

Deux lieux très différents d'accompagnement en soins palliatifs

DANS **JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE** 2012/4 n° 111 , PAGES 73 À 79
ÉDITIONS **PRESSES UNIVERSITAIRES DE GRENOBLE**

ISSN 0768-6625

ISBN 9782706117558

DOI 10.3917/jalmalv.111.0073

Date de mise en ligne : 06/11/2015

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2012-4-page-73?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Presses universitaires de Grenoble.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

ENTRETIEN

DEUX LIEUX TRÈS DIFFÉRENTS D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS

* ENTRETIEN AVEC MARINA PORTIER, CADRE DE SANTÉ, HOSPICES CIVILS DE LYON

Votre parcours professionnel vous a donné l'opportunité d'encadrer des équipes soignantes d'abord en unité de soins palliatifs puis en unité de soins de longue durée gériatrique. Quel est l'écart entre ces deux lieux de soins, quelles en sont les singularités du point de vue du cadre de santé que vous êtes ?

J'ai en effet exercé la fonction de cadre de santé dans une unité de soins palliatifs (USP) de 12 lits en CHU pendant cinq ans puis suis arrivée dans le champ de la gériatrie toujours en CHU où je suis – depuis deux ans – responsable des équipes soignantes d'un pavillon d'hébergement de 60 lits. L'écart quant à mon management de cadre est de trois ordres à mon sens.

Sur un plan quantitatif, tout d'abord, ici un lieu d'exercice de 3000 m², là-bas 300 m² ; 5 fois plus de lits et 3 fois plus de soignants. Sur le plan de l'activité, dans les deux cas il s'agit pour tous ces patients et/ou résidents de leur dernier lieu de vie (à quelques exceptions près), mais là où la mort est imminente et touche tous les âges, ici la mort du sujet âgé est attendue mais pas forcément proche.

Là, l'unité de court séjour accueille des patients aux maladies graves et incurables, ici il s'agit de résidents polypathologiques pour lesquels il doit être pensé un projet de soins corrélé à un projet de vie. Là où l'on assiste à des décès très fréquemment, ici



la fréquence est bien moindre, à raison d'une quinzaine par an. Sur le plan de la représentation institutionnelle et collective enfin, l'unité de soins palliatifs reste une entité à part dans le milieu hospitalier, bénéficiant d'une certaine aura de par la qualité des soins qui y sont prodigués. Le regard du public est reconnaissant et totalement confiant de par l'expertise qu'a su et pu construire une USP, et l'on sait que les places y sont rares. J'ai retrouvé en arrivant en EHPAD¹ ce que j'avais connu il y a 10 ans en gériatrie également, cette exigence des familles souvent culpabilisées de « placer » leur aîné, ces difficultés relationnelles intrafamiliales liées à l'histoire de vie et ces conflits entre résidents qui doivent s'adapter à cette vie communautaire. Ce qui est reconnu ici ne relève pas de l'expertise mais des qualités humaines, de la patience, de l'humanisme... on entend souvent des familles nous dire : « mais comment faites-vous?... »

Alors qu'en USP je ressentais que tout ce que nous mettions en œuvre portait ses fruits, ici les obstacles m'apparaissent plus nombreux et l'énergie à déployer plus conséquente. Le milieu gériatrique lui-même semble plus attaché à une opérationnalité de ses lits de court séjour et de soins de réadaptation qu'à ses lits d'hébergement, la tarification à l'activité ayant à mon sens aiguë cet écart. Les lits d'hébergement sont quantité négligeable en CHU et le tout public renvoie cette image aux équipes : « s'il va plus mal, comment allez-vous faire, vous le muterez²? »

Dans de grandes unités de vie que sont les EHPAD, avec des fonctions de management d'une équipe beaucoup plus grande, vous êtes plus à distance forcément des résidents et de leurs familles. J'imagine que cela vous a demandé une adaptation.

Oui c'est un peu comme un nouveau métier de cadre de santé. C'est à la fois difficile pour moi de me tenir plus à l'écart et à la fois sûrement moins impliquant.

1. Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
2. NDLR : cette formule sous-entend « vous le muterez dans un service de soins actifs? », ce qui tend à dévaloriser l'unité d'hébergement pour personnes âgées.

En USP, c'est comme si je faisais « avec » l'équipe tout en tentant de garder la distance qui me permettait l'évaluation et les réajustements. Ici c'est comme si je faisais « pour » l'équipe afin qu'elle acquière cette autonomie à accompagner. Comme si j'avais grimpé des marches pour avoir une vision d'ensemble... Cela me demande davantage de formaliser des moments : planification d'entretiens d'équipe avec des familles, planification d'entretiens avec des soignants et de réagir moins souvent dans l'instant.

Les familles me sollicitent et dans certains cas j'apprends – oui, je m'efforce – à les renvoyer vers les infirmières visant ainsi une compétence et une reconnaissance accrue de celles-ci.

Je connaissais les traitements de tous les patients alors qu'aujourd'hui, j'attends de l'infirmière la perspicacité à interroger, à suggérer quand un résident s'aggrave...

Je réalise que je suis la première à ne plus « supporter » un résident qui ne cesse de crier et de ce fait à interroger nos pratiques... comme si les soignants qui sont au contact 8 à 12 heures d'affilée, eux, ne l'entendaient plus.

Est-ce que paradoxalement le fait d'être plus à distance en tant que cadre de santé ne pousse pas à construire une équipe et à faire confiance, là où avec 12 patients et une petite équipe, on pouvait tout contrôler, tout voir ? D'une certaine manière, nécessairement, moins maîtriser ce qui se passe ?

En USP c'est plutôt la recherche de qualité qui primait, à savoir quelle compétence, quand et pour quel patient. Le contexte même de la fin de vie imminente pourrait laisser penser que tout doit se faire au plus vite, quitte à donner réponse à la place d'un collègue. J'ai en mémoire des réponses données sur le plan social parfois alors que l'assistante sociale était la seule à maîtriser les éléments du dossier. Frontière difficile à cerner également entre la « relation d'aide », champ de compétence de l'infirmière et la relation thérapeutique, cœur de métier de la psychologue. Mon rôle de cadre était réellement dans



l'accompagnement de proximité de l'équipe pluridisciplinaire auprès d'un patient et de sa famille : conseil, analyse de situation, recours à des « superviseurs », distance nécessaire, sollicitation pour d'autres tâches telles que l'enseignement ou les interventions dans des colloques, etc.

Ici, à présent ma « fonction contrôle » pour le coup est devenue mission première car l'éloignement de la tâche, du discours sur le soin est tel que d'autres outils me sont nécessaires pour vérifier que les actes de soins sont réalisés. La maîtrise de ce qui se passe est aussi plus complexe parce que les professionnels n'ont pas tous le même bagage. Là où le recrutement relevait d'un volontariat et où les professionnels étaient détenteurs pour nombre d'entre eux d'un diplôme universitaire de soins palliatifs, ici les agents n'ont pas nécessairement choisi ces unités et ils arrivent parfois avec toute leur bonne volonté, leur pragmatisme sans même une formation d'aide-soignant ou d'agent de service. Il s'agit donc ici de compter sur une alchimie des savoirs et de construire une équipe, une équipe qui se fasse confiance, qui me fasse confiance et en qui j'aie confiance. C'est une responsabilité accrue pour les professionnels qualifiés, notamment les infirmières qui elles, ont ce regard – que je n'ai plus – sur le soin, comme les aides-soignants sur leurs collègues non diplômés dits « faisant fonction ».

À mon niveau, je suis davantage à l'affût des compétences qu'il me faut aller cerner auprès de 40 professionnels, notamment pour le sujet qui nous préoccupe, celui de la fin de vie. Là où étaient centrés tous nos efforts et où était orchestré un accompagnement spécifique à chacun, ici le seul souci du soin n'est pas la fin de vie. En unité d'hébergement, on ne cesse de vous dire que vous êtes un « lieu de vie ». N'y a-t-il pas de ce fait dichotomie pour les soignants qui doivent à la fois répondre de soins de confort, de soins relationnels auprès de résidents pour nombre d'entre eux déments, de soins d'animation mais aussi de soins de fin de vie... ?

Alors quand la mort survient, que devient la priorité du soignant ? Quels « réflexes » d'accompagnement a-t-il inscrit dans sa pratique ? Je constate que ne sont pas mis en œuvre assez vite les soins appropriés tels que soins de confort adaptés, soins de bouche répétés, évaluation de la douleur, etc. Comme si on hésitait encore à imaginer que cette vieille personne puisse mourir... L'initiative reste individuelle selon le parcours et la formation du soignant.

On oublie ou on avise tardivement aussi la famille, qui n'est certes pas toujours très présente mais qui nécessite elle aussi, d'être accompagnée dans ces derniers moments. Cette pratique qui relève du quotidien en soins palliatifs est ici occultée tant que la réflexion collective, autour d'une relève par exemple, n'a pas précisé quelle allait être notre démarche³. Comme si cette culture palliative tardait encore à s'inscrire dans nos pratiques.

Pourtant je n'imagine pas que vous et votre équipe soignante ne trouviez pas des satisfactions professionnelles et du plaisir ?

Du plaisir à travailler, votre question me fait sourire car c'est une de mes questions et un critère que je vérifie avec chaque professionnel lors des entretiens d'évaluation que je mène actuellement. Les scores sont élevés, ce qui répond positivement à votre question, mais la variable n'est pas liée à telle ou telle difficulté de l'activité de soins, elle est uniquement liée aux collègues avec qui l'on travaille... « Quand c'est untel qui travaille, on ne s'en sort pas »... ou bien « ramasser les poubelles des autres, c'est insupportable ». La satisfaction au « prendre soin » de la personne âgée est bien présente et le plaisir à venir travailler est explicite. C'est pour moi essentiel car je place davantage d'énergie et d'investissement à faire que les soignants trouvent de l'intérêt, de la motivation à leurs tâches que je n'en passe à ce jour auprès des résidents et de leurs familles. Le soin

3. NDLR : les démarches de soins, qui donnent sens au travail des soignants, sont volontiers élaborées en équipe à l'occasion du tuilage entre équipe du matin et équipe du soir.



en hébergement présente à mon sens le grand risque d'être rébarbatif si l'on n'y greffe pas au quotidien un peu de nouveauté, d'envie de se laisser surprendre, d'initiative. Là encore, l'unité de soins palliatifs ne souffre pas de cette « usure », de cette répétitivité dans la tâche. Le caractère totalement individualisé du soin écarte toute idée de routine.

Satisfactions au quotidien dans les échanges avec tout un chacun, un soin d'esthétique, une promenade ; satisfactions lors de moments forts comme les fêtes, anniversaires, pique-niques de l'été. Satisfactions de résultats comme l'absence d'escarres ou l'état nutritionnel correct. Ces satisfactions sont comme des « récompenses » d'un savoir-faire.

Il m'apparaît finalement qu'il y a des enjeux partagés, qui sont nombreux, dans ces lieux de soins très différents, des enjeux de rencontre, de relation ?

Oui, des enjeux de rencontre et de relation, car là-bas comme ici, ils sont au cœur du soin. Mais je maintiens qu'en USP, je n'ai pas le souvenir d'avoir entendu les soignants me dire qu'ils n'avaient pas le temps de la rencontre. Ce qu'ils regrettaient, c'est de ne pas trouver le temps d'un soin « plus exceptionnel », un bain par exemple, une séance de toucher massage... Recherche permanente de qualité comme je le disais précédemment. Ici, nombreux sont les soignants qui disent « courir » pour faire leur travail « comme il faut », qui disent souffrir de ne pas trouver ce petit moment supplémentaire pour prolonger le soin. Ils regrettent également de passer plus de temps avec une résidente déambulante, voire agressive, qu'avec une personne mourante.

Et pourtant... Les soignants de mon service d'hébergement pour personnes âgées redoutent le changement au terme de quelques années d'exercice : « Je ne serai pas capable de travailler ailleurs, j'aurai trop perdu de ce que j'ai appris en formation ». Mais aussi, les soignants que j'ai connus en soins

palliatifs n'imaginaient pas un seul instant demander leur changement pour une autre unité. « Comment pourra-t-on continuer à soigner ainsi ? Nulle part ailleurs on nous en donnera les moyens... »

Comme si l'expérience en gériatrie ne valait pas celle en soins palliatifs. Comme si l'expertise ne s'exportait pas. Humilité, confiance en soi, où y a-t-il excès, où y a-t-il manque ? Mon espoir, malgré tout, réside dans le fait que les représentations évoluent, que la discipline de la gériatrie a ses pôles d'excellence. Les jeunes générations en sont plus convaincues que les précédentes.

