

La convergence du travail dans le maintien à domicile

Un faisceau de raisons plaident en faveur du renforcement du maintien à domicile. Tous les dossiers réunis dans cet ouvrage contribuent à le démontrer. Il en va de la volonté d'entendre les souhaits des personnes affectées par la maladie, le plus souvent des personnes âgées, de contrer les tendances à l'accroissement de l'institutionnalisation et, pourquoi pas, de maîtriser l'évolution des coûts de la maladie. Si ces points de vue sont encore, parfois, controversés, le mouvement est en marche, des initiatives se multiplient, plusieurs institutions ont déjà porté leurs fruits. Une telle perspective induit de multiples transformations du système de santé.

L'une d'entre elles concerne évidemment les professionnels engagés dans ces champs d'action. La forme et le contenu de leurs activités sont appelés à changer.

Pour exprimer cette réalité, des mots clés apparaissent dans le langage des planificateurs et des praticiens : interdisciplinarité, polyvalence, travail en équipe, etc.

Bien sûr, le phénomène de la promotion du maintien à domicile ne détient pas le monopole de ces préoccupations qui ont déjà vu le jour de diverses manières dans le champ de l'action sociale et sanitaire. Néanmoins, elles y occupent une place importante. Beaucoup y voient, à juste titre, une condition nécessaire à la réussite de ces initiatives. Avec raison. Dans ces conditions, un approfondissement de la réflexion et de l'expérimentation dans ce domaine s'impose.

Un héritage pesant

Lorsque nous nous proposons d'évoquer les problèmes de la convergence des professions sociales et sanitaires dans le champ du maintien à domicile, ce n'est pas pour sacrifier à une prétention novatrice. Il convient de prendre en compte le passé récent qui façonne encore les modes de penser et les manières de faire. La plupart des professions concernées par le maintien à domicile sortent à peine d'une phase de consolidation nécessaire. Elles ont dû construire ce qu'elles appellent leur identité, elles ont dû acquérir une légitimité qui leur était parfois chichement comptée, elles ont dû élaborer un appareil technique permettant de faire face aux exigences qui leur étaient posées. Il en est résulté une importante division du travail que beaucoup ont considérée comme problématique, voire contre-productive.

La croissance quantitative des milieux de l'action sociale et sanitaire s'est accompagnée d'une véritable prolifération de nouvelles professions. Il semble bien qu'à chaque problème reconnu comme tel correspondent des tentatives de mettre en place une nouvelle profession, voire de promouvoir une spécialisation significative dans une profession déjà instituée. En outre, au sein même des institutions, ou mieux des catégories d'institutions, la résolution des problèmes de fonctionnement ou d'organisation a souvent passé par la mise en place de nouveaux groupes professionnels. Dans un certain nombre de cantons suisses, la liste des professions soignantes et des professions sociales reconnues (sans compter les médecins) oscille autour de la cinquantaine.

Le système d'action sanitaire est trop souvent animé par des personnes qui ont perdu de vue la globalité des problèmes. Elles sont tellement spécialisées qu'elles perdent de vue le sens de leur action, la finalité de leurs tâches et la trame des rapports sociaux dans lesquels s'inscrivent les fonctions qui leur sont imparties.

Bien sûr, le milieu est loin d'être constitué uniquement de personnages ayant adopté ce profil jusqu'à la caricature. Pourtant, les cloisons sont encore fortes et la volonté d'abattre ces murs le plus souvent balbutiante. Dans les lieux de formation, comme dans les champs de pratique, les déclarations d'intention camouflent mal un immobilisme de fait.

Pourtant, le développement du maintien à domicile implique un vigoureux effort de convergence permettant la coopération indispensable à l'efficacité de l'action.

Maintien à domicile, quelques caractéristiques

Celles et ceux qui s'engagent dans une pratique sociale et sanitaire au domicile du patient se trouvent confrontés à des réalités qui déterminent leur action d'une façon tout à fait prégnante.

L'élargissement de l'espace

L'institution, et plus particulièrement l'hôpital, est un espace bien défini : on peut y repérer une entrée et une sortie. La plupart des acteurs vivent dans les mêmes murs ou à la périphérie immédiate. La structure institutionnelle définit les rôles, les tâches et, le plus souvent, le rythme des activités. La pratique du maintien à domicile vient bousculer cette situation. Si l'appartement du patient peut sembler être le cœur de l'action, en réalité, il se constitue un espace beaucoup plus large qui englobe à la fois le domicile du malade et l'ensemble des organismes et institutions appelés à lui fournir des prestations ; ce qu'on appelle le voisinage peut y occuper une place de choix¹. Il est évident que cet état de fait entraîne, en particulier, d'importantes conséquences pour l'organisation des communications.

Un élargissement du réseau des acteurs concernés

Le fait d'organiser les soins au domicile du malade entraîne à la fois une modification du type d'acteurs concernés par le processus de soins et une transformation des rôles qu'ils ont à jouer. Parents, familiers, voisins, bénévoles sont appelés à accomplir des tâches qui constituent une condition nécessaire à la réussite de chaque projet. Dans tous les cas (ou presque), la configuration de ces acteurs sera différente. Et tous sont amenés à établir un minimum d'échanges entre eux, quel que soit leur statut. Souvent, les délégations standardisées telles qu'elles peuvent apparaître au sein de l'institution devront faire place à un faisceau de négociations.

Un autre lieu d'accueil

Il est banal de dire que l'appartement d'un malade n'est pas organisé comme un hôpital. L'équipement est différent, le matériel technique disponible très limité. La plupart des professionnels devront s'adapter à cet espace et en tirer le meilleur profit ; il faudra souvent inventer et utiliser au mieux les moyens du bord. N'étant pas un lieu exclusivement ou prioritairement orienté vers le traitement de la maladie, de nombreux petits événements viendront rappeler que l'appartement est d'abord un cadre de vie (les visites, le téléphone, le chat, des objets familiers qui peuvent être considérés comme suspects dans une institution classique orientée vers la thérapie).

Un autre rapport hiérarchique

Si le malade a des droits, dès qu'il entre en institution, il est en quelque sorte happé par la logique hiérarchique qui la caractérise. Déraciné, il acceptera bon gré mal gré cet état de fait. Chez lui, en revanche, il conserve, dans nombre de cas, ces réflexes du *maître chez soi*. Il est probable

¹ Geneviève, Corajoud, **Pouvoirs, ville et santé**, Presses Polytechniques Romandes, Lausanne, 1985.

que, contrôlant mieux le territoire, connaissant bien une partie au moins du réseau des acteurs, il est en position plus forte pour négocier, voire discuter les prestations qui lui sont prodiguées.

Diversification des lieux de coopération

Si le malade est *chez lui*, on ne l'a pas toujours *sous la main*. Les professionnels seront donc appelés à se concerter en des endroits multiples. Dans l'appartement du malade, bien sûr, mais aussi à l'extérieur, entre spécialistes de plusieurs disciplines, chez la voisine, au centre médico-social, dans un colloque en milieu hospitalier. Un tel état de fait entraîne des exigences spécifiques pour les professionnels.

L'organisation de la convergence

Si la convergence entre les professionnels de l'action sociale et sanitaire est une nécessité qui s'impose dans la plupart des champs d'action, elle est particulièrement nécessaire pour la mise en œuvre des systèmes de maintien à domicile. Nécessaire mais aussi exigeante.

- Elle se construit *plus près du patient*. Elle se doit donc d'être plus transparente, plus explicite et, dans toute la mesure du possible, gérée en permanence avec le malade.
- Elle appelle aussi un sérieux effort de planification, donc d'anticipation. Lorsque l'on se trouve dans l'appartement du malade, il n'est pas possible, comme à l'hôpital, de sortir cinq minutes pour consulter un collègue (et nous n'avons rien contre le téléphone).
- Elle doit aussi être ouverte à une certaine plurifonctionnalité. Personne ne prétend que chacun peut tout faire. Mais il n'est sans doute pas opportun d'organiser un défilé de voitures pour un chapelet de visites toutes plus spécifiques les unes que les autres. En quelque sorte, il s'agit, dans toute la mesure du possible, de définir les espaces de chevauchements entre les diverses interventions qui s'imposent. Une telle négociation est nécessaire pour éviter les malentendus, et elle peut à long terme produire des réflexes d'équipe susceptibles de renforcer l'efficacité des prestations et de les rendre *plus humaines*.

Des contacts directs avec le milieu

Dans la prise en charge en terrain hospitalier, le milieu est souvent une *variable* que l'on délègue à l'assistante sociale. Au moins officiellement, puisque les malades excellent, quand ils le peuvent, à rompre les logiques institutionnelles et à parler de ce qu'ils connaissent, de ceux qu'ils aiment, des êtres et des objets familiers qu'ils ont dû quitter.

Dans le maintien à domicile, chaque intervenant est directement confronté à l'entourage du patient. Il est contraint de le connaître directement, ne serait-ce que pour s'y mouvoir et y déployer sa sollicitude technique. La dérobade n'est pas possible.

Beaucoup reconnaissent au milieu sa richesse pédagogique. Il *parle* du patient, de sa maladie, mais aussi du contenu de son bien-être, voire de sa guérison.

La connaissance du cadre de vie constitue donc pour les divers professionnels une force unificatrice, un terrain privilégié pour la convergence. Elle permet aussi de limiter les risques de cécité et certaines aberrations qu'engendre la routine.

Et comme le milieu ne peut plus constituer le jardin secret de l'un ou l'autre spécialiste, il participe de l'ensemble du processus de soins.

La construction des convergences

On s'accordera à penser que les professionnels de l'action sociale et sanitaire ne sont pas des incapables. Confrontés à des situations de maintien à domicile, ils inventeront une autre manière de travailler, de collaborer et de planifier l'action collective. Néanmoins, un certain nombre d'initiatives peuvent être prises qui sont susceptibles de renforcer, voire d'accélérer l'acquisition

des réflexes et des habitus nécessaires à la réussite de cette autre manière d'approcher le malade.² Évoquons-les brièvement.

Au niveau professionnel

Les organisations professionnelles, ces instruments dont se sont dotés la plupart des professions, ont sans doute à mettre cette question en bonne place dans l'ordre du jour de leurs activités.

La formation permanente peut apporter une contribution significative au renforcement de ces capacités de convergence. Sans doute en fournissant les connaissances nécessaires pour la réaliser. Surtout peut-être dans la mesure où elle est organisée de manière interprofessionnelle. Pourquoi ne pas multiplier les cours, les sessions et autres manifestations auxquelles participe l'éventail le plus large possible des spécialistes appelés à se rencontrer dans l'appartement du malade. Faut-il, en outre, rappeler que les formations de base suivront sans doute et intégreront ces modes d'agir dans les processus de formation ?

Au niveau institutionnel

Le savoir et la volonté des individus ne font pas tout. Si, par définition, pour la mise en œuvre du maintien à domicile, de nombreuses institutions sont appelées à apporter leur concours, leur structure même doit être adaptée à ces modalités de travail. Combien de petites règles, quand ce ne sont pas de mauvaises habitudes, font obstacles à la convergence ? L'organisation du travail, l'élaboration des horaires, la construction des cahiers des charges, l'interprétation des organigrammes, etc., ce sont autant d'éléments institutionnels qui doivent être repensés pour rendre possible ou améliorer les modalités d'action des professionnels appelés à intervenir au domicile du malade.

Les lois et les règlements

On ne saurait sous-estimer les contraintes législatives et réglementaires qui, légitimes héritières d'un passé récent, constituent des obstacles à une mise en œuvre efficace du maintien à domicile, en empêchant la réalisation des convergences souhaitées par les acteurs. Un dépoussiérage s'impose, mais aussi des initiatives incitatrices qui peuvent ouvrir un champ d'expression à l'imagination des professionnels. Ces préoccupations sont d'autant plus importantes que le maintien à domicile implique souvent des activités à moyen, voire à long terme et que la recherche d'une consolidation des démarches multiples est une condition essentielle à leur fiabilité tant pour le système de soins que pour les patients eux-mêmes.

C'est dans ce contexte que s'impose l'organisation d'une collaboration entre l'action professionnelle et l'action bénévole. Dans ce que nous avons appelé le milieu, les acteurs les plus divers sont sollicités et, chacun à sa place ou assume un rôle dont on peut dire qu'il est irremplaçable.

Pourquoi organiser la convergence ?

Certains diront : pourquoi entreprendre de telles initiatives ? La nécessité d'organiser la convergence ne s'impose pas pour des raisons abstraites. Au contraire, elle relève à la fois des intérêts des patients, des intérêts des professionnels eux-mêmes et de ceux des institutions sociales et sanitaires³.

² Pierre Gilliard, (éd.), **Les défis de la santé, Les professionnels**, Réalités sociales, Lausanne, 1986.

³ Jean-Pierre Fragnière, **Maîtriser la division du travail dans les professions sociales et les professions de la santé**, Réalités sociales, Lausanne, 1984, pp. 209 ss.

L'intérêt des patients

Dans les systèmes de soins complexes, les patients doivent pouvoir conserver un maximum d'autonomie et ils aspirent à bénéficier d'une réelle continuité dans les prestations et les soins qui leur sont offerts. Une dispersion excessive du travail rend problématique la possibilité de répondre à ces légitimes aspirations.

L'intérêt des professionnels

La mise en œuvre de ces convergences correspond également aux intérêts des professionnels. Elle garantit une certaine richesse et une certaine diversité stimulante du contenu de leur activité. Elle les protège de l'enfermement dans des tâches très parcellisées et répétitives qui peuvent engendrer la monotonie et qui les prive d'une vue d'ensemble de l'intervention en cours.

L'intérêt des institutions

Les institutions elles-mêmes peuvent avoir intérêt à limiter la dispersion du travail :

- dans la mesure où elles souhaitent réduire les effets bureaucratiques engendrés en particulier par l'inflation des communications ;
- en vue de lutter contre la dilution des responsabilités qui induit la nécessité de nouveaux postes hiérarchiques ou dits de coordination ;
- en définitive, pour gagner en efficacité.

Raisons d'agir

Dans un contexte où la croissance et la complexité se nourrissent trop souvent du renforcement des inégalités et de la mise à l'écart de groupes entiers, l'unité de l'homme elle-même est en jeu. L'individu est découpé en une multitude d'éléments sur lesquels des spécialistes de plus en plus nombreux exercent leur sollicitude instituée. Les nécessaires différences deviennent alibis de l'érosion des identités.

Une lente désappropriation de soi s'insinue au travers de multiples mécanismes. À de nombreuses reprises, le phénomène a été mis en évidence. Nous sommes convaincus de la nécessité de faire front contre cette évolution comme de la nécessité de promouvoir une maîtrise de la division du travail dans tous les milieux de l'action sociale et sanitaire et particulièrement dans le maintien à domicile.

Pourtant, la tentation du repli est là, présente. La défense des acquis sectoriels et des privilèges, le renforcement des comportements à caractère corporatiste, tendent à se développer. De telles réactions ont pu être observées dans la période récente, à l'étranger, mais en Suisse également.

Il nous paraît essentiel de faire front contre ces tendances frileuses, porteuses de désenchantement à long terme. En fait, l'organisation de la convergence du travail dans la mise en œuvre du maintien à domicile ne pourra être assurée que sur la base d'initiatives marquées par un volontarisme raisonnable. Pourquoi pas ?