

## **Documentation et soins palliatifs, un état des lieux de l'existant**

**Ronan Rocher\*<sup>a</sup>, Marina Rennesson <sup>b</sup>, Virginie Chesneau <sup>c</sup>, Sylvie Delsarte <sup>d</sup>, Shirley Filion <sup>e</sup>, Marion Gho <sup>f</sup>, Salomé Parra <sup>g</sup>, Françoise Poirier <sup>h</sup> et Magali Ruhlman <sup>c</sup>**

\*<sup>a</sup> Auteur correspondant Dispositif d'appuis aux soins palliatifs COMPAS, Site hospitalier Laënnec, Boulevard Jacques Monod, 44093 Nantes Cedex 1 – Ronan.ROCHER@chu-nantes.fr

<sup>b</sup> Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 35 rue du Plateau, 75019 Paris

<sup>c</sup> EMSP, CH, Chartres

<sup>d</sup> EMSP Respel, réseau de soins palliatifs de l'estuaire de la Loire, Saint Nazaire

<sup>e</sup> Esppéra, équipe ressources de soins palliatifs pédiatriques, Lyon

<sup>f</sup> EMASP, CHU, Rennes

<sup>g</sup> Réseau alsacien de soins palliatifs, Hôpital de Hautepierre, Strasbourg

<sup>h</sup> Revue Jalmalv, Grenoble

## Résumé

**Introduction.** Constitué en 2010, le Réseau national de documentation en soins palliatifs et fin de vie, Respal'dOc, a souhaité établir un état des lieux national de l'existant des fonds et des pratiques documentaires en soins palliatifs et fin de vie, afin de poursuivre sur des bases concrètes les missions qu'il s'est données.

**Méthode.** A cette fin, un questionnaire d'enquête anonyme a été envoyé à l'ensemble des 541 équipes spécialisées renseignées dans le répertoire de la SFAP, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, en janvier 2018.

**Résultats et discussion.** 155 formulaires, tous exploitables (soit un taux de réponse de 29 %) ont été retournés. Il ressort principalement de l'analyse qu'il existe un réel intérêt pour l'activité documentaire mais un manque de moyens à y consacrer, notamment en termes de temps. Par ailleurs, si des fonds documentaires existent, la plupart des équipes se heurtent à d'importantes difficultés dans leur valorisation, leur diffusion ou leur accès. On constate également une méconnaissance plus ou moins partagée des pratiques documentaires. Cet état des lieux permet d'identifier les principaux manques, et corrélativement les axes prioritaires pour le développement de nos actions.

**Conclusion.** La documentation n'est que peu voire pas visible au sein des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs. L'analyse des facteurs et des conséquences de ce manque de visibilité engage à faire valoir la place des activités documentaires du côté de la diffusion de la culture palliative d'une part, et, d'autre part, à les identifier comme un des leviers de la formation des professionnels.

### Mots clés

Documentation, Formation, Culture palliative, Enquête

## Summary

**Introduction** Established in 2010, the National Documentation Network for Palliative and End-of-Life Care, Respal'dOc, wished to establish a national inventory of documentary practices in palliative and end-of-life care to continue on a concrete basis the missions it has undertaken,.

**Method** To this end, an anonymous survey questionnaire was sent to all 541 specialized teams listed in the directory of the SFAP, French Society for Palliative Care, in January 2018.

**Results and discussion** 155 forms, all usable (a response rate of 29%) were returned. It emerges mainly from the analysis that there is a real interest in documentary activity but a lack of resources to devote to it, especially in terms of time. Moreover, if documentary funds exist, most teams face significant difficulties in their valuation, diffusion or access. There is also a more or less shared misunderstanding of documentary practices. This inventory makes it possible to identify the main gaps, and correlatively the priority axes for the development of our actions.

**Conclusion** Documentation is poorly or not visible in interdisciplinary palliative care teams. The analysis of the factors and the consequences of this lack of visibility involves emphasizing the role of documentary activities in spreading the palliative culture, on the one hand, and identifying them as one of the levers of training of professionals.

## Keywords

Documentation ; Training ; Palliative culture ; Survey

## Introduction

Le Réseau national de documentation en soins palliatifs et fin de vie, Respal'dOc<sup>1</sup>, a été créé en 2010 à l'initiative de plusieurs professionnels pour échanger sur les problématiques documentaires en soins palliatifs. Les objectifs de ce réseau, qui a pour particularité de rassembler des professionnels issus de différents métiers (secrétaire, infirmière, documentaliste, *etc.*), statuts (salarié, bénévole) et structures (EMSP, équipe mobile de soins palliatifs, USP, unité de soins palliatifs, réseau, *etc.*) sont de :

- rompre l'isolement des professionnels chargés de gérer la documentation ;
- partager des expériences, des compétences, mutualiser des pratiques, échanger des produits d'information (bulletins de veille, revues de presse, bibliographies...), développer des projets communs ;
- et, *in fine*, contribuer à la diffusion de la culture palliative à partir des enjeux documentaires.

Forts de ces prémisses, il nous est paru indispensable, pour mener à bien nos projets, de pouvoir nous appuyer sur une connaissance des équipements et des moyens dont disposent les équipes en matière documentaire. C'est ainsi qu'a été décidée la réalisation d'une enquête nationale avec pour objectifs l'établissement d'un état des lieux de l'existant (fonds, moyens)

---

<sup>1</sup> <https://respaldoc.wordpress.com>

et des pratiques documentaires<sup>2</sup>, ainsi qu'une compréhension des attentes et des besoins des équipes, afin d'orienter les actions du réseau.

---

<sup>2</sup> Dans cet article, nous définissons « pratiques documentaires » comme la mise en œuvre de techniques et d'actions appliquées à tout type de document ou support d'information, dans le but d'en assurer l'exploitation, la diffusion, la valorisation et la conservation.

## Constats

Un travail de recherche documentaire préalable, dans la base de données Palli@Doc<sup>3</sup>, a montré que deux études sur le sujet avaient déjà été menées. La première est un rapport réalisé en 2003 pour l'Association François-Xavier Bagnoud, en lien avec un groupe de travail « SFAP-documentation » [1]. Il présente les résultats d'une enquête, à l'échelon national, auprès des associations, EMSP et USP affiliées à la SFAP, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Nous retenons de cette enquête qu'elle interroge l'existence et la nature de pratiques documentaires dans des structures qui n'ont alors, pour la plupart d'entre elles, que peu d'années d'existence. Il y est ainsi fait état, pour ce qui est des EMSP et des USP, de 63 projets documentaires en cours de nature assez variable. Le recueil des attentes montre que les besoins concernent principalement l'enrichissement des fonds (la majorité possède moins de 50 livres), l'accès à des bases de références documentaires, les produits de veille (revue de presse, revue de sommaires), les échanges de documents ou de références bibliographiques et le désir de mettre en place un travail en réseau. La deuxième étude, réalisée en 2011, présente un travail à l'échelle régionale en vue de la création d'un réseau de partage documentaire impliquant toutes les équipes de Bretagne (USP et EMSP), et soutenu par la Coordination bretonne de soins palliatifs [2]. L'écriture de ce mémoire ayant nécessité la réalisation d'un audit sur les pratiques documentaires des équipes, nous en avons principalement retenu le fait que la mise à disposition d'outils de gestion documentaire (dans le cas étudié, un thésaurus et un logiciel documentaire) se heurte à des difficultés de prise en main pour des professionnels ne disposant pas de formation documentaire.

---

<sup>3</sup> Palli@Doc est la base de données du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

Elle est accessible gratuitement en ligne à l'URL suivant : <https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/modules/webportal/search.php?op=get&idbase=1&idsearch=1>

## Méthode

Au-delà de ces enseignements, à notre connaissance et en France, ces deux études témoignent du peu d'investigation dont a fait l'objet le champ de la documentation dans le domaine des soins palliatifs. Un groupe de travail composé de membres de Respal'dOc a donc été chargé de rédiger un questionnaire pour réaliser un état des lieux national des fonds documentaires existants dans les équipes spécialisées en soins palliatifs, de leur qualité, des moyens mis à disposition pour les exploiter, et des produits et services proposés. Il devait également contenir des questions pour inviter les répondants à exprimer leurs attentes et besoins en la matière. Ce questionnaire comptait 60 questions réparties en 7 sections visant chacune à apporter un éclairage sur un ensemble de caractéristiques documentaires [Tableau 1]. Une attention particulière a été portée à la diversité des contextes d'exercice, à la pluralité de l'organisation des soins palliatifs selon les territoires, ainsi qu'à la formulation des questions qui devaient être à la fois précises dans les termes employés (car désignant des pratiques propres à une activité professionnelle, et en tant que telles rigoureusement définies) et accessibles à des professionnels non formés à la documentation. A toutes fins utiles, la définition suivante de ce qui était entendu par activité documentaire était proposée en exergue : *« cela concerne toute activité ou projet impliquant la collecte et le traitement de documents et/ou d'informations qui sont ensuite mis à disposition de publics définis. »* Cette définition posait deux pré-requis :

1. un fonds documentaire est un ensemble organisé de documents et d'informations, condition nécessaire à son exploitation ;

2. une activité documentaire se doit d'être à destination d'un usager autre que la personne en charge du travail documentaire. En d'autres termes, une recherche personnelle, réalisée en vue de la préparation d'un article ou d'une intervention publique (cours, communication dans un congrès...) ne constitue pas une activité documentaire au sens où l'envisage cette enquête. Un « parcours alternatif » était aménagé pour les personnes ayant répondu qu'il n'y avait jamais eu de projet d'activité documentaire dans leur équipe. Ce parcours ne s'intéressait qu'aux questions sur les partenariats éventuels et la formation.

L'enquête a été envoyée début février 2018 aux 541 équipes référencées dans l'annuaire de la SFAP<sup>4</sup> et correspondant aux types de structures suivants : USP, EMSP, ERRSPP (équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques), Réseau de soins palliatifs, Coordination régionale et Groupement collectif de professionnels. Cela a constitué une différence importante avec le rapport de 2003 [1] qui incluait les associations mais s'était limité aux équipes affiliées à la SFAP. Dix référents ont été désignés responsables de la diffusion dans leur région. L'enquête s'est déroulée sur un mois et demi. L'analyse des réponses s'est effectuée de mai à octobre 2018 au cours de réunions téléphoniques entre les membres du groupe de travail. Une synthèse des principaux résultats a été envoyée aux répondants qui en avaient exprimé le souhait.

---

<sup>4</sup> L'annuaire de la SFAP recense les structures de soins palliatifs et d'accompagnement du deuil, qu'elles soient ou non affiliées à la SFAP.



## Résultats

155 formulaires ont été remplis, soit un taux de réponse moyen de 29 % (58 % pour les ERRSPP, 29 % pour les réseaux, 22 et 23 % pour les USP et les EMSP).

**Pérennité de l'activité documentaire :** 53 % des répondants déclarent avoir ou avoir eu dans leur structure une activité documentaire. Dans la majorité des cas, cette activité a su perdurer dans le temps, puisqu'elle existe depuis plus de 5 ans pour 59 % d'entre eux. On peut associer cette pérennité au fait que la moitié des projets n'ont pas été initiés par une seule personne, mais par une partie ou l'ensemble des membres de l'équipe. Si l'activité documentaire a parfois été mise en sommeil (9 %), elle a néanmoins toujours permis de constituer et conserver un fonds documentaire, le plus souvent modeste.

**Le temps dédié :** 24 % des équipes disposent d'un temps dédié à l'activité documentaire, équivalent, dans la grande majorité des cas (90 %), à 0,1 ETP<sup>5</sup>. Le professionnel intégrant ce temps dédié dans sa charge de travail varie selon les structures (secrétaire, médecin, infirmière, psychologue, documentaliste [pour 3 des répondants]...). Dans un tiers des cas, il s'agit d'un temps pluri professionnel, réparti entre plusieurs membres de l'équipe. La faible amplitude horaire, quand elle existe, et sa répartition entre différents professionnels, entre autres, laissent entendre que le temps dédié à l'activité documentaire est le plus souvent informel, et n'apparaît que rarement dans une fiche de poste. On observe que, là où ce temps existe, les fonds sont nettement mieux référencés (70 % des équipes ayant un temps dédié référencent leur fonds sous informatique contre 29 % des équipes n'ayant pas de temps dédié), et les services et produits documentaires à destination des usagers sont deux fois plus

---

<sup>5</sup> Equivalent Temps Plein

fréquents (diffusion de revues de presse, revues de sommaires, animation de réunions bibliographiques...).

**Typologie des fonds :** La majorité des fonds tiennent dans une armoire de bureau (68 % sont constitués de moins de 500 documents). Deux fonds comptent entre 1 000 et 2 000 documents, un seul plus de 2 000. Ils sont tous multi supports, possédant, pour le moins, à la fois des revues et des livres.

41 % de ces fonds ne bénéficient pas du traitement documentaire minimal que constitue un classement (alphabétique ou thématique par exemple), indispensable à son exploitation. On peut supposer que l'intérêt d'un classement diminue pour des fonds multi supports de moins de 200 documents, ce qui est le cas de près de la moitié d'entre eux (48 %).

29 % des équipes peuvent profiter de l'appui de centres de ressources de proximité (bibliothèque de l'hôpital, centre de documentation de l'IFSI -institut de formation en soins infirmiers- BU -bibliothèque universitaire- notamment).

Les trois quarts sont abonnés à des revues, principalement *Médecine palliative*, la revue *Jalmarv* et *Ethique et santé*. Dans tous les cas, ces abonnements donnent lieu à un archivage (constitution d'un fonds) dans l'espace dédié ou dans un des bureaux de l'équipe. Plus rarement, ils sont reversés à la bibliothèque de l'établissement. On note également que 35 % ont accès à des bouquets d'abonnements numériques.

La somme annuelle consacrée aux achats de livres, quand elle existe (26 % des cas), est pour la moitié des équipes inférieure à 100 € (soit moins de 5 livres<sup>6</sup>), pour l'autre moitié comprise entre 100 et 1 000 € (entre 5 et 50 livres). Une seule structure a un budget d'acquisitions

---

<sup>6</sup> Prix moyen d'un livre neuf 22 € (source : Actualitté <https://www.actualitte.com/>).

supérieur à 1 000 €. Même s'il n'y a pas de budget alloué, les trois quarts des fonds s'enrichissent de nouveaux documents, notamment *via* des dons ou des achats ponctuels.

Le référencement sous informatique concerne environ un tiers des fonds, le plus souvent sous la forme d'un fichier bureautique (traitement de texte ou tableur). Seuls quatre d'entre eux utilisent un logiciel documentaire. Une minorité (14 %) rend ses ressources visibles sur Internet.

**Services et produits documentaires :** 9 % des équipes n'ont aucune activité documentaire. 57 % ont une activité qu'on peut définir comme faible ou occasionnelle (seulement quelques prêts ou des demandes sporadiques de copies ou de documents, mais aucun produit ou service documentaire nécessitant une activité suivie). 34 % ont une activité régulière, impliquant du temps et un certain niveau d'organisation des pratiques (prêts associés à la réalisation de produits documentaires, animation de réunions bibliographiques, sollicitations régulières pour l'accès à des documents...). On note, par ailleurs, une familiarité relative avec les bases de données bibliographiques : la moitié des répondants y a recours. L'utilisation de MedLine *via* l'interface PubMed (35 %) arrive loin devant celle des bases francophones (Cairn 23 %, Palli@Doc 11 %, BDSPP, Banque de données en santé publique, 6 %, EM Premium 5 %).

**Formation :** l'ensemble des répondants à l'enquête (n = 155) était interrogé sur l'activité de formation. 90 % des équipes en organisent. Parmi ces dernières 91% ont une activité documentaire. Sur les 10% qui ne font pas de formation, les trois quarts n'ont aucune activité documentaire. Ces chiffres témoignent du lien entre documentation et formation. On relève, par ailleurs, qu'une majorité des demandes documentaires (recherches bibliographiques notamment, demandes de documents) est associée à l'activité de formation.

**Attentes :** il était proposé à l'ensemble des répondants de définir leurs attentes en matière de services documentaires. La moitié des demandes sont relatives à l'accès à la documentation (revues, bouquets d'abonnements, accès à des fonds de ressources...) :

- Environ un tiers exprime un besoin d'aide technique, en particulier pour la diffusion d'information, le classement, les pratiques et traitements documentaires en général.
- Une demande récurrente concerne également la veille d'information (revues de presse thématiques, revues de sommaires...).

Il est à noter qu'une large majorité des équipes (88 %) ne déclarant aucune activité documentaire voit un grand intérêt au développement d'une telle activité.

## **Discussion**

Nous avons tiré trois principaux enseignements de l'analyse des réponses :

- Les retours témoignent d'un réel intérêt pour l'activité documentaire, mais d'un manque de moyens à y consacrer, en termes de temps notamment.
- Si des fonds documentaires existent, la plupart des équipes se heurtent à d'importantes difficultés dans leur valorisation, leur diffusion ou leur accessibilité, auxquelles s'ajoute bien souvent une méconnaissance des pratiques et des traitements de l'information et du document.
- On relève enfin des confusions diverses dans les termes décrivant l'activité documentaire, confirmant la nécessité d'un travail de familiarisation pour parler un langage commun.

## **L'existant**

Une courte majorité des équipes déclare avoir ou avoir eu un projet documentaire. Dans la totalité des cas, cette activité a permis la constitution d'un fonds, et donc d'enjeux partagés en termes de traitements, d'accès et de diffusion, comme en témoigne encore le nombre et la diversité des attentes formulées.

Nous sommes également sensibles au fait que ces fonds ont généralement été constitués par les équipes, ce qui laisse augurer de la pertinence quant à leurs contenus au regard des préoccupations des professionnels, et d'un bon niveau d'appropriation, réel ou potentiel, par les équipes, spécialisées ou non, moyennant la mise en place de traitements adéquats.

La diversité des supports (revues, livres, mémoires, ...) permet d'envisager différents modes et usages quant à l'acculturation aux soins palliatifs, en fonction des contextes et des moments. Les ouvrages de fond mobilisent, par exemple, plutôt les temps longs et la formation aux concepts et aux valeurs, alors que les revues sont plus proches de l'actualité et proposant des contenus relativement courts.

34 % des équipes ont une activité documentaire régulière, qui s'exprime dans la réalisation de produits et de services (prêts, recherches bibliographiques, revues de presse, revues de sommaires, réunions bibliographiques). Ceci traduit que la documentation a un intérêt pour les pratiques soignantes et constitue un élément important dans le développement de projets en réseau.

Enfin, les résultats de l'enquête mettent en évidence le lien fort qui existe entre l'activité documentaire et celle de formation. En effet, plus les équipes développent une activité documentaire, plus elles sont enclines à organiser des formations et, inversement, la majeure partie des demandes d'ordre documentaire sont liées à une activité de formation.

## **Besoins et attentes des équipes**

L'enquête nous a assuré à la fois de l'existence de fonds, certes modestes mais durables, ainsi que de réelles pratiques documentaires associées dans un tiers des situations. Par ailleurs, l'analyse des attentes formulées nous a permis de définir trois grands axes de réponses aux manques exprimés : la formalisation du temps documentaire, le besoin de formation à la documentation, l'enrichissement et l'amélioration des accès aux fonds.

Nous avons vu que **le temps dédié** à l'activité documentaire, quand il existe, est minimal (0,1 ETP). Ce temps est, par ailleurs, fréquemment réparti, même s'il n'est pas formalisé, entre plusieurs professionnels. Nous pensons qu'un développement des activités documentaires passe par une meilleure visibilité du temps qui y est consacré au sein des équipes, et par la prise en compte de ce que l'accès à l'information, a aussi, un coût en termes de temps. Nous n'imaginons pas que les structures aient les moyens d'engager bibliothécaires ou documentalistes à temps plein. Cependant une formalisation de ce temps permettrait de le questionner en l'associant à des objectifs documentaires ayant du sens au regard des pratiques et des missions des soignants. D'autant qu'il est désormais démontré que les effets de l'inclusion de compétences et de temps documentaires au sein d'une équipe pluridisciplinaire sont à la fois mesurables et positifs [3].

Plusieurs demandes ont été formulées en termes de **formation à la documentation**, ce qui semble logique vu que la majorité des répondants ne sont pas des professionnels de l'information. Ce manque de connaissances quant aux objets documentaires est responsable de la difficulté à les nommer et à les reconnaître, et ne fait que rendre plus flous le paysage et les accès à l'information, comme les enjeux de la documentation en soins palliatifs. Pour ne serait-ce que valoriser l'existant, il est indispensable d'être formé à certaines pratiques et traitements documentaires de base comme le référencement des documents sous informatique

ou le classement des documents [2] ; ce qu'expriment d'ailleurs clairement certains répondants dans leurs réponses. Les besoins qui ressortent relèvent des techniques de classement et de référencement (préalables à l'exploitation d'un fonds documentaire), de l'utilisation des logiciels documentaires (4 fonds sont référencés à l'aide de ce type d'outils), de la connaissance et de l'utilisation des bases de références bibliographiques, notamment MEDLINE, qui est la plus interrogée. Là où des partenariats locaux existent, l'appui des professionnels de bibliothèques associées pourrait fournir une aide profitable et directement accessible.

Au-delà des questions du temps dédié et de la formation à la documentation, un troisième axe concerne **l'enrichissement des fonds et l'amélioration des accès**. Sa mise en œuvre et son efficacité dépendent, en grande partie, de la satisfaction des deux premiers. Il n'existe pas de plancher en termes de nombre de documents à partir duquel un fonds documentaire peut être proportionné aux besoins des professionnels concernés. Toutefois, si 68 % des équipes possédant un fonds déclarent qu'il contient moins de 500 documents, et, pour la moitié d'entre elles, moins de 200 documents, on imagine bien les limites qu'ils peuvent rencontrer pour rendre compte à la fois de la pluralité des approches des soins palliatifs, et du dynamisme des disciplines qui interrogent le champ ; d'autant que la modestie des budgets d'acquisition, quand ils existent, implique un faible renouvellement des fonds. L'enrichissement de ceux-ci gagnerait, par ailleurs, à la définition d'une politique documentaire et à la mise en place d'un budget dédié, plutôt que des achats sporadiques sans vision d'ensemble. De même, on peut questionner le fait que toutes les équipes spécialisées en soins palliatifs n'aient pas à leur disposition un ou des abonnements en cours (seules les trois-quarts de celles ayant déclaré une activité documentaire sont abonnées à au moins une revue), ou le fait que seulement 34 % d'entre elles aient accès à des bouquets de revues en ligne. Les

coûts de ces bouquets étant élevés donc difficilement intégrables dans les budgets des équipes soignantes, il pourrait être dans leur intérêt d'établir des partenariats avec des structures en mesure de les financer (hôpital, IFSI, université...), et où, souvent, ils existent déjà ?

**L'amélioration des accès** aux documents et à l'information nous semble un autre point incontournable. Cet enjeu est d'ailleurs régulièrement nommé par les répondants, apparemment peu convaincus par l'idée reçue que désormais, avec Internet, tout est accessible.

En réalité, l'accès à l'information peut s'entendre de différentes manières, en fonction de la situation des usagers. Il s'agit d'abord de faciliter l'accès au fonds local de l'équipe, ce qui suppose que ce fonds ne soit pas réservé dans le bureau de l'un de ses membres (ou, à l'inverse, éclaté entre plusieurs lieux), qu'il bénéficie d'un classement, et que ses ressources soient référencées et interrogeables, sur place ou à distance. En second lieu, cela pose la question de la capacité à utiliser et interroger les bases de données en ligne, ainsi que celle de pouvoir identifier les principales d'entre elles. Une troisième manière d'améliorer les accès à l'information est de connaître le maillage documentaire à l'intérieur duquel l'activité de l'équipe s'insère, et donc de mettre en place des partenariats, avec d'abord les centres de documentations locaux (autres équipes de soins palliatifs, centre de documentation de l'IFSI, bibliothèque universitaire), les réseaux documentaires nationaux en santé, et le centre de documentation du CNSPFV, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Ces partenariats sont enfin la meilleure ressource pour accéder physiquement aux documents, que ce soit par la mise en place de partages ou la mutualisation d'accès en ligne, tout en prenant en compte la question de l'équité et de la collaboration entre les territoires [4].



## **Rôle et perspectives de la documentation en soins palliatifs**

Nous avons vu que les enjeux de cette activité sont rendus pratiquement invisibles à la fois par la non formalisation des temps qui lui sont consacrés, et la méconnaissance de pratiques et savoir-faire spécifiques. Nous avons choisi de mettre en valeur le rôle de la documentation au regard de deux missions qui nous paraissent incontournables : la diffusion de la culture palliative et la formation.

Nous n'entendons pas défendre que la **diffusion de la culture palliative** soit une mission propre et exclusive aux documentalistes ou personnes en charge des fonctions documentaires. Au contraire, en nous fondant sur l'idée que cette mission est partagée par l'ensemble des professions œuvrant dans les soins palliatifs, nous voudrions mettre en valeur la spécificité du rôle de la documentation en la matière. Nous proposons ici une définition *a minima* de la culture palliative comme un ensemble de représentations collectives et de pratiques, mobilisées dans les accompagnements de fin de vie. Selon cette définition, notre propos est d'affirmer que si la culture palliative s'est élaborée et continue de s'élaborer dans les pratiques de soins et les expériences de terrain, elle se constitue parallèlement par un travail d'écriture à partir de ces dernières. Ce travail a permis de définir les valeurs de la culture palliative en dialogue avec d'autres disciplines, relevant notamment des sciences humaines (psychologie, anthropologie, philosophie...).

Dès lors, l'objectif de l'activité documentaire est de garantir l'accès, ou les accès, tant nous avons vu qu'ils étaient pluriels, aux supports sur lesquels s'écrit et se construit la culture palliative, objectif qui ne peut être atteint que par la maîtrise et la mise en œuvre de traitements et de pratiques propres à la documentation. Que tous les professionnels aient accès à la littérature palliative nous semble un moyen indispensable au partage et au développement de valeurs communes. La culture palliative n'est pas figée mais vivante, et elle est d'autant

plus vivante qu'échangée, écrite, lue, et discutée par le plus grand nombre de professionnels et de citoyens, à condition qu'on leur donne les moyens de se l'approprier. On peut se représenter ce que peut être et faire un fonds documentaire en se figurant un lieu où se réunissent et dialoguent les différentes approches professionnelles et citoyennes qui vivent et écrivent cette culture, ainsi que les disciplines dont elles se nourrissent.

Le deuxième aspect du rôle de la documentation en soins palliatifs sur lequel nous voudrions insister est celui de son lien avec la **mission de formation**. Au regard de l'étymologie d'abord, la documentation (du latin « *doceo* », enseigner) désigne l'activité par laquelle on appuie l'enseignement, tandis que l'information (d'après le latin médiéval, « *in-formatio* ») définit ce qui crée un état de connaissance. Si la question de la formation, et plus précisément celle de son manque [5], a été, dès le départ, et reste aujourd'hui une préoccupation majeure des acteurs en soins palliatifs<sup>7</sup>, elle n'a en revanche été que très rarement associée à des enjeux documentaires. A notre connaissance, le seul texte réglementaire faisant référence à la documentation en tant qu'activité professionnelle est la circulaire du 25 mars 2008 [6] : « elles [les USP] participent au fonctionnement des centres de référence et de documentation (bibliothèque, vidéothèque... sous la responsabilité d'un documentaliste) ». Deux choses nous paraissent notables dans cette phrase : la documentation a été reconnue comme faisant partie des missions des équipes de soins palliatifs (en l'occurrence, dans ce texte, des USP) et cette mission est associée à celle de la formation (elle prend place dans le développement que la circulaire y consacre).

### **Limites de l'enquête**

---

<sup>7</sup> Axe 2 du plan national 2015-2018 pour les soins palliatifs, intitulé : « Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs »).

Cette enquête à l'échelle nationale a pour but de dresser un tableau global de l'état de la documentation en soins palliatifs ; il ne s'agit pas d'une étude qualitative, telle que celle menée en 2011 [2] au niveau d'une région. En particulier, elle n'a pas été suivie d'entretiens qui permettraient d'approfondir les situations, les problématiques et les pratiques des professionnels, qu'on sait très variées selon les structures et les territoires d'exercice. L'attention portée à la précision dans la formulation des questions, tout en évitant les termes trop spécifiques (ou jargonnesques), ainsi que les propositions quasi systématiques d'un choix de réponses, n'ont pas eu raison d'une relative confusion quant aux réalités évoquées, due essentiellement à la méconnaissance de l'activité documentaire. Il s'ensuit que certains approfondissements nous ont paru trop incertains pour être retenus dans cette présentation. A titre d'exemple, on peut supposer qu'une proportion non négligeable des équipes ayant répondu à la première question par la négative disposent malgré tout d'un fonds, même modeste, voire de pratiques, sans en avoir eux-mêmes conscience. Enfin, en raison des forces disponibles pour réaliser cette enquête, nous avons choisi d'en limiter la diffusion aux équipes spécialisées, nous privant de fait d'une vision des ressources et des pratiques des autres équipes ou des collectifs de bénévoles, voire du grand public, les soins palliatifs étant à plus d'un titre un sujet de société.

## **Conclusion**

Ce travail avait pour principal intérêt d'offrir un regard inédit sur la réalité documentaire en soins palliatifs, déclinée en termes de nombre et diversité des fonds, de pratiques et services, et d'attentes. Il met en outre le doigt sur certains manques, exprimés le plus souvent de manière explicite par les répondants, que nous avons réunis sous trois items génériques :

1. le manque de temps et de reconnaissance du temps à consacrer au travail documentaire ;

2. les lacunes en termes de compétences et de formation, qui constituent autant d'entraves à la mise en œuvre et au développement de l'activité ;
3. et, dans ce contexte, les difficultés dans l'accès à l'information.

Nous plaidons ici, en l'associant aux missions de diffusion de la culture palliative et de formation des professionnels, pour le développement d'une véritable culture de l'information et de la documentation en soins palliatifs. D'ores et déjà, nous pouvons annoncer que se met en place un groupe de travail, au sein de Respal'dOc, qui se donne pour objectif de créer un profil de poste des fonctions documentaires au sein d'équipes soignantes. L'idée directrice est que ce profil, basé sur les principaux enseignements de l'enquête, puisse valoriser des ensembles cohérents de compétences et de services associés, modulables selon la variété des contextes, ainsi que de l'exercice pluriprofessionnel de ces fonctions. Les membres de Respal'dOc invitent donc toutes les personnes intéressées à se manifester auprès d'eux, afin que nous puissions construire ensemble ce projet, et d'autres à venir.

## Références

- [1] Riche MA. L'état des lieux de l'information sur les soins palliatifs en France. 2003. 36 p.
- [2] Gourlay S. Mise en place d'un réseau de partage de savoirs et de documents pour des professionnels de disciplines variées sans compétence documentaire : mise en place d'un réseau de partage de savoirs et de documents pour des professionnels de disciplines variées sans compétence documentaire [Master en Documentation et technologies de l'information et de la communication]. Rennes, France : Université de Bretagne sud/Vannes ; 2011.
- [3] Hery L, Weill C, Macé B, Benoist D, Boutet A, et al. Médecins, mettez un bibliothécaire dans votre moteur (de recherche) !. *Pédagog. méd* 2016 ; 16 : 251-260.
- [4] Sardin B. Conditions pour le maintien d'un écosystème palliatif et l'émergence d'une "écologie palliative" ?. *Ethique et santé* 2017 ; 14 : 174-184.
- [5] Sardin B. Attentes et besoins en soins palliatifs : enquête auprès des soignants d'un hôpital gériatrique. *Med palliat* 2017 ; 16 : 224-233.
- [6] Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs - Annexe 3 Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs (USP).

**Tableau 1**

<b>Plan des sept sections du questionnaire et des objectifs associés</b>	
Projet et/ou activité documentaire (6 questions)	Savoir si une activité documentaire existe au sein de l'équipe, qu'elle soit en cours, à venir, ou qu'elle ait été abandonnée ; connaître les moyens humains, en termes de temps notamment, qui y sont consacrés.
Ressources documentaires / nature du fonds (13 questions)	Définir le type de fonds, s'il est géré par l'équipe ou s'il dépend d'un établissement (par exemple la bibliothèque de l'hôpital). Evaluer le nombre de documents, leur type, l'existence ou non d'un classement, le degré de renouvellement par acquisitions, le nombre d'abonnements.
Ressources documentaires / accès (7 questions)	Etablir le degré d'informatisation du fonds (accessibilité à distance, catalogue bibliographique interrogeable en ligne...), sachant que cette question détermine en grande partie les produits et services qu'on peut y associer.
Services documentaires proposés (19 questions)	Offrir un aperçu de l'état de développement de services et de produits documentaires destinés à rendre accessible la culture palliative. Des services (prêts, demandes de recherches bibliographiques, réunions bibliographiques, copies) et produits (revue de presse, revue de sommaires, lettre d'information, liste d'acquisitions) typiques d'une activité documentaire étaient proposés. Deux questions portaient sur l'utilisation des bases de

		données bibliographiques en ligne, en tant qu'outil documentaire emblématique.
Partenariats (5 questions)	(5)	Mesurer l'isolement ou, à l'inverse, l'insertion de l'activité documentaire dans des réseaux et des dynamiques d'échange.
Formation (2 questions)	(2)	Etablir un éventuel lien entre activité de formation d'une part et activité de documentation d'autre part.
Description de l'équipe (7 questions)		Essayer de mettre en évidence d'éventuelles corrélations entre un type d'équipe et un type d'organisation documentaire. Cette section se clôturait sur une question ouverte concernant les attentes en matière de services documentaires.