



EHESP

Master 2 Parcours AMOS

Promotion : **2021 - 2022**

Date du Jury : **Juin 2022**

Concilier « esprit maison » et monde hospitalier

Le défi de management du caractère hybride des maisons de soins palliatifs au sein des pays de la francophonie

Carole MARSAC

Remerciements

Merci à Madame Stéphanie Blino, ma tutrice de stage, qui s'est rendue disponible pour m'accompagner sur ce projet de création d'une maison de soins palliatifs. Je la remercie tout particulièrement pour m'avoir fait découvrir une autre vision des soins palliatifs que j'espère diffuser autour de moi.

Merci à l'ensemble des professionnels de ma structure de stage, qui m'ont accueillie et fait découvrir leur projet.

Merci à Monsieur Jacques Orvain, mon tuteur académique pour son accompagnement et ses explications tout au long de la rédaction de ce mémoire.

Merci à l'ensemble des professionnels et bénévoles des maisons de soins palliatifs rencontrés (soignants, médecins, cadres administratifs, chefs de cuisine, psychologues, aumôniers, ...) en France, Suisse, Angleterre, Canada et Belgique, qui ont bien voulu se rendre disponible, me permettre d'accéder à des documents internes pour comprendre les enjeux et leurs visions.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
PARTIE I : LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS : LA RENCONTRE D'UNE FORTE REVENDEICATION DE « L'ESPRIT MAISON » ET DU MONDE HOSPITALIER.....	3
Chapitre préliminaire : l'ouverture d'une Maison de Soins Palliatifs.....	3
Chapitre 1. Les « maisons de soins palliatifs », un oxymore ?	4
1.1. Historique et premier essai de caractérisation des « MSP ».....	4
1.1.1. Les soins palliatifs, un compromis médical, légal et sociétal	4
1.1.2. Les MSP, des initiatives « bottom-up » et plurielles et rares	6
1.1.3. Première proposition d'une définition fonctionnelle des MSP	7
1.2. Entre le cadre du monde hospitalier	7
1.2.1. Des maisons aux statuts et financements hospitaliers variés au sein des pays de la francophonie.....	7
1.2.2. Les implications et incontournables du « monde hospitalier ».....	8
1.2.3. Un monde hospitalier à part : le monde palliatif (M. Castra).....	8
1.3. ...et une revendication forte de l'/les « esprit(s) maison »	9
1.3.1. Une définition par opposition au cadre hospitalier classique	9
1.3.2. « Esprit maison » : une réflexion sur l'esthétisme	9
1.3.3. « Esprit maison » : exigence d'intimité et personnalisation.....	10
Chapitre 2. Un défi managérial entre démarche qualité et réflexions éthiques en maisons de soins palliatifs.....	10
2.1. Les défis du management de la qualité en soins palliatifs	10
2.1.1. Standardiser l'individualisation de la prise en charge	10
2.1.2. Mettre en place un système d'évaluation adéquat	11
2.2. La question de la délimitation pertinente de la norme et de l'hors-norme.....	12
2.2.1. La question du « jusqu'où peut-on aller ? » entre esprit maison et monde hospitalier : un dilemme éthique sous la forme bénéfice / risque	12
2.2.2. La remise en cause des normes par l'hybridation	12
Chapitre 3 : Cadre d'analyse de l'économie des conventions pour comprendre les actions de coordination des acteurs dans le processus d'hybridation.....	13
3.1. La convention comme forme de coordination des acteurs entre le contrat et la contrainte	13
3.1.1. L'approche conventionnaliste : l'analyse de la définition des règles et des normes.....	13
3.1.2. L'économie des grandeurs : « Six mondes » ou « bonnes raisons d'agir »	14
3.1.3. Les objets-frontières au cœur de l'hybridation	14
3.2. La rencontre multi-conventionnelle : L'/les accord(s) interconventionnel(s) ?	15
3.2.1. Dominance dans un seul monde.....	15
3.2.2. L'accord local, ou l'accord technique	15

3.2.3. Le compromis.....	15
3.3. Une approche dynamique des conventions.....	15
3.3.1. La construction d'une convention hybride propre à une organisation	15
3.3.2. L'importance du path-dependency dans la construction de l'hybridation conventionnelle .	16
Chapitre 4 : Les hypothèses de travail	16
PARTIE 2 : RESULTATS.....	17
Chapitre 1. Méthodologie d'enquête.....	17
1.1. En vue d'une démarche exploratoire, une approche qualitative.....	17
1.1.1. Observation participante.....	17
1.1.2. Construction d'une revue de littérature	17
1.1.3. Entretiens semi-directifs	17
1.1.4. L'analyse documentaire.....	19
1.2. Analyse des résultats.....	19
1.2.1. Réalisation d'une grille d'analyse commune à l'ensemble de ces méthodes	19
1.2.2. Quatre études de cas, analysée par une cartographie des représentations du système de management de la qualité	19
1.2.3. Analyse des thématiques communes et différentes, et des différents enjeux communs	20
1.2.4. Le respect de la confidentialité et anonymisation	20
Chapitre 2. Résultats de l'enquête qualitative	20
2.1. 4 études de cas : du terrain	20
2.1.1. Une maison de soins palliatifs en Suisse : de la maison à l'hôpital.....	20
2.1.2. Une maison en France : une difficulté face à la catégorisation sanitaire	23
2.1.3. Une Maison de soins palliatifs en Belgique : vers un travail collectif d'hybridation.....	26
2.1.4. Une maison de soins palliatifs au Québec : vers la « domiciliation » de l'hôpital ?.....	29
2.1.3. Synthèse de l'analyse des formes d'hybridation à partir des quatre études de cas.....	32
2.2. ... aux différences, traits caractéristiques et défis des maisons des soins palliatifs	33
2.2.1. Une incompatibilité du cadre hospitalier et de l'« esprit maison » ?	33
2.2.1.2. Difficulté de catégorisation et d'identité : La rencontre des deux mondes	33
2.2.1.2. Transgressions « bien pensées » aux normes hospitalières et combat des acteurs	34
2.2.1.3. La religion et la spiritualité : un exemple de question qui a du mal à trouver sa place entre les deux mondes.....	35
2.2.2. L'hybridation considérée comme un défi par les acteurs des MSP	36
2.2.2.1. Difficultés, efforts et coût d'adaptation pour les professionnels	36
2.2.2.2. Les Maisons de soins palliatifs comme un réel défi pour les professionnels.....	36
2.2.2.3. Les difficultés liées à l'hybridation sources de questionnements sur la qualité	37
2.2.3. L'hybridation d'accords temporaires ou de compromis ?.....	39
2.2.3.1. Entre négociations inconscientes et effort de conciliation.....	39
2.2.3.2. Le recours à la création dans la construction d'un entre-deux adapté	40
2.2.3.3. Le dernier mot au monde hospitalier ?.....	41

PARTIE 3 : DISCUSSIONS - LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS, VERS DES HYBRIDATIONS CONVENTIONNELLES ?	43
3.1. L'industrialisation des MSP ?	43
3.2. La forte valence domestique en MSP	43
3.3. La rencontre conventionnelle parfois difficile pour les acteurs.....	44
3.4. Une convention inspirée en MSP : les objets-hybrides.....	44
3.5. La rareté du compromis au sens conventionnaliste	45
3.6. Le poids de la convention initiale.....	46
3.7. Un compromis à réaliser sur le concept de qualité ?.....	46
PARTIE 4 : PRECONISATIONS - MANAGER L'HYBRIDATION DANS LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS	47
4.1. A l'échelle micro, quelles bonnes pratiques pour manager l'hybridation ?	47
4.1.1. Réfléchir à une approche qualité pertinente et adéquate en MSP	47
4.1.2. Placer les « objets-hybrides/frontières » au centre du management de l'hybridation	48
4.1.3. Avoir une réflexion collective sur le sens de l'/les esprit(s) maison »	49
4.2. A l'échelle meso : quels partenaires du management de l'hybridation ?.....	50
4.2.2. Faire connaître l'activité réelle de l'établissement dans le territoire.....	50
4.2.3. S'allier avec d'autres maisons de soins palliatifs y compris à l'international	51
4.3. A l'échelle macro, quels enjeux pour l'hybridation des MSP ?	51
4.3.1. Gérer la gradation de l'hybridation	51
4.3.2. Accréditation : valoriser une marge de création ?	51
CONCLUSION	52
Bibliographie	54
Liste des sigles utilisés	57
Liste des tableaux et figures	58
Annexes	59
Annexe 1 : Grille d'observation participante de la construction de l'hybridation lors de l'ouverture d'une MSP	59
Annexe 2 : Guide d'entretiens semi-directif à destination des professionnels des maisons de soins palliatifs	60
Annexe 3 : Grille d'entretiens semi-directs pour les professionnels et bénévoles des maisons de soins palliatifs	61



☆☆☆ L'homme étoilé ☆☆☆

« À la vie ! » (2020, Calmann-Lévy)

INTRODUCTION

« *On est dans un hôpital quand même !* », symbolise en une expression l'entre-deux complexe dans laquelle se situe l'approche palliative. Relevant du champ MCO [médecine, chirurgie, obstétrique], les soins palliatifs regroupent « *des situations, cliniques, humaines, matérielles bien différentes* » (Chekroud et al., 2005). Ceux-ci sont définis par l'OMS (2002) comme cherchant « *à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés* ». L'approche palliative comprend ainsi au-delà des soins médicaux et soignants, une dimension relationnelle indissociable. Loin de l'idéalisation d'unités qui sont amenées à vivre des situations complexes, la bande dessinée de l'Homme étoilé permet avant tout de faire connaître les soins palliatifs, occultés par un tabou lié à la place difficile de la mort dans notre société. Les soins palliatifs portent la promesse du « *bien mourir* » (Castra, 2015), au milieu d'un débat public dominé par les questions d'acharnement thérapeutique et de l'aide à mourir. Pourtant, pour la grande majorité des Français, bien mourir c'est avant tout mourir chez soi, pour la grande majorité des patients, volonté bien peu souvent réalisée et réalisable. Les obstacles à ce souhait se retrouvant dans l'état clinique du patient, son environnement, son entourage et la disponibilité des aidants ou de l'équipe soignante à domicile (Lanusse-Cazalé, 2011). Ainsi en inversant la réflexion, les maisons de soins palliatifs (MSP) reposent sur l'idée non pas d'hospitaliser le domicile, mais de « *domicilier* » l'hôpital. Terme recouvrant des réalités aussi rares que différentes en France, la maison de soins palliatifs est avant tout une unité de soins palliatifs (USP), dans un bâtiment indépendant lui étant consacré (Pétermann, 2015). Bien qu'étant un établissement de soin, ce dernier a la particularité, avec une réelle réflexion sur l'esthétisme, de chercher à s'éloigner le plus possible du modèle de l'hôpital classique ; afin de se rapprocher de « *l'esprit maison* ». Difficile à cerner, s'il se définit avant tout dans une première approche, par son opposition au modèle hospitalier, il est également par définition propre à chacun.

Souhaitant proposer une définition plus détaillée et éclairée au regard de cette étude du concept de « *maison de soins palliatifs* » en conclusion de ce mémoire, il est tout de même important de mentionner qu'elles constituent également un espace de rencontres entre plusieurs acteurs issus de pans de la société très divers. Patients, familles, entourages, soignants, équipe pluridisciplinaire, mais aussi bénévoles et autorités publiques se rejoignent en un lieu, s'inscrivant dans des logiques très différentes, parfois difficilement conciliables. Dans cette perspective, au-delà du compromis que constitue déjà le concept de soins palliatifs comme expliqué ci-dessus, les maisons de soins palliatifs sont au cœur de concessions et d'arbitrage entre plusieurs volontés qui de prime abord apparaissent contraires : respecter et fonctionner de manière compatible au cadre normatif sanitaire et à

l'organisation hospitalière tout en respectant la volonté d'une maison accueillante et chaleureuse faisant oublier ce même cadre hospitalier. Derrière cette première opposition, se cachent de multiples volontés à première vue contradictoires : souhaiter une approche personnalisée du patient dans une prise en charge hospitalière reposant sur l'égalité de traitement ; mettre en place le rythme hospitalier régulier et efficient face à un besoin d'adaptation complète au besoin du patient ; envisager un systématisme des actions (procédures, protocoles...) face à l'interrogation continue de la pertinence des actes, et mettre en place une structure assez hiérarchique face à la pluridisciplinarité et la transversalité exigée par l'approche palliative. Une différence de raisonnements et de logiques apparaît donc au cœur des MSP en faisant des objets hybrides. Se pose inévitablement la question du « jusqu'où peut-on aller ? », non pas d'un point de vue médical, mais d'un point de vue de management composant avec les limites franchissables et infranchissables de l'esprit maison du cadre hospitalier. Dans cette optique, le choix a été d'ancrer cette étude dans une perspective conventionnaliste, au cœur de l'économie des grandeurs (Da Silva, 2018) (Boltanski et Thévenot, 1989). Cette approche, cherchant à étudier les modes de coordination entre acteurs, analyse les différentes justifications de l'action des acteurs en désaccord face à une situation d'incertitude, ou choix. Elle construit également des explications quant aux modes de conciliation possibles, durables ou non et sur les modalités d'ententes des acteurs entre eux. Elle permet ainsi de comprendre les différentes conceptions du « *bien soigner* » et donc de la qualité des soins (Da Silva, 2018), et leurs conciliations. S'agissant le plus souvent d'initiatives privées, « *Bottom-up* », fruits de compromis, d'ententes et de négociations locales ayant eu / et ayant lieu, les variantes des maisons de soins palliatifs ont autant de points communs que de divergences. C'est en ce sens que nous chercherons à comprendre, **comment l'hybridation entre « esprit maison » et monde hospitalier se (re)construit au sein d'une maison de soins Palliatif.**

Plus particulièrement, quelles sont les sujets de tensions que cette hybridation crée et comment sont-elles surmontées dans une MSP ? Quels référentiels les acteurs utilisent-ils dans leur argumentation en cas de désaccord et dans quelle perspective s'inscrivent-ils ? Parviennent-ils le plus souvent à un accord temporaire ou durable ? Dans quelle mesure les résultats et solutions sont-ils transposables d'une maison à l'autre ? Comment l'hybridation se manifeste-t-elle dans les MSP ?

Restant exceptionnelles sur le territoire français, une approche internationale, explorant les initiatives françaises, suisses, anglaises, québécoises, et belges a été adoptée. Après avoir passé en revue les implications des deux dimensions constituantes d'une maison de soins palliatifs au cœur de l'approche et du cadre d'analyse conventionnaliste choisi (**Partie 1**), nous étudierons les résultats à la fois sous la forme quatre d'études de cas, puis de résultats thématiques (**Partie 2**). Enfin à l'aune de cette étude nous confronterons ces résultats au cadre d'analyse afin d'éclairer les hypothèses émises (**Partie 3**) et de proposer des préconisations sur la construction de l'hybridation (**Partie 4**).

PARTIE I : LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS : LA RENCONTRE D'UNE FORTE REVENDEICATION DE « L'ESPRIT MAISON » ET DU MONDE HOSPITALIER

Chapitre préliminaire : l'ouverture d'une Maison de Soins Palliatifs

Partant du constat d'un déficit de lits dans la Région Pays de la Loire, l'idée de création d'une Maison de soins palliatifs au cœur de la ville est le fruit de l'association d'une dizaine de personnes, issues du monde soignant, mais pas seulement, dans une réelle démarche d'initiative ascendante. En vue de la réalisation du projet, elles s'associent à un ESPIC (Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif), lieu de stage, déjà gestionnaire de plusieurs établissements sanitaires (y compris des unités de soins palliatifs), mais aussi médicaux-sociaux, principalement en Bretagne. Débutant avec une autorisation d'ouverture de 18 lits, la Maison de soins palliatifs s'est construite notamment grâce aux dons (fondations d'entreprise, dons particuliers...) et à un emprunt, basé sur les futurs loyers versés par le gestionnaire à l'association. L'ouverture avec l'accueil de la première patiente le 4 avril 2022 est l'aboutissement d'un long processus mêlant logistique, achat, ressources humaines, organisation, management de projet et construction d'un système de management de la qualité, domaines qui n'ont pu faire l'économie de nombreux ajustements et compromis, notamment de septembre 2021 à avril 2022 constituant la période de stage. Le cheminement d'ouverture a ainsi été parsemé de discussions, parfois rapides, parfois lentes, et de blocages démontrant sur certains sujets de réelles difficultés pour les différents acteurs à trouver un consensus sur les choix, les processus et rôles de chacun au sein de la maison. S'agissant d'un projet original et innovant, il ne peut suivre un modèle précis et est ainsi au carrefour d'une rencontre de plusieurs idées, normes, valeurs, logiques et représentations de ce qu'est ou doit être une Maison de Soins Palliatifs. Ainsi, l'hybridation entre maison et hôpital a donné lieu à une construction, voire à une reconstruction de choix donnant les caractéristiques de la maison d'aujourd'hui. Le recrutement, l'aménagement, l'organisation des circuits, l'équipement ont parfois pu être des sujets de questionnement pour les acteurs qui d'un côté construisaient leur argumentation sur la volonté de permettre un réel « esprit maison » et de l'autre réfléchissaient aux limites de cette conception, telles que les contraintes techniques, organisationnelles et normatives constituantes du monde hospitalier. La combinaison des deux nécessitant un effort de temps, de coût et surtout d'innovation et de création. Un exemple symbolisant cette difficulté d'hybridation peut être le choix du mobilier : entre visée d'esthétisme dans un esprit maison, pour que patients, familles, visiteurs, professionnels se sentent bien « comme à la maison », et contraintes des normes hospitalières, de bionettoyage (problème du tissus), de sécurité (couverture coupe-feu). La recherche d'un compromis sur le sujet a ainsi pu mobiliser du temps, un coût supplémentaire et générer certaines frustrations. En ce sens, la question de la position de la frontière entre esprit maison et monde hospitalier s'est rapidement posée : ou fixe-t-

on la limite ? Jusqu'ou peut-on aller dans l'esprit maison tout en restant dans le monde hospitalier et en respectant ses normes ? La construction de cet équilibre a été progressive, aujourd'hui fixée sur certains points, encore fragile sur d'autres. L'arbitrage de certains sujets a ainsi davantage penché pour l'esprit maison comme la décoration, le bois brut de l'aménagement intérieur, mais d'autres n'ont pu contourner les besoins pratiques de professionnels et les normes du monde hospitalier comme les équipements médicaux, ou les contraintes d'hygiène. Enfin, certains points appellent encore à être construits, et reconstruits dans une logique de négociations permanentes. Le caractère hybride des maisons de soins palliatifs a donné lieu parfois à des accords locaux ou temporaires, des points tranchés, des compromis et des incompréhensions. En résulte un processus d'hybridation et de négociations, dont la compréhension et l'analyse apparaissent charnières du point de vue des gestionnaires. Ce concept soulève la question du management participatif et d'acteurs répondant à des logiques différentes, du positionnement de la limite pertinente et d'une gestion des risques adaptée en ouvrant une réflexion sur le sens de la qualité en maison de soins palliatifs et de son management.



Chapitre 1. Les « maisons de soins palliatifs », un oxymore ?

1.1. Historique et premier essai de caractérisation des « MSP »

1.1.1. Les soins palliatifs, un compromis médical, légal et sociétal

Si Pierre Moulin qualifie les soins palliatifs en France de « *segment contestataire de la biomédecine moderne* » (Moulin, 2000), d'une approche militante (Castra, 2009), la cause palliative bénéficie aujourd'hui d'une reconnaissance médicale et politique majeure. À la suite des débats suscités dans les pays occidentaux sur l'euthanasie et la médicalisation de la mort dans les années 70, l'organisation de la prise en charge de la fin de vie est formalisée en 1986 en France dans la circulaire Laroque mentionnant pour la première fois la notion de « soins palliatifs » (Mino & Frattini, 2007) ; comme compromis entre le rejet à la fois l'acharnement thérapeutique et du principe de l'euthanasie. Il s'agit avant tout d'accompagner et dispenser des soins actifs dans une approche globale pour les personnes atteintes d'une « *maladie grave, évolutive ou terminale* » (Moulin, 2000) et de les aider « (...) à mieux prendre conscience de la situation (...) chercher à préserver le plus possible leur lucidité tout au long du « mourir » et de leur permettre autant que faire se peut de régler leurs affaires matérielles et affectives, bref de « vivre leur vie jusqu'au bout » pour reprendre une expression consacrée » (Mino & Frattini, 2007).

D'une revendication militante, les soins palliatifs sont avant tout un droit, l'OMS (Organisation Mondiale de la santé) reconnaît les soins palliatifs « *au titre de droit de l'homme pour la santé* », et indique qu'ils « *doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne, accordant, une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus* » (OMS, 2020). La législation française quant à elle, inscrit ces soins dans le chapitre préliminaire des droits de la Personne du Code de la Santé Publique, comme « *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* » (Article 1110-10 CSP). Réunissant de nombreuses caractéristiques, ces définitions allient à première vue des éléments difficilement conciliables telles qu'une approche palliative en réseau de soins coordonnés, la technicité médicale et paramédicale du soin, la personnalisation et l'individualisation du soin, ou encore le développement massif de ces soins face à la chronicisation des maladies et au vieillissement de la population. Les soins palliatifs représenteraient ainsi un compromis formé par l'ensemble de ces éléments. En France, ils sont catégorisés dans le champ d'activité sanitaire MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique), terme utilisé pour « *décrire les activités aiguës de courte durée réalisées dans les établissements de santé* » (Geri-Trial et al., 2017) qu'ils soient dispensés en Unité de soins palliatifs (USP), en Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) ou en lit ordinaire. Or, cette large catégorie ne rend pas forcément compte de la prise en charge globale induite par les définitions et objectifs fixés. En ce sens, l'optique pluridisciplinaire constitue un trait majeur des soins palliatifs, tout comme la présence de bénévoles pouvant « *avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage* » (Art. L1110-11 CSP).

Les soins palliatifs sont également présents de manière ambivalente sur la scène publique et au sein des représentations collectives : s'ils jouissent aujourd'hui d'une grande reconnaissance au sein des politiques publiques, notamment à travers les actions de la SFAP, (la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), ils restent méconnus dans la réalité de leur action par le grand public, occulté par un débat public centré principalement sur le contenu des lois Claeys (2005) et Claeys-Leonetti (2016) marquant l'évolution du compromis sociétal sur l'assistance au suicide et l'euthanasie (Fondras, 2016). Ainsi, malgré un thème de la fin de vie sur le devant de la scène politique, faisant partie du programme du second mandat du Président Emmanuel Macron, les soins palliatifs restent méconnus, et « *inaccessibles aujourd'hui pour deux tiers des Français qui en auraient besoin* » selon la SFAP. Au-delà de ce débat, la période 2021-2024 voit s'inscrire en France le cinquième plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie avec pour objectif principal de « *garantir à tous l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de*

la fin de vie dans l'ensemble de nos territoires et dans tous les lieux de vie » (Ministère de la santé et de la prévention, 2022). La notion de lieu de vie est centrale, car selon l'HAS, si la grande majorité des personnes émettent le souhait du décès à domicile, peu y parviennent réellement : « 80% des patients souhaitent finir leur vie chez eux alors que seulement 27% sont décédés à domicile en 2010 ; les (ré)hospitalisations sont fréquentes » (HAS, 2016). Dans cette perspective, les maisons de soins palliatifs apparaissent comme un compromis, au cœur du compromis médical, sociétal, organisationnel et légal que représente déjà l'approche palliative.

1.1.2. Les MSP, des initiatives « bottom-up » et plurielles et rares

Les maisons de soins palliatifs ne constituent pas un concept nouveau, partageant une histoire commune avec soins palliatifs, nés d'initiatives privées et progressivement médicalisés par la suite. Cependant, l'expression recouvre plusieurs réalités différentes. Suivant majoritairement une approche ascendante ou *bottom-up*, les maisons de soins palliatifs sont le plus souvent privées, associatives, sans but lucratif, et catégorisées progressivement dans les systèmes de santé nationaux. Ainsi, les maisons de soins palliatifs n'ont pas de format commun ou d'éléments incontournables, leurs statuts et leurs activités peuvent également varier dans le temps ainsi que la manière avec laquelle elles s'inscrivent dans le système de santé national. Il existe ainsi des MSP tenues uniquement par des bénévoles, à destination de personnes relevant des soins palliatifs, pour qui les soins à domicile seraient envisageables, mais pour qui, les conditions sociales de vie rendent impossible les soins à domicile (isolement, indisponibilités des aidants...). Dans cette perspective, la maison de soins palliatifs fait alors office de domicile et les bénévoles de proches aidants, coordonnant le passage des professionnels libéraux médicaux et paramédicaux (Pétermann, 2012). Cependant, les maisons de soins palliatifs désignent également des établissements a contrario proposant des hospitalisations de soins palliatifs dans des maisons dites « médicalisées » (Pétermann, 2015). Ces structures, bien que pouvant être de statuts différents, sont « destinées à des patients atteints d'une maladie dont les traitements curatifs ont été épuisés, refusés ou ne sont plus supportés et qui ne peuvent plus être soignés à domicile et, d'autres part, à des patients transférés d'hôpitaux ou de cliniques qui préfèrent poursuivre une hospitalisation palliative dans un environnement plus convivial » (Pétermann, 2015). C'est ce dernier type d'établissement qui sera l'objet de la présente étude : un établissement de soins agréé monothématique au sens où il dispense uniquement des soins palliatifs (Pétermann, 2012). Malgré ce critère, le contour et les délimitations des maisons de soins palliatifs restent flous, et faisant l'objet d'initiatives éparses, non recensées explicitement sur le territoire, avec de nombreuses nuances et formules proposées diverses. Les maisons de soins palliatifs, au sens défini ci-dessus, restent peu fréquentes en France. C'est pourquoi une approche internationale principalement dans des régions francophones a été adoptée, impliquant des variations de statuts et de contexte du système de santé. Pourtant, au-delà de ces éléments de différenciations, des traits communs transfrontaliers ainsi que des similitudes de

pratiques, d'activités et d'enjeux peuvent se distinguer, pouvant être considérés comme éléments constitutifs d'une maison de soins palliatifs.

1.1.3. Première proposition d'une définition fonctionnelle des MSP

Malgré la pluralité des formules et combinaisons existantes, on peut ainsi repérer des éléments de catégorisations communs aux maisons de soins palliatifs. En suivant les définitions données par M. Pétermann, une maison de soins palliatifs doit regrouper des éléments constitutifs obligatoires « *une entité architecturale indépendante, de taille limitée, plus proche d'une habitation familiale que d'un établissement hospitalier habituel, qui a pour unique vocation d'accueillir dans la convivialité des personnes ayant besoin de soins palliatifs (SP) et pour lesquelles de tels soins ne sont plus possibles à domicile (...) [et] qu'une combinaison de facteurs ait pour conséquence qu'une hospitalisation (...) s'impose : on constate un épuisement des proches, ainsi qu'une augmentation de la complexité des soins* » (Pétermann, 2015, p.170) . Ainsi, certaines caractéristiques apparaissent comme condition de l'appellation « maison de soins palliatifs ». Nous retiendrons une première définition fonctionnelle :

Figure 2 : Première définition fonctionnelle d'une MSP

Une maison de soins palliatifs comme un bâtiment propre et monospécialisé en soins palliatifs, indépendant ou avec une direction disposant d'un certain degré d'autonomie par rapport à la structure hospitalière à laquelle elle est éventuellement rattachée, avec un petit nombre de lits à (inférieur à 30) avec une attention particulière portée sur la décoration et sur l'aspect chaleureux des locaux pour les patients. La maison doit disposer de soignants salariés et être reconnue par les autorités publiques comme un établissement de soins hospitaliers.

1.2. Entre le cadre du monde hospitalier ...

1.2.1. Des maisons aux statuts et financements hospitaliers variés au sein des pays de la francophonie

Cette reconnaissance par les autorités publiques peut prendre plusieurs formes et varier selon le pays. Ainsi, en France comme évoqué ci-dessus, les unités de soins palliatifs et donc par extension les maisons de soins palliatifs sont catégorisées en activités sanitaires « Médecine, Chirurgie, Obstétrique », induisant un financement par la T2A (Tarification à l'Activité) (Corpallif, 2022). Le financement des maisons de soins palliatifs reposant ainsi sur un forfait par patient, quelles que soient la pathologie d'origine et la durée de son séjour jusqu'à la limite de 12 jours. A partir du 12^{ème} jour et jusqu'à la fin du séjour un forfait journalier est perçu. En Suisse, le domaine des soins et les autorisations d'exercer relèvent des cantons et les deux modèles de maisons, non-médicalisées et médicalisées co-existent. Ces dernières ont ainsi le statut d'hôpital, entraînant un financement à 50%

par la facturation d'un tarif journalier à l'assurance maladie individuelle de base, et à 50% par un financement du Canton. En Belgique, une maison de soins palliatifs a également le statut d'unité hospitalière de soins palliatifs et reçoit pour cela un financement des autorités publiques. Enfin au Canada, les maisons de soins palliatifs sont des organismes communautaires avec un agrément d'Etat pour la dispensation de soins palliatifs et l'accueil de séjours d'hospitalisation. L'obtention de cet agrément permet un financement à hauteur de d'environ 35% des besoins financiers des structures, complétés par du dons, enjeux majeur pour ces structures.

1.2.2. Les implications et incontournables du « monde hospitalier »

Cette structure hospitalière commune aux maisons de soins palliatifs induit une certaine norme de caractéristiques propres au monde hospitalier : tout d'abord une réglementation de sécurité sanitaire, par exemple décrite en France par le référentiel « *Sécurité sanitaire dans les établissements de santé : textes applicables* » datant de 1999 et réactualisé régulièrement par la DGOS (Direction Générale de l'Offre de soins). Afin de limiter les risques infectieux et visant en premier lieu la sécurité des patients et des professionnels, une approche réglementaire et normative s'applique aux hôpitaux, complétés par des recommandations de bonnes pratiques, élaborées notamment par l'HAS, [Haute Autorisé en Santé] sont à prendre en compte, dans une perspective de certification et d'accréditation. Ainsi qu'elle soit de statut public ou privé, et indépendamment du pays, l'activité hospitalière est extrêmement réglementée. En dehors de ces aspects, à travers le prisme sociologique, l'hôpital représente une organisation départementalisée, aux activités très spécialisées voire cloisonnées. La structuration est basée d'une hiérarchie rigide, avec une remontée et une concentration de l'information pour une prise de décision très centralisée. (Makhloufi et al., 2012).

1.2.3. Un monde hospitalier à part : le monde palliatif (M. Castra)

L'approche palliative déplace « *l'objectif médical traditionnel : il ne s'agit plus de guérir un patient* » interrogeant ainsi la légitimité des buts à atteindre, participant au bouleversement dans les conceptions et les pratiques professionnelles et étant vecteur de nouvelles approches de la prise en charge du patient, en le plaçant au centre de la démarche et en prenant en compte « *l'expérience subjective des patients face à la maladie ou à la mort* ». Les soins palliatifs apparaissent pourtant comme un monde à part, en reprenant les mots du sociologue Michel Castra, « *un nouveau modèle de pratique médicale* » (Castra, 2009). Les unités de soins palliatifs se distinguent par une temporalité différente, un rythme de travail différent, mettant en avant le travail en équipe, et sous-tendant une approche pluridisciplinaire et une certaine horizontalité dans la structuration des relations des professionnels (Castra, 2015).

1.3. ...et une revendication forte de l'/les « esprit(s) maison »

1.3.1. Une définition par opposition au cadre hospitalier classique

La revendication d'un esprit maison est constitutive du concept de maison de soins palliatifs, mais apparaît difficilement définissable. L'esprit maison, semble en premier lieu construit par opposition au monde hospitalier. Au-delà d'un bâtiment en dehors de l'hôpital, les maisons de soins palliatifs revendiquent avant tout un environnement, un cadre extrahospitalier. A l'heure de l'hospitalisation et des soins à domicile, de la chirurgie ambulatoire, ou de l'EHPAD « hors les murs », la frontière entre le domicile et l'hôpital apparaît de plus en plus floue, dans le sens d'une prise en soin possible de plus en plus large « à la maison ». Pourtant, le concept de « maison de soins palliatifs » fait une promesse inversée : des éléments de la « maison » de plus en plus présents à l'hôpital. Pourtant, on peut également comprendre l'expression « esprit maison », comme l'expression d'un sentiment d'appartenance. Dans le champ des théories sociologiques du travail et de l'entreprise, Richard Sainsaulieu caractérise même « l'esprit maison » comme à la fois cause, conséquence et même condition de l'attachement des salariés à l'entreprise, voir même d'un sentiment d'appartenance et de fierté. En ce sens l'esprit maison, participe et influencerait la construction identitaire culturelle de l'individu (Sainsaulieu & Segrestin, 1986), ce qui peut se retrouver dans une maison de soins palliatifs, par l'attachement à une vision commune.

1.3.2. « Esprit maison » : une réflexion sur l'esthétisme

La revendication d'esthétisme se construit elle aussi sur une opposition à l'architecture des établissements sanitaires classiques. Tout d'abord, cette construction de la rupture avec l'hôpital classique est dans l'appellation des lieux, rappelant le lexique du domicile : « maison, salle à manger, salons, terrasses, jardin, espaces enfants... ». L'utilisation de matériaux esthétiques, rappelant plus l'intérieur du domicile, la décoration, les matériaux, couleurs atypiques est également considérée :



Figure 3 : Photos des salons et d'une chambre dans une MSP en France (Avril 2022)

(Autorisation de diffusion anonyme par la direction).

Si la recherche d'un cadre et d'un environnement agréable est un trait caractéristique des maisons de soins palliatifs, elle peut faire partie intégrante de la prise en soin, en considérant l'architecture comme « *une intervention médicale* » (Anderson et al., 2022). Cette étude, s'appuyant sur une enquête auprès de patients souffrants de troubles neurocognitifs et dans un service de soins intensifs, invite à mener une réflexion éthique sur les choix architecturaux et leurs impacts sur les patients, leur entourage et les professionnels. Cette réflexion est un trait caractéristique des MSP.

1.3.3. « Esprit maison » : exigence d'intimité et personnalisation

Pourtant l'esthétisme, ne fait pas forcément « l'esprit maison ». Du latin ma(n)sionem, « *séjour, habitation, demeure* », de *manere*, « *rester, demeurer* », la maison est le lieu du foyer où l'on reste, où l'on demeure chez soi. Ainsi apparaît dans l'étymologie de la préposition « chez », *casa*, en latin, « la maison », ce qui constitue une ambiguïté : un hôpital n'est a priori ni un lieu où l'on reste ni où l'on est chez soi, mais bien un lieu de passage. L'expression « *comme à la maison* » le souligne : un endroit qui n'est pas le « chez soi », mais qui souhaite s'approcher de la comparaison. La question de l'intimité se pose alors : dans cette perspective, la recherche de « *l'espace privatif* » que constitue la chambre du patient (Article R1112-68 -CSP) prend tout son sens. Ainsi l'architecture peut également jouer un rôle en dépassant l'approche avant tout fonctionnelle de l'espace et considérer la chambre et le lit comme des espaces vécus (Cérèse, 2020). De plus, par définition ce lieu et ses caractéristiques relevant du subjectif ne peuvent être communs à tous. Une dimension d'adaptabilité et une possibilité de personnalisation participent également à construire l'esprit maison, rejoignant l'approche palliative centrée sur le patient et son expérience subjective (Castrà, 2009), mais s'éloignant a priori du modèle hospitalier, fondé sur une approche systématique, au sens de réponse par processus et méthode et visant le traitement juste et équitable de tous les patients accueillis. Ainsi, issu de l'hôtellerie de luxe, « *la personnalisation comme norme* » et la « *standardisation de l'individualisation de l'accueil* » participent également beaucoup à la création d'un esprit maison. Cela peut se traduire par la réactivité face « *aux demandes exceptionnelles, l'adaptation aux besoins (...) influençant directement la perception de la qualité* » (Lachkar, 2006).

Chapitre 2. Un défi managérial entre démarche qualité et réflexions éthiques en maisons de soins palliatifs

2.1. Les défis du management de la qualité en soins palliatifs

2.1.1. Standardiser l'individualisation de la prise en charge

La qualité en santé est définie par l'OMS comme « *l'ensemble des actions qui permettent de garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le*

meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et d'assurer sa satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins ». Le principe même du management de la qualité en établissement de soins implique la mise en place d'une méthodologie reproductible, condition de la mise en œuvre d'une boucle d'amélioration continue fondée sur l'analyse de processus et des éventuels dysfonctionnements, ainsi que la mise en place d'indicateurs de suivi. Or la réflexion palliative commence par le respect de la considération de l'unicité de la personne et de la prise en charge de sa fin de vie, ces deux aspects se prêtant difficilement à systématisation et à la standardisation par des protocoles, procédures, modes opératoires et processus globaux et aux check-lists à visée exhaustive à la disposition des professionnels. (Beck, 2004).

2.1.2. Mettre en place un système d'évaluation adéquat

Dans cette perspective, la démarche qualité dans les établissements de santé, est portée par une volonté d'amélioration continue avec l'application d'une méthodologie « *globale, formalisée et permanente* » (Bonnet & Ponchon, 2018). Les établissements doivent ainsi être en mesure de démontrer qu'ils ont un « *dispositif cohérent et efficace qui permettra d'assurer la qualité des soins en rendant compte aux tiers (familles, instances, autorités de contrôle)* ». En lien direct avec les logiques d'accréditation, qui constituent une « *photographie d'un établissement à un moment donné, [combinant] ainsi de multiples aspects : techniques, économiques et relationnels* » (Beck, 2004). Or, les soins palliatifs semblent à première vue échapper à ces principes : la culture palliative est fondée sur des valeurs humanistes, d'accompagnement, de volonté d'épanouissement de la personne. Ils ne visent pas une réadaptation, ou une guérison mais davantage une amélioration de la qualité de vie qui apparaît moins quantifiables, mesurables (Beck, 2004). L'activité en soins palliatifs peut bien-sûr faire l'objet d'indicateurs adaptés : check-list, échelles, index. Cependant cette mesure quantifiable ne semble pouvoir rendre compte du caractère majeur et distinctif des soins palliatifs. Pour mesurer, évaluer ce qui a été important et ce qu'il faut améliorer il semble indispensable de rencontrer les patients et leurs familles, proches, aidants. (Beck, 2004). Ainsi si les questionnaires de satisfaction, et des entretiens peuvent jouer un rôle, ils sont à la fois chronophages et coûteux. Ainsi s'il apparaît difficile et coûteux de définir et a fortiori de mesurer la qualité en soins palliatifs, il y a également un risque de se concentrer sur le mesurable, en mettant de côté tout ce qui apparaît inappréhensible.

2.2. La question de la délimitation pertinente de la norme et de l'hors-norme

2.2.1. La question du « jusqu'où peut-on aller ? » entre esprit maison et monde hospitalier : un dilemme éthique sous la forme bénéfique / risque

Si la qualité peut être définie comme « l'adéquation avec la réalité » (Beck, 2004), la juste prise en compte du risque et de ses conséquences semble être un élément majeur de la qualité en soins palliatifs. L'environnement hospitalier constitue un milieu avec une très forte aversion au risque, allant de pair avec une très grande exigence de sécurité, accrues ces dernières années avec une multiplication des textes réglementaires (Husson, 2007). L'analyse des risques et la standardisation des processus sont des outils méthodologiques jouant un très grand rôle dans la qualité. Pourtant, les soins palliatifs et a fortiori les maisons de soins palliatifs se trouvent dans une situation d'entre-deux avec différents objectifs : assurer une sécurité et une qualité des soins standards mais également permettre au patient la meilleure qualité de fin de vie possible. Si les deux ne sont pas incompatibles, elles peuvent parfois s'opposer, se discuter, nécessitant une négociation entre les acteurs. Par exemple doit-on isoler les personnes en cas de risques infectieux ? Doit-on permettre un fumoir dans une maison de soins palliatifs ? Doit-on autoriser la présence, y compris dans les chambres d'animaux domestiques ? L'ensemble de ces questions ne peuvent faire l'économie d'une réflexion sur la conception de la qualité, la notion de responsabilité, mais aussi sur les objectifs fixés en soins palliatifs et a fortiori en maisons de soins palliatifs. Principe de base de l'analyse médicale, la balance bénéfique/risque devient ainsi un moteur de l'activité des maisons de soins palliatifs, dans une approche pluridisciplinaire. Une première question serait « où fixe-t-on la limite ? » et la seconde « peut-elle être applicable à un autre cas en maison de soins palliatifs ? ». Toutes ces réflexions sont amenées à être travaillées et retravaillées en équipe pluridisciplinaire.

2.2.2. La remise en cause des normes par l'hybridation

Au regard de tous les éléments évoqués, le monde hospitalier et l'esprit maison semblent ainsi répondre à des objectifs et logiques très différentes, voire difficilement conciliables. Pourtant, les maisons de soins palliatifs font appel à l'hybridation de ces deux univers. Par définition l'hybridation consiste à associer volontairement deux éléments au préalable autonomes, association qui ne se serait pas faite naturellement afin de retrouver certaines qualités des deux dans l'objet hybride, ici du monde hospitalier et de l'esprit maison. Cependant, cette hybridation ne peut se passer également d'une conciliation de tous les éléments qui diffèrent, se rencontrent, voire s'opposent afin de proposer une activité cohérente. Ce travail de conciliation réunit ainsi l'ensemble des acteurs des maisons de soins palliatifs, qui dans une approche pluridisciplinaire peuvent répondre à des idées, des perspectives et des logiques très différentes (Castra, 2015), voire opposables.

Chapitre 3 : Cadre d'analyse de l'économie des conventions pour comprendre les actions de coordination des acteurs dans le processus d'hybridation

3.1. La convention comme forme de coordination des acteurs entre le contrat et la contrainte

3.1.1. L'approche conventionnaliste : l'analyse de la définition des règles et des normes

Pour comprendre la coordination d'acteurs répondant à différentes logiques dans un processus d'hybridation, le modèle conventionnaliste au croisement de l'économie et de la sociologie a été privilégié, car permettant une analyse des désaccords, et les moyens d'expressions et de justification des acteurs en leurs seins (Desmarez, 1989). A l'encontre des théories standards mettant au centre les notions de contrats et de rationalité de l'individu, l'approche conventionnaliste ouvre davantage la boîte noire de la coordination d'une organisation ; Jean-Yves Gomez reformule le questionnement de l'approche ainsi : « *d'où viennent les règles qui conduisent les acteurs économiques à agir ensemble ? Sont-elles édictées ou naissent-elles spontanément ? Sont-elles intentionnelles ou rationalisées après leur apparition ? Sont-elles consenties ou imposées ?* » (Gomez, 2006, p.218). Ce modèle cherche à comprendre les bonnes raisons d'agir des acteurs au sein d'une organisation. Quand on fait un acte par convention, cela signifie qu'on le fait certes par habitude, mais également dans l'attente que nos pairs agissent de même et jugent notre action par ce même prisme.

Notre acte, par sa réalisation renforce la convention en elle-même. (Orléan, 2004). Ainsi les acteurs de l'organisation, en choisissant de s'inscrire dans une logique particulière peuvent anticiper les actions de leurs pairs, simplifiant la prise de décision. Une convention peut donc être définie comme un système de règles particulier faisant apparaître comme raisonnable un choix opéré par un acteur adhérent à ce système. Autrement dit, une convention donne raison : dont plusieurs raisons co—existent. C'est également en ce sens que l'approche conventionnaliste renverse la logique : elle postule la rationalisation de l'individu (et non la rationalité) invitant à l'analyse du processus de rationalisation, justification et légitimation de l'individu dans ses actions (Gomez, 2006). Une convention reconnaît un « *principe supérieur et [des] règles conventionnelles* », ainsi qu'un monde de « *sanction* » définissant les motifs d'inclusion ou d'exclusion, et surtout délimitant le normal, et le « hors norme » et le degré d'acceptabilité (Gomez, 2006, p. 225) ; elle fixe également la « *négociation* » c'est à dire « *le degré de tolérance qui permet l'interprétation des règles* » (op. cit. p. 225) sans remise en cause de la convention, en quelque sorte la souplesse de celle-ci. Ainsi une convention « *synthétise un ensemble de discours (énoncé) et de techniques (dispositifs matériels) qui se relie et tressent un référentiel convaincant pour rendre raisonnable le choix des individus* » (op.cit. p. 225) face à l'incertitude.

3.1.2. L'économie des grandeurs : « Six mondes » ou « bonnes raisons d'agir »

Paradoxalement plusieurs bonnes raisons d'agir ont été analysées par L.Boltanski et L.Thévenot, et donc plusieurs rationalisations de l'action (Desmarez, 1989). En se basant sur l'histoire de la pensée et des idées philosophiques politiques, ces auteurs examinent ces systèmes de règles, auxquels les acteurs ont recours dans la coordination. Les auteurs présentent alors six « mondes », « Cités », idéaux-types, représentant six ordres logiques de justifications pour les individus qui y adhèrent : le monde domestique, le monde industriel, le monde civique, le monde de l'opinion, le monde de l'inspiration, le monde marchand (Desmarez, 1989). Ainsi, en prenant le cadre des maisons de soins palliatifs, on pourrait illustrer ces logiques de justification des mondes domestique et industriel comme suit :

- **Monde domestique** : La maison de soins palliatifs permet aux patients et à leur entourage de se sentir chez soi, l'objectif étant de créer une ambiance chaleureuse familiale avec de l'entre-aide et une logique de prendre soin de chacun, et de répondre à ses besoins propres et personnels
- **Monde industriel** : L'ensemble du personnel de la maison de soins palliatifs est formé, équipé adéquatement pour offrir à tous, de manière équitable et systématique des soins de qualité et répondre aux besoins identifiés des patients.

3.1.3. Les objets-frontières au cœur de l'hybridation

Dans cette perspective, l'accord serait dépendant du « **principe supérieur commun** », support aux justifications de l'accord entre personnes (Desmarez, 1989). Chacun des mondes, comporte ainsi des valeurs de référence, des éléments, objets ou sujets valorisés et dévalorisés, construisant l'ordre de grandeur. Cependant, chaque élément peut être présent dans plusieurs conventions mais perçus différemment. Ainsi, une maison de soins palliatifs peut être un objet industriel en tant qu'établissement efficace fournissant des services de qualité, répondant au besoin avec un personnel formé et compétent, mais peut être tout à la fois être un objet domestique dans sa dimension d'accompagnement de l'autre et du prendre soin pour d'autres acteurs. Ainsi, les « *objets-frontières* », « *objets – hybrides* » constituent une sorte de passerelle entre les mondes permettant la communication entre conventions, « *Il s'agit d'objets, abstraits ou concrets, dont la structure est suffisamment commune à plusieurs mondes sociaux pour qu'elle assure un minimum d'identité au niveau de l'intersection tout en étant suffisamment souple pour s'adapter aux besoins et contraintes spécifiques de chacun de ces mondes* ». (Trompette & Vinck, 2009). Ces objets jouent donc un double rôle ambigu : ils permettent la communication, sans avoir les mêmes référents, permettant un dialogue fondé sur la mal-compréhension mutuelle. Ils sont pourtant au cœur de la négociation de toute construction reposant sur une hybridation conventionnelle. Ils sont à la fois cause, conséquence et condition d'accords multi-conventionnels.

3.2. La rencontre multi-conventionnelle : L'/les accord(s) interconventionnel(s) ?

L'approche conventionnelle pose donc un postulat, l'inscription dans une même convention et la reconnaissance d'un principe supérieur commun permettant l'accord entre personnes, mais incluant également sa réciproque : la rencontre de plusieurs conventions mène vers le conflit et va impliquer des éléments de négociation. Cette rencontre selon, L.Thévenot et L. Boltanski va produire plusieurs possibilités d'accords.

3.2.1. Dominance dans un seul monde

Si la rencontre de deux conventions donne lieu à une résolution selon un seul ordre de grandeur, amené à imposer ses valeurs, normes et représentations celui-ci se retrouvera renforcé dans son système de règles et en position de dominance par rapport aux autres. Cette situation peut être source d'incompréhension, d'injustice, voire de non-adhésion au projet.

3.2.2. L'accord local, ou l'accord technique

Les acteurs appartenant à des conventions différentes peuvent parvenir à un accord tout en restant dans leur logique de justification de l'action, en y trouvant un intérêt qui va être différent de celui des autres membres de l'accord. Les acteurs peuvent ainsi construire un « arrangement » (Thévenot, 1996, p.792) entre eux ou faire preuve d'une « absence de sincérité temporaire » (op.cit. p.793). L'accord est donc par définition local et temporaire et fera l'objet très probablement de renégociation et de réajustement entre acteurs : il n'est ni stable ni extensible à d'autres sujets.

3.2.3. Le compromis

A l'inverse, le plus haut degré d'accord reste, selon les auteurs, le « **compromis** » qui donne lieu à un réel mélange conventionnel. Chaque convention va être représentée dans ce compromis, de manière proportionnelle. Le compromis pour les acteurs va dépasser les intérêts propres à chaque convention. Thévenot le décrit *comme « un effort pour dépasser les tensions entre plusieurs justifications. Le compromis reste soumis aux critiques poussant à bout l'une ou l'autre des formes de justification engagées ; cependant, il vise leur compatibilité locale »* (Thévenot,1996, p.793) supposant un réel effort de toutes les parties en présence. Un exemple peut se trouver dans *« des dispositifs qui consistent à extraire des éléments d'objets relevant de plusieurs mondes et à les associer ensemble pour construire quelque chose de commun qui dépasse leurs mondes d'origine »* (Moursli & Cobbaut, 2006).

3.3. Une approche dynamique des conventions

3.3.1. La construction d'une convention hybride propre à une organisation

Il est enfin important de garder à l'esprit qu'une convention est une co-construction *« les individus ne peuvent décider que parce qu'il y a des conventions et les conventions n'existent que*

parce que des individus les adoptent » (Gomez, 2006). En effet, si la convention n'est plus suivie par les individus, une nouvelle se substitue à l'ancienne avec de nouveaux comportements référents. Il y a donc « *ajustement permanent entre règles conventionnelles et individu [qui] constituent une régulation (...) [la convention], est le résultat des comportements des individus qui l'acceptent parce qu'ils sont convaincus que les autres l'acceptent* » (Gomez, 2006, p.225). On peut alors supposer que cet ajustement permanent, va permettre petits pas par petits pas de faire naître une convention hybride, propre à l'organisation dans laquelle la rencontre de convention s'est créée.

3.3.2. L'importance du path-dependency dans la construction de l'hybridation conventionnelle

Cependant, l'analyse de l'hybridation d'une convention, ne peut faire l'économie de réfléchir au « *path-dependency* » ou dépendance au sentier issus des sciences politiques et de la décision publique. Il s'agit de prendre en compte dans ce cadre l'analyse l'importance des choix initiaux et leurs impacts sur les choix futurs ; cette théorie pose le postulat que l'ancrage initial de l'organisation aura toujours un impact sur son développement. Théorisé par l'économiste américain Paul David, analyse l'influence du choix de départ et la difficulté pour les acteurs de s'en éloigner même si d'autres solutions, parfois plus efficaces sont proposées. En prenant l'exemple de « l'effet QWERTY » (David, 2007), l'auteur montre que certaines conventions et éléments d'organisation sont conservés alors même que la justification derrière cette organisation n'existe plus, comme l'ordre d'un clavier déterminé pour éviter les chevauchements entre marteaux d'une machine à écrire.

Chapitre 4 : Les hypothèses de travail

Au regard du cadre d'analyse proposé, les hypothèses suivantes sont proposées, afin d'expliquer d'un point de vue de management les modalités de (re)construction de l'hybridation entre « maison » et « monde hospitalier » en maison de soins palliatifs :

4.1. L'hybridation impliquée par les Maisons de Soins Palliatifs implique la rencontre entre une convention industrielle et une convention domestique

4.2. La rencontre entre convention industrielle et convention domestique peut mener vers des divergences d'opinions et des désaccords

4.3. Le compromis est rare et une convention particulière domine le plus souvent les autres au sein de la construction de l'hybridation d'une maison de soins palliatifs

4.4. La négociation entre conventions est rarement définitive : il s'agit le plus souvent d'une renégociation permanente, amenant à une reconstruction opérée par les acteurs et construisant l'hybridation, qui est donc propre à chaque maison

4.5. La convention dominante de départ et les négociations initiales pèsent sur la construction de l'hybridation et choix opérés à venir au sein de la Maison de soins palliatifs

PARTIE 2 : RESULTATS

Chapitre 1. Méthodologie d'enquête

1.1. En vue d'une démarche exploratoire, une approche qualitative

1.1.1. Observation participante

Une partie d'observation participante a été réalisée à l'aide d'une grille d'observation (*annexe 1*), au sein de la structure de stage, afin de recenser l'ensemble des divergences d'opinions, conflits ou obstacles liés au caractère hybride de la maison de soins palliatifs en ouverture. Tous les arguments « pro-esprit maison » et « pro-monde hospitalier » ont été analysés. Les discussions ainsi que l'issue de chacune d'entre elles et leurs modalités de résolution ont également fait l'objet d'une analyse.

1.1.2. Construction d'une revue de littérature

Les premières recherches et la constitution d'une première revue de littérature scientifique ciblait les maisons de soins palliatifs, les soins palliatifs, leurs histoires. Les premières observations exploratoires ont conduit à un élargissement de la revue de la littérature vers les modes de coordination des acteurs de terrain répondant à des logiques différentes, et les modalités de construction du compromis, faisant ainsi appel au cadre d'analyse de l'économie des conventions. Au fur et à mesure les domaines du management de la qualité, de l'esthétisme et l'architecture des bâtiments sanitaires ainsi que certains éléments d'hôtellerie, notamment pour analyser le thème de la standardisation de la personnalisation de la prise en charge ont complété la revue de littérature scientifique. Un ensemble de littérature grise a également été mobilisée, notamment pour comprendre le contexte juridique et organisationnel dans lequel s'inscrivent les maisons de soins palliatifs étudiées.

1.1.3. Entretiens semi-directifs

En partant des éléments de la revue de la littérature mais également de l'analyse de l'observation participante, un guide d'entretien (*annexe 2*) a été élaboré ciblant à la fois des thématiques très générales (les modes de prise en charge, la conception de la qualité, les conflits éventuels, l'évolution de la structure quant aux modalités d'hybridation...), mais aussi des points très précis de tensions relevés lors de l'observation, afin d'être en mesure de prendre du recul sur le discours des professionnels. L'enjeu a été de déterminer la population de l'étude, aux vues du pluralisme de réalités derrière le terme de maisons de soins palliatifs. En reprenant la catégorisation proposée en partie 1, étaient comprises dans l'étude les MSP répondant aux cinq critères suivants :

Figure 4: Choix des critères d'inclusion constitutifs d'une MSP

- Taille humaine (< 30 lits),
- Monospécialisation en soins palliatifs,
- Statut Indépendant, ou avec un degré d'autonomie de direction,
- Constituant un bâtiment propre, entièrement consacré à cette fin,
- Disposant d'un agrément sanitaire de l'autorité publique (soignants salariés de la structure)
- Revendication de l'objectif de tendre vers l'esprit maison (s'intitulant « maison », et affichant cet objectif dans la communication externe).

A partir de ces critères, aux vues de l'originalité de la structure et du faible nombre d'établissement français répondant à ces critères, une perspective internationale a été adoptée et des professionnels de maisons de soins palliatifs, en France mais aussi en Belgique, en Suisse, et au Québec ont été contactées. Souhaitant respecter l'approche pluridisciplinaire des soins palliatifs, le choix a été fait de rencontrer tous les professionnels disponibles dans chacune des structures. De plus, partant souvent d'initiatives privées et se situant dans des pays différents les postes et rôles ne correspondaient pas forcément d'une maison à l'autre, amenant à des profils variés : médecin, directeur des soins, infirmier, infirmier-chef, infirmier coordinateur, cadre de santé, directeur financier, directeur adjoint, directeur, coordinateur de bénévoles salarié ou bénévole, bénévoles, psychologue, chef cuisinier, responsable hébergement et aumônier. Le seul critère d'inclusion était que les personnes rencontrées soient salariées d'une maison de soins palliatifs, au sens préalablement défini. Le choix méthodologique a été de se concentrer sur la **compréhension fine de quatre maisons (française, suisse, québécoise et belge)** afin d'analyser pour chaque cas l'hybridation qui lui est propre et les modalités de construction de celles-ci. Ainsi, après un premier entretien dans une maison de soins palliatifs, le recrutement s'est fait de manière opportuniste, afin de rendre compte de l'hétérogénéité de chaque cas, ce qui a nécessité plus ou moins de participants, pour atteindre le degré de saturation, par lequel aucune nouvelle idée ne revenait laissant à penser que le cas était suffisamment décrit. Par la suite, l'analyse à partir de ces études de cas a été prolongée par des entretiens complémentaires, toujours en suivant la méthodologie semi-directive, afin de croiser les regards : un entretien avec le directeur d'un *hospice* anglais, la coordinatrice des bénévoles salariée d'une autre maison de soins palliatifs au Québec, la présidente du comité des « maisons de vie » en France, la responsable de site et une bénévole d'une autre maison de soins palliatifs française, le chef de projet d'une nouvelle maison de soins palliatifs à venir en France, et une chargée de mission chez une Coordination régionale de soins palliatifs. Au total **26 entretiens** ont été réalisés, d'une durée entre 30 minutes et 1 heure, en présentiel, visio-conférence et par téléphone, ce changement de modalités pouvant constituer un biais car ne permettant pas toujours une analyse complète de l'échange. Chaque entretien a été réalisé en respectant les principes fixés du guide d'entretien, tout en laissant l'opportunité aux professionnels d'évoquer de nouveaux thèmes, dans

un méthodologie semi-directive. Avant la réalisation des entretiens, des tests ont été effectués afin de vérifier le caractère compréhensible et non ambigu du guide d'entretiens.

1.1.4. L'analyse documentaire

Les entretiens ont été croisés avec une analyse documentaire qualitative : projet d'établissement ou équivalent, communication externe destinée au grand public (sites internet notamment), mais aussi rapport d'accréditation, ou équivalent pour chacune des maisons de soins palliatifs choisie comme étude de cas. Une attention particulière a été portée à l'adéquation avec le discours des professionnels, aux objectifs affichés de la structure, aux projets à venir et aux points forts et points faibles ciblés par l'organisme d'accréditation ainsi que la formulation de recommandations de ce dernier.

1.2. Analyse des résultats

1.2.1. Réalisation d'une grille d'analyse commune à l'ensemble de ces méthodes

Inspirée au départ du guide d'entretiens semi-directifs, une grille d'analyse commune (annexe 3) a été construite au fur et à mesure de l'implémentation des différents résultats, faisant ressortir de nouveaux dénominateurs communs, et nouvelles thématiques d'étude. L'ensemble des résultats des différentes méthodologies qualitatives (grille d'observation, retranscriptions d'entretiens semi-directifs, analyse documentaire) ont été intégrés à cette grille d'analyse commune afin de cerner les différences, similitudes et enjeux principaux de chaque thème, et pouvoir analyser un thème sous divers angles.

1.2.2. Quatre études de cas, analysée par une cartographie des représentations du système de management de la qualité

L'analyse des études de cas cherchait à rendre compte d'une cartographie de toutes les représentations présentes dans la maison étudiée. Pour cela, une matrice thématique du système de management de la qualité (Orvain, 2018) a été choisie afin d'analyser chaque étude de cas, sous un prisme méthodologique identique :

Figure 5 : Matrice d'analyse inspirée du système de management de la qualité pour l'analyse des études de cas

- 1) **Les objectifs affichés et revendiqués** par les acteurs ainsi que les **principes d'actions** de la structure énoncés
- 2) **Le processus de prise en charge du public accueilli**, c'est-à-dire les **critères d'admission**, les **étapes** et les **vérifications** attendues dans le processus et **les points critiques identifiés** en interne comme en externe.
- 3) **Les ressources à la disposition de ce processus, matérielles** (financières, équipements) et **immatérielles** (humaines) ;
- 4) **La structuration** de l'organisation et notamment l'organisation du travail, la **division des tâches** et les **rappports hiérarchiques** entre acteurs de la structure
- 5) **Le processus de légitimation de l'action** employé par les acteurs, entendu comme toutes les justifications données par les acteurs aux activités de la structure, et leur représentation et vision de cette dernière comme acteur du territoire ou d'une thématique
- 6) **Les impacts** de l'ensemble de ces éléments sur le système d'hybridation entre monde hospitalier et esprit maison proposé par la structure

1.2.3. Analyse des thématiques communes et différentes, et des différents enjeux communs

A partir des thématiques de la grille d'analyse commune et grands traits distinctifs apportés par les quatre études de cas, une analyse thématique a été réalisée, regroupant les enjeux communs des maisons de soins palliatifs, et cherchant à comprendre le sens de leur différent développement.

1.2.4. Le respect de la confidentialité et anonymisation

Il a été précisé à l'ensemble des personnes rencontrées lors des entretiens, que ces derniers seraient anonymisés et que juste la profession et le pays dans lequel se trouve la Maison de soins palliatifs pourraient être indiqués, afin de permettre de contextualiser le propos. Dans cette perspective, le choix a été fait de pas proposer en annexe les retranscriptions afin s'assurer de l'anonymat et de la confidentialité.

Chapitre 2. Résultats de l'enquête qualitative

2.1. 4 études de cas : du terrain ...

2.1.1. Une maison de soins palliatifs en Suisse : de la maison à l'hôpital

2.1.1.1. Contexte de création, objectifs affichés, valeurs et principes d'actions

Née d'une initiative privée à la fin des années 80, l'institution affiche sur site internet en première intention « **hôpital de soins palliatifs** », « **ambiance maison** ».

2.1.1.2. Le processus de prise en charge des patients

Le dénominateur commun des entretiens réalisés avec les professionnels est le changement opéré par l'établissement, d'une maison de soins palliatifs à un hôpital de soins palliatifs à l'occasion

duquel selon la coordinatrice des bénévoles « on a abandonné gentiment l'esprit maison, même si on n'a encore rien à voir avec un hôpital on est entre les deux maintenant ». En effet, si au départ l'institution se situait dans une maison au sens propre « vous vous rendez compte pour de patients à pathologies lourdes on n'avait même pas d'ascenseur quoi » (psychologue), un déménagement dans un établissement neuf pensé pour le soin, la catégorisation de l'établissement comme hôpital par le Service cantonal de Santé Publique et un changement de direction ont amené beaucoup de changements. Tout d'abord, plusieurs professionnels voient un changement de prise en charge, indépendamment de l'organisation, mais concernant le profil des patients accueillis : « c'est vrai que par rapport à une vingtaine d'années on fait moins de chose, lié à la place qu'on occupe par rapport au développement de l'hospitalisation à domicile. Avant ça arrivait souvent pour les bénévoles d'accompagner un patient au restau voilà manger une fondue, oui c'est très suisse (rire) mais aujourd'hui quand ils arrivent ils sont en fin fin de vie, c'est plus un échange dans les chambres, un accompagnement dans la toute fin quoi ». Cependant les professionnels soulignent également un changement dans l'organisation de la prise en charge. Une **injonction au systématisme** dans la prise en charge : « alors nous depuis qu'on est devenu un hôpital ce sont les assurances, et ils demandent que voit tous les patients, même ceux qui n'ont pas envie. Il y en a direct ils sont là je ne veux pas voir le psychologue. Mais du coup depuis l'hospitalisation de la maison on doit passer ce que je fais c'est que je leur propose un café, (...) elles demandent qu'on passe systématiquement. C'est presque devenu un jeu avec certains (rire) » (psychologue). Le rapport final d'audit de recertification de 2018 va également dans ce sens : « **Les entretiens avec les familles sont organisés uniquement sur demande de la partie soignante ou du patient et/ou de ses proches. Nous vous recommandons de mettre en place un mode de systématisation de propositions d'entretiens dans un délai court (jours) et de réfléchir à la systématisation d'entretiens interprofessionnels (au minimum médico et infirmier).** ». Les entretiens mettent également en valeur **une demande de formalisme accrue** : « on doit pouvoir justifier aux assurances, il faut faire certaines choses pour entrer dans ces critères (...) aujourd'hui il faut pouvoir tout tout démontrer, tout prouver et pour les équipes qui n'ont pas cette culture c'est dur » (médecin). De nouveau, les évaluateurs externes semblent encourager l'institution vers plus de formalisme : « **Les critères d'admission sont connus largement dans le réseau mais pas du grand public. Nous vous suggérons de faire figurer les critères d'admission sur le site internet de l'établissement, par souci de transparence et de diffusion de l'information.** »

2.1.1.3. Les ressources au sein de la maison

En ce qui concerne les ressources humaines, l'ensemble des entretiens mettent en valeur le départ d'une partie du personnel dû à « l'hospitalisation de la maison » : « mais beaucoup sont partis, disant qu'ils ne se retrouvaient pas dans l'esprit de la maison initiale » (psychologue). Ainsi certains professionnels voient un **changement dans le profil de l'équipe** et sur la volonté de se

distinguer d'un hôpital classique : « Depuis qu'on a changé, les nouvelles générations qui arrivent elles sont beaucoup plus portées sur le médicament, les traitements, et d'un côté c'est plus facile, il faut traiter, perfuser c'est plus facile qu'accompagner, parler ; oui elles sont plus tout de suite perfusion.... Avant on était plus sur l'accompagnement » (infirmière) ou encore « ceux qui sont embauchés il y a moins de deux ans, à cause du covid ils n'ont jamais connu ça et on a beau leur dire que c'est important pour les patients voilà de manger en collectif avec tout le monde que ça apporte une dynamique différente bah... » (Chef de cuisine). L'importance des bénévoles est soulignée par tous les professionnels. Au niveau des ressources matérielles, le changement de financement par les assurances a eu un impact sur la demande formalisation : aujourd'hui composé à 50% par la facturation au tarif journalier des assurances privées de bases des patients et à 50% de l'Etat, il y a une modification de l'approche : « bah je le vois ici les infirmières elles n'ont pas choisi ici pour faire du technicisme et elles souffrent de ça, quand il y a des nouveaux papiers qui arrivent ... (silence) encore quand c'est pour le bien du patient mais quand c'est pour l'assurance ... d'un côté c'est aussi pour le bien du patient si on a pas d'argent ... voilà... mais c'est un peu ça » (médecin).

2.1.1.4. La structuration de la maison

Un autre dénominateur commun aux entretiens est le changement de style de direction mentionné par plusieurs acteurs « aujourd'hui on a davantage une direction descendante c'est certain un peu comme dans un hôpital qui a pour objectif une gestion équilibrée c'est moins familial ». Plus largement il semble y avoir une restructuration avec une **clarification des rôles et des responsabilités**. Ainsi la psychologue nous explique « avant à la maison j'aidais pour tout maintenant je reste plus sectorisée dans mon domaine de compétences, et c'est moins de risque, et plus un peu plus valorisant pour moi, on voit plus ce que je fais mais ça manque à l'équipe soignante je pense (...) [en parlant des actes soignants réalisés par l'équipe support et les bénévoles avant l'hospitalisation] ce n'est pas notre responsabilité ! On n'a pas à la prendre. Avant on la prenait ». A cela s'ajoute également une plus nette séparation entre les professions, **une sectorisation** : « Avant à la maison, l'ancienne, tout le monde faisait un peu tout et ça c'était embêtant aussi. Tout le monde se mêlait de tout, tout le monde avait un avis sur tout (silence) c'est plus comme ça c'est moins intrusif quand même » (infirmière). Les recommandations du rapport d'audit de recertification datant de 2018 vont également de nouveau dans ce sens « La répartition des rôles n'est pas toujours claire et peut engendrer des erreurs quant à la transmission des informations en lien avec les patients. Nous vous encourageons à clarifier les rôles et responsabilités de chacun ». Les professionnels décrivent aussi une manière d'organiser et de rendre des comptes sur leur travail différente : « On répartit le temps, on chronomètre et pour beaucoup ça enlevait le côté humain, le côté accompagnement sans compter, mais moi je trouve ça valorisant, ça rend compte, ça visualise mon travail auprès de la direction (psychologue).

2.1.1.5. Le sens donné à l'action et les formes de légitimation

Les formes de légitimation changent également : un des projets actuels est d'obtenir le statut d'établissement de soins palliatifs de soins aigus : « *maintenant qu'on est un hôpital on respecte les normes et il y a des tests de qualité qui sont respectés, peut-être ce qui rend la compatibilité difficile, c'est que maintenant en Suisse il y a en soins palliatifs, une classification « soins aigus » et nous allons vers ces soins aigus* ». Ce nouvel objectif semble pousser vers plus d'hospitalisation de la maison et donc rencontrer encore certaines réticences « *il faut faire certaines choses pour entrer dans ces critères-là [E: c'est-à-dire ? vous auriez un exemple ?] c'est-à-dire une certaine batterie par exemple de grille et d'évaluation dans les premières 24H il faut les faire, dans les premières 24H, alors ça apparaît incompatible parfois, parce que si on a un patient très mal on face de nous on a juste envie de le laisser tranquille... ça va être compliqué pour les équipes* » (médecin).

2.1.1.6. Impacts sur l'hybridation de la maison

Si le cadrage hospitalier est arrivé progressivement, celui-ci apparaît subi dans le discours des professionnels. Les deux aspects semblent inconciliables : l'un laissant sa place à l'autre, les acteurs évoquant souvent les pertes, les différences ou les changements en se comparant toujours au projet et aux choix initiaux de fondation « *avant* », « *du temps de* ». L'appellation du lieu par les professionnels est significative « *je vous arrête tout de suite, nous on est un hôpital maintenant* » (Responsable hébergement), « *nous on est un hôpital maintenant, vraiment on est régi par santé publique de notre canton* » (Coordinatrice des bénévoles), montrant que pour certains acteurs le statut d'établissement sanitaire a effacé la possibilité de l'esprit maison.

2.1.2. Une maison en France : une difficulté face à la catégorisation sanitaire

2.1.2.1. Contexte de création, objectifs affichés, valeurs et principes d'actions

Cette maison datant de la moitié des années 90, a pour particularité d'être née pour le contexte de l'épidémie de VIH (médecin). S'agrandissant au fur et à mesure, une nouvelle activité « *maison de vie* » essaye de se développer « *pour des personnes en fin de vie non imminente mais ne pouvant rester à domicile* » mettant en avant le critère du milieu social de la personne accueillie, une « *USPLD si on peut dire* ».

2.1.2.2. Processus d'activité : la difficulté de faire rentrer l'originalités et la créativité dans des cases sanitaires

La première chose qui distingue cette maison dans le processus de prise en charge est l'appellation « *résident* » soulignée par le personnel soignant « *dans le vocabulaire c'est résident, on a des résidents chez nous même si on est dans le système MCO* » (infirmière coordinatrice). Cette

ambiguïté se retrouve également dans les paroles des professionnels, soulignant l'obstacle que représente cette difficile catégorisation : « [E : quel autre modèle préféreriez-vous ?] je sais pas du tout, on n'est pas un EHPAD, on n'est pas un ... ; fin je sais mais nous ce dont on se rend compte parce qu'on a passé la certification là c'est qu'il y a des cases correspondant au MCO qu'on ne pratique pas et on ne peut pas coller à ça ». Les entretiens mettent en valeur une prise en charge atypique du patient insistant sur les différences « voilà on va beaucoup au bout des choses, une dame le médecin à l'hôpital on lui interdit d'aller aux obsèques de son papa et quand elle est arrivée chez nous beaucoup plus aggravée on a réfléchi à comment l'emmener au cimetière (...) on a plein de petites choses comme ça, là j'ai un patient qui est parti faire un tour à Kiabi avec des bénévoles, on organise un pique-nique à la plage ». (Infirmière coordinatrice). Elle résume « l'originalité de la maison n'est pas valorisée, alors oui on félicite sur les lieux pour le travail mais au final on nous demande de rentrer dans un système classique et on ne l'est pas et ça c'est difficile ». Enfin, le formalisme accru et rejeté du processus de prise en charge est souligné par l'ensemble des professionnels : « maintenant il faut tout formaliser tout tracer, on a tout à rentrer sur un logiciel (...) voilà nous est beaucoup dans la culture de l'oral mais on se rend bien compte que c'est bien beau mais il faut qu'on trace pour justifier le pourquoi on fait ça, alors que finalement tout ce fait au cours d'une journée, les réflexions tout ça mais voilà, rentrer dans des cases voilà » (infirmière). Enfin, la dernière unité ouverte de la maison reflète également cette difficile conciliation entre les projets de la maison et la catégorisation hospitalière : « l'originalité du projet de la nouvelle unité c'était de prendre des patients très longtemps, pendant plusieurs mois, mais c'est ce qui a fait que le projet n'était pas tenable c'était une catégorie unique en France ».

2.1.2.3. Ressources

En effet, au niveau le mode de financement est une problématique pour cette initiative « au départ pour l'USPLD on avait un financement expérimental (...) Le sujet c'était comment construire un modèle économique équilibré pour des personnes en fin de vie non imminente ». Cependant « on a dû changer, avec des séjours plus courts mais on reste fidèle au principe de départ, accueillir des profils rejetés de partout : là j'ai une moyenne d'âge de 55 ans dans mon service (...), on accueille des SDF, une population plus internationale, on est vraiment ouvert, on n'a pas de limite ». Au niveau des ressources humaines, l'importance des bénévoles, même pour un bénévolat de compétences est soulignée « de toutes façons sans les bénévoles, on ne pourrait pas faire pas grand-chose, on a quarante bénévoles, (...) même au secrétariat aussi c'est vraiment très précieux [E : est-ce qu'ils participent aux transmissions ?] oui bien-sûr, parfois les bénévoles font part d'une difficulté et la psychologue peut conseiller, et il apportent aussi beaucoup je leur demande leurs avis, c'est une autre approche, ils font partie intégrantes de l'équipe » (médecin). Le médecin mentionne également les ressources humaines qui font la différence « un art-thérapeute » à temps plein, on des artistes qui

nous connaissent et qui viennent faire des spectacles, on a ces possibilités pas qu'on ne trouve pas forcément dans les structures publiques et beaucoup d'intervenants bénévoles, calligraphes, biographes ». Enfin les ressources matérielles restent éloignées de l'hôpital classique « il faut savoir qu'on est informatisé que depuis avril 2019, moi qui viens du milieu hospitalier je me retrouve à tout faire sur du papier ce qui est complètement aberrant mais on s'y fait ! (rires) ».

2.1.2.4. Structuration de la maison

La transversalité et l'horizontalité des tâches semblent être les maîtres mots. Ainsi le médecin précise « *nous on ne porte pas de blouse et on ne se présente pas par exemple qui est le médecin, qui est l'aide-soignant, qui est l'infirmière* ». L'ensemble des professionnels insistent aussi sur le fait qu'il n'y a pas de distinctions entre aides-soignants et infirmiers « *le soignant prend en charge entièrement une personne, l'aide-soignant est secondé pour les médicaments mais sinon une personne prend en charge intégralement le résident* », la coordinatrice des bénévoles confirme « *qu'ils soient infirmiers ou aides-soignants, c'est eux qui s'occupent des toilettes, du ménage de la chambre, prise en charge globale et de son espace, une réelle absence de hiérarchie* ». L'infirmière coordinatrice confirme : « *c'est confondu pour moi, aide-soignante et IDE, elles font la même chose en chambre avec le résident, exactement la même chose, l'infirmière a la responsabilité des soins infirmiers et la responsabilité de l'aide-soignante par le décret, mais les AS sont autonomes ils ont vraiment une confiance on leur laisse une confiance, ils gèrent leurs actes (...) moi j'ai une équipe soignante globale* » elle ajoute également « *les agents de services elles sont aussi très au contact du patient (...) voilà elle va se poser 5 minutes avec un café avec un résident il ne lui dira pas la même chose qu'à l'infirmière donc son point de vue compte leur parole* ». Enfin l'horizontalité des tâches se retrouvent aussi dans les larges fiches de postes comme le montre celle du médecin « *on peut être en même temps médecin, en même temps président du CLIN, en même temps responsable qualité, et j'ai aussi l'équipe mobile de soins palliatifs donc on est beaucoup de choses* ».

2.1.2.5. Processus de légitimation de l'action par les acteurs

La maison a tout d'abord la revendication d'être « un acteur territorial de référence en soins palliatifs, que ce soit pour l'équipe mobile, les formations de professionnels et de soignants. Le médecin explique « *moi clairement je suis venu bosser ici parce que c'est un lieu de référence en soins palliatifs, tout le monde a tendance à venir là* ». Ce qui semble compliqué pour les professionnels c'est ce double-signal contraire de légitimité : comme l'explique le médecin, d'un côté l'institution est très reconnue au niveau régional voir national « *on a des professeurs célèbres, on est reconnu dans les médias, l'ARS, on est bien, ils ont augmenté le nombre de lit, on participe au développement des soins palliatifs dans la région, donc on réussit à faire comprendre l'intérêt d'une structure comme la nôtre* », et d'un autre côté « *quand les experts-visiteurs viennent, ils disent qu'on fait pas de la*

qualité », le directeur financier témoigne aussi dans ce sens : « *même si on est unique on est confronté aux mêmes cases et se faire reprocher des choses qui montreraient qu'on fait mal le travail alors qu'on est reconnu sur le territoire comme voilà comme faisant un accompagnement de qualité même par l'ARS* ».

2.1.1.6. Impacts sur l'hybridation propre à la maison

La maison et ses professionnels semblent subir la classification de leur établissement en sanitaire, en désaccord avec certains de ses principes et induisant même pour certains professionnels dans une position de résistance face aux normes hospitalières. La problématique récurrente de l'établissement est celle de la catégorisation. En tant que construction hybride dans une perspective d'innovations, à quelle catégorie d'établissement existant dans le monde hospitalier doivent-ils appartenir ? Enfin plusieurs professionnels mettent en avant la nécessité de diffuser leur modèle pour « *sortir les soins palliatifs de l'hôpital, de ces mastodontes* » (directeur administratif).

2.1.3. Une Maison de soins palliatifs en Belgique : vers un travail collectif d'hybridation

2.1.3.1. Contexte de création, objectifs affichés, valeurs et principes d'actions

La présentation de la maison et des objectifs sont affichés comme suit, sur le site internet : « *Situé dans un cadre agréable, [la maison] est organisée pour que le patient et sa famille se sentent comme chez eux* », dans une ambiance chaleureuse, **avec la sécurité d'une équipe soignante compétente et disponible** ». *Comprenant 10, lits elle est née à la fin des années 80 d'une initiative privée. Après plusieurs fusions elle est aujourd'hui rattachée à un CHU (Centre Hospitalier Universitaire).*

2.1.3.2. Processus de prise en charge des patients : une institutionnalisation progressive

La maison a connu une forte évolution depuis des deux dernières décennies sur la prise en charge du patient « *quand ça part d'un projet familial et que ça devient une institution, au départ c'était la maison avec le fonctionnement de bénévoles, les soignants allaient au cinéma avec quelqu'un ça se fait plus, un bénévole peut accompagner un patient voilà faire une course, mais c'est plus pareil, ça se fait plus* ». D'emblée les professionnels insistent sur le fait qu'il s'agit d'une unité hospitalière au sein d'une maison et sur le « *cadre permettant la tranquillité avec le jardin* » (infirmière chef), elle précise « *cosy c'est le mot qui vient à l'esprit pour les patients et les famille* ». Les professionnels insistent sur la prise en charge globale que la maison met en œuvre. Ainsi l'infirmière chef précise : « *la qualité des soins c'est les 4 dimensions du patient : physique, psychologique, spirituel, social pour répondre aux exigences d'une prise en soins globale ... donc répondre aux normes de qualité en fonction de qui existe dans la recherche, un niveau médical au top, tous les traitements avec des médecins à la pointe et en même temps la dimension humaine sans oublier la famille bien-sûr !* ». Ces principes sont concrétisés par les possibilités qu'offre la maison :

« on a un encadrement d'effectifs sur base des dix lits, deux chambres supplémentaires c'est un peu un cadeau que l'institution nous laisse (..), ça permet de prendre du temps avec les familles après le décès de quelqu'un, dans une unité hospitalière c'est plutôt très rare... ». Si la visite d'accréditation réalisée par l'organisme ACI [Accréditation Canada International] quelques semaines plus tôt, s'est bien déroulée selon les professionnels, deux défis à relever ont été soulevés dans le processus de prise en charge du patient tendant vers le monde hospitalier : « **encouragement à avoir davantage d'indicateurs** » et « **sécurisation du circuit du médicament** », comme l'explique l'infirmière en chef « ça on s'y attendait pour les médicaments à haut risque ils sont dans la salle de garde non fermée à clefs et nos chariots qu'on utilise pas d'ailleurs à cause de cette raison, n'ont pas ce volet qui permet de fermer à clefs, mais bon les directions étaient au courant » .

2.1.3.3. Ressources

A propos des ressources financières, l'ensemble des professionnels rencontrés insistent sur l'importance des dons « on est subsidié, pour nos 10 lits agréés maintenant, on n'arriverait pas à (silence) pas à joindre les deux bouts si on avait que les subsides parce que dans nos valeurs c'est d'accueillir les personnes aussi dans le besoin quitte à ce qu'ils ne sachent pas parfois payer leur sujet, si quelqu'un est sans abris dans nos critères on va l'accueillir, les familles en difficultés ». Les dons permettent également de compenser le fait que si la durée de patient dépasse les 30 jours « les subsides vont être fortement diminués pour les médecins, mais si le patient le nécessite on va quand même maintenir l'hospitalisation ». Aussi la recherche de donateurs reste une partie importante de la vie de la maison. Par rapport aux ressources humaines, les bénévoles sont beaucoup mentionnés par les professionnels, agissant sur tous les secteurs et pas seulement l'accompagnement : « à la cuisine au jardin, aux activités festives, artistiques, à la revue du foyer ». Ainsi pour dix lits, une centaine de bénévoles participent aux activités de la structure. Selon une infirmière, tout cela est possible grâce à la position éloignée hors cadre hospitalier de la maison : « ça nous permet d'avoir une organisation interne qu'on n'aurait pas je pense si on était dans une structure hospitalière, je ne suis pas sûre qu'on aurait 100 bénévoles si on était dans un hôpital c'est toute une organisation, ... spécifique »

2.1.3.4. Structuration : un modèle assez « bottom-up », prémices de l'adaptation

Les professionnels soignants évoquent d'emblée un management participatif et attentifs aux problématiques du terrain : « on a de la chance, il y a vraiment un esprit de gestion participative, la direction s'inquiète de partir des besoins de la base » souligne l'infirmière en chef. Les autorités publiques mais aussi la direction du CHU semble se préoccuper des réalités du terrain, donner une latence dans l'application des normes et surtout prévoir des temps de compréhensions et de débats et des analyses en amont. « au fil du temps, c'est devenu un hôpital (...) mais du coup on a retravaillé avec un superviseur qui a aidé à revoir différentes époques des soins palliatifs en soi,

indépendamment de la maison, avec la médicalisation et progressivement, la question des valeurs a été pour cela retravaillée en équipe ». Par exemple « « la gestion du covid, la sécurité de tout le monde doit être assurée, mais il faut accueillir ces patients, et quid des visites ? toutes ces règles ont été régulièrement travaillées, on parlait des questions du foyer, ça remontait via notre directrice en cellule de crise au CHU puis c'était discuté là et on avait les réponses, voilà ce qu'on peut faire, et on a beaucoup adapté en fonction les règles dans un hôpital on ne peut pas faire ça ». L'infirmière en chef confirme « on rentrait dans les directives globales, mais l'Etat a laissé aux hôpitaux la possibilité d'adapter et la direction a vraiment jouer le jeu ». Une infirmière décrit également l'esprit maison à travers l'ambiance d'équipe « dans l'ambiance on essaye de mettre un peu une atmosphère famille notamment dans les rapports qu'on a l'équipe entre nous, le bénévolat participe à ça ».

2.1.3.5. Processus de légitimation de l'action

L'originalité de la conciliation entre technicité des soins et cadre apaisant est mis en valeur par les professionnels : « nous c'est ACI [Accréditation Canada International] le Canada (...), mais justement un des critères c'était, l'environnement se prête-t-il à l'accueil des patients et de leurs familles ? Et la visiteuse dès qu'elle est arrivée directement elle a dit waouh on sent tout de suite l'atmosphère apaisante, et on sent qu'on peut se poser, le cadre apporte ça, la nature, ça n'a l'air de rien mais c'est toutes les petites choses qui mettent de la vie jusqu'au bout, on remplissait totalement le critère ». Ainsi dans le rapport préliminaire de l'organisme pour la visite d'accréditation ayant eu lieu quelques semaines auparavant, les points forts soulignés dans les remarques sont « l'environnement qui inspire la paix », « l'accompagnement de la famille et du patient au centre » et « la bienveillance extrême des professionnels envers les patients et les familles ».

2.1.3.6. Impacts sur le processus d'hybridation

Ainsi les équipes et la direction semblent réfléchir en commun aux normes hospitalière, et à leur pertinence au sein de la maison de soins palliatifs, voire leur adaptation créant les possibilités de l'exception. Si l'accréditation semble à inviter à plus de sécurisation, les normes hospitalières sont toujours discutées sous l'angle « bénéfiques/risques, on doit toujours jouer avec ça, on diminue sur les normes au fur et à mesure, en se posant des questions, mais vraiment dans le détail » (infirmière en chef). Pourtant si les professionnels insistent sur le mot « unité hospitalière », une question sur l'identité hybride semble rester, en écoutant l'infirmière en chef « on emploie patient, mais... pas plus tard que ce matin, j'ai mis un soleil j'ai écrit plusieurs jours d'ensoleillement merci d'être attentifs à donner à boire aux patients, mais j'ai hésité, je n'aime pas ce terme, c'est pas résident non plus parce qu'on est pas dans une maison de repos, donc on utilise pas ce terme mais je n'aime pas si vous avez des idées à proposer parce que là moi je sais pas ».

2.1.4. Une maison de soins palliatifs au Québec : vers la « domiciliation » de l'hôpital ?

2.1.4.1. Contexte de création, objectifs affichés, valeurs et principes d'actions

La maison de soins palliatifs au Québec a ouvert ses portes en 2018. L'objectif affiché était de proposer les deux approches dans une logique complémentaire : *« en fait quand, le patient relève des soins palliatifs, mais qu'il n'a pas encore besoin de l'hospitalisation, il va d'abord à l'accueil de jour, puis il va être éventuellement hospitalisé ou les professionnels seront les mêmes. Et ensuite tous les services de l'accueil de jours sont proposés et ouvertes aux personnes endeuillées du coup il y a une entre-aide entre les familles et une boucle »* (directeur adjoint).

2.1.4.2. Le processus d'activité

« Déjà nous c'est particulier parce qu'on avait à peine ouvert que tout a fermé autour de nous à cause du covid (...) on n'a pas vraiment eu le temps de développer un processus normal que déjà il fallait changer on était un peu perdu ». Les professionnels rencontrés parlent d'une ouverture réelle ouverture des activités de la maison et des projets, à partir de la fin du covid. La directrice des soins explique *« aujourd'hui on n'a plus d'uniforme, les gens, les soignants, les médecins viennent en civil, du temps du covid on demandait l'uniforme, mais là c'est fini on exige juste une tenue correcte : pas de jean troué, pas de décolletés, des vêtements propres (...) les médecins ne portent pas du tout de blouse »*. La maison rencontre des difficultés avec la classification des soins palliatifs, le patient adressés n'ayant pas toujours le bon profil *« une maison de soins palliatifs doit accueillir des patients avec trois mois ou moins d'espérance de vie et c'est vraiment compliqué parce que comment dire à une personne qui dépasse les trois mois de s'en aller donc le profil est important »* (directeur adjoint). Or soit *« les oncologues nous adressent le patient trop tard »*, soit *« à cause de la pression des hôpitaux pour libérer des lits, il arrive en marchant et sans difficulté pour manger et on n'est pas là pour ça »*. Les critères d'admissions des patients sont également particuliers comme l'explique le directeur adjoint : *« pour nous l'impensable serait d'accueillir des patients qui auraient des besoins de fin de vie médicaux trop important en dehors des soins palliatifs et du contrôle de la douleur, surtout au niveau des dispositifs médicaux, une dialyse c'est déjà trop pour nous »*. La régulation de l'arrivée des patients de la maison reste également encore un défi : *« le problème c'est qu'il faudrait une régulation plus centrale au sein du Québec : des fois on n'arrive pas à remplir les lits fautes de demande et des fois on refuse plein de demandes à cause du manque de place »*. (directrice des soins).

2.1.4.3. Les ressources

Au niveau des ressources humaines, la maison de soins palliatifs fait face à de grosses difficultés de recrutement n'ayant encore jamais pu ouvrir la totalité de ces lits. *« il faudrait cloner nos infirmières parce que là c'est vraiment compliqué »* explique la directrice des soins. *« je propose*

du 8h (matin-soir-nuit), du 12H, je fais comme ils veulent, pour les garder ». La maison peut également compter sur plus d'une centaine de bénévoles, d'accompagnement mais également pour les différentes tâches de la maison, *« pour le jardin, pour la cuisine, et pour les soins, nos bénévoles ont vraiment pour le coup une solide formation, et participent et réalisent les soins d'hygiène, on en a même dans l'administration hein le secrétariat, l'accueil c'est que des bénévoles (...) le profil est variable on a des bénévoles de tous les âges, c'est des gens du quartier souvent qui ont vu le projet et qui s'y sont attachés ».* Elle ajoute *« ils sont formés par tout le monde, je crois que c'est deux jours, mais médecins, préposés [aide-soignant] ... ».* Les ressources financières sont également une grande question : Si l'Etat finance 35% du budget de l'établissement, le mécénat participe aux deux tiers du budget de fonctionnement de l'établissement. Le directeur adjoint explique *« un défi pour nous c'est de trouver les dons, on trois personnes qui travaillent à temp plein dans ce but pour notre maison ».* Cependant, ce financement est garant d'autonomie *« on ne voudrait pas être financé plus ! là comme ça on fait ce qu'on veut, si on veut acheter telle ou telle chose et on les achète, on n'a pas besoin de l'autorisation de qui que ce soit ... si on un projet il nous suffit qu'un donateur soit d'accord »*

2.1.4.4. Structuration

Les professionnels rencontrés insistent sur les nombreuses relations d'entre-aide au sein de la maison, comme la différence avec l'hôpital. La directrice des soins explique *« il y a beaucoup moins de hiérarchie aussi, on écoute aussi bien le médecin que le préposé [aide-soignant] par rapport à l'hôpital ».* Le directeur adjoint confirme : *« on insiste beaucoup quand on embauche de nouvelles personnes sur l'horizontalité, nous on veut qu'un agent voilà, un préposé puisse dire voilà moi j'ai vu ça dans tel chambre avec tel patient, et que voilà le médecin prenne des notes ».* Cette horizontalité se traduit également dans la répartition des tâches comme le montre la directrice des soins *« ce n'est pas l'infirmière qui fait les soins infirmiers, puis les toilettes au préposé, non, l'infirmière fait des soins d'hygiène »* et le directeur ajoute *« tout le monde a un peu le même rôle finalement, le médecin peut venir aider à la toilette ».* La directrice des soins explique que pour elle finalement c'est plus facile de faire de la qualité et de répondre aux normes sanitaires exigées par l'agrément qu'à l'hôpital : *« ici quand il faut changer quelque chose, ça se fait tout de suite, on n'a pas besoin de mille réunions à en plus finir pour en final ne jamais correspondre au critère (...) ici on en parle, tout le monde donne son avis et ça se fait ».*

2.1.4.5. Processus de légitimation de l'action

L'objectif de l'établissement semble avant tout de devenir un établissement de référence en soins palliatifs au Québec, *« l'agrément du gouvernement, ce test de nos procédures c'est un moment très stressant même si quand on est en opération, il faudrait vraiment qu'on soit cons, ou qu'on fasse des trucs débiles pour le perdre parce que le gouvernement nous donnerait des avertissements sévères.*

Mais bon nous on veut être considérée comme un centre de soins palliatifs exemplaires donc on s'organise pour tout faire selon les normes et même plus. Devenir un centre exemplaire, d'excellence on est en lien avec les universités, de sensibilisation sur les soins palliatifs. Voilà notre but c'est mettons qu'un journaliste veuille écrire un papier sur les soins palliatifs il faut qu'il n'ait pas le choix de venir à la maison (silence) on va voir ailleurs, on veut être en avance et être un établissement clef dans le milieu ». L'établissement cherche aussi à développer des innovations en soins palliatifs « comme on est un établissement nouveau, on est tout le temps en train de réfléchir à ce qu'on veut faire ou pas, maintenant que le covid est terminé, et dès que quelqu'un nous demande quelque chose qu'on ne fait pas, pour nous c'est intéressant car ça nous ouvre des pistes comme l'art-thérapie, la musicothérapie... ». (directeur adjoint).

2.1.4.6. Impacts sur l'hybridation

Ayant ouverte juste avant le covid, les éléments de « l'esprit maison » semblent apparaître dans un second temps ; ainsi petit à petit se développent les initiatives, et l'éloignement du monde hospitalier tout en restant dans les principes de l'Agrément Canada. La directrice des soins expliquent « *nos patients ne portent plus de bracelets d'identification pour justement casser avec ce côté hôpital* ».

2.1.3. Synthèse de l'analyse des formes d'hybridation à partir des quatre études de cas

Tableau 1: Récapitulatif de l'analyse des quatre études de cas

	Etude de cas 1 : Maison en Suisse	Etude de cas 2 : Maison en France	Etude de cas 3 : Maison en Belgique	Etude de cas 4 : Maison au Québec
Objectifs affichés	<ul style="list-style-type: none"> - « Hôpital de soins palliatifs » - « Ambiance maison » 	<ul style="list-style-type: none"> - Innover par une « USPLD », une Unité de soins palliatifs de longue durée - « Accompagner avant tout » 	<ul style="list-style-type: none"> - Pour que les « patients se sentent comme chez eux » - « Sécurité d'une équipe soignante compétente et disponible » 	<ul style="list-style-type: none"> - Développer la prise en charge par l'hospitalisation et un centre de d'accueil de jour, pour patient et famille
Processus d'activité	<ul style="list-style-type: none"> - « Hospitalisation de la maison » : - Injonction au systématisme - Formalisme accru 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficile acceptation de la catégorie sanitaire - Prise en charge atypique du patient non valorisée par la certification - Formalisme accru rejeté 	<ul style="list-style-type: none"> - Institutionnalisation - Prise en charge globale du patient - Demande des autorités de plus de formalisme 	<ul style="list-style-type: none"> - Ouverture avec une formule très hospitalière due au COVID, plus souple aujourd'hui - Refus de patient avec des besoins de dispositifs médicaux trop lourds -
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> - Changement d'équipe important - Nouveaux arrivants moins tournés vers « l'esprit maison » - Importance du bénévolat - 50% du financement par les assurances individuelles poussant à plus de formalisme 	<ul style="list-style-type: none"> - Mode de financement ne permettant pas de soins palliatifs de longue durée - Bénévolat d'accompagnement et de compétences - Ressources humaines variées : art-thérapeute, biographe... 	<ul style="list-style-type: none"> - Importance du don en plus du subsidé pour les lits agréés - Bénévoles de compétences 	<ul style="list-style-type: none"> - Place importante des donateurs (65% du financement), garant d'autonomie décisionnelle - Grosse difficulté de recrutement du personnel - Place majeure des bénévoles de compétences (soins, secrétariat, accueil)
Structuration	<ul style="list-style-type: none"> - Clarification des rôles et des responsabilités - Sectorisation des professions 	<ul style="list-style-type: none"> - Transversalité et horizontalité des tâches : « équipe soignante globale » - Professionnels « multi-tâches » 	<ul style="list-style-type: none"> - Management participatif prenant en compte les besoins du terrain permettant de travailler l'adaptation - Ambiance famille 	<ul style="list-style-type: none"> - Moins de hiérarchie - Entre-aide
Support de légitimation de l'action	<ul style="list-style-type: none"> - Volonté de devenir un établissement de soins palliatifs « aigus » 	<ul style="list-style-type: none"> - Rayonnement territorial - Double-signal de légitimité : qualité saluée mais pas lors de la certification 	<ul style="list-style-type: none"> - Revendication d'un cadre de paix - Bienveillance 	<ul style="list-style-type: none"> - Volonté de devenir le centre de référence des soins palliatifs national à la pointe de la connaissance
Impacts sur la forme d'hybridation	<ul style="list-style-type: none"> - Maison et hôpital inconciliables pour les acteurs. 	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnement sur l'identité sanitaire de l'établissement 	<ul style="list-style-type: none"> - Double-adaptation maison / hôpital incrémentale - Questionnement sur l'identité hospitalière 	<ul style="list-style-type: none"> - Application en premier lieu des normes hospitalières, notamment avec le covid, aujourd'hui plus de souplesse

2.2. ... aux différences, traits caractéristiques et défis des maisons des soins palliatifs

2.2.1. Une incompatibilité du cadre hospitalier et de l'« esprit maison » ?

2.2.1.2. Difficulté de catégorisation et d'identité : La rencontre des deux mondes

L'identité et la catégorisation des maisons de soins palliatifs est un point complexe. Si certains adoptent le terme « *résident* », d'autres ne savent comment nommer les personnes accueillies « *je n'aime pas patient, mais je n'ai pas d'idée* » (infirmière en chef dans la MSP de Belgique). Le statut de l'établissement pose également question « *ah non on est un établissement sanitaire, mais on n'est pas un hôpital c'est exagéré comme terme (silence) fin hôpital !* » affirme la coordinatrice des bénévoles d'une autre maison de soins palliatifs en France. Un médecin de la MSP de France explique « *déjà sur certaines structures on est affiché comme SSR [soins de suite et de réadaptation] alors que bon pas du tout !* », une infirmière coordinatrice conclut : « *je ne sais pas ce qu'on est, parce que bon on n'est pas un EHPAD, mais on n'est pas dans les cases que les experts visiteurs nous imposent ça c'est sûr* ». D'autres acteurs au contraire, nient cette identité spécifique : une responsable de site d'une maison de soins palliatifs affirme « *Non, on est une unité de soins palliatifs comme les autres, mais dans un cadre beaucoup plus agréable pour les patients et les familles* ». Tous s'accordent sur la connotation négative du terme « *hospice* », pourtant, le directeur de l'un d'entre eux en Angleterre explique « *pourtant c'est exactement notre traduction d'une maison de soins palliative* ».

Cette confusion d'identité met en difficulté certains professionnels face au monde hospitalier, plus particulièrement au niveau des normes d'hygiène et de sécurité, de l'institutionnalisation, de la sectorisation des professions et des responsabilités. L'esprit maison peut ainsi se heurter aux normes sanitaires et d'hygiène hospitalière : la responsable hébergement de la MSP de Suisse explique « *depuis qu'on est un hôpital, ça été compliqué le choix du mobilier, les couvertures coupe-feu qui sont toutes moches, (...) mais d'un autre côté on s'est battu pour avoir un sol en chêne pour que ça soit joli et il est tout abîmé par le bionettoyage on va devoir le changer* ». Au niveau des normes d'identitovigilance, le médecin d'une MSP de France explique « *un gros problème c'est que pour l'esprit maison on n'a pas de numéros de chambres, donc nos chambres elles ont des noms style la poupée russe (rire)... et on appelle les patients par leurs prénoms, toujours sous réserve que les gens acceptent mais le problème c'est au niveau du circuit du médicalement, la certification, et puis le risque de se tromper de traitement* ». A ce niveau, l'horizontalité et la déhiérarchisation des professions posent également certains problèmes selon le directeur administratif d'une MSP en France : « *le gros problème chez nous c'est le circuit du médicament, voilà on nous a dit qu'il fallait être carré avec la relation entre le médecin, l'infirmier,*

l'aide-soignant avec des procédures écrites, et moins de glissement de tâches entre les professions et du coup avec l'HAS on n'est pas dans la case ».

En ce sens, la place du bénévolat reste une question épineuse : la coordinatrice des bénévoles d'une maison de France explique « *A une époque, les soignants nous emmenaient les médicaments en salle à manger, nous mettaient les médocs sur le plateau et c'est nous qui portions le plateau avec les médicaments, chargés de vérifier que les patients les prenaient, donc maintenant c'est lettre morte puisque qu'il faut vraiment que ce soient les infirmiers qui portent les médicaments* ». Sur le même registre, son homologue d'une autre MSP française précise « *à moi je fais bien attention à ça : les bénévoles sont dans l'accompagnement et c'est tout, rien dans le soin, et si certains commencent à se sentir trop à l'aise dans le soin, non on ne se substitue pas aux professionnels salariés* ». On remarque donc un glissement d'un bénévolat de compétences, comme ce qui existe au Canada « *nous les bénévoles font tout, ils participent aux soins d'hygiène* » à un bénévolat d'accompagnement exclusif, parallèlement à une certaine professionnalisation des MSP.

Enfin, pour beaucoup la standardisation et la formalisation sont un obstacle à l'esprit maison. Une coordinatrice des bénévoles explique « *voilà on ne prépare pas les petit déjeuner à l'avance, on personnalise, c'est important d'aller voir les gens leur demander, je m'arc-boute contre ça, mettre des numéros de chambre pour la praticité non mais non et les nouveaux soignants commençaient à le faire en disant que c'était plus facile, mais non pas pour notre but* ». Une infirmière dans une MSP de Suisse, explique également « *le temps qu'on passe à tracer, à écrire, à protocoliser, c'est du temps d'accompagnement en moins pour les patients ça c'est certain* ». Ainsi les deux mondes, maison et hospitalier se heurtent sur certains aspects dans le regard des professionnels.

2.2.1.2. Transgressions « bien pensées » aux normes hospitalières et combat des acteurs

Certains professionnels apparaissent dans leur discours en lutte face aux normes hospitalières « *donc c'est pour ça je dis on tient : on tient à nos soignants sans blouse, on tient à l'absence de numéro sur les chambres* » (infirmière coordinatrice de la MSP de France) ou encore « *je pense que la bataille elle à mener au-delà des certificateurs, essayer de les convaincre* ». La coordinatrice des bénévoles de la maison de France explique « *le directeur est toujours resté très ferme pour maintenir certaines transgressions bien pensées [E : vous auriez des exemples ?] bah maintenant c'est plus accepté mais les animaux déjà, les chats dorment avec les résidents la nuit, on sort avec des gens ; il y a des sorties un peu rocambolesques, mais il n'y a jamais eu la moindre plainte* » « *le directeur ne lâchera jamais là-dessus* ». Un professionnel explique « *aujourd'hui on a 90 bénévoles. Et on a été obligé de tous les renvoyer avec le covid, vous nous imaginez sans nos 90 bénévoles et en plus on a perdu beaucoup de monde (...)* Du coup on a réussi à recréer une équipe

de bénévoles qui sont prêts à se battre contre les normes pour rester avec nous ». Un autre professionnel explique « mais on a transgressé sur certaines choses niveau normes, notamment pendant le covid. Par exemple on avait qu'une seule visite autorisée par les autorités et ça c'était impossible pour nous. On ne pouvait pas quoi ... alors on disait aux gens bah si vous passez par les terrasses on ne peut pas vous voir à l'accueil, on ne peut pas tout surveiller ». Ainsi, certaines normes représentent clairement des obstacles à éviter dans le discours des acteurs, marquant l'opposition face au monde hospitalier.

2.2.1.3. La religion et la spiritualité : un exemple de question qui a du mal à trouver sa place entre les deux mondes

La place de la religion en MSP pose un certain nombre de questionnements aux professionnels. En premier lieu par rapport au regard du grand public sur l'institution : certaines maisons issues d'initiatives privées, gardent une image religieuse aux yeux des patients : Le directeur adjoint explique cette confusion « la particularité de notre bâtiment c'est que c'est une ancienne église catholique et la paroisse a investi des fonds pour la transformer en maison de soins palliatifs. Mais alors contrairement à ce que les gens pensent on n'est pas une institution catholique et j'insiste beaucoup, et ça prête à confusion mais on accueille tout le monde, c'est une de nos valeurs les plus importantes ». L'aumônière dans la maison de suisse confirme « oui nous on accueille tout le monde, c'est moi qui suis en charge de contacter les différents représentants religieux si besoin » mais elle nuance « mais parmi mes homologues il y a encore ceux de la vieille école qui confondent un peu leur rôle en tant que pasteur et aumônier ». La coordinatrice des bénévoles d'une MSP en France souligne « nous on a d'un côté les bénévoles d'accompagnement et de l'autre les bénévoles d'aumôneries, déjà voilà et on veille particulièrement à ce qu'il n'y ait aucun prosélytisme d'aucune sorte ». Cependant la place du gestionnaire reste compliquée dans un établissement de fin de vie, le directeur adjoint d'une maison au Canada évoque un exemple : « enfin on a eu le souci avec un prêtre qui venait, catholique, et puis une patiente en fin de vie et quand il est parti il lui a mis dans la tête que si elle avait recours à l'aide médicale à mourir, c'était contraire à la religion catholique et que donc bon en résumé elle n'aurait pas accès au paradis. Et alors nous on ne veut pas s'en mêler hein ce n'est pas notre rôle mais bon on ne peut pas laisser passer ça, après son départ la patiente était en grande détresse spirituelle... Donc là on teste une nouvelle formule d'accompagnement avec un stagiaire qui a fait des études en accompagnement spirituel on fait des essais ». Ainsi si l'ensemble des professionnels des MSP cherchent à rester neutre, la religion, la croyance ou la non-croyance font partie intégrante du quotidien des MSP. L'infirmière en chef de la MSP belge conclut « ça fait partie intégrante des dimensions du patient, il faut qu'on soit prêt à répondre à cette demande et à accompagner, quelle qu'elle soit ». Ainsi, la difficile conciliation voire, l'incompatibilité par moment des logiques intervenant au sein des

maisons de soins palliatifs peuvent mettre les professionnels en difficultés dans la construction de l'hybridation.

2.2.2. L'hybridation considérée comme un défi par les acteurs des MSP

2.2.2.1. Difficultés, efforts et coût d'adaptation pour les professionnels

Le champ lexical de la difficulté est omniprésent dans tous les entretiens, soulignant l'effort que chaque professionnel met dans la construction de l'hybridation, limitant le recours aux habitudes, automatismes et réflexes habituels comme le témoigne le directeur administratif « *on essaye de se cadrer aux normes sanitaires mais c'est très difficile par rapport à l'accompagnement et à l'environnement qu'on essaye de promouvoir* ».

D'un côté l'esprit maison peut mettre en difficulté les professionnels débutant dans une maison de soins palliatifs, « *ça demande plus d'adaptation, de travailler en maison, s'adapter à l'heure, aux besoins à l'envie du résident, le matin il va dire oui venez vers 10 heures me faire la douche et quand on va arriver à 10H oh bah non je me sens trop fatigué, on ne peut pas faire ce soir, bon bah ok ça va on décale c'est vraiment une adaptabilité qu'il faut avoir* » (IDE coordinatrice d'une MSP de France). En observation lors de l'organisation de réunions d'équipe, les difficultés d'organisation face à cette adaptabilité au rythme du patient étaient sources d'une réelle souffrance des soignants, ne pouvant exercer des « *tours* » dans l'ordre des différentes chambres. La peur de ne pas réussir à réaliser l'ensemble des soins nécessaires en temps voulu dominait, problématique également rencontrée en unité de soins palliatifs, mais pouvant être exacerbée par l'environnement et le cadre maison. Celui-ci peut également mettre en difficulté technique les professionnels. Une infirmière en Belgique explique : « *c'est sûr que des fois du coup le matériel n'est pas le plus pratique pour nos pratiques* ».

D'un autre côté les règles du monde hospitalier peuvent également mettre en difficulté les professionnels : « *J'imagine qu'implémenter ici le formalisme, la justification, déjà en USP classique c'était dur, mais ici ça va être plus difficile (...) par exemple si on est en présence d'un état confusionnel, il faut sortir la fiche état confusionnel (...) ce n'est pas... ici... ce n'est pas dans la culture, mais on va dans cette direction et ça va être très difficile pour les soignants. Bah je le vois ici les infirmières elles n'ont pas choisi ici pour faire du technicisme et elles souffrent de ça* ». Ainsi les professionnels doivent en permanence s'adapter et se réadapter en déconstruisant et en interrogeant leurs pratiques et réflexes professionnels. Un médecin de la maison de France souligne « *clairement ça demande plus d'efforts de notre part* ».

2.2.2.2. Les Maisons de soins palliatifs comme un réel défi pour les professionnels

Si les professionnels n'évoquent pas spontanément le travail de négociation nécessaire, la plupart présentent leur travail au sein d'une maison de soins palliatifs comme un défi à relever : « *on ne peut jamais se reposer sur nos acquis, voilà ce sont des challenges à relever jour après jour* ».

c'est l'adaptation permanente (...) il faut faire un effort, il faut souplesse, patience et compréhension, des fois voilà les patients ils émettent un souhait ou un désir, on se met en 4 et au moment de réaliser ou de profiter de ce désir, il y a voilà une question de nausée ils font pas exprès quelqu'un qui réagit mal il a pas sa place, ça change tout le temps, il faut savoir relativiser, rester zen et s'adapter tout le temps, c'est ça notre job » explique le chef cuisinier de la maison de Suisse. Spontanément avant de parler d'hybridation ou de construction d'un compromis certains professionnels évoquent « *un défi, c'est un réel défi de travailler en dehors d'un établissement hospitalier, on n'a pas de plateau technique, on n'a pas le confort, c'est bon pas à portée de main tout de suite, on a pas de collègues spécialisés je ne sais pas ophtalmologie, angiologie, radiologie à l'hôpital j'avais les collègues à portée de coup de fil, à l'étage en dessous pour un avis »* explique le médecin de la maison de France, confirmé par les propos du médecin de la maison de suisse « *tout ce que ça veut dire faire une prise de sang dans une maison de soins palliatifs, finalement ça reste plus compliqué, par rapport à l'hôpital où c'est juste à côté (...) et la pharmacie, il faut toujours anticiper, quand on veut un médicament hors dotation, par exemple un antibiotique bien particulier, bah il faut aller à la pharmacie en pleine nuit, c'est compliqué »*. Comme l'explique la psychologue de la MSP de Suisse, « *on est beaucoup plus libres, on a plus de libertés que les unités de soins palliatifs hospitalières classiques, mais les libertés ça implique des responsabilités ...financières, autonomie auto-gestion... »*. Cette autonomie, parfois inquiétante est évoquée par les professionnels : le médecin d'USP de Suisse explique « *le côté grand hôpital c'est rassurant pour un médecin, tout est écrit, tout est bien documenté, les attitudes sont archi-claires [E : les attitudes ?], pardon c'est suisse comme langage mais tout ce qui est c'est est-ce qu'on transfert, est-ce qu'on transfert pas (...) c'est pas rassurant ici pour un médecin, c'est moins défini, avoir tout ça bien clair, ça facilite la vie, après voilà je vois mon collègue qui est là depuis des années bah il a moins ce besoin que moi que ça soit écrit, qu'est-ce qu'on fait si on a un problème, les gardes, l'anticipation pour tout il a le réflexe »*.

2.2.2.3. Les difficultés liées à l'hybridation sources de questionnements sur la qualité

Toute ces ajustements amènent les professionnels à se questionner sur le sens de leurs actions en maison de soins palliatifs. Ainsi le médecin de la MSP suisse souligne : *ça amène également à réfléchir un peu plus sur le sens de faire tout ça ... on fait moins, car il y a moins de moyens c'est plus compliqué mais aussi parce qu'on réfléchit plus : est-ce que ça fait sens pour le patient par rapport à son histoire clinique ... alors que quand le labo est sur place c'est vite fait c'est juste un clic sur l'ordinateur, on ne se pose pas ou en tout cas moins la question »* explique le médecin de la maison de Suisse. Elle explique également, que venant du milieu hospitalier universitaire, ce qui l'a le plus marqué en arrivant c'est les discussions autour du sens donné aux actions et à la qualité par l'ensemble des professionnels : « *, toujours ils demandent, pourquoi*

faire ça quel est le sens ? quel est le but ? que ce soit de l'administratif, du clinique, c'est toujours mais est-ce qu'il faut vraiment faire ça ? mais pourquoi ? est-ce que ça fait du sens ça j'entends ça beaucoup, alors après c'est un esprit critique constructif, parce que ça permet aux gens qui arrivent avec des règles et normes plein la tête de se questionner sur les norme ... ». De ce fait, une discussion assez spontanée a eu lieu dans la grande majorité des entretiens sur ce qu'est la qualité maison de soins palliatifs et comment elle est représentée et valorisée par les autorités compétentes ? Une infirmière de la maison de soins palliatifs de France explicite ce paradoxe « voilà il y a plein de petites choses comme ça qui change tout, qu'on fait on s'applique et qui ne rentrent pas dans les normes hospitalières mais qui font la qualité du travail qu'on fait », le médecin confirme : « dans un référentiel comme ça parfait on rentrera jamais je vous donne un exemple qui nous avait choqué, la dame qui vient faire la certification elle nous a fait une remarque parce qu'on a pas pris le carnet de santé d'une mineure, on a eu beau dire que vraiment l'adolescente était en phase terminale on était pas du tout dans la dynamique de dire aux parents, ils étaient choqués tout ce qu'on veut, donner moi le carnet de santé pour voir si je sais pas moi elle est vaccinée (rire) mais franchement je sais pas pour nous soignant c'est une connerie quoi mais eux ça été relevé et noté (...) ça génère beaucoup de frustrations ».

Si les normes du mondes hospitaliers sont questionnées, l'esprit maison également, les professionnels se posant la question de leur propre projection sur celle du patient « Vous voyez même je m'assure toujours que c'est bien ce que le patient veut. Et pas ce que l'équipe veut... Par exemple on avait cette jeune maman qui racontait toujours comment elle aimait faire des soirées pyjama avec ses deux filles ... l'équipe a dit tout de suite, on organise une soirée pyjama dans la chambre... oui mais la patiente dormir à la maison et dormir à l'hôpital bah ce n'est pas la même chose, il y a des bougies qui s'allument quand quelqu'un décède, ce n'est pas ... c'est surtout ce qu'elle ne voulait pas elle. La question qui reste et qu'il ne faut pas oublier c'est, est-ce qu'on veut faire de l'esprit maison pour les patients ou pour nous ? Parce que parfois c'est presque dérangeant. Ce n'est pas la maison, eux ils savent que ce n'est pas la maison. Ils voudraient être à la maison et ils ne peuvent donc ils ne veulent pas qu'on leur dise que c'est la maison. Ducoup pour eux ils sont à l'hôpital, Ici ce n'est pas chez eux » explique une psychologue de la MSP de Suisse. L'infirmière coordinatrice d'une MSP en France conclue : « et après il y a des fois ou ça fonctionne pas, c'est pas toujours accepté ça peut faire peur d'être dans des endroits pas aussi sécurisé que l'hôpital, alors après tout le monde est soignant mais c'est pas la même chose que quand on est dans un service hospitalier avec une blouse, la blouse ça rassure, et une IDE qui vient pour la perf, une AS qui vient pour la toilette... quand tout est un peu mélangé comme chez nous ça peut déstabiliser. Après faut l'accepter on n'est pas non plus exceptionnel hein mais c'est dur, dur pour les équipes ».

Ainsi, les difficultés rencontrées par les professionnels dans ces maisons hybrides, sont sources d'efforts et de retravail permanent. Si l'hybridation et les choix et modalités de chaque MSP apparaissent propres à chacune, leur processus d'hybridation l'est également.

2.2.3. L'hybridation d'accords temporaires ou de compromis ?

2.2.3.1. Entre négociations inconscientes et effort de conciliation

La plupart des professionnels rencontrés n'évoquent pas spontanément les moments ou les sujets de négociations qu'il y a pu avoir dans la construction de cette hybridation. Lorsque la question est posée directement « E : la conciliation entre « esprit maison » et monde hospitalier pose-t-elle des problèmes ou des divergences d'opinion ? », l'ensemble des professionnels n'en évoquent pas ou mentionnent davantage un conflit générationnel « *c'est les personnes les plus anciennes je crois qui sont attachés à cet esprit maison et qui ont du mal avec le changement* » explique le médecin de la maison de Suisse, ou encore « *au fil du temps, c'est devenu un hôpital et je sais qu'avant certains anciens reviennent avec l'expression avant ci avant cela* » (infirmière en chef d'une maison en Belgique) « *(rire) oh les jeunes médecins ils sont beaucoup plus frileux, plus hospitaliers et puis peut-être une génération beaucoup moins militante par rapport aux soins palliatifs* » (coordinatrice des bénévoles en France). Pourtant, lorsque d'autres questions sont posées, repérées lors du temps d'observation comme sujet complexe de l'hybridation, les difficultés de négociations apparaissent. Ainsi à la question « E : avez-vous un fumoir, ou un animal domestique au sein de la maison ? » le directeur adjoint d'une maison à Québec répond : « *ah oui c'est un bon exemple que vous citez là ça été un très très grand sujet de controverse chez nous. Une personne en fin de vie on ne va pas dire excuse mais non tu vas arrêter de fumer alors qu'il a fumé toute sa vie, c'est sa maison. Mais pour l'instant non on ne peut pas, jusqu'à présent nous la direction on a résisté à ça. Ils vont dehors, après c'est le mieux qu'on puisse faire.* » Sur le même sujet, la psychologue de la maison de Suisse renchérit « *oui ce qu'on a négocié le plus avec, la direction, les autorités c'est le fumoir. Cela on a réellement négocié beaucoup, avec le canton. Ils n'étaient pas d'accord et on s'est battu pour avoir un fumoir* ». Nous pouvons en déduire que si les négociations ont lieu, elles ne sont pas toujours conscientisées comme telles par les acteurs du terrain. Certaines négociations semblent d'emblée imposer les principes du monde hospitalier : « *Et dans les faits, pour les discussions sur les matériaux, ont vite tourné court. Au début voilà le parquet pour la maison, mais les contraintes d'entretien ont vite pris le dessus. On a opté pour une forme de lino, ce n'est pas nécessairement quelque chose qu'on verrait dans une maison, mais à cause des contraintes d'entretiens, et de salubrité et des normes il fallait faire des concessions.* » (Directeur adjoint d'une maison au Québec).

Pourtant, les professionnels de la maison de Belgique, mettent en avant un réel temps de négociation et d'adaptation. A ce sujet l'infirmière en chef donne un exemple : « *L'identito-*

vigilance, dans le cadre de l'accréditation, chaque patient devaient avoir deux bracelets, on a quelqu'un de l'équipe du foyer en l'occurrence une infirmière, je lui ai demandé si elle voulait bien faire partie du groupe de réflexion pour le foyer pour adapter à nos besoins et il en est ressorti qu'au foyer Saint François notamment, le patient n'a besoin qu'un seul bracelet (...) puis par rapport aux bénévoles on a une petite plaquette en bois qu'on met sur le plateau, on a essayé d'adapter et ça été entendu, ça été accordé que ... » « dans le souci du confort du patient au sein du foyer ça a vraiment été adapté ». Elle propose également un autre exemple : « avec l'hygiène hospitalière, on est un hôpital donc on a des règles d'isolement en cas de MRSA [staphylocoque doré méticilline résistant] et de BLSE [bactéries productrices de bêta-lactamases à spectre élargi], on a un médecin hygiéniste qui est venu à la maison qui a d'abord observé tout ce qu'on vivait et qui a dit après je suis prête à adapter toutes les règles pour la maison, et donc on a retravaillé toutes les procédures d'isolement, on a également créer une procédure pour l'accueil d'animaux à la maison, avec la collaboration du médecin hygiéniste. ». Si cet exemple montre des normes travaillées sur le terrain, certains professionnels décrivent au contraire un modèle plus descendant : « on tiendra toujours des choses qui sont quand même maison, mais on légalement pour pouvoir survivre aussi et pas avoir de fermeture d'établissement, on doit répondre à des critères qui ne nous correspondent pas ». (Infirmière d'une MSP en France). Ainsi la construction de l'hybridation ne se réalise pas toujours de manière identique et n'aboutit pas au même résultat temporaire ou définitif, arbitré ou imposé dans les maisons.

2.2.3.2. Le recours à la création dans la construction d'un entre-deux adapté

La conciliation, qu'elle soit conscientisée ou non, donne souvent lieu à des « entre-deux » adaptés dans des objets ou protocoles très concrets ou finalement tous les acteurs y trouvent leur compte. Ainsi certains objets du milieu hospitalier ou de l'« esprit maison » sont acceptés sous condition d'ajouter un élément rappelant l'autre caractère. Ce processus nécessite création et effort certain. L'occultation du matériel médical fait partie de ces processus : une infirmière de la maison de Belgique évoque ainsi « des poches de perf emballées dans pochettes colorées pour que voilà quand la famille vient c'est plus sympa mais ça peut nous prendre plus de temps ».

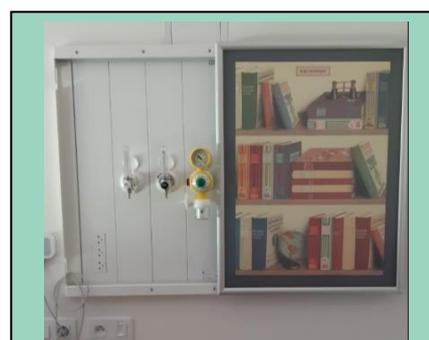


Figure 6 : Photo d'un panneau coulissant dissimulant les fluides médicaux dans une MSP en France (Avril 2022) (Autorisation de diffusion anonyme par la direction).

La coordinatrice des bénévoles d'une maison de France explique que tout se joue là : « qu'il y ait du matériel, des équipements médicaux, mais que si c'est nécessaire, le but ce n'est pas d'arriver dans une chambre ou tous ces équipements vous plombent le moral ! ». Ainsi l'exemple d'un panneau de dissimulation des fluides médicaux symbolise cette conciliation. Le choix de l'environnement à la fois respectant les normes hospitalières et éloigné de l'apparence de

l'hôpital est également travaillé. Ce travail d'hybridation s'effectue sur plusieurs sujets. Un exemple les tenues vestimentaires des professionnels : si dans certaines MSP les professionnels viennent en tenues « civiles », certaines MSP imposent pour des raisons de normes hospitalières, un uniforme, mais essaye de créer des solutions innovantes. Ainsi la responsable hébergement de la MSP de Suisse explique « *en bas c'est un uniforme mais en haut c'est un tee-shirt voilà joli avec le nom de la Maison et un petit slogan « ici c'est la vie »* ». Une autre MSP a fait le choix, certes de proposer une tenue professionnelle, mais de laisser une part de choix : tous les matins, les professionnels ont le choix entre trois couleurs selon leurs envies, leurs humeurs, leurs goûts et surtout indépendamment du poste. Qu'ils soient infirmier, aide-soignant, ergothérapeute ou kinésithérapeute, les couleurs sont les mêmes. Pourtant au moment, de choisir, une tendance à adopter une couleur par profession a été remarquée, par réflexe de l'encadrement hiérarchique hospitalier. Enfin des formules innovantes sont trouvées. Ainsi la psychologue d'une MSP de Suisse explique que certains patients souhaitaient se promener seul, même en fauteuil, ce qui interrogeait l'équipe quant aux risques : « *on trouve toujours des solutions qui permettent de réaliser les souhaits du patient et avec la sécurité. Par ils ont des sonnettes portables, géolocalisables, s'il ne rentre pas à l'heure ? On peut venir le chercher* ». La recherche d'un entre-deux adapté se fait également à l'échelle de la maison : la directrice et créatrice du concept de maison de vie m'explique : « *n'étant pas soignante, j'ai cherché un endroit qui ne soit pour le confort avant tout des patients, une sécurité médicale bien-sûr, mais pas une unité hospitalière* ». Ce type de structure innovante ne dispose que d'une autorisation d'établissement recevant du public (ERP).

2.2.3.3. Le dernier mot au monde hospitalier ?

Malgré les divergences de choix et d'hybridation proposée dans les différentes maisons, elles semblent toutes tendre vers la conformité aux normes du monde hospitalier : sectorisation, formalisme, mais aussi professionnalisation de l'approche : « *Avant il y avait une petite confusion entre vie privée-vie professionnelle qui n'était pas vraiment saine, maintenant c'est plus clair, à la maison, je veux dire ma maison on me grondait dès que je parlais de la maison* » (responsable hébergement), une coordinatrice des bénévoles confirme « *voilà aujourd'hui la séparation vie perso-vie pro est plus démarquée, et l'esprit maison c'est être disponible en dehors des heures pour les évènements artistiques familiaux tout ça et c'est forcément compatible* ». Il y a donc une institutionnalisation progressive des MSP, intégrées au cadre hospitalier et au système de santé, plus ou moins facile à accepter et à mettre en place selon les MSP. Ainsi un médecin en France explique : « *moi je suis partisan qu'on rentre dans les cases des experts-visiteurs... là on repasse la certification, être têtu au-delà du raisonnable c'est une perte de temps, pour le projet de l'hôpital de jour, j'aurais aimé être sur autre chose que de refaire ce qu'on a fait il y a 6 mois* ». Enfin l'enjeu

réside également dans l'analyse bénéfice-risque : ainsi avec l'infirmière chef en Belgique « *on fait ça tout le temps, risque, bénéfice et on travaille ça en équipe pour adapter la norme* ». Dans cette analyse, la psychologue en Suisse affirme « *c'est mieux maintenant que c'est plus clair, on ne prend plus des responsabilités qui ne sont pas liées à notre fonction, pour lesquelles nous ne sommes pas formés* ». Si une coordinatrice des bénévoles affirme que « *c'est ça l'esprit maison c'est ne pas avoir ce parapluie contre les risques toujours ouvert parce qu'on a peur qu'il arrive quelque chose* », une responsable d'une MSP explique « *au final c'est la sécurité du patient qui*

PARTIE 3 : DISCUSSIONS - LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS, VERS DES HYBRIDATIONS CONVENTIONNELLES ?

3.1. L'industrialisation des MSP ?

Dans les problématiques et justifications mentionnées par les professionnels on peut clairement voire se dessiner les traits de la convention industrielle. En effet, si les sujets sont divers et variés, les arguments des acteurs, la logique industrielle est très souvent au cœur des débats en maison de soins palliatifs, pouvant provoquer parfois incompréhension et frustration. Ainsi, on peut percevoir, une valorisation de la systématisation, du formalisme et de la professionnalisation des compétences. En effet, l'approche industrielle valorise « *des pratiques standardisées, indépendamment du patient et du médecin, le respect des protocoles étant le garant de la qualité de soins* » (Da Silva, 2018, p. 15). On retrouve ces éléments lorsque par exemple le psychologue, systématiquement, est amené à aller voir chaque patient, même ceux indiquant qui ne le souhaite pas afin de se conformer aux demandes de prises en charge des assurances de bases afin d'obtenir un financement. Le formalisme est également de plus en plus demandé par les autorités, avec une validation des actes par le suivi de protocoles et de procédures. L'abandon de la culture de l'oral entre soignants, la demande et le réflexe de traçabilité vont également dans ce sens. Enfin, la spécialisation des personnes, dans un domaine des connaissances participe à ce mouvement. Si l'horizontalité de la répartition des tâches est encore présente dans les maisons, la demande des autorités de spécialisation des tâches, pour des raisons par exemple de sécurité du circuit du médicament, provient d'une logique industrielle. De même, la sectorisation des compétences racontée par exemple par une psychologue en Suisse « *avant on faisait tous un peu de tout, maintenant la priorité c'est notre spécialité* » fait également parti d'un raisonnement en logique de compétence. La valorisation des compétences et des qualifications, trait spécifique d'une convention industrielle, n'est pourtant effectuée largement que par une seule maison, qui dans sa communication externe décrit un personnel « compétent » et dans le discours des acteurs « *des médecins à la pointe dans les traitements de la douleur* ». Ainsi la question industrielle semble se poser de plus en plus en MSP, pouvant parfois être douloureuse pour des acteurs fortement ancrés dans une logique davantage domestique.

3.2. La forte valence domestique en MSP

Ainsi, on peut concevoir deux conceptions du « *bien soigner* » (Da Silva, 2018) en maison de soins palliatifs. A contrario de la logique de standardisation, la convention domestique met en avant « *la singularité des cas impliquant l'individualisation de la relation patient-médecin* » (Da Silva, 2018). Cette logique se retrouve régulièrement dans le discours des acteurs confirmant en

partie la première hypothèse (4.1), selon laquelle les MSP étaient un lieu de rencontre de ces deux conventions. La prise en compte de la singularité, est également largement évoqué : adaptation de l'équipe au rythme, et changement de rythme du patient, prise en compte des goûts, préférences, demandes particulières (sorties, activités). L'utilisation du prénom également, avec l'accord du patient, entre soignants et patient ou entre médecin et patient, participe à cette relation personnalisée et de proximité. Le maître mot dans toutes les MSP étant l'individualisation, prendre en compte les caractères de cet individu, et ne pas le considérer comme un patient ou comme une pathologie, mais comme une personne.

3.3. La rencontre conventionnelle parfois difficile pour les acteurs

Si cette rencontre entre convention industrielle et domestique mènent à des divergences et d'opinions et à certains désaccords, comme l'affirmait l'hypothèse 4.2., ce n'est pas la conséquence dominante retrouvée sur le terrain. Les résultats mettent surtout en valeur la difficulté, voire souffrance des acteurs de terrain due à cette rencontre conventionnelle. Les acteurs davantage dans la convention domestique rencontrent des difficultés face au formalisme et à la systématisation, en ayant une impression de perte de sens de leur mission première, l'accompagnement individualisé en fin de vie, matérialisé même dans l'exemple de la Suisse, par un départ massif dans l'équipe. D'un autre côté la logique industrielle se trouve mise à mal en MSP, pour des professionnels, venant souvent d'hôpitaux universitaires. Ainsi, le fait de ne pas pouvoir organiser la prise en soin par des « tours » des chambres dans un ordre précis pour être source de réelle souffrance, ou encore l'absence d'« attitudes » (protocoles) écrites pour les médecins en Suisse, une source de réelle inquiétude. Ainsi on perçoit à travers le discours de chaque acteur un réel coût d'adaptation aux MSP.

3.4. Une convention inspirée en MSP : les objets-hybrides

Pourtant l'hypothèse de rencontre domestique et industrielle est une affirmation incomplète. En effet, les résultats mettent également en évidence une logique de création et d'inspiration correspondant à la « Cité inspirée » évoquée par L.Boltanski et L.Thévenot. Cette convention comprend une logique dans laquelle les acteurs sont « prêts à accueillir les changements d'état, au gré de l'inspiration » (Teil, 2012, p.44). Dans cette mesure, si comme on retrouve les mêmes thématiques et problématiques, même au niveau international (la présence d'animaux de compagnie, la thématique du fumeur, la présence de dispositifs médicaux, le mobilier incompatible avec le bionettoyage, la tenue vestimentaire des soignants...) ne convenant pas à une partie des acteurs, les solutions trouvées sont toujours propres à chacune des maisons, affirmant sur ce point l'hypothèse 4.4 : l'hybridation est propre à chacune des maisons. Les professionnels, les gestionnaires, les soignants, les bénévoles font appel à des solutions originales répondant à certains aspects des logiques industrielles et domestiques. Ainsi des tenues

correspondant aux normes d'hygiène mais personnalisables, des dispositifs médicaux standards cachés derrière un tableau coulissant dont l'affiche est personnalisable, ou encore des enveloppes colorées pour cacher les poches de perfusion, sont un ensemble de solutions créatives. Elles sont basées sur la spontanéité des besoins du terrain et de la satisfaction des deux logiques, et deviennent de véritables objets hybrides, permettant l'entente et la conciliation des deux mondes en MSP, n'étant pourtant que des objets très concrets. Cependant ces objets concrets permettent la coexistence des deux logiques.

3.5. La rareté du compromis au sens conventionnaliste

Le compromis, entendu au sens de « de logique de grandeur commune » entre deux ou plusieurs conventions restent rares en MSP, confirmant l'hypothèse 4.3. Le compromis, promesse de réelle stabilisation des rapports entre acteurs (Breviglieri & Stavo-Debaugé, 1999) reste rare, et les MSP font plus l'objet d'accords locaux et temporaires, comme vu précédemment. Les accords locaux dans lesquels chaque acteur y retrouve ces intérêts et des éléments compatibles avec la logique à laquelle il adhère sont nombreux, notamment représentés par les objets-hybrides précédemment cités. Ces accords locaux ont parfois une nature instable élément pouvant affirmer l'hypothèse 4.4., ainsi par exemple les différentes tenues vestimentaires proposées étaient souvent choisies en fonction des postes naturellement par les soignants habitués à la distinction. La dominance d'une convention peut également être ressentie par les acteurs dans certaines maisons, notamment en Suisse et en France : l'obligation décrite par les acteurs de se conformer à des cases qui ne leur correspondent pas, de remplir des papiers et d'appliquer des procédures dont ils ne comprennent pas le sens en est l'exemple. Pourtant le compromis, comme la construction d'une grandeur, d'une justification, dépassant les logiques propres aux conventions (Desmarez, 1989) domestiques et industrielles restent rares. Une illustration de ce compromis pourrait se trouver en l'exemple de la Belgique, dans laquelle le compromis est en construction. Si les normes hospitalières sont d'abord appliquées comme dans le reste du centre hospitalier universitaire, après quelque temps elles sont remises en question par rapport à l'analyse du terrain. Ainsi, la venue d'un médecin hygiéniste proposant une longue phase d'observation des réalités du terrain, puis une phase de négociations et de construction d'un processus en commun avec les professionnels peut être considéré comme un cheminement vers le compromis. Ainsi ce travail en commun des équipes peut mener vers le compromis constituant un dispositif permettant « *d'extraire des éléments d'objets relevant de plusieurs mondes et à les associer ensemble pour construire quelque chose de commun qui dépasse leurs mondes d'origine* » (Moursli & Cobbaut, 2006). Ainsi si les isolements ne sont plus appliqués de la même manière qu'avant et qu'au CHU, ils sont considérés et un processus écrit a été établi avec les professionnels prenant en compte à la fois les risques infectieux et le confort du patient, abandonnant les réflexes sanitaires, et l'esprit maison « jusqu'au boutisme », afin de permettre

un réel compromis conventionnaliste industriel/domestique. La construction incrémentale et commune à tous les acteurs pose les conditions d'existence du compromis en garantissant l'adhésion et la construction d'une finalité partagée.

3.6. Le poids de la convention initiale

La difficulté de mettre en place les conditions favorables à la construction du compromis tient souvent à l'empreinte du choix de départ confirmant l'hypothèse 4.5. Ainsi, nous pouvons prendre l'exemple de la maison de Suisse : d'initiative privée au départ, établie dans une réelle maison, avec un fonctionnement basé principalement sur le bénévolat, rencontre aujourd'hui des difficultés face au nouveau modèle hospitalier, notamment vis-à-vis de l'acceptation des professionnels. Les choix initiaux opérés d'organisation des activités, de hiérarchisation, de traçabilité et plus globalement d'approche « domestique », restent, et sont difficiles à changer pour les acteurs. Si l'habitude joue un rôle, il a également un réel attachement à la convention d'origine. Ainsi la théorie du *path dependency* est illustrée également par l'attachement au passé, relevé par plusieurs acteurs et symbolisé par le conflit générationnel relevé dans les trois maisons datant des années 80-90. Les acteurs ayant participé depuis le début éprouvent plus de difficultés à voir les procédures s'éloigner du modèle initial, aux procédures et organisations qu'ils n'appliquaient même si elles sont aujourd'hui plus compatibles avec le cadre hospitalier qui s'est progressivement construit. Ainsi les nombreuses références au projet initial « *du temps* », « *avant à la maison* » sont courantes dans les entretiens.

3.7. Un compromis à réaliser sur le concept de qualité ?

Derrière l'ensemble des négociations entrevues en maison de soins palliatifs, des objets les plus concrets aux procédures, à la détermination des limites, se dessinent de réelles conceptions de la qualité en maison de soins palliatifs. Si pour la convention industrielle, la qualité repose sur la création et la diffusion de normes, le contrôle des pratiques, l'évitement de pratiques hors normes, autrement dit la standardisation des prises en charges, la qualité dans le sens domestique se base avant tout sur la construction d'une relation unique entre le patient et les acteurs de la maison de soins palliatifs ; le compromis évoqué ci-dessus serait alors conditionné à la construction incrémentale d'un compromis fondateur sur la vision de la qualité par les acteurs et les logiques qui y sont associées afin de standardiser la prise en soins personnalisée. Ce compromis serait alors hybride, facteur de stabilité

PARTIE 4 : PRECONISATIONS - MANAGER L'HYBRIDATION DANS LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

Au regard du champ d'étude, incluant de nombreux acteurs à la fois internes à l'établissement (professionnels, bénévoles, patient et entourage ...) mais aussi externes (partenaires, autorités, financeurs, grand public), trois niveaux de préconisations seront proposés : micro, meso et macro. En effet, en suivant les résultats de l'enquête l'hybridation des MSP est liée à la rencontre de logiques différentes, mais également à l'ancrage des MSP dans un territoire, un réseau de partenaires et un système de santé. A l'ensemble de ces niveaux se jouent des enjeux de différentes natures pour le MSP.

4.1. A l'échelle micro, quelles bonnes pratiques pour manager l'hybridation ?

4.1.1. Réfléchir à une approche qualité pertinente et adéquate en MSP

Aux vues de la difficulté rencontrée dans certaines maisons de soins palliatifs pour introduire une culture qualité en particulier les formalités qui lui sont liées (check-list, utilisation de protocoles, déclaration d'évènements indésirables ...), une attention particulière doit être portée à la construction participative d'un système de management de la qualité.

- **Adopter une approche « bottom-up » pour construire des procédures** : Il s'agit de partir de l'observation des pratiques de terrains, d'entretiens, et des demandes des professionnels pour cibler les difficultés de réalisation de certaines activités, des points critiques identifiés, des évènements indésirables. Prévoir « un temps qualité » pour construire une première ébauche de mode opératoire en respectant les points réglementaires impératifs, expliqués à cette occasion à l'équipe. À la suite de cela, proposer une semaine test du mode opératoire en question, en restant ouvert à toutes les suggestions et propositions des professionnels et réaliser un temps d'observation pour constater l'adéquation ou l'inadéquation du mode opératoire avec la réalité des pratiques. Communiquer et reproposez un temps qualité pour des éventuelles améliorations, participant à la diffusion des pratiques du mode opératoire.
- **Permettre un management de la qualité adaptable** : Quelle que soit la personne animant le management de la qualité, elle doit d'adapter aux contraintes de services éventuelles. Pour ne pas perdre l'objectif de vue, les temps qualité doivent être courts (15-20 minutes), mobilisant au minimum deux membres de l'équipe concernée, exerçant une profession différente, pour analyser plusieurs angles de vue. L'ensemble des outils peuvent être adaptés aux professionnels.
- **Opter pour une démarche incrémentale et progressive** : les protocoles écrits et les objectifs fixés dans une démarche d'amélioration continue doivent toujours être réalistes et atteignables. Ils doivent être simples et applicables : s'ils sont trop complexes ou trop précis

ils seront vite mis de côté. Ainsi, ils doivent d'abord ne fixer que quelques objectifs, pour être ensuite éventuellement complétés si besoins.

- **Adopter des protocoles souples** : au regard de la difficulté d'imposer trop de normativité en MSP, et de la volonté de standardiser la personnalisation de la prise en soin, aboutir à des protocoles souples, n'indiquant que l'impératif et laissant si possible une certaine latence aux professionnels (ordre des étapes, horaire de réalisation, composition de l'équipe...). L'objectif étant de laisser aux professionnels la possibilité de personnaliser la relation avec le patient, et même de l'inscrire dans la procédure.
- **Standardiser en priorité les points de tensions** : l'ensemble des points de désaccords entre acteurs (port de tenues hospitalières, présence d'animaux domestiques, sorties de patients), peuvent faire l'objet d'une procédure, comme support de travail pluridisciplinaire, afin de mettre en commun les visions, d'adopter une position commune face aux patients, à l'entourage, même si provisoire, et comme point de départ d'un travail d'adaptation des normes hospitalières et de l'esprit maison.
- **Clarifier les rôles et les responsabilités au sein des MSP en équipe** : selon les définitions réglementaires, négocier et fixer les rôles et responsabilités qui ne peuvent être substitués et ceux pour lesquels au contraire, une souplesse d'organisation est possible notamment avec les bénévoles.

4.1.2. Placer les « objets-hybrides/frontières » au centre du management de l'hybridation

Au cœur des MSP, les objets hybrides souvent, mi industriel, mi domestique représentent une clef de voute pour la construction de l'hybridation des MSP, mais aussi pour les relations entre professionnels et entre professionnels et patients et famille.

- **Catégoriser avec l'ensemble des acteurs les différentes limites** : A la question : « jusqu'où peut-on aller dans l'esprit maison dans le cadre sanitaire ? », trois niveaux de réponses sont à déterminer en équipe. En s'inspirant du référentiel HAS, sont à identifier les règles impératives qui doivent apparaître aux yeux de tous comme incontournables, standards qui peuvent faire l'objet d'une adaptation travaillée, et enfin les recommandations dont la pertinence est à déterminer en équipe, afin de déterminer le degré de souplesse possible la MSP, et travailler à un choix commun, une réponse commune.
- **Utiliser une cartographie de risque** : afin de travailler pertinemment l'adaptation des normes, une visualisation du risque commune semble nécessaire : une réflexion sur la criticité, en croisant en équipe, pour un risque, la probabilité d'occurrence, la gravité des conséquences, et le caractère évitable, pourra permettre de réfléchir à partir de données sur le positionnement d'une limite encore floue ou discutée.
- **Adopter une approche participative quant à la négociation des objets hybrides** : Ces deux approches de travail sont à mobiliser en particulier pour les objets-hybrides ou frontières, qui

permettent un premier degré d'hybridation. Ils sont supports de la communication et de l'accord local entre professionnels. Les objets hybrides et leurs négociations sont les éléments qui donnent du sens à l'action et l'identité de la MSP, en cela, ils constituent le ciment social et doivent être pour le manager des objets d'attention. Bien que très concrets, il semble important qu'ils fassent l'objet d'une réelle négociation, incrémentale, fondatrice de l'identité de la Maison. En effet ces détails (tableau occultant les fluides médicaux, menu à la carte, tenues hospitalières atypiques) représentent pour chaque logique à la fois un objet de valorisation et une contrainte. S'ils donnent du sens à l'action pour tous, ils nécessitent comme nous l'avons vu, également un coût d'adaptation pour tous, et en cela pour ne pas générer de difficultés ou de frustration, le manager doit rester vigilant à tous les points évoqués par les professionnels et mettre en place une réelle négociation participative entre tous les acteurs en veillant à ce que chacun soit écouté indépendamment du poste occupé. Ainsi lors de points pluridisciplinaires plusieurs méthodes peuvent être mises en place : temps de parole limité, brainstorming, management visuel...

4.1.3. Avoir une réflexion collective sur le sens de l'/les esprit(s) maison »

Enfin, devant la polyvalence du terme, et la conception propre à chacun de l'esprit maison, celui-ci doit être travaillé en équipe, élément constitutif également de la Maison de Soins palliatifs.

- **Permettre de déconstruire les idées préconçues** : Comme nous le montre le corpus d'entretiens, il y a autant d'esprits maisons différents que d'acteurs en MSP. En faire prendre conscience l'ensemble des acteurs de la maison est un point majeur du management des MSP, à l'aide brainstorming ou de mises en situation, afin d'éviter les projections de professionnels sur la situation du patient. En effet, si le premier réflexe de tous les acteurs est de se mettre à la place du patient ou de l'entourage en imaginant ce qu'ils souhaiteraient dans cette situation, un pas de côté semble nécessaire à travailler en collectif, afin de cerner les réels besoins, envies et représentations de l'esprit maison du patient. Au regard des résultats, mais surtout de l'observation participante de l'ouverture d'une MSP, l'enjeu semble se situer dans l'adaptabilité de la maison au patient. Ainsi, un mobilier pouvant s'agencer selon les souhaits du patient (lits en direction de la fenêtre), la possibilité de pouvoir décorer et personnaliser la chambre, de décider du rythme de la journée et des soins semblent être des éléments incontournables.
- **Placer le patient et son entourage au centre de la maison** : Réfléchir « comme chez eux » et pas « comme à la maison » peut constituer un point de départ de réflexion intéressant. Afin de cibler cet aspect, le recueil de l'avis et de l'expérience vécue du patient et de son entourage est primordial. Si les enquêtes satisfaction et autres méthodes de certification

jouent un rôle important, au vue la proximité induite par la taille des structures et de l'approche palliative, d'autres méthodes, plus informelles peuvent être utilisées : discussions, livre d'or, entretiens, mais aussi repas communs en salle à manger avec la famille et/ou le patient. Ces retours permettent également aux équipes d'avoir des retours et des encouragements face à des situations professionnelles difficiles.

4.2. A l'échelle meso : quels partenaires du management de l'hybridation ?

4.2.2. Faire connaître l'activité réelle de l'établissement dans le territoire

Une des difficultés mentionnées par plusieurs professionnels, aussi bien en France qu'au Québec est la difficulté, pour les MSP, de faire connaître les activités réelles de la structure aux yeux du grand public mais aussi des partenaires du parcours patients (établissement de santé, établissement médico-social, médecins, soignants...).

→ **Communiquer** : aux vues du petit nombre de maisons de soins palliatifs, de l'hybridation qui peut poser question, du panel d'établissement avec une activité proche mais pas identique (maison non médicalisée tenue par des bénévoles, maison de vie...) et de la méconnaissance générale du grand public sur les soins palliatifs, la communication est un enjeu central des MSP. Ainsi la participation de l'équipe aux conférences du territoire, mais aussi la création d'un site internet adéquat apparaît primordiale.

→ **Entretenir le contact avec les partenaires du territoire** : définir une personne contact référente pour les établissements afin de clarifier le parcours patient est un premier point. Une visite régulière aux établissements de provenance des patients (hospitalisation à domicile, établissement médico-sociaux, établissement de santé, centre d'oncologie ...) constitue également un élément majeur afin de pouvoir accueillir le profil de patient souhaité et d'être transparent sur les critères d'admission mais aussi sur les modalités d'accueil et de soins définis par la structure, en d'autres terme ce qui est possible ou non afin de permettre une orientation optimale du patient dans son parcours de soins.

→ **Faire entrer la vie dans la maison de soins palliatifs** : un partenaire non négligeable pour les MSP est le grand public. Ainsi, afin de faire connaître les activités de l'établissement, la réalité de l'hybridation choisie mais aussi de travailler sur l'aspect tabou des soins palliatifs, plusieurs éléments peuvent participer : en premier lieu la présence de bénévoles, non soignants, représentants de la vie civile en quelque sorte dans la maison de soins palliatifs, permet un double - effet : diffuser la réalité de l'approche palliative grâce à l'entourage du bénévole mais aussi permettant la participation sociétale de l'accompagnement de la personne en fin de vie. D'autres initiatives riches ont été proposées par les acteurs de terrain dans leur structure : exposition d'artistes ouverte au grand public en maison de soins, palliatifs, ou encore un restaurant au sein de la maison ouvert au grand public pour la pause déjeuner par exemple.

4.2.3. S'allier avec d'autres maisons de soins palliatifs y compris à l'international

Devant le peu de MSP en France un regard international apparaît intéressant. Ainsi les résultats ont montré qu'au sein des pays de la francophonie, si les contextes sont différents, le sens des problématiques rencontrées par les professionnels reste les mêmes.

→ Organiser un partage d'expérience entre MSP : cela apparaît plus que pertinent pour comprendre et analyser les solutions d'hybridation adoptées par les autres MSP et les raisons de ce choix. Une initiative, freinée par le COVID, va dans ce sens, sous forme de rencontre annuelle dans une maison sur un sujet thématique est en cours de développement.

4.3. A l'échelle macro, quels enjeux pour l'hybridation des MSP ?

En considération de l'échelle et des nombreux acteurs et enjeux impliqués, ces idées ne sont pas conçues comme des préconisations, mais davantage comme des pistes de réflexion.

4.3.1. Gérer la gradation de l'hybridation

La fin de vie fait l'objet en France mais aussi dans les pays de la francophonie d'une variété d'initiatives privées, souvent locales et mal-connues du grand public. Ainsi, les expérimentations de « maison de vie » avec un statut simple d'établissement accueillant du public avec des soignants salariés ou non, pourrait être une approche complémentaire des MSP étudiées. L'articulation avec ce type d'initiatives, l'hospitalisation à domicile de soins palliatifs, mais aussi les unités de soins palliatifs intégrées à un établissement de santé, est à réfléchir, peut-être sous forme de gradation des soins palliatifs, suivant le profil et les besoins du patient, afin de proposer à une solution adaptée à chacun, en gardant en tête le grand déficit de lits en soins palliatifs par rapport aux besoins, qui plus est, croissants de la population.

4.3.2. Accréditation : valoriser une marge de création ?

La confrontation aux critères est une thématique récurrente évoquée par les professionnels. Au-delà des enjeux de certification ou d'agrément, se joue également une souffrance des professionnels due au manque de valorisation de l'effort d'hybridation. Dans cette optique, la prise en compte de l'originalité par les organismes d'accréditation pourrait se faire sous la forme d'un « critère blanc » proposé aux établissements. Ainsi par exemple, dans la démarche Ainsi par exemple, l'évolution de l'approche de certification de l'HAS, d'abord centrée sur l'analyse du processus, vers l'évaluation davantage du résultat de terrain qui fait davantage sens pour les professionnels de santé, pourrait s'élargir cette fois-ci en laissant une place pour les éléments d'originalité proposés par l'établissement. Au-delà du suivi du référentiel, cela pourrait se concrétiser par la possibilité pour les professionnels de mettre en valeur un point particulier à valoriser : le travail du cadre et de l'environnement, l'organisation d'activités originales et de sorties Tout en restant dans le cadre normatif, cela permettrait de mettre en lumière l'effort d'hybridation proposé.

CONCLUSION

Ce mémoire avait pour objectif de comprendre le processus de construction de l'hybridation au sein des maisons de soins palliatifs. Source de tensions, de frustrations mais également parfois de découvertes et de fiertés pour les professionnels, l'hybridation est un phénomène complexe, long, multilatéral, mais également difficilement réversible : concevoir une maison de soins palliatifs en dissociant l'esprit maison et le cadre hospitalier semble complexe. En revanche l'hybridation n'est jamais définitive : elle apparaît au sein des MSP comme un perpétuel ajustement, fruit d'une multitude de négociations, de l'évènement le plus concret comme la présence d'un chat en chambre, au processus le plus large comme celui des modalités d'accueil du patient. Le compromis, stable, au sens conventionnaliste, semble difficilement atteignable, souvent substitué par une série d'accords locaux négociés et renégociés tout au long de la vie de la maison de soins palliatifs. Certaines périodes sont marquées par la domination d'une logique. La logique hospitalière est davantage mise en avant dans les temps d'urgence ou durant la crise de la COVID-19 par exemple ; la logique domestique dominait davantage du temps des premières initiatives privées parallèles au système de santé. Pourtant, les deux logiques s'entremêlent toujours un peu : à l'image des professionnels rencontrés, pour qui la vision était toujours une nuance du mélange des deux logiques, l'hybridation est une formule unique propre à chaque MSP, mais également à chaque sujet, et variant dans le temps, fruit des négociations des acteurs, du contexte, et de plus en plus dépendantes des grandes lignes tracées par les systèmes de santé nationaux. En effets, si indépendamment du pays, les maisons de soins palliatifs partagent les traits cités ci-dessus, l'institutionnalisation des MSP, au sens de leur intégration au système de santé national et de leur catégorisation progressive, amène une certaine divergence entre les MSP (statuts, financements, approches, accréditation...) jouant sur la nuance d'hybridation. Pourtant face à une adaptation de chaque maison de soins palliatif au cadre hospitalier et aux normes nationales, les problématiques des professionnels restent communes : choisir des équipements médicaux « esprit-maison-adaptables », réfléchir aux sujets « entre les deux mondes », mais incontournables comme la religion et la spiritualité, mettre en place des procédures pour assurer la sécurité des soins tout en laissant une marge d'adaptabilité et d'originalité aux professionnels. Cet ajustement constant représente un coût pour les professionnels, un effort à fournir supplémentaire, mais également, à en croire les personnes rencontrées, une opportunité de réfléchir au sens de leur pratique, et d'inventer, de créer à l'occasion de la rencontre d'un nouveau patient. A l'aune de ces réflexions un essai de définition des maisons de soins palliatifs peut être proposé, au-delà des aspects fonctionnels :

Figure 7 : Essai de définition d'une maison de soins palliatifs au regard de cette étude

Une maison de soins palliatifs est un établissement qui grâce à ses professionnels, ses bénévoles mais aussi ses patients et leurs entourages est dans une dynamique perpétuelle de réinvention :

- Se réinventer pour être en mesure de proposer les mêmes soins techniques que dans n'importe quelle unité hospitalière, tout en étant un établissement de petite taille
- Se réinventer pour respecter chaque jour, des normes de sécurité et de qualité des soins, dans un cadre le plus agréable possible, et le moins visiblement médicalisé possible.
- Se réinventer pour proposer un accompagnement de fin de vie pour chaque patient, avec une approche personnalisée, adaptée aux goûts, valeurs, et rythme du patient accueilli afin qu'il se sente « *comme chez lui* ».
- Se réinventer pour permettre les conditions de réalisation de projet de vie en fin de vie.
- Se réinventer pour penser chaque jour, le *bien soigner*, par le prisme de l'équipe pluridisciplinaire, celui du patient et de son entourage, et enfin du grand public.

Cette réinvention est synonyme de création, et ce, indépendamment du statut, du cadre réglementaire et des normes de sécurité imposées.

Figure de l'hybridation, les MSP, sont en effet au cœur de multiples définitions de la qualité. Dans cette perspective, une enquête complémentaire incluant le point de vue des patients et de leurs entourages serait pertinente, également participants de l'hybridation. Cette approche n'a pas été retenue dans ce mémoire aux vues de la complexité et de la préparation nécessaire à la rencontre à l'échange avec des personnes en fin de vie et vivant ces situations complexes, mais serait complémentaire pour confronter les visions. Enfin, cette étude de l'hybridation et de ses enjeux dépassent les soins palliatifs, défi du management de bien d'autres établissements comme les maisons de naissance, mais aussi l'ensemble des structures sanitaires et médico-sociales, souhaitant intégrer la dimension qualité vécue du soin à leurs réflexions.

Bibliographie

- Anderson, D. C., Teti, S. L., Hercules, W. J., & Deemer, D. A. (2022). The Bioethics of Built Space : Health Care Architecture as a Medical Intervention. *Hastings Center Report*, 52(2), 32-40.
<https://doi.org/10.1002/hast.1353>
- Beck, D. (2004). Démarche «qualité» en soins palliatifs : Nécessité, limites et paradoxes. *InfoKara*, 19(1), 13-15.
- Bonnet, X., & Ponchon, F. (2018). Fiche 17. Les principes des démarches qualité. *Fondamentaux*, 7, 86-89.
- Breviglieri, M., & Stavo-Debaugé, J. (1999). Le geste pragmatique de la sociologie française. Autour des travaux de Luc Boltanski et Laurent Thévenot. *Antropolítica Revista Contemporânea de Antropologia*, 7(7-22). <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03248160>
- Castra, M. (2009). L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, 68, 25-35.
<https://doi.org/10.4000/quaderni.260>
- Castra, M. (2015). *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*. Presses Universitaires de France.
- Chekroud, H., Houyengah, F., Vanheems, D., Delerue, M., Herbaut, A., Catteau, C., Essahobi, N., & Mallet, D. (2005). T2A, PMSI et soins palliatifs : Un mariage de raison ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 4(5), 267-274.
[https://doi.org/10.1016/S1636-6522\(05\)81613-7](https://doi.org/10.1016/S1636-6522(05)81613-7)
- Corpalif (2022), *Le financement des soins palliatifs : modalités tarifaires*. Site.
<https://www.corpalif.org/le-financement-des-soins-palliatifs.php>
- Da Silva, N. (2018). L'industrialisation de la médecine libérale : Une approche par l'Économie des conventions. *Management & Avenir Santé*, 3(1), 13-30.
<https://doi.org/10.3917/mavs.003.0013>

- David, P. A. (2007). Path dependence : A foundational concept for historical social science. *Cliometrica*, 1(2), 91-114. <https://doi.org/10.1007/s11698-006-0005-x>
- Desmarez, P. (1989). Luc Boltanski, Laurent Thévenot, les Économies de la grandeur, numéro spécial des Cahiers du centre d'études de emploi (n° 31), 1987. *Sociologie du travail*, 31(3), 407-410.
- Geri-Trial, C., Mas, C., & Guibon, O. (2017). Programme de médicalisation des systèmes d'information : Valoriser les séjours des patients porteurs de plaies. *Revue Francophone de Cicatrisation*, 1(2), 61-64. [https://doi.org/10.1016/S2468-9114\(17\)30352-3](https://doi.org/10.1016/S2468-9114(17)30352-3)
- Gomez, P.-Y. (2006). Information et conventions. *Revue française de gestion*, 160(1), 217-240.
- Husson, J. (2007). " L'hôpital en quête de performance : Perspectives méthodologiques pour un nouveau risk-management hospitalier ". *Gestion 2000*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02989188>
- Lanusse-Cazalé, G. (2011). Fins de vie à domicile : Un challenge pour le médecin généraliste. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 10(4), 183-185. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2010.12.006>
- Makhloufi, I., Saadi, J., Hiki, L. E., & El Hassani, A. (2012). Analyse organisationnelle de l'hôpital à travers le modèle de Mintzberg : Cas de l'Hôpital Universitaire Cheikh Zaid. *Santé Publique*, 24(6), 573-585. <https://doi.org/10.3917/spub.126.0573>
- Masson, E. (s. d.). *Architecture et intimité : Réflexions sur les lieux de vie institutionnels*. EM-Consulte. Consulté 19 juin 2022, à l'adresse <https://www.em-consulte.com/article/1380993/alertePM>
- Ministère de la santé et de la prévention (2022), *Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024*. Site. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
- Mino, J.-C., & Frattini, M.-O. (2007). The palliative care in France : Implementing healthcare policies. *Revue française des affaires sociales*, 2, 137-156.

- Moulin, P. (2000). LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE : UN MOUVEMENT PARADOXAL DE MÉDICALISATION DU MOURIR CONTEMPORAIN. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 108, 125-159.
- Moursli, A.-C., & Cobbaut, R. (2006). Analyse de la coexistence d'organisations non lucratives, lucratives et publiques dans le secteur des maisons de repos. *L'économie des conventions: méthodes et résultats*, 2, 351-365.
- Organisation Mondiale de la Santé, (2020), *Soins palliatifs*. Site. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Orvain, J. (2018). *Le management par la qualité*. 379.
- Pétermann, M. (2012). Rive-Neuve inaugure sa nouvelle maison de soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 27(3), 117-118.
- Pétermann, M. (2015). What does the future hold for palliative care homes? *Revue internationale de soins palliatifs*, 30(4), 169-174.
- Teil, G. (2012). Pluralité du monde et régimes de présence des objets. *Sciences de la société*, 87, 44-65. <https://doi.org/10.4000/sds.1502>
- Trompette, P., & Vinck, D. (2009). Retour sur la notion d'objet-frontière. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 3, 1(1), 5-27. <https://doi.org/10.3917/rac.006.0005>

Liste des sigles utilisés

ACI = Accréditation Canada International

ARS = Agence Régionale de Santé

ASQ = Aide-soignant qualifié

CHU = Centre Hospitalier Universitaire

DGOS = Direction générale de l'offre des soins

EHPAD = Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAS = Haute autorité de la santé

IDE = Infirmier diplômé d'Etat

MCO = Médecine, Chirurgie, Obstétrique

MSP = Maison de soins palliatifs

OMS = Organisation mondiale de la santé

SFAP= Société française d'Accompagnement et de soins palliatifs

T2A = Tarification à l'activité

USLD = Unité de soins de longue durée

USP = Unité de soins palliatifs

Liste des tableaux et figures

Figure 1: Photo d'une salle de soins dans une MSP en France (Avril 2022)	4
Figure 2 : Première définition fonctionnelle d'une MSP	7
Figure 3: Photos des salons et d'une chambre dans une MSP en France (Avril 2022)	9
Figure 4: Choix des critères d'inclusion constitutifs d'une MSP	18
Figure 5 : Matrice d'analyse inspirée du système de management de la qualité pour l'analyse des études de cas	20
Figure 6 : Photo d'un panneau coulissant dissimulant les fluides médicaux dans une MSP en France (Avril 2022) (Autorisation de diffusion anonyme par la direction)	40
Figure 7 : Essai de définition d'une maison de soins palliatifs au regard de cette étude.....	53
Tableau 1: Récapitulatif de l'analyse des quatre études de cas	32

Annexes

Annexe 1 : Grille d'observation participante de la construction de l'hybridation lors de l'ouverture d'une MSP

Objets d'hybridation	<i>Sujet de la controverse tracé sous forme d'alternative</i>	<i>Argument « industriel » (verbatim)</i>	<i>Argument « domestique » (verbatim)</i>	<i>Argument « inspiration » (verbatim)</i>	Acteurs impliqués	<i>Résolution temporaire / définitive / tensions</i>	<i>Remarques</i>
Les tenues des professionnels							
La présence d'animaux domestique				-			
Présence d'un fumoir / cheminée							
Présence de dispositif médicaux dans les chambres							
Fauteuils patient							
(...)							

Annexe 2 : Guide d'entretiens semi-directif à destination des professionnels des maisons de soins palliatifs

Dans une perspective internationale, le guide d'entretien était adapté à chaque entretien au vocabulaire utilisé par les acteurs.

I- Pouvez-vous vous présenter ?

Votre formation,
Votre parcours professionnel / vos expériences passées,
Votre poste actuel
Depuis combien de temps travaillez-vous dans le domaine des soins
Palliatifs ? Dans ce projet/institution ?

Qu'est-ce qui vous a conduit à ce type de projet/institution ?

II- Questions préliminaires

Quelle est votre vision d'une maison de soins palliatifs ? Quels sont les éléments essentiels ? Quels sont les éléments impensables ?

Comment définiriez-vous une maison de soins palliatifs ?

III- Votre établissement

Depuis combien de temps votre établissement/projet existe-t-il ?
Comment a-t-il été construit ? Qui était à l'origine du projet ? Pour répondre à
quels besoins ?

Que proposez-vous autour du soin ? (accompagnement, activités, bénévoles,
etc.) ?

Qu'est-ce qui vous différencie d'une unité de soins palliatifs classique dans un
établissement universitaire par exemple ?

Comment les autres établissements vous identifient-ils ?

IV- L'esprit maison

Que pensez-vous de l'expression " maison " ? Qu'implique-t-elle ?
Quels sont les éléments qui permettent " l'esprit maison " dans votre
établissement ?

**Jusqu'où peut-on aller dans l'esprit du foyer dans un établissement de santé ?
Pourquoi ou pourquoi pas ?**

V- Qualité et sécurité des soins

Qu'est-ce que la qualité en soins palliatifs ? Comment est-elle mesurée ?
Existe-t-il un processus d'audit interne ?

Existe-t-il un processus d'accréditation ? Comment cela se déroule-t-il ?

**Y a-t-il déjà eu un moment où l'esprit de la maison n'était pas réalisable pour
assurer la qualité et la sécurité des soins ? Avez-vous un exemple ?**

VI- Compromis

**Qu'est-ce qui prime dans un projet ? La qualité et la sécurité ou l'esprit
de la maison pour que le patient se sente le plus possible chez lui ?**

Lorsqu'il y a un désaccord, organisez-vous des réunions pluridisciplinaires du
personnel dans votre établissement ? Auriez-vous un exemple récent de
désaccord ?

VII- L'évolution du projet de votre établissement

Si vous deviez définir le projet de votre établissement, en deux mots au
départ ? A-t-il changé ? Si oui, quels sont les éléments qui ont changé depuis
l'ouverture selon vous ? Qu'est-ce qui est différent du projet initial ? Pourquoi a-
t-il changé ?

Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

VIII- Question d'ouverture

**La maison est-elle équipée d'un fumoir ? Avez-vous des animaux de
compagnie ? Les professionnels portent-ils des uniformes ?**

Connaissez-vous d'autres maisons de soins palliatifs ?

Y a-t-il des sujets que j'aurais omis / que vous souhaiteriez aborder ?

Merci !

Annexe 3 : Grille d'entretiens semi-directs pour les professionnels et bénévoles des maisons de soins palliatifs

Catégorie /sous-catégorie	Extraits d'entretiens /analyse documentaire / analyse d'observation	Littérature/ commentaires
1. Sur le concept de MSP		
1.1. Définition pour les acteurs d'une MSP		
1.2. Sur le mot « maison » et l'esprit maison		
1.3. Sur la différenciation avec un hôpital classique		
2. Sur les frontières / limites que se fixent les acteurs		
2.1. Sur ce qui est « impensable » pour un milieu hospitalier		
2.2. Sur ce qui est « impensable » pour une maison de soins palliatifs		
3. La conception de la qualité des acteurs		
3.1. Définition de la qualité des acteurs en SP		
3.2. Evaluation interne de la qualité dans l'établissement		
3.3. Sur le rapport avec l'évaluation extérieure		
4. Balance bénéfique /risque		
4.1. Sur la prise de risque que peut engendrer l'esprit maison		
4.2. Sur la responsabilité accrue dans une maison par rapport à un hôpital		
4.3. Sur les transgressions opérées par les acteurs par rapport aux règles du monde hospitalier		

5. Ce qu'implique selon les acteurs les deux aspects : la qualité et la sécurité ou l'esprit maison		
5.1. Implication du monde hospitalier		
5.1.1. Valorisation des professions		
5.1.2. Systématisation		
5.1.3. Formalisation accrue		
5.1.4. Rassurant		
5.2. Implication de l'esprit maison		
5.2.1. Particulier		
5.2.2. Proximité		
5.2.3. Entre-aide		
5.2.4. Confusion des tâches / horizontalisation / glissement de tâche		
5.2.5. Rapport à l'intimité		
5.2.6. Une autre approche / changement de paradigme		
5.2.7. Une autre conception de temps		
5.2.8. Valorisation		
5.2.9. Entretien avec les liens avec l'extérieur		
5.2.10. La place des bénévoles		
5.3. Primauté de l'un sur l'autre ?		
5. Sur les désaccords dus à cette conciliation esprit		

maison / monde hospitalier		
5.1. Sur les désaccords internes évoqués		
5.2. Des désaccords esprit maison / hôpital entre les générations		
5.3. Les désaccords avec l'autorité supérieure		
6. Sur la faisabilité de cette conciliation		
6.1. Sur les difficultés rencontrées par les acteurs dus à cette conciliation		
6.2. Sur la difficulté de respecter les normes du monde hospitalier		
6.3. Les éléments du projet initial qui n'ont pas pu être réalisé		
6.4. Sur les négociations de conciliation / ententes trouvées / tranchées sur les sujets sensibles		Les objets hybrides
6.5. Sur le sujet de la religion entre la maison et l'hôpital		
7. Sur la coordination des acteurs		
7.1. Les terrains d'entente trouvé		
7.2. Le mode / moyen de résolution des désaccords		
8. Approche qualité		
8.1. Objectifs affichés		
8.2. Processus		
8.3. Ressources		
8.4. Structuration		
8.5. Processus de légitimation de l'action		

MARSAC	Carole	29 juin 2022
Master 2, Analyse et Management des organisations de santé Promotion 2021-2022		
Concilier « esprit maison » et monde hospitalier <i>Le défi de management du caractère hybride des maisons de soins palliatifs au sein des pays de la francophonie</i>		
PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : /		
<p>Résumé :</p> <p>Si majoritairement, les Français souhaitent mourir à la maison, cette volonté conditionnée par l'état clinique, l'environnement et la disponibilité des aidants n'est que rarement réalisée. Dans cette perspective, les maisons de soins palliatifs font une promesse à contre-courant : elles reposent sur l'idée non pas d'hospitaliser le domicile, mais de « domicilier » l'hôpital. Recouvrant des réalités aussi rares que différentes en France, une approche internationale, ciblant les pays de la francophonie, a été adoptée dans cette étude. Une maison de soins palliatifs est avant tout une unité de soins palliatifs, située dans un bâtiment rappelant les caractéristiques d'une maison et cherchant à occulter le plus possible la médicalisation, en vue du confort des patients. Cette approche fait donc rencontrer, des acteurs différents et des logiques différentes : souhaiter une approche personnalisée du patient dans une prise en charge hospitalière reposant sur l'égalité de traitement et le systématisme ; mettre en place le rythme hospitalier régulier et efficient face à une demande d'adaptation aux besoins du patient ; envisager un systématisme des actions (procédures, protocoles,...) face à l'interrogation continue de la pertinence des actes ; mettre en place une structure hiérarchique issue de la culture hospitalière face à la pluridisciplinarité et la transversalité exigée par l'approche palliative et encouragée par l'environnement de la maison. Vient alors la question de l'hybridation entre monde hospitalier et « esprit maison », ne pouvant faire l'économie d'un questionnement sur les différentes conceptions de la qualité des soins. Dans une perspective conventionnaliste, le cadre d'analyse de l'économie des grandeurs (Boltanski, Thévenot) a été mobilisé dans une approche qualitative, pour comprendre les fondements des justifications des acteurs, les choix opérés et les modes de coordination, c'est-à-dire la (re)construction de l'hybridation dans une MSP. Si le compromis au sens conventionnaliste est rare, les résultats montrent que la conciliation des deux mondes est source de créativité, reposant notamment sur la création d'objets hybrides et sur des négociations continues et incrémentales.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Maison de soins palliatifs, hybridation, unité de soins palliatifs, soins palliatifs, esprit maison, approche conventionnaliste, économie des grandeurs, système de management de la qualité</p>		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		