

# Encadrer les parcours de soins

Vers des alliances  
thérapeutiques élargies ?

**Frederik Mispelblom Beyer**

DUNOD

Photo de couverture © Fotolia.com – Sanguer

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2016

5 rue Laromiguière, 75005 Paris  
www.dunod.com

ISBN 978-2-10-072851-0

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2<sup>o</sup> et 3<sup>o</sup> a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*À mon père qui à son corps, a tenu tête jusqu'au bout.*



---

# SOMMAIRE

*INTRODUCTION* 1

## PREMIÈRE PARTIE

### SOIGNER TANT BIEN QUE MAL

- 1. Gouverner par la santé, soigner les malades** 15
- 2. Les soins médecins** 39
- 3. Les soins hospitaliers aux prises avec leur gestion** 73
- 4. Entre standardisation et singularisation : les soins pluriels** 97

## DEUXIÈME PARTIE

### ENCADRER CAHIN-CAHA L'ACTIVITÉ SOIGNANTE

- 5. Prendre soin des équipes soignantes** 129

*PASSERELLE. SOIGNER, ENCADRER, ÉDUIQUER* 165

- 6. Éduquer les patients, prendre soin de soi** 173

*OUVERTURE. LES SOINS À VENIR* 207

*ANNEXE* 211

*BIBLIOGRAPHIE* 215

*TABLE DES MATIÈRES* 221



---

# INTRODUCTION

*« Mais il y a plus : la poésie du bricolage lui vient aussi, et surtout, de ce qu'il ne se borne pas à accomplir ou exécuter ; il "parle", non seulement avec les choses, comme nous l'avons déjà montré, mais aussi au moyen des choses : racontant, par les choix qu'il opère entre des possibles limités, le caractère et la vie de son auteur.*

*Sans jamais remplir son projet, le bricoleur y met toujours quelque chose de soi. »*

*Claude LÉVI-STRAUSS, La Pensée sauvage.*

**V**OICI une approche décomplexée et élargie des soins et de la manière de les encadrer, gérer, gouverner.

*Décomplexée*, car on ne soigne que tant bien que mal, on n'encadre que clopin-clopat. Nous allons tenter ici de saisir les soins et leur encadrement tels qu'ils se font, dans les contraintes actuelles qui sont les leurs, et non tels que les référentiels de compétences, les « bonnes pratiques », ou les incantations éthiques et morales dans ce domaine le préconisent. L'encadrement réel est loin des modèles que lui proposent les manuels de management. Les cadres de santé passent leur temps à résoudre des problèmes au quotidien, plutôt qu'à tout organiser et planifier, et leur travail ressemble à celui du ménage : il ne se voit que quand il n'est pas fait. De même, les soignants ne soignent pas comme on leur dit de soigner, les patients ne vivent pas comme on leur dit de vivre. On ne prend pas toujours soin de soi comme on aimerait non plus, et on se soigne souvent autrement que l'éducation thérapeutique des patients le stipule. Truffé de récits de « cas » et d'anecdotes souvent truculentes, ce livre met en scène des soins qui sont « aussi bien que les circonstances le permettent ».

*Élargie*, car les cadres de santé ne sont pas les seuls à encadrer leurs équipes, les procédures, la T2A, les médecins, la direction des soins, interviennent sur ce même territoire. La qualité et la sécurité des soins dépendent largement des formes de fonctionnement du « binôme » cadres-médecins. Les personnels soignants ne sont pas seulement ceux qui portent ce titre, ce sont aussi les médecins, et d'autres personnels qui, sans être des paramédicaux, peuvent produire des « effets de soin ». Le *cure* est une

forme de *care* et le *care*, même fait par des « non-soignants », une forme de *cure*. Soigner les patients n'est-ce pas aussi les « encadrer » d'une certaine façon ? Mais on ne peut soigner que les personnes qui prennent soin d'elles-mêmes, ont envie de vivre et d'aller mieux. Sans ce socle pas de soins qui vaillent. Ce livre désire contribuer à une conception partagée, pluri-professionnelle ET profane, de ce que soigner veut dire, incluant des aspects souvent considérés comme « dehors ». Soigner, éduquer les patients aux soins, encadrer et gérer les soins, sont étroitement liés.

L'encadrement des soins se fait aujourd'hui non seulement à l'hôpital mais aussi à l'extérieur, par la création des parcours de patients territoriaux et l'éducation thérapeutique des patients. Ce qui démultiplie les partenaires des soins, et incite à travailler ensemble des professionnels qui jusque-là s'ignoraient souvent.

Au-delà des spécialités, des différences de statuts hiérarchiques, des prestiges réels et imaginaires, cet ouvrage propose quelques *mots de passe* permettant de cheminer d'une activité soignante à l'autre : un *viatique* pour voyager entre l'intérieur et l'extérieur des établissements hospitaliers. Il met les traits spécifiques de chaque métier en perspective avec les points saillants communs d'autres métiers et activités, bases d'alliances interprofessionnelles.

Encadrer des parcours de soins doit s'entendre par conséquent ici dans un sens large, et pas seulement comme la coordination des « parcours de patients territoriaux ». Il s'agit de la mise en *cohérence des orientations* des interventions de professionnels d'origines et de spécialités diversifiées, de leur liaison et de leur coopération dans les situations de maladie et les trajectoires de malade qu'ils ont en partage. Ce qui relève souvent du parcours du combattant.

## UNE CONJONCTURE QUI FAVORISE LES PRATIQUES DE SOINS PARTAGÉES ?

Car la conjoncture actuelle peut, malgré ou à cause des contraintes politiques qu'elle impose, favoriser paradoxalement un rapprochement entre soignants de tous bords et de « toutes tendances confondues », spécialistes et profanes. Tous sont pris à des titres divers dans les conséquences de la loi HPST<sup>1</sup> et d'autres législations, dans les réorganisations entraînées par la création « volontaire » des Communautés hospitalières du territoire (CHT) et « obligatoire » des groupements hospitaliers de territoire (GHT), ou celle des parcours patients territoriaux, qui obligent les établissements de santé à s'ouvrir et à sortir de leurs réserves et frontières. Tous à des postes différents ont l'expérience des restrictions budgétaires, des procédures de contrôle, des démarches de certification, des exigences de qualité et de la

---

1. Loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires », 2009. Une liste des sigles employés dans le texte figure à la fin de cet ouvrage.



sécurité des soins, du *new public management*, de la financiarisation des hôpitaux traités comme des entreprises, des référentiels de compétences et des dispositifs de l'éducation thérapeutique des patients (ETP). Et ils y participent souvent à leur corps défendant tout en y inventant des stratégies de survie, de résistance, mais aussi des projets originaux, inventifs, innovants.

Voilà l'objet de ce livre : étudier comment des médecins, des cadres de santé, des personnels de soins, mais aussi des cadres administratifs, des directeurs, des personnels non soignants, des intervenants en ETP, des proches, des patients experts et des malades lambda, « se débrouillent » avec ces différentes contraintes. Cela, afin d'en tirer des pistes généralisables pour des alliances thérapeutiques élargies, sur la base des points communs entre des activités distinctes seulement en apparence.

Encadrer, éduquer, soigner : trois activités où règne l'incertitude quant au résultat final, souvent en décalage avec les intentions de départ, où le professionnalisme n'efface pas l'importance de la subjectivité et des principes moraux, où le métier et la personne sont indissociables, où l'on fait feu de tout bois. Trois activités où l'on pratique aussi bien les sciences et de hautes technologies, que le bricolage et le système D. Sont exposés ici les entrelacements de ces trois activités, dont les unes sont tour à tour un aspect des autres : le soin comprend une dimension d'encadrement et d'éducation, par l'éducation thérapeutique, on encadre les patients, dans l'encadrement, on peut prendre soin des équipes. Mais ces trois activités différentes, spécialisées, *sont traversées par des divergences d'orientations*, des distinctions dans les « manières de faire » communes, qu'on rencontre dans tous les métiers et dans toute la société.

On s'y comporte soit en exécutant, salarié qui fait ce qu'on lui dit de faire, personne privée qui agit selon la morale et le qu'en-dira-t-on, soit en sujet conscient de son libre arbitre, réfléchissant par lui-même, bricolant dans son activité des compromis entre ce qui est prescrit, ce qu'il pense être le mieux, et l'interdit. On s'y positionne en expert a-social, qui pense que seuls les experts savent ce qui est bon pour les autres, ou en expert sociable, qui pense que les non-spécialistes ont des choses à apprendre aux spécialistes (Sennet, 2010). En tant que soignant, on se conduit comme si seuls les soignants soignent et sauvent des vies, ou on reconnaît aux non-soignants des effets de soins. Cadres hospitaliers, médecins, personnels soignants, personnels non-soignants de l'hôpital et d'ailleurs, aidants, proches, patients experts et patients tout courts, sont tous traversés par de telles divergences d'orientations et conflits de valeurs.

## CADRES DE SANTÉ, SOIGNANTS, CADRES HOSPITALIERS, COORDINATEURS, PATIENTS

Ce livre s'adresse d'abord aux cadres de santé. Anciens soignants, ils ont changé de métier, et se trouvent au cœur de l'articulation et des

contradictions entre la sphère de la gestion de l'hôpital, et la clinique. Entre plusieurs feux, on essaie ici de comprendre comment ils font pour faire face à ce qu'ils ont à faire et tentent de favoriser une certaine qualité des soins. On en dessine ici un nouvel horizon, que certains visent depuis fort longtemps : être, devenir, des *passseurs*, au sein de l'hôpital, entre les différents métiers du soin et « de support », entre l'hôpital et son territoire, s'occuper de la sortie la mieux organisée possible des malades, par le biais de l'éducation thérapeutique des patients notamment.

Ce livre s'adresse ensuite aux soignants, que sont les personnels dits « paramédicaux » et les médecins. Par une analyse comparée entre médecins généralistes et spécialisés, infirmières et aides-soignantes, on tente ici de saisir ce qui, au-delà des différences de statuts hiérarchiques, de spécialités et de techniques, est le fil conducteur de soin qui les réunit « malgré tout ». Ce fil conducteur est ce qu'A. Mol (2009) appelle « la logique du soin » et F. Worms (2012), une orientation particulière dans notre société : soigner est à contre-courant des valeurs dominantes.

Ce fil conducteur, *c'est le sens* que prennent les soins prodigués, les actes techniques effectués, les opérations chirurgicales réalisées. Au fil des pages, cette dimension symbolique autant que pratique, cette dimension de la parole et du silence, s'impose progressivement comme ce qui soutient ou contrecarre le *désir de vivre et de guérir des malades*, sans lequel il n'y a ni guérison ni même « bon soin ».

Ce livre s'adresse aussi aux cadres supérieurs de santé, cadres de pôle, cadres hospitaliers spécialisés en gestion, finances, informatique, logistique, aux directeurs des soins et aux représentants de la Direction générale des hôpitaux : quels sont, dans la sphère de la clinique, les « effets de soin » de leurs décisions dans d'autres sphères ? Existe-t-il des pistes pour une coopération plus « compréhensive » de part et d'autre ?

Ce livre concerne aussi toute une série d'autres professionnels qui n'ont pas le statut officiel de « soignants », mais n'en produisent pas moins des effets de soin en prenant soin des malades : ceux des services de l'accueil, de la restauration, du ménage, de la blanchisserie, des chambres mortuaires, des services de la sortie. Eux aussi, par la manière de s'adresser directement aux malades, ou par les effets de sens que produisent les draps qui couvrent les lits, les repas offerts, la toilette mortuaire faite, interviennent sur le désir de vivre et de guérir, mais aussi de mourir dans la dignité, et sont parfois élus par les patients comme « soignant référent ».

Enfin, cet ouvrage s'adresse aussi à tous les professionnels qui exercent des fonctions de « coordination » entre l'hôpital et la ville, entre les réseaux de santé locaux, comme ceux qui animent les ateliers santé ville (ASV), les assistantes sociales ou les infirmières coordinatrices qui préparent la sortie « dans de bonnes conditions » des patients et le retour au domicile. Les professionnels de ces métiers, qui ne sont généralement pas d'anciens soignants, trouveront dans ce livre de quoi comprendre l'essentiel des spécialités des différents métiers du soin, et de la base des « passerelles » entre les uns et les autres.

Des patients, il sera question tout au long des différents chapitres, car ils sont les sujets autant que les objets des soins et de leur gestion. Du point de vue institutionnel ils sont les « parents pauvres », du « mauvais côté » : parce que malades et souffrants, parce que subordonnés au pouvoir médical. Mais avant même la loi Kouchner sur leurs droits, ils ne sont pas sans ressources, même diminués, et arrivent parfois, avec le soutien de leurs proches, à tenir tête à des traitements qui ne leur conviennent pas. Ils sont toujours actifs (même endormis), et sans leur activité, sans qu'ils prennent soin d'eux, on ne pourrait pas les soigner. Ce que les différents courants de l'éducation thérapeutique des patients font ressortir et soulignent, en particulier ceux qui poursuivent le renforcement de la capacité d'agir des malades.

## UNE CONCEPTION ÉLARGIE DES SOINS

Par le biais des malades, hospitalisés ou non, s'ouvre la dimension « non médicale », non professionnelle, des soins, de l'acte de soigner, et de se soigner. Tout un chacun-e soigne ses apparences, son travail, son vocabulaire et son style, sa santé, ses amitiés, l'image qu'il donne à l'extérieur. Tout un chacun-e prend soin de lui-même et de ses proches, mais aussi de ses vêtements, de ses outils, de ses meubles, pour qu'ils durent le plus longtemps possible, pour les préserver autant que faire se peut, pour les garder en bon état même s'ils se modifient et parfois se bonifient avec l'âge. Quand on restaure une vieille table, on ne la rétablit pas dans son état antérieur définitivement perdu, mais on fait en sorte qu'elle ait à nouveau de l'allure, paraisse « comme avant », sans avoir pris une ride, en la rafistolant. Quand on restaure des convives ou qu'on se restaure, on passe d'un état affamé et assoiffé à un état où l'on est rassasié, tout en ayant éventuellement pris un peu de poids. Prendre soin, soigner, se soigner, c'est donner et se donner l'apparence de rester soi, de rester identique, malgré la maladie, malgré le vieillissement, en faisant ce qu'il faut pour sauver les apparences. C'est s'occuper de soi pour pouvoir faire face à ce qu'on a à faire, continuer à tenir son rang. Mais on ne se baigne jamais deux fois dans le même fleuve et on ne peut jamais « redevenir comme avant ».

Dans ce sens, soigner et prendre soin sont des activités très largement partagées, qui s'appliquent au domaine professionnel comme au privé, aux objets comme aux personnes. Elles désignent une attitude générale, celle qui consiste à être attentif à soi-même, à autrui, ou aux objets extérieurs, à s'en occuper en tenant compte de leurs particularités, en figolant le détail. Cette attitude se distingue de la négligence, du désintérêt, du travail « mal fait », du travail « sans qualités », bâclé, effectué sans investissement personnel. Il ne suffit pas d'être soignant pour être soigneux, on peut soigner avec soin, ou avec négligence.

L'archétype des soins prodigués à autrui en dehors de la seule sphère professionnelle est celui qui consiste à « prendre soin d'un enfant », qui,

d'abord objet de soins, devient sujet grâce à ces soins sans lesquels il ne vivrait pas. Voilà la base de l'humanité, voilà la base aussi de notre société actuelle. Après des milliers de noyades d'hommes, de femmes et d'enfants migrants, il a fallu la *photo d'un petit enfant mort* échoué sur une plage, pour « émouvoir l'opinion », réveiller la conscience publique, rappeler les États à leur devoir d'humanité, dont le *secours* est l'un des éléments de base. Secourir les enfants en danger, leur venir en aide, les soigner, souligne que sans cela, l'humanité n'est plus l'humanité. Mais les voix discordantes qui se sont manifestées soulignent que la conception de ce qui est humain et de ce qui ne l'est pas, n'est pas unanimement partagée par tous les... humains.

Les mots anglais *nurse* (infirmière, mais aussi nourrice) et *nursing* (soigner, prendre soin, s'occuper d'un enfant) font référence à cet archétype. Le mot français « infirmière » a pour origine « ce qui n'est pas ferme » (infirmes), les malades, les mal-portants, les enfants qui ne sont pas encore « affermis ». Notre société a pour principe qu'on s'y occupe des faibles, des infirmes, des malades, qu'on les secoure, qu'on les soigne, qu'on les assiste et soutient, qu'on s'en soucie, au lieu de les laisser de côté, de ne pas s'en occuper, ou de les tuer. Cette orientation, ce souci, va à l'encontre de la violence, de la loi du plus fort, du bling-bling et des jeux de coude, du « il n'y a que l'argent qui compte ».

Cette orientation générale nous permet à la fois d'élargir l'activité soignante d'un côté aux interventions dites thérapeutiques, de l'autre, aux interventions de personnels et de personnes qui n'ont pas de statut de soignant. D'un côté donc, de dire que le *cure* est une forme de *care*, de l'autre, que le *care* est une forme de *cure*. Mais cela nous incite également à la prudence, car cette orientation générale doit lutter constamment contre son opposé, y compris au sein de sa propre maison...

## UNE CONCEPTION DÉCOMPLEXÉE DES SOINS

En effet, l'archétype de la « loi du plus fort », après l'armée, la police et la violence physique, est l'entreprise : or l'hôpital et d'autres « établissements de santé » sont traités comme des entreprises. Un chapitre de cet ouvrage est consacré à cette question, mais on en trouve des traces tout au long, dans les différents effets qu'elle produit sur les soins. À partir d'une longue expérience de recherches dans ces domaines je peux soutenir ici l'idée que les entreprises ne sont pas toutes « le démon incarné », qu'on s'y intéresse aussi à l'humain et que certains managers prennent soin de leurs « collaborateurs ». Il y a des choses à apprendre de l'entreprise, et à y prendre. L'hôpital, qui garde tout de même une hiérarchie aux allures militaires, reste dominé par une bureaucratie politique qui en fait une « entreprise inconséquente », seulement partielle. Cela permet de dire qu'il n'est pas complètement traité comme une entreprise.

Le ver était dans le fruit : le *new public management* n'a pu entrer à l'hôpital qu'en y étant accueilli par les conceptions mécaniques et

techniques d'une certaine médecine. Le chirurgien Jacques Tenon, qui était un précurseur de la médecine sociale, appelait l'hôpital « une machine à guérir », et l'idée que les patients ont un corps-machine, et un « reste » subjectif, personnel, est très répandue même parmi les mieux intentionnés des médecins.

Ce paradoxe et d'autres m'amènent ici à proposer une *conception décomplexée* des soins. Contre maintes incantations éthiques et morales, que reçoivent les élèves dans certains cours en Ifsi, que diffusent médecins ou autres soignants auteurs d'ouvrages, exposant l'ensemble des principes du soin « tel qu'il devrait se faire », je soutiens ici l'idée toute simple qu'*on ne soigne que tant bien que mal*. Les soins réels sont marqués du sceau de leur organisation concrète, de la pression financière, des procédures bureaucratiques, des tracasseries administratives, du manque de personnel, de la mise à mal des collectifs de travail. Et aussi, il faut bien le dire et ne pas se le cacher, de la négligence de certains personnels qui contrairement à d'autres, se conduisent en « exécutants » et ne prennent pas toujours soin des patients comme ceux-ci le souhaitent. Ce qui ne s'explique pas seulement par des contraintes extérieures.

D'où ce que j'appelle une conception décomplexée des soins, des soins dans lesquels le « bien » et le « mal » alternent, des soins qui sont souvent les « moins mauvais possibles », plutôt que les meilleurs dans le meilleur des mondes. À partir d'analyses de situations concrètes de soins, que ce soit dans le domaine médical, chirurgical, ou paramédical, nous analyserons les compromis trouvés au jour le jour, au cas par cas, entre les contraintes de leur encadrement et de leur gestion, et les exigences de la clinique. On soulignera aussi qu'on peut appliquer toutes les procédures avec les meilleures volontés et bonne conscience, cela ne garantit en rien les « bons soins », entendons leur adaptation à l'absolue singularité des patients. On peut aussi être très bien attentionné à l'égard des malades, donc avoir un « bon relationnel » comme on dit, et manquer d'expérience, manquer de formation, ne pas avoir été « secondé » comme il le fallait pour la mise en œuvre de nouveaux traitements, faire de mauvais soins. Les « bons soins » sont une affaire de conscience professionnelle, de formation initiale et continue, et surtout, d'esprit d'équipe et de transmission de connaissances entre pairs, d'expérimentation collective.

On appliquera donc à l'analyse des soins l'un des principes mis en avant par Annemarie Mol dans sa synthèse de la « logique du soin » au sujet de certains malades : « Et même si vous avez participé activement à créer votre propre malheur, il n'y a pas de raison de vous sentir coupable. Cela ne mène à rien. Concentrez-vous plutôt sur le présent. Réfléchissez à ce qu'il faut faire et passez à l'étape suivante. C'est un aspect difficile du soin : ne pas renoncer » (2009, p. 143).

Culpabiliser ne permet pas de découvrir les soins adaptés, il faut recommencer, essayer, et essayer encore.

Le rôle des cadres de santé consiste de plus en plus à tenter de créer les conditions pour que les soins restent possibles, à améliorer leur

organisation, à faciliter la tâche des soignants. L'existence d'un « binôme » cadre-médecin qui « fonctionne » est l'une des bases du pouvoir d'agir des cadres de santé dans ces domaines. Bases qui tantôt existent, tantôt peu ou pas. Dans ce livre, ces cadres ET ces médecins peuvent trouver des pistes sur ce qu'encadrer, et encadrer autrement, veulent dire. L'une de ces pistes est qu'on n'encadre que cahin-caha.

La santé, les pathologies, les soins, sont une affaire sérieuse : souvent la vie y est en jeu. Il y a des choses avec lesquelles on ne plaisante pas. Pourtant, ce livre comporte des passages joyeux, drôles, quelques anecdotes jubilatoires, parce que face à la maladie et au malheur, l'humour peut faire du bien. Dans les services de soins intensifs, de soins palliatifs, là où la mort rôde, les équipes soignantes font parfois « les folles ». Dans les services hospitaliers de médecine infantile, on fait venir des clowns. L'humoriste Pierre Desproges disait qu'on peut rire de tout, mais pas avec n'importe qui : sourions donc, rions, mais entre personnes à qui bien soigner importe.

## LA CLÉ DES CHAMPS : LA SANTÉ, OBJET À PART, OU LA VIE MÊME ?

Les pistes proposées ici pour des alliances thérapeutiques élargies reposent sur la conviction qu'elles mettent en jeu deux formes de coopération différentes mais indissociables. La première repose sur la *complémentarité* entre spécialités, donc sur le « pluralisme professionnel », dans lequel les médecins s'occupent de la partie médicale, les soignants des soins, les informaticiens de l'informatique, les patients de prendre soin d'eux-mêmes dans l'observance des traitements prescrits. Il peut y avoir des « grincements », dans la définition précise des frontières entre interventions, qui ne sont pas toujours simples. Cela peut se résoudre par des discussions, mais aussi dégénérer en conflit et provoquer des « trous » dans la chaîne des soins.

La seconde forme de la coopération est basée sur un *partage d'orientations*, de manières de « voir les choses », et surtout de les faire. Il ne s'agit pas d'*a priori*, il ne s'agit pas d'un exposé préalable des « valeurs » du soin, ou d'une éthique surplombante, mais d'un accord sur les façons de faire qui s'élabore dans le faire lui-même, quand on découvre petit à petit qu'on « se comprend », qu'on est sur la même longueur d'onde, qu'on a quelques atomes crochus et cela... au-delà des spécialités. Car les principes qui sont en jeu sont des principes moraux généraux, citoyens, humanistes, qui font qu'un médecin, une infirmière et une assistante sociale peuvent être tous trois d'accord pour qu'on adapte un traitement aux contraintes professionnelles d'un malade, ou qu'on l'arrête quand on admet que « ceci n'est plus une vie ».

Quelles que soient les spécialités et les spécificités des différents métiers du soin, de leur encadrement et de leur coordination, ils ont en commun

d'être tous confrontés à des *situations de maladie* et d'offrir des *qualités diversifiées des soins*. Les premières, qu'on présentera à partir de l'analyse du travail du médecin généraliste, désignent le fait qu'un malade « seul » en apparence, draine avec lui tout son monde (travail, famille, proches). Soigner, c'est produire des effets directs sur les malades et indirects sur leur monde. Les qualités diversifiées des soins ne recouvrent pas ce que la HAS appelle « la qualité et la sécurité des soins », mais les multiples facettes, qui font du bien mais parfois aussi du mal aux malades, qui au-delà des « gestes techniques » donnent aux soins un sens, à la fois pour les patients et les soignants. Un soin a été fait avec douceur ou brusquerie, le matériel qu'il faut est présent ou manque, les soignants sont en nombre suffisant ou en sous-effectif, ils sont en forme et bien portants ou ont déjà le dos en compote. Comparé entre eux les différents métiers étudiés à partir de ces deux notions, les situations de maladie et les qualités des soins, permet de faciliter la découverte des points communs.

Outre ces deux notions, un fil conducteur commun relie tous les métiers de soignant, qui est ce qu'on y entend par santé. Les conceptions plurielles qui les caractérisent peuvent se synthétiser en deux approches fondamentalement différentes, aussi bien dans leurs définitions que dans leurs pratiques. Dans la première, la santé est un objet, dont les individus se chargent, pour le sauvegarder, le cultiver (par le sport notamment), le réparer et le restaurer en cas de maladie. On parle aujourd'hui du « capital santé » (Batifoulier, 2014). La santé, c'est celle des organes et du mental, elle se répare par des traitements, des interventions, des médicaments, et elle se *booste* par des pilules énergétiques. Cette santé, c'est la spécialité des spécialistes, que tout un chacun doit écouter s'il veut rester en « bonne » santé. La santé ainsi conçue est la propriété de la médecine et de l'industrie pharmaceutique, dont les individus ont la garde.

Pour la seconde, d'inspiration populaire, la santé désigne la capacité à faire face à ce qu'on a à faire, à tenir son rang, à s'instruire à l'école, à suivre des études, à chercher un travail et à se présenter en bonne et due forme pour un entretien d'embauche, à participer à la vie citoyenne, et cela, malgré d'éventuelles pathologies ou même de handicaps. La santé et les sujets, c'est tout un, la santé c'est la capacité à continuer à vivre sa vie : affaire personnelle autant que citoyenne, qui ne peut pourtant pas se passer des spécialistes des soins et de la médecine, sans pour autant se laisser dicter par eux la vie qu'on mène.

La santé, c'est une certaine manière de vivre, de préserver la santé ; c'est définir la vie digne d'être vécue. Aujourd'hui, en France, depuis les attentats à Paris en novembre 2015, être en bonne santé, c'est aussi être un « bon vivant ». Les soins sont un baromètre de notre société.

## UN PARCOURS DE LECTURE DES SOINS

Ce livre est construit comme un parcours de patient, aller-retour, ponctué par les deux parties, les différents chapitres, des passages de liaison,

et des « fiches » qui font ressortir des points marquants, synthétisent les propos tenus, ou offrent des anecdotes amusantes. Dans une première partie, « Soigner tant bien que mal », le lecteur cheminera *via* la médecine générale vers les soins hospitaliers, à partir d'un chapitre qui expose les principales conceptions actuelles de la santé. Dans une seconde partie, « Encadrer cahin-caha l'activité soignante », après un chapitre consacré à l'encadrement d'équipes soignantes, il ressortira de l'hôpital instruit par l'éducation thérapeutique des patients et pourra prendre soin de lui-même.

Les conceptions de la santé et des maladies exposées dans le premier chapitre ont une dimension politique : la santé, définie comme le bien le plus précieux, valeur consensuelle par excellence, aide à gouverner. Mais d'autres conceptions brisent ce consensus, et font du champ de la santé un domaine où se joue le sort de la justice, de la liberté, de l'égalité et de la solidarité, avec les corps pour enjeu.

Le chapitre 2 étudie la spécificité des « soins médecins », distingués des « soins infirmiers », à partir de l'exemple du médecin généraliste, le « parent pauvre » de la médecine. On y démonte la distinction entre le « thérapeutique » d'un côté et « les soins » de l'autre, entre le *cure* et le *care*, à partir du moment où l'on prend en compte la *dimension du sens* des actes médicaux. Les médecins généralistes sont des artisans qui tiennent échoppe, jouent un rôle crucial dans la cité, aident à vivre autant qu'à mourir. Ils se distinguent des spécialistes dont certains sont devenus des « super-techniciens », tandis que d'autres gardent un abord humain et humaniste des malades.

L'hôpital s'est-il transformé en « entreprise soignante » ? Les soins sont indissociables de leur gestion, qui y produit des effets souvent néfastes, mais contribue parfois aussi à une conception élargie des soins. Le chapitre 3 étudie les effets que produisent sur les soins la T2A, le raccourcissement des délais d'hospitalisation, la reconfiguration des activités de soins, la mise en place de dispositifs de gouvernance à distance des malades, dont l'ETP. Dans ces réformes et ces réorganisations il y a à boire et à manger, comme le montre une manière « intelligente » de réaliser l'informatisation du dossier patient.

On entre alors dans le vif des soins hospitaliers, tiraillés entre standardisation et singularisation. On y soutient l'idée qu'une infirmière « bonne technicienne » est aussi une « relationnelle qui s'ignore », car quand on soigne, on parle avec les mains. Dans tous les cas, la dimension du sens, celui qui se dit ou se manifeste dans les gestes, est décisive dans les processus de guérison et la préservation le plus longtemps possible de la vie. On l'éclaire à partir de l'activité soignante la moins équipée du point de vue de techniques sophistiquées : celle des aides-soignantes. Soigner, c'est, avec des moyens adaptés, soutenir, ou contrecarrer, le désir de vivre, et souvent, de se battre.

La seconde partie, « Encadrer cahin-caha l'activité soignante », est consacrée à l'encadrement d'équipes de soins ET de patients.



Le chapitre 5 prend le contre-pied des référentiels de compétences pour cadres de santé en analysant leur activité à partir de l'ensemble des contraintes qui la déterminent et canalisent, pour comprendre comment les cadres de santé s'en débrouillent. Trois dimensions combinées y sont décisives : la *légitimité*, le *pouvoir* et l'*autorité*. Si les cadres ont dans l'ensemble peu de pouvoirs, leur champ d'intervention peut être étroit ou large, en fonction de la *posture* qu'ils adoptent, de leur capacité à s'allier à certains médecins, et de leur manière de mener des projets.

Après une transition sous forme de passerelle qui montre comment la logique du soin peut enrichir l'activité d'encadrement, et vice-versa, on débouche sur l'éducation thérapeutique des patients. Celle-ci, divisée en courants institutionnels et en approches plus militantes, contient potentiellement une redéfinition du contenu même de ce qui est « thérapeutique » : soigner est l'affaire de tout un chacun, ce qui n'exclut pas l'importance décisive des apports médicaux.

D'où l'on débouche sur une ouverture, sous forme d'adresse aux lecteurs : « Les soins à venir ».

Car une chose ce sont les réformes, les contraintes financières et législatives. Si la plupart de leurs tendances vont dans le sens d'une dissociation progressive entre *cure* et *care*, et d'un rétrécissement de la conception des soins, quelques-unes vont dans le sens contraire. Autre chose est de savoir comment soignants, cadres, administratifs, patients, se positionnent dans ces contradictions, et s'en débrouillent.

Soigner et prendre soin, des autres et de soi-même : entre activités hyperspécialisées et expériences profanes, s'y joue l'avenir de la démocratie.

## LECTURES LINÉAIRES ET LECTURES BUISSONNIÈRES.

Un fil conducteur très explicite parcourt ce livre et invite les lecteurs à une approche linéaire, allant de l'introduction jusqu'à la conclusion, parcourant les chapitres les uns après les autres. Mais des lectures buissonnières, papillonnes, primesautières et même picoreuses, sont tout aussi possibles : la table des matières détaillée et la « liste des fiches » à la fin de cet ouvrage le permettent.

## — SOURCES ET MATÉRIAUX DE CET OUVRAGE —

À l'origine, ma participation comme « expert universitaire » à la mission de Singly consacrée aux cadres hospitaliers (2008-2009). Ceci sur la base d'un livre, *Encadrer, un métier impossible ?* Inspiré exclusivement de l'entreprise, il avait été jugé intéressant pour les cadres de l'hôpital. Je suis reconnaissant à Chantal de Singly et aux membres de la mission d'avoir largement contribué à « impulser » la suite. Qu'ils acceptent en échange cet ouvrage qui vise à renforcer la pertinence innovante et décloisonnante du terme *cadres hospitaliers*.

Outre des dizaines d'ouvrages dont certains sont cités d'abondance et deux films, *Hippocrate* et *Vol au-dessus d'un nid de coucou*, cet ouvrage a été nourri de rencontres, de séances de formation à l'éducation thérapeutique des patients, de colloques, de séminaires, de discussions, d'entretiens. Mes nombreuses conférences pour cadres de santé, que ce soit dans des hôpitaux ou des IFCS, m'ont permis de mieux comprendre l'activité d'encadrement d'équipes de soins. On en trouve la recension sur le site [www.encadrer-et-manager.com](http://www.encadrer-et-manager.com).

Une dizaine de cadres de santé « hors filière », et des infirmières, ergothérapeutes et kinésithérapeutes ont été interviewés en bonne et due forme. Des discussions avec une cadre supérieur de santé (merci pour les relectures !), un groupe de militants d'un syndicat d'infirmiers, des cadres de santé en formation et quelques médecins y ont aussi contribué. Par ailleurs j'ai pu m'entretenir de façon formelle ou plus occasionnelle et impromptue, avec des intervenants en éducation thérapeutique des patients (ETP) dans un centre de santé (du réseau *C3S*) et une association de malades. J'ai suivi le module de 40 heures en ETP et participé à des colloques consacrés à cette approche. Mes interventions dans des séminaires pour l'encadrement de plusieurs groupes hospitaliers et d'un CHT de Paris et de sa région, auprès de l'association des directeurs d'hôpitaux publics ou des directeurs d'Ifsi, ont aussi nourri ce livre. Les discussions avec mes collègues du CRF, en premier Martine Dutoit, ou encore du réseau « Éducation et santé », m'ont permis d'affiner mes idées. Un grand merci à Paule Bourret pour ses commentaires d'ensemble sur le manuscrit.

Enfin, le projet de ce livre s'est progressivement construit durant les séminaires et journées d'études de l'équipe CRF/ETE animés par mes collègues et moi-même à l'université d'Évry, et il a été concrétisé grâce à un congé de recherches ou conversions thématiques (CRCT) de mon université.