

# PRENDRE SOIN DES SOINS

20.10.2022 - HUIS PERREKES

Geerdts Magiels

Ceci est le compte rendu personnel de l'atelier VUB Crosstalks qui s'est tenu dans le cadre du projet à long terme *Shake the disease* [Secouer le mal], dans lequel est mené un dialogue ouvert sur l'avenir de la santé et des soins de santé. L'atelier a eu lieu le 20 octobre 2022 à la Maison Perrekes à Oosterlo. **Benedicte De Koker**, la coordinatrice du centre de recherches 360° Zorg en Welzijn [360° soins et bien-être] a dirigé l'ensemble.

**Mieke Van Gramberen**, chercheuse sur les nouveaux modes d'organisation et directrice du groupe Tabor, qui réunit une soixantaine d'organisations socialement engagées, cherche des leviers permettant d'accroître le bien-être des soignants et des patients dans les organisations. **Christophe Aussems**, directeur artistique de Het nieuwstedelijk (théâtre municipal de Genk, Hasselt et Louvain), a exposé, à partir de son histoire personnelle et de son spectacle Hybris, des erreurs commises dans le domaine des soins de santé et la manière de les gérer. **Lara Vesentini**, chercheuse dont les travaux portent sur les sentiments intimes dans la relation (psycho)thérapeutique, est rattachée au groupe de recherche MENT (*Mental health & Well-being*) de la VUB. Elle explore les limites de l'intimité dans le contexte des soins de santé. Tous ces récits ont été complétés par les commentaires de **Roel van Giel**, médecin généraliste à Kalmthout et président de Domus Medica (associations de médecins généralistes en Région flamande), et d'**Anneleen de Bonte**, qui a exercé pendant dix ans en tant que médecin généraliste chez Blender (innovation de tous pour tous). Ensuite, une discussion de l'ensemble du groupe a permis d'approfondir le thème des soins attentifs et adaptés pour tous.

## Le soin est inscrit dans les gènes

L'être humain est un animal social et un aspect indéniable de ce caractère social est que les humains prennent soin les uns des autres. La preuve évolutionnaire de ce phénomène se retrouve dans des découvertes paléo-anthropologiques. L'Australienne Lorna Tilley s'est penchée sur la « bio-archéologie des soins » et recueille des preuves archéologiques que dans le passé, les humains consacraient beaucoup de temps et le peu de ressources dont ils disposaient à s'occuper des personnes dans le besoin. Prendre soin des faibles et des

malades est un comportement qui remonte au moins aux Néandertalien-nes. Il existe des indices de prise en charge et d'aide à des personnes incapables de fonctionner dès le début de l'humanité. On dispose entre-temps de suffisamment de preuves que dans la préhistoire, des personnes blessées ou handicapées étaient soignées par des membres de leur groupe social, comme cet homme mort il y a plus de 45000 ans qui, bien qu'amputé de la main et de l'avant-bras, boitant et partiellement aveugle et sourd, a vécu malgré tout au-delà de la quarantaine. Il a donc dû bénéficier d'une aide

quotidienne indispensable des autres<sup>1</sup>. Le soin paraît inscrit dans nos gènes et nous ne pouvons pas nous en empêcher pour ainsi dire, il fait partie de notre culture. Les aidants et les soignants ont, comme le dit Mieke Van Gramberen, une même souche. C'est l'humanité qui nous relie. Elle cite de manière approbatrice un extrait du livre *Zorg* [Soins] de Lynn Berger : « L'infirmière à domicile m'a dit qu'elle garde parfois son manteau lorsqu'elle entre chez quelqu'un, parce qu'elle sait qu'elle ne peut rester que très brièvement. C'est efficace, mais pas agréable : si elle enlève quand même son manteau, les personnes qu'elle soigne lui disent à quel point c'est peu convivial [de garder son manteau] ». C'est peut-être là que le bât blesse. Les soins sont désormais devenus une profession institutionnalisée dans le cadre de ses formations, ses organisations et ses structures. Que nous disent les constatations des bio-archéologues à propos des soins contemporains et de leur qualité – tant celle du travail des soignants que celle des soins administrés à la personne qui les nécessite ?

Par son expérience dans l'organisation Goestingarchitecten [architectes de l'engouement], Van Gramberen sait qu'il est possible de structurer des organisations de telle sorte que les gens viennent y travailler avec enthousiasme. Dans les maisons TUBBE<sup>2</sup>, les résidents de l'établissement ont la possibilité de s'exprimer afin que les soins soient adaptés à leurs besoins. En donnant aux résidents et aux membres du personnel (soignant) la même voix, les premiers gardent davantage le goût de vivre et les seconds le goût de travailler. Son hypothèse est qu'une qualité de travail accrue des soignants génère de meilleurs soins.

La recherche a montré qu'un travail utile et réalisable repose sur trois piliers : autonomie, engagement et compétence. Une enquête de la Fondation Innovatie en Arbeid [Innovation et Travail] révèle que la qualité du travail dans le secteur des soins est généralement bonne. Seules la charge de travail et la pression émotionnelle sont perçues comme (trop) élevées. Cela dévoile une dichotomie, car l'implication émotionnelle est précisément indispensable dans les soins. Parmi les séquelles de l'épidémie de COVID se dessine cependant une tendance négative, renforcée par le taux élevé de démissions,

qui empêche même les effectifs minimums d'être atteints et augmente encore la pression sur ceux qui restent malgré tout au chevet des malades. Cela génère un manque chronique de mains, de têtes et de cœurs auprès des lits. Entre autres choses, la compétence a été fortement mise sous pression (tout était nouveau au début de la pandémie, il y avait beaucoup d'incertitude, en plus d'un manque de ressources). Et il était difficile de maintenir un équilibre entre distance et engagement. L'art de (ne pas) générer de la proximité a été mis à rude épreuve.

La crise du COVID a également mis les organisations face à l'urgence du devoir qui leur incombe d'également prendre soin de leurs employés. La qualité du travail n'est pas une question de résilience individuelle, mais elle est ancrée dans la structure et la culture d'une organisation. L'essentiel de cette culture d'entreprise est la vision. Ainsi, la Maison Perrekes, où a eu lieu l'atelier, choisit d'être une simple maison dans la rue, sans enseigne ni bannière. Les résidents n'y vivent pas dans leur propre chambre (où ils ne font que dormir), mais dans la salle de séjour commune, comme on le fait chez soi. En outre, le leadership (empathique, attentif, accompagnant...) et la constitution d'équipes (ayant les moyens et/ou la capacité de s'autogérer et de s'autoprotéger) font partie de la culture d'une organisation. Dans bon nombre d'hôpitaux, ces équipes se sont disloquées lors des premières vagues de COVID, accentuant la pression sur les personnes ayant été arrachées à leur travail collaboratif habituel.

Une vision a des implications très pratiques sur la façon dont les gens travaillent et coopèrent. Durant la pandémie, le processus a cependant pris le dessus en tant que porteur de la structure dans de nombreux établissements : les procédures médicales sont devenues prioritaires et ont souvent dirigé la vision. La macrostructure de l'organisation, comme l'architecture à petite échelle, détermine la qualité des soins et du travail. Les systèmes laissent aussi leur empreinte : quelle est l'importance de l'ordinateur ? Sert-il à soutenir le travail ou à pouvoir exercer davantage de contrôle ?

L'ensemble des soins est donc un terrain de jeu dynamique dans lequel la conception de l'être humain et les ambitions, la vision et la mission, les exigences réglementaires et la

1 Dans ce contexte, on fait souvent référence à une citation de Margaret Mead selon laquelle la découverte archéologique marquant le début de la civilisation humaine serait un fémur cassé et guéri. Cette affirmation est toutefois apocryphe et ne repose sur aucune preuve ou source scientifique.

2 Les résidences Tubbe pour personnes âgées s'appuient sur un modèle relationnel et participatif scandinave. Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin, six projets pilotes de ce type ont été lancés en Belgique.

<http://tubbe.be/fr>

puissance réglementaire, la technologie et l'humanité, les valeurs et les processus doivent s'accorder. Cet équilibre ne sera jamais fixe, mais en constante évolution en fonction des attentes du monde extérieur, du marché du travail, des soignants, des soignés et de leurs familles.

## Culture et soins, culture dans les soins, culture en tant que soin

Le metteur en scène Christophe Aussems a fait de la culture des soins de santé le point de départ d'un produit culturel sur ce thème. Dans la pièce de théâtre *Hybris*, il analyse la manière dont l'hôpital gère des erreurs, en l'espèce des erreurs survenues au bloc opératoire.

Le germe de son récit remonte à sa naissance. Nourrisson, on lui a épinglé un scapulaire pour le protéger au cours des mois lors desquels sa mère a oscillé entre la vie et la mort peu après sa naissance. Heureusement, elle s'est remise, mais des années plus tard, elle a appris qu'il y avait peut-être eu une erreur médicale lors de la césarienne et que celle-ci lui a été cachée pendant tout ce temps.

Une autre piste était le documentaire *Burning Out* de Jérôme Lemaire, filmé dans le bloc opératoire d'un hôpital parisien. Il s'agit d'un drame autour de la vie et de la mort dans lequel les équipes du bloc opératoire en sous-effectif arrivent à peine à garder la tête hors de l'eau. Le documentaire soulève la question suivante : comment est-ce possible que dans un lieu où les gens prennent soin les uns des autres, le travail lui-même rende les gens malades ? Aussems s'est inspiré de nombreuses conversations avec des personnes concernées, aussi bien des patients que des soignants professionnels. Dans les hôpitaux, ces derniers vont jusqu'au bout de leur force, jour et nuit, pour sauver des vies. Mais pour survivre à cet enfer, ils se transforment peu à peu en travailleurs à la chaîne dans des usines de soins de santé. Les chirurgiens et leurs équipes croulent sous la charge de travail et sous le poids de leurs échecs. Ainsi, un système se heurte à ses limites.

*Hybris* est un terme grec ancien qui signifie hubris, orgueil qui pousse à la démesure. Ce qui caractérise cette hubris, c'est qu'elle aveugle, étouffe et qu'on ne peut plus la juguler. On ne la perçoit pas chez soi ; c'est un point aveugle tant chez le médecin, le patient que dans toute la société. Avec des extraits du spectacle, Aussems a mis cet orgueil en évidence sous différents angles : d'une part, l'orgueil nécessaire au chirurgien pour pouvoir décider, agir et couper dans la chair d'un être humain vivant et d'autre part l'orgueil néfaste du chirurgien qui se croit infaillible. Ensuite, il y a l'orgueil dont

a besoin une victime d'erreur médicale pour se pourvoir en justice et tenir bon pendant les années que prennent les procédures contre un chirurgien ou un hôpital et leurs compagnies d'assurance. Et à tout cela se superpose l'orgueil d'une société qui flirte avec les limites de ses soins de santé. Il fait remarquer qu'un auteur de théâtre qui crée un spectacle sur ce thème fait peut-être aussi preuve d'une certaine forme d'orgueil.

Sa conclusion, en tant qu'être humain et metteur en scène, est que nous devons apprendre à *nous excuser* lorsque nous avons blessé quelqu'un, même si ce n'était pas intentionnel. Les erreurs sont inévitables, mais le contexte dans lequel elles se produisent peut grandement contribuer à les corriger. Les chauffeurs routiers ont des périodes de conduite et de repos réglementées, alors que les chirurgiens s'enorgueillissent de travailler jour et nuit sans prendre beaucoup de repos. Et lorsque l'inévitable « incident lié à la sécurité des patients » ou « le préjudice involontaire lié aux soins » se produit, la sincérité et l'honnêteté sont les meilleures, voire les seules réponses. L'expérience montre que le fait de parler (et d'écouter) évite les longues et pénibles (et improductives) batailles judiciaires. *Hybris* est un plaidoyer pour que les médecins et les patients se parlent davantage, d'être humain à être humain.

## Frontières intimes

Sans contact, les soins sont impossibles, et ce contact n'est pas seulement verbal, mais aussi non verbal et physique. Le ou la soignant-e professionnel-le doit être capable de gérer cette intimité de manière experte et authentique dans le cadre des soins, en laissant de la latitude aux moments d'émotion et d'intimité sans éviter le contact physique, mais sans le laisser aller trop loin.

Lara Vesentini se réfère aux définitions de Hemelaar (2000) pour indiquer les différences entre intimité, érotisme et sexualité. L'intimité est une question de confiance mutuelle et de chaleur humaine. La sexualité s'appuie sur la pulsion du désir, tandis que l'érotisme relève davantage de l'art de la séduction et de la sexualisation d'une situation intime. Aucune frontière nette ne peut être tracée entre ces domaines ; ces aspects de l'expérience humaine se chevauchent. Qui plus est, chacun peut vivre différemment le toucher, quel qu'il soit, et ce selon la situation, le contexte et la culture. Des malentendus apparaissent parce que ces différentes expériences ne sont pas reconnues ou pas interprétées de la même façon.

Dans les soins de santé, on fait davantage face à cette ambiguïté : il faut à la fois savoir se montrer humain et garder ses distances. Il s'agit d'une dichotomie entre maintenir une distance professionnelle, qui peut être perçue comme de la froideur, et faire preuve d'humanité, ce qui menace de miner le professionnalisme (ou sa perception). Les (rares) chiffres disponibles prouvent clairement que cette limite est difficile à tracer : 71 % des thérapeutes se disent attirés par un-e patient-e, un quart d'entre eux fantasment sur une relation romantique ou sexuelle, 3 % entament une relation sexuelle après la thérapie. En même temps, des thérapeutes affirment que trois quarts des patient-es se disent sexuellement attiré-es par le ou la thérapeute ou font des plaisanteries ou des remarques à caractère sexuel et que près de la moitié d'entre eux ou elles sont excité-es sexuellement.

Cela s'accompagne de honte, de confusion, de culpabilité et surtout de peur d'être jugé-e. Cette peur conduit au tabou et à l'indiscutable. Pour plus de la moitié des thérapeutes, c'est à peine discutable, pour une minorité (4 %), c'est totalement indiscutable. Néanmoins, un grand nombre n'évitent pas le sujet : 35 % en parlent en intervention ou en supervision, 23 % en parlent avec des collègues.

Cela ne devrait pas être une surprise. La sexualité a toujours été un sujet difficile à aborder. Nulle part on ne nous apprend la différence entre sentiments sexuels et comportement sexuel. Moins on est capable de faire cette distinction, plus on a du mal à en parler. S'ajoute à cela que moins on peut en parler, plus on associe automatiquement ce type de sentiments à des comportements analogues. Cela crée un cercle vicieux et un tabou qui se perpétue. Ce qui contribue aussi à renforcer le tabou est le fait que dans de nombreux pays le Code pénal interdit les relations sexuelles en dehors du mariage, que dans les institutions il existe des obligations de signalement et autres règles et protocoles, et que les médias accordent une grande attention (négative) aux cas d'abus sexuels. Enfin, le fait que les formations se concentrent surtout ou exclusivement sur les aspects technico-éthiques ne rend pas le thème plus facilement discutable.

Pour traiter correctement l'ensemble de la problématique, il est néanmoins essentiel de parler des pulsions sexuelles et des émotions et sentiments qui vont de pair. Parler favorise l'introspection, aide à faire de meilleurs choix et apporte un soutien émotionnel : les doutes sont partagés, l'impossibilité d'en parler et l'isolement qui l'accompagne peuvent être brisés. Parler aide aussi à prévenir des abus.

Mais pour en parler, il est impératif que cela puisse se faire dans un environnement sûr. Les cadres et les dirigeants devraient être mieux formés afin de pouvoir travailler de ma-

nière proactive et de créer cette atmosphère sécurisante. Les discussions (de groupe) peuvent offrir la possibilité de parler de ses sentiments sans être jugé-es. Ainsi, les gens sauront aussi mieux quoi faire lorsque des désirs sexuels font surface et à qui s'adresser dans un tel cas.

## Soin durable ?

Les soins de santé vont mal, tout le monde est d'accord. Affirmer que les choses doivent changer est aussi enfoncer une porte ouverte. Tout le monde a conscience que les choses doivent changer et le souhaite, mais la meilleure manière de donner corps à ces nouveaux modèles de soins reste un sujet brûlant. De nombreux projets de petite envergure sont déjà en cours, tels que *zorgzame buurten* [quartiers attentifs], mais leur mise en œuvre à grande échelle ne réussit pas pour le moment. Il y a également un grand besoin de relier les soins formels et informels. Ces derniers sont soumis à une forte pression. Les gens prennent soin d'un partenaire ou d'un membre de la famille jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de place dans le foyer ou dans l'emploi du temps. Souvent, les aidants abandonnent leur travail pour s'occuper d'un proche, mais ils ou elles ne bénéficient d'aucune reconnaissance.

Même dans le secteur formel, le pire reste à venir. Cela a été signalé dans les ateliers Crosstalks précédents : le nombre de médecins (généralistes) et de dentistes qui quittent la profession est plus important que ceux qui y entrent, alors que les besoins en soins augmentent. L'urgence du changement s'accroît de plus en plus et la transition devra se faire plus rapidement que dans un délai à long terme de dix ou quinze ans. Il ne reste plus beaucoup de temps. Il y a de la bonne volonté, mais le secteur lui-même est réfractaire, parce qu'on y défend des positions d'intérêt et de pouvoir. Cela est également lié au système de financement actuel qui fait craindre aux médecins et aux hôpitaux d'être les perdants. Pourtant, ce n'est pas nécessairement le cas. C'est ce que prouve un important programme de transition lancé par Alex Jadad en Colombie en 2015. Annuellement, 500 dollars par personne étaient alloués aux soins de santé. L'argent était géré dans un grand pot et toutes les parties prenantes étaient impliquées dans la manière dont il était utilisé, avec la garantie que personne ne serait perdant financièrement et que les bénéfices potentiels seraient partagés équitablement. Le projet construit un modèle économique basé sur le fait d'être en bonne santé, et non de guérir. (Chez nous, sans patients pour remplir les lits, les hôpitaux feraient faillite.) Selon l'OCDE, ces *Trusted Networks* [réseaux de confiance] génèrent de meilleurs paramètres de santé que le système néerlandais de santé, par exemple, qui coûte dix fois plus cher.

Pour la énième fois, il a été réitéré qu'en Belgique, seuls deux pour cent du budget de la santé sont consacrés à la prévention, alors que c'est précisément là que la plupart des gains peuvent être réalisés. À l'heure actuelle, la prévention est encore synonyme de dépistages, de tests ou de programmes de sevrage tabagique, tandis que les environnements et les modes de vie sains ne sont toujours pas pris en compte. La prévention devrait devenir, dans l'intérêt de la santé de tout un chacun, l'affaire de tous. De même qu'à la Maison Perrekes, tous les habitants de la rue et des environs sont impliqués autour d'une préoccupation commune : « que peut être une bonne vie en fin de parcours ». Il s'agit essentiellement d'une histoire simple, mais à l'instar de la pièce *Hybris*, elle montre qu'un récit peut créer des liens et faire participer tout le monde, là où des textes de vision ou des documents d'orientation et de politique à suivre échouent.

## Entre le possible et le souhaitable

Il y a des limites aux soins, surtout en fin de vie. Partant de la suffisance qu'il faut continuer à traiter les problèmes sur le plan médical, combien de temps faut-il maintenir les gens dans des départements de soins de santé, même lorsque la thérapie ne peut plus apporter de guérison ou offrir de l'amélioration ? Pourquoi continuons-nous à traiter des gens dans des situations dont nous savons qu'elles ne donneront que de mauvais résultats ? Un certain nombre de pays ont déjà fait des choix et partent du principe que des interventions inutiles ne seront plus remboursées. En Norvège, les prestataires de soins de santé doivent rembourser la chimiothérapie administrée contre le cancer si le patient meurt dans les trois mois. L'acharnement thérapeutique fait que nous continuons à hospitaliser des personnes même lorsque cela ne sert plus à rien. On arrache de la sorte des patients à un environnement familial susceptible de leur assurer tranquillité et dignité et où des proches et des soignants peuvent encore veiller à une fin digne.

Pour que cela soit possible, il faut que la mort redevienne partie intégrante de la vie. Mais de nos jours, la mort est gardée à distance. Autrefois, les morts étaient veillés à la maison pendant un certain temps, ce qui nous familiarisait avec la mort dès l'enfance. Aujourd'hui, on ne fait souvent face à la mort que bien plus tard dans la vie, et de loin, lors d'un enterrement ou dans un funérarium. Nous avons aussi appris à parler de la mort ou à y penser. La mort est à éviter

à tout prix, alors qu'elle fait partie de la vie. Il faudrait plus souvent raconter l'histoire de la naissance à la mort. Ainsi, nous pouvons faire des choix en tant que société et, dans certains cas, oser dire qu'une intervention ou un traitement (une prothèse, un pacemaker à partir d'un certain âge) est inutile et qu'il est préférable d'opter pour de bons soins. Ces soins doivent pouvoir reconnaître qu'en tant qu'aidants et soignants, nous sommes souvent impuissants. Considérer cette impuissance comme une force dans la faillibilité peut se révéler utile. Ou comme le dit Bauke Koekoek dans son récent *Helpen is moeilijk* [Aider est difficile] : « On peut prendre l'impuissance pour ce qu'elle est, oser la ressentir, de même que le chagrin et le deuil dans la vie ordinaire. Si, en tant qu'aidant, on parvient à la gérer, on peut prudemment l'approcher, la contourner, la traverser et malgré tout, faire ou dire ce qu'il convient de dire ou de faire. »

En d'autres termes, dans certaines situations et en concertation avec toutes les parties concernées, il est préférable de se tenir la main plutôt que faire venir le SMUR<sup>3</sup>. Les conversations qui précèdent une telle décision ne devraient pas porter sur le fait de maintenir en vie le plus longtemps possible, mais d'offrir la meilleure qualité de vie possible. Nous – médecins, infirmiers, soignants, aidants, accompagnants en maisons de retraite – devons apprendre à avoir ces conversations à temps. En situation de crise, les émotions peuvent s'embraser et/ou nous submerger. Des sentiments de peur, mais aussi de culpabilité ou de honte, peuvent prendre le dessus, de sorte que l'idée de « devoir faire quelque chose » domine. Dans un tel cas, les soins professionnels sont la voix qui peut remettre en perspective l'importance de la qualité. C'est pourquoi parler est si important, parler à tous les niveaux. Pour se sentir en sécurité, mais aussi pour trouver du soutien (émotionnel), pour se donner confirmation, appréciation et reconnaissance mutuelles à l'égard de la décision à prendre à ce moment-là. Si l'on se sent seul-e face à cette décision difficile, cela ne réussira pas. Ressentir une communauté de vues donne de la force. Dès lors, on ne se sent plus seul-e, même en regardant la mort droit dans les yeux.

Ou comme quelqu'un l'a fait remarquer : quand on prend le temps de réfléchir ensemble, on peut avancer ensemble. Même quand ce sont les derniers mètres. Car quand on a le temps, tout est accessible.

<sup>3</sup> Le Service Mobile d'Urgence et de Réanimation est un service hospitalier d'urgence, composé d'un médecin et d'un infirmier, qui intervient en situation préhospitalière et se déplace dans une ambulance d'intervention rapide.