

## Séminaire de la RFAS sur l'organisation des soins primaires

Vendredi 11 janvier 2019, la *Revue française des affaires sociales* (RFAS) a réuni une trentaine de personnes lors de la première des deux tables rondes prévues dans le cadre du séminaire qu'elle consacre cette année à l'organisation des soins primaires.

Comme exposé lors de l'introduction générale, son objectif premier est la préparation du premier dossier de 2020, coordonné par Patrick Hassenteufel (UVSQ - Printemps), François-Xavier Schweyer (EHESP, CMH) et Michel Naiditch (IRDES).

Patrick Hassenteufel et Michel Naiditch ont rappelé que ce séminaire s'inscrivait dans la continuité de travaux menés par une équipe de chercheurs européens sur les soins primaires et qui a donné lieu à l'organisation en 2018 [d'un séminaire à Sciences Po](#). Cette recherche menée par Patrick Hassenteufel et François-Xavier Schweyer a permis de saisir la place croissante des associations d'élus locaux, mais aussi des associations d'usagers, parmi les nouveaux acteurs de l'organisation des soins primaires.

La table-ronde de ce 11 janvier visait à éclairer un angle mort de ce précédent travail sur la question de l'articulation ville / hôpital, alors que les maladies chroniques, liées à l'allongement de la vie des patients, mais aussi à celui de la population générale, tendent à augmenter et génèrent des besoins nouveaux.

Après cette introduction, **Geneviève Cresson**, sociologue, professeure des universités à la retraite, a exposé les résultats d'une recherche menée au tournant des années 2000 dans le Nord de la France sur l'hospitalisation à domicile (HAD) d'enfants atteints de mucoviscidose. Cette recherche, menée en partenariat avec une équipe de pédiatrie du CHR de Lille, visait à saisir les effets de l'HAD des enfants (alors au stade expérimental) sur les dynamiques familiales et sociales et à déterminer si elle n'était pas « trop lourde » pour les familles. Cette recherche est intervenue à un moment crucial de l'histoire de cette maladie, au début de l'accélération des connaissances conduisant à une meilleure prise en charge qui permettra d'allonger de manière conséquente l'espérance de vie des enfants. Il n'en reste pas moins qu'au moment de la recherche, la maladie et ses mécanismes sont peu connus et l'espérance de vie des enfants atteints extrêmement faible, comme l'a fait remarquer Michel Naiditch.

Geneviève Cresson a commencé par présenter les caractéristiques de cette maladie génétique qui touche en premier lieu les capacités pulmonaires des personnes atteintes, mais également leurs fonctions digestives. Le personnel médical intervient surtout en cas d'infection, ces enfants étant particulièrement sensibles aux bactéries, mais en dehors de cure d'antibiotique, les enfants bénéficient surtout des soins prodigués par le secteur paramédical, comme des soins de kinésithérapie respiratoire.

Nous pouvons dégager trois résultats marquants de cette recherche qui a été menée auprès de 37 familles (sur les 40 bénéficiant du dispositif) de milieux sociaux et dans des contextes de logement différents.

Premièrement, la recherche montre la complexité de la relation parents / professionnels, les tensions se cristallisant notamment autour des attentes implicites des uns envers les autres.

Chaque hospitalisation à domicile est différente et il est difficile d'établir une typologie fiable. Cependant, les parents soulignent régulièrement l'exigence de normes d'hygiène plus stricte à domicile que dans les services hospitaliers. La répartition des actes de soin peut également être source de tension et de redéfinition des rôles parentaux, notamment autour de la prise en charge ou non par les parents d'actes techniques. Le niveau d'éducation apparaît ici comme un élément déterminant dans la capacité de la famille à accepter ou à remettre en cause à la fois les injonctions qu'ils leur sont faites. Il semble également influencer la détermination des actes de soins qu'ils acceptent ou refusent de réaliser.

Le second résultat marquant est la prescription, par les professionnels hospitaliers, des normes d'hygiène hospitalière au domicile des enfants hospitalisés, générant clairement une charge de travail accrue pour les familles. La répartition de cette charge entre les parents se fait de manière inégalitaire : ce sont les mères qui réalisent l'essentiel des tâches de soins et d'hygiène. Les pères affichent un soutien fort, et reconnaissent leur engagement, ce qui, selon Geneviève Cresson, permet à ces femmes d'accepter l'inégalité des tâches. Cependant, les mères endossent également la charge de la responsabilité morale et une charge émotionnelle, ces deux éléments correspondant au troisième résultat marquant de la recherche de Geneviève Cresson. En effet, garantes de l'espoir dans les familles, les femmes ne partagent pas leurs doutes, afin de préserver les relations familiales et le père. Elles apparaissent ainsi relativement isolées dans le travail émotionnel qui est le leur. Les professionnels n'appréhendent pas la part de cette charge émotionnelle, qui retentit également sur les fratries.

Pour conclure son intervention, Geneviève Cresson nous a invités à réfléchir sur les objectifs de l'hospitalisation à domicile : s'il s'agit de permettre aux enfants malades de mener une vie « normale », elle impose une organisation extra-ordinaire, notamment au travers des comportements qui seraient « normalement » jugés excessifs, mais ici normalisés par le corps médical (nourriture grasse et sucrée car les enfants atteints de mucoviscidose absorbent peu les nutriments, hygiène extrême, etc.). De plus, la méconnaissance de la charge émotionnelle, qui pèse majoritairement sur les mères, ne permet pas la mise en place d'un accompagnement adapté par des professionnels tels que les psychologues. Les familles vont alors se tourner vers les associations contre les myopathies, particulièrement proactives, avec comme principale limite les risques élevés de contamination liée aux maladies nosocomiales.

La seconde intervention est réalisée par **Ingrid Volery**, sociologue au Laboratoire lorrain de sciences sociales, qui nous présente ses recherches sur l'accompagnement fin de vie dans le cadre de l'hospitalisation à domicile. Cette recherche a été menée au sein d'un service d'hospitalisation à domicile situé dans le nord de la région Grand-Est et adossé au CHU d'une ville moyenne.

Ingrid Volery a commencé par rappeler qu'il existe aujourd'hui un discours autour de « bien mourir » qui amène à développer la « mort à domicile » grâce à l'hospitalisation palliative à domicile. Cependant, si les soins palliatifs en service hospitalier font l'objet de travaux de recherche, celles-ci sont peu nombreuses à s'intéresser aux soins palliatifs à domicile. À travers cette recherche, Ingrid Volery et ses collègues souhaitent apporter des connaissances sur cette situation particulière qui conduit des vivants à cohabiter avec la mort, en préservant l'ordinaire de la vie à un moment extra-ordinaire.

Les observations et entretiens menés ont permis d'établir trois constats majeurs.

Tout comme les travaux de Geneviève Cresson, les recherches menées par Ingrid Volery amènent à questionner la place et le rôle de chacun des acteurs dans le cadre de l'hospitalisation à domicile qui redéfinit les frontières du public et de l'intime, du professionnel et du proche, du « propre » et du « sale »<sup>1</sup>.

Ainsi, c'est la volonté du patient qui détermine l'entrée, pour les autres acteurs dans l'hospitalisation à domicile, à la condition qu'elle soit matériellement possible. En effet, la famille, dès lors que le patient aura évoqué ce désir, fera l'objet d'un processus d'enrôlement et d'adhésion à l'hospitalisation à domicile. Ce discours repose à la fois sur la mise en sécurité des proches (proposition de commencer par un essai, de séjours de répit...), mais également sur un registre moral autour de l'idéal de la mort à domicile, présentée comme une « bonne » mort, en conscience et sans colère. C'est pourtant sur les proches que le travail d'hygiène et de soins repose et c'est eux qui vont devoir réaliser le surplus de travail domestique engendré par l'hospitalisation à domicile, bien qu'ils soient, tout au long de l'hospitalisation, soutenus par les professionnels hospitaliers qui veillent à ne pas les traumatiser, à ne pas les fatiguer.

Dès lors que l'hospitalisation à domicile est mise en place, l'institution fait irruption dans le privé, modifiant la gestion du temps et de l'espace de la famille. Il s'agit alors de définir les rôles de chacun autour des actes de soins et d'hygiène, de ce qui est pénible ou pas, en amenant les proches par exemple à accepter de changer des poches, à nettoyer du sang, etc. Autant d'actes vécus comme ordinaires pour les professionnels mais qui peuvent paraître aux yeux de la famille comme problématiques et devenir source de tension. Les professionnels attendent des familles qu'elles soient au cœur du dispositif, qu'elles occupent un rôle de vigie permanente tout en sous-estimant les effets de ces attentes, le manque de sommeil par exemple ou encore la violation de leur intimité, par les demandes explicites liées au travail d'hygiène et au ménage, lorsqu'il est jugé insuffisant par les professionnels.

Enfin, Ingrid Volery a présenté plus en détail le rôle des aides-soignantes qui jouent un rôle déterminant dans le travail émotionnel des familles et dans l'accompagnement des familles et du mourant. Par leurs postures professionnelles, leurs gestes et leurs paroles, elles concrétisent le changement de statut entre le malade et le mourant.

Ingrid Volery propose en effet de distinguer, au sein des pratiques professionnelles, le travail *palliatif* qui se produit autour du vivant qu'il faut maintenir à tout prix dans une vie « ordinaire » (à travers les des projets et l'inscription dans le temps de la famille), du travail *thanatique*. Le travail thanatique se déroule dans un temps social suspendu, au cours duquel se produit une séparation symbolique entre les vivants et le mourant par le biais d'une réorganisation spatiale. Les rituels soignants se rapprochent alors des rituels sociaux : séparation des affaires du mort, notamment lors des lavages, nettoyage de la pièce. Les aides-soignantes recourent à des gestes qu'elles s'interdisaient jusqu'ici comme le toucher, et s'interdisent de converser là où elles discutaient auparavant avec le patient. Enfin, elles s'attachent à replacer la personne mourante dans son histoire familiale, en prenant parfois le rôle de médiatrice familiale. Ce travail thanatique est peu objectivé. Portant sur un impensé du

---

<sup>1</sup> Pour reprendre l'opposition de Georges Vigarello : <http://www.seuil.com/ouvrage/le-propre-et-le-sale-georges-vigarello/9782020094528>

soin palliatif qui conçoit le malade comme vivant jusqu'au bout, il est pourtant essentiel dans la mort à domicile et se voit ainsi assurer par le personnel le moins diplômé, les aides-soignantes.

Les échanges qui ont suivi les deux présentations ont permis de réaffirmer l'importance d'améliorer et d'actualiser les connaissances à la fois sur les places et les rôles des acteurs de ces dispositifs, que ce soit des parents, des différents professionnels hospitaliers, mais aussi des associations de malades et d'usagers. De même, la mauvaise prise en compte de la charge émotionnelle de l'hospitalisation à domicile est déplorée par l'assemblée, qui regrette par exemple le manque de psychologues dans les équipes de l'hospitalisation ou encore le non-remboursement de l'accompagnement psychologique en libéral auquel certaines familles ont recours.

Ces échanges ont conduit également à interroger l'absence, qui apparaît criante dans les recherches rapportées par les deux chercheuses, du médecin traitant. Si dans le cadre de l'hospitalisation à domicile des enfants atteints de mucoviscidose, leur absence peut s'expliquer par un éventuel sentiment d'incompétence que les médecins généralistes pouvaient avoir à l'époque de la recherche, époque où la recherche sur les maladies génétiques en était à ses débuts, cela semble être moins le cas dans l'hospitalisation palliative à domicile. Ingrid Volery questionne davantage la crainte de devoir soulager l'agonie et de la frontière éthique et juridique qui peut paraître floue. Les auditeurs, tout comme les intervenants à la table ronde, s'accordent sur la nécessité de prolonger les recherches sur ces thématiques afin de comprendre les mécanismes sociaux qui président aux choix de faire ou ne pas faire, de prendre ou ne pas prendre le rôle de l'aidant que ce soit dans le cadre de l'hospitalisation à domicile comme on l'a vu à travers les deux présentations, ou dans le cadre de l'accompagnement de la dépendance.

La seconde et dernière séance est prévue au printemps 2019 et abordera plus spécifiquement l'organisation des soins primaires, dans une perspective internationale.