarchie pyramidale, à une logique de contractualisation basée sur les compétences et les résultats »<sup>56</sup>. Il s'agit d'une logique de Service.

La mise en place des unités de soins continus nécessitera, en ce qui concerne le management :

- de libérer les soignants de toutes activités qui ne devraient pas leur revenir (fonctions administratives), afin qu'ils se consacrent pleinement aux soins continus des patients et des familles. Nous allons ainsi réorganiser et redéfinir les champs de compétences de l'administration et des soignants ;
- de développer les compétences (savoir réagir) individuelles des salariés, pour leur permettre des prises en charges continues, adaptées aux besoins des patients ;
- de créer une synergie entre les services entre eux, et avec des équipes mobiles transversales extérieures à notre établissement.

### **3.2.1 Libérer les soignants des fonctions administratives pour qu'ils puissent avoir le temps de pratiquer des soins continus**

Comme nous avons pu le démontrer dans la première partie, l'organisation et le management familial de notre établissement a entraîné de nombreux dysfonctionnements. L'équipe administrative étant très réduite, les soignants doivent régulièrement compenser ces dysfonctionnements.

Nous mettrons en place une astreinte administrative afin que les soignants n'aient plus à s'occuper, la nuit, les week-ends et jours fériés, des urgences administratives comme l'absence d'un salarié, les problèmes techniques de téléphone ou autres ..., ces astreintes administratives seront assurées par le directeur, la surveillante générale, le chef comptable et le médecin coordonnateur.

---

<sup>56</sup> [www.sante.gouv.fr/hopital2007/htm](http://www.sante.gouv.fr/hopital2007/htm)

Nous réorganiserons, également, tous les circuits d'approvisionnement (papeterie, médicaments, ...) pour que les soignants n'aient plus besoin d'aller régulièrement, comme cela se passe actuellement, chercher du matériel pour bien travailler. Les rôles de chacun seront donc redéfinis en fonction de leurs compétences et fonctions, afin d'éviter toute zone d'ombre et ce phénomène « d'auto-mission » que nous avons décrit avec les travaux de J-R. LOUBAT<sup>66</sup>.

### **3.2.2 Développer les compétences individuelles et collectives**

Comme nous l'avons défini dans le chapitre sur la culture (2<sup>ème</sup> partie), la mise en place des unités de soins continus va nécessiter des changements culturels et de pratiques pour les deux services actuels de SSR et de Soins Palliatifs. Notre rôle de directeur sera donc de permettre ce changement qui va nécessiter la définition des compétences requises nécessaires aux soins continus, un bilan de l'existant et une stratégie d'aide au changement pour arriver à la prise en charge continue des patients.

#### **3.2.2.1 Quelles sont les compétences nécessaires pour pratiquer des soins continus ?**

La pratique des soins continus permettra de prendre en charge un patient de la phase de rééducation à la phase terminale de sa maladie. Le soignant devra donc adapter ses soins à l'état de santé et aux besoins des malades. Pour cela, il devra donc acquérir et développer les compétences suivantes :

- avoir les capacités d'écoute et d'analyse de situations ;
- pouvoir être dans la stimulation ou le « cocooning » selon les besoins du patient, et savoir changer de fonctionnement d'une chambre à l'autre. Les soins continus demandent une grande capacité de réactivité des soignants ;
- être capable d'initier et de motiver ses collègues pour un travail en équipe ;
- avoir la pratique de la relation d'aide ;
- pouvoir accompagner les familles ;
- avoir des pratiques de soins spécifiques, comme la relaxation, les soins sur stomies, certaines rééducations neurologiques.

---

<sup>66</sup> LOUBAT J-R. *Elaborer son projet d'établissement* Op. Cit. p. 84.

Il est clair qu'il n'est pas question que chaque soignant possède toutes ces compétences, comme si les soignants en soins continus devaient être de super soignants polyvalents. La culture de soins continus se vit en équipe, il est donc nécessaire que chaque équipe possède toutes ces compétences. Chaque soignant a des compétences spécifiques, qui lui permettront d'être soignant référent dans des domaines particuliers pour l'ensemble de l'équipe. Nous avons bien là un élément très spécifique du travail interdisciplinaire pour une prise en charge en soins continus.

### **3.2.2.2 Un bilan de compétences individuel et collectif**

Le bilan de l'existant se fera à deux niveaux : individuel et collectif. Les entretiens annuels d'évaluation, mis en place depuis 2004 dans l'établissement, vont être modifiés afin de permettre de faire le bilan des compétences individuelles. Nous incluons les compétences que nous venons de décrire à la grille servant de support aux entretiens d'évaluation. Ces entretiens permettent un échange fructueux entre le salarié et le cadre de son service afin de voir les points positifs et les attitudes à modifier, ainsi que les inspirations du salarié par rapport à son travail. Ils permettront ainsi de faire le point avec chaque salarié pour voir où il en est dans sa pratique par rapport aux exigences des soins continus. Le bilan des compétences collectives se fera au niveau des services lors des réunions annuelles de définition et d'évaluation des objectifs communs. En janvier de chaque année, les équipes de chaque service définissent leurs objectifs et priorités d'année. Ce temps permettra de repérer les compétences collectives acquises et nécessaires pour la mise en place des soins continus. En décembre de chaque année, les équipes reprennent les objectifs et priorités du service définis en début d'année pour évaluer s'ils les ont atteints ou non et pourquoi. Ce bilan annuel permettra de repérer les compétences acquises et à acquérir pour le bon fonctionnement des unités. Les compétences individuelles ou collectives à acquérir pourront être développées soit par la formation des salariés, soit lors de nouvelles embauches par un recrutement qui recherchera des personnes présentant ces compétences.

### **3.2.2.3 Un plan de formation pour le développement des compétences afin de créer des unités de soins continus**

Dans le cadre d'une bonne gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC), nous devons mettre en place un plan de formation permettant la réalisation des objectifs. Les entretiens individuels d'évaluation devront être réalisés fin juin de chaque année, afin de

définir le plan de formation. Ce plan comprendra des formations collectives qui approfondiront les formations de sensibilisation déjà réalisées en partant des six caractéristiques de la culture commune de soins continus. Les formations individuelles permettant d'acquérir des compétences nécessaires à la mise en place des soins continus, seront encouragées. Cela concerne, surtout, l'accompagnement des familles, la relation d'aide, l'observation et le repérage des besoins des malades avec l'étude des « macro cibles ». Les soignants souhaitant préparer le diplôme universitaire de soins continus seront encouragés (il s'agit d'une formation comprenant cent heures de cours, soit deux jeudis par mois pendant un an et une semaine de stage).

Dans le cadre du droit individuel à la formation (DIF), mis en place depuis mai 2004, nous encouragerons les soignants à utiliser leurs vingt heures de formation par an dans ce sens. Afin de favoriser le développement de ces formations, nous aménagerons au sein de notre établissement, une pièce qui regroupera tous les documents et propositions de formation, et notamment les formations aux soins continus. Le système actuel d'un classeur de catalogues de formations qui circule dans les services en septembre et octobre, est totalement obsolète. La création de cette salle de documentation et de proposition de formation mettra ainsi à disposition, tout au long de l'année, les informations nécessaires aux soignants.

#### **3.2.2.4 Un recrutement qui tiendra compte des compétences spécifiques nécessaires au développement des soins continus**

Les bilans de compétences collectives que nous réaliserons chaque année, nous permettront de définir les compétences encore à acquérir. Lors d'un recrutement d'un soignant pour les unités de soins continus, nous procéderons à un recrutement qui permettra de sélectionner un candidat présentant les compétences recherchées. Cela implique que le profil du poste recherché aura été clairement défini par les cadres de l'unité. La recherche et la sélection du candidat, lors des entretiens, devront permettre de vérifier l'acquisition de ces compétences, en plus des qualifications et diplômes. Pour cela, nous reprendrons la définition des compétences selon LE BOTERF (décrite dans la 2<sup>ème</sup> partie), à savoir : « Un savoir-mobiliser, un savoir-combiner, un savoir-transférer et un savoir-faire éprouvé et reconnu ». L'entretien inclura, pour vérifier les acquis et les compétences, des questions reprenant des situations cliniques précises :

- Concernant « un savoir-mobiliser » : « devant un malade qui ne peut plus manger, dans quel cas vous allez le stimuler à manger, et dans quel cas vous n'insistez pas ? » ;
- Concernant « un savoir-combiner » : « comment allez-vous accompagner une famille qui ne supporte plus de voir son proche malade comateux ? » ;
- Concernant « un savoir-transférer » : « comment pensez-vous utiliser et faire partager à l'équipe votre expérience et vos compétences acquises, lors de vos affectations précédentes ? » ;
- Concernant « un savoir-faire éprouvé et reconnu » : il s'agit de vérifier que les savoirs acquis ont pu être appliqués et expérimentés lors des expériences professionnelles antérieures. Si cela n'a pu être fait, il faudra voir comment la personne envisage concrètement sa mise en place. Par exemple, une infirmière qui a fait la formation plaie et cicatrisation, a pu être déjà référente dans ce domaine. Si ce n'était le cas, elle devra indiquer comment elle conçoit le rôle d'une infirmière référente plaie et cicatrisation dans l'unité de soins continus.

Le management par la mise en synergie des compétences demande un travail d'équipe au niveau des unités afin que, grâce à un travail interdisciplinaire, les malades et les familles puissent bénéficier d'un large éventail de compétences. Ce travail en équipe sera également primordial au niveau de l'équipe cadre, car la mise en synergie des compétences concerne également les cadres avec leurs spécificités qui ne sont pas les soins, mais l'animation et la gestion des équipes. Nous veillerons à la répartition des compétences chez les cadres, afin de permettre que chacun soit référent dans un domaine de management particulier (relecture en équipe, gestion des conflits, travail sur les transmissions, ...). Ceci n'est pas spécifique aux soins continus, mais permettra une bonne animation des équipes, en vue de pratiquer les soins continus.

### **3.2.3 Créer une synergie entre les services et des équipes mobiles internes et externes à notre établissement**

Le plan hôpital 2007 prévoit la mise en place d'équipes mobiles ayant une activité transversale intra et inter établissements. La création de notre équipe mobile de soins palliatifs, en 2003, permet de suivre les patients de leur domicile à une institution. Ceci

représente une amorce de soins continus qu'il convient de développer. Mais le suivi de cette équipe mobile s'arrête lorsque le malade est hospitalisé dans le service de soins palliatifs ou en SSR.

Créer une synergie entre l'équipe mobile et les unités de soins continus passera par la continuité du suivi de l'équipe mobile lorsque le malade est hospitalisé.

Toutes les compétences pour la mise en place de soins continus, ne peuvent être rassemblées au sein des équipes de l'établissement, nous devons donc faire appel à des équipes mobiles ou consultants externes pour réaliser certaines approches favorisant les soins continus. Par exemple : certaines rééducations neurologiques, où le suivi du patient atteint de sclérose latérale amyotrophique (S.L.A.), vont nécessiter de faire appel aux équipes du réseau Handicap 33 ou de l'équipe mobile Aquitaine S.L.A. Ces équipes sont, par ailleurs, intéressées par les compétences de nos unités dans le cadre du suivi et traitement de la douleur ou de la prise en charge des familles. Un travail partenarial en réseau permettra à moyen constant la mise en place des soins continus.

### **3.3 La mise en place d'une politique de soutien d'équipe pour le développement des soins continus**

Comme nous l'avons indiqué précédemment, les soins continus vont entraîner un long suivi des patients et des familles. Ce suivi prolongé permettra aux malades et aux familles de mieux connaître les soignants, mais l'inverse sera également vrai. Les mécanismes d'attachement réciproque entraîneront un risque d'épuisement professionnel. Valérie PEZET-LANGEVIN<sup>67</sup> indique, concernant le syndrome de l'épuisement professionnel ou Burn-out : « L'investissement dans la relation à l'autre est au centre de l'activité professionnelle et part de la nature même de ce travail, ils sont régulièrement confrontés à des détresses émotionnelles et affectives, ce qui pourra occasionner un épuisement professionnel. » La mise en place des unités de soins continus doit donc s'accompagner de l'élaboration d'une politique de soutien d'équipe qui comportera trois niveaux :

- La mise en place d'un soutien d'équipe par des groupes d'analyse de pratiques expérientielles ;
- La mise en place d'un accompagnement individuel des salariés ;
- La reconnaissance pour chacun d'un domaine de compétence.

---

<sup>67</sup> PEZET-LANGEVIN V. COLL. Les apports de la psychologie du travail. Paris. Edition Organisation. 2006. p. 319.

### **3.3.1 Soutien d'équipe par la mise en place de groupes d'analyse de pratiques**

Dans la deuxième partie, nous avons repris les travaux de la boucle d'apprentissage expérientielle de compétences de LE BOTERF, nous mettrons en place une formation pour les cadres des unités (y compris les psychologues) pour leur apprendre à animer les groupes de paroles ou d'analyse de pratiques selon cette théorie de la boucle de LE BOTERF. Pour l'avoir expérimentée à plusieurs reprises, cette démarche permet à chacun, et collectivement aux équipes, de profiter des expériences parfois douloureuses pour les transformer en occasion d'acquisition de compétences nouvelles. Les compétences étant, par définition, un savoir-réagir et non un savoir-faire, on ne peut bien les acquérir qu'en relisant et profitant des expériences passées.

Par cette formation des cadres, des services, nous allons progressivement passer de la notion de groupes de parole, qui ne satisfont pas toujours les soignants, à des groupes d'analyse de pratiques, en utilisant la boucle de LE BOTERF. En effet, très souvent nous pouvons constater dans les groupes de parole, que nous nous arrêtons à l'étape de l'explication et du récit de l'expérience douloureuse sans pouvoir travailler la conceptualisation et la modélisation afin de mettre en place la transposition à de nouvelles situations. Ces groupes d'analyse de pratiques permettront que les réunions de partage en équipe deviennent des lieux d'acquisition de nouvelles compétences, ce qui facilitera l'implantation des soins continus.

### **3.3.2 La mise en place d'un accompagnement individuel des salariés**

En nous appuyant sur les travaux de Pierre GOGUELIN<sup>68</sup>, nous mettrons en place une permanence de conseils professionnels (« coaching ») pour aider ceux qui le souhaitent à devenir « les auteurs de leurs propres projets ». Cette permanence de conseils sera réalisée par une personne indépendante, extérieure à l'établissement, ayant des compétences d'accompagnement professionnel (Coach) et des connaissances en droit du travail. Cet accompagnement du salarié s'inscrira dans la même démarche que la prise en charge des patients en soins continus, à savoir : travailler dans l'anticipation et la prévention de la crise et ne pas attendre la plainte. Trop souvent nous voyons des soignants n'ayant que l'arrêt de travail ou la démission pour dire leur épuisement et leurs difficultés professionnelles. Cette

---

<sup>68</sup> GOGUELIN P. *Projet professionnel et projet de vie*. Op. Cit. p. 18.

permanence de conseils professionnels se déroulera un après-midi par semaine sur rendez-vous. La personne-conseil ne devra pas rendre compte du détail de son activité à la direction, les entretiens relevant du secret professionnel comme pour le médecin du travail. Lors de ces entretiens, le conseiller (que Pierre GOGUELIN qualifie de facilitateur pour bien insister sur le fait que c'est le salarié qui est bien acteur de son projet et non le conseiller) pourra aider le salarié à constituer son « portefeuilles de compétences »<sup>69</sup> (nous avons repris cet élément dans la deuxième partie théorique). Cela aidera ainsi le salarié à faire le point sur son parcours professionnel et voir les domaines de compétences qu'il souhaite acquérir. Ceci pourra se faire en restant dans l'établissement afin d'être référent dans un domaine. Les salariés ont parfois besoin de réfléchir à cela avec des personnes compétentes mais neutres et non pas avec leurs cadres hiérarchiques. Parfois, la réalisation du portefeuille de compétences est faite dans le but de quitter l'établissement, ce qui est aussi important à accompagner. Le « milieu des soignants » sur Bordeaux est petit, un établissement qui prend soin de son personnel a vite une réputation positive et cela attire les soignants qui recherchent cette qualité de relation employé/employeur. Les équipes des unités de soins continus devront être au complet pour bien travailler et réaliser cette prise en charge prolongée. Nous devons donc avoir la réputation, à juste titre, d'établissement qui prend soin de son personnel.

### **3.3.3 La reconnaissance pour chacun d'un domaine de compétences**

Comme nous l'avons déjà exprimé, la pratique des soins continus comporte des risques d'épuisement professionnel et demande une motivation importante des soignants. Pour réduire ces risques d'épuisement et entretenir cette motivation, nous proposerons la possibilité pour chaque salarié, de participer durant un temps défini, à une activité différente de son travail habituel. Nous mettrons cela en place en s'appuyant sur les travaux déjà cités de Pierre GOGUELIN et de ZARIFIAN. Nous proposerons à tous les salariés volontaires de faire l'expérience de pratiquer une activité nouvelle correspondant à des compétences qu'il possède et qui n'étaient pas mises en valeur. Le salarié pourra exercer cette activité durant un temps donné (5% de leur temps de travail).

---

<sup>69</sup> ZARIFIAN P. *Le modèle de la compétence*. Op. Cit. p. 108.

Pour illustrer cela, nous prendrons deux exemples :

- Madame S est infirmière à temps plein en unité de soins continus, elle a également des compétences en sophrologie. Nous lui proposons d'exercer sur son temps de travail, deux heures par semaine, son activité de sophrologie auprès des patients et des familles pour une meilleure prise en charge en soins continus.
- Madame T est agent de service hospitalier à temps plein et elle a suivi une formation de coiffeuse et pratique bénévolement cette discipline dans son quartier. Nous lui proposons, également, sur son temps de travail, durant deux heures par semaine, de pouvoir exercer une activité de coiffeuse auprès des malades et des familles. Le matériel sera acheté grâce aux dons des familles.

Ce type d'organisation existe de façon ponctuelle dans les milieux médico-sociaux (maisons de retraite), mais n'est pas réalisé de façon durable et institutionnelle en établissement sanitaire. Les soignants qui le souhaitent pourront également, sur leur 5% de temps, que nous appellerons « 5% autrement », intervenir comme formateur dans des formations sur les soins continus. Par cette organisation des « 5% autrement », nous réaliserons une prévention du risque de l'épuisement professionnel, une dynamisation des soignants de l'établissement (« enseigner c'est apprendre soit même », disait ZARIFIAN<sup>70</sup>) et cela nous permettra de diffuser la pratique des soins continus.

L'ensemble des mesures que nous venons de citer, concernant le soutien des équipes, peut être réalisé à moyen constant, car la mise en synergie des compétences des acteurs, le renforcement des motivations des salariés, comme des bénévoles, permet d'obtenir ce que ZARIFIAN appelle : « un retour d'activité dans le sujet agissant »<sup>71</sup>.

### **3.4 Suivi de la mise en place des unités de soins continus**

Cette phase de mise en place des unités de soins continus doit être préparée par la création d'une culture commune de soins palliatifs et le développement d'un management mettant en synergie les compétences individuelles et collectives, ce que nous venons de détailler.

---

<sup>70</sup>ZARIFIAN P. Op. Cit. p. 98.

<sup>71</sup> ZARIFIAN P. Op. Cit. p. 36.

Comme nous l'avons énoncé au début de la troisième partie, la restructuration de l'établissement consiste en la redistribution des lits de soins palliatifs et de SSR pour créer :

- deux services de soins continus de douze lits chacun. Chaque service sera composé de six lits de SSR et de six lits de soins palliatifs. La première unité de soins continus accueillera des patients atteints de tumeurs cérébrales qu'ils soient au stade de rééducation ou en stade terminal de leur maladie. La deuxième unité de soins continus accueillera des patients atteints de maladies graves, également en phase de rééducation ou terminale ;
- un service de vingt lits de SSR pour accueillir des patients après des opérations chirurgicales ou traitements médicaux avant de retourner à leur domicile. Il s'agira de patients autonomes et valides ;
- un lit d'hôpital de jour de soins continus.

Les autres services et départements de l'établissement continueront leur activité, à savoir, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, le département de formation et l'association de bénévoles, ainsi que le site internet..

Pour effectuer cette restructuration, nous avons élaboré le plan d'action suivant :

- étude du projet financier,
- projet architectural,
- mise en place de la première unité de soins continus pour patients atteints de tumeurs cérébrales,
- mise en place de la deuxième unité de soins continus,
- mise en place des indicateurs de suivi du projet et de l'activité.

### 3.4.1 Calendrier de la mise en place des unités de soins continus

Dates	Sujet		
2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formation sensibilisation sur les soins continus pour l'ensemble du personnel.</li> <li>- Le comité de pilotage prépare les grandes lignes du projet</li> </ul>		
Octobre 2007	Validation du projet final par le Conseil d'Administration		
	Construction	GRH	Groupes Travail (G.T)
Janvier 2008	Dépos du permis de construire	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bilan des départs à la retraite (en principe 5),</li> <li>- appel à candidature en interne pour travailler dans l'unité de soins continus</li> </ul>	Mise en place des groupes de travail pour élaborer les processus et procédures des soins continus
Juin 2008	Début des travaux	- Lancement recrutement pour remplacer les personnes partant à la retraite et pour embaucher les 11 postes (ETP) supplémentaires (création de postes)	Validation des procédures et début de rédaction des protocoles de soins continus
De Juin à Novembre 2008	Suivi des travaux Novembre : fin des travaux	Formation d'une semaine pour chaque soignant qui travaillera en unité de soins continus	
Décembre 2008	Inauguration de la 1 <sup>ère</sup> unité de soins continus		
Juin 2009	Inauguration de la 2 <sup>ème</sup> unité de soins continus		

### 3.4.2 Un projet financier réalisable grâce aux demandes budgétaires anticipées

Lors de la réactualisation en 2005, du projet d'établissement 2006/2010, nous avons demandé à l'Agence Régionale d'Hospitalisation (A.R.H) des moyens supplémentaires pour mettre en place l'unité pour patients atteints de tumeurs cérébrales, la rénovation des bâtiments, et la création d'une équipe mobile de gériatrie appelée « cellule

d'accompagnement ». Le projet d'établissement 2006/2010 comporte également d'autres projets novateurs mais qui n'ont pas été retenus. Par contre, les trois projets que nous venons de citer, ont obtenu l'approbation de l'ARH et seront donc financés et initiés entre 2006 et 2010. Ces mesures nouvelles représentent :

- pour les unités de tumeurs cérébrales, un budget supplémentaire de 542 300 €, le détail de la répartition entre les groupes 1, 2 et 3 est mis en annexe 8 ;
- Pour la rénovation des bâtiments, il est accordé un budget de 1 710 000 € (le tableau du plan pluriannuel d'investissement (PPI) est mis en annexe 9) ;
- La mise en place de la cellule d'accompagnement correspondant à un budget supplémentaire de 58 000 €

L'ensemble de ces demandes a été réalisé entre 2002 et 2004 pour le projet d'établissement 2006/2010. Ce travail d'anticipation de demandes financières, nous permettra la mise en place des unités de soins continus.

### **3.4.3 La mise en place des unités de soins continus nécessite un réel aménagement architectural**

Notre établissement a la chance d'avoir un service de six chambres doubles, équipées en gaz médicaux, qui, actuellement, ne sont occupées que par les bureaux de l'équipe mobile de soins palliatifs. Nous devons donc réaliser, en 2007, la création des bureaux au 3<sup>ème</sup> étage de l'établissement pour y installer les bureaux de l'équipe mobile. Lors des travaux importants de rénovation, en 2002, nous avons prévu l'aménagement des combles au 3<sup>ème</sup> étage, en surélevant l'ascenseur et en équipant ce secteur de sécurité incendie. Une fois l'EMSP installée dans ces nouveaux bureaux, nous pourrons utiliser le service ainsi libéré, pour permettre une rotation des services le temps des travaux. Ce fonctionnement nous permettra de maintenir l'activité de SSR et de l'USP durant les travaux de réaménagement. Les unités de soins continus devront comporter une salle de kinésithérapie, une salle à manger commune, pour permettre aux personnes malades valides d'avoir une rééducation efficace et des moments de convivialité (repas ensemble). Mais ces unités devront, également, être dotées, comme les unités de soins palliatifs, d'une salle de bain pour personnes grabataires et des chambres spacieuses pour des patients qui ne peuvent plus quitter leur lit, et pour lesquels l'univers de vie se limite à leur chambre. Tous les services

seront équipés de façon à pouvoir sortir les lits, soit sur la terrasse du 1<sup>er</sup> étage, soit dans une partie du jardin. En effet, Lorsque le malade ne peut plus aller dans le jardin en fauteuil parce qu'il est trop épuisé, nous lui proposons de mettre son lit dehors pour qu'il continue de profiter de la nature. Il est alors, le temps de cette sortie, accompagné par un bénévole s'il n'a pas de famille.

### **3.4.4 Création des groupes de travail sur les soins continus**

Tout le travail de formation, sensibilisation sur les soins continus que nous vous avons défini précédemment, nous permettra de mettre en place des groupes de travail, qui auront six mois pour élaborer les processus et procédures de soins continus. Une fois ce travail réalisé, nous pourrons travailler les protocoles de soins continus. Nous mettrons en place six groupes de travail, sur les thèmes suivants :

- travail sur la démarche de soins en soins continus,
- mise en place d'un document unique de demande d'admission en unité de soins continus,
- création d'un dossier patient unique,
- place des bénévoles en unité de soins continus,
- travail pluridisciplinaire,
- « les 5% autrement ».

Ces groupes de travail devront rendre compte régulièrement de l'avancée de leurs projets au groupe de pilotage.

### **3.4.5 Mise en place des unités de soins continus**

La première unité de soins continus aura la particularité d'accueillir des patients atteints de tumeurs cérébrales, de la phase de rééducation (pendant leur traitement par chimio et radiothérapie), à la phase terminale de leur maladie. L'étude de l'incidence des tumeurs cérébrales est de 7 pour 100 000 habitants pour les tumeurs primitives, et de 21 pour 100 000 habitants pour les métastases cérébrales. Cela permet de calculer qu'il y a environ, sur la Communauté Urbaine de Bordeaux, 250 nouveaux patients par an à qui nous diagnostiquons une tumeur cérébrale. L'unité de tumeur cérébrale, avec douze lits de soins continus, pourra accueillir, environ, 125 patients par an. Les patients qui souhaiteront

retourner à leur domicile, pourront le faire en étant suivi par l'équipe mobile de soins palliatifs, ce qui permettra de prolonger les soins continus tout en retournant au domicile.

Cette unité de soins continus pour patients atteints de tumeur cérébrale, qui a été retenue comme projet novateur par l'Agence régionale d'hospitalisation ( ARH ) va être réalisée grâce à un budget supplémentaire (CF annexe 8). Ceci nous permettra l'embauche de 11 soignants. Avant de réaliser ces embauches nous réaliserons en janvier 2008 un appel à candidature en interne pour travailler dans l'unité de soins continus. Puis nous réaliserons un recrutement externe en tenant compte comme nous l'avons développé dans la deuxième partie, des compétences nécessaires.

Comme nous l'avons indiqué dans le calendrier prévisionnel, l'inauguration de la première unité de soins continus est prévue pour décembre 2008.

La deuxième unité de soins continus pourra accueillir tout patient présentant une maladie évolutive comme le précise la circulaire DH-EO du 30 mai 2000. Elle sera inaugurée en juin 2009.

### **3.4.6 Mise en place des indicateurs de suivi du projet et de l'activité**

La mise en place de ce projet de création d'unités de soins continus nécessitera deux temps :

-Un temps de préparation et de création d'une culture commune de soins continus. Cette étape essentielle comprendra les stages que vont réaliser certains cadres de l'établissement dans les unités de soins continus en Belgique, et la formation au sein de l'établissement. Les indicateurs de cette étape seront donc, le nombre de cadres partis en stage et la participation à la formation.

-Après cette étape de formation à la culture commune de soins continus, nous mettrons en place le comité de pilotage et les groupes de travail. Le nombre de réunions, leurs fréquences et le taux de participation seront des indicateurs de suivi du projet. La mobilisation des soignants pour ce projet et le nombre de soignants postulant pour travailler dans ces unités de soins continus seront de précieux indicateurs permettant de vérifier si les soignants ont compris le bien fondé du projet.

Les indicateurs d'activité des unités seront de deux ordres : quantitatif et qualitatif.

**Les indicateurs quantitatifs d'activité** seront le nombre de patients admis, le taux d'occupation, et le suivi budgétaire des différents groupes comptables.

**Les indicateurs qualitatifs** seront multiples. L'étude COMPAQH citée en deuxième partie du mémoire souligne l'intérêt d'indicateurs montrant les différentes continuités nécessaires à la pratique des soins continus :

- le caractère complet du transfert du dossier médical du malade (depuis le début de sa maladie).
- La proportion de patients capables de nommer leurs soignants référents (ceci concerne les malades ayant toutes leurs facultés intellectuelles).
- Le respect selon le patient des règles de dignité et de confidentialité.

Le questionnaire de satisfaction présent dans le livret d'accueil et qui est rempli par le malade ou la famille permet d'avoir un retour de l'avis des usagers.

Comme nous l'avons défini précédemment, nous évaluerons si nous avons réussi à créer une culture commune de soins continus en reprenant les 6 caractéristiques d'une culture d'entreprise. Cette évaluation par le suivi des indicateurs permettra de voir si nous avons à créer cette nouvelle culture ou si nous en sommes à des étapes intermédiaires qui consisteraient à faire un mélange des soins palliatifs et des SSR.

## Conclusion

La santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme étant « un état complet de bien être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Or l'offre de soins des établissements hospitaliers dont nous faisons partie, va essentiellement prendre en compte l'aspect technique de la prise en charge de la maladie.

La personne atteinte de maladie grave ou évolutive (qui sera le plus souvent appelée « patient ») sera suivi par plusieurs équipes médicales spécialisées. Les durées d'hospitalisation étant de plus en plus courtes, la prise en charge hospitalière devient de plus en plus technique. Le malade va devoir effectuer plusieurs hospitalisations, parfois dans différents établissements pour recevoir l'intégralité de son traitement.

Depuis 15 ans, des associations de soins palliatifs, des hommes politiques, et plus récemment des associations de malades comme la ligue contre le cancer, l'association

AIDES, réclament que les demandes des malades soient davantage reconnues et écoutées et que leur prise en charge soit plus continue.

Le concept de soins continus est reconnu avec la circulaire du 30 mai 2000. La France a peu développé les unités de soins continus à la différence de la Belgique. De ce fait, comme nous l'avons développé précédemment, les malades dont l'état de santé s'aggrave et qui ne peuvent rester à leur domicile vont être l'objet d'hospitalisations multiples, avec un suivi discontinu, ce qui risque d'engendrer un sentiment d'insécurité pour le malade et son entourage.

La maison de santé des Dames du calvaire, comprend un service de SSR et un service de soins palliatifs, ayant des activités séparées. Fort de ce constat de prises en charge discontinues, nous décidons de créer une culture commune de soins continus, avec la mise en place de deux unités de soins continus à partir des services existants.

La création de cette culture commune de soins continus nous permet d'être le levier d'action pour restructurer l'établissement, en créant une synergie entre les services. Le moteur de ce changement culturel sera la promotion du respect des besoins de malade et de sa famille qui rejoint les valeurs du projet associatif.

L'instauration d'un management prenant en compte les compétences individuelles et collectives permet de donner aux équipes les moyens de vivre cette pratique des soins continus.

Etre directeur, c'est porter des projets pour permettre à l'établissement de s'adapter face aux nouvelles demandes et contraintes, mais c'est aussi avoir une vision d'ouverture et travailler en réseau. Notre établissement, avec son équipe mobile inter-établissement et domicile, son unité de formation continue, son site Internet pour le grand public va pouvoir participer à la diffusion de cette pratique des soins continus.

---

# Bibliographie

---

## Ouvrages :

BERTAUX R., HIRLET B. *L'évolution du métier de direction d'un établissement social*. Paris Edition SELI ARSLAM. 2002. 187 pages.

BELLAN H. et CATALA F. *Permanence des soins : problèmes actuels et perspectives d'avenir*. Paris. Edition La revue des SAMU. 2002. 219 pages.

BURUCOA B. *Mourir en société*. Montreuil. Edition Prévenir. 2000. 255 pages.

CAMBEL A., DEVINE M., YOUNG D. *Du projet d'entreprise à l'engagement personnel*. Paris. Edition Organisation. 1992. 160 pages.

CROZIER M. *L'acteur et le système*. Paris. Edition du SEUIL. 1977. 250 pages.

CROZIER M., SERIEYX H.. *Du management panique. à l'entreprise du XXI<sup>ème</sup> siècle*. Québec. Edition Maxima. 1994. 142 pages.

DEJOURS C. *Travail, usure mentale*. Paris. Edition Baillard. 1993. 262 pages.

DE LAVALLET E., MORIN P., *Le manager à l'écoute du sociologue*. Paris. Edition Organisation. 2004. 270 pages.

GOGUELIN P. *Projet professionnel et projet de vie*. Paris. Edition ESF. 1992. 193 pages.

HART J., LUCAS S. *Management hospitalier*. Rueil Malmaison. Edition Lamard. 2002. 180 pages.

KEATING B. *Ethique en soins palliatifs*, Les cahiers de soins palliatifs. Québec. Edition Les publications du Québec, volume 1. 1999. 63 pages.

KEBERS C. *Soins curatifs, soins palliatifs : leurs différences, leur complémentarité*. Bruxelles. Edition Les Racines de la Science. 2006. 172 pages.

LE BOTERF G. *Construire des compétences individuelles et collectives*. Paris. Edition Organisation. 1983. 175 pages.

LE BOTERF G., BARZUCCHETTI S., VINCENT F. *Comment manager la qualité dans la formation*. Paris. Edition Organisation. 1983.

LEVY-LEBOYER C. *Management des organisations*. Paris. Edition Organisation. 2006. 494 pages.

LOUBAT J-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, Paris. Edition Dunod. 2005. 354 pages.

MANCRET R.C. *La constitution des réseaux de soins ville-hôpital*. Paris. Edition Lamarre. 2001. 156 pages.

MORDALET P. *Gouvernance de l'hôpital et crise des systèmes de santé*, Rennes, Edition ENSP. 2006. 367 pages.

NAIDITCH M. BREMOND M. *La grève des médecins généralistes : des praticiens en quête de repères*. Editions Laennec. 2002. n°4. 60 pages.

NORMANN R. *Le management des services*. Paris. Edition Interédition. 1994. 261 pages.

PERETTI J-M. *Ressources Humaines*, 8<sup>ème</sup> édition. Paris. Edition VUIBERT. 2004. 396 pages.

PEZET-LANGEVIN V. COLL. *Les apports de la psychologie du travail*. Paris. Edition Organisation. 2006. 394 pages.

RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave*. Paris. Edition Dunod. 2005. 204 pages.

SAINSAULIEU R. *Sociologie de l'organisation et de l'entreprise*. Paris. Edition Presse de la Fondation Nationale des Sciences Politiques. 1987. 390 pages.

SAINT EXUPERY A. *Terre des hommes*. Paris. Edition livre de poche. 2000. 72 pages.

SCHAERER R. *Recueil des pratiques professionnelles en soins palliatifs, version 2*. Grenoble. Edition Unité de Recherche CHU de Grenoble. 2006. 275 pages.

STROOBANT M. *Soins curatifs, soins palliatifs, leurs différences, leur complexité*. Bruxelles. Edition Les Racines de la Science. 2005. 172 pages.

VENETZ A-M. *Quand les jours sont comptés*. Versailles. Edition Saint Paul. 1997.

### **Rapports et thèses. Actes de congrès :**

AUBRY R. *Historique et évolution des réseaux de soins palliatifs*. Acte du 11<sup>ème</sup> congrès de la SFAP. Bordeaux. 2005.

DUCAMP A. *D'une culture nécessaire en action sociale*. IRTS Aquitaine. 2000. 200 pages.

HAUTE AUTORITE DE SANTE (H.A.S). *Fiche thématique sur les SSR*. Services Etudes et développement. Février 2004.

KOUCHNER B. (Ministre délégué à la santé) *Colloque des Soins Palliatifs, bilan et perspectives*. 22 février 2002. Site :[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr).

LEPAULT P. *Note de synthèse domaine d'application professionnel « Caractéristiques des patients admis et refusés en service de SSR »* IRTS Aquitaine 2005.

ROBERT M. *Les soins palliatifs et d'accompagnement en HAD, un changement culturel à manager*. ENSP. Mémoire CAFDES. 2002.

SAUTEGEAU A. *Permanence des soins en Essonne, comment mieux répondre aux besoins de la population*. Collection Mémoire ENSP pour l'obtention du diplôme de Médecin inspecteur de santé publique. Promotion 2005.

### **Articles de revues :**

BERNARD L. *Nouveau visage du bénévolat, nouveau défi en soins palliatifs*. Les cahiers de soins palliatifs. Québec. Edition Les publications du Québec. Volume 1. 1999. Page 35.

DERNIAUX A. *Interdisciplinarité et transversalité en équipe mobile de soins palliatifs*, Recueil des pratiques professionnelles en soins palliatifs. Version 2. Grenoble. Edition Unité de Recherche CHU de Grenoble. 2006. Page 215.

LAMONTAGNE C. *Evolution et tendance à travers les définitions des soins palliatifs*. Les Cahiers de Soins Palliatifs. Québec. Les publications du Québec. Vol. 1. 1999. Page 12.

MINISTERE DE LA SANTE. *Guide des bonnes pratiques et d'une démarche palliative en établissement*. Avril 2004. Page 18.

### **Sites internet :**

A.R.H [www.arh.aquitaine/sross/ssr](http://www.arh.aquitaine/sross/ssr)

COMPAQH. *Rapport d'Etat Compaqh*. Décembre 2003 : site [www.sante.gouv.fr/dossiers/compaqh](http://www.sante.gouv.fr/dossiers/compaqh)

C.P.A.M. site internet : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

DE HENNEZEL M. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs*. 2004.  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport\\_complet.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport_complet.pdf)

HAUTE AUTORITE DE SANTE (H.A.S.), site [www.has.fr](http://www.has.fr)

HOPITAL 2007 : <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/hopital2007/>

LUTZ S. *Réorganisation du système hospitalier en pôles d'activités*. 2006.  
[www.cedrea.net/reorganisation](http://www.cedrea.net/reorganisation)

MINISTERE DE LA SANTE : Finalité de la réforme hôpital 2007.  
[www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/t2a.html](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/t2a.html)

RIMBAUD Pierre. *Explication continuité des soins, approche multidisciplinaire*. Forum continuité des soins. [www.medito.com](http://www.medito.com)

SALMONI A. et PONG R. *La continuité des soins pour les personnes âgées qui résident dans la communauté*. Avril 2004 [www.chsrf.ca/final\\_recherche:ogc:salmoni\\_f.php](http://www.chsrf.ca/final_recherche:ogc:salmoni_f.php)

---

## Liste des annexes

---

- ANNEXE 1 Extrait du projet associatif de l'œuvre des Dames du calvaire de Bordeaux.
- ANNEXE 2 Principaux textes de loi concernant les soins palliatifs
- ANNEXE 3 Extrait de la circulaire DH/EO4/97 du 31 décembre 1997 relative aux services de soins de suite et de réadaptation.
- ANNEXE 4 Présentation de l'établissement de la maison de santé des Dames du Calvaire (Dates importantes, différents services).
- ANNEXE 5 Extrait du rapport des experts visiteurs de l'HAS d'octobre 2003.
- ANNEXE 6 Tableau de la provenance des patients de la maison de santé des Dames du calvaire en 2005.
- ANNEXE 7 Extrait du bilan social de la maison de santé des Dames du Calvaire.
- ANNEXE 8 Budget supplémentaire pour la création de l'unités de tumeurs cérébrales : répartition entre les groupes 1, 2 et 3.
- ANNEXE 9 Tableau du plan pluriannuel d'investissement (PPI).
- ANNEXE 10 Circulaire DHOS du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et d'accompagnement.

# *Projet Associatif*

Cette charte décline en dix objectifs « **la conviction que rien n'est plus respectable que la personne humaine dans toutes les dimensions de son être** ».

Ces **dix points de la charte** fixent les orientations fondamentales de l'établissement ainsi que la mission qu'il s'engage à accomplir :

1. « ***Accueillir, soigner, accompagner, des femmes et des hommes, malades ou âgés, sans distinction de race, de nationalité, de religion ou d'option philosophique*** ».

L'établissement comprend deux services :

- Une unité de soins palliatifs
- Un service de soins de suite et de réadaptation

En 2004, 438 malades ont été accueillis. Ils venaient de la Communauté Urbaine de Bordeaux, du département et souvent même de la Région Aquitaine, adressés aussi bien par le service public hospitalier que par les secteurs privés (cliniques, médecins traitants...)

L'établissement accueille également des patients démunis. Aucune distinction n'est faite suivant la classe sociale du patient.

2. « ***Reconnaître que le malade est une personne unique, digne d'être aimée et respectée pour elle-même, quelle que soit sa condition physique, psychologique, sociale et spirituelle*** »

Le développement d'équipes pluridisciplinaires permet la prise en charge globale du patient prenant en compte les différents plans : physique, social, psychologique et spirituel.

Avant d'être un malade, le patient est une personne digne d'être aimée.

Une équipe de bénévoles agit en complémentarité avec l'équipe soignante.

3. **« Soulager la douleur pour assurer au malade une réelle qualité de vie, à l'étape où il en est, sans en hâter le terme, ni la prolonger par des thérapeutiques devenues inappropriées. Le recours à l'euthanasie définie comme une aide à mourir est totalement exclu ».**

Le traitement de la douleur est une priorité pour chacun des soignants. Tous les moyens, ainsi que les nouvelles techniques thérapeutiques (pompe à morphine, cathéter péridural...) sont mis en œuvre pour soulager les patients.

Pour se maintenir à la pointe des traitements de la douleur, les médecins de l'établissement se mobilisent activement dans les différents réseaux et enseignements universitaires.

Ils pratiquent une médecine active mais raisonnable, excluant tout acharnement thérapeutique (pratique déraisonnable selon la loi Léonetti) et euthanasique.

4. **« Satisfaire les besoins fondamentaux de la personne malade et l'aider à garder le plus longtemps possible sa capacité de communiquer et son autonomie. Respecter son désir d'être informée en vérité sur son état, au fur et à mesure de ses questions ».**

La finalité de la prise en charge est le confort et l'autonomie du patient :

- ✗ la recherche systématique de tous les symptômes d'inconfort permet d'adapter les traitements pour un « mieux être » du malade
- ✗ l'accompagnement par une équipe médicale et soignante permet au malade de comprendre et d'assimiler son diagnostic et le pronostic, tout en respectant son rythme d'acceptation.

5. **« Accueillir la famille et les proches du malade, respecter leur intimité et leur donner la possibilité d'entourer le malade quand et comme ils le souhaitent, sans nuire au calme de l'établissement nécessaire au repos d'autrui. Leur proposer, selon leurs besoins et les possibilités, un soutien amical, psychologique, spirituel et social ».**

L'établissement est progressivement restructuré pour favoriser les chambres individuelles, les salons pour les familles. Les familles peuvent ainsi être présentes auprès de leur malade et leur intimité est préservée.

La famille dispose d'une salle à manger, d'un coin cuisine, de lits pour accompagnants et d'une chambre.

Le jardin et les terrasses sont adaptés pour permettre au malade de sortir avec sa famille.

Une équipe de bénévoles assure le lien social indispensable. Ils sont à la disposition des malades et des familles pour une présence, une écoute, un service, une promenade ou un jeu.

**6. « Offrir une qualité de présence et d'écoute pour discerner les attentes spirituelles du malade et de sa famille et y répondre, s'ils en expriment le désir, dans le respect de leurs convictions philosophiques et religieuses ».**

L'ensemble du personnel de l'établissement et les bénévoles sont attentifs aux attentes spirituelles du malade et de sa famille.

Des représentants du Culte sont proposés aux patients qui souhaitent un accompagnement religieux.

Une équipe d'aumônerie, ainsi qu'un oratoire, sont à la disposition des malades et des familles.

Sur la demande du patient, des liens peuvent être pris avec leur paroisse.

Des messes sont célébrées régulièrement dans l'établissement et les patients, même alités, peuvent y assister.

Un accompagnement psychologique et existentiel peut être proposé par l'équipe et le psychologue de l'établissement.

**7. « Travailler en équipe et développer la collaboration entre tous, quelles que soient les responsabilités et les tâches de chacun ».**

L'équipe pluridisciplinaire est garante de la qualité de l'accompagnement. Elle implique tous les personnels : l'équipe de direction, les soignants, les services administratifs, la cuisine, l'équipe de ménage et d'entretien, l'aumônerie et les bénévoles.

Chacun participe au service du malade et de sa famille. Ce travail en équipe nécessite plusieurs types de réunion :

- × Institutionnelle (hebdomadaire)
  - × Groupe de paroles (hebdomadaire)
  - × Transmissions (quotidiennes)
- associant médecins et paramédicaux.

Le travail en équipe s'inscrit parfaitement dans la démarche qualité.

**8. « Donner et recevoir, au sein cette équipe pluridisciplinaire , toute information sur le malade et sa famille, dans la mesure où cela peut contribuer à leur mieux être, tout en gardant une extrême discrétion sur ce qui est confié ».**

Cet objectif est suffisamment explicite pour ne pas être développé.

9. **« Reconnaître que la mort est une étape normale dans l'évolution de la personne, tout autant que la naissance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse et qu'elle offre une chance ultime de se réaliser en intégrant toutes les dimensions de l'existence. Préparer la personne décédée avec respect, accueillir la famille en deuil et quand c'est possible lui proposer un soutien si elle le désire » .**

Les soignants de l'Etablissement souhaitent rencontrer la famille du malade, avec une attention toute particulière pour les enfants et les petits-enfants.

Nous sommes conscients que l'accompagnement adapté à la fin de vie, permet d'éviter les deuils compliqués et pathologiques.

L'établissement se dote d'une chambre mortuaire permettant de continuer l'accompagnement des familles pendant les jours qui suivent le décès. Un accueil des familles par des bénévoles et des soignants est proposé lors de la mise en bière.

Avec l'accord des familles, des contacts peuvent être pris avec les équipes de préparation des célébrations funéraires.

10. **« Promouvoir cet esprit commun qui, depuis plus de 100 ans, anime les associations et les établissements, en particulier à l'occasion de rencontres de travail en réseaux avec d'autres partenaires »**

Ce projet associatif est à la disposition des malades, des familles et des tutelles. Il est systématiquement remis lors de l'embauche de tout nouveau salarié.

## **En conclusion :**

La Maison des Dames du Calvaire de Bordeaux a fait sienne cette devise de l'une de ses directrices Madame BOTTU :

**« Faire tout ce que l'on peut, et un peu plus encore ».**

**ANNEXE 2 Principaux textes de lois concernant les soins palliatifs  
(Compilation de textes prise dans le site <http://www.pallianet.org/226.0.html>)**

-Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

-Sélectionner ci-dessous le format que vous désirez :

[format pdf](#) (Acrobat)

[format rtf](#) (OpenOffice, Word)

- [Circulaire DHOS/02 n°2004-290 du 25 juin 2004](#) relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs

- [Circulaire DHOS/02 n°2004-257 du 9 juin 2004](#) relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement

- Mission "d'Information sur l'accompagnement de la fin de vie" ; Rapport présenté à l'Assemblée Nationale par M. Jean LEONETTI (juin 2004) :

[Tome 1](#)

[Tome 2](#)

- Mission "[Fin de vie et accompagnement](#)" ; Rapport présenté au ministre par Mme Marie de HENNEZEL (octobre 2003)

- [Décret n°2002-1298 du 25 octobre 2002](#) relatif au financement des réseaux et portant application des articles L.162-43 à L.162-46 du code de la sécurité sociale et modifiant ce code (deuxième partie: décrets en Conseil d'Etat)

- [Décret n°2002-637 du 29 avril 2002](#) relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L. 1111-7 et L. 1112-1 du code de la santé publique

- [Loi n°2002-303 du 4 mars 2002](#) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

- [Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002/98 du 19 février 2002](#) relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

- [Loi n°99-477 du 9 juin 1999](#) visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

- "[Pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement](#)" ; Rapport du sénat présenté par Lucien NEUWIRTH (1998-1999)

- "[Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie](#)" ; Rapport présenté au ministre par M. le Docteur Henri DELBECQUE (Janvier 1993)

- [Circulaire DGS/3D du 26 août 1986](#) relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

### **ANNEXE N° 3**

Extrait de la circulaire DH/EO4/97 du 31 décembre 1997 relative aux services de soins de suite et de réadaptation

Les 5 fonctions de soins et d'accompagnement caractérisent une véritable prise en charge en SSR :

- la limitation des handicaps physiques qui impliquent la mise en œuvre d'une rééducation physique,
- la restauration somatique et psychologique grâce à la stimulation des fonctions de l'organisme.
- la compensation des déficits provisoires et l'accompagnement psychologique,
- l'éducation du patient, et éventuellement, de son entourage par le biais des apprentissages de la préparation et de l'adhésion aux traitements et de la prévention,
- la poursuite et le suivi des soins et du traitement à travers son adaptation, son équilibration, la vérification de l'observance par le malade, la surveillance des effets iatrogènes éventuels,
- la préparation de la sortie et de la réinsertion en engageant aussi rapidement que possible les demandes d'allocations et d'aides à domicile en tenant compte éventuellement de la dimension professionnelle.

## **ANNEXE 4 Présentation de l'établissement de la maison de santé des Dames du Calvaire**

### **Dates importantes retraçant l'évolution de l'établissement (Extrait du projet d'établissement)**

C'est en 1906 que la Maison des Dames du Calvaire de Bordeaux reçoit ses premiers malades. A travers différentes restructurations, elle a toujours répondu aux besoins et aux souhaits des patients hospitalisés.

- 1948 : reconnaissance d'utilité publique
- 1966 : convention avec la DDASS avec officialisation de 45 lits de court séjour
- 1977 : participation au service public hospitalier
- 1985 : mise en place du budget global
- 1989 : création de l'Unité de Soins Palliatifs (12 lits) rejoignant, ainsi, la vocation de la Fondatrice.
- 2003 : l'ensemble de l'établissement (service de soins palliatifs et de convalescence) passe d'un statut de court séjour aux soins de suite et de réadaptation. (SSR).
- 2003 : Création de l'équipe mobile de soins palliatifs.

### **Différents services de la maison de santé des Dames du Calvaire :**

A ce jour l'établissement de la maison de santé des Dames du Calvaire comprend :

- Un service de soins de suite et réadaptation de 32 lits
- Un service de soins palliatifs avec :
  - ➔ Une Unité de Soins Palliatifs de 11 lits fixes,
  - ➔ Un lit d'hôpital de jour de soins continus,
  - ➔ Une Equipe Mobile de Soins Palliatifs et d'accompagnement inter établissements privés de Bordeaux et domicile,
  - ➔ Un site Internet [www.pallianet.org](http://www.pallianet.org) pour les professionnels de la santé ainsi que le grand public,
  - ➔ Une association de bénévoles (Association Pallia plus),
  - ➔ Une association de formation continue (Association Pallia plus).

## **ANNEXE 5 : Extrait du rapport des experts-visiteurs de l'HAS d'octobre 2003 .**

Nous avons repris 3 extraits de la conclusion des experts-visiteurs en :

- Référence MEA7 « Les rôles et les missions de chacun ne sont pas clairement identifiés, la direction n'a pas spécifié de façon formelle d'objectifs à atteindre à l'encadrement. Le management de proximité, géré par les cadres et chefs de service ne répond pas à une politique globale édictée par la direction, mais fluctue en fonction de l'implication et des dynamiques personnelles ou de service. »
  
- Référence OPC2 « La prise en charge du patient est définie en Unité de Soins Palliatifs (USP), pour l'autre service, il n'a pas été trouvé trace de la réflexion sur les modalités de prise en charge. »
  
- Référence GRH « Il n'y a pas de politique de GRH définie par la direction. »

## **ANNEXE 6 : Tableau de la provenance des patients de la maison de santé des Dames du calvaire en 2005**

	Unité de soins SSR		Unité de soins palliatifs	
Provenance de malades	CHU	51%	Etablissements privés	45%
	Etablissements privés	45%	Institut Bergonié	19%
	Domiciles	4%	Domiciles	19%
			CHU	11%
			Autres	6%
Devenir des malades	Domiciles	51%	« Décès	90%
	Institutions sanitaires	25%	Autre transfert	10%
	Maisons de retraite	15%		
	Décès	5%		
	Transfert USP	4%		

**ANNEXE 7 : EFFECTIF DU PERSONNEL** extrait du bilan social de la maison de santé des Dames du Calvaire.

L'effectif du personnel en 2005 est de 82 personnes en CDI réparties de la manière suivante :

**BILAN EN 2005**

<i>SERVICE DIRECTION - ADMINISTRATIF</i>	
POSTE	ETP pour 2005
Directeur	1
Chef comptable	1
Surveillante générale	1
Responsable qualité	1/2 (CDD financé en interne)
Comptable	3/4
Hôtesse d'accueil	2.5

<i>SERVICES GENERAUX</i>	
POSTE	ETP pour 2005
Cuisine	3.5
Lingerie	1
entretien	1
A.S.H	2.5

<i>UNITE MEDICALE SSR</i>	
POSTE	ETP pour 2005
Médecin	1
Médecin DI M	1/4
Surveillante	1
I.D.E jour/nuit	6.5
A.S jour/ nuit	13 1/4
A.S.H	2
Kinésithérapeute	1/2
Secrétaire	1/2

<i>UNITE SOINS PALLIATIFS</i>	
POSTE	ETP pour 2005
Médecin	1 3/4
Surveillante	3/4
I.D.E jour/nuit	10 1/4
A.S jour/ nuit	9
Kinésithérapeute	1/2
psychotérapeute	1/2
A.S.H	2
Secrétaire	3/4

<b>EQUIPE MOBILE SOINS PALLIATIFS</b>	
POSTE	ETP pour 2005
Médecin	2
I.D.E coordonnatrice	3/4
I.D.E	1 1/2
psychologue	3/4
Assistante sociale	1/2
Secrétaire	1/4

#### MOUVANCE DU PERSONNEL

	2004	2005
DEPART	3	8
RETRAI TE	5	0
RECRUTEMENT	5	12
CONGES SABBATI QUES	1	1
CONGES PARENTAUX	1	1
CONGES FORMATI ON (année)	1	1 1/2

## ANNEXE 8

### RECAPITULATION DES BESOINS POUR CREATION DE 6 LITS POUR PATIENTS ATTEINTS DE TUMEURS CEREBRALES

	Nombre d'ETP nécessaires	Nombre d'ETP Existants	ETP supplémentaires	Valorisation des ETP supplémentaires
Praticien hospitalier temps partiel	0.50	0	0.50	54 000
I.D.E	6	0	6	258 000
Psychomotricien	0.50	0	0.50	22 000
Assistante sociale	0.25	0	0.25	12 000
Secrétaire médicale	0.25	0	0.25	12 000
Masseur Kinésithérapeute(s)	0.50	0	0.50	22 000
Aide(s)-soignant(s)	5	3	2	68 000
A.S.H.	1	0	1	28 200
Neuro psychologue	0.25	0	0.25	12 000
<b>Sous total frais de personnel (groupe 1)</b>	14.25	3	11.25	488 200
<b>Produits pharmaceutiques et petit matériel médical (groupe 2)</b>	38 000			38 000
<b>Dépenses d'hôtellerie et prestations à caractère général (groupe 3)</b>	10 000			10 000
<b>Dépenses amortissements et frais financiers (groupe 4)</b>	6100			6100
<b>TOTAL en Euros</b>				542 300

## RECAPITULATION DES INVESTISSEMENTS EN COUT DE FONCTIONNEMENT

Intitulé de l'opération	Montant TDC	Amortissements		Frais financiers				Total surcoûts bruts de groupe 4
		Durée d'amortissement	Montant annuel	Montant de l'emprunt	Taux d'intérêt	Durée	Montant annuel moyen des frais financiers	
<b>TRAVAUX</b>								
<b>Opérations importantes et nouvelles de travaux</b>								
Réaménagement cuisine	150 000	25	6 000	150 000	4,00%	12	3 300	9 300
Réaménagement unité soins 1er étage	600 000	25	24 000	600 000	4,00%	12	13 100	37 100
Réaménagement pharmacie et kinésithérapeute	160 000	20	8 000	160 000	4,50%	20	4 150	12 150
Réaménagement unité pour 6 lits cancer	200 000	20	10 000	200 000	4,50%	20	5 200	15 200
Réaménagement unité soins palliatifs	600 000	25	24 000	600 000	4,00%	12	13 100	37 100
-								
-								
<b>S/Total travaux</b>	1 710 000		72 000	1 710 000			38 850	110 850
<b>EQUIPEMENTS</b>								
<b>Opérations importantes et nouvelles d'équipement</b>								
Achat matériel de cuisine	50 000	10	5 000	50 000	4,00%	10	1 100	6 100
Matériel et mobilier "tumeurs"	25 000	4	6 250	25 000	4,00%	10	550	6 800
Mobilier pour chambres Unité Médicale	30 000	10	3 000	30 000	4,00%	10	650	3 650
Matériel et mobilier pharmacie/kiné	15 000	10	1 500	15 000	4,00%	10	350	1 850
Mobilier et matériel pour plan cancer	30 000	10	3 000	30 000	4,00%	10	650	3 650
Mobilier pour chambres USP	30 000	10	3 000	30 000	4,00%	10	650	3 650
-								
-								
<b>S/Total équipements</b>	180 000		21 750	180 000			3 950	25 700
<b>TOTAL GENERAL (travaux + équipements)</b>	1 890 000		93 750	1 890 000			42 800	136 550

ANNEXE 9 Tableau du plan pluri-annuel d'investissement (PPI)