



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

CAFDES – 2002
I.R.T.S. Aquitaine
Option : Personnes âgées

**Les soins palliatifs et d'accompagnement en HAD : un
changement culturel à manager**

Michel ROBERT

SOMMAIRE

Liste des abréviations	Pages
INTRODUCTION	1
<u>PREMIÈRE PARTIE : L'H.A.D ; UNE ENTREPRISE DONT LE MÉTIER EST FONDÉ SUR UN CONCEPT : LA SANTÉ</u>	3
1.1 Une alternative sanitaire au service du malade, du soin et de la santé publique	3
1.1.1.À l'origine du « Home care » la « Comprehensive Medecine »	3
1.1.2.Un service pionnier mais qui reste toujours un service d'appoint	3
1.1.3.Un poids marginal dans les dépenses de santé	4
1.1.4.Un reconnaissance issue d'un effort législatif et réglementaire	4
1.1.5.Un Circulaire favorable au développement et annonciatrice d'espoir	5
1.1.6.Des critères d'admission différents suivant l'état du patient	6
1.1.7.Améliorer la qualité. Préciser les rôles. Tisser des liens et former.	6
1.1.8.Des freins imputables aux structures elles-mêmes	7
1.2. À l'interface de la ville et de l'hôpital, l'HAD de la Maison de Santé Protestante	7
1.2.1. Une œuvre protestante fondée en 1861	7
1.2.2. Des valeurs fortes et des comportements attendus	8
1.2.3. Une procédure d'admission verticale ; initiée puis déléguée	8
1.2.4. Des éléments statutaires et financiers à contrôler	9
1.2.5.Un taux d'occupation en rapport avec les ressources soignantes	10
1.3. Au détour de plusieurs constats : des écarts et des questionnements naissants	11
1.3.1.Un réalité quotidienne en HAD : la confrontation à la fin de vie	11
1.3.2.Des usagers en quête de réponses mais des recommandations éludées	14
1.3.3.L'institution et l'organisation : des constats et des contraintes pathogènes	21
1.3.4.La gestion des Ressources Humaines en HAD : des ambiguïtés et des paradoxes	24
1.4. Une problématique émergente et une nécessité d'agir	27
(Problématique et hypothèse opérationnelle)	
<u>DEUXIÈME PARTIE : UN NOUVEAU MÉTIER POUR L'HAD : ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE. DE LA CULTURE DU SOIN À LA CULTURE DU PRENDRE SOIN</u>	29
2. 1. Les Soins Palliatifs et l'accompagnement	29
2.1.1.Des concepts désormais bien définis mais encore ambigus pour le profane	29
2.1.2.Un définition réactualisée et servant de référence	30
2.1.3.La philosophie reprend droit de cité	30
2.1.4.Un long cheminement sur l'agenda des pouvoirs publics	31
2.1.5.Un concept nécessitant une culture nouvelle du soin	32
2.1.6.Un continuité dans la succession de phases	32
2.2. Les soins d'accompagnement	33

2.2.1. Accompagner : un partage sans contraintes et sans dissymétrie	33
2.2.2. Accompagner la fin de vie ou accompagner la vie jusqu'à la fin	34
2.2.3. Être affectif sans être affecté	35
2.3. Le malade, le soignant, l'entourage : des problématiques et des rôles différents	36
2.3.1. La personne malade en fin de vie	36
2.3.2. Les soignants et l'accompagnement : d'un paradoxe vers un idéal	39
2.4. Piloter le changement ou apprendre à changer. Le changement est une porte qui s'ouvre aussi de l'intérieur	45
2.4.1. La culture : un concept polysémique et systémique	45
2.4.2. Appréhender la culture comme système et sous-système de l'organisation	46
2.4.3. La compétence : une interface entre l'acteur et l'organisation	47
2.4.4. Agir sur la compétence, c'est agir sur une variable sensible de la culture	48
2.4.5. La culture comme composante à l'initiative du changement	49
2.5. Comprendre la structure du système : un passage obligé pour changer	51
2.5.1. Organisation et culture : considérer le système social	51
2.5.2. La culture en action : plus de compétences et de rites que de règles	52
2.5.3. Le management et la culture : Agir « dans » la culture ou agir « sur » la culture	54
2.5.4. Agir sur la culture : prendre en compte l'adaptation à l'environnement	54
2.5.5. Injecter de la souplesse dans l'innovation sans oublier le pouvoir	56
2.5.6. Inciter à « jouer juste » et à « jouer ensemble » dans l'intérêt du malade	57
<u>TROISIÈME PARTIE</u> : MOBILISER PAR LA CULTURE EN HAD : UNE RÉPONSE COHÉRENTE POUR FAIRE ÉVOLUER LES PRATIQUES	58
3.1. Une stratégie à deux dimensions : l'immédiat et le futur proche	58
3.1.1. L'immédiat : la rédaction du dossier d'agrément point de départ et travail du directeur	
3.1.2. Le futur proche : une année de transition pour commencer à faire différemment	59
3.2. Accompagner le changement et apprendre à changer	66
3.2.1. S'appuyer sur l'encadrement : des relais « facilitateurs » et de redondance	66
3.2.2. Communiquer avec tous les acteurs pour une information plurielle	67
3.2.3. Faire acquérir de nouvelles compétences et une culture commune	71
3.2.4. Traquer la douleur et la contraindre	73
3.2.5. La gestion des Ressources Humaines dans une stratégie de changement	75
3.2.6. De nouveaux métiers en HAD pour une organisation apprenante et éducative	77
3.3. Mesurer ce qui est mesurable. Rendre mesurable ce qui ne l'est pas.	79
3.3.1. Évaluer le changement culturel au moyen d'indicateurs simples	79
3.3.2. Une évaluation globale du management de la structure	81
3.3.3. L'évaluation quantitative et qualitative du projet HAD-Soins palliatifs	82
3.4. Le challenge : des prémisses augurant un changement culturel précoce	83
CONCLUSION	84
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	

LISTE DES ANNEXES

Annexe A : Répartition du nombre de places d'HAD par départements en juin 1999

(Source : *Informations Hospitalières*. N°52. Mars 2000. Pages 14-15)

Annexe B : Historique abrégé de la Fondation « Bagatelle » et de l'HAD

Annexe C : Les 14 besoins fondamentaux de Virginia HENDERSON

Indice de KARNOVSKI

Support Team Assesement Schedule (STAS)

Annexe D : Fiche d'admission en service d'HAD de la Circulaire de mai 2000

Annexe E : Problématiques liées aux soins palliatifs

Annexe F : Éléments du dossier de demande d'agrément de lits destinés aux soins palliatifs
venant en prolongement de l'argumentation

Annexe G : Éléments budgétaires et mesures nouvelles inscrites au budget 2002

Annexe H : Critères d'admission en HAD et HAD -Soins palliatifs

Annexe I : Support de « bilan d'une situation de travail »

Annexe J : Cahier des charges de formation du personnel soignant de l'HAD

Annexe K : Graphique récapitulatif STAS « Qualidovie »

Annexe L : Système d'Edmonton pour l'évaluation des symptômes (ESAS) et de la douleur

Annexe M : Calendrier d'action

Annexe N : ANAES. Manuel d'accréditation. Le patient et sa prise en charge. pp 50-51.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Répartition du personnel de la structure HAD

Tableau 2 : Registre des cancers sur la région Aquitaine

Tableau 3 : Répartition des patients en HAD en fonction du type de soins et de l'origine

Tableau 4 : Décès selon le lieu de 1964 à 1982

Tableau 5 : Pourcentage de décès selon le lieu et les caractéristiques socio-démographiques

Tableau 6 : Comparatif de répartition du personnel en HAD par tranche d'âge

Tableau 7 : Comparatif de répartition du personnel en HAD suivant l'ancienneté

Tableau 8 : Éléments quantitatifs et qualitatifs de la formation du personnel soignant en HAD

Tableau 9 : Modèle en trois étapes du processus de la mort (d'après Robert Buckman)

Tableau 10 : Grille de positionnement global de l'entreprise (d'après Manfred Mack)

Tableau 11 : Diagnostic de l'HAD dans un processus de changement. Page 65 du Mémoire.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADMD	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources
ALD	Affection de Longue Durée
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ANDEM	Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale
AP-HP	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARTT	Aménagement pour la Réduction du Temps de Travail
AS	Aide-Soignante
ASH	Agent de Service Hospitalier
CA	Conseil d'Administration
CAFAD	Certificat d'Aptitude à la Fonction D'aide à Domicile
CDI / CDD	Contrat à Durée Indéterminée / Contrat à Durée Déterminée
CES	Conseil Économique et Social
CFPPS	Centre de Formation Professionnel aux Professions de Santé
CFXB	Centre François-Xavier BAGNOUD
CHSCT	Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
CLIN	Comité de Lutte Contre les Infections Nosocomiales
CLUD	Comité de Lutte Contre la Douleur
CME	Commission Médicale d'Établissement
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CPA	Cessation Progressive d'Activité
CREDES	Centre de Recherche d'Études et de Documentation en Économie de la Santé
CROSS	Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale
CUB	Communauté Urbaine de Bordeaux
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DMS	Durée Moyenne de Séjour
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
ESAS	Graphique d'évaluation des symptômes. Système d'Edmonton
ETP	Équivalent Temps Plein
EVA	Échelle Visuelle Analogique (servant à évaluer la douleur)
GAP	Groupe d'Analyse de Pratiques
GIR	Groupe Iso Ressources

GLAD	Groupe de Lutte contre La Douleur
GPEC	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
GRAMSA	Groupe Recherche Approche Médico-Sociale Aquitaine
GRH	Gestion des Ressources Humaines
HAD	Hospitalisation À Domicile
IASP	International Association for Study of Pain (Association pour la douleur)
IDE	Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers
INSEE	Institut National de Statistiques et d'Études Économiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
JALMALV	Jusqu' À La Mort Accompagner La Vie
MSPB	Maison de Santé Protestante de Bordeaux
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORSA	Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine
PMSI	Programme Médicalisé des Systèmes d'Information
PSPH	Participant au Service Public Hospitalier
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
STAS	Support Team Assessment Schedule
UDSMA	Union Départementale des Sociétés Mutualistes de l'Aveyron
USP	Unité de Soins Palliatifs
UMSP	Unité Mobile de Soins Palliatifs

« L'homme ne se rapporte pas au monde ,comme le sujet à l'objet, comme l'œil au tableau ; même pas comme un acteur au décor d'une scène : l'homme et le monde sont liés comme l'escargot et sa coquille ; le monde fait partie de l'homme, il est sa dimension et, au fur et à mesure que le monde change, l'existence change aussi »

Milan KUNDERA

Introduction

La notion de santé s'inscrit quotidiennement dans notre discours pour dire une qualité fondamentale de notre existence. Elle désigne un domaine des préoccupations humaines où le collectif et l'individuel se rencontrent étroitement.

La santé fait l'objet d'une définition célèbre, celle du préambule de la constitution de 1946 de l'OMS : « *La santé est un état complet de bien être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits de tout être humain* ». La notion de droit à la santé fonde celle de santé publique.

La structure d'Hospitalisation à domicile, dont je suis le responsable, est une « entreprise » de santé dont les missions concourent à promouvoir la santé publique. C'est son métier et c'est aussi sa finalité. Elle contribue, par le biais d'une action collective concertée, à améliorer et à prolonger la vie.

L'HAD est un des piliers de la politique de santé et participe à l'atteinte des objectifs de cette politique que je résumerais en un objectif quantitatif et deux objectifs qualitatifs.

Le premier objectif quantitatif a pour but *d'ajouter des années à la vie* en réduisant le taux de mortalité infantile et en augmentant l'espérance de vie à la naissance des individus ou au cours de leur existence par des réparations qui s'imposent.

Le second objectif, qualitatif, a pour but *d'ajouter de la vie aux années*, au profit des personnes dépendantes (personnes âgées, handicapés physiques et mentaux...)

Le troisième objectif, de nature également qualitative, vise à *ajouter de la santé à la vie*, en réduisant la morbidité, les incapacités et en éradiquant le plus grand nombre de maladies. Depuis quelques années on pourrait enrichir les objectifs énoncés en posant le principe qualitatif *d'ajouter de la dignité à la mort*, corollaire quasi naturel des trois précédents, réactivés récemment par les lois sur la lutte contre la douleur et l'accès aux soins palliatifs et d'autres mesures incitatives.

La volonté commune de répondre à ces objectifs implique, pour le responsable, plus qu'une veille stratégique, une conscience stratégique, afin d'apporter des

réponses humaines et organisationnelles possibles en adéquation avec les besoins. Elle demande aux soignants sur le terrain, en première ligne, une qualité essentielle que l'on nomme l'adaptation. Cette capacité d'adaptation, les soignants la mettent à l'épreuve, au quotidien auprès des patients, dont l'état fluctuant les conduit souvent, dans vingt-cinq pour cent des cas, vers le stade ultime de leur existence.

Cette confrontation à la fin de vie se révèle être, à la longue, «abrasive » pour ceux dont le métier consiste sinon à guérir, du moins à prodiguer des soins dans un objectif de qualité.

Cependant, quand la maladie d'un patient est, ou devient incurable, on entend souvent dire : « il n'y a plus rien à faire ».

Par leur existence même, les soins infirmiers démontrent le contraire. Comme l'évoquait humblement Thérèse Vanier, prendre soin d'un malade en phase terminale, « c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ».

Pourtant dans ces instants-là tout reste à faire et en plus, il reste à être.

Tout reste à faire parce, qu'au-delà de la confrontation à leur impuissance, à l'impossibilité de la guérison, les soignants peuvent s'engager dans un travail indispensable : la prise en charge de la douleur, encore si souvent mal évaluée et trop peu apaisée, la suppression ou l'amélioration de symptômes fréquents en fin de vie, les soins de confort tellement importants, la prévention des complications...

Et en plus il reste à être !

Conscient que les hommes sont ce que l'entreprise a de plus précieux, et que la réussite de tout projet passe par leur adhésion, j'ai fortement souhaité favoriser leur implication. Le projet de lits destinés aux « soins palliatifs » en HAD, doit leur fournir l'occasion de revisiter les pratiques, d'acquérir des compétences nouvelles. Il se veut aussi iconoclaste dans ce monde voulu aseptisé. Il pose l'audace de l'imparfait de la relation soignant soigné au travers de la rencontre d'une présence avec une conscience. Il devra à terme modifier des représentations et interroger des évidences, sur la maladie en phase terminale, sur la mort et l'accompagnement les malades.

Il vise à introduire un changement culturel salutaire, au sein de l'HAD.

Le projet que je pilote au sein de ma structure doit favoriser ce travail et apporter les moyens, pour que les soignants confrontés au quotidien sur le terrain à la

maladie grave, puissent œuvrer avec comme préoccupation centrale, le patient, sans que des questionnements insidieux viennent obérer leurs pratiques.

Lorsque nous auront évalué ensemble nos efforts et notre rigueur, alors pourront-ils se remémorer la parabole de l'étoile de mer.

« Un vieil homme marchait à l'aube sur une plage immense lorsqu'il aperçut une jeune femme qui ramassait des étoiles de mer et les lançait dans l'eau.

S'approchant d'elle, l'homme lui demande la raison de son geste. Elle lui répond que les étoiles mourront si elles demeurent sur le sable au soleil.

« Mais la plage s'étend sur des kilomètres et les étoiles de mer sont innombrables », observa le vieil homme.

« Que cela peut-il changer pour elles ? »

La jeune femme regarda l'étoile de mer qu'elle tenait à la main et la jeta à l'abri dans l'océan.

« Pour celle-ci, ça change tout », dit-elle ».

PREMIÈRE PARTIE : L'H.A.D ; UNE ENTREPRISE DONT LE MÉTIER EST FONDÉ SUR UN CONCEPT : LA SANTÉ

1.1. Une alternative sanitaire au service du malade, du soin et de la santé publique

1.1.1. A l'origine du « Home Care », la « Comprehensive Medecine »

L'idée d'hospitalisation à domicile est née aux Etats-Unis après la deuxième guerre mondiale en réponse aux problèmes posés par un accroissement de la technicité et par opposition à une certaine déshumanisation de la médecine. L'hospitalisation à domicile ou « Home Care » est apparue en 1947, à l'hôpital Montefiore de New York. C'est le prolongement naturel de la « Compréhensive Medecine »¹ qui préconise :

- Une individualisation de la médecine sans altérer son caractère scientifique
- De soigner le malade et non la maladie
- Une prise en considération par le médecin de tous les problèmes moraux, familiaux, sociaux qui préoccupent le malade
- Une réhabilitation physique et morale du malade
- Une prise en compte de la prévention et une éducation

1.1.2. Un service pionnier mais qui reste toujours un service d'appoint

En France, les premières expériences datent, sous une forme différente, des années 1957 et 1958². Depuis la réforme hospitalière de 1991 et les décrets d'application de 1992, le législateur définit l'hospitalisation à domicile comme « *une formule alternative de type sanitaire qui doit être distinguée, de toutes les autres formes de soins à domicile* ».

En 1993, l'hospitalisation à domicile occupait en France une place marginale dans le système de soins avec 41 structures opérationnelles, représentant 0,8 % de la capacité totale en lits d'hospitalisation complète, 0,9 % des journées et 0,3 % des admissions.

En juin 1999, il existait 68 structures pour un total de 3908 places autorisées, se répartissant de manière inégale sur le territoire. 48 départements n'offrent pas de places d'HAD. (CF. Annexe A)

¹ DUVAUCHELLE F. *Hospitalisation à domicile*. Thèse pour le doctorat d'État en médecine. pp 5-6.

² Assistance Publique de Paris en 1957 et Santé Service à Puteaux en 1958.in L'Hospitalisation à domicile : un bilan d'étape. *Informations Hospitalières*. N° 52 spécial. Mars 2000. p 10.

On compte plus de 20 places pour 100 000 habitants dans la région parisienne contre 0,3 en Bretagne et 5,7 en Aquitaine ; la moyenne nationale, hors Ile de France, étant de 3,5 places pour 100 000 habitants. En 1992, l'hospitalisation à domicile représentait 2 % des journées d'hospitalisation traditionnelles dans la région parisienne, pourtant la plus fortement dotée en lits d'HAD avec 2224 places.

Cependant malgré un haut niveau de satisfaction des patients pris en charge (90 %) des freins subsistent, inhérents aux structures elles-mêmes, mais aussi imputables, aux prescripteurs et souvent liés, soit à une mauvaise connaissance du fonctionnement des structures ou à un hospitalo - centrisme tenace (taux de change) où la référence « lit » reste une référence d'activité.

1.1.3. Un poids marginal dans les dépenses de santé

Les dépenses en hospitalisation à domicile représentaient en 1991 près de 666 millions de francs ; 257 millions de francs dans le secteur public et 409 millions dans le secteur privé. Le poids de l'HAD dans les dépenses hospitalières reste très marginal malgré une contribution à la diminution des dépenses et un mode de prise en charge moins onéreux. En effet, les dépenses en HAD ne représentent que 0,25 % des dépenses hospitalières.

En d'autres termes, la dépense par habitant en hospitalisation à domicile s'est élevée à 11,60 francs pour l'année 1991, contre plus de 4500 francs par personne en hospitalisation classique.³

1.1.4. Une reconnaissance issue d'un effort législatif et réglementaire

L'hospitalisation à domicile publique a été officialisée par la Loi du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière. L'HAD n'est en fait qu'une extension de l'hôpital public. Seuls les malades préalablement hospitalisés peuvent bénéficier d'une hospitalisation à domicile. L'article 4 de cette réforme reconnaît le principe de l'hospitalisation à domicile : « (...) *les services des centres hospitaliers peuvent se prolonger à domicile sous réserve du consentement du malade ou de sa famille, pour continuer le traitement avec le concours du médecin traitant* ».

Le développement de l'HAD a nécessité un effort législatif et réglementaire.

³ COMM-RUELLE L., RAFFY N. *Quel avenir pour l'hospitalisation à domicile ?* CREDES. pp 42-46

En 1979, la Loi du 29 décembre relative aux équipements sanitaires (autorisations de création ou d'extensions) introduit un nouvel article à la réforme hospitalière de 1970 et autorise le secteur privé à créer des services d'hospitalisation à domicile. Cependant aucun décret n'a suivi cette loi.

Le Ministère des Affaires sociales publie une nouvelle Circulaire le 12 mars 1986 élargissant la définition de l'HAD. Cette circulaire met en relief la notion d'intensité des soins comme critère de prise en charge. Elle permet l'extension de l'hospitalisation à domicile à tous les malades à l'exception des malades mentaux. Elle autorise l'admission après une simple consultation externe. Elle étend l'HAD aux patients ne justifiant pas le maintien au sein d'une structure hospitalière, reconnaissant ainsi l'HAD comme un relais entre l'hôpital et le domicile du patient ou inversement. C'est la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) qui, dans sa Circulaire du 29 octobre 1974, fixe les règles de création et de fonctionnement des différents services d'hospitalisation à domicile. Deux modèles de convention, concernant soit les services publics hospitaliers, soit les associations type loi de 1901, permettent de préciser notamment les conditions de prise en charge en HAD, le règlement intérieur des associations, le prix de journée.

La Loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière est venue re-préciser les conditions de fonctionnement des services d'HAD et ainsi les Décrets d'application du 2 octobre 1992 énoncent que l'hospitalisation à domicile :

- Constitue une institution
- S'inscrit dans la carte sanitaire de médecine
- Est organisée par un schéma régional

1.1.5. Une Circulaire favorable au développement et annonciatrice d'espoir

La Circulaire du 30 mai 2000 (et son complément)⁴ dernière en date, est venue préciser à nouveau dans sa définition, le champ d'intervention de l'HAD, pour « *des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques évolutives et / ou instables qui, en l'absence d'un tel service seraient hospitalisés en établissement de santé* »

Elle ajoute que l'HAD peut, être prescrite par un médecin hospitalier ou un médecin exerçant à titre libéral (depuis le décret de 1992). Elle permet donc de

⁴ Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

« dispenser au domicile du malade – pour une période limitée mais révisable en fonction de son état de santé – des soins médicaux et paramédicaux continus, et nécessairement coordonnés ».

Le législateur ajoute : *« Les services d'HAD sont tenus d'assurer la permanence et la continuité des soins »*. De ce fait, ils doivent fonctionner 7 jours sur 7 et 24H sur 24.

La Circulaire affirme que cette alternative répond au souhait d'un nombre grandissant de personnes malades, en particulier lorsqu'elles sont atteintes de pathologies chroniques ou évolutives qui nécessitent des soins techniques (cancers, pathologies neurologiques, VIH) et des compétences, pour la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

La présente circulaire fixe pour objectifs d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients. Elle préconise une meilleure collaboration entre les professionnels des secteurs ambulatoires et hospitaliers publics et privés, la médecine de ville et les personnels paramédicaux.

Le législateur souhaite que *« l'amélioration de la prise en charge suppose aussi que soient pris en compte la dimension psychosociale de la maladie et le retentissement sur les proches. Elle passe par une formation des professionnels, amenés à intervenir à domicile dans les domaines de la prise en charge de la douleur, des soins palliatifs ou des protocoles de chimiothérapie. »*

1.1.6. Des critères d'admission différents suivant l'état du patient

Les personnes hospitalisées à domicile peuvent bénéficier de différents modes de prise en charge selon leur état de santé. Elles peuvent relever de trois catégories de soins.

Les soins ponctuels : Ils sont définis comme des soins techniques et complexes chez des patients ayant une pathologie non stabilisée, pris en charge pour une durée préalablement déterminée. Ils peuvent être fréquemment réitérés (Ex: chimiothérapies)

Les soins continus : Ils associent pour une durée préalablement non déterminée, des soins techniques plus ou moins complexes, des soins de nursing, de maintien et d'entretien de la vie pouvant aller jusqu'à la phase ultime. Ils concernent les patients ayant une pathologie évolutive.

Les soins de réadaptation au domicile : Ils sont à durée déterminée. Ils concernent des patients pris en charge après une phase aiguë d'une pathologie neurologique, orthopédique, cardiologique ou d'une poly-pathologie.

Le complément de la Circulaire propose un modèle de fiche d'admission, recensant dix-sept modes de prise en charge. Il permet de déterminer avec précision de quels types de soins relève le patient à son admission. Ce modèle est consultable en Annexe D.

1.1.7. Améliorer la qualité. Préciser les rôles. Tisser des liens et former

Le rôle du médecin coordonnateur est souligné, dans la Circulaire de mai 2000, en tant que référent médical. Il contribue à la globalité de la prise en charge par la mise en place de procédures formalisées. Il émet un avis pour toute admission et sortie. Il a un rôle de formateur auprès de l'équipe soignante et assure les contacts avec les médecins libéraux. Il participe à l'évaluation de la qualité du service et aux décisions stratégiques. Un Rapport du CREDES de 1994, préconisait même que médecin coordonnateur, formé aux techniques de l'algologie, avait un rôle évident à jouer en pouvant aider et conseiller ses confrères.⁵ La circulaire de mai 2000, rappelle son rôle d'interface avec la médecine de ville et sa responsabilité dans les décisions stratégiques et au niveau de la démarche qualité. Elle préconise aussi que :

- Les structures d'HAD servent de terrain de stage pour le personnel médical ou paramédical en formation.
- Les équipes soignantes bénéficient d'un soutien, qui peut prendre la forme de groupes de paroles, de rencontres des équipes, de soutien psychologique et ceci, afin de prévenir l'épuisement professionnel.
- Un service social évalue les possibilités du réseau familial et social afin de garantir les conditions les plus adaptées du retour à domicile. De même un accompagnement psychosocial des aidants doit être initié grâce à l'intervention d'un psychologue.
- Les liens avec la médecine de ville soient renforcés et que le médecin traitant demeure le pivot de la prise en charge. La collaboration avec les intervenants libéraux devant être formalisée par une contractualisation.

1.1.8. Des freins imputables aux structures elles-mêmes

Les structures d'Hospitalisation à domicile sont sous contrôle (administratif, pédagogique, médical, technique et financier) de l'État par l'intermédiaire d'un de ses services déconcentrés, la Direction Départementale de l'Action Sanitaire et

⁵ COMM-RUELLE L., RAFFY N. *Op. Cit.* p 16.

Sociale. Elles sont soumises aux recommandations de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et aux mesures incitatives du SROS. Elles ont une double mission, sanitaire et de santé publique qui se décline de la façon suivante :

- Écouter ou éviter une hospitalisation
- Éduquer
- Prévenir
- Accompagner

Aussi le personnel de l'hospitalisation à domicile tente d'apporter une réponse aux patients pris en charge dans trois domaines, qui forment le triptyque de toute intervention sanitaire ou sociale : PRÉVENTIF - CURATIF - PALLIATIF.

Cependant des freins imputables aux structures elles-mêmes persistent :⁶

- Une absence de surveillance continue 24 heures sur 24
- Un mode de prise en charge basé sur la présence de l'entourage
- Un reproche dominant dans l'organisation des soins lié au passage irrégulier du personnel
- Un système de soins pas forcément adapté à certaines pathologies lourdes et à la sécurité du malade
- Un problème de partenariat avec les autres acteurs de santé

1.2. À l'interface de la ville et de l'hôpital; l'HAD de la Maison de Santé Protestante

1.2.1. Une œuvre protestante fondée en 1861

La Maison de Santé Protestante de Bordeaux « Bagatelle » (M.S.P.B.), Fondation privée à but non lucratif, a une vocation sanitaire et médico-sociale. Certaines de ses « branches » (Hôpital & Institut de Formation en Soins Infirmiers, Hospitalisation à domicile, Maison de convalescence) participent au service public. La Fondation emploie 900 salariés, régis par la Convention Collective de la FEHAP⁷ d'octobre 1951, et répartis sur les divers services, à Talence et Cestas. Elle regroupe :

- L'Hôpital et l'institut de Formation en Soins Infirmiers « Florence Nightingale »
- Le centre Social de Bagatelle, regroupant le Centre Socioculturel, le Centre de Santé -Dispensaire et la Crèche Halte-garderie.

⁶ COMM-RUELLE L., RAFFY N.*Op. Cit.* p 19 et suiv.

⁷ FEHAP : Fédération des Établissements d'Hospitalisation et d'Assistance Privés.

- L'Hôpital au Foyer regroupant, l'HAD (créé en 1975) et le SSIAD⁸ (créé en 1982)
- Le Service de Soins de Suite et de Réadaptation (Maison de convalescence)
- Présence au Foyer (bénévoles)
- « Le Relais » (Accueil temporaire de personnes âgées)

1.2.2. Des valeurs fortes et des comportements attendus

L'HAD s'inspire de valeurs fortes et humaines, qui trouvent un ancrage identitaire puissant dans l'histoire de la Fondation, depuis sa création en 1861. Réaffirmées, dans chaque projet d'établissement depuis 1994, il est possible d'y repérer ; l'amour de l'autre ; l'implication ; l'engagement dans les actions ; le respect et la reconnaissance ; le dévouement ; la prise en compte des personnes accueillies ; l'écoute et le soin.

La disponibilité, l'adaptabilité, la simplicité, la modestie et le respect sont les qualités humaines non clairement explicitées, mais parfaitement attendues et qu'il convient de pérenniser. Ainsi la fondation attend de tous ceux qui veulent y travailler, qu'ils apportent à l'accomplissement de leur tâche, non seulement leurs connaissances particulières et leurs compétences techniques, mais aussi l'esprit de service et l'éthique indispensables à la qualité de l'œuvre poursuivie de solidarité et de fraternité.

La mission de soin et de santé publique de l'hospitalisation à domicile de la Fondation tire son origine d'une conception novatrice des soins, ouverte vers l'extérieur depuis le début du siècle, et que le directeur de la structure ne peut éluder. Il convient de s'y rapporter dans l'historique abrégé de la Fondation en annexe de ce mémoire. (CF. Annexe B)

1.2.3. Une procédure d'admission verticale, initiée, puis déléguée

Pour qu'une procédure d'HAD puisse être initiée, le patient (et sa famille) est rencontré à son domicile ou dans une structure de soins, à la demande du médecin traitant ou du médecin hospitalier. Un recueil de données, le plus exhaustif possible, est effectué sur la base des quatorze besoins fondamentaux de Virginia Henderson (CF. Annexe C). Ce recueil traduit l'état de dépendance et d'autonomie du patient à un moment « T ». Il est réactualisé à tout moment en

⁸ SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

fonction de l'évolution du patient. Il est corrélé avec l'indice de Karnovski⁹ dont l'échelle explicative précise se trouve en annexe. (CF. Annexe C).

Cette « évaluation » permet de définir approximativement, et a priori, la charge en soins que le patient nécessitera lors de son retour à domicile ainsi que le type de matériel nécessaire à sa prise en charge (oxygène, lit médicalisé, respirateur, etc...)

Les pathologies et les antécédents sont aussi répertoriés et viennent alimenter le dossier médical confidentiel du patient qui est tenu à jour par le médecin coordinateur.

Parallèlement une évaluation sociale peut être réalisée par une assistante sociale, à la suite du recueil de données, sur sollicitation du cadre.

Elle permet d'apprécier l'entourage du patient en « quantité » et en « qualité » (habitat, famille, aidants, heures de présence des intervenants, etc...) et les aides (économiques ou humaines) ou l'étayage que pourra nécessiter la prise en charge. L'évaluation sociale peut déboucher soit sur l'intervention d'A.S.H¹⁰, salariées de la structure, afin d'apporter une aide matérielle (activités ménagères, garde, etc...) au patient et à sa famille, ou sur l'intervention d'auxiliaires de vie, appartenant à des associations.

Lors de la création de son dossier informatique, le patient est donc classé dans un type de soins particuliers (ponctuels, de réadaptation, continus) sans qu'il y ait « étanchéité » entre les différents types. Ensuite, les modes de prises en charge mettent en évidence le type de prestations spécifiques, en technique, en soins ou sociale, qui devront être apportées au patient (nutrition entérale ou parentérale, prise en charge psychosociale, assistance respiratoire, etc...) dans le cadre d'une « offre de service »¹¹.

Ces modes de prise en charge permettent aux cadres de secteur de poser des objectifs de prise en charge ainsi qu'une durée. Cet ensemble de données permet de définir le projet thérapeutique du patient ainsi que son projet de soins.

En fonction de son lieu d'habitation, le patient est admis sur un des trois secteurs d'hospitalisation de capacités sensiblement identiques. Chaque secteur est sous la responsabilité d'un cadre, et regroupe une équipe d'une dizaine de soignants.

⁹ Échelle de KARNOFSKI : Cotation de l'état général, de l'activité et du pronostic utilisée dans les cancers et les maladies chroniques. Dictionnaire abrégé des termes de médecine. p 225.

¹⁰ ASH : Agent de Service Hospitalier

¹¹ Proposition de définition : Capacité à répondre à une demande de catégories de personnes sur un territoire donné, dans un environnement donné, par la mise en œuvre de moyens adaptés en référence aux orientations actuelles des politiques de santé qui tendent à situer l'utilisateur comme acteur de son projet dans une prise en charge globale de qualité et sans rupture du diagnostic au suivi.

Le suivi du patient et de son projet est réalisé toutes les semaines au sein de la structure, sur chaque secteur, lors d'une réunion de transmission regroupant les soignants et animée par le cadre de secteur. Cette réunion dure deux heures trente. Elle traite d'informations générales et de l'évolution des patients. Elle est l'occasion de croiser et d'échanger les informations indispensables au suivi de la prise en charge des malades, entre ASH, assistant social, infirmières et cadre de secteur.

Elle laisse peu de temps pour revisiter le projet d'un patient en particulier ou d'une situation problématique, afin de valider et / ou de poser de nouveaux objectifs.

1.2.4. Des éléments statutaires et financiers à contrôler

Participant au service public hospitalier (PSPH), l'hospitalisation à domicile de la Fondation de la M.S.P.B fonctionne avec une dotation globale qui s'élève à 19 996 532 francs (3 048 451, 65 Euros) pour une activité de 24 500 journées, soit 67,12 malades / jour. L'instauration du budget global date de 1983.

La section d'exploitation du budget est divisée en quatre groupes :

- Groupe 1 : Charges de personnel.
- Groupe 2 : Dépenses médicales.
- Groupe 3 : Dépenses hôtelières et générales.
- Groupe 4 : Amortissements, Provisions, Charges financières et exceptionnelles.

Pour les structures qui relèvent d'un budget global, l'activité de l'HAD n'est pas prise en compte dans le PMSI¹² ce qui constitue un handicap pour déterminer le budget de ces établissements. Les déficits ne sont pas repris (sauf imprévus) et sont à imputer aux fonds propres. Ainsi les tableaux de bord mensuels nécessitent une vigilance et un point à mi-budget afin de réorienter des choix.

Pour les HAD ayant des lits répertoriés de soins palliatifs, il existe un prix de journée de base et un prix de journée majoré. Quant aux structures associatives, elles sont financées par des prix de journée disparates. Les dépenses correspondant aux charges de personnel représentent 63 % du budget, soit 12 624 816 francs (1 924 640, 79 Euros)

¹² PMSI : Programme Médicalisé des Systèmes d'Information

1.2.5. Un taux d'occupation en rapport avec les ressources soignantes

L'état de la situation du personnel du service d'hospitalisation à domicile pour l'année 2000, montre une population soignante paramédicale (y compris les sages-femmes) comprenant 37 salariés (CF. Tableau n° 1) ce qui correspond à 29,75 ETP (Équivalent Temps Plein) pour une moyenne de 67,12 malades /jours, soit un ratio soignant de 0,44 (hors encadrement). Ces 67,12 malades / jour incluent des grossesses pathologiques.

La structure ne remplit pas ses lits à 100 %. Elle a pris en charge au cours de l'année 2000, 515 patients, ce qui correspond à 25403 journées, soit un taux d'occupation de 92,80 %. Ce taux d'occupation comprend aussi les patientes prises en charge dans le cadre de l'obstétrique par les sages-femmes (grossesses pathologiques) et qui représentent à elles seules une population de 131 patientes, totalisant 3331 journées, pour l'année 2000, soit 9,12 patientes/jour. Les 131 grossesses pathologiques représentent 25,43 % des patients pris en charge et totalisent 13,11 % des journées. Ceci s'explique par une durée moyenne de séjour relativement courte avec 25,4 jours.

En définitive, les patients pris en charge dans le cadre de la médecine en 2000, représentent 384 patients pour 22 072 journées soit un taux d'occupation de 80,62 % avec une durée moyenne de séjour de 57,4 jours, mais pouvant culminer à 122 jours pour les patients admis dans des objectifs précis, tels que la cicatrisation de plaies étendues.

1.3. Au détour de plusieurs constats : des écarts et des questionnements naissants

1.3.1. Une réalité quotidienne en HAD : la confrontation à la fin de vie

1.3.1.1. La mort en HAD : une réalité souvent abrasive

En 1999, sur les 445 malades différents suivis en médecine, 115 patients sont décédés au cours de leur séjour, soit 25,84 %, dont 78 à leur domicile. Pour l'année 2000, sur 515 patients pris en charge, 102 patients sont décédés, durant ou à la suite de leur séjour en hospitalisation, dont la moitié à leur domicile, soit 26,56 %. L'année en cours confirme des chiffres en hausse. L'HAD a donc enregistré sur deux années, les décès de 217 patients. 88 sont morts à l'hôpital dans les jours ou les semaines qui ont suivi leur ré-hospitalisation et 129 « à domicile » (personnel ou familial) après un accompagnement par les équipes soignantes. En pourcentage, cela donne 60 % de patients décédés au domicile et

40 % de patients décédés à l'hôpital, ou dans d'autres structures (dans les jours suivants leur admission). Pour ces patients décédés en dehors de l'HAD, l'accompagnement a été débuté lors de leur admission et poursuivi en hospitalisation à domicile jusqu'au moment de leur ré-hospitalisation.

La proportion de décès survenus en établissement et à domicile s'est, exactement inversée en l'espace d'une quarantaine d'années. Ces chiffres, qui semblent stables depuis quelques années, marquent cependant l'aboutissement d'une évolution qui a débuté dans les années 1960. (CF. Tableaux n° 4 et n° 5). Si le nombre de décès a augmenté au total de 5,15 % entre 1964 et 1982, ceux-ci ont diminué, dans le même temps, de 49 % au domicile, c'est à dire de quasiment la moitié. En France, actuellement 30 % des décès surviennent à domicile alors que 63 % des patients souhaiteraient y mourir.¹³ Cependant, les outils de l'HAD sont cités comme inadéquats dans leur forme actuelle pour couvrir ces différents besoins.¹⁴ Ce constat est corroboré par l'expérience pilote de Rodez, montrant que le temps à consacrer à un patient en fin de vie est de une à six heures quotidiennes, alors que l'HAD ne peut proposer qu'une à deux heures.¹⁵

L'HAD de la Fondation est confrontée au quotidien à des pathologies avec des pronostics péjoratifs évoluant souvent vers la fin de vie, dont la plus répandue est le cancer.

Une étude du CREDES faisait déjà apparaître en 1992, les cancers comme diagnostic principal, en HAD, avec 34,8 % ce qui correspondait à 1167 malades/jour en France.¹⁶

Cette réalité semble paradoxale avec la Circulaire du 26 août 1986, qui évoquait clairement les soins d'accompagnement comme devant « *être dispensés, aussi bien au domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux* ».

Face aux recommandations définies par les autorités de tutelle, il convient de prendre en compte les besoins des patients et de leur entourage et dont le premier concerne la prise en charge de la douleur. À cela viennent s'ajouter les besoins des soignants et des médecins, les nécessités économiques, et tous les autres besoins qui concernent l'évolution culturelle de notre société face à la mort.

¹³ BOUCKER (de)., DELBECQUE and Co. *Analyse des difficultés au développement des soins palliatifs en hôpital général en dehors des unités spécialisées*. Actes du 5^{ème} Congrès National de la SFAP. Mai 1996.

¹⁴ ALBALLEA P. *Mémoire sur le développement des soins palliatifs en Ile de France*. DRASSIF. Avril. 1992.

¹⁵ MARMET T. Mourir à domicile ? Une réponse possible. Les soins palliatifs en HAD. *JALMALV*. p 27-31.

1.3.1.2. Le cancer en HAD : un indice à surveiller

Un complément à la Circulaire DH/EO2/ 2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'HAD a défini les « Modes de prise en charge et critères de classement dans les types de soins ». Chacun de ces modes de prise en charge est caractérisé par des exigences de coordination médicale, de soins infirmiers et d'autres soins paramédicaux. (CF. Annexe D). L'admission des patients en HAD pour l'année 2000 à la MSPB Bagatelle (hors grossesses pathologiques) appelle les commentaires suivants :

Plus de 35 % des malades pris en charge présentent une pathologie cancéreuse et quasiment la moitié de ceux-ci dans le cadre de soins continus, c'est-à-dire le type de soins requérant le maximum de temps et d'actes.

Une importante cohorte de la population soignée à domicile par l'HAD, relève de l'oncologie, dans le cadre de soins ponctuels (48 %) ou de soins continus (46 %). Souvent, les patients pris en charge en soins ponctuels, pour des séjours courts et itératifs (chimiothérapies) sont intégrés par la suite, en fonction de l'altération de leur état, pour des séjours plus longs et pouvant aller jusqu'à la phase ultime. L'étude nécessaire, sur la répartition précise des patients pour l'année 2000 suivant le type de soins, propose un panorama exhaustif des pathologies traitées. (CF. Tableau n° 3)

1.3.1.3. La maladie cancéreuse : mourir avant de vieillir

Le cancer se pose depuis une décennie pour l'OMS¹⁷, comme un problème de première importance. Sur le plan mondial, 8 % de tous les décès sont dus au cancer. En Europe, la mortalité par cancer concerne plus de 22 % de la population.¹⁸ La consommation de tabac laisse présumer 1,5 millions de cas supplémentaires du cancer du poumon chaque année, dont 90 % de malades incurables.

En France, 250 000 nouveaux cas de cancer sont recensés chaque année. Cela signifie qu'une française meurt du cancer du sein toutes les heures, qu'un nouveau cas est dépisté toutes les deux minutes, que 480 malades décèdent par jour, soit 150 000 par an.¹⁹ Un des objectifs du sommet mondial contre le cancer (Paris, 3 février 2000) était « *de promouvoir un mouvement citoyen pour que le*

¹⁶ COM-RUELLE L., RAFFY N. *Les patients hospitalisés à domicile en 1992*. CREDES. Mars 1994. p 41.

¹⁷ Organisation Mondiale de la Santé

¹⁸ OMS. *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. Rapport d'un comité d'experts. p 13.

¹⁹ Cancer : un sommet qui marque un vrai tournant. *Revue Essentiels*. Avril 2000. Page 6.

*cancer bénéficie de la vigilance de tous ceux qu'il concerne, et ce aussi bien dans la dimension psychologique que sociale, spirituelle, économique, scientifique et technique de la maladie. »*²⁰

Actuellement les malades vivent de plus en plus longtemps avec leur cancer. Il est donc devenu nécessaire d'améliorer leurs conditions de vie et de prendre en compte leur douleur et leur fatigue. Les associations de patients cancéreux préconisent d'associer le dialogue à un traitement long et douloureux pour le sujet atteint comme pour son environnement. « *Pour un malade cancéreux, l'écoute fait partie de son traitement.* »²¹

Si l'on note une diminution de la mortalité globale par cancer depuis 1990 ainsi qu'une augmentation de la durée de vie des patients atteints, (4 sur 10 vivent au-delà de cinq ans)²² autre fait nouveau, le risque de cancer se développe avec l'âge. Les cas dépistés chez les patients âgés de plus de 70 ans se multiplient. D'après l'INSEE, un quart des décès surviennent, en France, avant 65 ans. En 1993, cela a concerné 121 700 personnes ; les tumeurs étant la première cause de décès. Elles entraînent 41 % des décès prématurés chez les femmes et 34 % chez les hommes. Cancer du poumon chez l'homme, cancer du sein chez la femme sont les diagnostics les plus souvent rencontrés.²³

1.3.1.4. Le regard de l'Observatoire Régional de Santé en Aquitaine (ORSA)

La dernière Conférence Régionale a permis de faire le point sur l'implication de l'Aquitaine en matière de lutte contre le cancer. Elle a aussi révélé des problèmes posés en matière de prise en charge, d'organisation de soins et de réponse aux besoins des patients et de leurs proches. (C.F : Tableau n° 2 : Registre des cancers sur la région Aquitaine)

Au plan national, l'Aquitaine est au sixième rang avec 13 000 cas nouveaux de cancers recensés chaque année, 8900 admissions en affections de longue durée (ALD), 85 000 séjours hospitaliers et 7800 décès. Leur poids est d'autant plus important que ces cancers jouent un rôle non négligeable dans la mortalité prématurée qui survient avant l'âge de 65 ans²⁴ et qui représente un décès prématuré sur cinq, chez les hommes et un sur quatre chez les femmes. Cela correspond en valeur absolue à 600 décès supplémentaires.

²⁰ Patients cancéreux : vers une meilleure prise en charge psychologique. *Essentiels*. Avril 2000. Page 20.

²¹ *Ibid.* p 6.

²² *Ibid.* p 21.

²³ INSEE . Mourir avant de vieillir. *INSEE Première*. N° 429. Février 1996.

Pour le directeur de l'ORSA, des raisons spécifiques existent, justifiant la lutte des « Girondins ». La première est que : « *Ces cas ce cancer signifient beaucoup de souffrances et de problèmes humains* ». ²⁵

1.3.2. Des usagers en quête de réponses mais des recommandations éludées

1.3.2.1. Le point de vue des usagers : les états généraux du cancer

L'objectif des premiers états généraux des malades du cancer, de 1998, était que les malades s'expriment et que les soignants les écoutent. ²⁶ Les seconds états généraux de novembre 2000, ont permis d'initier un bilan d'étape sur les deux premières années à partir de 15 000 témoignages recensés. En premier lieu apparaît un déficit de l'information au moment du diagnostic, avant et pendant les traitements et surtout lors du retour à domicile, lors duquel le malade se retrouve seul avec ses angoisses, ses difficultés physiques, psychologiques, socioprofessionnelles de réinsertion. Si dans l'ensemble les usagers apprécient la compétence et la technicité des centres de traitement ainsi que la qualité des soins, ils déplorent des insuffisances en matière :

- De lutte contre la douleur
- De soutien psychologique
- D'hospitalisation à domicile
- D'aide à domicile sur le plan socioprofessionnel et d'aide à la réinsertion

Le Dr A. Le Treut, au nom de la ligue contre le cancer a résumé les attentes et les demandes des malades : ²⁷

- Une information personnelle commentée par un soignant avec des adresses et des numéros de téléphone utiles
- Une consultation sociale systématique (qui intervient, lorsqu'elle a lieu, souvent qu'à la fin du traitement)
- Un soutien psychologique adapté (psychiatre, psychothérapeute, groupes de parole...)

²⁴ GARROS B. *Actes de la Conférence régionale de Santé d'Aquitaine*. O.R.S.A. pp 8-14.

²⁵ GARROS B. Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine. *Op. Cit.* p 8-14.

²⁶ Ces états généraux ont donné naissance à un Livre Blanc préfacé par B. KOUCHNER : « Les malades prennent la parole ».

²⁷ LE TREUT A. La Ligue contre le cancer. *Actes de la Conférence régionale de Santé d'Aquitaine*. Espace Culturel du Pin Galant. Bordeaux Mérignac. 18 janvier 2001. pp 15-17.

- Une information et une formation au dialogue pour les médecins hospitaliers et les médecins généralistes ainsi que pour les soignants en général et les autres acteurs.
- Le respect de leur dignité

Pour les patients pris en charge en HAD, en chimiothérapie, c'est au quotidien que les soignants relèvent ces attentes. Les consultations précédant les « cures » ne permettent pas toujours aux patients d'évoquer leur « mal être ». Si le bilan biologique « équilibré » conforte le médecin qui va pouvoir procéder à une nouvelle induction de produits cytho-toxiques, il traduit peu l'altération physique ressentie et surtout le « déclin psychologique ». N'ayant pas toujours les éléments médicaux sur l'évolution de la pathologie du patient, les soignants ont l'impression de travailler « dans le vide ». Quand, à force de tirer sur le signal d'alarme, leur discours est entendu par l'oncologue, le patient suivi en « soins ponctuels », reçoit alors en « soins continus », l'alimentation parentérale quotidienne et l'écoute nécessaires « palliatives » pour mieux vivre sa pathologie.

1.3.2.2. Cancer et précarité : une intervention et un suivi social indispensables

La maladie cancer peut provoquer une crise dans l'équilibre socioprofessionnel d'une personne et par la même générer une situation de précarité qui est définie comme :

*« L'absence d'une ou plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit le plus souvent à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle tend à se prolonger dans le temps et devient persistante, qu'elle compromet gravement les chances de requérir ses droits et de ré-assumer ses responsabilités par soi même dans un avenir prévisible ».*²⁸

Une enquête initiée par le GRAMSA²⁹, sur 7 mois, reprenant la même méthodologie que celle du CREDES (1991-1992) et portant sur une cohorte de 880 personnes atteintes de cancers, montre que le cancer peut entraîner une précarité sociale. La conclusion de cette enquête énonce que ; « *Lutter contre la*

²⁸ WRASINSKI. J. *Grande pauvreté et précarité économique*. J.O. du 11/02/1987.

²⁹ Groupe Recherche Approche Médico-Sociale Aquitaine

*précarité implique une prise en charge médico-sociale organisée dans une perspective d'accompagnement personnalisé, adaptée à la complexité des situations avec aussi des objectifs de prévention et d'éducation des patients. Cette problématique exige une prise en charge globale, adaptée et cohérente ».*³⁰

1.3.2.3. Les réponses à la douleur : une insatisfaction récurrente et partagée

La douleur est définie par l'IASP ³¹ comme «*une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrites en termes de telles lésions* ». Si cette définition fait l'objet d'une reconnaissance universelle, les résistances culturelles à la prescription d'antalgiques majeurs demeurent tenaces en France. Elles ont déjà été évoquées dans le rapport sur le droit des personnes malades présenté par Claude Évin et dans une étude du Sénat de 1998, sur la comparaison des prescriptions d'antalgiques majeurs. Même si récemment, un arrêté de 1997 a généralisé les enseignements de la douleur et des soins palliatifs dans le second cycle des études médicales, comme le souligne un rapport du Comité Économique et Social, la formation des médecins aux soins palliatifs relève du « militantisme ».³² Or, « *quand on ne forme pas on laisse se déformer* »³³.

La maîtrise de la douleur est une composante essentielle d'un accompagnement serein de fin de vie. Le manque des connaissances des protocoles de traitement de la douleur, l'absence d'évaluation régulière de la douleur contribuent en France à l'attention insuffisante portée par les médecins et les autres professionnels de santé à son traitement. 76 % des médecins traitants et 50 % des oncologues ont des réticences à prescrire de la morphine.³⁴ Les réajustements itératifs de posologie au domicile en témoignent. Quand le patient souffre, le soignant souffre avec lui. En dehors d'une évaluation au moyen d'une échelle visuelle analogique (EVA) les soignants de l'HAD ne possèdent pas les connaissances nécessaires pour évaluer l'impact des prescriptions antalgiques et pour négocier des réajustements avec le corps médical. Ce dernier détient, outre le savoir scientifique, le pouvoir de prescription et de décision. Pourtant, si l'on en croit l'avis du C.E.S du 24 février 1999, « *le personnel infirmier et aide-soignant, parce*

³⁰ GRAMSA. *Cancer et précarité sociale*. XXIème Forum de Cancérologie. Paris le 6-7-8 juin 2001.

³¹ IASP : International Association for Study of Pain

³² Conseil Économique et Social. Avis du 24 février 1999. p 31.

³³ Conseil Économique et Social. Avis du 24 février 1999. p 32.

³⁴ ANDEM. *Prise en charge de la douleur au cours du cancer chez l'adulte en médecine ambulatoire*. Service des études. Octobre 1995. p 112.

*qu'il connaît mieux que quiconque les besoins, les demandes et les désirs des malades a un savoir et un regard différent indispensables à partager avec les médecins ».*³⁵

Des soignants de l'HAD désireux d'acquérir des connaissances ont été conviés à participer à la réflexion et aux travaux d'un « Comité de Pilotage Douleur » initié par les médecins anesthésistes de la Fondation. L'euphorie du démarrage et la motivation ont cédé la place aux besoins quotidiens en moyens humains de la structure H AD. Les soignants ne sont pas toujours disponibles pour assurer leurs engagements de présence. De ce fait, il se produit un émoussement et une désertion des séances de travail. Ils ont donc des difficultés à suivre l'avancement, la réflexion et la mise en place de protocoles.

D'autre part des enquêtes ont été initiées par le GLAD³⁶ au niveau de la douleur post- opératoire sur l'hôpital. Elles ont montré des résultats insatisfaisants à deux niveaux :

- De la sédation de la douleur physique des patients opérés
- De la difficultés des soignants à obtenir des médecins, sur l'hôpital les prescriptions antalgiques adéquates

Souffrant d'un absentéisme majeur et d'une absence d'officialisation, le médecin responsable a programmé un terme aux activités du GLAD. Il doit être remplacé, fin 2001, par un CLUD³⁷ sur le modèle du CLIN³⁸. Cette proposition émane du Collège National des Médecins de la Douleur (inauguré le 11/12/1997 par le Secrétaire d'État à la Santé, B Kouchner). Elle prolonge ainsi la Circulaire (DGS/DH n° 98-586) du 24 septembre 1998, relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés et ses trois axes d'action en faveur d'une information, de la formation et du traitement. C'est une lueur d'espoir après un constat de carence.

1.3.2.4. Des besoins de soutien d'une population médicale non satisfaits

La Circulaire ministérielle (n° 95-22 du 6/05/1995) formulait une charte pour le malade hospitalisé. Celle-ci confirme en termes de droits pour le malade les dispositions que le code de déontologie formule en termes d'obligations pour les médecins. (Art 37 & Art 38 - Décret 95-1000 du 6/09/1995). L'Ordre National des

³⁵ Conseil Économique et Social. Avis du 24 février 1999. p 34.

³⁶ Groupe de Lutte Anti - Douleur

³⁷ Comité de Lutte contre la Douleur

³⁸ Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales

Médecins a complété ce Code, par l'édition en janvier 1996 d'un fascicule ; « Déontologie médicale et soins palliatifs ».

Cependant, différentes études réalisées auprès de patients à domicile montrent qu'il existe une effarante sous évaluation des douleurs chroniques.³⁹ L'une de ces études portant sur 229 patients cancéreux suivis à domicile met en évidence que 52,4 % des patients douloureux ne sont pas suffisamment soulagés.⁴⁰

L'HAD de la Fondation se situe dans un réseau de santé et, au domicile, en interface avec un environnement libéral (médecins généralistes, kinésithérapeutes, pharmaciens, orthophonistes, laboratoires, ambulanciers, etc...) Elle permet aux médecins traitants, « pivots » des prises en charge, de prescrire des spécialités à l'usage hospitalier (antibiotiques, antalgiques majeurs, anesthésiques, etc...) L'HAD, aussi à l'interface des établissements de santé (Hôpital, Centre de lutte contre le cancer, USP⁴¹, etc...) accueille des patients dont les pathologies induisent des pronostics pénalisants à court ou moyen terme et qui sollicitent fortement les médecins traitants. En 1995, une étude concernant 300 médecins, a révélé que 65 % d'entre eux, reconnaissent éprouver souvent ou toujours des problèmes de maintien à domicile (aussi bien en ville qu'à la campagne), que 80 % souhaitent l'aide d'un confrère plus habitué aux soins palliatifs, et que 75% voulaient travailler de façon plus coordonnée dans des rencontres régulières avec d'autres intervenants.⁴²

Comme le précise la Circulaire de mai 2000, le médecin coordonnateur doit jouer le rôle d'interface avec la médecine de ville afin de proposer des compétences en matière d'algologie et si possible en soins palliatifs. Le choix de la Fondation d'attribuer le poste, à mi-temps de médecin coordonnateur, à un praticien possédant un D.U de gérontologie conduit invariablement les soignants de l'HAD en difficulté sur le terrain, à rechercher d'autres interlocuteurs pour répondre à la douleur des patients. Ce parcours déontologique en quête de ressources rares et dispersées est usant. Il ne doit pas blesser les susceptibilités, même lorsqu'il s'avère que le médecin traitant tergiverse devant un « signal d'alarme » symptomatique et évident.

³⁹ GOMAS J.M. *Analyse rétrospective de 60 accompagnements à domicile*. Actes du 3^{ème} Congrès de soins palliatifs et Sida. Vichy. Mars 1996.

⁴⁰ TAIFEL P., POVLAIN P. & Co. *Incidence de la douleur cancéreuse à domicile. Étude prospection dans 4 centres d'HAD d'Île de France*. Actes du 5^{ème} congrès National de la SFAP. Toulouse. Mai 1996.

⁴¹ USP : Unité de Soins Palliatifs

⁴² VAILLER P (Dr). *Enquête sur les besoins et les difficultés du médecin généraliste dans la pratique des soins palliatifs à domicile*. Octobre 1995. Communication au 5^{ème} Congrès National de la SFAP. Toulouse. Mai 1996.

Les deux Unités de Soins Palliatifs situés sur la Communauté Urbaine ont développé des projets pour répondre aux interrogations des médicaux et paramédicaux et à leurs difficultés. Cet environnement partenarial est en cours d'écriture et ne fait pas l'objet avec l'HAD et le secteur libéral de procédures formalisées.

1.3.2.5. Une prise en charge psychosociale « allégée »

Lorsqu'elles sont confrontées à la maladie et, notamment à la mort d'un de leur proche, l'accompagnement psychosocial des familles est fondamental. Une des raisons essentielles de cet accompagnement psychologique concerne la peur ressentie par la famille. C'est une peur justifiée. Les soignants, plus ou moins habitués à la souffrance, au sang, aux râles, oublient souvent que le spectacle d'un patient cachectique, étranger à leurs sentiments, représente en revanche une lourde épreuve pour le conjoint ou ses enfants. Même s'ils arrivent à transcender cette peur, cela ne doit pas faire oublier toute la disponibilité, l'énergie et la douleur morale qu'il leur faut assumer pour cet accompagnement à domicile.

Ces quelques lignes de S. de Beauvoir nous laissent imaginer toute l'étendue des sentiments ressentis par la famille : *« Je m'étais attachée à cette moribonde.(...) Je la regardais. Elle était présente, consciente et complètement ignorante de l'histoire qu'elle vivait. (...) son ventre blessé, sa fistule, les ordures qui s'en écoulaient, la couleur bleue de son épiderme, le liquide qui suintait de ses pores ; elle ne pouvait pas l'explorer de ses mains presque paralysées et quand on la soignait, sa tête était renversée en arrière. (...) Elle reposait et rêvait à une distance infinie de sa chair pourrissante, les oreilles remplies du bruit de nos mensonges, et tout entière ramassée dans un espoir passionné : guérir. »*⁴³

La famille va, en effet, être confrontée à de multiples tensions, dont la sous-estimation conduit à des conflits ou des erreurs psychologiques. Les proches vont devoir affronter la demande du patient, la peur des complications (étouffements, hémorragie, vomissements) voire la réprobation de l'entourage (voisins, famille)

C'est une alternance de lucidité courageuse et d'aveuglement qu'il faut entourer et comprendre. La capacité de la famille à prendre en charge ce malade dépend étroitement du début de la relation avec l'équipe soignante, de la manière dont la famille sera sécurisée, soutenue encouragée par elle. Elle peut aussi être le facteur limitant

*(...) il y a des cas où la famille ne peut supporter les contraintes techniques ; mais il s'agit d'abord d'une incapacité psychologique parfaitement respectable, que nous devons accepter ou aider à surmonter, si cela est possible ».*⁴⁴

L'accompagnement psychosocial en HAD est assuré conjointement par l'assistante sociale et les soignants. Chaque soignant sur l'année, sera confronté quatre fois environ à un décès, sans compter les soins d'accompagnement quelquefois longs, douloureux et abrasifs. Ces décès multiples et itératifs, à raison d'un, tous les 5 à 6 jours, (soit en moyenne quasiment 6 décès par mois) impliquent pour les soignants de proposer, outre des compétences en soin, les ressources d'une prise en charge psychologique au patient et à son entourage.

Les soignants de l'HAD estiment que la confrontation aux situations de fin de vie, leur a concédé une compétence en soins palliatifs et que l'accompagnement psychosocial qu'ils font, est de qualité. Cependant ils sont dans l'incapacité de formaliser des items par eux-mêmes pour avancer si un accompagnement a vraiment été un succès. C'est le ressenti qui prédomine, quelquefois corroboré par la lettre amicale d'une famille. Quelques indices nous forcent à émettre des doutes quant à leur affirmation et à juste titre. Le plus évocateur concerne les demandes d'euthanasie. Un soignant confronté à une demande de ce type ne sera satisfait que s'il réussit à la faire disparaître par la mise en jeu d'hypothèses posées avec le patient, depuis les médicamenteuses jusqu'aux relationnelles. Le psychologue confronté à l'expression des vœux de mort ne sera pas rivé à l'objectif de faire taire cette demande. Il s'attachera à faire en sorte que le patient puisse déployer cette souffrance dans la parole et lui servira de digue pour qu'elle ne se mue pas en angoisse. Son intervention se fait toujours sur fond de paradoxe.⁴⁵

Le psychologue demeure à l'écoute du non-dit afin de (re) connaître un sens dans le langage du mourant. *« À cause de ce prolixe florilège métaphorique qui a fait du cancer le synonyme du mal, beaucoup de gens atteints du cancer ont vécu leur maladie comme une honte, donc comme une chose à cacher, et une injustice, une trahison du corps ».*⁴⁶

Au niveau du patient et de son entourage, le psychologue va mettre l'accent sur l'élaboration d'un travail psychique centré sur la signification de la perte, sur « le travail de trépas ». De même il a une fonction de médiation entre le patient et son

⁴³ BEAUVOIR (de) S. *Une mort très douce*. p 109.

⁴⁴ GOMAS, JM. *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. pp 26-27.

⁴⁵ GÉNARDIÈRE (de la) C. Pour que la confusion « psy » soit opératoire. *JALMALV*. n° 35. pp 5-26.

⁴⁶ HENZEZEL (de) M. MONTIGNY (de) J. *L'amour ultime*. pp 138-139.

entourage. Ce travail de fond, demande une formation qu'aucun soignant en HAD à ce jour, ne possède.

1.3.2.6. Un environnement incitatif

1.3.2.6.1. Une loi majeure et attendue

Depuis la Circulaire de 1986, les soins d'accompagnement ont donné lieu à une stratification dense de recommandations réglementaires et convergentes. Tout récemment, l'accompagnement des malades en phase terminale a trouvé son acmé avec la loi 99-477 du 9 juin 1999 « visant à garantir aux malades le droit à l'accès aux soins palliatifs ». Cette loi, parce qu'elle est une avancée considérable mais aussi parce qu'elle montre la maturité d'une réflexion qui était loin de faire l'unanimité au départ, se révèle majeure pour le droit des malades. Ainsi « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement* ». (Art.L.1^{er}A) Elle aborde outre le droit de la personne à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique, les soins à domicile, mais aussi le rôle des bénévoles (Art.10) et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Art.11).

L'article 2 donne mission au SROS de définir les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs fixés, pour ce qui concerne les soins palliatifs, les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles et les places d'hospitalisation à domicile nécessaires. Des créations, regroupements, transformations ou suppressions sont ainsi déterminés par l'annexe au Schéma Régional d'Organisation Sanitaire.

1.3.2.6.2. Le SROS et le SROS « soins palliatifs »

Les objectifs du nouveau SROS (de 2^{ème} génération) sont élaborés avec l'ensemble des partenaires de santé de la région et arrêtés par le directeur de l'ARH. Ils visent à :

- Garantir une distribution équitable des soins sur le territoire régional,
- Promouvoir des soins de qualité,
- Participer à la mise en œuvre de la politique de santé publique
- Veiller au respect de la dignité de la personne, de sa liberté individuelle et de sa vie privée (soulagement de la douleur, information du patient, recueil du consentement libre et éclairé, respect de l'intimité et de la vie privée du patient sont des principes du nouveau schéma)

Faisant suite aux recommandations récentes du SROS, l'hospitalisation à domicile s'est vue demander de développer ses activités de lutte contre la douleur ainsi que les soins palliatifs en réseau avec la médecine de ville et en concertation avec d'autres structures hospitalières, notamment par la conclusion de contrats d'objectifs et de moyens.

Pour le Secteur sanitaire 1 – Bordeaux. Pôle de Bordeaux CUB

« Il conviendra, à partir des structures existantes (CHU, Dames du Calvaire à Bordeaux, HAD Bagatelle à Talence) de développer les soins palliatifs en partenariat avec la médecine de ville. »⁴⁷

Il est de la responsabilité du directeur de prendre acte de ces missions ainsi que des champs d'intervention qui lui sont attribués afin d'apporter aux usagers une réponse à leurs besoins, au niveau local ainsi que sur son territoire au niveau d'intervention autorisée par la carte sanitaire. S'appuyant sur le rapport du CES qui estime un développement des soins palliatifs à domicile à hauteur de 30 % de la population concernée, et une offre de cinq lits pour 100 000 habitants,⁴⁸ la Fondation a décidé de demander la transformation de 10 lits d'HAD en lits destinés aux soins palliatifs, avec un budget correspondant. Parallèlement elle développe sur l'hôpital un projet de « lits -porte »⁴⁹ en soins palliatifs.

1.3.3. L'institution et l'organisation ; des constats et des contraintes pathogènes

1.3.3.1. Un temps limité pour du soin « sur mesure » : une injonction contradictoire

Les tournées de soins permettent de dispenser les soins nécessaires aux malades à raison de un, deux, trois, voire, même quatre passages pour un même patient, répartis en fonction du projet thérapeutique et des besoins.

Les tournées sont calculées par rapport à la charge en soin que chaque patient requiert. Lorsque cette charge s'alourdit avec l'altération de l'état général brutal ou progressif d'un patient et l'évolution de la maladie, les soignants ne bénéficient pas à la demande d'une plus grande disponibilité pour écouter les problèmes psychosociaux et spirituels exprimés par les malades. De ce fait ils ne peuvent

⁴⁷ Projet de Schéma Régional d'Organisation Sanitaire. Soins palliatifs. A.R.H Aquitaine. 2001.

⁴⁸ Agence Régionale de l'Hospitalisation Aquitaine. Les Recommandations. Projet de schéma régional d'organisation sanitaire. Soins palliatifs. 2001. Page 2.

⁴⁹ Décret n° 95-648 du 9 mai 1995. Art. D-712-56. Zone de surveillance de très courte durée, comportant 3 à 5 boxes individuels par tranche de 10 000 passages par an au service.

pas toujours consacrer aux malades le temps qu'ils souhaiteraient sans mettre en péril l'organisation ou obérer leur temps de travail.

Ces impératifs sont source de frustration. L'élaboration des tournées ne peut pas anticiper systématiquement les «dépassements» qui sont susceptibles de se produire chez certains patients en situation palliative au regard d'un ratio inférieur à 0,50.

Il est admis qu'un patient en situation palliative est « chronophage ». Il exige entre 5 et 6 heures de soins quotidiens par jour.⁵⁰ Pour les années 1998 et 1999, les statistiques de l'HAD de Bagatelle montrent qu'en moyenne 80 minutes de soins quotidiens sont consacrés pour les patients cancéreux à raison de 2 passages quotidiens. C'est autant ou même moins que pour d'autres patients ne présentant pas des pathologies aussi complexes et évolutives.

1.3.3.2. L'incidence de l'ARTT: quand changement ne rime pas avec amélioration

La réduction du temps de travail hebdomadaire a permis de repenser l'organisation de l'organisation. Le changement a été envisagé, surtout à l'aune de l'efficacité, et non dans une perspective systémique. Il a généré des effets positifs mais aussi des effets pervers.

Le passage des soignants en début et en fin de tournées, dans les locaux de l'HAD a été supprimé moyennant l'attribution d'un véhicule de fonction. Les soignants sont « à pied d'œuvre » chez leur premier patient à l'heure précise à laquelle commence leur tournée. Ainsi le temps de trajet, fonction de l'éloignement du premier patient visité, et des conditions de circulation a été gommé du temps de travail. Ceci a entraîné un gain, en allongeant le « temps de chevet »⁵¹, mais a créé une inflation au niveau du groupe budgétaire 3 et a réduit en compensation, les temps d'échange et de transmissions orales. Ces transmissions orales « culturelles » permettaient de recadrer un horaire de passage et évitaient d'écrire certaines choses au domicile. Le passage à l'HAD était consacré à des échanges sur les situations de soins problématiques et aussi afin d'ajuster des stratégies et des comportements au domicile.

La fréquence bi-hebdomadaire des réunions de transmissions en équipe est devenue hebdomadaire. Elle ne permet plus d'évoquer les situations vécues

⁵⁰ MARMET. T. Chargé de Mission à la Mutualité Française. Les soins palliatifs à domicile. UDSMA-Rodez. *Revue JALMALV*. n° 28. Mars 1992. pp 13-18.

⁵¹ Temps de chevet: temps réellement passé auprès du patient pour les soins.

comme difficiles, plus fréquemment, donc avec une réactivité de réponses plus prompte.

Les « passages » dans les locaux de l'HAD permettaient aux soignants, non seulement de se réapprovisionner en matériel pour des patients, mais surtout de se « ressourcer », « d'évacuer » rapidement des conflits. Ces regroupements informels avaient aussi une capacité à développer de l'appartenance.

L'information par télématique s'est substituée progressivement à la communication orale. Un Minitel disposé chez les patients, connecté à l'HAD par un « numéro vert ». permet aux soignants d'informer les cadres de modifications de l'état d'un patient, d'un changement de protocole ou d'une demande de matériel supplémentaire. Il sert à saisir les actes de soins. Ce temps de communication est astreignant et obère le temps de soins lorsqu'il est multiplié par chaque patient. Pourtant, les nouveaux roulements issus de l'ARTT ont procuré aux soignants des périodes de récupération itératives plus longues ainsi qu'une réunion plénière de deux heures toutes les six semaines.

Mais une des insatisfactions récurrente concerne la qualité des informations dans les situations d'accompagnements de fin de vie. Les échanges oraux entre soignants témoignent d'une intimité psychosociale et ne peuvent pas être manuscrits au domicile dans le dossier de soins disposé à la vue de la famille, du patient et/ou de visiteurs éventuels. Même si les diagnostics infirmiers visent à être le plus exhaustifs possible, ils se veulent techniques et font preuve d'indigence pour traduire les angoisses existentielles des malades. Les soignants se refusent souvent à écrire des termes comme « sentiment d'impuissance » ou « perte du sentiment d'espoir » dont ils doutent de l'interprétation qui en sera faite par le patient et son entourage une fois la porte du domicile refermée.

1.3.3.3. Une qualité de soin disparate entre le jour et la nuit

Le service de nuit est assuré en roulement par trois I.D.E qui ne travaillent que de nuit. Deux d'entre eux bénéficient d'une C.P.A.⁵² L'HAD est régulièrement confronté à des récriminations de patients et des soignants « de jour » concernant la qualité des soins techniques (règles d'asepsie non respectées, soins programmés non effectués ou différés arbitrairement, etc...) ainsi que les soins relationnels dispensés la nuit. Le personnel de nuit ne bénéficie pas de la même supervision des pratiques telle qu'elle est exercée le jour. S'ils répondent aux

⁵² CPA : Cessation Progressive d'Activité

appels d'urgence, ils hésitent souvent à « aller voir », à mieux s'informer et à se déplacer, sauf en cas de décès pour effectuer les derniers soins.

Quand le remplacement des I.D.E de nuit, pour congés annuels ou maladie, pose problème, l'HAD recourt à un système d'astreinte. Les I.D.E de jour prolongent leur activité sur la nuit (à partir de 19H) jusqu'à 24H puis sont ensuite rémunérés en heures d'astreinte. Cette solution provisoire et extraordinaire a le mérite de pallier l'urgence des remplacements mais aussi de distribuer sur la nuit une qualité de soin identique à celle de jour que, les patients et leur entourage, repèrent très rapidement.

1.3.3.4. Des Groupes d'Analyse de Pratiques voués à une extinction

Des « groupes d'analyse de pratiques » (GAP) institués au niveau de l'HAD, sur le budget formation continue ont permis aux soignants pendant deux années de mettre à profit ces espaces d'analyse pour échanger sur des situations qu'ils vivent avec difficultés et avec souffrance. Ces groupes ont été pilotés par une psychologue dans l'objectif de faire avancer les professionnels dans leurs pratiques quotidiennes par une réflexion.

Ces groupes ont été fréquentés de façon disparate par les soignants, tous n'en voyant pas la nécessité. Cependant pour les plus assidus, il s'avère que l'expression et la réflexion collectives au sujet de situations douloureuses méritant une verbalisation forte les a rassurés et confortés. Leur pratique pour être efficace nécessitant des repères. Si aucun retour formalisé n'a permis à la structure d'évaluer le bénéfice de ces groupes avec précision, aucun critère d'évaluation au départ n'avaient précédé leur institution.

Leur interruption à cause du départ du psychologue associée à la restriction des crédits de formation, a laissé les soignants sans demandes particulières. Un « psychologue institutionnel » leur a été proposé pour reconduire ces groupes, mais les soignants n'ont pas donné suite à cette proposition.

1.3.3.5. Un temps de transmission lapidaire et détourné de son objet premier

Les réunions de transmissions, hebdomadaires durent deux heures trente. Leur objet est précis. C'est le seul espace institutionnalisé dont disposent les soignants pour échanger. Le climat de ces réunions de transmissions se ressent donc souvent des « séquelles émotionnelles » laissées par les accompagnements de fin de vie et par certains décès récents. La force de ces « séquelles » est

proportionnelle aux difficultés rencontrées à soulager le patient ainsi que par la souffrance familiale exacerbée.

Les cadres de secteur chargés d'animer ces transmissions sont alors « interpellés » directement. Il leur est reproché leur manque d'interventionnisme auprès des médecins traitants. L'étroitesse de leur marge de manœuvre correspond au fait qu'ils ne détiennent aucune capacité d'expertise en ce domaine mais seulement une capacité à négocier, à rappeler les textes et à animer un groupe afin de prévenir la démotivation dans un contexte où ils gèrent surtout la pénurie. Le résultat de leur intervention, comme celle des soignants, se heurte à la prescription qui est uniquement d'ordre médical, et par conséquent au pouvoir médical.

L'objet premier de ces réunions, dont l'objectif concerne les projets des patients à revisiter, les cas sensibles à évoquer, l'information à transmettre aux équipes et la régulation d'équipe, requiert une attention de tous les instants où chaque minute se doit, d'être exploitée à bon escient, et où le quantitatif obère le qualitatif.

1.3.4. Les Ressources Humaines en HAD : des ambiguïtés et des paradoxes

1.3.4.1. Le recrutement des soignants : un accent mis sur la jeunesse

La répartition du personnel soignant n'est intéressante que si on considère aussi sa formation initiale, sa formation continue et son accès à la structure. (CF. Tableau n° 8)

Au 1/ 02/ 2000 l'effectif soignant du personnel de HAD montrait la configuration suivante :

Catégories	Hommes	Femmes	E.T.P. = Soignants
Infirmières D.E	14 (42,42 %)	19 (57,58 %)	26,25 ETP = 31 S
Aides-soignantes	0	2	1,25 ETP = 2 S
Sages-femmes	0	4	2,25 ETP = 4 S
Total			29,75 ETP = 37 S

Deux autres paramètres méritent donc une attention particulière : la pyramide des âges et l'ancienneté du personnel soignant (IDE et AS) dans la structure. Cependant cette attention ne présente aussi un intérêt qu'à l'aune d'une corrélation avec les mêmes éléments issus d'autres structures de santé. (CF. Tableau n°7)

1.3.4.1.1. En ce qui concerne la pyramide des âges. : (CF. Tableau n° 6)

En réponse aux « lois Aubry », la population soignante s'est enrichie de jeunes diplômés récemment sortis, pour la plupart, de l'I.F.S.I.⁵³ de l'hôpital, Florence Nightingale, qui représente un « vivier » potentiel de personnel soignant pour la Fondation.

Deux éléments appellent l'attention :

- 30 % de l'effectif total est représenté par la tranche majoritaire des 25-29 ans.
- Avec les tranches sus et sous jacentes, c'est plus de 63,63 % des soignants qui ont moins de 34 ans et qui forment la majorité de l'effectif.

L'HAD ne compte dans ses rangs que très peu de personnel dont l'âge est supérieur à 55 ans, dont 2 I.D.E de nuit en C.P.A et qui, en outre, travaillent à mi-temps.

1.3.4.1.2. En ce qui concerne l'ancienneté. : (CF. Tableau n° 7)

22 soignants ont moins de 10 ans d'ancienneté et 11 moins de 2 ans. Cela correspond à 66 % de l'effectif. Ces chiffres sont inversement proportionnels à l'hôpital où la catégorie des personnels, ayant entre 20 et 30 ans d'ancienneté, est la plus largement représentée avec ceux ayant entre 15 et 20 ans soit au total, 59 %.

L'analyse permet de conclure que la majorité de la population soignante en hospitalisation à domicile est jeune et récemment diplômée. Dans cet effectif, un petit nombre de soignants effectue des remplacements pour maladie ou maternité. Cependant, ces remplacements, récurrents, obligent la structure à rechercher toujours de jeunes diplômés. Le recrutement a privilégié de jeunes diplômés. Ceci explique aussi des charges en personnel, inférieures (63 %) à ce qui est couramment pratiqué dans le secteur public hospitalier, plus proches de 70 à 72 % du budget total.

Si l'on considère ces chiffres à l'aune de la compétence et de l'expérience dans le domaine de l'accompagnement des personnes en fin de vie, on peut comprendre les difficultés rencontrées par les jeunes générations devant les décès itératifs en HAD, se traduisant par une verbalisation forte ou une souffrance.

1.3.4.2. Une formation initiale en décalage avec la mort en HAD

Les infirmiers reçoivent un enseignement spécifique aux soins palliatifs, au traitement de la douleur et à la psychologie de l'accompagnement, y compris dans le dernier parcours de la vie. La formation des aides soignants comporte également des modules obligatoires en traitement de la douleur et en soins palliatifs. Cette formation est censée leur permettre de mieux répondre aux exigences de structures accueillant une population de patients appelée à décéder rapidement ou plus fréquemment.

Le décret 93-345 du 15 mars 1993, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier confirme que la fonction d'une infirmière en situation palliative est de se référer à des compétences en vertu d'un cadre juridique selon une démarche de soins.

Les entretiens annuels d'évaluation ou des bilans de situation de travail ne révèlent pas chez les soignants nouvellement diplômés, en termes de pratique quotidienne des manques au niveau technique. Par contre, les soignants évoquent l'indigence des apports théoriques, lors de leur formation initiale, en matière de relation d'aide, indigence qu'ils perçoivent quand ils se confrontent à la réalité de l'accompagnement. Ils verbalisent leurs manques. Ils sont conscients que la formation initiale leur a apporté des savoirs mais pas des savoir-faire « expérientiels » issus de l'action, ni des compétences en actes.

Ils « revendiquent » des apports qui pourraient leur permettre de mieux gérer surtout la relation avec les familles et de rendre leur relation avec la personne en fin de vie plus empathique. Comprendre ce que celles-ci savent, ou ne savent pas, veulent ou ne veulent pas savoir, leur permettrait d'adapter et d'ajuster leur discours, chacun en fonction de sa propre personnalité. Quand ces apports tardent à venir, au cours de leur professionnalisation, les soignants reconstruisent alors des univers de sécurité collectives repliés sur eux-mêmes et s'identifient à des territoires fortement délimités et à des savoirs faire expérimentés individuellement.⁵⁴

⁵³ Institut de Formation en Soins Infirmiers

⁵⁴ VÉGA, A. Comment devient-on infirmière ? *Revue SOINS*. N° 645. Mai 2000. p 49.

1.3.4.3. Une formalisation écrite révélatrice et traductrice d'un malaise

Le dossier de soins infirmiers est un outil important de communication et d'information. Il concerne le suivi des patients en HAD. Il est ouvert à tous les intervenants au domicile et doit répondre aux normes et aux recommandations en matière d'accréditation.⁵⁵

Il est évalués au cours, ou à la fin de la prise en charge, suivant un mode opératoire.

Dans la perspective de l'accréditation, une formation aux « transmissions ciblées » a été initiée au sein de la structure HAD par un organisme de formation. Elle a généré de nouveaux diagrammes de soins et de nouvelles feuilles de transmissions.

Ce qui n'apparaissait, que très peu précédemment, a émergé de façon plus accrue, au niveau de l'évaluation des dossiers des patients décédés pendant leur séjour en HAD.

Jusqu'au dernier moment de la fin de vie du patient, la majorité des soignants restent dans une dynamique curative. Les transmissions relèvent des soins techniques ou des demandes de prescriptions envers les médecins traitants comme si la reconnaissance était surtout liée à la hiérarchie et non pas au public. Les soignants sont dans la préconisation de nouveaux traitements ou d'une hospitalisation. Ils se retournent vers le médecin traitant et se cantonnent donc dans leur rôle délégué et moins dans leur rôle propre. Ils semblent éprouver des difficultés lorsqu'ils se confinent uniquement dans des soins relationnels. Ils ont besoin d'un « support » nécessitant des actes techniques afin de meubler le vide comme si cette « instrumentation » leur permettait d'instaurer un « espace » entre eux et le malade.

Dans ces situations, ils mettent en œuvre des pratiques évaluables au niveau asepsie, technicité et hygiène qui répondent à des protocoles. Dans ces situations leurs pratiques de soins qui les conduisent au « faire » et non à « l'être », bien qu'elles les renvoient insidieusement à leurs difficultés, leur permettent de « meubler le vide » de situations qu'ils ont du mal à contrôler.

Les jeunes soignants, récemment diplômés ont été formés dans leurs I.F.S.I. respectifs aux diagnostics infirmiers, capables de traduire en mots les états de la personne soignée dans sa globalité, aux différents stades de sa pathologie. Il est

⁵⁵ ANAES. Manuel d'Accréditation à l'Usage des Établissements de Santé. Le patient et sa prise en charge. Domaine DPA : Le dossier du patient. Références 1 à 7.

rare de lire à propos des patients, de cibles telles que : « perte du sentiment d'espoir », « angoisse existentielle » «difficultés dans le rôle d'aidant naturel » mais par contre ; « pas de selles depuis trois jours... » « sang dans les urines... » « appel au médecin traitant qui doit passer dans la soirée prescrire un prélèvement ou une hospitalisation... » , etc...

1.3.4.4. Un plan de formation soumis à des impératifs de « qualité »

Pour préparer le plan de formation qui doit être soumis, chaque année, au comité d'entreprise en novembre et décembre, la Fondation invite le personnel à transmettre ses souhaits en matière de formation continue. Toutefois elle précise dans un courrier les impératifs auxquels elle doit faire face et qui s'imposent à elle, tant sur le plan du renouvellement des cadres que sur la mise aux normes et l'accréditation des services ainsi que la démarche qualité. De ce fait, les contraintes institutionnelles ont force de loi sur les demandes liées au développement personnel pouvant même être réinvesties auprès des malades. Quant aux demandes spécifiques, pour une catégorie professionnelle particulière, elles doivent faire l'objet d'une négociation argumentée ou s'inscrire dans la politique de l'établissement comme ce fût le cas pour la formation aux « transmissions ciblées » des soignants de l'HAD. L'échéance des ordonnances de 1996 sur la démarche d'accréditation rend la formation difficilement accessible en dehors d'une convergence perceptible par rapport aux objectifs institutionnels.

1.4. Une problématique émergente et une nécessité d'agir

À l'aune de ces différents constats, une problématique se fait jour :

En HAD, la mort reste une violence quotidienne aux incidences multiples. Elle concerne, chaque année, plus d'un quart des patients pris en charge dont la majorité sont confrontés à la maladie cancéreuse. Il n'existe pas pour eux de réponses personnalisées.

Pour beaucoup de ces malades, malgré une aide, cela reste encore un cheminement entre une souffrance morale et des douleurs physiques sans véritables réponses.

Les familles, lorsque le décès survient, se retrouvent confrontées face à un vide. Même si la situation s'est terminée par une « bonne mort », chacun sait qu'il reste encore beaucoup à faire. Personne n'est « dupe » et nul ne sait comment se déroule « l'après ».

Les soins d'accompagnement apportés aux malades à domicile, face à un entourage souvent démunis génèrent aussi des situations insatisfaisantes auprès des soignants.

Face à la mort, les réponses des soignants sont plus techniques, qu'existentielles. Elles sont dictées par la construction d'univers de sécurité collective et délimitées par des impératifs organisationnels, mais aussi par un cheminement personnel qui n'a pas été initié.

Leurs actions, le plus souvent sous tendues par la volonté de guérir et de donner des soins montrent des compétences mais aussi une impuissance à accompagner et à « prendre soin ». Leurs qualités humaines suscitent pourtant des attentes, auxquelles il importe d'apporter une traduction.

Face à ces constats, le mouvement des soins palliatifs et d'accompagnement semble trouver son acmé avec la loi du 9 juin 1999. En réponse aux recommandations incitatives et à des études épidémiologiques, il impose des réponses concrètes et cohérentes. La mission de santé publique implique de prendre en compte l'accompagnement vers la mort dans toutes ses composantes et non pas seulement en proposant au malade des réponses curatives ou techniques. Mon hypothèse est la suivante :

Un management privilégiant l'acquisition de nouvelles compétences par les soignants et le partage d'une culture commune doit favoriser un changement des pratiques et apporter des réponses plus adaptées aux situations fréquentes d'accompagnement de fin de vie en HAD.

Il est possible d'affirmer que des réponses adaptées pour des soins palliatifs et un véritable accompagnement de fin de vie au domicile, existent.

Elles doivent s'appuyer sur l'existant mais aussi porter sur :

- Le renforcement des compétences existantes, l'acquisition d'autres compétences issues du partage et de l'expérience.
- Une formation appropriée de l'équipe soignante évoluant vers une expertise
- Une pluridisciplinarité et une collégialité dans la réflexion
- Une dimension accrue de la communication interne
- La création d'espaces d'échanges restituant sa place à la parole
- Peut-être même de nouveaux métiers (psychologue, standardiste, etc...)

- Un travail en réseau avec les prestataires, les structures de l'environnement et les bénévoles, étayé par un plan de communication

Ce changement passe par un management, porteur de sens, privilégiant la proximité, les valeurs de la Fondation et une action sur la culture. Je propose de faire évoluer les choses en m'appuyant sur l'équipe soignante et administrative pour introduire ce changement culturel par la mise en œuvre d'un projet de soins palliatif et d'accompagnement en HAD, répondant aux besoins des malades et aux recommandations des politiques sanitaires, sociales et de santé publique.

Ce changement nécessite a priori un éclairage et à fortiori une approche sociologique.

DEUXIÈME PARTIE : UN NOUVEAU MÉTIER POUR L'HAD : ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE. DE LA CULTURE DU SOIN À LA CULTURE DU PRENDRE SOIN

2.1. Les soins palliatifs et l'accompagnement

2.1.1. Des concepts désormais bien définis mais encore ambigus pour le profane

Les soins palliatifs et d'accompagnement s'inscrivent dans une démarche entreprise par C. Saunders dans les années 60-70 à Londres, où elle fonda le Saint Christopher Hospice. Ils renvoient à une définition, des méthodes et des acteurs bien identifiés. Si les soins palliatifs sont comme le soulignait, T. Vanier « *tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* », plusieurs définitions différentes, mais concordantes, les caractérisent avec une plus grande précision. Le texte de la Circulaire du 26 août 1986, dite « Circulaire Laroque », et toujours en vigueur relative à « l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale » avait pour objet « *de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs* ». Il énonce : « *Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de technique de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade* ».⁵⁶ Pour officialiser la notion d'accompagnement et de soins palliatifs et donner une couverture officielle aux différentes initiatives qui suivront, Geneviève Laroque, a dû convaincre son Ministre de tutelle « *qu'un tel domaine n'était pas mal élevé ou sale* » mais « *qu'au contraire, il s'agissait d'une réalité, convenable, importante* ».⁵⁷

⁵⁶ Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi. Direction Générale de la Santé. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. 26 août 1986.

⁵⁷ SALAMAGNE M.H., HIRCH E. *Accompagner jusqu'au bout de la vie*. p 95.

La Circulaire de 1986 évoque aussi les difficultés particulières rencontrées dans l'organisation de soins palliatifs à domicile. Elle précise ainsi que, pour qu'ils soient mis en œuvre dans les meilleures conditions, les soins palliatifs à domicile doivent prendre en compte des données spécifiques, telles que :

- L'environnement psychologique et matériel du malade et de sa famille
- La formation des intervenants
- L'interaction hôpital - domicile

2.1.2. Une définition réactualisée et servant de référence

Le préambule des statuts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) affirme pour sa part que :

« Les Soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les Soins Palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles fait partie de cette démarche. Les Soins Palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ».⁵⁸

La médecine devenant de plus en plus « invasive » et nourrissant, comme le dit E. Bone,⁵⁹ un triple rêve de maîtrise : maîtrise de l'hérédité, de la fécondité et du comportement, la définition des soins palliatifs remet au premier plan divers éléments qui avaient été occultés, par une prise en charge médicale, technique et finalisée vers les seuls processus valorisant la guérison. Ainsi, face à cette maîtrise, s'élève une conscience nouvelle, qui ne se satisfait plus des catégories traditionnelles en morale, en philosophie ou en théologie, inopérantes pour penser

⁵⁸ Définition donnée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFASP)

⁵⁹ JACQUEMIN D. Intérêt des soins palliatifs pour penser une philosophie du soin. *Revue francophone d'éthique des soins de santé « Ethica Clinica »*. n° 16. Décembre 1999. pp 4-11.

des problématiques inédites, dont les plus émergentes méritent une attention particulière. (CF. Annexe E)

2.1.3. La philosophie reprend droit de cité

Le concept de Soins Palliatifs se définit comme une philosophie qui doit être partagée par ceux qui les pratiquent. Elle peut être résumée en cinq principes fondamentaux :

- Mourir est un phénomène normal de la vie
- Pallier les symptômes perturbant le stade terminal de la maladie est un but du traitement
- L'unité de soins inclut le patient et son entourage proche (parents, voisins)
- Le soutien à la famille et aux survivants durant le deuil fait partie de la tâche des soins palliatifs
- Une équipe pluridisciplinaire incluant professionnels de la santé et bénévoles est la plus apte à appliquer ce type de soins. ⁶⁰

2.1.4. Un long cheminement sur l'agenda des pouvoirs publics

Malgré l'insuffisance de textes au début, peu à peu cependant la législation s'est étoffée avec les pouvoirs publics qui ont encouragé le développement des soins palliatifs.

Ainsi la loi du 31 juillet 1991, portant réforme hospitalière introduit l'accompagnement et les soins palliatifs dans les missions des établissements de santé. En 1993, le Dr Delbecq, après six ans d'évolution, fait un état des lieux et remet à la demande du Ministre de la Santé et de l'Action Humanitaire, un rapport émettant des recommandations pour inciter à l'accroissement et à la diversification des structures ainsi qu'à la nécessité de la formation et de l'information. Le Sénateur L. Neuwirth dresse en 1994 le constat des déficits de la prise en charge de la douleur et contribue à l'élaboration de textes visant à l'améliorer. Ainsi, la formation des médecins, inclue dans son cursus de formation en 1997, l'enseignement des soins palliatifs. Enfin en 1999, la loi 99.477 du 9 juin, proposée par L. Neuwirth, « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » reçoit l'appui du gouvernement. C'est l'aboutissement de l'engagement du secrétaire d'état à la santé B. Kouchner dans la lutte contre la douleur, de l'organisation des

⁶⁰ COUVREUR C. *Les soins palliatifs*. Encyclopédie de santé Publique. p 22.

soignants, de l'implication des bénévoles et de rapports émanant du Sénat et du Conseil Économique et Social.

La loi énonce dans son article L-1 B : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou au domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

L'article 4 de cette même loi précise : « *Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs en leur sein...Le projet d'établissement arrête une organisation compatible avec les objectifs fixés dans les conditions des articles L-712-3 et L-712.3.1.* » L'article 7 vient en complément, en énonçant, que « *les établissements de santé publics et privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis* ».

Entre la Circulaire « Laroque » de 1986, relayée par le rapport Delbecque de 1993 qui évoquait l'impérieuse nécessité de combattre « *l'inégalité des conditions de mourir* »⁶¹ et une offre encore insuffisante en soins palliatifs et la loi de juin 1999, la trajectoire montre la difficile adhésion à des concepts simples, humains et incontournables mais qui ne faisaient pas l'unanimité au départ.

2.1.5. Un concept nécessitant une culture nouvelle du soin

La diffusion de la culture palliative commence par l'introduction du concept et des missions de soins palliatifs et de lutte contre la douleur dans les textes officiels concernant, aussi bien les soins dispensés en établissement hospitalier que les actes et devoirs professionnels ou les formations soignantes.

Trop longtemps associés à la phase terminale d'une maladie, les soins palliatifs sont dans bien des esprits synonymes d'abandon médical, d'échec thérapeutique, d'inutilité. Or comme le précise le dictionnaire Larousse « palliatif » se dit d'un traitement ou d'un remède qui vise à diminuer les symptômes pénibles d'une maladie sans agir sur la maladie elle-même.⁶² Cependant l'adjectif palliatif renvoie

⁶¹ DELBECQUE H. Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. *Rapport et propositions pour la généralisation et le soutien des personnes en fin de vie*. Paris. 1993.

⁶² L'éthymologie du mot Pallier est : « Pallium » : Manteau des Romains, emprunté aux Grecs, fait d'une grande pièce de laine de forme carrée ou rectangulaire.

au renoncement alors que l'ambition médicale, comme le souligne L. Neuwirth, est toujours de soigner et que « *parfois même affleure celle de l'immortalité* ». ⁶³

M. de Hennezel s'insurge contre cette idée fausse sur les soins palliatifs d'une tentative feutrée, de masquer l'aspect pénible et sordide de la mort et de « *mourir de luxe* ». « *Je bataille dur pour tenter de détruire cette image fausse. Non, nous ne mettons pas un couvercle sur la souffrance des autres, comme pour refuser de la voir, de l'entendre, et, si nous l'entourons, c'est d'un manteau de chaleur et de tendresse, pour qu'elle soit un peu plus légère à porter. Je cite cette sourate du Coran découverte récemment : " Que la tendresse te recouvre, toi l'autre, comme d'un manteau ».* Et je pose la question : « *entourer les épaules, de celui qui souffre, d'un manteau, est-ce pour autant nier cette souffrance ?* » ⁶⁴

2.1.6. Une continuité dans la succession de phases

Rappelons l'absence d'opposition entre « soins palliatifs » et « soins curatifs ». Il n'y a pas deux phases bien distinctes mais au contraire, une continuité et une complémentarité entre elles. Les soins palliatifs sont intriqués avec les soins curatifs, dans une perspective de soins continus qui s'adaptent progressivement à l'état du patient et à ses besoins.

Le Professeur J.M. Lassaunière apporte une clarification en utilisant les termes « phase curative », « phase palliative », et « phase terminale ». ⁶⁵

La phase curative correspond à une période dans l'évolution « naturelle » de la maladie pendant laquelle la guérison ou la rémission complète et durable constitue une attente réaliste. Le pronostic vital n'étant pas mis en jeu dans l'immédiat. L'objectif prioritaire est alors, la guérison ou l'augmentation de la durée de vie.

La phase palliative correspond à la période où, dans l'évolution de la maladie, le traitement curatif ne peut plus prolonger la vie. Le pronostic de survie se compte en semaines, en mois. La stratégie thérapeutique vise alors à assurer, à maintenir, ou à améliorer la qualité de vie ou le confort. « *Les investigations complémentaires sont indiquées quand leurs résultats permettent d'apporter des éléments de confort* ».

La phase terminale correspond au moment où le décès est imminent ou inévitable, dans les jours voire les heures suivants, et ne dépasse en tout cas pas quelques

⁶³ NEUWIRTH L. *Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement*. Sénat. n° 207. p 4.

⁶⁴ HENNEZEL (de) M. *La mort intime*. p 190.

semaines. Les traitements alors utilisés, visent à lutter contre les sources d'inconfort, sans accélérer la mort ; l'objectif étant de soulager les symptômes pénibles.

2.2. Les soins d'accompagnement

Le terme « d'accompagnement » est associé aux soins palliatifs. Il apparaît, soit comme un véritable synonyme des « soins palliatifs », soit comme le terme désignant uniquement la relation entre la personne confrontée à la proximité de sa mort et celle s'impliquant professionnellement ou non avec elle. On peut retenir que l'accompagnement des mourants est dirigé vers le bien être de l'être humain dans sa totalité : les soins et la relation en font partie. Le poids volontairement mis sur la relation, fait que l'accompagnement consiste surtout en une rencontre interpersonnelle complétée par des prestations professionnelles.

Le terme d'accompagnement renvoie à la mort, au lieu de mort et à nos attitudes. Il renvoie aussi à l'approche de l'être que nous allons accompagner qui est lui-même confronté à la maladie et à la fin de son processus de vie.

Comme le rappelle G. Laroque : « *Du temps où le plateau technique d'un hôpital était sa chapelle, on accompagnait assez bien les mourants, mais on ne savait faire que cela. À partir du moment où l'hôpital s'est mis à guérir les gens, il a complètement oublié qu'il avait aussi pour fonction d'accompagner les mourants, ce qui a paru totalement effrayant et contraire à sa vocation même.* » ⁶⁶

2.2.1. Accompagner : un partage sans contraintes et sans dissymétrie

« Accompagner », (du latin :cum panis), c'est pour le soldat partager la même ration de pain⁶⁷, c'est en quelque sorte revenir au contrat idéal, celui où la seule ressource rare, la nourriture nécessaire est divisée équitablement entre les compagnons. Au quotidien, l'acte ou le processus interactif de comprendre, ou de faire comprendre, exige des relations de proximité. L'échange s'effectue dans une sphère affective « un moment vécu en commun », un partage fictif mais intense et vécu comme « vrai » par les protagonistes.

L'accompagnant ne bénéficie pas de cette reconnaissance sociale. Son objet de travail n'est pas inaccessible, son savoir n'est pas nimbé de l'aura de l'expert.

⁶⁵ GODEAU P., HERSON S., PIETTE JC. Traité de médecine. pp 2788-2791.

⁶⁶ SALAMAGNE M.H., HIRCH E. *Op. Cit.* p 101.

⁶⁷ Dictionnaire étymologique du français. Editions ROBERT. Paris. 1979. p 485. Coll. Les usuels.

« Tout le monde » a une idée préconçue des maux que l'accompagnement est censé éviter ou combattre.

Le recours à la notion d'accompagnement n'est pas un choix fortuit. L'accompagnement, présuppose un libre-arbitre des futurs partenaires, qui débouche sur une relation volontaire où la place et le rôle de chacun, comme l'objet de la relation et sa durée, sont clairement définis. Par cette spécificité, l'accompagnement se conçoit dans une relation contractuelle, même s'il n'implique pas forcément un contrat effectif.

Accompagner demande un accord implicite, réciproque, au moins tacite sinon entrent en jeu des notions de force, de contraintes ou de violence. L'accompagnement devient alors marche forcée ou une présence imposée. Cependant, le présupposé de départ, la liberté de choix n'est pas une réalité dans toutes les situations où se met en place un accompagnement ; loin s'en faut.⁶⁸

Dans l'accompagnement, l'ouverture vers le philosophique et l'éthique devient nécessaire à cause de la situation de dissymétrie qui entre en jeu, car comme le souligne P. Ricoeur : « *Sur cette dissymétrie de base se greffent toutes les dérives maléfiques de l'interaction résultant du pouvoir exercé par une volonté sur une autre* ». ⁶⁹

2.2.2. Accompagner la fin de vie ou accompagner la vie jusqu'à la fin.

Comme le souligne P. Verspieren ; « *Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas* ». ⁷⁰

Higgins, psychanalyste, constate chez les médecins une tendance à trop de « technicisme » et aux non-médecins, personnel infirmier, psychologues et bénévoles, une « inflation de relation » où abondent bien des illusions.⁷¹

Pour Beck, « *accompagner devrait illustrer symboliquement la fonction d'accompagner sur le quai celui qui va prendre le bateau ou le train ; soulager le patient de ses « valises » de son « incarnation » et partager son apprentissage du*

⁶⁸ BARREYRE J-Y., BOUQUET B., CHANTREAU A., et al. *Dictionnaire critique d'action sociale*. pp 16-18.

⁶⁹ MALLET D. *Dossier Accompagnement et Soins Palliatifs*. Espace éthique. La lettre AP-HP. p. 54.

⁷⁰ VESPIEREN P. *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. p. 183.

⁷¹ HIGGINS R.W. L'accompagnement hors la loi ? *Revue JALMALV*. Décembre 1990. n° 23. pp. 12-19.

*détachement et de la séparation, constituent l'essentiel de la compassion qui nous rend solidaires en de tels instants, au delà de la relation type soignant- soigné ».*⁷²

M.H. Salamagne, parle « *de véritable relation d'être à être qui s'impose, allant au-delà du simple aspect physique de la personne. Nous sommes poussés les uns avec les autres par ce mouvement qui nous incite à redonner vie, sens* ». ⁷³

L'essentiel est d'être présent, tout en sachant qu'il n'y a pas de « bonne mort », ni de « mort apprivoisée ». L'important, c'est de ne pas fuir la solidarité humaine, tout en acceptant la part de solitude de tout homme dans sa vie ; c'est de savoir qu'on peut toujours faire quelque chose, en acceptant les limites de notre maîtrise et de notre toute puissance. Enfin pour De Hennezel, le mot qui décrit qui décrit le mieux l'accompagnement des personnes en phase terminale est le mot amour ; « *un amour, dépourvu des contraintes de la vie ordinaire* ». Elle ajoute, qu'« *en soins palliatifs, il y a toutes les raisons de baisser les bras, de fuir ou se décourager, en raison de la souffrance due à l'impuissance et à l'absurde auxquels vous confronte la mort. Mais cela est vécu par la plupart des soignants comme l'occasion d'un enrichissement, l'occasion de relever le défi, de transformer une catastrophe en un événement plein de sens.* » ⁷⁴

Il est intéressant, de relever les différentes perceptions de l'accompagnement qui semblent le décrire comme quelque chose de simple et facile où il suffit d'y mettre un peu d'amour et d'être tel que dans la vie de tous les jours. Par cette attitude, il est possible parfois d'assister à une transformation de la personne accompagnée qui vit cette dernière expérience comme une formidable aventure. En HAD, les soignants, qui sont confrontés à des décès itératifs ou qui sont impliqués dans l'accompagnement de personnes à domicile savent que les choses ne se déroulent pas, aussi simplement.

Souvent, de nombreuses difficultés alourdissent leur tâche, au sein de la situation, et rendent l'accompagnement plus difficile. Le risque majeur dans ce cas là, pour les équipes soignantes, concerne le stress et l'épuisement professionnel.

2.2.3. Être affectif sans être affecté

S'il est certain que les soignants ont des « outils » à leur disposition pour que les choses se passent le mieux possible, pour eux et pour les accompagnés le

⁷² BECK P. À l'heure de notre mort. Mouvement des hospices et soins palliatifs. *Revue Psychoscope*. Janvier 1996. p.16.

⁷³ SALAMAGNE M.H., HIRSCH E. *Op. Cit* p 21.

⁷⁴ HENNEZEL (de) M., MONTIGNY (de) J. *L'amour ultime*. p 155.

contexte de la mort est tel, que parfois cela ne suffit pas. Ils ont aussi leur peur, leur colère, leur tristesse, leur joie et leur angoisse. Cela ne veut pas dire que l'accompagnement se passe mal, mais, du côté des soignants, certains éléments font que tout n'est pas aussi simple que prévu. Placer trop haut son idéal de soignant, vouloir toujours faire encore mieux, ce n'est pas repousser à tout prix la mort qui est inéluctable. « *Apprendre à accepter l'inacceptable, l'insupportable de la mort* »⁷⁵ ou connaître l'omniprésence de cette angoisse existentielle dans les soins palliatifs, c'est se donner une chance d'en diminuer les effets du stress. « *Stress du soignant aussi que d'être à l'interface du déni social de la mort et de sa réalité cruelle dans l'exercice de son métier. Ce n'est pas parce qu'il l'expérimente quotidiennement qu'il n'est pas, en même temps un être social, pris dans ce refus de la mort* ». ⁷⁶ Pour le soignant qui pratique la mort au quotidien, il est essentiel de faire une pause dans la cohue du quotidien pour penser sa pratique et lui (re)donner un sens. ⁷⁷

Nous retiendrons qu'il ne peut pas avoir d'accompagnement sans qu'un accompagnant et un accompagné n'établissent une relation, dans un contexte et au sein de courants d'idées. C'est cette interaction avec leur histoire de vie propre qui est le centre de l'accompagnement. Il implique pour le soignant de répondre, par des soins appropriés à la maladie en phase terminale, mais aussi aux attentes du malade et de son entourage.

2.3. Le malade, le soignant, l'entourage : des problématiques et des rôles différents

2.3.1. La personne malade en fin de vie

2.3.1.1. Quel « Profil » de la personne malade au stade terminal ?

Souffrir d'une maladie au stade terminal n'est souvent que la dernière étape d'un long processus commençant par un combat, des victoires et des rémissions temporaires, des rechutes, une alternance d'espoir et de désespoir, se prolongeant par de nouveaux combats. Colin Murray Parkes, l'un des pionniers dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie au stade terminal, énonce que « *le cancer est un processus qui force toute personne impliquée à abandonner graduellement ses hypothèses concernant la vie* ». ⁷⁸ Chaque

⁷⁵ LAMAU M.L. *Manuel de soins palliatifs*. p 328.

⁷⁶ LAMAU M.L. *Op. Cit.* Page 322.

⁷⁷ Institut UPSA de la douleur. DEYMIER V. Ed. *Soins palliatifs en équipe. Le rôle infirmier*. p 111.

⁷⁸ KEMP E.C. *Le malade en fin de vie. Guide de soins palliatifs*. p 24.

personne arrive au moment de sa mort avec une expérience unique ; avec des forces et des faiblesses, avec certaines questions psychosociales résolues et d'autres, pas. Tacher de rencontrer l'autre dans sa globalité, c'est considérer chaque patient à la fois dans sa plénitude et dans son inachèvement.

*« La règle fondamentale, c'est qu'il n'y a pas de profil universel, que chaque personne est différente et qu'elle doit être reconnue ainsi, même s'il existe souvent des similitudes dans l'expérience et /ou les réactions d'un patient à une maladie au stade terminal. »*⁷⁹

2.3.1.2. La personne malade : une « mosaïque » plutôt qu'un « caméléon »

Quand les traitements curatifs ne sont plus possibles, la personne va mobiliser des défenses supplémentaires pour faire face à cette situation nouvelle : la vie peut avoir une fin proche. Le malade a déjà vécu de nombreux deuils. Les deuils à vivre s'accélèrent en fin de vie : séparation d'avec ses proches, renoncement à certains actes simples de la vie (faire sa toilette) vivre la dépendance car l'asthénie, l'affaiblissement, sont très importants.

*« J'ai eu la maladie de Charcot : une atteinte neurologique évolutive et incurable, comptant parmi les affections les plus invalidantes et les plus cruelles qui soient.(...)Le mal cependant ne cessait de s'étendre en moi. Les bras bientôt furent saisis de fatigue puis de faiblesse.(...) J'entrevis en un instant ce que redoutais tant : la perte totale de mon autonomie trois fois nourricière : celle des livres pour l'esprit, celle de l'embrassement pour le cœur, celle des repas pour le corps ».*⁸⁰

Les cinq étapes proposées par E. Kübler-Ross, qui balisent un cheminement et qu'elle désigne par ; dénégation, colère, marchandage, dépression et acceptation,⁸¹ méritent d'être identifiées, comme des états d'esprit communs aux personnes en fin de vie. Elles sont des lignes directrices « utiles », plutôt que des étapes séquentielles et absolues,

Si ce cadre analytique représente un grand pas vers la compréhension du phénomène, il n'en montre pas moins quelques limites, car pas toujours adapté à la réalité clinique. Pour les soignants en HAD, ces étapes correspondent à autant de réactions courantes à la menace de mort, mais ne constituent pas à proprement parler, de véritables étapes.

⁷⁹ KEMP E.C. *Op. Cit.* p 20.

⁸⁰ LEGRAND. G. *L'île de l'oubli.* pp. 7-31 et 33.

⁸¹ KÜBLER-ROSS E. *Les derniers instants de la vie.* Labor et Fidès. Genève. 1975.

Celui qui se trouve devant l'éventualité de sa mort réagit en fonction de son être, de la manière dont il a réagi dans le passé à d'autres difficultés, et non pas en fonction des étapes du processus ou du diagnostic.

Chacun constitue son propre répertoire affectif au cours de l'enfance et des expériences qui la marquent. L'individu dispose en quelque sorte d'une palette d'émotions qui traduisent bien plus son caractère que les étapes d'un processus prétendument universel. Les sentiments surgissent-ils l'un après l'autre ou simultanément ? Il suffit pour répondre de songer à un adulte qui perd momentanément de vue son enfant dans un supermarché et qui le retrouve quelques instants plus tard. Il ressent un mélange de soulagement, de culpabilité, de joie, de colère, de peur et de regret. Il s'agit non pas d'étapes, mais d'un état complexe, où coexistent une large gamme de sentiments. Or l'individu qui se trouve face à la perspective de sa propre mort vit quelque chose d'analogue. Ces sentiments ont beau paraître incompatibles d'un point de vue logique, ils cohabitent souvent en la même personne. L'être humain ressemble plus à une « mosaïque » qu'à un « caméléon ». ⁸²

R. Buckman propose que l'individu confronté à une menace de mort passe de la « vie normale » dont fait partie l'illusion de l'immortalité à l'acceptation du caractère imminent et inéluctable de sa propre extinction. Que le malade atteigne ou non l'étape finale de l'acceptation de la mort, les réactions que l'on constate chez lui tout au long de ce cheminement reflètent, non pas l'étape du moment, mais la personnalité du malade et les stratégies qu'il met en œuvre pour faire face à son sort. (CF : Modèle en trois étapes du processus de la mort. Tableau n°9) Il s'oppose en cela au modèle de Kübler-Ross qui ne tient pas compte d'une réaction évidente à la perspective de mourir : la peur. L'angoisse de la mort a un caractère si universel, que face à un patient qui ne la manifeste absolument pas, on doit d'abord se demander s'il a bien compris la situation.

2.3.1.3. Les besoins familiaux et sociaux : angoisse, souffrance, survivance et transformation du « mythe familial »

La fin de vie va bouleverser le fonctionnement et l'équilibre de l'entourage à cause des difficultés rencontrées à plusieurs niveaux à savoir ; la connaissance, la compréhension (ésotérisme du langage médical) la communication et

⁸² BUCKMAN R. *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*. pp. 29 et suivantes.

l'acceptation.⁸³ L'entourage ne sait plus quoi dire, ni comment le dire, ne sait plus comment se comporter. La famille traverse elle aussi les étapes du processus du deuil (refus, colère, etc...) L'entourage souhaite protéger le patient, qui lui-même n'ose pas parler de sa maladie. (Sida par exemple) La personne soignée et l'entourage, les proches entre eux, sont ainsi en situation de décalage. Il faut aussi évoquer les différentes peurs que rencontrent les proches : peur de la déchéance, des différents symptômes inhérents à la maladie (vomissements, dyspnée, etc...) peur du déroulement des événements (souffrira t-il? c'est dans combien de temps ? est-ce qu'il entend ?) et enfin, peur de la mort et de « l'après ». Face à la situation qui s'aggrave, l'angoisse est majorée.

L'entourage oscille entre un sentiment de regret et d'échappement lorsque la mort se précipite (je n'ai pas eu le temps de lui dire...), des sentiments d'impuissance quand l'agonie se prolonge (je ne sais plus quoi faire) et de culpabilité (attente de la mort, délivrance). Vient alors la question du sens de cet accompagnement.

Il est important de connaître la situation familiale : nombre d'enfants, éloignement, présence auprès du patient, proximité de vie, présence d'amis, personnes ressources, etc. Cette connaissance est primordiale en HAD. Accompagner les proches d'une personne en fin de vie, c'est s'engager dans une relation avec eux, en comprenant qu'ils vivent une crise importante et difficile à affronter. Pour comprendre cet entourage dans les situations terminales, plusieurs concepts sont utiles, en plus d'une appréhension globale.

Pris ensemble, les membres d'une même famille forment un système. Les systèmes familiaux vont du rigide (fermé) au flexible (qui s'adapte) et au diffus (chaotique ou quasi absent). Un changement dans une partie de l'ensemble change le système. Chaque famille a des règles explicites qui sont en général tacitement acceptées par tous les membres, et les influencent dans leur rôle et leurs interactions. La prise en compte des messages non-verbaux ainsi qu'une communication précise et directe sont essentielles. Le rôle de chacun dépend des attentes et des demandes des autres membres. Une des erreurs les plus dommageables consiste à raconter des secrets à un membre en excluant les autres, surtout concernant le patient et son pronostic.

Dans chaque famille, il existe des « mythes », définis par A.J. Ferreira comme « *un certain nombre de croyances assez bien systématisées, partagées par tous*

⁸³ Institut UPSA de la douleur DEYMIER V. Ed. *Soins palliatifs en équipe. Le rôle infirmier*. Pages 97 et suiv.

les membres de la famille » qui rendent problématiques les relations et ne permettent pas la plénitude de l'expression humaine. Le « mythe » représente le sens que la famille cherche à donner aux actions de chacun. Il a une fonction d'homéostasie d'autant plus grande que le groupe considéré est en souffrance, ou qu'il menace de se transformer, voire de se disloquer.⁸⁴ Quand la dynamique familiale change avec la maladie d'un membre, les règles et les rôles doivent changer et s'adapter ; par exemple avec la toilette du parent effectuée par un enfant, qui cependant reste « l'enfant » de ce parent.

D'autre part, *« la famille et le patient ont une histoire commune. Ils se sont probablement aidés, blessés, soutenus et déçus l'un l'autre. Ils ont vécu des situations ensemble et séparément. Il y a des choses qu'ils n'ont jamais pu faire, mais qu'ils feraient s'ils le pouvaient et des choses qu'ils voudraient ne pas avoir faites »*.⁸⁵

Dans le cheminement vers la mort, tout le monde perd quelque chose. Les pertes de la famille peuvent être lourdes, et inclure en plus d'un être cher ; la santé physique, l'idée de vivre, la confiance dans la certitude, le sentiment de compétence et d'utilité. Le rôle et les identités changent entraînant une « socialisation amoindrie » face à une structure familiale inquiète, face à la « permanence du vide ».

La phase termino-terminale et le décès doivent être clairement évoqués, avec le conjoint ou la famille lors d'un accompagnement au domicile, car le(la) conjoint(e) ne souhaite pas, quelquefois, aller jusqu'au terme de l'accompagnement et préfère une ré-hospitalisation en cas d'urgence médicale (hémorragie, etc) ou psychosociale (dépression, angoisse). Ce souhait est légitime. Il doit être entendu et accepté.

2.3.2. Les soignants et l'accompagnement : d'un paradoxe vers un idéal

2.3.2.1. Des comportements traducteurs d'une ambiguïté culturelles

Un soignant est une personne qui prodigue des soins à une personne malade ; le mot « soin » considérant « *les moyens par lesquels on s'efforce de rendre la santé à un malade.* »⁸⁶ Dans le contexte des soins palliatifs, il n'est plus question de rendre la santé, mais de soulager des symptômes et de maintenir un confort et

⁸⁴ BENOIT J.C., MALAREWITZ J.A., BEAUJAN J., et al. *Dictionnaire des thérapies familiales systémiques*. pp. 344-346.

⁸⁵ KEMP E.C. *Op. Cit* p 57.

⁸⁶ Dictionnaire Larousse. 1980. p 859.

une qualité de vie acceptables. Les soins infirmiers aux mourants sont un amalgame de connaissances scientifiques associés à une chaleur humaine. La notion de soins palliatifs est clairement inscrite dans le rôle propre de l'infirmière ainsi que l'évaluation de la douleur.

Si, entre 1984 et 1993, de nouveaux éléments se sont inscrits dans la profession d'infirmière, l'excès de la technicité au détriment de l'identité reste cependant dénoncée. Pour B. Walter : « (...) nous avons assisté à une évolution aussi bien sur le terrain que dans les écoles, où la pratique infirmière a perdu sa dimension humaine pour devenir technique puis super technique. Maintenant elle cherche à retrouver pleinement son humanisme, mais s'égaré faute d'ancrage dans un savoir propre, défini et reconnu ». ⁸⁷

T. Lanriec, quant à elle, énonce à partir de constats que « dans la chambre les infirmières restent, dans de nombreux cas, au pied du lit. Et lorsqu'elles s'approchent, « de la », « du » malade, les actes qu'elles produisent sont tous instrumentés : appareils, instruments, gants, laissent une distance entre elles et l'autre. » ⁸⁸

Il convient de lénifier ce discours par la nécessité d'une pratique qui amène à rechercher un équilibre permanent entre deux pôles : l'agir dans le soin et l'être dans la relation. Comme le souligne le Dr Bouckenaere « l'option « zéro-tuyau » n'a jamais eu le moindre sens pour nous parce qu'elle constitue une systématisation, un pré-requis qui ne tient pas compte des besoins réels du patient. S'il est possible d'aider médicalement le patient avec une perfusion et que celle-ci correspond à ses attentes, alors cette perfusion devient un bon tuyau ». ⁸⁹

2.3.2.2. Être soignant en soins palliatifs

Chaque soignant porte un regard différent en fonction de ce qu'il est. « Prendre soin » au sein d'une équipe pluridisciplinaire exige de chacun d'être, à la fois concerné, en tant que personne, en tant que professionnel, et d'accepter de mettre en commun ses visions afin d'ajuster au mieux ses attitudes aux besoins de celui qui est soigné et donc de ceux qui l'entourent. « Être soignant c'est à la fois entendre ce que cette proximité avec l'autre qui souffre provoque en moi comme interrogation et, à partir de là essayer de d'entendre, au-delà des mots

⁸⁷ WALTER. B. *Le savoir infirmier. Construction, évolution, révolution de la pensée infirmière*. p 18.

⁸⁸ LANRIEC T. *L'école à l'envers. Former des enseignantes en infirmerie*. p 22.

⁸⁹ BOUCKENAERE D. Qu'est-ce qu'être soignant en soins palliatifs ? Point de vue d'un médecin. *Revue francophone d'éthique des soins de santé « Ethica Clinica »*. n° 16. p 16.

*parfois, ce qui fait sens pour l'autre, qu'il soit patient ou proche (...) Travailler au quotidien en soins palliatifs permet aussi de découvrir qu'il n'y a pas de « bonne mort ». Toute mort est une séparation et pour cela il ne semble pas y avoir de chemin facile ».*⁹⁰

2.3.2.3. *Ecoute et compétence pour un soin continu*

Être à l'écoute de la personne sans la soulager de sa douleur ne sert à rien. C'est pourquoi l'évaluation des symptômes s'avère primordiale, de même que la connaissance et l'utilisation des techniques de soins appropriées à chaque situation clinique. *« Nous ne pouvons cependant pas être à l'écoute de cette personne souffrante, si nous ne développons pas nos compétences, qu'elles soient techniques ou relationnelles. La personne soignée a le droit de l'être avec la meilleure qualité possible, même si elle va mourir dans quelques heures. Il s'agit pour cela d'adapter les soins aux besoins du patient en favorisant un confort maximum ».*⁹¹ Au domicile de la personne malade, le rapport de pouvoir que confèrent les murs est inversé en faveur du malade. Il s'agit d'instaurer un véritable partenariat soignant/soigné et une relation de confiance. En HAD, les soignants doivent aimer la relation, aimer l'échange : aimer l'autre. Cette interaction les renvoie à des réactions, à des émotions et à des sentiments qui peuvent faire peur, mais qui impliquent des comportements et une connaissance de soi⁹², ce que le Dr M.S Richard nomme *« la construction d'un savoir et d'une réflexion d'ordre existentiel »*.⁹³

2.3.2.4. **Un « cheminement » nécessaire pour des comportements requis**

Pour Maillos, les soignants doivent passer par des questionnements avant de s'engager dans un travail avec des personnes en fin de vie. La première étape, la plus difficile, concerne la prise de conscience. C'est une période de réflexion, une étape qui consiste à prendre conscience que face à la mort d'autrui se dégage une angoisse importante et que celle-ci se manifeste sous des formes diverses, tel qu'un rejet total de la personne qui va mourir. Dans ce cas, le soignant effectue

⁹⁰ WARREN. L. Qu'est-ce qu'être soignant en soins palliatifs ? Point de vue d'une infirmière. *Revue francophone d'éthique des soins de santé « Ethica Clinica »*, n° 16. p 15.

⁹¹ WARREN. L. Qu'est-ce qu'être soignant en soins palliatifs ? Point de vue d'une infirmière. *Op.Cit* p 15.

⁹² Dossier : Identité Professionnelle Infirmière. Profession infirmière en HAD. *Revue SOINS*. N° 645. Mai 2000. p 65.

⁹³ RICHARD M.S. (Dr) Spécificité de la pédagogie en soins palliatifs. Actes du colloque « Pédagogie et soins palliatifs » Sion (Suisse). 24-25 août 1998. p 47.

auprès du mourant le minimum de soins. Il accorde le minimum de présence. En un mot, « *il ferme la porte* ». ⁹⁴

À l'opposé, c'est une fébrilité qui s'empare de l'ensemble de l'équipe, et le soignant recherche l'action la plus perfectionnée même si elle est inutile, pour calmer ses craintes ou son sentiment d'échec. Il peut y avoir aussi des attitudes de rudesse et d'insensibilité, traduction d'un désarroi non avoué. Ces manifestations n'épargnent aucune catégorie de personnel au sein de l'équipe. Il est impossible de faire un travail d'accompagnement en éludant ces manifestations.

Selon Crispino, chaque membre de l'équipe devrait aussi pouvoir parler de la mort et pouvoir accepter qu'un malade meure sans considérer cela comme un échec. Cela nécessite, réflexion et cheminement personnel, avant de s'engager auprès de personnes en fin de vie. ⁹⁵

La deuxième étape, décrite par Maillos, est fondamentale. Il faut avoir envie d'aider celui qui va mourir. Ce désir doit venir du fond de soi même. L'accompagnement est quelque chose de naturel, de spontané. Il ne peut être imposé. Certains professionnels ne pourront pas faire de l'accompagnement, car ils ne sont pas prêts. Ils devront s'appliquer quand même à donner le maximum de confort physique, moral et psychologique, en sachant rester modestes et sans culpabiliser. L'approche de la mort est une leçon d'humilité.

2.3.2.5. Un « agir » excluant la relation à l'origine « d'évidences partagées »

Si la réalité des infirmières est constituée au départ par leur formation, elle se concrétise ensuite professionnellement par des lieux, un temps et par ce qui se passe entre elles et les patients : les soins infirmiers. Ceux-ci sont inscrits, non dans le temps de la société, mais dans celui des malades. Cependant ; « *Le temps des infirmières, auprès des malades varie en fonction du fait que les malades sont vécus comme « faciles » ou « difficiles » : les malades faciles étant ceux, à qui les infirmières peuvent donner une réponse ; les malades difficiles, ceux à qui les infirmières ne savent pas quoi répondre, car il n'y a pas de réponse, s'il reste toujours des questions qui se posent* ». ⁹⁶

⁹⁴ MAILLOS. A.M. L'équipe soignante et l'accompagnement du mourant : le rôle de l'infirmière. *Soins psychiatrie*. n° 91. Mai 1988. p 13.

⁹⁵ CRISPINO M.J. Le rôle de l'infirmière. *Soins psychiatrie*. N° 91. Mai 1988. pp 15-16.

⁹⁶ LANRIEC T. *Op. Cit.* p 24.

Pour Lanriec, les infirmières, sont formées pour soigner sans avoir été préparées à accepter les blessures d'une vie. Elles sont surtout capables d'agir. « *L'unique finalité de l'infirmière, c'est la santé. Nous nous demandons donc ce qu'il adviendra quand elle sera confrontée – dans la réalité – aux femmes et aux hommes de tous âges, malades graves, malades chroniques, mourants, dont le désir n'est pas toujours de recouvrer la santé, mais pour lesquels, en tout cas, la mort existe* ». ⁹⁷

Pourtant, la santé opposée à la maladie n'existe pas. Elles sont inscrites l'une dans l'autre. Pour l'ethnologue, A. Véga, les premières périodes d'apprentissage des jeunes infirmières sont particulièrement éprouvantes. Il faut parvenir en trois ans à acquérir de l'assurance dans l'exécution de petits gestes techniques spécialisés, prescrits par le médecin, fer de lance de l'identité professionnelle des infirmières, et réaliser des toilettes avec les aides-soignantes ou les agents hospitaliers, sans pour autant être trop directement confrontée à des corps à corps complexes, peu reconnus, voire dévalorisant. Au fil de leur professionnalisation, les soignants sont ainsi amenés à construire des limites franches entre vie professionnelle et vie privée. Pour survivre, il convient de simplifier parfois à l'extrême la complexité des rapports humains. Vouloir rétablir une forme d'objectivité, voire simplement recouvrer une forme de bon sens, s'interroger sur les vécus des patients ce serait en effet s'engager dans un rôle de spécialiste sans aucun filet donc sur une voie dangereuse et épuisante. « *Il est alors sage de ne pas « écouter ce que les malades disent », de reporter, les émotions qu'ils suscitent entre infirmières, tout en maintenant une distance respectable avec les plus dérangeants d'entre eux* ». ⁹⁸

En HAD, cela se traduit pour les soignants en difficulté avec la fin de vie, par des « visites éclairs » au domicile, visant à éluder la relation avec le patient ou la famille et la réduisant à sa plus simple expression. Ainsi quand les comportements d'un noyau d'individus sont guidés par une volonté de simplification, par trop de technicité ou un manque d'ancrage identitaire, il est à craindre que l'organisation par contamination, véhicule de fausses évidences mais néanmoins, « partagées » par ses membres, comme critères d'action.

Devant ces constats, A.M.Venez propose une piste qui mérite réflexion : « *Pour que les soignants évoluent d'un modèle biomédical à une pratique bio-*

⁹⁷ LANRIEC T. *Op. Cit* p 17.

⁹⁸ VÉGA A. Le paradoxe infirmier. *Sciences humaines*. N° 114. Mars 2001. p 36.

*psychosociale en soins palliatifs, cela implique un changement de culture et de représentation professionnelle. Ces changements passent aussi par des nouvelles attitudes tant dans les rapports aux patients et à leur entourage qu'au sein même des équipes de travail ».*⁹⁹

2.3.2.6. Entre des évidences partagées et des comportements souhaités : la culture

Dans bon nombre d'organisations, ces évidences présentent deux caractéristiques fondamentales :

- Elles peuvent concerner aussi bien la perception de phénomènes que des manières de réagir à des situations.¹⁰⁰
- Elles ont un certain caractère de transcendance et se justifient peu. On peut dire qu'elles sont « impensées » dans le sens où on a pas idée de les discuter.

101

Le comportement des soignants, face aux patients en fin de vie, est lui aussi guidé par les évidences qu'ils partagent, dans la représentation qu'ils ont de la mort et dans leurs perceptions communes à accompagner les situations jusqu'à leur terme. Ces comportements ne sont pas toujours rationnels, comme nous avons pu le voir en HAD, au niveau de leurs demandes toujours plus « médicalisées » et de leurs transmissions. Cela implique de leur part, la mise en œuvre de critères d'actions, dont on sait qu'ils sont sous-tendus, fût-ce implicitement, par une représentation de la réalité qui leur sert de référence et d'évaluation. Au fil du temps, ce mécanisme reconduit et (re)couronné de succès, la représentation devient une évidence, prise pour argent comptant, qui oriente les comportements, le plus souvent sans que les individus en aient conscience.¹⁰²

De plus il peut exister au sein de l'organisation une incohérence entre certaines caractéristiques de l'environnement et la rationalité des décisions, appréciée au regard des objectifs de l'organisation, qui se traduit par une inadéquation entre « objectifs pratiqués » et « objectifs affichés ». Les soignants en HAD comprennent avec difficulté que l'encadrement leur demande de concilier une qualité de soins (techniques et relationnels) avec des impératifs horaires ou un non-respect des heures d'interventions. Il s'agit d'une « injonction paradoxale ».

⁹⁹ VENETZ A.M. Actes du colloque « Pédagogie et soins palliatifs » Sion. 24-25 août 1998. p 8.

¹⁰⁰ DELAVALLÉE. E. Pour ne plus gérer sans la culture. *Revue française de gestion*. Sept- oct 1996. p 7.

¹⁰¹ DELAVALLÉE E. *Op. Cit.* p 7.

¹⁰² DELAVALLÉE E. *Op. Cit.* p 8.

Cela nécessite de la part des acteurs, un processus d'apprentissage, qu'ils construisent collectivement, en réponse à ces deux types de problèmes permanents. Ces comportements sont à rapprocher du besoin d'ordre des individus qui souhaitent reconstruire cet ordre dans chacune des situations qu'ils ont à affronter. Faute de quoi, ils reçoivent des messages incohérents et ne peuvent adopter des comportements « rationnels ».

Si nous retenons des travaux de sociologie les concepts de « rationalité limitée » et de « notion de pouvoir », nous pouvons concevoir qu'un comportement, quel qu'il soit, « est une adaptation active et raisonnable à un ensemble de contraintes perçues par un individu dans son contexte d'action ».¹⁰³ En introduisant le concept de « rationalité limitée », il est admis que les individus n'ont pas les moyens cognitifs d'être rationnels, c'est à dire de se comporter en complète conformité avec le rôle que leur attribue la structure organisationnelle. D'autre part, les individus possèdent des moyens (zone d'incertitude) tout en restant raisonnables, de ne pas adopter un comportement rationnel, apprécié au regard des objectifs de l'organisation.

Ainsi, le comportement des individus ne pouvant être déterminé mécaniquement dans l'entreprise, c'est la culture qui influence les possibilités de réponse à un problème donné. Élément du champ décisionnel, elle « balise » le terrain du « jeu de la décision » et elle fait ainsi obstacle à certains « possibles » tout en favorisant d'autres alternatives.

Comme le fait remarquer Bertrand ; « c'est souvent l'irrationalité faite de forces de l'inconscient, de désirs inavoués, d'images plus ou moins structurées, d'affirmations souvent injustifiables qui caractérisent les fondements de la culture ».¹⁰⁴ Cette irrationalité peut se retrouver à la base de décisions.

Pour E.H. Shein, la culture se construit selon un processus d'apprentissage collectif en réponse aux problèmes rencontrés par l'entreprise tout au long de son histoire.¹⁰⁵ C'est un concept diachronique.

Delavallée a observé que les évidences qui composent la culture d'une entreprise interviennent de manière directe ou indirecte sur chacun des composants des processus de décision, sans être le seul critère, car toute décision est multicritère. Il apparaît ainsi pour lui, qu'un élargissement des « aires de rationalité », c'est à dire augmentation des capacités cognitives d'une part et diminution des zones

¹⁰³ DELAVALLÉE E. *Op. Cit.* Page 11.

¹⁰⁴ DELAVALLÉE E. *Op. Cit.* Page 7.

¹⁰⁵ DELAVALLÉE. E. *Op. Cit.* Page 7.

d'incertitude d'autre part semblent être une garantie de la rationalité des décisions et de l'efficacité de l'organisation.¹⁰⁶

«*Étant donné que la culture s'acquiert par apprentissage, les gens ne naissent pas, (...) savants, musiciens ou artistes, saints, chenapans ou moyennement vertueux : ils apprennent à l'être.*» Ce propos de T. Dobzhansky (1966) caractérise assez complètement la conception moderne de la culture. Si la nature humaine est «*culturable à merci*», la culture d'un groupe, ne peut être comprise à partir d'une énumération des pratiques symboliques et techniques. Si l'ethnologue doit décrire un tout formant système,¹⁰⁷ le manager doit appréhender le système pour tenter d'agir sur le tout.

Ainsi, les évidences qui composent la culture d'entreprise sont aussi des «*points d'appui*», que le management peut utiliser comme levier d'action pour créer des effets organisationnels positifs.¹⁰⁸ Nous voyons que ces notions «*d'aire de rationalité*» et de «*capacités cognitives*» peuvent être aisément associées à celle de compétence. D'ailleurs, pour Parlier, à propos de la notion de compétence ; si la culture est acquise et si elle se développe progressivement selon un processus d'apprentissage, c'est précisément ce qui en fait un objet de gestion.¹⁰⁹

2.4. Piloter le changement ou apprendre à changer : le changement est une porte qui s'ouvre aussi de l'intérieur

2.4.1. La culture : un concept polysémique et systémique

Le mot culture¹¹⁰ a plusieurs acceptions. Nous retiendrons celle qui concerne notre recherche, comme «*un ensemble des formes acquises de comportements, dans les sociétés humaines*».¹¹¹ Un «*ensemble*» suppose une cohérence entre les éléments qui le composent. Ces éléments sont des «*formes*». Il s'agit de caractéristiques assez stables et non éphémères, mais aussi au sens technique, ce qui façonne. Enfin, la culture est portée par les individus et n'existe pas en dehors de ceux qui la partagent.

¹⁰⁶ DELAVALLÉE E. *Op. Cit.* Page 11.

¹⁰⁷ Encyclopédie Universalis. Version 5.0. CD-ROM. Thème : la culture.

¹⁰⁸ DELAVALLÉE E. *Op. Cit.* Page 10.

¹⁰⁹ DELAVALLÉE E. *Op. Cit.* Page 7.

¹¹⁰ Culture : Ensemble des connaissances acquises dans différents domaines qui sont mises en relation, structurées et synthétisées par un processus dynamique de la pensée. Toute forme de culture requiert au préalable un apprentissage systématique des divers instruments intellectuels. Elle est sujette à une relativité historique et porte le sceau de la société qui l'engendre. Dictionnaire Encyclop ALPHA. Vol.6. page 743.

¹¹¹ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Management. Aspects humains et organisationnels*. PUF Fondamental. Paris. 1991. p 549.

E. Jaques, fondateur du Tavistok Institute, à Londres, définit la culture d'une entreprise en 1952 comme « *son mode de pensée et d'action habituel* », « *plus ou moins partagé* » et « *qui doit être appris et accepté* »¹¹².

La culture organisationnelle n'est pas définie par des organigrammes et des procédures explicites. L'idée est, que dans le fonctionnement normal des rapports de travail en entreprise, il entre une part d'habitudes plus ou moins rationnelles et conscientes, dont l'origine n'est pas précisée. Si les comportements sont des éléments de la culture, en fait, ils sont plutôt les conséquences « d'instructions ». Ils sont issus de croyances, des représentations, des symboles, des fantasmes contenus dans la culture.

La culture d'une entreprise trouve une partie de sa source et de sa force dans la culture professionnelle dominante. Pour l'Hospitalisation à domicile, la « culture source » est la « culture du soin » composante de la culture sanitaire et fortement marquée par l'identité de sa population professionnelle majoritaire : l'infirmier Diplômé d'État. (IDE)

2.4.2. Appréhender la culture comme système et sous-système de l'organisation

Dans un système, les interactions entre les éléments sont considérés comme plus importants que les éléments eux-mêmes. Si la culture libère de la tentation de décrire quelque chose dont on connaît la structure, elle a cependant une raison d'être. Dès qu'il y a finalité, il y a système repérable comme le souligne D. Génelot. Un système n'est jamais séparé de son environnement. Il agit sur lui et « est agi » par lui.¹¹³

*« Un système est quelque chose (n'importe quoi) qui poursuit des finalités (un projet) dans un environnement actif et évolutif, en exerçant une activité (des fonctions), en s'organisant (interactions) et en évoluant sans perdre son identité ».*¹¹⁴

Pour J.L. Le Moigne, trois types de transformations se combinent pour caractériser l'activité d'un système : les transformations dans l'espace (déplacements), dans le temps (mémorisation), de forme (traitement, information). *« Les combinaisons de ces transformations, souvent inextricablement enchevêtrées, constituent des processus que l'on peut identifier par la fonction*

¹¹² Culture et entreprise. *Sciences Humaines*. Hors série n° 20. Mars – avril 1998. p 39.

¹¹³ GENELOT. D. *Manager dans la complexité*. pp 114-117.

¹¹⁴ GENELOT D. *Op. Cit.* Page 114.

*qu'ils remplissent, c'est à dire, la contribution qu'ils apportent à la finalité globale ».*¹¹⁵

Le système est organisé parce qu'il est organisant. L'organisation est active et agissante. Les multiples liens de causalité et interactions diverses qui relient les processus s'ordonnent et « injectent de l'activité finalisée » dans quelque chose qui n'a pas de sens a priori afin de lui en procurer. Enfin, la représentation systémique prend en compte l'inévitable évolution de l'environnement au cours du temps. *« Concevoir un système c'est imaginer les vieillissements, les aléas, les catastrophes qui peuvent se produire et préparer des processus auto-correcteurs afin qu'il assure malgré tout sa finalité ».*¹¹⁶

Pour D. Génelot ; cette autonomie, cette capacité d'un système à réguler son propre fonctionnement supposent que le système mémorise ses expériences et ses états antérieurs pour développer une véritable intelligence de situations et y adapter un comportement. Il rattache ainsi la notion de système et de contexte culturel et montre l'importance de ce dernier dans l'analyse des situations, comme *« sans doute le paramètre le plus fondamental à prendre en compte (...). En effet, chaque groupe humain se donne au cours de son histoire un ensemble d'habitudes, de mythes, de rites, de valeurs, à travers lesquels il conçoit la bonne manière de faire et de se comporter. Cette culture collective constitue la première grille d'interprétation et de construction des représentations ».*¹¹⁷

Pour E. Delavallée, le sous-système culturel représente l'ensemble des « évidences partagées » par l'organisation, qui permet aux acteurs de penser leurs actions, et qui participe à la construction de l'identité de l'organisation.¹¹⁸

Delavallée préconisait l'élargissement des « aires de rationalité », D. Génelot en déduit que, si le degré et la nature des connaissances d'une personne pèse énormément sur les représentations qu'elle pourra se faire d'une situation, l'élargissement du contexte de connaissances change l'interprétation de la situation.¹¹⁹ Cela amène à considérer le contexte de connaissances de l'individu et incidemment les variables susceptibles de le faire changer et de le modeler.

¹¹⁵ GENELOT. D. Op. Cit. Page 118.

¹¹⁶ GENELOT. D. Op. Cit. Page 119.

¹¹⁷ GENELOT. D. Op. Cit. p 122.

¹¹⁸ DUCALET P., LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales.* p 140.

¹¹⁹ GENELOT. D. Op. Cit. p 124.

2.4.3. La compétence : une interface entre l'acteur et l'organisation

Le Boterf définit la profession d'infirmier dans les métiers à dominante « compétence ». La compétence étant ici un savoir-agir reconnu sur une situation externe au sujet, et débouchant sur une performance comme production extérieure à ce dernier.¹²⁰ La compétence¹²¹ en tant que processus se conjugue au gérondif, c'est à dire à un temps du verbe où la chose va s'accomplissant, où « c'est en cours ».

L'équipement en savoirs du sujet n'est pas uniquement constitué de connaissances théoriques et procédurales qu'il peut mobiliser dans une situation de travail particulière. La compétence relève aussi du « savoir être ». Pour Kerjean, l'idée prévaut que la compétence « savoir être », est constituée d'une série de capacités à élaborer des comportements adaptés à des situations professionnelles données ; par exemple la capacité à animer, convaincre, avoir le sens de la négociation. Le comportement serait toujours quelque chose d'appris en situation.

S. Michel-Bellier voit une bonne raison à la préférence des organisations pour le concept pas assez « scientifique » de « comportements » : les comportements permettent de coller à la logique des résultats. Ils s'éloignent de la psychologie pour se rapprocher du management. Enfin, ils correspondent à la logique du bon sens et de l'intuition. On entre dans le monde de la culture comme mode de gestion.¹²² Ainsi, l'opérateur compétent est celui qui sait instantanément adopter tel comportement approprié dans la rencontre d'un cas imprévu. Devant cette complexité, Le Boterf préconise une approche systémique.¹²³

2.4.4. Agir sur la compétence, c'est agir sur une variable sensible de la culture

Pour Le Boterf, les modes de raisonnement, les représentations, les significations données aux problèmes rencontrés ont une dimension socioculturelle. Pour lui comme pour Bruner « la culture donne forme à l'esprit ». C'est la culture qui fournit à l'opérateur « la boîte à outils symboliques » avec laquelle il mettra en œuvre les

¹²⁰ LE BOTERF G. *De la compétence. Essai sur un attracteur étrange*. p 30.

¹²¹ Tentative de définition : Combinaison dynamique de connaissances, de savoir-faire, et de comportements professionnels qui s'expriment de manière adaptée, dans une situation d'activité donnée. Lorsque l'on parle de compétence, on évoque la maîtrise d'une activité professionnelle, mais aussi les capacités d'initiative, de créativité et la responsabilité, autant de capacités indispensables à la production de la qualité et à son amélioration. In DUCALET P., LAFORCADE M. Op.Cit. p 178.

¹²² KERJEAN A. *Les nouveaux comportements dans l'entreprise*. p 100.

processus cognitifs pertinents, ou façonnera ses schémas adaptatifs que Bourdieu appelle « *habitus* ». ¹²⁴ L'*habitus* est constitué de l'ensemble des dispositions acquises, manières d'être ou de faire qui s'incarnent dans les corps. Il s'agit aussi bien d'attitudes que de comportements. « *L'habitus permet l'économie de l'intention* ». ¹²⁵

Le sujet qui agit est guidé, est engagé dans une démarche de connaissance ou de compréhension, est guidé par des systèmes de valeurs et de signification, par des modèles (d'opinions, de croyances, de comportements) qui sont socialement partagés. La construction des représentations, l'image de soi, le sens donné aux projets d'action sont influencés par le système social et culturel auquel le sujet participe.

« Nous réagissons à une situation-problème ou nous élaborons un projet, en fonction de notre culture d'appartenance, que celle-ci relève de notre milieu social, de l'organisation dans laquelle nous travaillons, ou de la profession à laquelle nous nous référons ». ¹²⁶

Pour Le Boterf, la compétence des opérateurs relève aussi de la culture d'entreprise, de ce qu'elle valorise ou déprécie, de son dispositif de mise à disposition des connaissances, des itinéraires de mobilité, des circuits d'information qu'elle gère, de la réception des rôles ou des fonctions qu'elle institue. Toutes les cultures d'entreprise ne favorisent pas la compétence. Pourtant, « *non seulement nous pensons avec des objets signifiants, des porteurs de représentations mais les objets et les signes continuent à penser en nous mêmes lorsqu'ils ne sont plus physiquement là La carte continue à organiser notre appréhension du territoire lorsque nous ne l'avons plus sous les yeux* ». ¹²⁷

Cela rejoint une question importante ; celle de « l'entreprise éducative ».

Une autre variable socio-culturelle de la compétence réside dans le fait que, le savoir et le savoir faire d'un individu, ne se situent pas que dans sa tête. Pour Bruner ; « *le fait de parvenir à savoir quelque chose est alors à la fois situé et distribué. Ne pas tenir compte de la nature située-distribuée du savoir et de son acquisition, c'est perdre de vue, non seulement la nature culturelle du savoir, mais aussi la nature culturelle de son acquisition* ». ¹²⁸ Ainsi, la compétence de l'individu

¹²³ LE BOTERF G. *Op. Cit.* p 42.

¹²⁴ LE BOTERF G. *Op. Cit.* p 39.

¹²⁵ LE BOTERF G. *Op. Cit.* p 103

¹²⁶ LE BOTERF G. *Op. Cit.* p 40.

¹²⁷ LE BOTERF G. *Op. Cit.* p 40.

¹²⁸ LE BOTERF. G. *Op. Cit.* Page 41.

dépend du réseau ou des réseaux de savoir auquel il appartient. Les compétences ne sont pas réductibles à des savoir-faire individuels. La situation communicationnelle crée la compétence. « *Il ne saurait y avoir compétence, là où il n'y a pas transaction* ». ¹²⁹

2.4.5. La culture comme composante à l'initiative du changement

Aujourd'hui, en demandant à leurs membres des compétences croissantes, plus de flexibilité, d'initiatives et de qualité, les entreprises leur ont donné davantage de pouvoir en devenant plus dépendantes d'eux. On ne peut plus considérer que « l'organisation de l'organisation » détermine mécaniquement les comportements, ni qu'une modification d'une composante de la première engendre automatiquement un changement des seconds. Pour qu'il y ait changement, comme le soulignent Crozier et Friedberg, il faut que le système d'action concret se transforme, c'est à dire qu'il y ait apprentissage de nouvelles capacités collectives. Le changement organisationnel est changement de l'organisation système social et pas seulement modification de « l'organisation de l'organisation », ou de l'une de ses composantes.

D'ailleurs, P. Bernoux pose la question suivante : « *La culture d'entreprise, est-ce autre chose qu'un système d'action concret ?* ¹³⁰ Par système d'action concret, il faut entendre, pour Bernoux, un ensemble de relations qui se nouent entre les membres d'une organisation et qui servent à résoudre les problèmes concrets quotidiens. Ces relations ne sont pas prévues par l'organisation formelle et les définitions de fonctions. Ces règles informelles sont nécessaires au fonctionnement de l'entreprise et sont généralement bien connues. Elles doivent absolument l'être par quiconque veut introduire des changements. ¹³¹

Si cette notion de système d'action est fondamentale, elle mérite d'être définie avec rigueur, et située dans la théorie des systèmes. Ainsi, pour JL. Le Moigne ; « *Il est aussi important d'identifier l'ensemble, la totalité entre les éléments et les relations entre les éléments que d'analyser indépendamment les attributs de chacun d'eux* ». ¹³²

Pour Watzlawick et ses collaborateurs, on peut ainsi distinguer deux types de changement : celui qui prend place à l'intérieur d'un système donné qui lui reste

¹²⁹ LE BOTERF G. *Op. Cit.* Page 42.

¹³⁰ BERNOUX. P. *La sociologie des organisations.* Page 170.

¹³¹ BERNOUX. P. *Op Cit.* Page 167.

¹³² BERNOUX P. *Op Cit.* Page 141.

inchangé (changement 1) et celui qui modifie le système lui même (changement 2).

La distinction des types de changement est fondamentale pour ceux qui ont à le gérer et à le conduire. Beaucoup de solutions apportées à des problèmes organisationnels consistent à faire « plus de la même chose », là où il faudrait commencer par s'en affranchir et « faire autre chose », parce qu'aucun système ne peut engendrer de l'intérieur les conditions de son propre changement.¹³³

Dans le cadre d'un « changement 1 » où l'on change « à partir de » et « par rapport à » la culture, on conçoit facilement qu'elle puisse servir de référence. Par contre, pour Thévenet, on ne peut pas changer la culture d'une entreprise, car cela supposerait d'une part, qu'on soit capable de dessiner l'état désiré de la culture et, d'autre part, que l'on sache exactement quoi faire sur l'état actuel pour atteindre l'état désiré. On peut au mieux faire évoluer la culture d'une entreprise.¹³⁴ Pour ce faire, on peut soit user d'une stratégie de changement visant à agir sur une autre composante de « l'organisation de l'organisation » et indirectement sur la culture, comme la mise en place d'une nouvelle technique. Dans la mesure où il s'agit de changer des normes (de comportement) plutôt que d'effectuer des modifications par rapport à ces dernières, le changement de culture est un « changement 2 ». Cela nécessite un « recadrage », car la culture provoque une relative « myopie » et génère de terribles simplifications qui peuvent empêcher les membres de l'entreprise de percevoir la nécessité de changer et de trouver des réponses satisfaisantes à leurs problèmes. Recadrer signifie s'affranchir de la barrière invisible que la culture représente dans le changement. Ainsi « *la production de connaissances « culturelles » est un instrument de changement* ».¹³⁵

Pour A. Bernardou, changer de comportement ne va pas de soi, c'est courir le risque d'une dépersonnalisation. Ce qui est naturel c'est la résistance au changement, car toute démarche de changement est une démarche personnelle et libre. Entre une conscience de son propre système de valeurs et le changement réel, social, perceptible pour les autres, avec passage de l'intention à la réalisation, il existe trois autres étapes qui nécessitent :

- Des modifications d'opinions en appréhendant les autres points de vue, au propre et au figuré, en tournant autour de l'objet du savoir

¹³³ DELAVALLÉE E. *Op Cit.* Page 12.

¹³⁴ DELAVALLÉE E. *Op Cit.* Page 12.

¹³⁵ DELAVALLÉE. E. *Op Cit.* Page 13.

- Une constatation autocritique que certains comportements qui découlent du système de valeur, de l'opinion et de l'expérience des savoirs pratiques ne sont pas adaptés et que d'autres dont on a rencontré le modèle seraient préférables
- Enfin une décision de changer l'ancien pour le nouveau et d'adopter une nouvelle valeur, une nouvelle opinion, aboutissant à un nouveau comportement.¹³⁶

2.5. Comprendre la structure du système : un passage obligé pour changer

2.5.1. Organisation et culture : considérer le système social

La culture organisationnelle semble devoir constituer, à la fois une nouvelle approche théorique des organisations et une nouvelle variable de management.

¹³⁷

Pour Sainsaulieu, l'histoire des organisations et la G.R.H.¹³⁸ a conduit les dirigeants à situer l'entreprise comme un lieu de sociabilités indispensables à la qualité du travail et donc, un espace nouveau de culture. « *La capacité d'entreprendre dépend des identités en présence et de leurs possibles articulations en sociabilités suffisantes, en systèmes de représentations, de symboles et de valeurs aptes à fonder la production sur une dynamique collective.(...)En découvrant en leurs producteurs, des personnes individuelles douées de savoirs, d'idées et de valeurs nécessaires à la vie collective, les entreprises comprennent que la socialisation de leurs membres devient un point clé de leur développement économique et technique* ». ¹³⁹

La culture des communautés professionnelles est assujettie à l'exercice du métier, à la maîtrise d'un savoir, d'un statut social, de modes de pensées et de comportements propres à une communauté professionnelle. Ainsi, une organisation peut être le support d'une culture qui lui est propre, comme communauté porteuse d'un « *ensemble de formes acquises de comportements* ». Alors, « *(...)la culture d'une organisation, même si elle n'est jamais sans faille, forme un tout dans lequel chaque élément répond aux autres* ». ¹⁴⁰

Dès lors que l'entreprise reconnaît qu'elle gère un ensemble humain, il lui faut aussi admettre l'importance d'une qualité de vie commune dont la culture

¹³⁶ BARBIER J.M. *Savoirs théoriques et savoirs d'action*. pp 36-37.

¹³⁷ AUBERT N. GRUÈRE J.P. JABES J. et al. *Op. Cit* pp 549 et suiv.

¹³⁸ GRH : Gestion des Ressources Humaines

¹³⁹ PIOTET F., SAINSAULIEU R. *Méthodes pour une sociologie de l'entreprise*. pp 190-191.

collective transmet les normes, les valeurs et les représentations nécessaires à la compréhension mutuelle.

Comprendre la structure d'un système social consiste à comprendre les changements et les transformations qui s'y opèrent. Une approche compréhensive du système des rapports au travail en entreprise amène à considérer les régulations entre trois éléments : la structure instituée (S) ; l'interaction entre acteurs (I) et la culture et cohésion sociale (C). Trois types de processus transformateurs sont observables. Toute intervention sur un milieu de travail impulse des réactions individuelles et collectives qui modifient en profondeur les équilibres stratégiques culturels et institutionnels précédemment établis.¹⁴¹

On peut distinguer ces processus transformateurs par le mode d'entrée de l'intervention de développement social. Si l'on intervient d'abord sur les structures matérielles, techniques et organisationnelles, on parlera de réforme. Si l'action de changement vise en premier lieu les interactions et les rapports entre acteurs, on parlera de processus expérimental.

Piotet et Sainsaulieu désignent le troisième type de processus transformateur qui vise surtout les cultures par le terme « transférentiel » car son premier point d'impact concerne la culture régulatrice de la socialisation et de la légitimation des rapports au travail. Il s'agit d'intervenir d'abord sur les mentalités afin de produire ensuite des effets sur les acteurs et sur les structures formelles. La dynamique sociale fondatrice du changement culturel opère par le transfert de connaissances, de normes, de valeurs et de représentations du monde, voire d'idéologie. Les deux modalités intervenantes en sont la formation et le déplacement.

Le processus de la formation consiste à construire des groupes porteurs de dynamique transférentielle entre pairs et avec le leader pour produire un changement de représentations sur soi et les autres et, partant, de provoquer l'apprentissage de comportements nouveaux et donc de créativité personnelle et collective.

Le déplacement est une autre forme d'intervention culturelle. Il s'agit de se déplacer pour aller voir ailleurs comment s'y prennent les autres, afin de tenter ensuite, d'imiter chez soi le caractère efficace de leurs pratiques. Ici le changement social provient d'abord de l'adhésion aux institutions étrangères, dont

¹⁴⁰ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Op. Cit* pp 554.

¹⁴¹ PIOTET F., SAINSAULIEU R. *Op. Cit* pp 35-37.

on gère ensuite le transfert chez soi. Mais d'autres politiques de déplacement peuvent aboutir aux mêmes effets de transfert culturel : la mobilité.¹⁴²

La maîtrise de ces trois processus de transformation confère une capacité à suivre les séquences de changement social afin de les détecter, de les pronostiquer, de les initier et de les accompagner.

2.5.2. La culture en action : plus de compétences et de rites que de règles

La culture a des effets concrets sur le fonctionnement de l'organisation. Elle assure des fonctions « utiles ». Pour l'action à court terme, la culture est un code qui permet aux membres de l'organisation de comprendre le monde qui les entoure et d'y agir « correctement ». Pour l'enchaînement des actions sur du long terme, c'est une dynamique d'adaptation et d'intégration qui règle conjointement les rapports de l'organisation à son environnement, et les relations internes entre ses membres, assurant la cohérence interne et externe de l'organisation.

*« La culture fournit ainsi à l'individu une sorte « d'équipement mental » qui lui permet de « mettre de l'ordre » dans la complexité qui l'entoure, d'y trouver des régularités, et donc de réduire l'incertitude à laquelle il est confronté ».*¹⁴³ Cet « équipement mental » issu de l'éducation et de l'apprentissage fonctionne comme un code qui conditionne les individus et leurs comportements, en leur donnant des éléments pour *percevoir*, pour *agir* et pour *juger*. Ainsi, *« La culture permet aux acteurs de « penser leur action » à partir d'un cadre de références et de valeurs communes. Elle est ainsi un élément possible de mobilisation et de cohésion entre les finalités, l'organisation, les acteurs et leurs actions ».*¹⁴⁴

Le fonctionnement en HAD nous en fournit un exemple parmi d'autres :

Percevoir : la culture signale ce qui est important et ce qui ne l'est pas, ce qui ne doit être surveillé que d'un œil ou être l'objet d'une attention vigilante. En HAD, le retour d'hospitalisation d'un patient impose au soignant qui « accueille » de répertorier, de façon exhaustive, tous nouveaux problèmes inhérents au patient et auxquels risquent d'être confrontés les soignants suivants qui se succéderont au domicile, même si cela obère son temps de travail. La culture impose donc une « démarche de soins » visant à traiter les problèmes à la suite pour la sécurité du patient et la tranquillité de l'entourage et pour éviter de mettre un de ses pairs en difficulté au domicile.

¹⁴² PIOTET F., SAINSAULIEU R. *Op. Cit.* pp 33-39.

¹⁴³ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Op Cit.* p 569.

¹⁴⁴ DUCALET P., LAFORCADE M. *Op Cit.* p 188.

Agir: Le soignant qui « accueille » confronté à des prescriptions de sortie, contradictoires ou incomplètes, ne partira pas du domicile tant que la situation ne sera pas « propre et en ordre » pour celui qui suivra, même si cela se déroule sur une période (week-end, nuit, etc...) alors que les correspondants sont difficiles à joindre. Tout action non aboutie donnera lieu à un coup de téléphone au collègue. « *La culture est donc aussi une matrice de comportements, induisant des conduites routinières et orientant les individus en situation inhabituelle. Elle désigne les bons comportements et disqualifie les mauvais* ». ¹⁴⁵

Juger: La culture est source de légitimité. Les individus devront se conformer aux règles implicites et informelles appliquées précédemment. Les comportements non répertoriés ou déviants, seront ainsi confrontés avec les références stockées dans la culture.

Les comportements inhérents à la culture sont aussi retrouvés à deux autres niveaux que sont l'adaptation et l'intégration. Ces niveaux sont visibles dans la culture soignante en HAD. « L'intrusion » au domicile du patient ainsi que l'accueil de tout nouveau soignant dans le groupe et son conditionnement relèvent plus de « rites » que de règles.

Pour Piotet et Sainsaulieu ; « *Tous les observateurs (...) notent l'accroissement des appels à l'intelligence, à la créativité et à la communication que cela entraîne dans le travail. Le concept même de métier dépasse de nos jours la qualification du rapport à la tâche et à l'outil, pour intégrer une autre conception de la compétence intégrant aussi un savoir-faire centré sur l'organisation comme système de ressources sur la valeur d'usage et d'échange du produit et sur les contacts avec la clientèle. Du métier dans les mains, on passe ainsi au métier de l'entreprise qui exige donc de l'individu une capacité à concevoir l'entreprise comme un système symbolique de normes et comme un milieu d'acteurs avec leurs finalités et leurs logiques dont la culture constitue la force d'articulation opératoire* ». ¹⁴⁶

2.5.3. Le management et la culture : agir « dans » la culture ou agir « sur » la culture

Si manager, reste pour beaucoup un exercice privilégiant la rationalité, « *l'inconvénient, c'est que les organisations sont toujours des institutions, que le*

¹⁴⁵ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Op Cit* p 571.

¹⁴⁶ PIOTET F., SAINSAULIEU R. *Op Cit*. p 192.

*symbolique, l'inconscient, le mythe sont à l'œuvre, au-delà de la rationalité ».*¹⁴⁷ Cela, amène les spécialistes à reconsidérer leurs actions de management au travers de l'idée de culture, en dehors du phénomène de mode et de son aspect commercial et leur offre un levier supplémentaire d'action. « *Conçue comme une variable de management à part entière, la notion de culture organisationnelle éclaire d'un jour nouveau les problèmes d'adaptation stratégiques et de gestion des ressources humaines que les évolutions économiques, technologiques et sociétales rendent particulièrement aigus ».*¹⁴⁸ La culture fournit ainsi une problématique séduisante pour traiter les deux problèmes fondamentaux du management :

- Le maintien de la cohérence et de la coordination interne
 - La définition des rapports de l'organisation avec son environnement
- « L'importance potentielle du rôle joué par la culture dans les organisations suffit à en faire une donnée que le management doit prendre en compte. Agir dans une organisation, c'est agir dans une culture. La culture organisationnelle constitue un contexte dans lequel les pratiques managériales viennent s'inscrire ».*¹⁴⁹

La culture est un réservoir de potentialités. C'est une ressource pour les individus et les groupes et pour l'organisation tout entière. Plus qu'un contexte ou qu'une contrainte, la culture peut être un appui pour le management. « *Le problème social de chaque entreprise soucieuse de mobiliser son personnel sur des objectifs de performance est donc bien celui de savoir sur quelle culture commune fonder une telle volonté d'action collective centrée sur la production »*¹⁵⁰. En ce qui concerne l'introduction de nouvelles pratiques ; elle doit se faire par rapport à la culture. « *La pratique nouvelle n'est pas adoptée parce qu'elle est intrinsèquement valable, mais parce qu'elle est valable dans le contexte de la culture de l'organisation. (...) Il semble que le management doive au moins définir des stratégies par rapports aux cultures : se soucier des effets qu'elles portent et des effets qu'elles supportent. C'est une condition d'efficacité ».*¹⁵¹ Le projet de soins palliatifs en HAD vient naturellement s'inscrire dans cette stratégie.

2.5.4. Agir sur la culture : prendre en compte l'adaptation à l'environnement

Faire de la culture une variable de management peut signifier :

¹⁴⁷ LAPAUW R. Op Cit. p 12.

¹⁴⁸ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. Op Cit. p 557.

¹⁴⁹ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. Op Cit. p 580.

¹⁵⁰ PIOTET F., SAINSAULIEU R. Op Cit. p 193.

¹⁵¹ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. Op Cit. p 581

- Soit que la culture existante pose un problème par rapport aux objectifs des dirigeants de l'organisation, que la survie de l'organisation soit menacée, ou que les réorientations souhaitées se heurtent à des résistances imputables à la culture.
- Soit que les dirigeants souhaitent atteindre des objectifs spécifiques par le biais de modifications de la culture existante, de manière indirecte en quelque sorte, en se servant de la culture comme d'un « levier ».

En pratique, la distinction entre ces deux démarches est assez artificielle. Il s'agit en fait, d'un processus continu avec des effets de rétroaction. Avant d'agir, il convient surtout de savoir, en quoi la culture peut constituer un problème, et quel type de modification, on peut être amené à souhaiter.

Le premier type de problème a trait à la prégnance de la culture organisationnelle et à son « intensité ». Elle peut être faible, diffuse ou morcelée et générer des besoins différents.

Le second type de problème est lié au contenu de la culture, à son éventuelle inadéquation à des changements de contexte ou à des « dérèglements »

Pour le manager, il convient de repérer la répartition du sentiment d'appartenance qui peut, ne pas être également réparti au sein de l'organisation. Il peut, ou ne pas, être l'apanage d'un « noyau dur » qui joue le rôle de « gardiens » de la culture.

S'il est facile de voir les avantages d'une culture forte, il convient d'en saisir aussi les dangers moins fréquemment soulignés à savoir, un fort contraste entre ce que la culture « sait faire » ou « permet de faire » et ce qu'elle ne « sait pas faire » ou « interdit de faire ». Cela peut exposer l'organisation à certaines impasses, telles que, la répétition obstinée de comportements dont la pertinence n'est pas réexaminée, voire à la ritualisation de ces comportements ou une rigidité face aux changements majeurs.

*« L'action sur une culture forte visera essentiellement la maîtrise de ses effets et l'évitement de ces impasses. C'est un travail à très long terme qui demande donc que l'organisation dispose de temps et de ressources, c'est à dire, qu'elle ne soit pas trop mal adaptée à son environnement ».*¹⁵²

De manière générale, les cultures organisent leur contenu sur un élément central : elles sont focalisées. L'élément de focalisation peut être le leader, le produit (ou l'activité) ou un mode de comportement. Parce que son contenu bloque le

¹⁵² AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Op Cit.* p 583.

changement nécessaire ou souhaité, il faut agir sur la culture. Les cultures centrées sur le produit ou le domaine d'activité de l'organisation sont parfois soutenues par une forte logique technicienne. La performance technique ou l'innovation représente des valeurs dominantes. Les dangers d'une telle culture viennent souvent de l'environnement : concurrence, vieillissement du produit, déclin du secteur. Dans ces cultures, tout autre produit ou secteur est perçu comme moins noble, indigne d'intérêt. Lorsqu'on s'y engage c'est contraint et forcé, ce qui ne favorise pas la créativité et la performance. « *L'action sur la culture doit alors relativiser l'attachement au produit et viser à intéresser l'organisation à d'autres produits ou d'autres activités* ». ¹⁵³

La culture de l'HAD ne représente pas un stade d'adaptation dépassé et ne révèle pas des décalages importants avec son environnement, cependant l'attachement au « produit » technique est fort mais dépendant d'un rôle délégué et d'inféodation qu'il conviendra de relativiser afin de valoriser un rôle propre quelque peu délaissé.

2.5.5. Injecter de la souplesse dans l'innovation sans oublier le pouvoir

L'action sur la culture est une œuvre délicate et incertaine, qui ne peut être abordée de manière isolée. En fait, agir sur la culture, c'est agir sur l'ensemble des composantes du système organisationnel dans une perspective de changement et de développement. « *La culture organisationnelle est un concept qui a l'avantage d'appréhender de manière simultanée et systémique la quasi totalité des aspects humains de l'organisation : perception, communication, motivation, pouvoir, leadership, décision, structure ...et cela dans une perspective dynamique qui n'oublie pas le problème du changement* ». ¹⁵⁴

S'il est tentant de voir derrière la culture dans l'organisation une promesse d'harmonie sociale, c'est vite oublier que la culture est toujours liée aux systèmes de pouvoir. Elle marque des différences entre les membres autant qu'elle les rassemble.

« *Quant à l'utilisation de la culture organisationnelle comme variable de management, ses développements actuels, pour prometteurs qu'ils soient, ont montré que les cultures ne se laissaient pas facilement modeler. Les actions sur la culture sont toujours des actions difficiles, coûteuses et de longue haleine. Le*

¹⁵³ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Op Cit.* p 587.

¹⁵⁴ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Op Cit.* p 587

management par la culture n'est pas plus facile que le management par les chiffres ». ¹⁵⁵

Pour Bernoux, le changement dans la culture ne peut se réduire à une décision hiérarchique. Celui-ci doit être accompagné d'un « *apprentissage de nouveaux modes de relations. Le changement ne se décrète pas. Une loi ou un ordre peuvent susciter ou accompagner un nouveau modèle relationnel, sûrement pas le déclencher. L'innovation a lieu que si le groupe ou l'organisation ont déjà vécu ces nouveaux modèles, ces nouveaux modes de relations. La difficulté vient de ce que l'apprentissage de la nouvelle pratique sociale se fait à l'intérieur de l'ancienne, de ce qu'il faut inventer des relations différentes dans un système qui vit une certaine pratique* ». P. Bernoux insiste sur la nécessité, pour réussir un changement, de donner au préalable une certaine souplesse à l'organisation que l'on veut modifier. « *Un ensemble rigide est un ensemble pauvre. Un ensemble riche est diversifié, il dispose de systèmes d'actions concrets variés. Il permet donc davantage d'innovations car divers modèles sont déjà présents et sont expérimentés par les acteurs. La souplesse est nécessaire à l'innovation.* » ¹⁵⁶

Pour Kerjan, cette souplesse favorisant des systèmes concrets variés suppose de faire confiance dans le potentiel de son équipe, d'être convaincu qu'il est sous employé et qu'en plaçant la personne dans une position d'acteur, en lui assurant un environnement stimulant et les ressources nécessaires, elle sera plus performante dans la résolution de problèmes à son niveau, au lieu d'être télécommandée par un manager interventionniste.¹⁵⁷ Cette conception rejoint le concept de facilitation.

2.5.6. Inciter à « jouer juste » et à « jouer ensemble » dans l'intérêt du malade

Cet éclairage ne vaut pour le manager que s'il induit des principes opératoires utiles et utilisables dans le cadre d'un projet face à la contingence de l'environnement. Le projet tout en répondant prioritairement à des besoins identifiés, doit permettre d'intéresser la structure à d'autres activités et relativiser l'attachement à un « produit ». La réussite du changement ne va pas dépendre du passage d'un état d'équilibre à un état d'équilibre différent, mais de la gestion d'un déséquilibre.

¹⁵⁵ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Op Cit.* p 588.

¹⁵⁶ BERNOUX P. *Op. Cit.* p 203.

¹⁵⁷ KERJEAN A. *Op. Cit.* p 129.

La culture dominante de l'HAD, apanage d'une population soignante majoritaire, n'est pas rigide et n'interdit pas de faire, mais doit être « accompagnée » pour faire différemment et éviter des résurgences. Elle doit à terme valoriser le « prendre soin » en prenant garde toutefois d'éviter « l'inflation de relation ».

Tout changement passe par une « activité interprétative » des acteurs appréhendés comme « êtres pensants ».¹⁵⁸ Les personnels de l'HAD ne sont pas attachés coût que coût à leur routine. Ils sont tout à fait capables de changer s'ils y trouvent leur intérêt et si les inquiétudes sont calmées en consacrant un temps nécessaire à la communication.

Le choix d'agir sur la culture comme un levier de changement pour adapter les pratiques et les comportements soignants aux besoins des mourants doit ménager deux axes :

- Un assouplissement de l'organisation pour favoriser la créativité. Il ne s'agit pas de faire plus mais faire différemment donc de transformer le système d'action concret en injectant des savoirs, de la mobilité et de la transversalité.
- Des fonctionnements stabilisés et des procédures d'évaluation qui doivent être complémentaires avec une nouvelle culture et non concurrentes ou exclusives.

En résumé, « *Il faut trouver des règles de fonctionnement dans lesquelles les valeurs de la culture puissent s'épanouir librement et éclairer de sens le travail des hommes. La culture en conjonction avec certaines règles de management, produit l'organisation* ». ¹⁵⁹

TROISIÈME PARTIE : MOBILISER PAR LA CULTURE EN HAD : UNE RÉPONSE COHÉRENTE POUR FAIRE ÉVOLUER LES PRATIQUES

3.1. Une stratégie à deux dimensions : l'immédiat et le futur proche

3.1.1. L'immédiat : la rédaction du dossier d'agrément point de départ et travail du directeur

Si la demande d'agrément de lits d'HAD destinés aux soins palliatifs est une démarche de projet, elle nécessite aussi la rédaction d'un dossier. Cette rédaction incombe au directeur. Le projet a été présenté au Conseil d'Administration, fin

¹⁵⁸ SAUSSOIS J.M. Organiser le partage du savoir. *Sciences Humaines*. N° 32. pp 36-37.

¹⁵⁹ GENELOT D. *Op. Cit* p 196.

janvier 2001. Il a suscité de nombreuses questions de la part de ses membres, révélatrices de représentations différentes. J'ai mis volontairement l'accent sur l'adéquation entre les valeurs de la Fondation et celles véhiculées par le projet. J'ai d'ores et déjà insisté sur les besoins en formation du personnel qui devront être inscrits dans les plans successifs de 2001 à 2003. Je me suis engagé à ce que le dossier soit déposé dans la « fenêtré » accordée par les organismes de contrôle, c'est à dire en juin 2001. J'ai évoqué les mesures budgétaires nouvelles qui ne manqueront pas d'être demandées. Leur chiffrage précis se fera en collaboration avec le directeur financier avant le dépôt du dossier.

Le directeur est la personne à même, au niveau de l'opportunité du projet, d'argumenter sur la population ciblée, sur les besoins et sur la compatibilité avec les politiques sanitaires et sociales et les mesures incitatives du SROS. J'ai mis en exergue les besoins qui concernent les patients et leur entourage, ceux définis par les autorités de tutelle, ceux exprimés par les soignants et les médecins, les besoins économiques et les besoins « insoupçonnés » qui concernent l'évolution culturelle de notre société face à la mort. (CF. Annexe F)

Le rapport du Conseil économique et Social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie estime qu'un développement des soins palliatifs à domicile est possible en retenant 5 lits pour 100 000 habitants. Il permettrait de couvrir un tiers des malades potentiellement concernés.¹⁶⁰ Avec 750 000 personnes, l'agglomération de Bordeaux¹⁶¹ compte actuellement deux unités de Soins Palliatifs totalisant 24 lits. 13,5 lits restent donc à pourvoir.

Une demande d'agrément pour dix lits de Soins Palliatifs en HAD paraît donc cohérente et répond à des besoins, sachant qu'en toute circonstance, le maintien ou le retour au domicile d'une personne en fin de vie doit demeurer :

- Un choix partagé entre le malade, son entourage et les soignants
- Un choix réversible

Ce projet doit s'articuler avec deux autres projets en gestation sur la Fondation : un projet d'équipe mobile de soins palliatifs pour l'hôpital et un projet de « lits - porte » accueillant des malades déjà en phase palliative, mais en situation d'urgence.

Le dossier technique et financier représente une des autres pierres angulaires du projet. Il a mis en exergue la présentation de l'établissement, les équipements

¹⁶⁰ ARH Aquitaine. *Projet de Schéma régional d'Organisation Sanitaire. Soins Palliatifs*. 2001. p 2.

¹⁶¹ Le dossier INSEE Aquitaine. *La Gironde*. N° 33-5. Octobre 2000. 8 pages.

disponibles, les effectifs. Il s'appuie sur une démonstration qui conduit au chiffrage des mesures nouvelles envisagées et inscrites au budget 2002. (CF. Annexe F et G) Il s'est voulu clair et explicite quant aux critères d'admission et au respect de ces critères. (CF. Annexe H) Il est prospectif afin que les moyens demandés correspondent aux actions envisagées.

3.1.2. Le futur proche : une année de transition pour commencer à faire différemment

3.1.2.1. Une stratégie « tirée » par un « usager – espace relationnel »

« L'entreprise » ne peut plus imposer ses prestations. « L'usager-client »¹⁶² en HAD, accepte avec de plus en plus de difficulté l'incertitude des horaires et d'entendre les soignants sonner à la porte de son domicile à sept heures du matin ou à midi, sauf pour un traitement médicamenteux impératif. La prestation ne peut plus être « poussée » par l'entreprise. Elle est « tirée » par l'usager. C'est à l'entreprise de s'adapter. Ainsi ce n'est plus une autorité centrale qui pilote, mais c'est un système complexe d'interaction entre le centre et la périphérie qui s'établit. La stratégie devient l'affaire de tous. Elle demande une communication adaptée qui suppose des régulations nécessaires sur le système de valeurs et les représentations ainsi qu'une concertation.

Si la stratégie nécessite des intentions et des plans d'action délibérés, elle doit pouvoir aussi s'élaborer « chemin faisant » en saisissant les opportunités qui émergent dans l'action. Enfin la stratégie doit recentrer l'entreprise sur son métier et son savoir faire. « *Savoir qui on est s'avère aussi important que de savoir qui on veut être ; et ce qui est plus important encore, c'est de construire ce qu'on veut être sur ce que l'on est* ». ¹⁶³ Ainsi il convient de substituer à la réactivité stratégique une « conscience stratégique », véritable référence stable dans le temps, qui donne du sens à l'action et permet d'ordonner des futurs possibles.

Concrètement toutes les actions doivent converger pour apporter au patient la qualité, le confort et la sécurité, qu'il est en droit d'attendre d'une structure d'hospitalisation à domicile. Ainsi il reste au cœur du dispositif de soins. Mais le sens passe aussi par un besoin de simplification et d'efficacité et par un travail de facilitation qui doit intervenir au niveau de la communication et du management. Il

¹⁶² La notion « d'usager-client » est une figure de synthèse qui évite d'opérer un choix entre les deux termes et permet ainsi à l'institution de se tenir à l'écart de la controverse sur la "marchandisation" du service public ou des établissements PSPH.

¹⁶³ GENELOT D. *Op. Cit.* p 303.

impose de revenir à des conceptions simples, efficaces et humaines afin de conférer à nouveau à la structure, une souplesse et une adaptabilité.

3.1.2.2. Une organisation horaire plus en adéquation avec les besoins des patients

Je propose de mettre à profit l'année 2002 pour revoir l'organisation et adapter le fonctionnement de l'HAD en réponse aux besoins et en prévision de réponses cohérentes.

Ces réponses passent par une remise en question des roulements actuels, à laquelle je souhaite que les soignants adhèrent par une réflexion, aidés par l'équipe d'encadrement. Cela doit demander aussi, de ma part, une négociation avec la Direction générale, le Comité d'Établissement et le C.H.S.C.T¹⁶⁴ afin de faire comprendre toute l'utilité de ces modifications.

Je propose de mettre à l'essai ces roulements dans le second trimestre 2002 pendant une année pleine, avec évaluation au bout des douze mois et possibilité de réajustement.

Les modifications envisagées pour les roulements concernent deux points essentiels. Elles ont été exposées en détail à l'ensemble du personnel en réunion plénière.

1 - Des tournées de soin de matin plus courtes d'une heure : (7H 30-12H 30 au lieu de 7H-13H) Ces nouveaux horaires « collent » mieux aux besoins des patients chez lesquels les soins à partir de 7H et 8H et entre 12 et 13H ne sont pas toujours bien vécus.

La force de travail répartie actuellement sur 12 tournées de 6 heures (72 heures) pourra l'être sur 14 tournées de 5 heures (70 H). Si cela signifie une répartition différente des plages de travail pour les soignants, en revanche, la structure y retrouvera quelques avantages indéniables :

- En cas de défection inopinée d'un soignant, la re-distribution intégrale d'une tournée de soin se fera plus aisément sur 13 que sur 11 soignants. De même une baisse temporaire d'activité permettra de procéder à des récupérations de travail.
- Une utilisation plus judicieuse de la force de travail. Les situations itératives de décès ou d'hospitalisation brutales de patients se traduisent pour la structure

¹⁶⁴ CHSCT : Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail

au cours de l'année par des « pertes » en temps de soin difficilement récupérables.

Cette organisation passe par la prise en compte sur chaque secteur des temps de soin réellement effectués. Les dépassements seront comptabilisés afin de ne pas désavantager les soignants qui auront « débordé » leurs horaires de travail en rapport avec des situations d'urgence ou en réponse à l'aggravation de l'état des malades.

2 - La réintégration des postes d'IDE de nuit dans le « pool » de jour : Les soins programmés de nuit (entre 19H et 24H) seront effectués par les IDE d'après-midi dont les plages de travail horaires seront revisitées (exemple : 18H – 24H + astreinte jusqu'à 7H 30 et travail à suivre le lendemain matin en 7H 30 – 12H 30 puis Repos) La lecture du « cahier de nuit » ne laisse apparaître que peu d'appels après minuit, sur une année. Cette solution, déjà testée pour les remplacements de congés annuels d'été, a le mérite de « réinjecter » définitivement dans les roulements de jour l'équivalent de 2 ETP (soit $1568H \times 2 = 3136H$). Si, les avantages sont multiples l'application de cette « alternance » passe par un avis du CHSCT et du CE.

Le « pool » de nuit forme un « sous-système soignant » dont la culture diffère sensiblement de celle du jour. Le travail en alternance de jour et de nuit vise à instaurer une qualité de soin plus uniforme. La refonte trouvera un écho favorable auprès des soignants « de jour ».

Ce plus doit apporter à l'organisation de la souplesse et offrir de la mobilité en permettant à l'ensemble du personnel soignant d'aller se former et se sensibiliser aux soins palliatifs, grâce à un crédit d'heures ($3136H/27,5 \text{ ETP} = 114H$) et ainsi de « s'imprégner » d'une nouvelle culture du soin en « allant voir ailleurs » dans des USP trois semaines chacun.

J'ai pris le temps d'étudier avec le bureau du personnel les contrats des infirmiers travaillant de nuit. Aucune clause ne fait mention d'un travail exclusif de nuit, ni d'un travail exclusif à l'HAD. Je me propose de rencontrer rapidement les infirmiers du « pool » de nuit, afin de leur expliquer le projet et d'entendre leurs suggestions. En fonction de leur volonté d'adhésion une solution personnalisée leur sera proposée (poste de travail aménagé) en concertation avec le bureau du

personnel, sachant que deux sur trois travaillent à mi-temps et sont déjà en CPA.¹⁶⁵

3.1.2.3. Faire rimer changement avec amélioration et simplification

La nouvelle organisation en rapport avec l'ARTT a entraîné des bouleversements à l'origine d'un mécontentement dont les effets perdurent encore actuellement. L'introduction de la télématique a entraîné le risque d'une modification brutale des fonctions et des compétences des individus. Si certains ont vécu ce changement en innovateurs avides d'expériences, d'autres se sont sentis exclus ou écartelés entre la conservation et le changement. Ce changement technologique a été répertorié comme remettant en question les identités.¹⁶⁶ La communication à l'HAD essentiellement par télématique, avec la saisie des temps de soin des soignants sur minitel chez chaque patient visité, dans un objectif de « traçabilité » et de contrôle du temps de travail a montré ses limites. L'organisationnel est venu très vite obérer le fonctionnel. Pendant les moments télématiques, les soignants en oublient le sens de leur mission : Soigner, écouter, éduquer, rassurer, etc...

En recherchant l'efficacité la structure a compliqué le système et a perdu en qualité de soins, en cohérence et les soignants en motivation. Le fonctionnement antérieur, bien qu'imparfait avait cependant le mérite d'être simple et d'entretenir une cohésion qui actuellement fait défaut. Simplifier n'est pas « décomplexifier » mais rendre moins compliqué.

Sachant que chacun doit respecter l'ordre de la tournée et est joignable grâce à un téléphone portable, il n'est pas indispensable de « suivre à la trace » les soignants sur le terrain. Les temps de soins ne varient pas dans des proportions aberrantes d'un jour à l'autre. Ils seront donc communiqués lors des réunions de transmissions qui deviennent bi-hebdomadaires et réactualisés à leur issue pour devenir opérants.

L'abandon de ces méthodes doit avoir pour effet immédiat de réinstaurer une confiance qui s'est délitée et de responsabiliser les acteurs du terrain. Il existe, comme nous le verrons par ailleurs, d'autres moyens d'exercer un contrôle de l'activité et de solliciter les individus, sans pour autant faire « peser » sur eux, au

¹⁶⁵ CPA = Cessation Progressive d'Activité. Le salarié est indemnisé par les ASSEDIC à hauteur de 30 % du salaire brut moyen des 12 mois qui ont précédé le contrat, soit environ 75 % du salaire. L'employeur a obligation de remplacer l'autre 1/2 temps non effectué par le salarié mais par une personne ayant moins d'ancienneté, d'où une économie au niveau du différentiel.

¹⁶⁶ PIOTET F., SAINSAULIEU R. *Op. Cit.* p 203.

quotidien, une organisation bureaucratique dont on sait qu'elle n'est pas un modèle d'efficacité et d'efficience.

3.1.2.4. Concevoir le management sur un mode dialectique

Un management visant à agir sur la culture et prenant en compte « l'impératif humain », ne peut, à l'évidence, que s'inspirer de modèles participatifs. Une dialectique doit pouvoir s'établir entre les individus et l'entreprise ; « *les individus étant porteur de la totalité et la totalité porteuse des individus* »¹⁶⁷. L'entreprise doit devenir un lieu vivant où chacun doit pouvoir s'épanouir sans exclusion ni aliénation. Cela implique de reconnaître comme premier facteur de complexité, la nature humaine et comme second facteur, que le projet collectif est construit par des hommes constituant une communauté et que réciproquement les projets individuels ont besoin du terreau collectif pour se développer. Les jeux d'acteurs individuels jouent des opportunités offertes par la communauté en même temps qu'ils la produisent.¹⁶⁸

3.1.2.5. Oser « secouer » l'organigramme : moins de hiérarchie, plus de fonctionnel.

L'organisation de l'HAD est aussi celle bureaucratique de l'hôpital et du sanitaire en général. C'est une organisation pyramidale et hiérarchisée. C'est aussi le domaine de professionnels, formés et spécialisés, disposant d'un ensemble de connaissances, d'expériences et de règles d'action, qui leur donne la capacité de traiter des problèmes complexes, difficilement décomposables, bien que relativement répétitifs.¹⁶⁹ En HAD, le capital de « matière grise » réside dans le personnel « de première ligne » qui œuvre sur le terrain au quotidien. C'est lui qui assure et assume les situations. Il lui est demandé de faire preuve d'un savoir agir, de compétence, et de comportements « ad hoc ». Pour permettre à ses « thérapeutes » de consacrer le plus de temps possible aux patients, l'HAD doit leur dispenser du maximum de tâches administratives ou économiques.

Les professionnels de l'HAD sont des opérateurs auxquels on peut accorder de l'autonomie dans le travail parce leur qualification garantit leur efficacité. L'accès à l'autonomie suppose aussi son utilisation. Là réside la difficulté. La technocratie chargée de contrôler, au lieu de se faire discrète, a tendance à se

¹⁶⁷ GENELOT D. *Op. Cit.* p 199.

¹⁶⁸ GENELOT. D. *Op. Cit.* p 194.

¹⁶⁹ AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Op. Cit.* pp 505-506.

renforcer avec l'aide du « staff » d'encadrement et l'approche de la procédure d'accréditation. Elle devient de plus en plus prégnante. Elle veille à l'application des protocoles et des procédures organisationnelles et administratives en lien avec le changement d'organisation résultant de l'ARTT. De même la ligne hiérarchique s'est renforcée d'un niveau supplémentaire, entre la base opérationnelle et la direction. Les professionnels bénéficient d'un support logistique, mais ne sont pas pour autant déchargés de tâches administratives, dont la majeure partie est assurée par le « staff ».

Il convient donc d'inverser l'organisation. Le personnel d'encadrement doit se transformer en force auxiliaire qui intervient en cas d'urgence. Le « cadre opérationnel » en HAD doit se voir attribuer une nouvelle fonction de facilitation : il doit se consacrer à déblayer les obstacles, à dégager les moyens, à effectuer des études et à réaliser un travail de conseil. Bref, il contribue par la parole et le geste à l'instauration d'une nouvelle culture et, de ce fait se situe de plus en plus comme un responsable fonctionnel. *« Des structures inversées (...) se justifient dès lors que les spécialistes individuels incarnent l'essentiel du savoir de l'entreprise, qu'ils n'ont pas besoin de se concerter pour résoudre des problèmes et qu'ils peuvent adapter leurs connaissances en fonction du client qu'ils ont en face d'eux ».*¹⁷⁰

L'organisation inversée va nous mettre devant des défis inédits tels qu'une perte apparente d'autorité. Pour les cadres, elle ne sera pas traumatisante, leur management participatif écarte les rapports fondés sur l'autorité. Il est cependant à craindre que les acteurs de terrain, détenteur d'un pouvoir accru, renâclent devant un système affichant moins de règles et de normes et adoptent des comportements biaisant. Il convient donc pour l'organisation d'instituer un système d'évaluation strict permettant d'observer si les professionnels :

- Se plient au règlement de l'entreprise et aux exigences de la réglementation
- Fournissent en temps réel les données qui permettent de contrôler la qualité, les coûts et les évolutions en cours, pour que l'entreprise soit réactive et s'adapte rapidement.

Quand les entreprises de ce type échouent, c'est parce que les dirigeants n'ont pas mis en place des systèmes d'évaluation et de rétribution capables d'étayer leurs conceptions. Pour une structure comme l'HAD, fonctionnant en budget global, avec une marge de manœuvre budgétaire étroite, la rétribution ne peut se concrétiser que par un crédit d'heures. Afin d'éviter les dérapages, l'encadrement

¹⁷⁰ HARVARD BUSINESS REVIEW. *Le Knowledge Management* p 252.

de ce type de fonctionnement doit obligatoirement passer par une contractualisation initiale avec les acteurs. Chacun des partenaires étant averti des règles et des marges de manœuvre autorisées. L'entretien annuel en sera le support. Ce type d'organisation, plus « reponsabilisante » du type « adhocratie »¹⁷¹ doit cependant s'accompagner d'une culture de l'évaluation.

3.1.2.6. Associer les actes au discours pour initier le changement culturel

L'effort va consister pour l'encadrement tout entier et moi même, de greffer, sur la culture existante, une culture de l'esprit critique et de l'évaluation. Il s'agit d'associer au discours sur les valeurs, la réalité des actes. L'enchaînement réputé logique selon lequel le discours va modifier la culture d'entreprise qui à son tour va produire un changement dans les pratiques est largement bâti sur une illusion. Il suppose que l'homme au travail est un individu rationnel. Mieux vaut envisager la question des rapports entre le changement, l'action et le discours sous un angle dialectique que chronologique. Le discours a peu de chances d'être rapidement efficace à lui seul. Il doit s'accompagner le plus rapidement possible d'actions concrètes, mêmes modestes. C'est alors que le changement dans les actes va modifier les croyances qui à leur tour vont renforcer la dynamique de changement. S'il est nécessaire d'agir localement, il convient de voir globalement et d'apprécier, avant toute forme d'action, les « freins » et les « leviers » facteurs de résistance ou de facilitation.

CF. Tableau N° 11 (page suivante) : Diagnostic de l'HAD dans un processus de changement

¹⁷¹ ADHOCRATIE : Structure « ad hoc » c'est à dire étroitement adaptée à l'activité qui l'occupe à un moment donné. Elle est destinée à à conduire des activités non répétitives, à mener des projets successifs et à résoudre des problèmes uniques. Concept utilisé par Tofler. C'est une réponse structurelle aux situations complexes qui produit plus de démocratie interne et de participation et moins de bureaucratie. AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Op. Cit* p 507.

Tableau N° 11 : Diagnostic de l'HAD dans un processus de changement :

Points faibles « freins »	Points forts « leviers »
<p>Usagers et prise en charge Respect inconstant des horaires Contractualisation non culturelle Contingence (entrées/sorties) fluctuante Prise en charge de la douleur à améliorer Questionnaires de satisfaction peu significatifs Prise en charge psychologique insatisfaisante Pas de suivi de deuil</p>	<p>Approche bio-psychosociale des usagers Soins techniques de qualité Indice important de satisfaction des patients Constitution d'un Comité de Lutte Contre la Douleur sur la Fondation Début de la formation aux soins palliatifs du Médecin Coordinateur sur 2 ans Encadrement « à l'écoute » des usagers Accompagnement et étayage des prises en charge par un travailleur social</p>
<p>Ressources humaines « soignantes » Dynamique faiblement sollicitée Fonctionnement routinier Climat de travail peu stimulant Occasion de se réaliser restreinte Manière d'apprendre « comme on peut » Valorisation faible du rôle propre Pas de groupe d'analyse de pratiques Organisationnel prégnant Ratio soignant insuffisant pour les fins de vie Formation continue peu sollicitée</p>	<p>Identité forte et professionnalisme Formation de base de qualité Compétences techniques Habitude des règles et des procédures Individus capables de responsabilités Capacités d'adaptation et relationnelles Pyramide des âges à compléter Gisement de motivation à développer Réactivité forte à la « formation institutionnelle » Potentiel de ressources Adhésion aux valeurs de la Fondation</p>
<p>Environnement Changement de contexte récent et soudain Pas de plan de communication suivi avec les partenaires libéraux</p>	<p>Légitimité de la MSPB et de l'HAD Ancienneté et avance dans le « métier » Situation de monopole depuis 1975 Reconnaissance par les établissements publics et privés et par le secteur libéral Implantation forte au sein d'un réseau de santé Partenariat avec les USP de la communauté Urbaine en cours d'écriture Partenariat à initier avec des bénévoles</p>

<p>Encadrement</p> <p>Soumis à la pression des objectifs budgétaires Fonction contrôle importante Fonction de facilitation peu développée envers les équipes Pas de fonctionnement collégial</p>	<p>Formation de Cadres de Santé Bonne capacité d'animation Relais « facilitateurs » pour la hiérarchie Pluridisciplinarité déjà existante Taches administratives pénalisantes Présence sur le terrain obérée par l'administratif</p>
<p>Management</p> <p>Management bureaucratique Pouvoir concentré au sommet Structure pyramidale et stratifiée Règles et procédures Stratégie élaborée par le sommet</p>	<p>Procédure d'accréditation pour 2002 Projet de soins palliatifs en cours d'élaboration</p>
<p>Communication/information</p> <p>Télématique privilégiée Circulation « verticale » du haut vers le bas Espaces de paroles restreints Expression peu prise en considération</p>	<p>Réunions plénières mensuelles Transmissions bi-hebdomadaires</p>

3.2 ACCOMPAGNER LE CHANGEMENT ET APPRENDRE A CHANGER

3.2.1.S'appuyer sur l'encadrement : des relais « facilitateurs » et de redondance

En tant que directeur de la structure, s'il m'échoit la tâche d'incarner le sens en indiquant la trajectoire, je suis aussi persuadé qu'une stratégie dont la définition n'aurait pas associé les principaux acteurs et dont les orientations fondamentales resteraient ignorées, n'a aucune chance d'être motivante et de créer les conditions internes de sa réalisation. Pour préparer à l'ouverture des différents chantiers qui doivent ponctuer l'année à venir, je peux m'appuyer sur une équipe d'encadrement qui est la courroie de transmission entre la direction et les soignants. Le rappel des objectifs et l'état d'avancement des projets représentent une part importante de la réunion d'encadrement de deux heures qui a été instituée toutes les semaines, à jour fixe. Elle réunit la surveillante chef, les trois cadres de secteur, le médecin coordinateur, l'assistant social ainsi que le responsable du SSIAD. La secrétaire de direction est chargée du compte rendu, de noter les décisions et du suivi des actions engagées.

Si nous tentons une « organisation inversée », outre les tâches de coordination, le développement des compétences, le tutorat et la médiation, l'encadrement doit à la fois être plein du projet général de la structure, le décliner au plan collectif et faciliter l'émergence d'un sens individuel pour les collaborateurs qu'il a en charge. *« Il doit être celui qui fait voir, qui fait apparaître tout ce qui peut rester masqué à ceux qui ne sont pas bien placés pour voir ».*¹⁷² Si l'encadrement n'assume pas le rôle de médiateur entre la base opérationnelle qui voit, qui entend et qui veut et la direction qui risque une sous - information, nul autre niveau ne peut assumer ce rôle au risque de laisser un vide s'installer. Il doit aider les collaborateurs à voir « autrement » et à jouer la carte de la redondance. Il doit être relais et interprète auprès de la direction qui doit en contrepartie, faire preuve de disponibilité à son égard.

« La priorité la plus « objective » peut ne pas apparaître comme telle aux professionnels concernés. Il s'agit donc de renforcer l'homogénéité des représentations collectives afin de rendre acceptables les priorités rationnelles. Certes, l'information, la communication et la connaissance partagée qui en résulte

¹⁷² GENELOT D.*Op. Cit.* p 202.

ne changent pas systématiquement les représentations mais elles y contribuent souvent». ¹⁷³

3.2.2. Communiquer avec les tous les acteurs pour une information plurielle

En interne :

3.2.2.1. Multiplier par deux les espaces de transmissions

Les séances de transmissions avec les équipes doivent rester une pièce maîtresse de l'édifice HAD pour des soignants dispersés sur le terrain, dont l'information en quantité et en qualité est indispensable. Nous avons pris la décision, avec l'encadrement, de scinder en deux la réunion unique du jeudi de 13H 30 à 16H et, ceci pour plusieurs raisons :

- Répondre plus rapidement aux besoins des patients
- Éviter la baisse d'attention des participants liée à la durée trop longue (2H 30)
- Concerner le maximum de soignants et entendre leurs questions
- Rendre les participants plus réactifs
- Recréer un second espace de rencontre dans la structure pour favoriser la communication, la parole et la cohésion

Une seconde réunion de transmission avec les équipes, le lundi après midi de 13H30 à 15H00 a trouvé facilement son créneau. Sa place après le week-end permet une analyse « intermédiaire » de situations problématiques et conséquemment d'y apporter des réajustements. Traiter l'information plus souvent pour réagir plus rapidement devient ainsi un des objectifs prioritaires. De plus, ce nouvel espace d'échange, loin d'être imposé, rejoint une des aspirations et correspond pleinement aux attentes des équipes.

3.2.2.2. Ouvrir des espaces pour construire du sens et partager les finalités

La réelle participation à l'élaboration permanente d'un projet, doit être sollicitée et organisée. Si les réunions plénières, toutes les six semaines sont maintenues comme une « ponctuation » dans la vie de la structure, leur objet doit être repensé afin de favoriser une expression plus large et informer sur les projets en cours et leur niveau de progression. Elles ne doivent que rarement être mises à profit pour informer sur une nouvelle technique ou un nouveau matériel. D'autres espaces seront réservés pour cela ainsi que d'autres moyens.

¹⁷³ DUCALET P., LAFORCADE M. *Op. Cit.* p 170.

Les roulements ont déjà été conçus de telle sorte que chaque soignant y assiste. Cela fait partie de son temps de travail. Cette conception sera conservée.

Les soignants ont le devoir, en plus de leur charge en soin, de signaler de façon incessante les dysfonctionnements afin de susciter des ajustements. En HAD, ils sont au contact du malade et de son entourage. Ils entendent, ils voient et perçoivent les difficultés au domicile. Ils en deviennent les dépositaires et les traducteurs. Ils ont donc un rôle de « capteur » et d'alerte mais aussi de concrétisation du sens des choses. Si la structure est en droit d'attendre beaucoup des soignants, ils doivent aussi être associés aux projets en priorité. Cette démarche évite la circulation de fausses informations et montre que le respect porté aux collaborateurs n'est pas un vain mot. La réunion plénière est aussi une extériorisation de la cohésion pour l'équipe d'encadrement. Elle comporte un ordre du jour connu de tous. Un registre ouvert à tous, a été mis à disposition au secrétariat, pour que les questions, demandant des réponses précises, puissent être inscrites. L'ordre du jour est clos 24H avant chaque réunion qui fait l'objet d'un compte rendu détaillé, classé et pouvant être consulté à tout moment.

3.2.2.3. Informer pour amorcer le dégel : la « phase un » de tout changement

J'ai annoncé le projet de demande d'agrément de lits de Soins palliatifs en réunion plénière début 2001 après avoir obtenu l'accord du C.A. Cette information objective a suscité un grand nombre de questions auxquelles il convenait d'apporter de la transparence. J'ai volontairement mis l'accent sur les efforts en formation qui devront concerner l'ensemble du personnel soignant, étant persuadé que ; « *le seul apprentissage qui influence le comportement d'un individu est celui qu'il découvre lui-même et qu'il s'approprie* ». ¹⁷⁴ Les soignants ont pris conscience des nouveaux enjeux et des transformations auxquels ils seront invariablement confrontés dans un avenir proche. Cela m'a permis d'aborder la réactivité nécessaire de la structure, son positionnement et son adaptabilité, mais aussi l'effort qui leur sera demandé temporairement au niveau des roulements. Il convenait de commencer par une « phase de dégel » avant de passer à la phase de changement proprement dite. Je suis convaincu que cette phase est douloureuse car elle implique des deuils et la perte de repères. Cependant elle est incontournable dans tout processus de changement.

J'ai expliqué que la refonte des roulements était une étape essentielle. Elle devait permettre une meilleure utilisation de la force de travail et aussi à chacun de

¹⁷⁴ ROGERS R.C. *Liberté pour apprendre*. p 152.

bénéficier d'un temps pour se former durant l'année à venir ainsi que de recréer une appartenance qui s'est délitée. Je me suis engagé avec l'encadrement de préserver des périodes de récupération (5-6 jours) toutes les six semaines. D'autre part j'ai souhaité que parallèlement les soignants réfléchissent à ces nouveaux roulements et fassent part de leurs suggestions. Un registre a été ouvert à cette intention. Il en sera tenu compte dans les choix qui seront proposés en adéquation avec l'offre de service que l'HAD souhaite mettre en place.

Le projet de lits destinés aux soins palliatifs a été évoqué dans ses grands axes (recrutement, mobilité, évaluation, etc...) pour que chacun réfléchisse à sa participation, voire même à son implication. Les bilans des situations de travail effectués par l'encadrement et moi-même marqueront un point de départ dans une organisation volontairement facilitatrice. Cette réunion était aussi l'occasion de rappeler à l'ensemble du personnel les contraintes économiques qui nécessitent une utilisation efficiente du matériel et une gestion des consommables au domicile des patients proche du « zéro stock ». Les réunions plénières me donneront l'occasion toutes les six semaines avec une présentation succincte des tableaux de bord, de sensibiliser à l'évolution des dépenses des groupes budgétaires 2 et 3, mais aussi aux efforts économiques. Il convenait de « semer la graine » et d'attendre qu'elle germe pour que des questionnements plus précis se fassent jour.

3.2.2.4. Initier des bilans de situations de travail en relation duelle

L'ensemble du personnel a été informé de l'institution de « bilan de situation de travail » comme d'un point de départ. Ces bilans concernent le personnel administratif et soignant. Ils donneront lieu à des entretiens individuels et seront réalisés conjointement par les cadres et moi-même (10 -12 par cadre) dans le premier semestre 2002. Un support sera remis, quinze jours avant l'entretien, à chacun afin qu'il anticipe une réflexion sur des points précis. Ces bilans ont l'avantage d'écouter ce que chacun a à dire. La relation duelle favorise l'expression et l'échange. Les entretiens devront permettre de cerner les aspirations de chacun, les possibilités d'implication ainsi que les manques ou les besoins en formation en rapport avec le projet. Une contractualisation viendra clôturer ces entretiens et servira de base de départ pour les évaluations annuelles futures. Une synthèse de ces bilans sera faite à la fin des entretiens par l'encadrement. La diversité des prestations en HAD n'impose pas à chacun de

développer des compétences identiques. On peut concevoir qu'un «pool» de soignants soit plus porteur du projet. Il devra cependant donner le goût et l'envie à ceux qui hésitent. (CF. Annexe I)

3.2.2.5. Favoriser la parole comme composante de la communication interne

Pour que la parole circule, il est nécessaire que les soignants se rencontrent. Les passages dans la structure en fin de tournées de soins avaient été limités en raison du risque d'inflation du Groupe budgétaire 3 (frais de carburant) Leur réinstauration a été annoncée en réunion de transmission par l'encadrement, cet objectif vise à :

- S'approvisionner en petit matériel pour les patients
- Construire ou modeler les tournées de soins en adéquation avec les besoins
- Évacuer des situations dites « lourdes » entre soignants et avec l'encadrement
- Favoriser la communication et partager une culture du soin

Il s'agit d'une communication pratique visant à « savoir quoi faire » et « quoi faire à temps » pour traiter les problèmes, dans l'instant, et rendre les interventions auprès des malades efficaces et rapides. À un moment où la démarche qualité implique l'écriture systématique de protocoles, une part de communication orale mérite d'être conservée et protégée chez une population soignante dispersée sur le terrain et chez laquelle l'oralité est culturelle.

3.2.2.6. Les groupes de parole : des espaces d'échanges pour analyser les pratiques

Les groupes d'analyse de pratique (GAP) avaient été interrompus. Le projet d'une HAD – Soins Palliatifs prend en compte la dimension indispensable d'un suivi psychologique du personnel soignant. « *Apprendre et acquérir des compétences, suppose des situations d'interaction et de médiation permettant de tirer partie de ses expériences, de ses échecs et de ses réussites. Cela suppose donc des lieux et temps d'analyse de pratiques, de confrontations et de débats* ». ¹⁷⁵

Avec l'accord de la direction de la Fondation, j'ai remis en route à partir du premier trimestre 2002 des Groupes de Paroles animés par un psychologue. Le choix de l'intervenant appartient à l'encadrement, sur la base d'un cahier des charges. Il doit se faire fin 2001. Les intervenants possédant un numéro d'agrément, leurs

¹⁷⁵ DUCALET P., LAFORCADE M. *Op. Cit.* p 180.

interventions mensuelles seront imputées sur le budget au titre de la formation. Le choix d'un psycho-gérontologue pourra être retenu sur la base d'une association avec le personnel du SSIAD confronté à une population et des besoins en lien avec le vieillissement.

En externe :

3.2.2.7. Se rapprocher des intervenants libéraux

Nous avons imaginé avec l'encadrement un plan de communication afin de rappeler à ceux qui nous connaissent ce que nous faisons et comment nous le faisons et à ceux qui nous connaissent moins, comment nous pouvons travailler avec eux. Notre médecin coordonnateur a été investi de la communication avec le corps médical libéral. Il doit prendre contact avec les médecins libéraux afin d'arrêter des dates pour des interventions au sein des E.P.U.¹⁷⁶ Ces interventions ponctuelles avec la participation de l'encadrement auront le mérite de rappeler aux médecins de ville à une période où les infirmières libérales sont surchargées et surveillent leurs « quotas » comment nous pouvons répondre à leurs besoins, et que « *mourir à domicile est possible, mais que cela doit être ni un slogan ni un challenge* ». ¹⁷⁷ Sa formation débutante ne peut que renforcer sa motivation.

J'ai imaginé le même type d'intervention auprès des pharmacies d'officine, qui dans notre système sont des espaces de santé et informatifs incontournables. Je dois me faire aider dans cette démarche par la pharmacienne de la Fondation qui doit prendre contact avec l'Ordre des pharmaciens. Je lui ai transmis une liste des questions récurrentes émanant des officines. Cette démarche a aussi plusieurs objectifs :

- Informer et associer d'autres acteurs de santé aux missions de l'HAD
- Clarifier ce que la structure est appelée à fournir aux patients et éviter une concurrence qui n'a pas lieu d'être.
- Rappeler que le patient a le choix de ses intervenants libéraux

Je souhaite au terme de cette démarche, signer une convention avec l'Ordre des pharmaciens pour unifier les tarifs des prestations qu'ils fournissent aux patients sur la base de « plateaux » (location de lits, oxygénothérapie, etc...) et ainsi diminuer nos dépenses.

¹⁷⁶ Enseignement Post Universitaire

¹⁷⁷ LASSAUNIÈRE J.M. Les derniers jours de vie à domicile. *La revue du praticien*. pp 18-24.

Des actions auprès des infirmiers libéraux et des kinésithérapeutes sont en gestation. Il appartient à l'encadrement et à moi même, de les formaliser par des rencontres et des interventions afin d'initier un travail en réseau non seulement en réponse à des directives, mais dans l'intérêt des usagers. Une programmation est actuellement à l'étude en fonction des disponibilités de chacun.

3.2.3. Faire acquérir de nouvelles compétences et une culture commune

3.2.3.1. L'accréditation : une occasion de proximité et d'implication

À l'aune de la procédure d'accréditation en juin 2002, pour les trois branches de la Fondation (PSPH), les équipes ont été invitées à réfléchir depuis le début de l'année 2001 par petits groupes, avec l'aide de l'encadrement et de la « Cellule Qualité » de la MSPB sur les référentiels du manuel de l'ANAES. Les références n° 1, 3, 4, 5, 12 et 13¹⁷⁸ concernant l'organisation de la prise en charge du patient (OPC), ont amené les équipes à s'inscrire dans un accompagnement personnalisé en HAD différent de celui à l'hôpital. Il ne convient pas de dire, mais aussi de faire ce que l'on dit et d'écrire ce que l'on fait. Ma participation à un groupe de travail en tant qu'animateur, outre le fait de contribuer à l'élaboration de référentiels, m'a fourni l'occasion d'un rapprochement que la fonction ne favorise pas toujours. Pour chaque référence et chaque critère, chacun des groupes a adopté la même démarche de « dissection ». Ce travail de groupe a eu le double avantage d'informer mais aussi d'impliquer. La participation souhaitée, à chaque groupe d'un « non soignant », a contribué à revoir certaines évidences et a permis de redonner du sens à l'action parfois routinière de certains. Si l'abandon d'évidences partagées « néfastes » se sont faites dans la douleur, elles ont eu l'avantage d'être remplacées par des représentations communes. La construction culturelle de l'entreprise passe également par l'expression du futur souhaité. Dans la mesure où nos représentations conditionnent notre futur, « *on devient ce qu'on dit qu'on veut être* »¹⁷⁹ Si affirmer les valeurs et les ambitions de l'entreprise, et imaginer sa culture relève de la responsabilité des dirigeants, les hommes et les femmes de l'entreprise doivent être associés à cet effort prospectif.

¹⁷⁸ C.F. Annexe N. Manuel d'accréditation. ANAES. Direction de l'accréditation. Février 1999. pp 50-51.

¹⁷⁹ GENELOT D.*Op. Cit* p 204.

3.2.3.2. L'exploitation du recueil de données : montrer l'exemple de la collégialité

Les recueils de données concernant les patients continueront à être effectués dans les structures de soin, par un seul et même cadre. La présence d'un même interlocuteur favorise la relation et crée des liens. L'exploitation du recueil de données, quant à lui doit être repensé, pour une plus grande collégialité visant à associer dès le début tous les acteurs à la prise en charge du malade qui est globale. Le recueil de données doit donner lieu à un retour et à un échange collégial au sein d'une équipe pluridisciplinaire, comprenant les cadres de secteurs, le médecin coordonnateur et l'assistante sociale afin que chacun fasse part de sa perception de la situation, de ses interrogations et, en fonction de sa culture professionnelle, propose une trame d'intervention. L'encadrement a adhéré à ce fonctionnement collégial, privilégiant la globalité. Il aura le mérite de relier plutôt que de séparer ou cloisonner.

Les objectifs globaux seront clairement énoncés et notés en marge : « ne pas souffrir » ; « bénéficiaire d'un environnement favorable et aidant » ; « bénéficiaire d'un accompagnement psychologique ». Ils donneront lieu à un consensus et seront formalisés dans le dossier du patient sous forme de modes d'intervention. Ils feront l'objet d'une évaluation régulière et à des réajustements lors des réunions de transmissions, et en cours de prise en charge.

La réponse aux besoins ne requiert pas toujours des compétences techniques mais la prise en compte de la dimension sociale qui n'est pas un appendice de l'acte de soins. Elle est une condition substantielle de sa réussite et donne un sens concret aux notions considérées comme antinomiques, de « soigner » et de « prendre soin ».

J'ai insisté pour que ce fonctionnement soit initié sans tarder. Il revêt plusieurs objectifs :

- Enrichir les nouvelles prises en charges des expériences vécues
- Éviter une balkanisation des secteurs de l'HAD. Les cadres doivent avoir des informations sur les patients des autres secteurs. Cet aspect me semble d'autant plus important que chaque cadre est appelé à effectuer des astreintes pendant lesquelles il est sollicité par tous les patients pour des problèmes qu'il devra obligatoirement traiter.

J'ai laissé aux cadres le soin de « positionner » eux-mêmes chaque semaine ces « espaces de collégialité » dès la fin 2001, en fonction du nombre de recueil de

données à traiter, de l'urgence des prise en charge et de la disponibilité de chacun.

3.2.3.3. La mobilité : « aller voir ailleurs » et importer des compétences

Les soins palliatifs à domicile intéressent les chefs de service des deux USP de la CUB pour un partenariat. Une rencontre avec l'équipe d'encadrement a déjà eu lieu à l'HAD afin d'envisager des actions communes et d'organiser, pour les soignant du HAD, une sensibilisation aux Soins Palliatifs sur la base d'un stage de deux semaines. Bien que ce projet ait donné lieu à un accord de principe, l'établissement d'une convention est actuellement à « l'étape administratif » des établissements. Nous avons prévu pour chaque soignant deux semaines de stage, en discontinu, avec un parcours accompagné afin que ceux-ci prennent le temps de réfléchir entre ces périodes et de nourrir une réflexion et des questionnements. Il faut que « la porte du changement s'ouvre aussi de l'intérieur ». Les USP sont habituées à recevoir des étudiants en soins infirmiers ou en D.U. Leur pédagogie est adaptée pour initier la transaction de savoirs, de compétences et de comportements. Leur protocole d'encadrement, validé et rodé s'appuie largement sur le compagnonnage, apte à transformer les représentations et à modeler la culture. Ces stages de sensibilisations ne pourront débuter que lorsque les nouveaux roulements seront instaurés, c'est à dire dans le second semestre 2002, après les congés annuels d'été.

3.2.3.4. La formation : du partage du savoir au savoir partagé

La formation aux transmissions ciblées a été un succès. Nous avons, avec l'encadrement reconduit notre confiance au même organisme formateur, pour deux autres formations en intra-muros, en 2002 et 2003, sur la base de 4 fois 2 jours pour l'ensemble des soignants du HAD. Ces formations sont inscrites au catalogue du CFPPS ¹⁸⁰, sous les titres suivants :

- « *Soigner et accompagner les personnes gravement atteintes* » : (2 jours + 2jours)
- « *Douleur et souffrance : stratégie d'évaluation et de contrôle* » : (2 jours + 2jours)

Cependant, concernant la première formation en lien avec l'accompagnement, j'ai souhaité que les soignants avec l'aide de l'encadrement rédigent un cahier des

¹⁸⁰ Centre de Formation Permanente des Personnels de Santé.

charges concernant leurs interrogations et les apports indispensables à recevoir. Ce cahier des charges a été envoyé à l'organisme formateur pour être enrichi. Il propose une pédagogie à centrer sur cinq champs précis suite à une réflexion approfondie. (CF. Annexe J)

3.2.4. Traquer la douleur et la contraindre

3.2.4.1. La douleur : un effort prioritaire pour une compétence reconnue

Les problèmes posés par la douleur représentent environ la moitié des situations cliniques en HAD. La lutte contre la douleur nécessite sa prévention, son évaluation et son traitement. Elle demande l'implication de tous les soignants de la structure afin de rechercher une amélioration de la qualité de vie des malades. La fréquentation assidue de soignants de l'HAD au nouveau groupe de travail et de réflexion, sur la base d'un volontariat, (CLUD) doit être un objectif pour l'année à venir. L'encadrement devra dégager des moyens humains pour que la désertion soit endiguée. Je suis prêt à revoir avec lui les effectifs et les moyens en question. Il suffit d'un soignant sensibilisé à la douleur pour « contaminer » ses pairs et les rendre plus réceptifs.

Le dossier de soin au domicile du patient a été enrichi d'un nouveau « secteur » exclusivement réservé à la douleur du patient. Il contient une information à l'attention du malade et du médecin traitant reprenant les incitations de la Circulaire de B. Kouchner, une feuille d'évaluation et une réglette EVA. Notre feuille d'évaluation a été corrélée à d'autres supports utilisés au Centre FXB¹⁸¹ représentatifs de la qualité de vie du patient : STAS¹⁸² et ESAS¹⁸³ (CF. annexes C, K et L) Une règle de fonctionnement a été posée et validée en équipe, avec l'ensemble des soignants pour application immédiate. Toute utilisation de la grille d'évaluation de la douleur donne lieu à l'activation sur le diagramme de soins de la cible « Évaluation de la douleur ». Lors du retour des dossiers de soin à l'HAD, en fin de prise en charge, cet item est scruté en priorité par l'encadrement chargé de l'évaluation avant l'archivage des dossiers.

La prise en charge de la douleur doit être prioritaire dans la réponse que l'HAD peut apporter aux douleurs physiques et aux souffrances morales des malades et de leur entourage. Lorsqu'elle est efficace, elle contribue à faire baisser toute

¹⁸¹ Centre FXB : Centre François Xavier Bagnoud

¹⁸² STAS = Support Team Assessment Schedule

¹⁸³ ESAS = Système d'Edmonton pour l'évaluation des symptômes

demande euthanasique, car il convient d'entendre derrière « je veux mourir » souvent : « je ne veux plus souffrir ».

3.2.4.2. Associer une compétence à des procédures formalisées

Dans le cadre des différents projets sur la Fondation, le médecin coordonnateur de l'HAD doit débiter en octobre 2001 un D.I.U de Soins palliatifs et d'accompagnement, sur deux ans. Cette formation est inscrite au plan de formation de l'hôpital. En tant que membre de droit de l'équipe pluridisciplinaire, sa présence est indispensable à toutes les réunions appelant des décisions d'admission ou de sortie des patients. J'ai souhaité que son rôle soit revu dans le cadre d'un « HAD Soins Palliatifs » et donne lieu à une fiche de poste plus précise et formalisée. Si sa formation doit lui conférer l'expertise indispensable auprès des médecins de ville et des équipes soignantes, je l'ai sollicité pour qu'il s'implique aussi dans le suivi des patients en chimiothérapie en réponse aux interrogations des soignants. Il doit être un lien de réciprocité avec les oncologues de l'hôpital en transmettant aux soignants de l'HAD mensuellement, les informations qui leur manquent sur l'évolution des pathologies et réciproquement à ses confrères, celles, sur l'évolution des prises en charge au domicile.

Il dispose aussi de la possibilité déontologique de renvoyer le médecin traitant ou bien le patient vers un médecin du CLUD pour un conseil ou une consultation sans brusquer les susceptibilités. Le médecin coordinateur s'est engagé à évaluer lui-même ses interventions et m'en informer chaque trimestre par un rapport. Nous devons voir ensemble les critères à retenir afin de mesurer la justesse des interventions, en rapidité et en efficacité, et les corréler aux moyens d'évaluations dans le dossier du patient. Cette procédure écrite sous forme d'un mode opératoire venant s'agréger au travail d'accréditation du groupe sur la « référence OPC.5.b » (*Les douleurs aiguës ou chroniques et la souffrance psychique sont recherchées, prévenues et prises en charge*) tendra à vérifier que « *De part sa formation, qui se doit être spécifique, notamment vis à vis des médecins et des malades en fin de vie, il sera le garant du bon déroulement du traitement à domicile et permettra l'évaluation des protocoles thérapeutiques, évaluation clinique et économique* ». ¹⁸⁴

¹⁸⁴ COM-RUELLE L., RAFFY N. *Quel avenir pour l'hospitalisation à domicile ?* p 44.

3.2.5. La gestion des Ressources Humaines dans une stratégie de changement

3.2.5.1. La GPEC¹⁸⁵ : un outil pour anticiper les recrutements et les provoquer

Les activités professionnelles requises ne sont pas nécessairement des tâches précises, particulières mais aussi des rôles et des fonctions souhaitées. Sous le terme générique de « requis », on désignera aussi bien les activités prescrites que les activités attendues, même si elles ne sont pas désignées à l'avance. « *Les activités requises sont celles qui doivent être réalisées pour atteindre un but, dans des conditions données et avec des moyens déterminés. Le requis se définit comme ce qui est à faire* ». ¹⁸⁶ L'efficacité suppose de moins en moins que le sujet se limite à exécuter les instructions transmises par l'encadrement, mais qu'il s'achemine vers un emploi à géométrie variable.

La mise en œuvre de 10 lits de Soins Palliatifs avec le budget correspondant nécessitera le recrutement d'infirmiers D.E et d'Aides-soignantes pour fonctionner à terme avec un ratio adéquat, tel que défini dans le projet déposé. Pour toutes les structures de soin, le recrutement est un problème qui se pose crûment avec le déficit de la profession infirmière.

Si l'HAD peut bénéficier de la proximité de l'IFSI de la Fondation, il est lui-même un terrain de stage apprécié des étudiants en soins infirmiers et des A.S.

J'ai prévu de rencontrer dans le courant du premier trimestre 2002, la directrice et les enseignantes de l'IFSI afin de mettre en œuvre une présélection d'étudiants de troisième année, susceptibles de travailler en HAD à la suite de leur diplôme d'État qui se déroulera en décembre 2002. Je souhaite que les demandes de stage, pour l'année 2002 sur la structure, concernent en priorité des étudiants présentant un « profil » en adéquation avec les besoins de l'HAD. Des critères seront ainsi retenus, parmi lesquels :

- Intéressés par un recrutement sur la Fondation au niveau de l'HAD après leur D.E.
- Ayant manifesté un intérêt pour les Soins Palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie
- Présentant de bonnes capacités relationnelles, etc...

¹⁸⁵ GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences

¹⁸⁶ LE BOTERF. *Op. Cit.* p 47.

D'aucuns comprendront les avantages d'une telle démarche au niveau du recrutement des personnels. Elle vise à raccourcir « le temps d'opérationnalité » de nouveaux soignants qui auront déjà acquis les gestes techniques élémentaires (manipulation des chambres implantables) indispensables dans une telle structure. L'objectif consiste aussi à favoriser l'intégration et l'adaptation de personnels ayant perçu durant leurs stages, les mécanismes de l'organisation ainsi que la culture de la structure et les rôles souhaités.

Le recrutement dans le cadre du projet doit aussi tenir compte, en fonction du nombre de postulants, de la pyramide des âges existante ainsi que du Glissement Vieillesse Technicité (GVT) dont plusieurs simulations ont déjà été faites par le comptable, visant à « lisser » les augmentations de charges de personnel sur plusieurs années.

3.2.5.2. Du recrutement à l'intégration : un parcours accompagné

Le recrutement reste un moment important pour tout nouveau salarié dans une entreprise. C'est l'image initiale de l'organisation qui est perçue et qui va conditionner la réponse du postulant. Si la vie au travail ne tient qu'à un contrat et à des comportements attendus pour l'entreprise, elle représente beaucoup plus pour la personne « *un lieu d'identification, de réalisation d'un projet qui s'éclaire à la lumière de l'histoire personnelle.* »¹⁸⁷ Ainsi le recrutement en HAD suit une procédure formalisée, afin que chaque membre du « staff » puisse le réaliser de façon identique et que tout nouvel arrivant suive le même chemin. Il donne lieu à un entretien personnel, approfondi, entre un cadre de secteur et le candidat. Les différentes étapes du parcours personnel de l'arrivant sont explicitées ainsi que les compétences développées et capitalisées au cours des emplois précédents. L'entretien débouche sur des besoins en formation, répertoriés, que l'organisation s'engage à mettre en œuvre dans des délais cohérents afin d'apporter de la valeur ajoutée. Chaque arrivant est informé qu'il est recruté sur l'ensemble de la Fondation et qu'il pourra bénéficier d'une mobilité interne.

Le candidat est confié à un de ses pairs qui sera son « tuteur ». Il devra travailler en binôme pendant une période définie (2 à 3 jours) afin d'ajuster ses représentations et de faire part de ses interrogations. Cette période d'essai débouche sur un second entretien avec le « staff », en présence du « *compagnon encadrant* » afin de répertorier les compétences techniques acquises, les

¹⁸⁷ ALLEMAND.S. Regards croisés sur le travail. *Sciences Humaines*. N° 114. p 29.

comportements attendus et ceux à améliorer. Le tuteur s'engage à accompagner le nouvel arrivant durant une année, afin de faciliter son intégration. Il lui incombe la présentation exhaustive de la structure et des « circuits organisationnels ». Le tutorat prend fin au bout d'un an. Deux autres entretiens doivent ponctuer l'intégration, au bout de trois mois à la fin de la période probatoire (hors essai prévu par la Convention Collective) et au bout de douze mois à la fin du tutorat. Le tuteur est présent à chaque entretien. Si le nouvel arrivant souhaite des entretiens de régulation intermédiaires, il doit en faire part à son tuteur qui est un relais avec le « staff ».

Cette procédure formalisée a montré les points à surveiller du processus d'intégration.

3.2.6. De nouveaux métiers en HAD pour une organisation apprenante et éducative

3.2.6.1. Un psychologue pour les usagers et un psychologue pour les équipes

L'utilité de psychologues dans l'accompagnement en fin de vie n'est plus à démontrer. Leur action doit intervenir à trois niveaux : le malade, la famille et l'entourage, et l'équipe soignante. Il est souhaitable, comme le souligne Marie de Hennezel,¹⁸⁸ de pouvoir faire appel à deux professionnels différents pour les équipes et les malades. Les psychologues en HAD, doivent avoir deux fonctions : une d'écoute et une de formation. Les groupes de paroles des soignants seront animés par un psychologue dès le début 2002 sur le budget formation en attendant la réponse des organismes de contrôle sur les mesures nouvelles. Ils doivent aider les soignants à appréhender la situation psychologique des malades confiés et de leurs familles et à améliorer la qualité de la prise en charge psychologique.

Le second mi-temps de psychologue, inscrit dans les mesures nouvelles, est destiné plus spécifiquement :

- À l'accompagnement des patients et de l'entourage
- À la formation

Le rôle de formateur doit s'exercer vis à vis du personnel nouveau qui arrive et ne comprend pas toujours les objectifs de la pratique, ainsi que vers l'extérieur dans un souci d'information et d'ouverture. J'ai souhaité que le psychologue qui sera recruté puisse assister aux réunions de transmissions des équipes soignantes.

¹⁸⁸ ABIVEN M. *Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité de soins palliatifs*. p 151.

Ces espaces d'expression doivent permettre de mettre des mots sur des pratiques et de répondre aux interrogations courantes que se posent les soignants « en situation ». Le psychologue dans ce rôle doit synthétiser des données issues du terrain. Ces éléments doivent aboutir à une formalisation de l'information qui devra ajouter quelque chose par rapport à l'état de connaissances antérieures. Quand elle est organisée autour de thèmes ou de sujets, elle devient « savoir » ou « connaissance ». Lorsque ce savoir concerne un domaine d'application spécifique, on l'appelle « compétence », « savoir faire » ou encore « acte éduqué »¹⁸⁹. Je souhaite que le psychologue, à terme puisse constituer une banque de données d'informations à partir de l'expérience de situations vécues, analysées et conceptualisées, dans l'objectif d'éclairer les situations nouvelles et à venir. Un des enjeux principaux devra consister à codifier les savoirs tacites non expliqués en savoirs codifiés pour que l'HAD devienne une « entreprise éducative » capable de véhiculer une culture propre. Il sera aidé en cela, par les membres de l'encadrement chargés d'alimenter la base documentaire disponible en interne à l'HAD, sur les soins en général et les soins palliatifs en particulier.

3.2.6.2. Une standardiste « à l'écoute » et « interface » avec l'extérieur

Le rôle du standard a souvent tendance à être relégué au second plan, sauf dans les entreprises qui ont pris conscience de l'importance de cette fonction comme interface avec l'extérieur et la clientèle. En HAD, son importance est considérable. Il doit être une « vitrine » et répondre aux exigences d'une fiche de poste précise. J'ai souhaité réunir les personnes appelées à occuper ce poste à tour de rôle afin de revoir avec elles leur fiche de fonction. Des critères de qualité ont été posés concernant le fonctionnement (nombre de sonneries avant de décrocher, interrogation de l'interlocuteur, aiguillage de l'appel, réponses données, suivi des demandes, etc...) Il a été décidé que tous les appels soient traités uniformément, donnent lieu à une réponse et soient évalués selon une procédure écrite (origine de l'appel, réponse donnée, satisfaction de l'interlocuteur, etc...) Cette évaluation entre dans l'évaluation annuelle de l'activité. Cette réflexion favorisée par la participation aux groupes d'accréditation des standardistes a permis aussi d'élargir leur fiche de poste au niveau de leur fonction d'information et de la gestion des incidents critiques.

¹⁸⁹ BARBIER J.M. *Savoirs théoriques et savoirs d'action*. p 232.

Le respect des engagements horaires reste encore un chantier à améliorer. Cela crée de l'insatisfaction pour les personnels de la structure ainsi que pour les malades et leur famille. Il existe cependant moyen de prévenir l'insatisfaction des familles et des malades grâce à l'information qui doit être à la fois signe et sens. Le manque d'information est source d'incertitude et produit de l'inquiétude d'autant, lorsqu'on est en situation de fragilité. La structure doit se donner comme objectif le respect des créneaux horaires. En cas d'impondérable, de non-respect ou de modification, une information systématique en amont est indispensable. Depuis mars 2001, ce travail d'information revient au standard. La liste des « Patients à prévenir » d'un changement d'horaire lui est transmise pour les informer. Les malades sont prévenus de la modification de l'horaire de passage ainsi que du soignant qui doit venir. La corrélation entre la mise en place de ce système, le nombre de patients prévenus et les doléances montreront si cette méthode est justifiée ou mérite d'être repensée. À terme ce poste mériterait d'être occupé par un soignant (poste de travail aménagé) détenteur de réponses plus « professionnelles » et d'une vision du soin.

3.2.6.3. Travailler en réseau et en partenariat avec une association de bénévoles

L'HAD ne travaille pas avec des bénévoles. Aucune convention n'a été signée. Le partenariat avec une association de bénévoles ne doit pas être qu'une réponse à des mesures prescriptives ou incitatives. Il s'agit d'une démarche volontaire de les associer à l'équipe soignante dont la relation d'accompagnement est autre. Il s'agit de reconnaître leur parole comme capable d'apporter un « confort différent » au patient et à sa famille et de l'agréger à celles des autres intervenants. Les bénévoles permettent aux patients souvent de « déplier » leur vie en dehors de tout support à un moment où ils le souhaitent. J'ai pris contact avec deux associations de bénévoles (Alliance et Pallia Plus). Je leur ai demandé de me transmettre les documents concernant leur projet et leurs valeurs ainsi que leurs actions de sensibilisation - formation. Une rencontre est à fixer dans les locaux de l'HAD avec des responsables de ces associations et l'encadrement pour évaluer comment il sera possible d'intégrer le bénévolat dans notre projet. L'établissement d'une convention viendra, après accord, clôturer nos engagements communs. Notre décision prise, je demanderai à un responsable, de bien vouloir présenter aux soignants de l'HAD, son association et comment nous pouvons fonctionner

ensemble. Nous devons d'abord apprendre à nous connaître afin de nous articuler et nous reconnaître. Pour cela il convient de lever les réticences à l'intégration des « accompagnant –bénévoles » au sein des équipes et de poser un « a priori de bienveillance » Je souhaite que les bénévoles, à terme, puissent s'intégrer aux séances de transmission du lundi et du jeudi et parler des patients qu'ils accompagnent avec les soignants. J'ai en mémoire que c'est souvent les ASH de l'HAD qui « ramènent » aux équipes soignantes des informations précieuses, collectées en passant l'aspirateur ou en faisant la vaisselle au domicile des patients. Ces informations apportent aux équipes, non seulement un autre éclairage sur des situations complexes ou conflictuelles, mais bien souvent une aide.

3.3. Mesurer ce qui est mesurable. Rendre mesurable ce qui ne l'est pas.

3.3.1.Évaluer l'amorce de changement culturel au travers d'indicateurs simples

3.3.1.1. Le dossier de soin :

Il reste un indicateur très pertinent des soins au domicile et de leur qualité. Les transmissions ciblées sont acquises. Les cibles relationnelles, au travers des données répertoriées, des actions initiées et des résultats obtenus, doivent traduire le travail d'accompagnement effectué auprès du malade ou de son entourage et l'amorce de changement de la culture soignante en HAD. Elles doivent être formulées en des termes exprimant avec le plus de précision possible les différents états psychologiques du patient (angoisse, anxiété, peur, honte, colère, etc...) et les réponses apportées. L'écriture de transmissions ciblées « relationnelles » en rapport avec le rôle propre infirmier, au même titre que la notation de la température ou des pulsations est révélatrice d'une démarche en réponse aux besoins et d'une culture du « prendre soin ». Il conviendra lors des retours de dossiers de soins de mesurer le pourcentage des cibles relevant du rôle propre ou traduisant des modifications dans l'état psychologique du patient et de l'entourage ainsi que des actions initiées pour y répondre.

3.3.1.2. L'évaluation de la douleur

Tout a été initié pour que la prise en compte de la douleur appelle des réponses. Avant archivage du dossier, un regard particulier doit donc être porté sur le diagramme de soins et l'item « évaluation de la douleur ». Si cet item est

« activé » la feuille d'évaluation de la douleur doit automatiquement être accessible pour être remplie par le soignant, le patient ou l'entourage à intervalle régulier ou au moment d'une crise algique. Toute variation de la cotation doit donner lieu à un réajustement de traitement et donc à une action que l'on doit retrouver dans les transmissions des soignants, avec la cible « douleur ». Une nouvelle évaluation de la douleur, lors du passage suivant, montrera que le syndrome algique a été pris en compte et correctement traité. D'autre part, l'analyse des grilles STAS et ESAS venues s'agréger au dossier de soins devrait apporter un éclairage sur la qualité de vie du patient au domicile pendant son accompagnement.

3.3.1.3. Les questionnaires de satisfaction : « une conception à l'écoute du marché »

Le travail d'accompagnement mené durant quelques jours ou bien des semaines, auprès d'un patient est difficilement mesurable qualitativement en ce sens qu'il n'en sera jamais fait témoignage a posteriori. Nous pouvons seulement nous référer aux retours des questionnaires de satisfaction des familles (ou des aidants) Cependant, les questionnaires de satisfaction montrent une indigence des items dans des situations d'accompagnement. De plus, les familles après la disparition d'un des leurs ne sont pas vraiment dans une disposition critique objective vis à vis de personnes qui les ont soutenues et aidées .

J'ai préconisé plutôt la mise en œuvre d'une méthode de « conception à l'écoute du marché » utilisée dans les enquêtes de satisfaction de clientèle. Le point d'innovation majeur consiste à faire réaliser l'enquête auprès de l'entourage de l'usager, dans les quinze jours qui suivent le décès, par le personnel lui-même (psychologue, cadre de secteur, assistante sociale, etc...) Plutôt que de recevoir passivement une information, le personnel rencontre l'entourage dans un nouveau contexte. Il entend, il partage sa vision des choses, ses préoccupations, son exaspération devant certaines pratiques. Il débute parallèlement un travail de deuil. Ce qui n'était qu'une abstraction devient une réalité réellement questionnante. Une véritable connaissance nouvelle s'élabore dans la tête de la personne qui conduit la rencontre. Si l'on prend la précaution de conduire cette enquête collectivement, alors on produit véritablement une connaissance collective nouvelle. Actuellement les familles n'ont pour seuls contacts avec l'HAD,

que ceux d'un coursier venu récupérer du matériel, après le décès, et le mot de condoléances qu'elles reçoivent.

3.3.2. Une évaluation globale du management de la structure

3.3.2.1. Le bilan social de l'HAD : un indicateur au service de la GRH

L'évaluation de la gestion des Ressources Humaines en HAD passe par l'élaboration d'un bilan social spécifique. Il ne peut qu'enrichir celui de la Fondation trop global. Le bilan social outre les rubriques habituelles (pyramide des âges, ancienneté, recrutement, démissions, arrêts de travail, etc...) doit donner des indications sur le *turn-over* du personnel mais aussi sur le management dans la structure, le climat relationnel et la satisfaction du personnel au travail. Cette démarche ne relève pas seulement d'une nécessité préconisée par l'accréditation mais aussi d'une volonté managériale d'évaluer ses propres pratiques et les résultats de son management dialectique. Ainsi, chaque année, l'entretien d'évaluation (ou d'évolution) doit être l'occasion de remettre à chaque salarié un questionnaire de satisfaction anonyme reprenant des items en lien avec le management et la satisfaction au travail. Son analyse devra permettre un nouveau positionnement du management à l'HAD, dont le souhait de l'encadrement s'inscrit dans une tendance plus orientée « pro-actif ». Participant moi-même au groupe accréditation sur les Ressources Humaines, j'ai soumis à la Cellule Qualité de la Fondation qui travaille aussi sur les référentiels une grille reprenant 14 critères pertinents et susceptibles d'être déclinés en items. (CF. tableau n°10) Une stratégie globale sur l'établissement sera arrêtée dans le premier trimestre 2002 avant la venue des visiteurs de l'ANAES..

3.3.2.2. Les entretiens annuels d'évaluation : comment mesurer l'implication

L'implication est une donnée difficilement mesurable. C'est le rapport entre ce que la personne donne et ce qu'elle est capable de donner. Le degré d'implication réel ne se voit pas facilement. On considère le niveau de 50 % d'implication comme étant une sorte de seuil ; c'est la limite de ce qu'un management du type autoritaire peut prendre. Pour que les personnes dépassent cette limite, elles doivent elles mêmes décider de donner l'autre moitié. Rehausser ce niveau

représente donc un « gisement » potentiel de progrès.¹⁹⁰ Dans le cadre d'un management dialectique et d'une organisation inversée, l'entretien annuel, comme processus de contractualisation et de réalisation du progrès est incontournable. L'échange permet de faire un bilan et de dessiner le chemin des « pas de progrès » que doit effectuer l'intéressé. Les personnes, quel que soit leur niveau, souhaitent savoir où elles en sont pour pouvoir progresser. En évitant de répondre complètement à cette attente dans l'ensemble de l'entreprise, on étouffe le désir d'implication; la dynamique qui aurait pu en découler disparaît en grande partie.¹⁹¹ Au niveau de l'HAD il conviendra de faire réaliser annuellement par les cadres de secteur, les entretiens annuels « d'évolution » de leurs collaborateurs, ce qui correspond à une dizaine d'entretiens par cadres. Les cadres sont tous formés aux techniques d'entretien individuels. Cependant cette pratique n'est pas encore institutionnalisée. L'HAD, avec l'accord de la direction générale, peut être l'instigateur de cette démarche. J'ai souhaité que les premiers entretiens se déroulent le premier trimestre 2003. Ils seront déjà l'occasion de faire un nouveau bilan des situations de travail et de mesurer des écarts. Les soignants auront ainsi la possibilité d'évoquer le nouveau fonctionnement (roulements, espaces de parole, groupes d'analyse de pratiques, etc...) et leurs acquisitions (formation) . Ces entretiens viendront aider au « positionnement de l'entreprise » et alimenter le bilan social. Chaque cadre de secteur, dans la perspective de ces entretiens s'est engagé à tenir à jour un cahier de « faits significatifs ». Si les entretiens annuels servent à poser des objectifs précis pour l'année à venir, ils doivent être aussi l'occasion de :

- Réassurer et de valoriser les individus comme de leur rappeler des pratiques « à améliorer » étayées par des faits précis.
- Écouter les demandes de mobilité et surveiller des signes de burn-out.

3.3.3. L'évaluation quantitative et qualitative du projet HAD – Soins palliatifs

En attendant l'instauration d'une comptabilité analytique, l'évaluation sera présentée sous la forme d'un rapport annuel avec des tableaux rassemblant l'ensemble des éléments recueillis. Les résultats seront analysés et commentés au regard des activités de la structure et seront individualisés activité par activité. L'analyse des résultats permettra de mesurer la cohérence des actions par rapport

¹⁹⁰ MACK M. *L'impératif humain*. p 114.

¹⁹¹ MACK M. *Op. Cit* p 74.

aux objectifs. L'évaluation consistera en une « analyse quantitative » déjà existante des différentes activités de l'HAD (nombre de patients pris en charge, nombre d'interventions sociales, heures d'ASH, durée des prises en charge, durée du maintien à domicile, lieu du décès et nombre de décès à domicile, nombre de ré-hospitalisation, etc...) L'analyse de ces résultats doit permettre, entre autres, de vérifier le fait que 63 % des patients¹⁹² préfèrent mourir à domicile ou dans leur lieu de vie habituel.

Une « analyse qualitative » innovante et plus fine permettra :

- De mieux définir le champ des soins palliatifs à domicile : situation des patients, des familles, symptômes, souffrances, urgences, besoins, etc...
- D'apprécier l'amélioration de la qualité de vie des patients grâce à la comparaison des échelles d'évaluation au cours de la prise en charge (Douleur, ESAS et STAS)
- D'évaluer l'accompagnement des familles et de l'entourage des malades en comptabilisant le temps passé par les différents membres de l'équipe et en analysant les éléments de satisfaction ou non répertoriés par « les entretiens à l'écoute du marché ».
- De confirmer le fait que les professionnels du domicile (Médecins généralistes, Infirmiers D.E, libéraux, etc....) ont besoin d'un soutien dans le domaine des soins palliatifs
- D'analyser la pertinence des admissions en HAD-Soins palliatifs à partir de la critique de la grille des critères retenus.
- De compléter les connaissances concernant le coût des soins palliatifs à domicile et les économies possibles et de mettre en parallèle le coût du domicile et le coût hospitalier.
- De préciser l'intégration de l'activité des soins palliatifs à domicile dans l'environnement sanitaire en décrivant les liens établis avec les différents partenaires et structures qui font appel à ses services.

¹⁹² DELBECQUE H. *Les soins palliatifs et l'accompagnement des patients en fin de vie*. Ministère de la santé et de l'action humanitaire. Paris. 1993.

3.4. Le challenge : des prémisses augurant un changement culturel précoce

L'hypothèse générale mentionnait une nécessité d'agir. Cette nécessité préconisait la traduction de principes opératoires en un faisceau d'actions venant conférer une structure et une vie à un projet cohérent.

Maintenant, seules les prémisses de l'évaluation viendront augurer du changement et d'un modelage culturel, en réponse aux besoins d'accompagnement de malades, confrontés à une offre de soins encore insuffisamment satisfaite.

CONCLUSION

Pourquoi porter une attention particulière à une population de malades en fin de vie alors que l'hospitalisation à domicile en tant « qu'entreprise sanitaire » est prioritairement présente pour *ajouter des années à la vie* et accessoirement de *la vie aux années* ? Elle se doit de privilégier le curatif et le préventif en déclinant ses actions vers ceux qui nécessitent des soins actifs et une guérison. Pourtant, même si insidieusement et de façon cyclique, une pandémie l'oblige à revoir ses convictions, à interroger ses évidences et à revisiter ses pratiques, la médecine experte dans l'art de réparer, semble occulter tout ce qui la renvoie à un sentiment d'échec. Si la recherche contre le cancer progresse et si la population soignante oeuvre quotidiennement contre, la maladie fait partie du paysage. Comme nous la côtoyons tous les jours, nous finissons par ne plus la voir et, voir avec le désarroi de ceux qui la portent.

On pourrait donc légitimement considérer qu'il y a quelque chose de volontairement réducteur dans l'accompagnement des mourants en HAD. L'avocat du diable ironiserait en arguant que la mort ; « c'est quelque chose de tellement banal ». « C'est une « maladie » qui s'attrape à la naissance » et qui clôture, pour tous, l'aventure de la vie. Pourquoi donc s'en préoccuper, d'autant que la société l'a progressivement aseptisée ?

Investie d'une mission de santé publique, l'HAD existe aussi pour faire évoluer les choses, bouger les mentalités et changer les regards. Pour cela, elle s'appuie sur un effectif de professionnels formés et compétents qui travaillent quotidiennement sur le terrain. Mais encore faut-il que leurs actions soient cohérentes et sous tendues par une communauté de représentations et de comportements.

Souvent, dans la parole des patients ou des aidants, transparaît l'expression de l'acteur reconstruisant son expérience intérieure ou mettant à distance son rôle de malade ; ou posant des réserves à la soumission, à l'universalisme médical. Le malade est moins un support passif d'une technicité. Il ne renonce pas forcément à ses autres rôles sociaux. Un autre modèle de la relation soignant-soigné doit s'élaborer ; celui de la « participation mutuelle » passant par la négociation. Il n'est plus question alors d'une éthique de la conviction, mais d'un apprentissage de la discussion.

Au sein même de la dépendance, la personne nous rappelle qu'il est possible de préserver son autonomie, « *c'est à dire ce qui relève de la capacité de choisir et décider* »¹⁹³. L'espace du domicile familial et son mode de vie sont un ancrage pour résister à l'affliction, maintenir habitudes, intentions, parfois projets. « *Il y a des stratégies de ré-appropriation et de détournement qui supposent une mise à distance symbolique des situations* »¹⁹⁴. Ces réflexions réactualisent l'importance de ne point réduire le malade à un objet de besoins et sa demande à des réponses « instrumentalisantes » d'entretien.

Le soin doit se faire avec le respect de la subjectivité. En ce sens les tensions du dispositif HAD paraissent profondément modernes à l'image que le sociologue Touraine donne à ce terme. « *Il n'y a pas de figure unique de la modernité, mais, deux figures tournées l'une vers l'autre et dont le dialogue constitue la modernité : la rationalisation et la subjectivisation (...) Il n'y a de modernité que par l'interaction croissante du sujet et de la raison, de la conscience et de la science (...) Le sujet est la volonté d'un individu d'agir et d'être reconnu comme acteur* ». ¹⁹⁵

Entre ces deux figures de la modernité, le professionnel de l'HAD doit se comporter en passeur ; « *passeur de l'entre-deux* »¹⁹⁶. Toute la question réside dans la façon d'éclairer ce passage pour qu'il ne soit pas une impasse mais un de ces lieux par lequel on passe pour devenir différent et tenter de faire quelque chose de « sa » différence.¹⁹⁷

La voie de la culture peut y contribuer. Elle est apte à apporter une reconnaissance aux personnes et une qualité de soins aux malades. Cependant elle relève d'un lent et fragile processus d'élaboration, comme une délicate fleur que l'on cultive avec soin par opposition à la simple ronce que produit la nature.

Si, en se remémorant « la parabole des étoiles de mer », le manager s'aperçoit que malgré les efforts déployés un grand nombre d'entre elles reste sur le sable, il devra accepter le verdict, et admettre que ses options n'étaient pas pertinentes ou justifiées. Il devra trouver un chemin de traverse pour corriger l'azimut. Si, il s'aperçoit, au contraire, que grâce au changement des représentations et des

¹⁹³ DRULHE M. *Santé et société : Le façonnement sociétal de la santé*. Page 337.

¹⁹⁴ DRULHE. M. *Op. Cit*. Page 337

¹⁹⁵ TOURAINE A. *Critique de la modernité*. Pages 240-242.

¹⁹⁶ SIBONY D. *Entre-deux : l'origine en partage*. Pages 181-198.

¹⁹⁷ SIBONY D. *Op. Cit*. Pages 181-198.

comportements, les « étoiles de mer » bénéficient d'un environnement plus favorable ; il encouragera les initiatives sans relâche.

À lui de faire en sorte de maintenir le cap et de ne pas étioler une motivation, plus facile à éteindre qu'à susciter. À lui de faire en sorte humblement que le chemin qui s'inscrit en marchant au fil des pas sur la plage vers d'un idéal accessible ne se fasse pas recouvrir et effacer par la première vague de désillusion venue.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Ouvrages :

ABIVEN M. *Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité de soins palliatifs*. Paris. Inter éditions. 1990. 232 pages. Coll. Le champ soignant.

AUBERT N., GRUÈRE JP., JABES J. et al. *Management. Aspects humains et organisationnels*. Paris. PUF Fondamental. 1991. 656 pages.

BARBIER J.M. *Savoirs théoriques et savoirs d'action*. Paris. PUF. 305 pages. Coll. Pédagogie d'aujourd'hui.

BARREYRE J-Y., BOUQUET B., CHANTREAU A. et al. *Dictionnaire critique d'action sociale*. Paris. Bayard éditions.. 1995. 436 pages. Coll. travail social. 3ème édition.

BEAUVOIR (de) S. *Une mort très douce*. Paris. Gallimard. 1964. 152 pages. Coll. Folio.

BENOIT J.C., MALAREWITZ J.A., BEAUJAN J., et al. *Dictionnaire des thérapies familiales systémiques*. Paris. Éditions ESF. 1998. 570 pages.

BERNOUX. P. *La sociologie des organisations*. Paris. Édition du seuil. 1985. 382 pages. 5^{ème} édition.

BUCKMAN R. *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer les mauvaises nouvelles aux malades*. Paris. Inter Editions. 1994. 211 pages.

COUVREUR C. « *Les soins palliatifs* ». Encyclopédie de Santé Publique. MEDSI. Mc Graw - Hill. 1989. 169 pages.

DELAMARE. *Dictionnaire abrégé des termes de médecine*. Paris. Maloine. 1999. 493 pages. 3^{ème} édition.

DIEBOLT E. *La maison de santé protestante de Bordeaux 1863-1934. Vers une conception novatrice des soins et de l'hôpital*. Toulouse. ETHIS. Éditions ERES. 1990. 187 pages.

DRULHE M. *Santé et société : Le façonnement sociétal de la santé*. Paris. PUF. 1996. 390 pages. Coll. Sociologie d'aujourd'hui.

DUCALET P., LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales. Sens, enjeux et méthodes*. Paris. Seli Arslan. 2000. 272 pages.

GENELOT D. *Manager dans la complexité. Réflexions à l'usage des dirigeants*. Paris. INSEP éditions. 1998. 363 pages. Nouvelle édition.

GODEAU P., HERSON S., PIETTE JC. *Traité de médecine*. Paris. Sciences Flammarion. 1996. Chapitre 802. Soins palliatifs (LASSAUNIÈRE JM). Pages 2788-2791.

GOMAS JM. *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. Paris. Les Éditions du Cerf. 1989. 230 pages. Coll. Recherches morales.

HARVARD BUSINESS REVIEW *Le Knowledge Management*. Paris. Éditions d'organisation. 1999. 277 pages.

HENNEZEL (de) M. *La mort intime*. Paris. Robert Laffont. 1995. 232 pages. Collection « aider la vie ».

HENNEZEL (de) M., MONTIGNY (de) J. *L'amour ultime*. Paris. Hatier. 1991. 221 pages. Coll « Le sens de la vie ».

KEMP E.C. *Le malade en fin de vie. Guide de soins palliatifs*. Bruxelles. De Boeck Université. 1997. 438 pages.

KERJEAN A. *Les nouveaux comportements dans l'entreprise*. Paris. Éditions d'organisation. 497 pages.

KÜBLER-ROSS. Elisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Genève. Labor et Fidès. 1975. 158 pages.

KUNDERA M. *L'art du roman*. Paris. Gallimard. 198 pages. Coll. Folio. Pages 49 - 50.

LAMAU M.L. *Manuel de soins palliatifs. Clinique, psychologie, éthique*. Toulouse. Éditions Privat. 1995. 559 pages.

LALANDE André. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris. PUF. 1960. Page 1238. 8ème édition

LAPAUW R. *La pratique du management des entreprises sanitaires et sociales*. Toulouse. Editions Privat. 1993. 168 pages

LANRIEC T. *L'école à l'envers. Former des enseignantes en infirmerie*. Paris. Éditions Lamarre. 1992. 344 pages.

LE BOTERF G. *De la compétence. Essai sur un attracteur étrange*. Paris. Éditions d'organisation. 1995. 175 pages.

LEGRAND G. *L'île de l'oubli.* . Pessac. Éditions Opales. 2001. 72 pages.

MACK M. *L'impératif humain.* Paris. Masson. 1992. 150 pages.

PIOTET F., SAINSAULIEU R. *Méthodes pour une sociologie de l'entreprise.* Paris. Presses de la fondation des sciences politiques & ANACT. 1994. 377 pages.

POINSIGNON H., PEPIN M., JORAND Y., et al. *Changer le travail à l'hôpital.* Lyon. Éditions ANACT. 1995. 220 pages. Coll. outils et méthodes. 2^{ème} édition.

ROGERS R.C. *Liberté pour apprendre.* Paris. Dunod. 1984. 364 pages. Coll. Sciences de l'éducation.

SALAMAGNE MH., HIRCH E. *Accompagner jusqu'au bout de la vie : manifeste pour les soins palliatifs.* Paris. Les Éditions du Cerf . 1992. 143 pages.

SIBONY D. *Entre-deux : l'origine en partage.* Paris. Le Seuil. 1991. 399 pages. Coll. La couleur des idées. Chapitre 4. Un entre deux crucial : Entre vie et mort. Pages 181-198.

TOURAINÉ A. *Critique de la modernité.* Paris. Fayard. 1992. 462 pages. 3^{ème} partie. Chapitre 1^{er}. « Le sujet ». Pages 235-270.

VESPIEREN P. *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement.* Paris. Desclée de Brouwer. 1984. 205 pages. 3^{ème} édition.

WALTER. B. *Le savoir infirmier. Construction, évolution, révolution de la pensée infirmière.* Paris. Éditions Lamarre. 1988. 275 pages.

Rapports et Thèses. Actes de congrès:

ABBALEA P. *Le développement des soins palliatifs en Ile de France : une dynamique en quête de plan.* Rennes. ENSP. DRASS Ile de France. 1992. 96 pages + annexes.

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ (ANAES). *Manuel d'Accréditation à l'Usage des Établissements de Santé.* Février 1999. Pages 49 -60.

AGENCE RÉGIONALE DE L'HOSPITALISATION AQUITAINE (A.R.H). *Schéma Régional d'Organisation Sanitaire*. Projet Soins palliatifs. 2001. 10 pages + annexes.

AGENCE NATIONALE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉVALUATION MÉDICALE (ANDEM). *Prise en charge de la douleur au cours du cancer chez l'adulte en médecine ambulatoire*. Service des études. Octobre 1995. 139 pages. Pages 112 et suivantes.

ASSOCIATION FRANÇOIS-XAVIER BAGNOUD. Actes du colloque « Pédagogie et soins palliatifs ». Sion (Suisse). 24-25 août 1998. 48 pages. Pages 7-8.

BOUCKER (de)., DELBECQUE and Co. *Analyse des difficultés au développement des soins palliatifs en hôpital général en dehors des unités spécialisées*. Actes du 5^{ème} Congrès National de la SFAP. Toulouse. Mai 1996. Actes non paginés.

CAVEY M. (Auch) *Soins palliatifs à domicile : Quelle organisation ? Quel coût ? Quels résultats ?* Communication 5^{ème} Congrès de la SFAP. Toulouse. 1996. Actes non paginés.

COMM-RUELLE L., RAFFY N. *Quel avenir pour l'hospitalisation à domicile ?*

CENTRE DE RECHERCHE D'ÉTUDES ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ. CREDES. Paris . Janvier 1994. Biblio n° 998. 127 pages.

COM-RUELLE L ., RAFFY N. *Les patients hospitalisés à domicile en 1992*. CENTRE DE RECHERCHE D'ÉTUDES ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ. Paris. CREDES. Mars 1994. Biblio n° 1007. 122 Pages. Pages 41 et suivantes.

CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL. (CES) *Avis sur l'accompagnement des personnes en fin de vie*. 24 février 1999. 98 pages.

DELBECQUE H. *Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Rapport et propositions pour la généralisation et le soutien des personnes en fin de vie*. Paris. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la ville. 1993.

DUVAUCHELLE F. *Hospitalisation à domicile*. Thèse pour le doctorat d'État en médecine. Université de Bordeaux 2. 1977. Thèse n° 555. 115 pages.

GARROS B. La déclinaison Aquitaine d'une priorité nationale : La lutte contre le cancer. *Actes de la Conférence régionale de Santé d'Aquitaine*. Observatoire Régional de la Santé. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. DRASS d'Aquitaine. Espace Culturel du Pin Galant. Bordeaux Mérignac. 18 janvier 2001. Pages 8-14.

GOMAS J.M. *Analyse rétrospective de 60 accompagnements à domicile*. Actes du 3^{ème} Congrès de Soins Palliatifs et Sida. Vichy. Mars 1996. Page 37.

GROUPE RECHERCHE APPROCHE MÉDICO-SOCIALE AQUITAINE (G.R.A.M.S.A). Cancer et précarité sociale. Communication. 21^{ème} Forum de Cancérologie. Paris le 6-7-8 juin 2001.

INSTITUT NATIONAL DE STATISTIQUES ET D'ÉTUDES ÉCONOMIQUES. INSEE Aquitaine. Dossier : *La Gironde*. N° 33-5. Octobre 2000. 8 pages.

INSTITUT NATIONAL DE STATISTIQUES ET D'ÉTUDES ÉCONOMIQUES. INSEE Première. *Mourir avant de vieillir*. n° 429. Février 1996. 4 Pages.

INSTITUT UPSA DE LA DOULEUR. *Soins palliatifs en équipe. Le rôle infirmier*. DEYMIER V. éd. Rueil Malmaison. 2000. 181 pages.

LE TREUT A (Dr) Un point de vue des usagers. Les états généraux du cancer. Actes de la Conférence régionale de Santé d'Aquitaine. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. DRASS d'Aquitaine. Espace Culturel du Pin Galant. Bordeaux Mérignac. 18 janvier 2001. 119 pages. Pages 15-17.

NEUWIRTH L. *Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement*. SÉNAT. N° 207. 21 pages.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. Rapport d'un comité d'experts. O.M.S. Série de rapports techniques. 804. Genève. 1990. 84 pages.

RAFTERY J.P., ADDINGTON-HALL J.M., and Co. Controlled trial of the Cost-effectiveness of a district coordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliative medicine*. 1996. Pages 151-161.

SOCIÉTÉ D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS. Référentiel d'accréditation. Commission Accréditation. Mai 2000. 24 pages.

TAJFEL P., POVLAINE P., & Co. *Incidence de la douleur cancéreuse à domicile. Étude prospection dans 4 centres d'HAD d'Île de France*. Actes du 5^{ème} Congrès National de la SFAP. Toulouse. Mai 1996. 5 pages. Actes non paginés.

VAILLER P (Dr). *Enquête sur les besoins et les difficultés du médecin généraliste dans la pratique des soins palliatifs à domicile*. Octobre 1995. Communication au 5^{ème} Congrès National de la SFAP. Toulouse. Mai 1996. Actes non paginés.

Articles de revues :

ALLEMAND.S. Regards croisés sur le travail. *Sciences Humaines*. N° 114. Page 29.

BECK P. À l'heure de notre mort. Mouvement des hospices et soins palliatifs. *Revue Psychoscope*. (Suisse) Janvier 1996. Vol. 17. Pages 14-17.

BERCOWITZ. A. Dossier Fins de vie et pratiques soignantes. Formation et Conseils en Soins Palliatif. *Espace éthique. La lettre de l'AP- HP*. Automne 99 - hiver 2000. N°9-10-11. Pages 68-71.

BOUCKENAERE D. Qu'est-ce qu'être soignant en soins palliatifs ? Point de vue d'un médecin. *Revue francophone d'éthique des soins de santé « Ethica Clinica »*. n° 16. Décembre 1999. Pages 16 -18.

CABIN P. L'apprentissage : conditions du changement. *Sciences humaines*. N° 114. Mars 2001. Page 10.

COUSTEIX JP., GARCIA Y., RAFFY-PIHAN N. L'Hospitalisation à domicile : un bilan d'étape. *Informations Hospitalières*. N° 52 spécial. Mars 2000. Pages 10 -15.

CRISPINO. M.J. Le rôle de l'infirmière. *Soins psychiatrie*. N° 91. Mai 1988. Pages 15 -16.

DOSSIER: L'identité professionnelle infirmière. Profession infirmière en HAD. *Revue SOINS*. N° 645. Mai 2000. Pages 64 -66.

DELAVALLEE E. Pour ne plus gérer sans la culture. *Revue Française de Gestion*. Septembre- octobre 1996. Pages 5 -14.

GÉNARDIÈRE (de la) C. Pour que la confusion «psy» soit opératoire. *Revue JALMALV*. n° 35. Décembre 1993. Pages 5 -26.

HIGGINS R.W. L'accompagnement hors la loi ? *Revue JALMALV*. Décembre 1990. n° 23. Pages 12 -19.

JACQUEMIN D. Intérêt des soins palliatifs pour penser une philosophie du soin. *Revue francophone d'éthique des soins de santé « Ethica Clinica »*. n° 16. Décembre 1999. Pages 4 -11.

LA MARNE P . Le double effet ; entre laxisme et rigorisme. *La lettre de la SFAP*. N° 12. Août - décembre 2000. Pages 8-9.

LASSAUNIÈRE J.M. Les derniers jours de vie à domicile. *La revue du praticien*. 1997. Volume 11. N° 387. Pages 18 – 24.

MAILLARD JC. Patients cancéreux : vers une meilleure prise en charge psychologique. *Revue Essentiels*. Avril 2000. n° 23. Pages 20 -21.

- MAILLOS A.M. L'équipe soignante et l'accompagnement du mourant : le rôle de l'infirmière. *Soins psychiatrie*. n° 91. Mai 1988. Pages 13 -14.
- MALLET. D. Dossier Fins de vie et pratiques soignantes. Accompagnement et Soins Palliatifs. *La lettre AP- HP. Espace éthique*. Automne 1999-hiver 2000. N° 9-10-11. Pages 52 -55.
- MARMET T. Mourir à domicile ? Une réponse possible. Les soins palliatifs en HAD. *JALMALV*. n° 20. Mars 1990. Pages 27 -31.
- MARMET T. Les soins palliatifs à domicile. UDSMA-Rodez. *Revue JALMALV*. n° 28. Mars 1992. Pages 13-18.
- SAUSSOIS J.M. (entretien avec) Organiser le partage du savoir. *Sciences Humaines*. Hors série N° 32. Mars –avril -mai 2001. Pages 36 – 37.
- VANIER. T. Le dépassement de rôle. *JALMALV*. n° 15. Décembre 1988. Pages 7-9.
- VÉGA A. Comment devient-on infirmière ? *SOINS*. n° 645. Mai 2000. Pages 47 -49
- VÉGA A. Le paradoxe infirmier. *Sciences Humaines*. n° 114. Mars 2001. Pages 34 -37.
- WARREN. L. Qu'est-ce qu'être soignant en soins palliatifs ? Point de vue d'une infirmière. *Revue francophone d'éthique des soins de santé « Ethica Clinica »*. n° 16. Décembre 1999. Pages 12 -15.
- WRASINSKI. J. Grande pauvreté et précarité économique. *Journal Officiel*. Le 11/02/1987.
- Culture et entreprise. *Sciences Humaines*. Hors série n° 20. Mars -avril 1998. Pages 39 et suivantes.
- YOUNOVSKI S. Cancer : un sommet qui marque un vrai tournant. *Revue Essentiels*. Avril 2000. n° 23. Page 6.
- ZITTOUN R., ENGEL M., RUSNIEWSKI M. Tranquilliser le malade gravement atteint ou en risque de mort. *Psychiatrie Française*. 1992. 1. 91. Pages 142 -155.

Textes législatifs :

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Direction des hôpitaux. Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile. (et son complément)

Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi. Direction Générale de la Santé. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. 26 août 1986.

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Parue au J.O 132 du 10 juin 1999 . Page 8487.

Dictionnaires et documents électroniques :

Dictionnaire étymologique du français. Paris. Éditions Robert 1979. 827 pages. Coll. Les usuels.

Dictionnaire Larousse. Paris. Editions Larousse.1980.

Encyclopédie Universalis. Version 5.0. CD-ROM. Thème : la culture.

Dictionnaire Encyclopédique ALPHA. Paris. Alpha éditions. 1982. 24 volumes. Vol.6. page 743.