

*Université Lyon 2
Note de recherche, Master 1:
Psychologie du travail et du lien social
Directeur de recherche: Mr DURIF-VAREMBONT*

De l'hôpital à l'hospitalité, la Famille dans le réseau ville hôpital clinique du Mâconnais

ALIROL Martin
N° 2025574
Année 2004-2005

Sommaire

Introduction	Page 3
Présentation du terrain	Page 4
1) Les réseaux de soins	
2) Le réseau ville hôpital clinique du Mâconnais (RVHCM)	Page 5
3) Une recherche action, présentation de l'étude Santé Internet Citoyen	Page 6
Problématique	Page 9
1) Préambule	
2) Ancrage théorique	
3) De l'hôpital au domicile, un double changement	Page 13
4) Une influence réciproque	Page 15
5) Récapitulatif et hypothèses	Page 18
Méthodologie	Page 21
1) La pré-enquête	
2) Population et échantillonnage	Page 22
3) Recherche documentaire, observation et entretiens	Page 26
4) Construction de la grille d'entretien	Page 28
5) Méthodologie de l'analyse	Page 29
Résultats obtenus	Page 31
1) Préambule: définitions et étymologie	
2) Résultats	Page 32
2.1) Administration des soins	
2.2) Organisation des soins	Page 35
2.3) Identité	Page 39
2.4) Relations sociales	Page 45
3) Interprétation, discussion et réflexion générale	Page 47
3.1) Hypothèse 1	
3.2) Hypothèse 2	Page 48
3.3) Réflexions générales	Page 49
Conclusion	Page 50
Bibliographie	Page 51

Introduction

Cette note de recherche est un document universitaire comptant pour l'année du Master 1 de Psychologie du travail et du lien social. Elle développe les différentes étapes d'une étude réalisée sur le soin à domicile et plus particulièrement, sur la position de la famille dans le cadre d'un réseau de santé.

Aussi bien pour les employés de l'hôpital que pour les travailleurs indépendants, la mise en place d'un tel système de soin, différent de celui dispensé à l'hôpital ou dans les cabinets libéraux, engendre inévitablement des changements d'organisation du travail qu'il faut prendre en compte afin d'optimiser la gestion des ressources humaines et le fonctionnement du réseau. L'émergence de nouveaux métiers, comme celui d'animateur réseau, la transformation qualitative et quantitative du travail, font partie des conséquences qu'entraîne la création d'un réseau de soin à domicile.

Si l'impact d'un changement organisationnel de n'importe quelle entreprise est à considérer sous l'angle des employés, il est aussi intéressant de l'analyser du point de vue du client. A-t-il le même rôle à jouer dans cette nouvelle configuration, quelle influence a la modification sur le contrat, sur les relations avec les prestataires, sur la qualité du service rendu?

Je me propose ici de centrer ma note de recherche sur le patient lui-même. La première partie de ce travail sera consacrée à la présentation du terrain d'enquête. Dans un deuxième temps, une réflexion inspirée de différentes références théoriques, amènera petit à petit la problématique de ce mémoire. Des hypothèses de recherche seront alors posées et la méthodologie déployée pour les vérifier sera ensuite développée. La dernière partie de cet ouvrage sera consacrée à la présentation des résultats obtenus. Une discussion des données récoltées ainsi qu'une réflexion générale viendra conclure le présent document.

Remerciement: Mr et Mme Ménisque, Mr et Mme Lesourd, Mr et Mme Tulipe, Mr Leroute et Mme Joliau, Mme Vasand et Mme Pilian, Johann Henry, Michèle Grosjean, Cyril Chaux, toutes les personnes interrogées et rencontrées, Alexandre Gautier, Mlle Marjorie Descour mes parents,...

Présentation du terrain

1) Les réseaux de soin

Les réseaux de soins constituent un nouveau système de prise en charge des patients dont l'objectif est de mobiliser les ressources sanitaires et sociales autour des besoins des malades en améliorant l'orientation, la coordination, la qualité et la continuité des soins. C'est aux alentours du milieu des années 80 qu'ils apparaissent. Confrontés à des maladies telles que la toxicomanie ou encore le sida, les professionnels de la santé (médecins, pharmaciens, infirmiers) qui ne parviennent plus à faire face aux demandes de soin, s'organisent de manière informelle afin de mieux coordonner leurs activités.

Ce n'est qu'en 1991 qu'une tentative d'harmonisation des différents réseaux de prise en charge des malades atteints du VIH est entreprise. Entre-temps, les réseaux ville-hôpital se sont diversifiés en s'étendant à d'autres types de maladies: soins palliatifs, cancérologie, périnatalité, diabète, etc... En 1996, les ordonnances du 24 avril relatives à la maîtrise des dépenses de santé, amènent la notion de réseau dans le corpus législatif (code de la santé et code de la sécurité sociale). L'idée de réseau y est limitée, ce dernier est défini comme une nouvelle forme de coopération entre établissements. Une place est cependant donnée à l'expérimentation pour les initiatives innovantes et centrées sur le soin (le Réseau ville Hôpital clinique du Mâconnais est lui-même très ouvert au niveau des innovations ou des études que l'on peut réaliser sur son champ d'activité). En 1999, une synthèse récapitulant la vingtaine de textes écrits sur le sujet depuis les années 80, précise les conditions de financement par l'État des " réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux ". Avec la loi de 2001 qui les reconnaît officiellement, les réseaux de soin sont aujourd'hui un pari sur l'organisation du système de santé de demain. L'allongement de l'espérance de vie et le manque croissant de place à l'hôpital ou en maison de repos, favoriseront sans doute leur développement.

Ayant comme premier objectif la coordination entre les équipes hospitalières, les professionnels médicaux et paramédicaux exerçant en ville et les acteurs sociaux (assistantes sociales et associations diverses), les réseaux de soin s'organisent autour de: l'analyse des besoins en terme de problématiques de santé, la formation pluri-professionnelle, la coordination des intervenants autour de la personne afin de l'aider dans son exercice

quotidien, et autour d'actions d'information et de prévention associant les personnes malades et leur entourage.

2) Le réseau ville hôpital clinique du Mâconnais (RVHCM)

Ma note de recherche aura pour terrain le RVHCM. Mâcon est une ville de 35.000 habitants située en Saône et Loire, à 70 kilomètres au nord de Lyon. Le centre hospitalier de la ville, créé en 1975, comprend une dizaine de sites où apparaissent une multitude de spécialisations: chirurgie, maternité, maisons de retraite, urgences, centre psychiatrique, etc... Le RVHCM a été créé sous le statut "d'association loi 1901" en 1997. Son objectif est de *"faciliter la coordination des professionnels de santé de la région mâconnaise, pour améliorer la prise en charge des malades de pathologies lourdes, à domicile, en particulier après un séjour à l'hôpital ou en clinique"*. Une multitude d'acteurs en font partie: professionnels de la santé, institutions de soin public, maisons de retraites privées, assurances, sécurité sociale... Au total, plus de 700 professionnels s'occupent de 450 malades aux pathologies variées¹: oncologie/hématologie, neurologie (Alzheimer, Parkinson), cardiologie,... (La présentation de la population sera traitée dans la partie méthodologie) Le réseau est financé en partie par l'Etat et emploie directement une dizaine de personnes (l'équivalent de 6 employés à plein temps): animateur réseau, infirmières coordinatrices, ergothérapeute, médecin, psychologue clinicienne... Depuis sa création, le réseau ne cesse de se développer tant au niveau du nombre des malades pris en charge qu'au niveau du nombre d'acteurs du soin intervenant à domicile. Cette croissance met de plus en plus en évidence le besoin crucial de coordination et de structuration de leur activité (par exemple sélectionner les patients pris en charge par le réseau et ne pas prendre tous les candidats).

Le fonctionnement du réseau est le suivant: un patient est hospitalisé. Pour une certaine raison (fin de vie, soins dispensés ne nécessitant plus le maintien en hôpital, manque de lit dans l'institution...) le patient va devoir continuer à être soigné à domicile. Le réseau va alors s'occuper de cette transition, de ce retour chez le patient, notamment en cherchant des acteurs susceptibles de s'occuper du malade chez lui. Le soin à domicile est réparti entre différents professionnels (ou non) indépendants et variés: médecins traitants, kinésithérapeutes, infirmières libérales, pharmaciens, aides soignantes, aides ménagères, etc... Ces acteurs du

¹ Le RVHCM n'est pas un réseau de soin spécialisé sur un type de maladie en particulier, sa vocation est volontairement généraliste.

soin ne se connaissent pas forcément et ont des logiques d'action différentes. Ils doivent cependant coordonner leur travail et partager des informations concernant le patient. Ce constat a amené certains chercheurs à travailler sur la communication, la négociation et sur l'activité des personnes intervenant dans le cadre du réseau. Le soin à domicile est-il une solution intermédiaire?

En plus de s'occuper de la transition du patient, de l'hôpital au domicile, en trouvant les professionnels de la ville pouvant prendre soin de lui, le RVHCM organise des réunions, des groupes de travail, et dispense quelques formations aux professionnels et non professionnels de la santé, pour améliorer la qualité du lien entre Hôpital et ville.

Le réseau s'occupe donc: -de l'évaluation des besoins du malade.
 -de l'organisation du retour à domicile
 -du suivi du patient jusqu'à ce que les acteurs du soin de la ville prennent le relais

Les personnes employées directement par le réseau (infirmière coordinatrice, psychologue, ergothérapeute...) ne se rendent que rarement sur le terrain, au domicile des malades. Est-ce pour cette raison que la majorité des patients, familles et proches que j'ai pu rencontrer connaissent mal le RVHCM et son rôle?

3) Une recherche action, présentation de l'étude Santé Internet Citoyen

Le terrain d'enquête que représente pour mon étude le RVHCM a la qualité d'être un environnement stimulant où de multiples recherches, et notamment en psychologie, ont été effectuées: une évaluation économique, une réflexion sur les responsabilités juridiques, un projet de visiophonie, etc... Plusieurs étudiants en psychologie du travail ont accompli par le passé leur note de recherche de Master 1, ou une enquête dans leur cursus de Master 2, sur ce même terrain. Ils se sont axés sur le rôle des infirmières coordinatrices et sur l'activité de coordination, sur la trajectoire des patients, sur la place des nouvelles technologies d'information et de communication. Actuellement, 2 camarades de classes réalisent leur mémoire sur le RVHCM. Une étudiante s'intéresse à la comparaison des activités des infirmières coordinatrices travaillant dans le réseau avec des infirmières coordinatrices extérieures, tandis que l'autre étudiant se centre sur le métier d'animateur réseau. Cela va sans

dire que travailler sur le même terrain d'étude nous amène tous les 3 à nous retrouver pour échanger nos réflexions.

Si plusieurs étudiants sont parvenus à faire leur note de recherche sur le RVHCM c'est grâce à l'implication de certains chercheurs du laboratoire de recherche de Lyon 2 qui leur ont fourni le terrain d'enquête. Michèle Grosjean, enseignant chercheur à l'université Lumière, a mené plusieurs études sur le réseau. A l'heure où je rédige ces lignes, l'étude "Santé Internet Citoyen", sur laquelle elle travaille avec un doctorant, en est à la phase d'analyse des données. L'étude qui durera un peu plus de 2 ans, est partie de la circulaire du 6 mars 1998, relative à la révision des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire, qui recommandait l'utilisation des technologies d'information et communication (TIC) pour :

- la constitution d'un "dossier minimum accessible à tous les professionnels de santé dans les mêmes conditions de confidentialité"

- "la mise à disposition des médecins traitants partenaires du réseau des moyens spécifiques de communication leur permettant d'accéder au dossier médical commun et de disposer d'informations médicales facilitant le suivi de leur patient".

Bien que l'utilisation des TIC pour l'information des familles et pour la coordination des intervenants soit acceptée et reconnue comme bénéfique et, malgré les expérimentations à domicile, aucune organisation type, aucune solution technique parfaite n'a été pour l'instant trouvée pour les inclure aux réseaux de soins. L'étude dont il est question s'intéresse au développement des échanges entre patients et réseau, ainsi qu'au développement de l'usage des moyens de communication entre les différents acteurs (extranet, visiophonie). Elle a pour finalité de tester la faisabilité d'une expérimentation en partant de l'analyse des usages et du contexte organisationnel du réseau. C'est une recherche action qui vise à favoriser les changements organisationnels et technologiques au fur et à mesure des résultats de l'enquête. C'est dans ce cadre que des étudiants ont été sollicités pour la passation de questionnaires (cf partie méthodologie, pré-enquête). L'objectif est de savoir comment les intervenants se servent des outils de technologie, de comprendre leur rapport à l'information, à la communication, et de choisir un certain nombre de patients qui permettront de tester l'utilité d'un ordinateur à domicile pour la transmission d'informations. Pouvoir transposer le dossier de liaison sur un ordinateur au domicile du malade faciliterait-il les échanges entre les acteurs du réseau? Le dossier médical informatisé doit-il être accessible à tous? A quelles conditions?

Si une solution est trouvée dans le contexte du RVHCM, pourra-t-elle être extrapolée sur d'autres réseaux similaires?

La lecture de la proposition d'étude faite par les chercheurs, m'a fait comprendre la complexité de l'organisation d'un tel projet. La présente enquête ne pourra jamais égaler le degré de scientificité d'une étude menée par des professionnels, elle est à prendre comme une initiation à la recherche.

Problématique

1) Préambule:

Il est bien entendu que de multiples pistes de recherche peuvent émerger de ce terrain. L'objectif principal en construisant ma problématique a été de trouver des pistes d'investigations susceptibles d'une part d'intéresser le RVHCM, et d'autre part, de ne pas trop s'éloigner de l'étude menée par le CNRS, tout en ne travaillant pas exactement sur les mêmes thèmes de recherche, afin de pouvoir conserver une certaine liberté d'action.

Selon ma vision de l'étude en question, les investigations menées pourraient apporter plus d'attention au rôle des premiers intéressés par le système de soin: le patient, la famille et les proches. La philosophie du réseau étant de s'axer sur le patient, je pense qu'il est crucial de s'intéresser aux changements qui le touchent, lors de la modification de l'organisation du système de soin dont il bénéficie. Cela m'a amené à me documenter sur la position des ces acteurs, dont on oublie parfois l'importance, que cela soit à l'hôpital ou dans un réseau de soin à domicile.

2) Ancrage théorique:

Dans quelles disciplines, dans quels champs théoriques, dans quels concepts retrouve-t-on un intérêt orienté vers la position et le rôle du malade?

Les principales disciplines concernées par le soin s'accordent aujourd'hui pour considérer l'importance qu'a le patient dans le processus de guérison. On admet par exemple que la qualité de l'alliance patient-thérapeute favorisera la réussite d'une psychanalyse. La médecine, elle, s'interroge sur l'évaluation des acquis des patients souffrants de maladies chroniques, et va même jusqu'à parler de stratégie éducative².

² Bernard-Catinat, M. (1999). *Information et formation du patient*. Rapport de la Commission nationale permanente adoptée lors des Assises du Conseil national de l'Ordre des médecins.

L'école de Chicago avec son réseau de penseurs et théoriciens organisés autour de la notion d'**interactionnisme**, a inspiré plusieurs chercheurs travaillant sur le domaine de la santé. On donne un rôle central à l'action, on considère que l'homme est un individu réflexif et créatif, qu'il ne subit pas la réalité sociale passivement. La **sociologie naturaliste** inspirera les interactionnistes en donnant de l'importance aux significations qu'ont les acteurs de leur propre environnement. Le sujet construit des définitions des situations auxquelles il est confronté et développe une connaissance du monde qui lui est propre. Pour avoir accès aux connaissances et aux interprétations de l'acteur sur le monde, le chercheur doit travailler en "situation naturelle", dans le contexte où se déroulent les actions. Mon approche des patients et de la famille se verra donc influencée par l'**ethnométhodologie**, discipline née en 1967 lorsque Garfinkel prend ses distances avec la sociologie (Coulon, 1987), pour cerner par exemple ce qui les motive à s'investir dans l'activité de soin. A l'inverse du sociologue qui essaye "d'objectiver" les observations qu'il peut faire en les ramenant à son propre système de décodage de l'environnement, l'ethnométhodologue tente d'approcher la réalité décrite par la population d'étude elle-même, en s'intéressant au sens commun, au langage ordinaire, qui reflètent la véritable réalité sociale.

Ce courant de pensée amène quelques auteurs à développer des concepts intéressants et qui peuvent éclairer la compréhension d'un terrain de recherche tel que le mien.

Goffman (1968) proposera l'idée de **carrière du patient** lors de ces travaux sur les malades mentaux. Il avancera le fait que l'hôpital rajoute à l'aliénation mentale une aliénation sociale: plus la personne est adaptée à l'hôpital, moins elle l'est au monde extérieur. Le patient devant s'ajuster aux règles de fonctionnement de l'institution, va avoir de moins en moins de liberté. On fabrique une chronicité, une carrière de malade. La sphère privée va disparaître à cause d'un besoin de rationalisation de la part des soignants, une façon de marquer la distance avec les malades. Si les malades observés par Goffman vivent la dépossession de toutes sphères privées, peut-on parler de re-possession de la sphère privée dans le cadre du soin à domicile? Ont-ils des problèmes dans la ré-appropriation de cet espace?

Il est bon de garder à l'esprit certains concepts mis en avant par Strauss (1992) et qui ont été largement utilisés dans les recherches menées sur le RVHCM. L'idée de **trajectoire des patients** prend en compte la dimension temporelle de la maladie et de l'organisation du travail de soins, qui évolue au fil de son déroulement. On admet que le développement d'une

pathologie (qui s'aggrave ou qui s'amenuise) influence la nature des soins dispensés et le travail des professionnels de la santé. Les trajectoires des patients, sortant de l'hôpital pour être pris en charge par le réseau, ont été étudiées au RVHCM dans le but de comprendre les tâches qui en découlaient (et qui incombaient notamment aux infirmières coordinatrices).

Strauss (1992) étudiera les maladies chroniques à partir du travail de soin. A ce sujet, Isabelle Baszanger (qui est l'auteur de l'introduction de "La trame de la négociation") écrira que "*La complexité des facteurs affectant le travail de soin est évidente. Comment penser cette diversité: en s'attaquant au contenu du travail et à son exécution concrète.*" p.31. Les acteurs, patient, famille et personnel médical, ont leur propre vision du déroulement de la maladie, leur projection de trajectoire. Leurs attentes, leurs envies, vont avoir des conséquences sur leurs tâches et activités. "Pour que ces tâches soient exécutées, une division spécifique des travailleurs est requise, autrement dit, *dans la mesure où la combinaison et l'articulation des tâches varient, la distribution des personnes varie aussi. Il faut donc s'attacher à comprendre les liens entre tâches et travailleurs et les chaînes de responsabilité.*" p.33. Ce raisonnement amènera Strauss à penser le patient comme s'investissant dans le travail médical. Le travail du patient, **co-acteur des soins**, est difficile à approcher étant donné son manque de reconnaissance.

Plusieurs chercheurs ont abordé le secteur de la santé à travers l'étude des communications et des interactions, en mettant en avant leur importance dans le travail de soin. Cosnier (1993) parlera de **co-responsabilité** et de collaboration entre médecin et malade lors des situations de diagnostic. Lacoste (1993) mettra en avant l'idée du rôle actif du patient lors des consultations (et non lors des temps de traitements). Elle reprend les études de Strauss (1982), qui proposait l'idée du travail du soigné, en les adaptant au terrain de la consultation hospitalière. Les auteurs montrent l'asymétrie des échanges lors de l'entretien médical mais soulignent néanmoins le rôle du malade. En découlent des questions concernant la place du patient (qui est un profane face à un expert (?)), le rôle qu'il se donne ou qu'il souhaite. Pouvoir aborder de tels points dans une recherche sur un réseau de soin à domicile permettrait de mettre en évidence d'autres types de **travail du patient**.

Madeleine Kattan-Farhat (1993) parle du **rôle spécifique du malade**. A l'hôpital, celui ci doit s'adapter aux normes et aux cadres sociaux du lieu de soin. Une sorte de période de formation, d'apprentissage, est dispensée par les soignants et par les autres malades à son entrée et à sa sortie de l'institution, "*comme s'il fallait permettre au malade de s'adapter au contexte*

*hospitalier ou de se réadapter à la vie hors de l'hôpital"*p. 183. *"Les interactions malades/soignants servent de support à cet apprentissage en lui permettant d'acquérir progressivement la compétence de communication qui lui sera nécessaire durant le séjour."*p. 196.

Les recherches sur le travail collectif à l'hôpital de Mâcon, menées par Grosjean et Lacoste (1999), ont montré que le **travail d'articulation** entre les acteurs du soin, représentait une véritable tâche supplémentaire pour ceux-ci. La coordination, qui est indispensable au bon fonctionnement du réseau, demande un ajustement entre les logiques des différents professionnels gravitant autour du patient, et ce à différents niveaux. L'articulation de trajectoire est centrée sur le devenir de chaque malade. L'articulation structurante facilite en amont les activités opérationnelles, en mettant en place une organisation formelle du travail et des communications. L'articulation opérationnelle est présente à un niveau plus "local". Elle est centrée sur le travail quotidien, sur l'ensemble des activités, et permet de gérer les aléas de tous les jours. Quel est la place du malade et de sa famille dans ce travail d'articulation?

Les 2 extraits suivants soulignent l'importance du malade et de sa famille dans cette coordination:

"Si au départ l'ingénierie de la solution est conçue et négociée par la structure des salariés permanents du réseau, ce rôle de coordination peut parfois leurs échapper. En effet le malade (sa famille le plus souvent) peut avoir un rôle actif dans la mobilisation de tel ou tel acteur dans le système." Barcet, Bonamy, Grosjean et Juchat 2002 p 164.

*"L'efficacité de la coordination suppose non seulement une connaissance de l'environnement du malade, mais aussi un véritable **processus d'apprentissage**. La réalisation du service global suppose le rôle actif du malade, de son entourage. Les actes accomplis dans cette co-production ne sont pas que des actes ordinaires de la vie quotidienne, ce sont des actes qui ont des incidences fortes sur l'état de santé du patient et qui ont parfois des contenus de technicité importante. (...) Au domicile du patient, ces actes réalisés par l'entourage du patient deviennent très rapidement problématiques. L'apprentissage des acteurs co-producteurs, y compris les malades et leurs familles devient un processus indispensable, qui non seulement assurera une certaine qualité d'intervention, mais favorisera également les autres interventions des autres acteurs."* Barcet, Bonamy, Grosjean et Juchat 2002 p 167.

Ces auteurs évoquent dans ces lignes un élément essentiel pour ma problématique. C'est en lisant ces propos que j'ai eu l'idée d'approfondir les recherches sur le rôle du patient et de ses proches. En effet, si en grande partie les investigations des chercheurs se sont portées sur l'émergence de nouveaux métiers, de nouvelles responsabilités et de nouvelles tâches (où l'on retrouve un travail d'articulation) pour les professionnels, elles ne se sont pas portées en détail sur les nouvelles activités qui incombent aux familles.

Quelle est la réelle part du malade et de ses proches dans la coordination, dans l'organisation, dans l'administration des soins? Leur rôle est-il plus important à domicile qu'à l'hôpital? Le fait que le lieu de dispense des soins soit la demeure du patient et, le fait que l'on ait à faire à des intervenants n'étant pas reliés entre eux par une même institution, sont-ils des facteurs favorisant l'importance qu'a le malade dans la coordination? Quelle est la position du malade dans l'articulation structurante, dans l'articulation de trajectoire et dans l'articulation opérationnelle?

Les différentes références que j'ai trouvé dans la littérature, amènent donc dans un premier temps, l'idée que le patient est à considérer comme un acteur à part entière dans le système de soin à domicile: il a des rôles et des devoirs de par sa position. Il peut avoir un impact sur la trajectoire de la maladie, en prenant part aux tâches liées à l'administration des soins et à son organisation. On pourra se demander dans cette perspective ce qui motive le malade, sa famille ou ses proches, à s'investir dans la nouvelle organisation des soins.

3) De l'hôpital au domicile, un double changement:

Dans ses travaux sur les maladies chroniques Strauss (1992) décrit, selon Baszanger "*un changement de modèle de soin (d'aigu à chronique) qui passerait par un double déplacement: l'acteur central du modèle serait le malade et non plus le médecin, et le centre géographique en serait le domicile du malade et non plus l'hôpital*" p28. L'acquisition d'un rôle plus central dans l'activité de soin à domicile est, en effet, à inclure dans un processus plus large. L'illustration de ce double changement est visible sur le terrain d'étude: la nouvelle configuration dans laquelle le patient se trouve lorsqu'il quitte l'hôpital, est issue de 2 transformations:

- D'une part, le passage d'un réseau de soin dont les acteurs sont reliés par l'appartenance à une même institution (réseau interne de l'hôpital), à un réseau dont les

intervenants indépendants doivent s'organiser pour coordonner leurs pratiques (Réseau Ville Hôpital Clinique du Mâconnais).

- D'autre part, la transition d'un lieu public de dispense de soin (cadre de la clinique ou de l'hôpital), à un lieu privé, où le traitement des malades continue à être exercé (cadre du domicile).

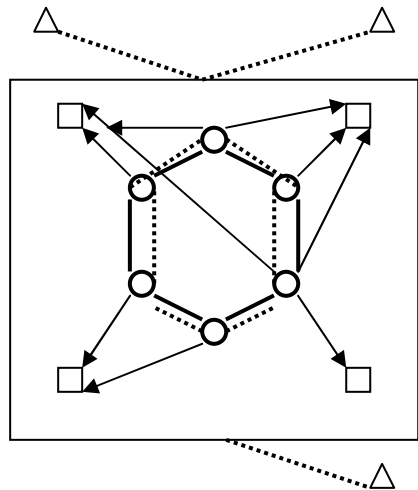


Figure 1: Réseau de soin en Hôpital

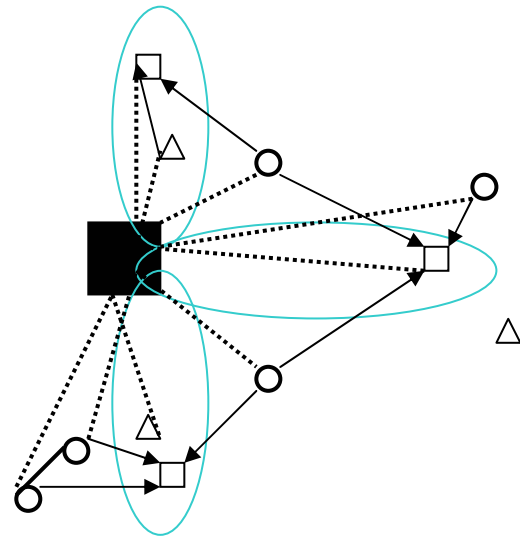
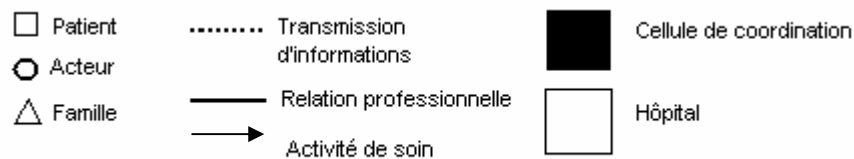


Figure 2: Réseau de soin à domicile



Quelles sont les conséquences de chacune des parties de ce double changement? Quelles tâches sont créés par la modification de l'organisation du travail? Quelles responsabilités sont engendrées par le passage au domicile?

Afin de relativiser le rôle central que l'on peut attribuer au patient dans le soin à domicile, prenons en compte le concept du *knotworking* développé par Engeström (1999). Le *knotworking* est un type de travail coopératif dans lequel les acteurs se "nouent" de diverses façons en fonction de la situation. La coordination est caractérisée par son aspect éphémère, le noyau central n'étant pas constitué des mêmes membres d'une situation à l'autre. Il semblerait que cela soit le cas pour le RVHCM.

A ce moment là de mes réflexions et après avoir été confronté à la réalité du terrain et de la population, j'ai décidé de m'intéresser exclusivement à la position de la famille. La majorité

des patients pris en charge par le réseau que j'ai été amené à rencontrer, ne me permettaient pas de récolter suffisamment d'informations pertinentes en fonction de la méthodologie avec laquelle je suis le plus à l'aise: l'entretien. (cf partie méthodologie)

Il m'est apparu par ailleurs tout au long de la pré-enquête que la famille et les proches (que je considérerais au même titre) jouaient un rôle plus important que le malade dans la nouvelle configuration de soin, la majorité des patients pris en charge par le réseau étant en situation de forte dépendance par rapport à ces premiers. Le fait que certains malades soient totalement absents de la prise de décision concernant leur sort, peut-il nous faire penser que le patient est parfois mort socialement avant de l'être biologiquement?

C'est la raison pour laquelle je souhaite centrer la première partie de ma note de recherche sur la famille et les proches du patient.

4) Une influence réciproque

Je pense avoir suffisamment avancé plus haut, l'idée que le patient et ses proches influencent l'activité de soin par les tâches qu'ils accomplissent, par les rôles qu'ils tiennent, par leurs investissements. Mais pour bien comprendre la position de ces acteurs il ne faudrait pas oublier les effets induits par le soin à domicile sur leur vie personnelle. Ils sont à considérer comme ayant une vie en dehors de la situation de soin, qui est plus ou moins bouleversée par celle-ci. Dans quelles mesures la nouvelle configuration gêne-t-elle la vie privée de ces acteurs? Au contraire, de quelles natures peuvent être les bénéfices personnels retirés de cette nouvelle situation? Quelles sont les conséquences de la transition de l'hôpital au domicile?

Plusieurs sous disciplines de la psychologie s'accordent pour avancer le fait que les multiples sous-systèmes qui traversent la vie de l'individu, s'influencent mutuellement. Les effets de l'épuisement professionnel ont des répercussions sur la vie de famille (et inversement), la psychosomatique considère le corps comme le théâtre de l'activité psychique, la fatigue physique change les performances intellectuelles, etc... Lorsque l'on tombe malade, la pathologie suivant son degré de gravité, va avoir des conséquences sur la vie de l'individu. La grippe qu'il attrape va le pousser à prendre une semaine de congé, tandis que l'annonce d'avoir contracté le virus du sida, va modifier radicalement ses projets de vie à moyen et long termes.

Baszanger dans la présentation des travaux de Strauss (1992) annonce que "*Chaque facette de la vie d'une personne et de celle de ses proches se trouve en fait engagée (...) dans un travail*

de gestion des nouvelles conditions de vie entraînées par la maladie" p 36. Les facettes de la vie d'un individu sont multiples et je ne peux prétendre vouloir cerner l'influence qu'a sur chacune d'entre elles le soin à domicile. Pour approcher l'influence que peut avoir le nouveau système soin sur la vie privée des patients et proches, je me centrerai donc par choix sur les notions d'identité et de relations sociales. Ce choix a été guidé en réfléchissant spécifiquement à la transition du lieu de dispense des soins (hôpital-domicile) et à l'impact qu'elle peut avoir sur ces 2 notions. Il ne faudrait cependant pas oublier que le changement d'organisation doit aussi avoir des conséquences sur l'identité et les relations sociales, bien qu'au moment de rédiger ma problématique je pense que cette première partie du changement (qui touche l'organisation du travail) ait principalement un impact sur l'administration et l'organisation des soins. Quoiqu'il en soit, les 2 composantes du double changement expliqué plus haut, doivent avoir des conséquences d'une part sur l'organisation et l'administration des soins et, d'autre part, sur l'identité et les relations sociales. L'analyse permettra-t-elle de séparer distinctement les conséquences des causes?

Du côté de la psychologie environnementale, on trouve l'idée de l'importance que peut représenter le domicile pour l'individu. Le "chez soi" est un territoire privé qui peut néanmoins accueillir des visiteurs. On retrouve, dans la maison, la démarcation entre "sphère publique" et "sphère privée", entre "monde intime" et "monde social": les photos de famille du salon supposées arrêter la curiosité de l'invité (tout en la satisfaisant), les pièces comme la chambre qui sont réservées au cercle des plus intimes, la ritualisation des interactions hôte/invité dans le hall d'entrée, etc... La lecture de Perla Serfaty-Garzon (2003) m'a éclairé sur le rapport qu'à l'individu à son habitation et sur les notions de privé et d'intimité. *"Ainsi défini de manière multidimensionnelle comme exercice régulateur d'ouverture et de fermeture au monde social, le privé met la personne seule à l'origine de sa disponibilité envers l'extérieur"*. p 69. Derrière cette phrase émerge l'idée de contrôle, une revendication de respect par le corps social du domaine domestique, une limite visible entre 2 lieux bien séparés. Notons que l'acquisition du privé s'est faite progressivement au cours de l'histoire. Aujourd'hui, l'espace public devient dans certain cas, un lieu où l'on expose sa vie privée, et ce n'est pas les émissions de télé-réalité qui prouveront le contraire. Le rapport entre publique et privé varie selon l'évolution des sociétés et selon l'appartenance culturelle.

Le domicile est une composante de l'identité sociale, que cela soit pour celui qui habite un riche pavillon ou pour le SDF qui s'efforce de se construire une chambre en carton pour la

nuit. *"La maison est une construction délibérée par l'habitant d'un rapport dynamique d'appropriation de son espace propre. Cette appropriation est une expression individuelle qui relève de son **affirmation identitaire** et de son projet d'engager l'espace habité dans la **construction de soi**."* p 92. Le sujet a un certain contrôle sur son lieu de résidence, par l'aménagement qu'il fait et par les objets qu'il emploie pour la décoration des lieux. Adapter son logement à sa personnalité, choisir des objets supports de l'expression de soi, sont des faits qui me font penser à une projection sur le lieu d'habitation. Un appartement qui respecte à la lettre les règles du feng-shui ne nous donne-t-il pas des informations sur la philosophie du résident? A l'inverse, la chambre peu ordonnée d'un adolescent ne nous parle-t-elle pas du désordre intérieur de ce dernier?

Avec la situation de soin à domicile se pose la question de l'intrusion. Si le logement révèle *"l'existence d'un espace intérieur individuel toujours à défendre par le sujet contre les intrusions du corps social"* p 70, que peut-on en conclure dans une situation de soin pour laquelle plusieurs intervenants passent quotidiennement à la résidence du malade? Le réaménagement du domicile pour pouvoir rendre possible l'activité de soin (par exemple l'installation de matériel lourd, tel un lit médicalisé), a-t-elle des répercussions sur l'identité des habitants (patient et famille)? De quelle manière les professionnels de la santé vont-ils gérer l'intimité? Comment s'adapte l'hôpital au domicile? Ces questions m'amènent à penser que le patient à domicile a un statut flou: il n'est pas complètement malade car il n'est pas à l'hôpital, il n'est pas complètement guéri car on lui dispense toujours des soins, il n'est pas entièrement chez lui car les intervenants passent plusieurs fois par semaine. Le malade serait-il entre 2 identités, entre 2 espaces? Quel est l'avis des patients et des proches sur ces interrogations? Comment le soin modifie-t-il le domicile et en quoi cette modification a-t-elle des conséquences sur l'identité du malade?

Comme je l'ai évoqué un peu plus haut, il est bon de s'interroger sur les motivations du proche. Quels gains ont-ils à prendre de leur temps pour s'occuper du patient? Peut-on y voir un gain narcissique, voir parfois financier? Le conjoint va-t-il prendre part au soin par jalousie, parce qu'il n'est plus le seul à s'occuper du malade et qu'il risque de perdre son amour? Refuse-t-il l'aide du réseau pour garder le sentiment d'être chez soi? Se sent-il obligé de soutenir le malade malgré la souffrance que lui fait endurer la nouvelle situation? Quelles conséquences a le soin à domicile sur les relations entre malade et famille?

Madeleine Kattan-Farat (1993) décrit des scénarios de rencontre entre malade et professionnels lors de leur hospitalisation dans une unité de soins pour cardiaques. Elle fait référence à Goffman et à sa notion de "territoire" tout en développant une analyse centrée sur les interactions. Les 2 formes d'interactions qu'elle repère, interactions transactionnelles (échange formalisé avec peu de propos hors sujet par rapport à la situation de soin actuelle) et interactions personnelles (échange d'informations plus diversifiées dont l'un des objectifs est de permettre au patient de s'adapter au contexte hospitalier) n'apparaissent pas de la même façon suivant le lieu de rencontre et suivant le type de locuteur interagissant avec le malade. Par ailleurs, il semble que le degré de technicité des soins soit une limite à la personnalisation des contacts. *"Plus la technique est sophistiquée, plus elle donne lieu à des programmes codifiés qui enferment les soignants dans une sorte de carcan dont il leur est difficile de se dégager. (...) Certains lieux sont régis par des interdits quant aux échanges personnels, comme la salle de soin, haut lieu de la technique"* p 195.

Le domicile est-il un lieu propice à un contact plus personnel dans la relation de soin? Retrouve-t-on à domicile cette corrélation entre lieu de l'action et nature d'échange? Il y a-t-il plusieurs espaces de soin? Quelles types de relations trouve-t-on à la maison? Etant donné que le contexte est plus intime, existe-t-il plus de discussions informelles?

Mme Kattan-Farat parle aussi des relations sociales entre patients, qui peuvent se rencontrer en de nombreux endroits à l'hôpital (couloirs, salle de séjour, dans certaines chambres). *"Il existe une véritable vie de quartier entre les malades hospitalisés. Elle comporte des processus d'intégration pour les nouveaux. (...) Ce réseau (de relations) permet à la vie sociale de continuer et assure de ce fait une **fonction thérapeutique**."* p 193. Le manque de relations avec d'autres malades, quand on parle de soin à domicile, est-il compensé par l'augmentation des relations personnelles avec les intervenants et par une présence plus prononcée des proches? Le rôle thérapeutique des relations sociales est-il plus important?

5) Récapitulatif et hypothèses:

J'espère que le lecteur aura suivi le développement et la logique de mes réflexions que j'ai exposées jusqu'ici. On peut les synthétiser de la manière suivante:

En prenant en compte le changement de situation, d'un réseau à l'autre, de l'hôpital au domicile, je tenterais d'approcher les conséquences vécues par le patient et par sa famille,

engendrées par la modification de l'organisation des soins. En identifiant les facteurs/conditions qui changent et en analysant les impacts bénéfiques ou gênants du point de vue du patient et de sa famille, l'étude aura pour finalité dans un premier temps, de proposer des solutions concrètes quant à l'accompagnement des patients et familles dans leur gestion de la pratique des soins et, dans un deuxième temps, de cerner l'influence qu'a le réseau de soin à domicile sur la vie privée du malade et de ses proches. Vouloir démontrer l'existence d'une influence réciproque entre patient/famille/proche et situation de soin ou réseau, m'a amené à formuler les 2 hypothèses suivantes:

H1: Au niveau de l'administration des soins et de leur organisation, le rôle et les responsabilités de la famille et des proches sont plus importants, quantitativement et qualitativement, à domicile qu'à l'hôpital.

Derrière cette première hypothèse, j'aimerais mettre en évidence l'idée d'un transfert. L'hôpital se dégageant progressivement de l'activité de soin au profit du réseau, il existe sans doute des tâches et responsabilités qui ne font plus partie de sa charge de travail. En considérant la famille et les proches comme co-acteurs des soins, je tenterais de montrer leur part d'implication dans la nouvelle configuration: pratiques, capacités, compétences, rôle, force de négociation... Je m'intéresserai aux actions effectuées auparavant par l'équipe soignante de l'hôpital et qui sont dans un second temps assurées à domicile par ces acteurs.

Transfert de responsabilité: Augmentation de la charge de travail de la famille (pratiques).
Implication/investissement/influence dans l'organisation de soin.
Notions voisines: responsabilité juridique, morale et affective,...

L'objectif de cette hypothèse, à laquelle correspondra une partie de la note de recherche, est de définir les tâches concernant l'administration des soins effectuées par la famille, afin de mettre en évidence d'éventuels besoins en formation et information. Par ailleurs, l'étude de la place que tiennent les proches permettra au réseau de prendre conscience des difficultés qu'ils rencontrent dans la gestion de la nouvelle organisation des soins. La définition des activités et des rôles de ces nouveaux acteurs donnera l'opportunité au RVHCM de mieux répartir la charge de travail entre les différents intervenants du réseau. Je tenterais d'identifier les causes de ce transfert: sont-elles dues au changement d'un réseau de soin à un autre (réseau de l'hôpital-RVHCM) ou au changement de lieu de dispense des soins (hôpital-domicile)?

H2: Le passage à un réseau de soin à domicile a un double impact, apportant un gain ou une gêne, au niveau de la vie privée du patient et de sa famille.

Si patients et familles ont une influence sur la nouvelle situation de soin, cette dernière modifie, en contre partie, leur vie privée. Cette deuxième hypothèse aura pour but de montrer l'influence qu'a la nouvelle configuration du système de soin sur la gestion de la vie privée du malade. Il faudra pour cela mettre en évidence un double impact, positif et négatif, dont les vies privées du patient et de sa famille sont l'objet. A titre d'exemple on pourra citer:

Impact apportant un gain: augmentation des relations sociales, de proximité, avec les intervenants, gain d'autonomie,...

Impact apportant une gêne: violation du domicile/intrusion dans la vie privée, dégradation des relations familiales, sentiment d'abandon, de ne plus être pris en charge, perte de l'identité de malade...

L'hypothèse dont la portée se veut volontairement générale, tournera autour des notions d'identité, de relations sociales et familiales, et aura un but exploratoire. Après avoir récolté des données objectives sur cet impact: nombres d'intervenants et temps passé à domicile, nature ("lourdeur") du matériel de soin installé,... la confrontation des témoignages des patients, familles et intervenants permettra d'approcher des aspects positifs et négatifs issus de la transformation du système de soin. Là encore, pouvoir attribuer les causes de cet impact, permettra de relativiser la part due à l'organisation du travail et celle due à la transition hôpital-domicile. L'objectif est d'apporter au réseau des informations issues du patient qui pourront être utiles à une meilleure adaptation du soin à la vie privée du malade.

Méthodologie

Dans quel contexte est née ma problématique? Comment m'y prendre pour vérifier mes hypothèses? Avec quelle méthode récolter des données?

Tout au long de mon étude, j'ai pu rencontrer des professeurs, des chercheurs, ainsi que des personnes travaillant dans le réseau. En leur demandant un avis sur mon travail, mon objectif était d'écouter tout le monde, de prendre en compte leur point de vue, et de faire un savant mélange avec toutes ces idées pour que je reste le maître de mon travail. En discutant avec des profanes ou avec des experts impliqués dans le domaine de la santé, j'ai essayé de me décentrer de mon sujet en enrichissant ma recherche par des points de vues extérieurs.

Une recherche est parsemée de contraintes et c'est sans cesse qu'il faut adapter sa problématique, son terrain, ses hypothèses et sa méthode. La première contrainte à laquelle j'ai été confronté est le temps. Une note de recherche est un travail à faire durant l'année universitaire de maîtrise. C'est un travail qui s'effectue normalement en un an et c'est l'objectif que je m'étais fixé au début d'année³. N'étant pas maître de mon terrain d'enquête et n'étant pas totalement libre d'action, il m'a fallu attendre pour obtenir des rendez-vous avec les responsables du réseau, et pour avoir accès à la population afin de récolter les données. Avant la phase de récolte des données, une pré-enquête a été effectuée et une recherche documentaire a nourri ma réflexion.

1) La pré-enquête

Etant inscrit en TD d'analyse des communications durant le premier semestre de mon année de Master 1, j'avais un professeur qui proposait à des étudiants de passer des questionnaires aux patients, familles, proches et professionnels du RVHCM. Conscient de l'expérience que peut apporter le fait d'être enquêteur dans le cadre d'une recherche CNRS, j'ai saisi l'opportunité de me joindre à des professeurs travaillant sur l'étude "Santé, Internet, Citoyen". La proposition offrait un stage rémunéré, un accès au terrain, la possibilité de faire une note de recherche en fonction de ce terrain, tout en étant encadré par des professionnels de la

³ L'échéance pour rendre mon travail était fin mai.

recherche. Bien que n'ayant aucune affinité avec le domaine de la santé, j'ai accepté. Le cadre dont j'ai bénéficié m'a considérablement aidé dans mes réflexions pour mon mémoire.

Travaillant par groupe de 3 étudiants, on nous a fourni une liste de personnes à contacter ainsi que des questionnaires différents en fonction du statut de l'interviewé (médecin de ville, famille/proche, patient, professionnels de la santé: kinésithérapeute, aide-soignante, infirmière...). Les thèmes abordés dans le questionnaire semi-ouvert tournaient autour du dispositif à domicile, de la gestion des informations, de la coordination entre les soignants, du dossier médical partagé et de l'expérimentation d'un dossier médical informatisé, géré à partir d'un ordinateur installé à domicile. (cf questionnaire proche en annexe)

Les bénéfices de cette pré-enquête ont été nombreux. Certaines données récoltées lors des entretiens ou des discussions informelles pourront être utilisées pour l'analyse. Plusieurs réunions avec les professeurs et les étudiants nous ont apporté de multiples informations sur le contexte de l'étude CNRS, sur le terrain, sur le vécu de chacun après les interviews, sur le domaine de la santé,... (cf présentation du terrain). Les échanges que j'ai pu avoir avec mon équipe de travail ont été constructifs et ont guidé mes pensées. Le contact avec la population et l'expérimentation de la position d'enquêteur, ni médecin, ni professionnel du réseau, ni étudiant, m'ont aidé à me positionner face à la maladie et à la fin de vie. Pouvoir suivre le déroulement d'une recherche menée par une équipe de chercheurs professionnels m'a aidé dans la construction de mon mémoire et dans mes démarches de chercheur en herbe. Au lieu d'arriver totalement ignorant ou naïf sur mon terrain de mémoire, j'étais donc armé d'une réflexion et d'un recul apportés par la pré-enquête et renforcé par mes lectures. Dans la construction de ma recherche je suis donc parti du terrain et non du théorique, je n'avais pas de projet de recherche avant d'être confronté à la population.

2) Population et échantillonnage

La population prise en charge par le réseau est âgée, 86% des patients ont plus de 60 ans⁴. Il y a presque autant d'hommes que de femmes. Les trois-quarts des malades résident sur la commune de Mâcon même si le réseau est amené à intervenir sur les départements de Saône et Loire, de l'Ain et du Rhône. Les pathologies dont souffrent les malades sont principalement

⁴ La présentation de la population se base sur le Bilan d'activité 2003.

de l'ordre de la cancérologie (30%), de la neurologie (22%) et de la cardiologie (10%). Plus de 85% des personnes patients bénéficient de soins continus. Le pourcentage de ré-hospitalisation avoisine les 16,5% et la durée moyenne de la prise en charge par le réseau est de 30 jours (le temps que les acteurs du soin de la ville prennent le relais). Dans la plupart des cas, les patients ont recours à 3 intervenants (médecin traitant, infirmier libéral, pharmacien).

La population que j'ai rencontrée sur le terrain, en me rendant à domicile pour passer les questionnaires de la pré-enquête, a amené d'autres informations (informations plus "qualitatives"). Il s'agissait souvent de personnes âgées, pour la plupart isolées. Avec les autres étudiants, nous avons été confrontés à la mort, à la maladie de ces personnes prises en charge par le réseau. Nous n'arrivions pas toujours au bon moment pour proposer un entretien, plusieurs rencontres nous ont été refusées et une personne que nous devions interroger est même décédée avant que l'on puisse la rencontrer. Pour donner une illustration je prendrai comme exemple cette dame, épouse d'un patient gravement atteint de la maladie d'Alzheimer. Le malade ne se reconnaissait plus dans le miroir, était incapable de s'exprimer, ne bougeait pas de son fauteuil médicalisé installé devant la télévision. Après l'entretien avec la conjointe, une discussion informelle s'instaure sur le pas de la porte. La dame commence à parler de ses difficultés et nous rapporte une anecdote au sujet de son mari. Un jour, ce dernier étant face au miroir du salon, il urine par terre et accuse son reflet de l'avoir fait. Nous sentons l'émotion chez la narratrice et essayons tant bien que mal de la recadrer, de l'empêcher de partir dans des discours tristes. Il est difficile moralement de se confronter au combat perdu que mène une femme contre la maladie de son époux. Ce n'est pas la place du stagiaire chargé de la passation de questionnaires que de prendre le rôle du psychologue clinicien ou du psychologue social. Malgré tout, il faut rester compréhensif devant l'émotion que peut susciter un entretien, et assumer les effets qui en découlent. Il est impossible de rester sourd et trop distant ou froid face aux témoignages qui peuvent déborder le cadre de l'étude⁵.

Sur l'ensemble de la campagne d'entretien il est apparu que le soutien familiale, et notamment du conjoint, était indispensable et prépondérant. C'est dans ce face-à-face avec le terrain qu'est née ma problématique, en voyant les épouses aux petits soins, en constatant leur organisation pour ranger les médicaments ou leurs techniques pour annoncer la visite d'un intervenant.

⁵ Autre exemple un peu plus gaie: Cette patiente âgée qui se fait un plaisir de nous décrire avec précision la recette des poires au rosé et que nous avons des difficultés à contenir.

N'ayant pas accès directement au terrain (je ne possédais pas d'autres contacts avec la population que ceux que j'ai eu lors de la pré-enquête), il a fallu prendre rendez-vous avec les responsables du réseau pour pouvoir obtenir des numéros de téléphone. Avant cette rencontre j'avais une idée de qui je voulais interroger, un échantillon idéal. La population que je voulais interviewer devait être constituée des familles ou proches de patients pris en charge par le RVHCM:

- Dont la coordination des soins nécessite l'intervention de plusieurs intervenants (afin que les activités concernant le soins soit suffisamment nombreuses, observables, qualifiables).
- Qui n'ont pas un état de santé physique ou mental rendant un entretien difficile.
- Qui sont rentrés à domicile depuis au moins un mois mais dont le premier séjour à l'hôpital ne date pas de plus de 6 mois (pour que la transition du lieu de soin soit suffisamment établie/stabilisée, et afin que le souvenir de la période d'hospitalisation et que l'influence du réseau soient encore présentes).
- Qui habitent sur Mâcon (Afin de pallier à mes contraintes de déplacement).

Pouvoir avoir accès à un patient dont la prise en charge demande des soins lourds, complexes, serait intéressant: les difficultés rencontrées et la part d'implication des familles dans le soin sont-elles plus importantes chez ces patients là?

Je n'ai pas trouvé d'intérêt pour mon étude à différencier les sujets suivant les variables âge, sexe et CSP. Par contre, la nature du lien qu'a l'interviewé avec le patient est à prendre en compte. Un ami très proche, un enfant, un conjoint ne soignent sans doute pas de la même façon et l'impact qu'a leur activité de soin sur la nature des relations qu'ils entretiennent avec le malade, n'est sans doute pas le même (quand un enfant soigne un parent, n'il y a-t-il pas un inversement de logique des générations?) Il est probable que l'analyse devra prendre en compte le type de pathologie et l'état de santé du malade car les résultats en dépendront (la relation d'aide famille/patient évolue sans doute avec le degré de dépendance et la gravité de la maladie).

Comment obtenir les coordonnées des familles de patients que je souhaite interviewer? Il a fallu que je passe par le réseau pour obtenir les contacts. J'ai donc rencontré l'animateur réseau et la psychologue pour obtenir les numéros de téléphone. Il est délicat de laisser un étudiant se

présenter directement aux familles sans l'avoir présenté auparavant. Avant la pré-enquête, le réseau avait envoyé des courriers aux personnes potentiellement interrogeables, afin qu'ils ne soient pas totalement surpris de recevoir un coup de téléphone de la part d'enquêteurs. Certains d'entre eux auraient eu peur. Pour ma note de recherche, le réseau a aussi tenu à me présenter⁶ avant que je ne contacte les patients et leur famille. Sur les 14 noms et numéros que j'ai obtenus de la part du réseau (en fonctions de mes critères exigeants), j'en ai choisi au hasard quelques-uns. Etant donné que j'ai accès aux interviewés indirectement (en passant par un tiers), il faudra songer que les contacts que l'on m'a remis ont pu être "filtrés", sélectionnés. Comment l'ont-ils été?

Au final j'ai réalisé 5 entretiens. Afin de conserver l'anonymat des personnes interviewées, je n'ai dit à personne qui j'avais rencontré (mais les personnes interrogées vont peut être se dévoiler...). Si le nombre d'entretiens réalisés peut paraître un peu juste, il ne faut pas oublier que l'analyse se basera aussi sur des entretiens de la pré-enquête dans lesquels, bien que les thèmes abordés ne soient pas exactement ceux de ma note de recherche, figurent déjà des données intéressantes. Ces entretiens ont parfois été retranscrit par d'autres personnes ce qui a constitué une difficulté supplémentaire pour en extraire des données. Par ailleurs les contraintes de temps dont je souffrais ne m'ont pas permis de réaliser plus d'entretiens. Entretiens de la pré-enquête qui ont été utilisés: 4 patients, 2 enfants, 1 conjoint, 3 proches, 3 médecins, 2 infirmiers, un kinésithérapeute.

Les relations que j'ai entretenues avec la cellule coordinatrice du RVCHM se sont très bien déroulées. Le personnel a toujours répondu présent lorsque j'en avais besoin. Les personnes du réseau que j'ai rencontrées m'ont dit qu'elles étaient intéressées par mon étude. L'animateur réseau m'a dit qu'il s'intéressait aux tâches réalisées par la famille et à l'intrusion du domicile. L'équipe n'a cependant pas le temps de se rendre sur le terrain et de réaliser une enquête sur ces thèmes.

⁶ Je ne sais pas comment ils vont me présenter aux familles, je leur ai demandé de rester assez vague quant à mes objets de recherche.

3) Recherche documentaire, observation et entretiens

La recherche documentaire sera indispensable pour ma première hypothèse⁷. En m'appuyant sur des documents produits par le réseau ou par l'hôpital j'obtiendrai des données sur les interviewés: historique/parcours, type de pathologie, nombre d'intervenants et nature des activités "officiellement" exercées, etc... Je ne pense pas avoir accès à toutes les productions écrites réalisées par les professionnels de la santé au sujet d'un patient (confidentialité). Les données récoltées seront confrontées avec l'observation du terrain et avec la parole de l'interviewé. L'objectif n'est pas de mettre en évidence le défaut de vision qu'a le réseau sur l'activité réelle exercée, mais plutôt d'amener l'idée que le travail de la famille est parfois invisible. Arriver en connaissant un minimum la situation que vit le patient et le contexte dans lequel il se trouve, sera un avantage lors de l'entretien (pour évaluer par exemple la véracité du discours recueilli ou pour ne pas passer à côté d'une information pertinente oubliée par l'interviewé. C'est en plus, un gage de sérieux).

L'idéal pour approcher le type de relation entre intervenants et malade ou entre patient et proche (H2), serait de faire de l'observation. Je ne pense cependant pas que ma présence n'induit aucun biais sur le comportement des acteurs si j'assistais à leurs interactions. Par ailleurs, je ne possède pas le temps nécessaire pour faire une journée d'observation à l'hôpital pour approcher le type de lien entre malade et personnel médical dans l'institution. Il est aussi peu probable que j'obtienne l'autorisation pour assister à une activité de soin (intimité). Je me baserai donc sur des recherches antérieures (qui développent ce thème, qui ont des retranscriptions partielles d'entretiens) et sur la parole de l'interviewé, en essayant de faire de l'observation si l'occasion se présente.

L'observation sera néanmoins utilisée et sera surtout intéressante pour cerner les questions tournant autour de l'identité (H2) et de l'organisation et de l'administration des soins (H1): regarder quelle place prend le matériel de soin dans le domicile, l'organisation de la pharmacie "construite" par la famille (H1), pour avoir des informations sur le contexte de vie du malade,... Prendre des photos numériques permettra d'apporter une démonstration objective à mes descriptions. Je demanderai aux familles de me montrer l'aménagement qu'elles ont fait du domicile (H2) et pourquoi pas, de me mimer les actes d'administration des

⁷ La recherche documentaire a aussi été largement utilisée pour la présentation et l'acculturation au terrain ou encore pour recueillir des informations sur la population.

soins (H1). L'observation, la prise de photo sont à mon avis intrusive. Il n'est pas dit que tous acceptent que je rentre dans les pièces dans lesquelles les soins sont administrés ou que je photographie l'intérieur du domicile. Je ne voudrais pas accroître le sentiment de perte de l'identité du chez soi.

Il n'est pas exclu que je m'entretienne avec des patients (plutôt que la famille) au sujet de ma deuxième hypothèse (et il est même préférable que j'interroge le patient plutôt qu'un proche sur ce sujet) car c'est le vécu et les relations sociales du malade qui m'intéressent en priorité. Il me faudra être souple par rapport aux opportunités de récoltes d'information que m'offrira le terrain. L'entretien sera le principal mode de recueil d'information. Il n'est pas nécessaire de rappeler ici l'intérêt qu'il représente en sciences humaines. Je crois avoir déjà expliqué dans la problématique que c'est la parole du sujet, son sens commun, qui m'intéresse.

Aurais-je le temps de rencontrer l'ergothérapeute pour parler d'aménagement du domicile et intrusion?

Pouvoir croiser ces 3 modes de recueil des données me semble suffisamment pertinent pour approcher la réalité et pour démarrer mon analyse.

4) Construction de la grille d'entretien

L'entretien semi-directif réalisé avec les familles ou proches devra donc récolter des informations sur l'administration et l'organisation des soins, sur l'identité et sur les relations sociales. Il me faudra comparer la période de soin à l'hôpital à celle à domicile pour mettre en évidence la création des nouvelles tâches incombant aux familles et les changements qui touchent l'identité et les relations sociales. (cf guide d'entretien annexe 2)

Accroche: Je souhaite commencer mes entretiens par un temps de non-directivité. En posant une question générale (du type: Comment s'est passé le retour à domicile?), l'objectif est de permettre au sujet de prendre confiance, qu'il se remémore l'historicité de la pathologie, voir ce qui lui vient directement à l'esprit, ce sur quoi il met l'accent, etc... Dès que possible, je rebondirai pour amorcer le premier thème. Les éléments jugés importants seront repris par la suite. L'estimation du temps passé sur l'accroche est de 5 minutes.

La période d'hospitalisation: L'objectif de ce premier thème est de montrer que la famille a aussi un rôle à jouer pendant la période d'hospitalisation. Définir les activités de cette dernière, savoir si elle les considère comme normales (des tâches qui, selon elle, lui reviennent ou qu'elle considère au contraire comme étant du ressort d'un autre acteur). Obtenir des informations sur l'intimité et sur la vie privée que peut avoir le patient en institution, sera utile dans la comparaison avec le soin à domicile. L'estimation de temps passé sur ce thème est de 15 à 20 minutes.

La période de soin à domicile: L'objectif est de compléter la définition des activités de soin autour du patient (débroussaillage fait dans un premier temps par recherche documentaire, confronter les données obtenues sur les 2 méthodes de recueil) et de mettre en évidence les nouvelles tâches qui apparaissent par rapport à la période d'hospitalisation. Là encore, pour approcher le positionnement des proches, il faudra s'intéresser aux tâches qu'ils effectuent et qu'ils considèrent comme normales et les tâches qui les gênent. S'intéresser à l'identité et aux relations sociales du malade et de sa famille, a pour but de mettre en évidence l'influence qu'a la situation de soin sur ces acteurs. Il s'agit du thème principal de mon entretien, j'estime le temps passé sur ce sujet à 30 minutes.

Tout au long de l'entretien, je m'intéresserai à la position de l'interviewé. Pourquoi la famille ou les proches s'investissent-ils dans l'activité de soin et dans son organisation? Qu'est ce qui est en jeu? Existe-t-il des notions de gain narcissique, de rétribution financière? Quelles sont les modalités d'aides: qui aide et pourquoi? Quel statut se donne le sujet, quel positionnement a-t-il par rapport au malade?

Il faut être souple, pas trop directif pour pouvoir approcher ce qui est important pour l'interviewé, tout en abordant certains thèmes essentiels pour ma note de recherche. L'ordre avec lequel l'interviewé abordera les sous-thèmes n'a aucune importance. Je pense essayer de limiter les entretiens à une heure, afin que la période de retranscription ne prenne pas trop de temps. De plus, le temps permet d'instaurer un certain cadre qui sera nécessaire, à mon avis, dans des rencontres avec des personnes "bavardes". Après l'entretien je demanderai une visite du domicile, une démonstration de l'administration des soins et je prendrai si possible quelques clichés.

Les entretiens auront lieu au domicile des patients, l'environnement dans lequel évolue le malade étant impérativement à approcher. L'observation ne peut avoir lieu qu'au domicile de la personne prise en charge.

5) Méthodologie de l'analyse

Je pars du principe que le soin s'adapte au domicile, à la "carrière", à la "trajectoire", à la pathologie de chaque patient. C'est l'hôpital qui s'adapte, au cas par cas, au domicile. Il s'agira donc plus d'une analyse basée sur des histoires uniques, sur des cas particuliers de malades. Les résultats seront peut être difficilement extrapolables bien qu'il y ait des chances pour qu'une tendance générale soit effleurée. Dans cette situation, se baser sur des anecdotes, des histoires vécues, sur l'expérience qu'a le sujet du soin à domicile et du soin à l'hôpital, est essentiel. Ma recherche se veut donc qualitative.

La première partie de l'analyse sera consacrée à l'analyse de chaque entretien que j'ai réalisé, de chaque cas, séparément. En me basant sur le discours et sur les photos prises au domicile, je suivrai les thèmes figurant dans le guide d'entretien pour extraire des données. Il est clair qu'il ne faut pas trop s'enfermer dans des thèmes préalablement construits et qu'il faut savoir-faire preuve d'ouverture d'esprit, si l'on rencontre des éléments intéressants a priori hors champ de recherche. L'analyse thématique de chaque entretien sera nuancée par la prise en compte de la forme du discours, sans pour autant faire une analyse linguistique poussée de chaque retranscription.

Je compte faire une analyse plus approfondie, du point de vue de la linguistique, sur un entretien en particulier. Je m'inspirerai pour cela des travaux de Marie Christine d'Unrug (1974), Catherine Kerbrat-Orecchioni (1980) et de Grosjean (1995). Le choix de l'entretien en question est arbitraire, subjectif. J'ai choisi celui qui me semblait le plus intéressant à analyser au point de vue de la forme. La combinaison de cette double approche du corpus permet de ne pas se contenter d'un recueil de témoignage et de prendre en compte ce que le sujet nous dit sans nous le dire explicitement. En essayant de faire attention aux lapsus, aux figures de style, à la rhétorique utilisée par le sujet, l'objectif de cette analyse linguistique est d'approcher l'investissement personnel et la logique propre qu'a l'interviewé par rapport au sujet. Tenter d'interpréter la position subjective de l'individu est un des objectifs de l'entretien (ce qui

pousse l'acteur à s'investir dans l'activité de soin). Une retranscription différente des autres permettra au lecteur d'identifier les indices et la méthodologie utilisés dans cette approche.

Pour finir, une analyse thématique transversale sur l'ensemble des entretiens réalisés, enrichie par les retranscriptions issues de la pré-enquête, permettra la mise en commun de toutes les données recueillies et apportera une vision un peu plus globale à l'étude. Une tentative de généralisation des résultats sera entreprise en parallèle à une discussion inspirée de l'ancrage théorique.

Analyse des données récoltées

1) Préambule: Définitions et étymologie

Hosp: Racine latine qui signifie "étranger qu'on accueille".⁸

Hospes: Hôte en latin.

Hostis: Pour expliquer le rapport entre hôte et ennemi, Emile Benveniste (1969) montre que les 2 termes dérivent du sens de "étranger". Un étranger favorable est un hôte tandis qu'un étranger hostile est un ennemi. " (...) *hostis est "l'étranger, en tant qu'on lui reconnaît des droits égaux à ceux des citoyens romains". Cette reconnaissance de droits implique un certain rapport de réciprocité, suppose une convention: n'est pas dit hostis quiconque n'est pas romain. Un lien d'égalité et de réciprocité est établi entre cet étranger et le citoyen de Rome, ce qui peut conduire à la notion précise d'hospitalité. En partant de cette représentation, hostis signifiera "celui qui est en relation de compensation"; ce qui est bien le fondement de l'institution d'hospitalité"* p.93. "*Le sens, classique, d'ennemi a dû apparaître lorsque les relations d'échange de clan à clan ont succédé les relations d'exclusion de ciuitas à ciuitas*" p.87

De ces racines latines dérivent une multitude de termes. Il est étonnant de voir la contradiction qui lie les mots d'hospitalité et d'hostilité, d'hôte et d'ennemi. Le mot hôpital a, bien entendu, la même provenance. On trouve aujourd'hui dans le dictionnaire (Le petit Larousse illustré) les définitions suivantes:

Hospitalité: le fait de recevoir quelqu'un sous son toit, de le loger gratuitement. Action de recevoir chez soi et d'accueillir avec bonne grâce.

Intimité: Vie privée

Privé: Qui est strictement personnel; intime. Qui appartient en propre à un ou plusieurs individus. Vie intime, familière. En privé, dans le privé: dans l'intimité, hors de la présence de témoins inconnus.

Hospitalier: Qui exerce l'hospitalité, qui accueille volontiers les étrangers.

2) Résultats

L'enquête réalisée a permis de montrer la part qu'avaient les proches dans l'administration et l'organisation des soins. Elle amène aussi des pistes de réflexions sur les notions d'identité et de relations sociales. Les résultats issus de chaque entretien sont détaillés en annexe et ce n'est

⁸ REY-DEBOVE, J. (2004). *Le robert Brio*, Paris: Dictionnaires le robert

que le récapitulatif que je présenterai ici. Il serait intéressant pour le lecteur de lire au moins un cas en entier.⁹

2.1) Administration des soins

J'ai essayé de distinguer 4 catégories de type de travail à domicile, en m'inspirant de Cresson (1995) qui différencie 3 domaines d'activité (familial, paramédical et externe) et 3 niveaux de ressources engagées (affectif, cognitif et pratique). Les 4 catégories que j'ai différenciées sont: le travail domestique, le travail de soin "pure", le travail de soin en coordination et les autres types de travail (cf Tableau 1: Administration des soins).

Ce qui apparaît dans un premier temps est que le nombre de tâches réalisées à domicile est bien plus important qu'à l'hôpital. Nuançons tout de même cette affirmation en disant que d'une part la passation des entretiens n'a pas mis autant l'accent sur la période d'hospitalisation que sur la période de soin à domicile et que, d'autre part, certaines activités effectuées à domicile le sont sans doute en institution (donner une gélule, faire des exercices, utilisation du lit médicalisé,...). L'inverse est probablement vrai aussi, il est impensable que le rôle affectif soit absent quand le soin est dispensé dans la résidence du patient. Pour reprendre la première hypothèse, le rôle de la famille devient plus important qualitativement. Sur une activité faite à l'hôpital et à domicile (ex: faire manger ou encore donner l'alerte) le proche acquiert une exclusivité dans la réalisation. Il va par exemple cuisiner et mettre la table ou encore être le seul qui puisse donner l'alerte.

On retrouve à domicile un travail dit domestique, qui concerne toutes les activités nécessaires au déroulement de la vie quotidienne. Ce travail domestique, faire la cuisine, nettoyage du lieu d'habitation, linge, etc... est presque totalement absent en institution. Cela n'a rien d'étonnant étant donné qu'à l'hôpital il existe des employés s'occupant du ménage, les lits sont changés tous les jours, les habits personnels ne sont pas utilisés par les patients, les repas sont préparés, etc... Le passage à l'hôpital réduit ces activités qui pouvaient être réalisées par le proche avant l'hospitalisation. Avec le retour à domicile, la famille va reprendre ce rôle. La cause est le *changement de lieu de dispense des soins*. Dans ces conditions, peut-on inclure les activités domestiques dans le travail de soin, ou doit-on considérer qu'un travail domestique est réalisé par le personnel hospitalier?

⁹ On se référera de préférence aux résultats de Mme Ménisque, Mme Tulipe et à l'entretien de Mme Joliaux (Laroute).

		Période de soin à l'hôpital	Période de soin à domicile
Administration des soins	Travail domestique	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle affectif (Ménisque, Lesourd, Vasand, Laroute) - Faire manger (Ménisque, Vasand) - Apporter des objets personnels (Lesourd) 	<ul style="list-style-type: none"> - Faire manger (Ménisque, Vasand, Laroute) - Ménage (Ménisque, Lesourd, Tulipe, Laroute) - Faire le lit (Tulipe, Laroute) - Lavage, repassage (Tulipe, Vasand, Laroute) - Balade (Lesourd, Laroute)
	Travail de soin "pure"	<ul style="list-style-type: none"> - Détacher le patient (Laroute) - Poser les collants, masser les jambes, mettre de la crème (Laroute) 	<ul style="list-style-type: none"> - Donner les médicaments (Ménisque, Lesourd, Laroute) - Toilette (Lesourd, Tulipe, Vasand, Laroute) - Amener aux WC (Laroute) - Changer la poche d'urine (Ménisque) - Mettre du collyre (Lesourd) - Nettoyer la bouche (Laroute) - Faire un pansement (Tulipe) - Prendre la température (Tulipe) - Exercices kiné(Lesourd)
	Travail de soin en coordination		<ul style="list-style-type: none"> - Support à un intervenant dans sa pratique (Ménisque, Vasand, Laroute) - Habillage/déshabillage (Ménisque, Vasand, Laroute) - Tenir le patient, calmer (Ménisque)
	Autres	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle alerte (Lesourd, Laroute) - Informe sur l'efficacité du traitement (Lesourd) - Rôle d'informateur (Ménisque, Tulipe) - Contrôle du travail effectué (Laroute) 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation du matériel (Ménisque, Lesourd, Tulipe, Laroute) - Rôle d'alerte (Ménisque, Lesourd, Tulipe, Vasand) - Rôle informateur patient (Ménisque) - Contrôle du travail effectué (Vasand)

Tableau 1: Administration des soins

Le nom des patients entre parenthèses, indique que l'activité concernée a déjà été réalisée par son proche (excepté le patient Lesourd, où aucune distinction n'est faite entre le travail du malade et celui du proche). On trouvera l'ensemble des retranscriptions en annexe.

J'ai inclus dans le travail de soin "pure", les tâches les plus proches du travail des professionnels de la santé. Certaines d'entre elles nécessitent l'utilisation d'outils ou demandent de posséder des compétences. Les entretiens et l'observation ont montré que les proches avaient dans certaines de ces tâches un véritable savoir faire, une façon propre de réaliser ce travail de soin, sans avoir bénéficié de formation. La plupart du temps, le domicile conférant l'avantage aux proches de pouvoir assister (regarder) au travail d'un intervenant, c'est l'observation du travail de l'expert qui sert de formation au profane. On peut se poser la question de la qualité du travail effectué, même si la famille baigne dans le soin et possède de véritables connaissances en la matière. Il s'agit souvent d'activités qui devraient être normalement réalisées par les intervenants. Il y a 3 situations qui vont amener le proche à s'investir dans ces activités:

- Soit la nature du soin ne nécessite pas obligatoirement la présence d'un professionnel: travail peu technique (ex: mettre du collyre, prendre la température, faire des exercices de kiné non dangereux). Dans ce cas les tâches sont demandées par les intervenants eux-même.

- Soit la nature du soin nécessite normalement la présence d'un professionnel mais ce dernier n'est pas présent au domicile quand il faut administrer le soin (ex: amener au WC, refaire un pansement). Dans ce cas le proche fait face à la difficulté en se débrouillant avec ses propres moyens.

- Soit la nature du soin nécessite normalement la présence d'un professionnel mais celle-ci n'a pas été acceptée par le malade et sa famille (ex: toilette). Dans ce cas, le proche a du mal à reconnaître son manque de compétence mais affirme ne rencontrer aucune difficulté en faisant à sa façon.

La technicité du soin à réaliser va limiter la part d'implication du proche. Le membre de la famille reconnaît dans ce cas son manque de compétence ou de capacité, et évite de s'insérer dans le soin par peur de faire une bêtise. Il arrive que cela soit le patient lui-même qui refuse qu'un proche effectue telle activité, ayant moins confiance en son proche qu'en un professionnel de la santé.

Le travail de soin "pure" n'est normalement jamais réalisé par un proche pendant la période d'hospitalisation. Seul une amie, particulièrement critique à l'égard de la qualité des soins dispensés en institution, affirme avoir un rôle à jouer. Je ne pense pas que son activité ait été considérée comme du soin par le personnel hospitalier.

Le domicile donne un certain pouvoir sur l'organisation des soins au patient et à sa famille (exemple refuser un intervenant). En influençant l'organisation des soins, ils peuvent prendre une part plus importante dans leur administration. *Le changement de lieu* leur permet de changer l'organisation de telle sorte à pouvoir être plus présent dans l'administration.

J'ai pu observer qu'à domicile apparaît parfois une coordination du travail entre famille et intervenants. Le proche peut apporter une assistance qui peut sembler indispensable et complémentaire au travail de l'infirmier, qui ne bénéficie pas de l'aide d'un collègue lorsqu'il opère à domicile. C'est le cas lorsqu'une conjointe va maîtriser son époux afin qu'il bouge le moins possible lors d'un soin douloureux. D'autres formes de travail coopératif ne rendent pas indispensable l'aide du proche pour l'intervenant. Dans cette situation la famille apporte une aide appréciable qui soulage la charge de travail du professionnel de la santé (ex: habillage, lever et peser un patient). La coordination du travail entre ces 2 acteurs n'existe pas à l'hôpital, étant donné que *l'organisation n'y est pas la même*: lorsqu'un soin nécessite la présence de 2 personnes, l'institution ne rencontre pas de difficulté pour les trouver. En plus d'avoir un patient co-acteur des soins comme le disait Strauss, on a un proche co-acteur des soins. La famille peut même devenir l'acteur exclusif dans le travail de soin, comme il a été mentionné un peu plus haut.

On notera pour finir que dans les autres types de travail effectués par la famille, la maîtrise du matériel installé est indispensable aux proches vivants au domicile du malade. Je n'ai rencontré aucune personne faisant face à des difficultés dans la manipulation du matériel (lit médicalisé, lève malade, etc...). C'est certainement grâce à la facilité d'utilisation et à la formation qui est dispensée lors de l'installation à domicile.

2.2) Organisation des soins

J'ai jugé bon de diviser l'organisation des soins en 4 parties: Organisation générale, organisation des soins, organisation des informations et, autres types d'organisations. L'organisation des soins au sens large requiert en effet un investissement à différents niveaux (cf tableau 2: Organisation des soins)

Par organisation générale j'entends tout ce qui touche à l'organisation de la situation de soin, à l'hôpital ou à domicile. C'est à ce niveau "global", plus général, qu'apparaissent le pouvoir de décision et la force de négociation. A titre d'exemple on citera:

- Pouvoir de décision sur l'organisation des soins: refus d'un intervenant, pouvoir imposer les horaires de passages, refus d'un matériel, choisir la date de sortie de l'hôpital, avoir le choix dans l'alternative réseau à domicile ou maison de retraite, etc...

- Pouvoir de décision sur l'administration des soins: refus d'un médicament ou d'un traitement, donner d'autres médicaments, modifier le traitement, refuser de poser une sonde gastrique (Ménisque) ou refuser de continuer une chimiothérapie (Tulipe), etc...

Le pouvoir de décision ne porte pas sur les mêmes aspects dans les 2 lieux de dispense des soins. Il est alors difficile de faire une comparaison qualitative. Malgré tout, les entretiens ont montré que globalement la force de négociation était plus importante à domicile qu'à l'hôpital. Les interviewés se conforment souvent aux propositions faites par le personnel hospitalier, et imposent plus leur propre point de vue en dehors de l'institution. Il y a plusieurs malades qui étaient réticents à l'entrée en maison de repos et qui ont tout de même accepté sur les conseils insistants du médecin. Essayer l'alternative de la maison de retraite pendant un mois laisse sans doute du temps pour proposer une prise en charge à domicile¹⁰. Avec le retour à domicile, *l'organisation du travail change*: le cadre offert par le réseau n'a pas la même force que le cadre de l'hôpital, et une place plus importante se libère pour le rôle de la famille, lui donnant un pouvoir de décision plus grand. Les raisons qui motivent le refus d'un intervenant ou d'un traitement sont propres à chaque interviewé. Elles touchent généralement à des notions que je développerai dans la partie identité.

A un autre niveau, celui de l'organisation des soins, on constate que tous les interviewés ont un rôle à jouer. Ce type d'organisation est caractérisé par une activité que j'ai appelé logistique. Elle comprend l'achat de médicaments en quantité suffisante, la gestion des stocks, la mise à disposition des intervenants du matériel, des outils, des pansements, etc... Si on reprend le schéma de la prise de médicaments, du fournisseur (pharmacien) au consommateur (patient), l'activité de logistique se termine après avoir organisé la préparation des médicaments (juste avant l'administration). Les personnes que j'ai interviewées rencontrent des difficultés à différentes étapes de ce schéma mais ont toutes un point fort. Mr Lesourd est habile dans la préparation des médicaments grâce notamment à l'utilisation d'un outil spécialisé (une "pilbox"), Mme Tulipe n'est jamais en rupture de stock mais a déjà eu des difficultés dans la préparation des médicaments (utilisation d'un outil fait maison peu

¹⁰ Ne rentre pas à domicile qui veut, tout dépend de la pathologie et du degré de dépendance du patient. Il faut évaluer la capacité d'un malade à rentrer chez lui, où il sera moins entouré qu'en maison de retraite. Si le séjour se passe mal, la maison de repos ne sera qu'une transition.

approprié), Mme Joliau (Laroute)¹¹ répartie les tâches avec ses voisins si elle rencontre une urgence, Mme Ménisque a un savoir-faire dans la préparation des médicaments: elle sait comment faire pour que son époux les accepte. Il sera intéressant pour le lecteur de se référer aux annexes pour voir les techniques mises en place par les interviewés pour s'organiser. Le rôle de logistique n'est pas présent pendant la période d'hospitalisation. La gestion des stocks, la préparation et l'administration des médicaments sont des pratiques cadrées, standardisées et prises en charge par le personnel hospitalier. *Le changement de l'organisation du travail* fait donc émerger ces tâches.

La famille va avoir un rôle important à jouer dans l'organisation des informations, et ce à 2 niveaux. Il apparaît en effet dans tous les entretiens (sauf Joliau) que le proche est à l'articulation entre les intervenants, que c'est un intermédiaire indispensable à la circulation de données relatives au malade. Un exemple type de circulation d'information apparaît lorsque le proche doit transmettre une ordonnance du médecin à l'infirmière, ou quand le kiné demande à la famille de renouveler une ordonnance. Certaines informations ont besoin d'être centralisé au domicile. Le but est de marquer des données clés dans le déroulement de la carrière du patient: date du changement de la sonde, caractéristique du taux sanguin à telle date, etc... Le dossier de liaison est un outil qui a été fabriqué par le réseau dans le but de faciliter les transmissions et la centralisation des informations. Il est cependant souvent délaissé au profit d'un carnet fait maison, peut être plus pratique d'utilisation pour les différents acteurs (taille moins importante qui lui permet d'être situé sur la commode à pharmacie, au pied du lit, sans trop encombrer le reste du matériel de soin). C'est le proche qui va informer l'intervenant qu'à telle date il devra effectuer tel soin (ex: lui dire la veille que le lendemain il va falloir faire une prise de sang). Certaines personnes rencontrées ont créé des outils de gestion de l'information. Mr Lesourd a construit un tableau récapitulatif de son historique de ses analyses sanguines et Mme Pilian (Vasand) s'est constitué un document tapé à l'ordinateur, sur lequel apparaît toutes les dates clés du déroulement de la maladie de sa mère, les coordonnées des intervenants, des annotations sur leurs qualités, etc...L'importance qu'a la famille dans cette activité me fait penser qu'il s'agit d'un noyau central auquel faisait référence Engeström avec son concept de *knotworking*. La famille est absente de l'organisation de l'information pendant la période d'hospitalisation. Cela est dû à *l'organisation du travail*: le lien institutionnel qui lie les différents professionnels de la santé dans une institution, n'existe pas dans le soin à domicile.

¹¹ Mme Joliau est l'amie de Mr Laroute. Mme Pilian est la fille de la patiente Vasand

		Période de soin à l'hôpital	Période de soin à domicile
Organisation des soins	Organisation générale	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvoir de décision sur l'organisation des soins (Ménisque, Laroute) - Pouvoir de décision sur l'administration des soins (Ménisque) 	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvoir de décision sur l'organisation des soins: <ul style="list-style-type: none"> - Refus intervenant (Tulipe, Laroute) - Refus matériel (Lesourd) - Recherche, choix intervenant et modification d'horaires (Vasand, Laroute) - Pouvoir décision sur l'administration des soins (Vasand, Laroute)
	Organisation des soins		Activité de logistique (Ménisque, Lesourd, Tulipe, Vasand, Laroute) <ul style="list-style-type: none"> - Achat médicament - Gestion des stocks - Préparation des médicaments - Utilisation d'outil (Ménisque, Lesourd, Vasand, Laroute)
	Organisation des informations		<ul style="list-style-type: none"> - Circulation et centralisation de l'information (Ménisque, Lesourd, Tulipe, Vasand) - Création d'outil de gestion de l'information (Lesourd, Vasand)
	Autres	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnostique (Laroute) 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation d'outil personnel (Lesourd, Tulipe, Vasand, Laroute) - Evaluation des besoins/diagnostique (Vasand, Laroute) - Gestion des papiers (Vasand, Lesourd, Tulipe) - Gestion des comptes (Vasand)

Tableau 2: Organisation des soins

On a un bon exemple d'un transfert d'activité avec la gestion des "papiers". Les personnes étant soignées à domicile doivent endosser un rôle administratif pour gérer les aides financières. Une multitude de démarches sont à effectuer à la sortie de l'hôpital: carte d'invalidité, dossier APA (Aide Personnalisée à l'Autonomie), relations avec les assurances, etc... A l'hôpital, apparemment aucun travail de papier n'est à gérer par le malade et par sa famille. Le réseau apporte son soutien pendant la transition hôpital-domicile, en prenant notamment en charge ce travail de papier. La famille prend le relais une fois que les choses sont plus ou moins installées. J'aurais tendance à penser que cette tâche émerge avec le changement de lieu, étant donné que certaines prestations sociales sont réservées aux personnes vivant à leur domicile. Il y a cependant certaines aides financières qui profitent aussi au malade lorsqu'il est à l'hôpital (ex: les remboursements de sécurité sociale). J'imagine que l'hôpital a un rôle dans la gestion de ces papiers, comme le patient ou sa famille. *Les 2 composantes du double changement* contribuent donc à créer cette activité.

Il est apparu dans 2 entretiens que le proche pouvait faire un diagnostic médical (qui est à différencier du rôle d'alerte et du pouvoir de décision concernant le changement d'un traitement). Mme Joliau (Laroute) a estimé que le traitement de son ami n'était pas adapté en voyant les conséquences sur son état de santé. Elle a donc décidé de changer les doses des médicaments administrés. Pendant la période d'hospitalisation, elle va même jusqu'à dire que les soins ne sont pas appropriés. Mme Pilian (Vasand) est un cas particulier puisqu'elle a dû estimer les besoins de sa mère lorsqu'elle a elle-même organisé un premier retour à domicile. Quelles sont les compétences réelles de ces acteurs pour émettre un diagnostic?

Pour finir sur l'organisation, notons que certaines personnes rencontrées utilisent leurs propres outils dans le soin. Un thermomètre qui date de nombreuses années, un bouton relié à un fil pour faire des exercices donnés par l'orthophoniste, une pince à épiler pour enlever les glaires,... Le matériel maison est-il adapté aux soins? Pas toujours. La "pilbox" faite maison par Mme Tulipe est à l'origine de difficultés dans l'organisation des soins.

2.3) Identité

La deuxième hypothèse formulée dans la problématique n'avait pas pour ambition de viser des résultats précis. Elle avait pour but d'approcher les impacts qu'a la transition hôpital-domicile sur la vie privée du patient et de ses proches (au niveau de l'identité et des relations sociales).

Les idées suivantes sont donc à prendre comme des pistes de réflexions et non comme des résultats généralisables à l'ensemble des personnes expérimentant le soin à domicile.

2.3.1) Identité du patient/malade

Quelle identité a le malade à l'hôpital et à domicile? Comment ses proches le considèrent-ils? L'hétérogénéité des pathologies dont souffraient les patients que j'ai rencontrés, ne me permet pas de rentrer dans des généralités. Ce qui ressort avec les personnes les plus gravement atteintes, c'est cette passivité du malade. Le patient semble subir la situation qui l'englobe. On le compare à un objet qu'on prend (voire qu'on vole) et qu'on rend à son proche, à un animal qu'on amène promener et qui a du mal à se tenir sur ses pattes, à un bébé qui fait des caprices et qu'il faut changer. C'est parfois un légume à l'hôpital. On nie sa capacité à être actif¹² dans le soin et son avis n'est pas toujours consulté au moment d'une décision le concernant. A l'inverse, la famille estime parfois que le patient n'est pas assez malade pour bénéficier des soins qu'on lui propose. Peut-on penser à un sentiment de dépersonnalisation quand on voit que le patient ne porte plus ses vêtements à l'hôpital, qu'il n'y amène pas ou peu d'objets personnels et qu'il n'y possède plus ses repères? Bien que je ne puisse aller si loin, rappelons que Goffman parlait de dépossession de toutes sphères privées.

2.3.2) L'exclusion de l'hôpital

La période de soin à l'hôpital est caractérisée par une forme d'exclusion vis-à-vis de la famille. Les visites s'effectuent habituellement l'après midi. Le proche qui rend visite au malade ne peut pas assister à certains soins, les soins les plus techniques et ceux qui touchent aux parties intimes. Les règles de l'hôpital interdisent généralement qu'un membre de la famille s'investisse dans l'administration des soins. On empêche donc au non professionnel de prendre le rôle de soignant. Le rôle du conjoint est lui aussi limité: le couple ne peut pas passer autant de temps ensemble et ne dort plus sous le même toit. 2 des interviewés ont fait leur possible pour conserver un certain rôle pendant la période d'hospitalisation: Mme Ménisque qui veut conserver une présence et va nourrir son époux; Mme Joliau (Laroute) qui va rester des journées entières auprès de son ami et lui administrer des pseudo soins. J'aurais tendance à

¹² Dont Strauss et Lacoste soulignaient l'existence et la difficulté à le prendre en compte

penser que ces proches essayent de se réappropriier un rôle qui leur a été enlevé. Les autres personnes interrogées se conforment aux règles de l'institution (à contre cœur?).

2.3.3) L'intrusion au domicile

Il y a un changement radical entre l'exclusion à l'hôpital et l'intrusion au domicile, un inversement de situation. Du statut de visiteur le proche devient le visité, de l'étranger à l'hôte, de l'intrus à celui qui exclu. L'intrusion, pour les personnes interrogées, est plus représentée par le passage d'intervenants que par le réaménagement du domicile. On n'accepte cependant pas n'importe quel type de matériel, seulement celui qui est utile dans le soin, de bonne qualité (un lit médicalisé confortable par exemple), et qu'on ne peut pas remplacer par une construction faite maison. Un seul patient a refusé l'installation de matériels: Mr Lesourd, a fait installer par un voisin des barres dans la salle de bain et a enlevé le réhausseur des WC. Les raisons du refus du matériel sont multiples: le coût financier, le côté peu pratique de certains appareils, ou encore le fait de ne pas se considérer comme ayant besoin de ces appareils.

L'intrusion s'incarne plus dans la présence des intervenants. Les éventuelles variations d'horaires de passage n'accentuent pas ce sentiment. Par contre, le fait de ne pas avoir toujours les mêmes individus qui passent chez le malade, renforce le sentiment d'intrusion. Il y a 2 facettes dans cette intrusion. L'une d'entre elles touche directement le côté privé du domicile. Des espaces de soins sont délimités, la chambre du malade, la salle de bain et le séjour. Les intervenants n'ont pas accès au reste du domicile, excepté l'aide ménagère qui est l'intervenant le plus refusé¹³. L'autre facette de l'intrusion est celle qui peut empiéter directement sur le rôle du proche. Dans mon étude, il s'agit dans la majorité des cas de conjoints. Le refus d'un intervenant se fait souvent avec cette raison non-avouée, ne pas vouloir voir un autre prendre sa place. Officiellement, on n'accepte pas un intervenant car on se considère qualifié, suffisamment compétent pour se débrouiller sans aide extérieure. Comme pour le matériel, on refuse car on estime que le patient n'est pas suffisamment grabataire ou car c'est trop cher. Les entretiens amènent à croire que le conjoint refuse un intervenant parce qu'il considère que les tâches que réaliserait ce dernier, relèvent du privé. Souhaite-t-il, en s'investissant dans l'administration des soins, conserver un contrôle sur certaines tâches comme le travail

¹³ 2 raisons à cela: elle ne dispense pas une activité de soin technique ou indispensable. Elle est celle qui peut aller partout dans le domicile.

domestique et la toilette? Si l'hospitalisation "prend" physiquement le malade à son conjoint, le soin à domicile semble engendrer la crainte d'une "usurpation d'identité": l'infirmière en venant faire la toilette au malade et l'aide ménagère en venant faire le travail domestique de santé, viendraient voler le rôle de la conjointe. C'est à mon avis *le changement de lieu* qui fait que le sentiment d'intrusion est plus ressenti. Ce n'est bien entendu pas le cas de tous les proches des malades pris en charge à domicile. Seul 2 entretiens sur les 5 réalisés connaissent cette situation. Une étude avec un échantillon plus large aurait peut-être permis d'obtenir des données quantitatives à ce sujet.

Quelques exemples qui tournent autour de la notion d'intrusion:

Mme Joliau (Laroute), qui n'a pas pu effectuer une reconversion professionnelle dans la gériatrie, fait de la gériatrie à domicile (selon ses propres mots). Elle se fait aussi un plaisir suspect à me montrer toutes ses activités pendant un long moment d'observation, pour que je comprenne qu'elle s'occupe bien de son ami malade.

Mme Tulipe, qui est virulente quand l'entretien l'amène à parler de l'aide ménagère, fini par m'avouer, lorsqu'elle est à court d'arguments pouvant légitimer son refus, qu'elle a effectué ce même métier pendant près de 25 ans. Elle limite aussi mon observation des espaces de soins au strict minimum (ce qui rappelle l'idée de Serfaty-Garzon: un espace intérieur individuel que le sujet défend contre les intrus) et ne peut m'expliquer pourquoi elle n'a pas souhaité avoir recours à une infirmière pour la toilette de son époux.

Mme Pilian (Vasand) endosse le rôle de l'aide soignante en lui prenant de force une partie de son activité (s'impose dans la préparation des médicaments). Elle me dit que c'est pour garder un contrôle sur les médicaments que prend sa mère.

Mme Ménisque ne laisse personne entrer dans la salle de ses stocks. Elle est la seule qui parvienne à nourrir son époux. Pour reprendre son discours, elle est fière d'avoir gagné dans cette entreprise (mais contre qui ou contre quoi?).

La technicité du soin à réaliser et la gravité de la pathologie, sont des facteurs qui favorisent le fait d'accepter l'intrusion. Comme je l'ai dit plus haut, ils limitent aussi la part d'investissement de la famille.

La personne vivant dans le même domicile que le malade souffre plus de l'intrusion que ce dernier. Elle n'a en effet aucun gain direct à retirer de la nouvelle situation. Le patient lui, est soigné. Il va donc plus facilement accueillir les intrus. Mme Vasand, patiente vivant seul et

voyant passer à son domicile au moins 6 intervenants par jour, ne souffre pas d'intrusion. Sa fille pense qu'elle est contente de recevoir de la visite car cela constitue son seul lien avec le monde extérieur. Le conjoint accepte le soin à domicile car il est bénéfique pour le malade. On peut se demander si la nouvelle situation de soin ne va pas favoriser les tensions au sein des personnes vivant sous le même toit¹⁴. Dans le cas de pathologies lourdes et de dépendances prononcées, les intervenants deviennent pour le conjoint des personnes avec qui discuter et partager la souffrance (cf partie sur les relations sociales). Les qualités d'un intervenant pourraient être: avoir des compétences que le patient ou sa famille ne possèdent pas, inspirer confiance, être discret, savoir instaurer des bonnes relations avec le malade et son entourage.

Le côté intrusif que représentent les intervenants et l'installation de matériels, s'estompe peu à peu avec le temps (va-t-il jusqu'à disparaître?). Les débuts sont en effet difficiles, il faut s'habituer au passage régulier des intervenants et construire des bonnes relations avec eux. Le sentiment d'intrusion apparaît plus dans le cas de Mme Tulipe (retour à domicile 5 semaines avant l'entretien) et dans le cas de Mme Joliau (Laroute) (retour à domicile 3,5 mois avant l'entretien) que dans les entretiens de Mme Ménisque de Mme Pilian (Vasand), pour lesquelles le retour à domicile date de plus d'un an.

2.3.4) Identité du proche

Le membre de la famille est pris dans un dilemme: entre envie de s'occuper du patient et surcharge de travail, entre son désir d'être présent et son manque de compétences pour assurer le rôle qu'il souhaite avoir. Les frontières ou les limites de l'identité du proche sont floues. On a parfois un chevauchement des rôles qui n'aide en rien à la clarification de la position de cet acteur. Mme Joliau (Laroute) est quelqu'un qui s'investit beaucoup dans le soin et qui aime montrer qu'elle s'occupe bien de son ami. Ce dernier est gravement dépendant et souffre de pathologie mentale. Il prend Mme Joliau pour une infirmière, une aide soignante ou pour n'importe quel professionnel de la santé. Il ne la reconnaît plus en tant qu'amie vivant avec lui depuis plus de 15 ans. Les personnes interrogées ont du mal à reconnaître l'impact qu'a la situation sur leur vie privée. Mme Pilian (Vasand) ne se dit pas gênée de se lever 4 nuits dans

¹⁴ La dégradation des relations n'apparaît pas dans les entretiens passés dans le cadre de mon étude mais est présente dans un entretien de la pré-enquête: Reine

la semaine, et de faire 150km pour voir pourquoi sa mère qui a besoin d'aide¹⁵. La famille avoue rarement qu'elle ne peut pas. Elle ne peut pas être présente 24h sur 24, elle ne peut pas dispenser un soin de qualité équivalente à celui d'un professionnel. On trouve dans les entretiens des propos fatalistes et de la tristesse lorsque je remets en question l'investissement de l'interviewé.

Pourquoi les proches s'investissent-ils autant? Par amour? Pour conserver un rôle dans la vie du patient? Pour s'occuper? La pré-enquête a montré que certains proches (non membre de la famille) sont rémunérés pour les services qu'ils rendent.

2.3.5) Relations familiales

Plus que le domicile, ce sont les relations de couples qui doivent s'adapter aux soins. Ce n'est pas tant le passage de l'hôpital au domicile qui contribue à la modification de la relation, mais plutôt le franchissement d'un cap dans la maladie. Contre cette contrainte le couple ne peut rien faire et accepte pour le bien être du patient. La chambre qui avant l'hospitalisation était le lieu des relations privilégiées entre les conjoints, devient l'espace principal des soins. C'est une enclave de l'hôpital à domicile qui oblige le conjoint, lorsqu'un lit médicalisé est installé, à changer de chambre. Selon l'épouse de Mr Tulipe, ce n'est sa chambre qui a changé, c'est elle qui a changé de chambre.

La campagne d'entretien m'ayant fait principalement rencontrer des conjoints de patients, je n'ai pas récolté beaucoup d'informations sur la modification des relations entre parents et enfants. Notons tout de même que Mme Vasand a refusé que sa fille effectue certains soins car elle n'avait pas suffisamment confiance en ses capacités. L'entretien de Mme Barreine, issu de la pré-enquête, amène timidement l'idée qu'il n'est pas évident pour un enfant de soigner un parent. Lui mettre une couche, l'aider à la toilette, entraîne un inversement de génération. Le statut du proche (conjoint, enfant, ami,...) va influencer la manière dont il va s'investir dans le soin et les conséquences que cela va avoir. Il aurait été intéressant de le prendre en compte dans l'échantillonnage. Cela aurait permis de montrer les impacts du soin à domicile sur l'identité des différentes personnes aidant.

¹⁵ Souvent pour pas grand chose...

Lorsque qu'un parent décède, cela réactive les tensions au sein de la fratrie. Sans aller jusqu'au décès, un entretien a montré que c'est aussi le cas lorsqu'il s'agit de prendre des décisions concernant un géniteur malade. Mme Vasand est rentrée en conflit avec ses sœurs lorsqu'il fallait faire le choix de la suite à donner à l'hospitalisation.

Dans tous les cas, le domicile apporte toujours un réconfort au patient. Il a le pouvoir de remonter le moral du malade en apportant son cadre familial.

2.4) Relations sociales

Les relations sociales sont bénéfiques pour l'état de santé du patient. Que cela soit entre le personnel hospitalier et le malade ou entre la famille et les intervenants, elles constituent, si elles sont de bonne qualité, un facteur de réussite dans le soin. La gravité de la pathologie limite les échanges que le patient peut avoir avec son entourage. Il n'est pas nécessaire de préciser que le bon caractère est utile pour créer des liens avec d'autres personnes, en institution comme à domicile. Les acteurs du soin ont bien entendu conscience de l'importance du relationnel nécessaire à leur profession, qu'ils exercent chez les gens ou à l'hôpital.

2.4.1) Avec le personnel hospitalier, avec les proches à l'hôpital

Dans les entretiens réalisés, le contact avec le personnel hospitalier dépasse souvent la simple relation de soin. Les rapports ne sont pas impersonnels malgré le nombre de malades présents, et des discussions informelles existent. Mr Tulipe parle de "son" équipe soignante tandis que Mr Lesourd m'affirme qu'il n'était pas considéré comme un simple numéro. La vie de quartier dont parle Madeleine Kattan-Farat ne se retrouve pas explicitement dans le discours des interviewés, bien qu'on y apprenne que le patient peut se lier d'amitié avec la personne occupant la même chambre.

L'hôpital possède des règles qui limitent la visite des proches du malade. Il y a des horaires de passage à respecter pour ne pas perturber le travail de soin. Le fait de partager une chambre avec un autre patient, va demander aux visiteurs plus de discrétion que s'ils effectuaient une visite au domicile. La famille et les amis sont néanmoins présents. Ils apportent un soutien

affectif qui contribue à améliorer le moral du patient. Si l'état de santé du malade devient critique, ses proches vont se mobiliser pour lui rendre visite.

Les interviewés trouvent dans l'ensemble que le personnel hospitalier est assez disponible. Le médecin trouve le temps de dialoguer avec la famille. Je ne sais pas si les proches ont beaucoup de contacts avec le personnel qui côtoie quotidiennement le malade. On notera cette anecdote, où Mme Joliau (Laroute) rentre en opposition avec le personnel hospitalier. Elle n'est pas d'accord avec le fait que son ami soit attaché la nuit, et critique la façon dont les soins sont administrés.

2.4.2) Avec les intervenants, avec les proches au domicile

Avoir de bonnes relations avec les intervenants est un facteur qui permet d'accepter le soin à domicile. Il existe comme à l'hôpital des échanges informels. J'ai l'impression qu'à domicile ils sont plus nombreux et plus profonds. Peut-on aller jusqu'à affirmer que les scénarios de rencontre dont parlait Kattan-Farat ne sont pas les mêmes à l'hôpital et à domicile? Mme Ménisque me dit en parlant des infirmiers qu'ils font presque partie de la famille. Mr Lesourd plaisante avec son kiné. On connaît le prénom des intervenants et on leur offre parfois un verre à boire. La relation peut aller loin, le personnel peut devenir un allié contre la maladie ou même le confidant à qui l'on dévoile sa vie privée. A domicile, il y a plus de contacts entre professionnels de la santé et membre de la famille. On dirait que dans le cas de pathologie lourde le personnel va avoir un rôle de soutien morale pour la famille, et non pas que pour le patient.

Il semble que le domicile "extrême" les relations avec les intervenants (et les relations familiales?): soit on s'entend très bien avec eux, soit on ne s'entend pas bien du tout et dans ce cas on change d'infirmière ou de kiné. Le patient entretient de meilleures relations avec un intervenant fixe car il le connaît plus. L'intervenant doit sans doute fournir un travail pour se faire accepter.

Le soin à domicile facilite les relations sociales entre patient et entourage. Le changement de lieu en est vraisemblablement la cause. L'hôpital n'est pas situé dans le centre ville, le domicile ne limite pas les horaires des visites et est un milieu que l'on considère comme plus accueillant.

3) Interprétation, discussion et réflexion générale

3.1) Hypothèse 1

Les résultats obtenus semblent confirmer la première hypothèse. Au niveau de l'administration des soins, on observe bien une augmentation de la quantité des tâches réalisées par la famille du malade. La nature des activités effectuées varie en fonction du lieu de dispense des soins. Entre l'hôpital et le domicile, des tâches disparaissent et des tâches se créent. Pour le petit nombre de types de travail qui est présent dans les 2 situations, on a un investissement plus marqué de la part des proches. En cela, le côté qualitatif du travail des acteurs étudiés est plus important.

A domicile, la famille s'insère plus explicitement dans l'organisation des soins. Elle acquiert un rôle plus grand avec l'émergence de nouvelles tâches, comme les activités de logistique et la gestion et la circulation de l'information. La famille réinvente l'organisation de l'hôpital. Son pouvoir de décision s'accroît lui donnant ainsi plus de responsabilités dans le déroulement du soin. Pour reprendre les concepts de Grosjean et Lacoste, on discerne un peu les différents travaux d'articulation pour faciliter la coordination entre les acteurs. L'articulation est en grande partie visible dans la négociation entre famille et personnel soignant. Une négociation qui se fait en amont, avec parfois le réseau, pour décider de la trajectoire du patient, et qui se fait à un niveau plus localisé, au quotidien.

L'étude a parfois pu déterminer les causes du double changement qui entraînent les modifications d'organisation et d'administration des soins. J'espère que le RVHCM aura acquis une meilleure connaissance de la position des acteurs, de leurs raisons de s'investir dans l'activité, de leurs éventuels besoins en formation. Est-il nécessaire de mettre en place des mesures favorisant le processus d'apprentissage de certaines activités comme le soulignent Barcet, Bonamy, Grosjean et Juchat?

Pour affiner l'étude et objectiver dans la mesure du possible les résultats, il aurait fallu confronter le discours des proches avec celui d'autres acteurs du soin à domicile. Les entretiens de professionnels de la pré-enquête (cf annexe) essayent d'apporter ce recoupage des données: on y trouve des entretiens d'intervenants et de patients chez qui ils se rendent. (Mr pain, infirmier de Mr Ménisque. Mme Darla infirmière et Mr Lerond kiné s'occupent de

Mme Roussette. Mr Carter médecin de Mr Brice). Etudier un cas en entier, l'ensemble d'une situation de soin à domicile, en donnant plus d'importance à la carrière du patient et au rôle des intervenants, aurait constitué une autre approche pour cerner la position de la famille. Cela aurait peut être permis de voir mieux l'articulation de la famille avec le réseau.

L'utilisation plus systématique de ressources documentaires en provenance du réseau ou de l'hôpital, aurait contribué à la scientificité des résultats. Pouvoir observer l'activité en situation réelle, et non lors de mimes, améliorerait probablement la connaissance des compétences des acteurs (si on limite le biais de l'observation direct).

3.2) Hypothèse 2

Le soin à domicile entraîne un impact sur la vie privée du patient et de sa famille. La deuxième hypothèse apparaît comme étant validée, bien qu'il n'ait pas été possible de déterminer avec précision la totalité des gains et des gênes occasionnés. Les pistes de réflexions portant sur les relations sociales et l'identité, pourront servir de sources d'inspiration pour une étude plus approfondie.

Une future enquête pourrait trouver plus de résultats en faisant référence à un autre champ théorique que celui de la psychologie environnementale. Elle pourrait aborder l'intimité et la sphère personnelle en mettant l'accent sur un autre angle d'approche, par exemple celui des relations de couple ou encore celui de l'identité sociale.

L'intrusion n'est pas ressentie de la même manière suivant la nature du lien qui lie le proche au malade. Un échantillonnage prenant comme variable la nature de cette relation permettrait de donner une autre dimension aux résultats trouvés ici. Les contraintes de l'enquête n'ont pas permis de maîtriser la variable de temps (date de la prise en charge par le réseau). La prise en compte de l'aspect temporel et un échantillon plus large, permettraient probablement de confirmer que l'intrusion s'estompe peu à peu.

Ce n'est pas tant le domicile qui est violé mais plutôt l'intimité. Le domicile semble néanmoins accentuer chez la famille le ressenti de cette intrusion. Le fait d'avoir parfois rencontré des difficultés dans l'application de la méthodologie (ma présence était en soi intrusive et on a très bien pu me comparer, malgré mes explications, à un intervenant de

passage, ou me prendre pour quelqu'un du réseau), a apporté des informations sur cette deuxième hypothèse. Lors des démarches entreprises pour trouver des personnes à interroger j'ai rencontré quelques refus. Les personnes ayant accepté ma présence doivent sans doute moins souffrir d'intrusion que les personnes ayant refusé ma visite.

3.3) Réflexions générales

Le rôle de la famille pour l'individu n'est plus à démontrer. Elle assure des fonctions essentielles et ce quelque soit l'âge du sujet: éducation, socialisation, support affectif, etc... Margaret M. Bubolz (2001) parle de la famille comme étant un capital, une véritable ressource pour ses membres. L'étude nous a montré la manière avec laquelle elle s'investit dans la santé d'un parent ou d'un conjoint. Elle essaye de continuer de s'occuper des besoins alimentaires, des besoins affectifs et de sécurité. Chez la plupart des personnes âgées le réseau de relations sociales et familiales est important pour lutter contre la solitude. L'étude "Internet, Santé, Citoyen" a rapporté que 70% des patients vivaient seuls. Que se passe-t-il dans le cas d'une personne isolée prise en charge par le réseau? A-t-on des intervenants qui reprennent le rôle affectif?

Si ma note de recherche s'est portée en partie sur le transfert de tâches et de responsabilités de l'hôpital à la famille, il ne faudrait pas oublier que le mouvement inverse peut exister. Il y a-t-il des activités dont la famille se délaisse au profit du réseau et des intervenants? Un kiné que j'ai rencontré dans le cadre de la pré-enquête me disait que certaines familles se déresponsabilisent au profit des acteurs du soin. Des enfants qui ne sont plus très proche de leurs parents n'endossent plus certains rôles. Le kiné était par exemple déçu de voir les familles ne pas trouver le temps de faire une balade avec le malade, et compter sur le réseau pour le faire. Les effets du changement de lieu et d'organisation des soins doivent toucher tous les acteurs du réseau. Une étude comparant la position de chacun contribuerait à faire ressortir la singularité des 2 situations.

Conclusion

Le patient passe souvent par diverses étapes dans sa maladie. Cela l'amène à faire partie de différents types de configuration des soins. Le système de soin à domicile s'organise autrement que le soin en hôpital ou que celui dispensé en cabinet. Les réseaux de santé sont une forme de travail coopératif mise en place par une cellule de coordination. Ils font appel à une multitude d'acteurs qui interviennent au domicile des malades et de leur famille.

Le travail du patient et de ses proches gagnerait à être reconnu car c'est celui de 2 acteurs de la santé. Au même titre que les professionnels, ces acteurs prennent part, à plusieurs niveaux, à l'administration et à l'organisation des soins. Leur pouvoir grandissant avec la nouvelle situation les autorise à s'investir dans des activités variées telles que la circulation de l'information, la préparation des médicaments, ou encore la manipulation du matériel spécialisé. La famille influence le processus de guérison par les tâches qu'elle effectue, en déployant un savoir-faire et des connaissances qui lui sont propres.

Le soin à domicile a en contre partie des effets sur la vie privée du patient et de son entourage. Il a un impact sur les relations avec les prestataires de service et sur les liens familiaux. Le changement du lieu de soin modifie en plus le statut de la famille. Elle passe de la position de visiteur à la position d'un hôte qui accueille chez lui la nouvelle situation de soin. De l'hôpital à l'hospitalité, la famille va tout au long de son parcours, influencer et être influencée par le soin.

La maladie et les thérapies ont des conséquences certaines sur la vie d'un individu. Il y a sans doute de nombreuses pistes de recherche sur les conséquences que cela entraîne chez le patient, sur le réaménagement que cela peut lui demander tant au niveau professionnel que social.

Bibliographie

- Barcet, A., Bonamy, J., Grosjean, M. & Martin-Juchat, F. (2002) *Connaissance et communication, condition d'une efficacité de la production de service*. Rapport final DARES
- Benveniste, E.(1969). *Le vocabulaire des institutions indo-européennes: pouvoir, droit, religion*, Paris: Ed. de minuit
- Bubolza, M M (2001). Family as a source, user, and builder of social capital. *Journal of Socio-Economics*. Vols 30, Issue 2. (p. 129-131)
- Bernard-Catinat, M. (1999). *Information et formation du patient*. Rapport de la Commission nationale permanente adoptée lors des Assises du Conseil national de l'Ordre des médecins.
- Cosnier, J. (1993). Les interactions en milieu soignant. In Cosnier, J., Grosjean, M. & Lacoste, M. *Soin et communication: une approche interactionniste des relations de soin*. (p. 17-32)Lyon : Presses universitaires de Lyon.
- Coulon, A. (1990). L'ethnométhodologie. "*Que sais-je*", n° 2393, Paris: PUF
- Cresson, G. (1995). *Le travail domestique de santé*. L'Harmattan
- Engeström, Y., Engeström, R. & Vähäaho, T. (1999). When the Center Does Not Hold: The Importance Of Knotworking. In Chaiklin, S., Hedegaard, M. & Jensen, U. J. (Eds.), *Activity theory and social practice: Cultural-historical approaches*. Aarhus: Aarhus University Press
- Goffman, E.(1979). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Ed. de Minuit
- Grosjean M. (1995). Contextualisations vocales en situation de travail, *Connexions*, n° 65, Erès, p27-42
- Grosjean, M. & Lacoste, M. (1999). *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*. Paris: PUF
- Kattan-Farhat (1993). Territoires et scénarios de rencontre dans une unité de soin. In Cosnier, J., Grosjean, M. & Lacoste, M. *Soin et communication: une approche interactionniste des relations de soin*. (p. 179-197) Lyon : Presses universitaires de Lyon.
- Kerbrat – Orecchioni, C. (1980). *L'énonciation, de la subjectivité dans le langage*. Paris: A. Colin
- Lacoste, M. (1993). Le travail du malade dans la consultation hospitalière. In Cosnier, J., Grosjean, M. & Lacoste, M. *Soin et communication: une approche interactionniste des relations de soin*. (p. 85-97) Lyon : Presses universitaires de Lyon.
- Serfaty-Garzon, P. (2003). *Chez soi : les territoires de l'intimité*. Paris : A. Colin.

Strauss, A. (1982). The work of hospitalized patients, *Social Science and Medicine*, n° 16, (p. 977-986)

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan , présenté par Isabelle Baszanger

Unrug, M.C D'. (1974). *Analyse de contenu et acte de parole*. De l'énoncé à l'énonciation. Paris: Éditions universitaires