

ACTES DU COLLOQUE



LA CITE MIROIR
SAUVENIÈRE

1ER COLLOQUE ÉTHIQUE

organisé par la
Commission d'éthique
de PalliaLiège



Le bon,

le
soi-
gnant...



la
brute,



16

OCTOBRE
2024
8:45-16:00

CITÉ MIROIR Place
Xavier Neujean 22 4000
Liège





La violence dans les soins, qu'elle soit physique, verbale, psychologique ou organisationnelle est un phénomène omniprésent qui touche tous les acteurs de notre système de santé. Le sujet est complexe et délicat car les soignants, patients, familles et proches aidants peuvent en être à la fois les victimes et les auteurs. Heureusement, des outils et des stratégies spécifiques existent pour mieux reconnaître l'ampleur de ce phénomène et tenter de l'atténuer grâce à une approche intégrée et collective.

Une centaine de participants, tous impliqués à divers égards dans des processus de fin de vie accompagnée ont été amenés à percevoir la complexité des rôles tenus par chacun.

Des réflexions dans une cité Miroir, lieu idéal pour la rencontre...

« Beaucoup de réflexion et non beaucoup de connaissances, voilà à quoi il faut tendre ». Cette parole de Démocrite serait-elle, du moins en partie, applicable dans le présent contexte ? Quoi qu'il en soit, elle définit bien la finalité du colloque : réfléchir et échanger non sur les techniques mais sur l'intention des soins palliatifs.

Voilà les fils de chaîne du tissu élaboré le 16 octobre 2024 avec une trame venant de huit conférenciers, chacun amenant sa spécificité, sa complémentarité, son humanité afin d'assurer une diversité de perspectives éthiques.

SOMMAIRE

INCIPIT et mot de bienvenue à la journée

Pr Nicole Barthelemy, médecin, spécialiste en radiothérapie-oncologie et médecine palliative, professeur de Clinique e.r. présidente de la Commission d'éthique de PalliaLiège

1

Y a-t-il de bons et de méchants soignants ?

Pr Michel Dupuis, docteur en philosophie, professeur émérite à l'UCLouvain et à l'ULiège, responsable scientifique du GEFERS Paris

2

Regards croisés sur la complexité de la fin de vie

Drs Charles-Henri SERRE, coordonnateur équipe mobile de soins continus et palliatifs CHU de Liège et ISoSL, membre de la Commission d'Ethique de PalliaLiège et Alain DESSARD, médecin généraliste et médecin référent, équipe de soutien en soins palliatifs à domicile, Delta

4

L'enfer des bonnes intentions

Eléna Vetro, psychologue, PalliaLiège

6

Soins de santé : le malade n'est pas toujours celui qu'on croit

Pr Pierre Firket , médecin généraliste, clinicien du travail (CITES ISoSL), vice-président du Comité d'Ethique Hospitalo-Universitaire ULiège

10

Le diagnostic de mort prochaine

Pr François Damas, médecin, spécialiste en soins intensifs, professeur de Clinique e.r., ex membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, titulaire d'une consultation de fin de vie à l'hôpital de la Citadelle à Liège, membre de la Commission d'Ethique de PalliaLiège

13

La souffrance n'est pas une fatalité !

Proposition d'une traversée collective grâce à l'analyse post-événementielle

Bénédicte Minguet, docteur en psychologie, attachée de direction Amélioration continue de la qualité et de la sécurité, Humanisation des soins, Groupe Santé CHC

16

Eloge de la brutalité ? Critique la Bonté ?

Dr André Meert, médecin généraliste, maison médicale, membre de la Commission d'Ethique de PalliaLiège

18

Pour aller plus loin

24

INCIPIT et mot de bienvenue à la journée

Nicole Barthelemy

Prof. N. Barthélemy, Médecin spécialiste en radiothérapie oncologique et médecine palliative, professeur de clinique honoraire et Présidente de la Commission d'Éthique de Pallialiège.

Les phrases en italique sont reprises
in extenso du texte de l'allocution.

« Dans la loi belge, par soins palliatifs, il faut entendre les soins auxquels a droit tout patient atteint d'une maladie incurable, à un stade avancé de la maladie, quelle que soit l'espérance de vie. Dans ma pratique de soignant, j'utilise un outil qui m'aide à préciser qu'une situation est devenue palliative et ceci lorsque la probabilité de survie est inférieure à un an » précise d'emblée la Présidente de la Commission d'éthique de Pallialiège.

Pour son premier colloque, la Commission d'éthique de Pallialiège a choisi un titre : « le bon la brute et le soignant » qui se voulait accrocheur et non provocateur, encore moins polémique. *« Ce titre reflète bien la complexité des rôles que nous incarnons, que nous observons et qui, souvent, s'affrontent »*. L'idée était d'une part d'initier ensemble une réflexion constructive sur la « violence » décelable au coeur du processus de soin et d'autre part d'explorer les questions et dilemmes éthiques qui se posent au quotidien dans les soins palliatifs (CURE & CARE).

Le soignant est toujours en situation instable, «entre deux pôles», comme en grand écart entre

le bon et la brute « entre l'excellence qu'on attend de lui, qu'il voudrait atteindre et les réalités complexes du terrain. Le « bon » soignant de qualité a une expertise médicale certes mais aussi de l'empathie, il cherche à comprendre le patient, il respecte son autonomie et s'adapte aux situations,

souvent très changeantes. Il travaille en équipe en gérant ses émotions tout en respectant son éthique personnelle. « Sommes-nous toujours ce soignant-là, est-ce toujours possible ? Sinon pourquoi ne l'est-ce pas ? » La « brute », terme fort, « symbolise les contraintes, les imperfections et parfois même la violence involontaire dans un acte, voire une pratique, réalisés dans un système de santé sous pression ou lors d'une communication mal maîtrisée. Il n'est pas question de juger mais de comprendre. A travers des échanges, des témoignages et des réflexions partagées, il s'agit de tenter de trouver un équilibre éthique, de donner du sens à ce que nous faisons et d'améliorer notre pratique au service des patients en fin de vie. »

Et N. Barthélemy de rappeler « au-delà de l'aspect technique, il y a une dimension profondément humaine dans chaque geste que nous faisons, chaque décision que nous prenons. »

Les échanges de ce colloque visent « à éclairer les moments de tension, de doute où le soignant doit parfois s'interroger : quel est le bon choix, comment gérer les violences, parfois subtiles que l'on inflige, que l'on s'inflige et que l'on subit ? Comment rester humain face à l'inhumain ? Ce colloque est une invitation à une réflexion collective sur notre métier, notre vocation et notre responsabilité éthique dans ces moments critiques ».

N. Barthélemy conclut par une invitation à « se laisser surprendre » ...

Y a-t-il de bons et de méchants soignants ?

Michel DUPUIS

M. Dupuis (Philosophe - UCLouvain) propose une approche, une analyse argumentée, qui va au-delà des constats en ouvrant des perspectives. Le philosophe pose un regard anthropologique et éthique qui dépasse la « caricature du toujours, définitivement » faisant place à la notion de fluctuation « ça arrive de temps en temps » dans un contexte épocal : dans quel monde (sur)vit le soignant qui se trouve dans une temporalité du « tout-urgent » ; influencé par les moyens de sur-communication et « les technologies de la réponse immédiate » ? Finalement, le soignant se trouve en situation du « déloignement » car, par les techniques, tout devient potentiellement possible. Le contexte est ainsi précisé. Par ailleurs, il n'est pas question de juger le travailleur du soin mais bien de se placer dans l'optique de Spinoza c'est-à-dire apprendre à écouter à regarder, à sentir pour comprendre, évaluer et, quand c'est possible changer les choses.

Analyse.

D'abord quelques constats : le soignant est sous l'influence d'un statut professionnel, d'un salaire, de normes juridiques déontologiques et éthiques, de rationalisation techno-scientifique - tout autant que d'exigences de haute performance - et de « balises » médico-économiques problématiques (« quand on soigne, on gère, on compte et pour soigner, il faut des moyens »). De plus, à part égale, on ne « vit » pas la médecine de la même manière



partout. Compte tenu de ces caractéristiques viennent alors deux questions plus spécifiques : a) « Quelle raison est à l'œuvre ici ? » et b) « Quelles sont les motivations personnelles qui font l'inspiration du soignant qui, au quotidien, est pris dans les divers engrenages que sont la rationalisation, la bureaucratisation, la dépersonnalisation, les algorithmes et la gestion dans toutes ses composantes ? ».

Dans ce décor, interviennent aussi les motivations personnelles des patients. Certes, chaque soignant a son projet personnel/privé alors que le métier est lié au devoir de garantir la continuité des soins : qu'en est-il du temps disponible ? Par ailleurs, nos systèmes de santé sont centralisés sur la performance, la fragmentation des connaissances et les pratiques spécialisées (dualité-complémentarité soignants spécialistes/soignants généralistes) ainsi que la digitalisation des données et hypothèses. Tous ces éléments (dé)montrent la complexité du contexte dans lequel les actrices et les acteurs du soin évoluent. Dès lors, au-delà des constats, dans une démarche positive, le philosophe interroge : « Peut-on ré-enchanter les soignants ? »

Peut-on développer une forme d'ordre paisible, harmonieux, sécurisant et surprenant ? Comment « re » -constituer (l'auteur dit aussi « fabriquer ») du sens et quelles priorités y a-t-il pour nos organisations¹ ? Dans sa réflexion le philosophe oppose les éléments suivants :

Donner du sens ce n'est pas :

- Un retour aux/des origines
- Une régression contre le progrès culturel et scientifique
- Un conservatisme nostalgique face aux jeunes Générations
- Un fondamentalisme de secours ...

Donner du sens c'est :

- En appeler à une éthique relationnelle et interventionnelle
- Penser des dispositifs concrets, visibles et mis à l'épreuve
- Construire des univers de sens partagés : créer des lieux démocratiques de réflexion critique
- Mettre plus le focus sur les conditions de travail des soignants

Perspectives.

Pour permettre aux soignants de reprendre du souffle et/ou leur en redonner M. Dupuis propose la voie de V.Frankl² (Neurologue et Psychiatre autrichien 1905-1997) : réapprendre à envisager les problèmes de l'existence, prendre acte du déficit fréquent de sens et habiter la totalité (ouverte) du soi bio-psycho-spirituel... car pour l'auteur, un soignant serait bien quelqu'un de lucide, réflexif, autonome, attentif, co-responsable, compétent et qui « a le sens de l'horizon », c'est-à-dire qui voit toujours un peu au-delà des circonstances présentes ...

Plutôt que de fixer des azimuts, l'exposé inaugural - fruit d'une réflexion personnelle qui apparaît comme une vision au travers du prisme d'un philosophe- offre une boussole que chacun(e) pourra « utiliser » à son gré et à la lumière des exposés thématique qui suivent.

Bons ou méchants soignants ? Ou simplement des soignants « qui chantent le mieux qu'ils peuvent avec leur bec dans une forêt dense qu'est le soin à (se) donner et à toujours réinventer ? »

Références.

1 <https://uclouvain.be/fr/decouvrir/louvains/sante-replacer-l-humain-au-centre.html>

2 Viktor Emil Frankl. « Nos raisons de vivre : À l'école du sens de la vie », Interéditions Soins et Psy (2024)

Regards croisés sur la complexité de la fin de vie

Drs Ch-H. SERRE et A. DESSARD



Après un questionnement philosophique, des regards très concrets ont été proposés sur la fin de vie.

D'une part, Ch.-H. Serre (médecin en milieu hospitalier, coordinateur d'une équipe mobile de soins continus et palliatifs) et d'autre part A. Dessard (médecin généraliste membre d'une équipe de soutien en soins palliatifs à domicile DELTA) se sont relayés dans divers témoignages d'acteurs de terrain. Ils éclairent notre réflexion à la lumière de leur expérience respective. En milieu hospitalier, deux situations illustrent le propos¹ :

Jean (79 ans) souffre d'un cancer pulmonaire métastatique. Il est en très sévère détresse respiratoire impossible à gérer au domicile. Arrivé aux urgences il est mis sous HFOT (oxygénothérapie à haut débit). Il va rapidement beaucoup mieux et se trouve bien, il reprend de l'allant. Son hospitalisation perdure car l'arrêt du flux vital d'oxygène provoque directement des complications qui seraient fatales. Le dilemme s'installe : où aller en dehors de sa chambre d'hôpital car il est impossible de continuer l'oxygénation en USP ; encore moins au domicile. Le patient prend conscience qu'il devient une pression pour les soignants. Il évoque le suicide. Que répondre, comment réagir, assurer une position médicale ? La situation est éthiquement complexe. Le soignant est coincé entre le souhait du patient et l'inconfort de sa propre position.

Jeanne (72 ans) souffre du même cancer que Jean. Elle est très « difficile » et met systématiquement en échec les soignants. Une très forte tête ! Elle demande l'euthanasie : « ma famille m'a laissé tomber, je veux les abandonner, Docteur vous allez m'y aider » dit-elle très directement. L'euthanasie n'aura pas lieu. Transférée dans une MRS, elle y décède naturellement deux jours après. Un de ses amis reproche violemment au soignant « d'avoir laissé tomber sa patiente », le dit en défaut par rapport à son serment d'Hippocrate ! La tension monte, la violence verbale aussi... Comment réagir, quelle attitude apaisante adopter ? Quelle communication entretenir ? Comment réfléchir sans concessions dans un contexte très normé ? ... Complexité ! Comment rester « bon », serein et sans « brutalité », sans entretenir la violence tout en restant humain.

Exemples vécus ...

Pour le patient à la maison, le **contexte** est singulier. Il y a moins de sécurité qu'à l'hôpital. Cependant, il y a plus de responsabilités à son égard. Cela signifie plus de fragilités donc un besoin accru d'écoute et d'anticipation car il y a risque ; la prudence est de mise. La violence se trouve dans la mort qui approche et le soignant oscille entre cette « brutalité » de la fin et son empathie pour le patient.

Complexité en QUESTIONS, en PROPOSITIONS majuscules et essentielles tout en points d'interrogation et de suspension, en mots bleus. Ils représentent les divers points abordés par A. Dessard :

- En guise de **préambule** l'intervenant rappelle que l'éthique dans les soins palliatifs reste à son printemps, il ne cesse d'arriver, de se développer, notamment chaque année à Libramont (**Printemps de l'éthique**) et au moment de ce colloque. **Merci Liège !**
- La **sédation** : le patient n'est-il pas exclu du processus décisionnel ?
- La **vérité** - bonne ou violente - à dire ? Qu'est-ce qui peut être dit... et entendu ? Souvent « *le patient est en morceaux* », très fragile ...
- Et le **contexte culturel** ? Un défi pour les soignants : respecter les coutumes, le « territoire » du patient, de son couple ...
- La **concertation** pour prendre de justes décisions, évaluer de manière répétée la situation, se réunir, élaborer un processus d'une équipe soignante qui se construit ...
- Et le **temps** dans tout ça ? Il arrive (trop souvent) que l'équipe palliative soit appelée tard par rapport à ce qui aurait pu être mis en place bien avant ... sachant que le cadre des soins a ses limites. Bien les pe(n)ser ?
- Quelle **évolution** envisager ? « Nous soignants et nos pratiques : une évolution vers plus de résistance ou moins de distance face à la vie finissante ? Quelles pensées innovantes » ?
- Quel **espoir** ? Et pourquoi pas laisser opérer les regards du cœur et donner de la bonté en éclair pour conjurer la nuit dans la radicalité, la dureté, du moment ? ²

Pour conclure : comment envisager que nos tentatives de soin fassent obstacle à l'émergence de la violence sous quelque forme que ce soit ? Rester bon de cœur nous dit -et prouve- l'auteur. Ces exemples et considérations de la (fin de) vie courante donnés par deux « réflexacteurs³ » de terrain offrent des regards croisés sur la complexité du soin lorsque « le dernier tournant » apparaît. Les intervenants observent ensemble ce dernier dans une relation à trois : le praticien hospitalier, le praticien à domicile dans un contexte, le monde du soin palliatif, pourrait-on dire, qui n'a rien de simple. Le soin palliatif n'est pas celui de « pallianours » mais peut-être bien la planète d'un Petit Prince.

1 Prénoms et âges d'emprunt

2 Phrase inspirée de la quatrième de couverture de « Cher Instant je te vois » C. Lamarche, Ed. Verdier (2024)

3 Le néologisme réflexation (dont les acteurs sont les réflexacteurs) a été inventé pour la circonstance : il croise les mots

« réflexion » et « action ». C'est une image du chemin montré par les conférenciers.



« Aider (aimer), c'est aussi croiser les regards... »

L'enfer des bonnes intentions

Eléna VETRO

Après un questionnement philosophique, des regards croisés sur la fin de vie, Mme E. Vetro, Psychologue à PalliaLiège, met en perspective la violence (une forme concrète de brutalité) avec les bonnes intentions (manifestation de la bonté, parfois inconsciente) dans le cadre des soins palliatifs. Elle propose une plongée dans cet « entre-deux » souvent méconnu, sous-estimé ! Le propos vise à rendre visible l'invisible pour, finalement, dégager quelques pistes - peut-être utiles - à tout le moins initier la réflexion. Coup d'œil, résumé des propos.

Sur le thème de la violence, quelques cas cliniques anonymisés illustrent le message qui intègre le fait que « de manière très générale, la souffrance parfois extrême, le corps qui se dégrade... peuvent être vécus comme quelque chose de violent pour chaque personne au contact avec cette réalité ».

L'exposé est structuré en quatre niveaux non hiérarchisés mais imbriqués l'un à l'autre selon les circonstances. Il vise à montrer combien, en SP, l'enfer peut être pavé de bonnes intentions. Il contient aussi le feu vert d'un appel à une juste distance en formulant diverses suggestions.

VIOLENCE → Vécue par les patients
Vécue par les proches
Vécue par les soignants

NON VIOLENCE → Juste distance/Suggestions



Violences vécues par les patients

Antoine, patient d'une MRS âgé de 68 ans, atteint d'un cancer du poumon, alité et très douloureux avait sollicité une demande de soutien psychologique via l'infirmière responsable. Il raconte en pleurant que son médecin traitant lui avait proposé la morphine pour le soulager. Pour Antoine, « la morphine c'est la fin », c'est comme ça que ça s'est passé pour son frère ... Il refuse donc mais les douleurs sont intenses et le patient sollicite beaucoup le personnel pour qu'on le change régulièrement de position, rien ne va. Interrogé au sujet de son PSPA, Antoine subit la violence des questions qui lui « donnent l'impression qu'on veut se débarrasser de lui ». Après des manipulations particulièrement douloureuses et une tension palpable avec les soignantes, l'une d'elles tente un mot d'apaisement en caressant le visage d'Antoine, ce qui a eu pour seul effet d'aggraver encore la situation. Même une caresse, jugée « envahissante », peut revêtir un « toucher violent » qui n'est pas anodin. Brutalité ? Les SP seraient-ils synonymes de « bonne mort » ? La réalité est souvent très

différente de cet idéal (voir à ce sujet : J.P.Lebrun & l'équipe Delta « Soins palliatifs : le dernier manteau: Une clinique du détail », Ed. Eres, 2014).

Pour « Faire face à ce qui va se rencontrer », un travail d'équipe est primordial pour « Laisser sa place au sujet » pour qui c'est important qu'il soit entendu dans ses peurs et les expériences qu'il a vécues.

Stimuler le patient en dépit de son appel à la tranquillité peut aussi revêtir une forme de violence, devenir une sorte d'« enfer » où il est parfois plongé (surtout par les proches), par amour, parce que le voir dépérir sans rien faire est impossible, ; ce serait le « laisser mourir ».

« Le kiné est formidable, il l'oblige à se lever tous les jours » dit un fils dont la maman est en SP. Ce kiné est certainement « formidable » parce qu'il est à l'écoute du fils, de ses difficultés et de ses craintes.

On est passé d'une médecine paternaliste à un idéal d'autonomie : le patient doit savoir et. quand il doute, qu'il est ambivalent, il est renvoyé à sa solitude, à son incompetence à choisir, par une injonction : « c'est vous qui devez décider ! ».

L'idéal d'autonomie va également de pair avec un idéal d'anticipation louable et qui concerne tant les soignants que les patients et leurs proches. Cependant, les déclarations anticipées relatives à la fin de vie ne règlent pas tout. En premier lieu, elles se fondent nécessairement sur un imaginaire qui est souvent angoissant et peu réjouissant. Avec toutes les images, qui plongent dans l'effroi, est-on capable de prendre des décisions éclairées et univoques ?

Selon Aracelli Teixido¹ : *Là où la médecine n'offre pas de solutions, il faut changer de registre, soutenir la relation avec le malade afin qu'il ne se voit pas réduit à n'être rien auprès du médecin. Ce que j'ai trouvé en explorant ce paradoxe d'un médecin respecté parce qu'il ne sait pas tout et d'un médecin agressé parce qu'il sait, c'est que le premier, étant respecté, ne se détournait pas du contact avec le malade lorsqu'il n'avait pas de réponse, au contraire, il restait près de lui. C'est-à-dire que le prestige et la confiance dépendaient plutôt du soutien du transfert (donc de la relation) que des connaissances en tant que telles. Pourquoi faudrait-il faire confiance à quelqu'un qui a toutes les réponses, qui est dans la certitude ? La confiance implique la présence du doute chez l'autre.*

En résumé, tout simplement : « répondre par la présence », être là.

Violences vécues par les proches

Une situation spécifique met particulièrement bien en évidence comment l'idéal palliatif peut être violent pour un proche susceptible de décompensation et qui n'est pas capable d'entendre et encore moins d'accepter que son parent va mourir. Situation vécue comme inconcevable, impensable, trop violente. Il semble important, dans ce cas, pour les soignants, et cela ne va pas toujours de soi, d'accepter que la famille n'accepte pas la mort. La « préparation » psychologique de la famille, dans ce cas, c'est paradoxalement pour les soignants, soutenir chez les proches le fait de ne pas accepter la mort à venir ! Il faut supporter d'être les « méchants » soignants, « incompetents », ...

¹ Teixido, A. (2023). La violence contre les médecins : un symptôme de la médecine. Mental, 47.

Derrière une bonne intention de s'occuper de son proche jusqu'au bout, se cachent souvent des sentiments contradictoires, des désirs opposés : ne pas accepter que son proche meure, ne pas vouloir le perdre, mais simultanément désirer sa mort, le plus souvent de manière inconsciente, parfois même de manière consciente.

Nous voyons régulièrement la trace de vœux de morts inconscients dans les rencontres avec les proches en deuil, qui se demandent « Qu'aurais-je pu faire de plus ? Je me sens coupable alors que tout le monde me dit que j'ai fait tout ce que j'ai pu, c'est vrai que j'étais épuisé ! ». Lorsque quelqu'un se sent coupable, rien ne sert de tenter de le déculpabiliser, ce serait d'ailleurs ne pas l'écouter. S'il l'est, à ses propres yeux, subjectivement, il ne sait pas de quoi... Le rôle du psychologue, c'est de tenter d'aider à y voir plus clair sur cette culpabilité, de quoi est-il coupable au fond ? D'avoir voulu que ça se termine ? Que le patient soit délivré de sa souffrance par la mort ? tout en ne voulant pas qu'il meure ?

Le sentiment de culpabilité est ici l'expression du conflit d'ambivalence.

Parfois les vœux de mort ne sont pas voilés et la violence est alors manifeste. C'est le cas dans cette situation où un époux demande à la psychologue de faire comprendre à son épouse « *qu'il est temps qu'elle se décide pour l'euthanasie* ».

Violences vécues par les soignants

Par violence pour les soignants il faut entendre ici le fait d'être confrontés de manière régulière à la souffrance des patients et des proches, à la douleur, à la perte d'autonomie des patients, ... à la violence aussi liée aux idéaux des soignants tant la réalité du terrain en est éloignée.

Une autre violence voilée « se cache » (mal) sous le concept de bienveillance. Proposer aux soignants des formations sur la bienveillance n'est-ce pas implicitement le reflet d'une suspicion (assez explicite) de maltraitance ; de leur part finalement assez clair ? Ces formations ont eu un succès il y a quelques années, elles sont moins présentes aujourd'hui.

Beaucoup de burn out existent chez les soignants. Ils sont sources de souffrance, de culpabilité « d'abandonner » les patients et leurs proches. Souffrance, culpabilité aussi d'abandonner les collègues, qui se traduit par une pression que le soignant se met à lui-même, ou que les institutions de soins qui les emploient (MRS - hôpitaux) exercent à leur égard. Cette violence institutionnelle entretient le mythe de la toute-puissance, l'obligation de tenir à tout prix. L'exemple du patient évoqué ci-dessus et qui refuse la morphine montre également comment un refus de soins peut faire violence aux soignants. Ces derniers peuvent en effet se sentir impuissants à soulager leur patient et cet empêchement à s'éprouver « bons soignants » peut les amener, en retour, à être agressifs avec le patient. Il est souvent difficile de reconnaître la part d'impossible que recèle le soin.

Notion de "juste distance"

On parle souvent de « bonne distance » entre les patients et les professionnels du soin. Elle doit rester du « sur mesure » dépendant d'une multitude de paramètres : le contexte, les personnes, des relations interpersonnelles et des limites propres à chacun d'entrer en contact... Il semble toujours judicieux pour les professionnels de réfléchir à ce que provoque en eux une situation en SP, d'en discuter avec des collègues. Un travail au cas par cas, et en équipe, permet également de prendre distance

Une patiente de 68 ans, en perte d'autonomie et à la vie faite d'abandons fréquents est menacée d'être mise à la porte d'une MR/MRS, tant ses relations se sont dégradées et tendues avec les soignants de l'institution qui, pour elle, étaient les méchants qui devaient faire les soins douloureux.

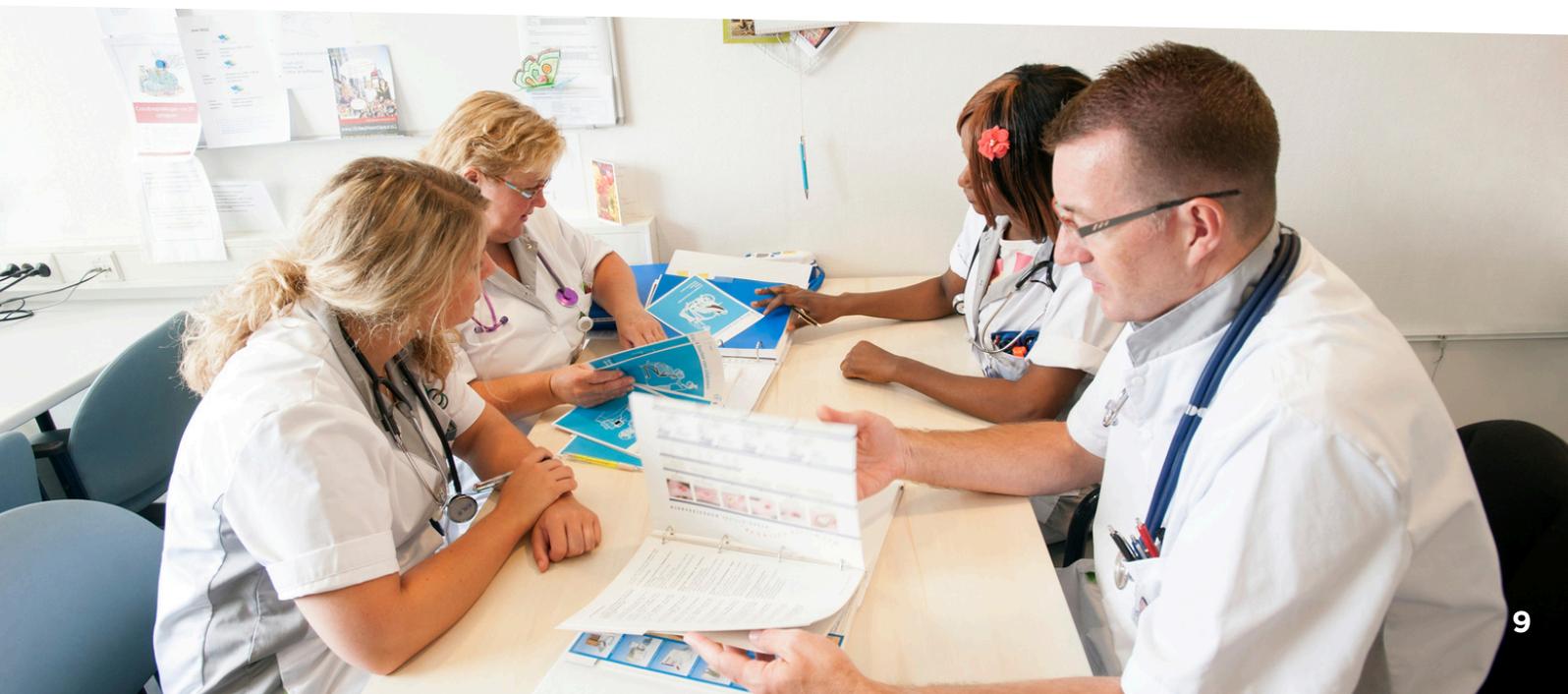
Proposer de mettre de la distance avec certains soignants (qui est une autre position pour elle que celle d'être abandonnée) a permis d'apaiser les choses. La distanciation et le temps pris par l'infirmière responsable pour chercher des solutions, a été favorable tant pour le bien-être de la patiente que pour son équipe. Bref, prise de distance et temps de réflexion ont permis de trouver une solution.

In fine

L'exposé n'apporte pas de réponses définitives aux nombreuses questions soulevées par l'accompagnement des patients en fin de vie. Par la présentation de divers cas concrets, une lecture plus nuancée et donc plus complexe de la violence qui peut se manifester dans les soins est proposée.

Il est important de ne pas oublier que la mort est souvent violente. Elle peut être un scandale, une réalité insupportable.

Discuter entre collègues, prendre le temps de réfléchir, prendre du recul, semblent nécessaires lorsqu'on travaille auprès des patients gravement malades. Dans certaines situations complexes où une forme de violence émerge, la présence d'un tiers, d'une personne extérieure, un psychologue ou un autre professionnel extérieur à la situation, peut aider l'équipe (que ce soit en institution ou à domicile) à élaborer une position professionnelle ajustée. Une fois de plus : « tous ensemble présents et prendre du temps ». Un rêve ?



Soins de santé : le malade n'est pas toujours celui que l'on croit

Pr Pierre FIRKET

« Docteur, je suis à bout, j'en ai marre, que se passe-t-il ? ... Docteur, je souffre... ». Situation brutale à laquelle Pierre Firket et ses collègues sont confrontés. Médecin généraliste, clinicien du travail (CITES-ISoSL), Vice-président du Comité d'Éthique Hospitalo-Universitaire Uliège, P.Firket propose une analyse et dégage des perspectives.

“ La raison du plus fort est toujours la meilleure ”

L'allusion à la fable le loup et l'agneau de La Fontaine définit le contexte de l'intervention de P. Firket : celui qui a raison est celui qui est le plus fort, le plus faible se fait manger. L'allégorie est forte et pose la question : les systèmes [de soin] qui entrent en jeu, « mangent-ils les soignants » ? Qu'en est-il de la souffrance des soignants [au travail], de son potentiel pouvoir de générer de la violence ? L'exposé ouvre des perspectives de réflexion selon 4 azimuts sur le chemin d'une meilleure compréhension : pourquoi existe-t-il une souffrance [des soignants] au travail ?

A la clinique du travail on examine les situations difficiles, les « nouvelles pathologies » du travail. L'approche systémique envisagée est de dire « ce que vous vivez est normal, c'est votre job qui est malade, pas vous » aux personnes qui arrivent en consultation. La violence serait de faire croire que celle/celui qui consulte est « le problème ». Pas question : ce qu'elle/il dit en lanceur d'alerte est juste et il est juste de mettre du sable dans l'engre-



nage pour arriver à trouver des solutions personnelles et collectives pour retrouver une sérénité, assurer un équilibre dans le métier.

Quelle est la « **nouvelle ?** » **sémiologie** de la souffrance au travail, de quelle(s) violence(s) est-elle la conséquence ? P.Firket mentionne divers symptômes : le corps encaisse, on ne sait plus bien faire son job, il y a perte de sens, de valeurs ; il s'installe un sentiment de ne plus s'accomplir, de blessure identitaire, de « perte de soi ». Une impression de ne plus « s'accomplir », insidieusement, se fait de plus en plus présente. On en arrive à une **souffrance éthique**, il n'y a plus d'harmonie avec ses propres valeurs, il y a un écartèlement entre l'idéal personnel et la réalité de terrain. Le souci de soi est en chute libre. Et P. Firket d'insister : il y a « viol lent » c'est-à-dire l'intrusion lente d'un événement extérieur qui détruit. On subit, on s'écroule, on se replie et se résigne. Il arrive aussi que le « moi sujet »

devienne le « moi guerrier » en se faisant complice de l'organisation du travail ; on y adhère, parfois en surenchérissant... ça devient banal ... et on s'oublie ! Souffrances ! Et le travail épuise ...

Quelles sont les causes de cette forme de brutalité/violence aux soignants, pourquoi devient-elle un lieu commun ? **Décodage** et pistes de réflexion :

- Le CURE est lié à une nécessité de rendement avec, en parallèle, l'évaluation individuelle des performances sur bas de critères quantitatifs. Tout est paramétré²
- Pour de multiples raisons, il faut toujours aller plus vite, il faut remplir le temps, l'optimiser plutôt que de lui donner « de l'épaisseur » par la présence
- Une forme de violence existe quand les soignants sont réduits à de la « quantité » alors que d'après le conférencier, aucun chiffre n'est parfaitement juste, par définition parce que le travail est beaucoup plus que ce qui est mesurable, quantifiable en vue de poursuivre des objectifs de production et de rendement s'inspirant d'une logique « marchande » appliquée au secteur des soins qui fondamentalement ne l'est pas... par définition.

Devant ce risque de « quantifier » à tout crin le travail au lieu de le « qualifier », une certaine « tyrannie des chiffres (Dambert et Adès) s'insinue progressivement dans l'esprit des soignants une tension croissante entre « dignité et rationalité », entre « idéal et réalité » entre travail bien fait, digne de soi, et travail prescrit, commandé, procédural, parfois indigne de soi. C'est à cet endroit de tension extrême que s'exprime le plus violemment la « souffrance éthique », quand en fait, on ne se reconnaît plus.

- Parmi d'autres choses à mettre en place pour prévenir cette extrémité, résister à la norme, à la règle, qui en fait ne s'applique pas, à l'habitude de faire comme « on a toujours fait » est parfois bien utile, plus adapté à la situation, plus respectueux du patient. Il s'agirait alors en quelque sorte d'une « tricherie anoblie »...
- Le travail collectif n'est plus évalué en tant que tel puisqu'il s'agit aujourd'hui d'individualiser le travail et donc son évaluation. Serait-ce possible de réinstaller de la « dignité partagée » ?
- La souffrance interpersonnelle : on ne « sait plus se piffer » parce qu'on est mal soi-même dit P. Firket.
- Des éléments sociologiques interviennent aussi : les clients ont changé, ils demandent de plus en plus de compétences de la part des soignants.
- ...

La souffrance des soignants vient de ces formes de violence au travail. **Comment y résister ?**

Pourquoi ne pas considérer que le travail du soignant ne se réduise pas à des objectifs chiffrés, à une « quantité » d'actes, mesurée objectivement. (Travail prescrit). Il n'est pas uniquement un « fournisseur de résultats quantitatifs » mais bien au-delà de ce qui est mesurable quantitativement, il s'agit de reconnaître au soignant ce qui fait la qualité de son travail, dans ses dimensions subjectives, pas nécessairement visibles, mais qui donne au travail réalisé toute son intelligence du cœur, sa créativité, son engagement, sa dignité³, sa beauté, « autant de qualités intrinsèques et partagées » ? (Travail réel) Réintroduire du collectif, du « travail ensemble », inventer de nouvelles façons de soigner pour rester « bons » dans /par le travail, pour viser le beau travail, bien fait.

Créer des espaces délibératifs et **valoriser le travail, le reconnaître** en faisant la somme de tout ce qui est quantifiable, mesurable, bien entendu, (travail prescrit) et de tout ce qui est fait, subtilement, avec idéal, avec le souci de bien faire, la sollicitude à l'égard de l'autre, une certaine éthique du CARE (Carrol Gilligan) en plus de l'acte de soin proprement dit et qui n'est pas quantifiable (Travail réel). Faire aussi en sorte que ce travail réel soit aussi valorisé de façon collective pour sortir des ornières du paramétrique quantitatif. Ainsi favoriser l'éthique du CARE : opter pour la capacité de l'humain à encore mieux se soucier de l'autre et ainsi à avoir de la sollicitude pour soi.

1 <https://licorne.isosl.be/OffreTherapeutique/travail.aspx>

2 La nécessité des chiffres, valeurs de paramètres vitaux sont bien évidemment à considérer pour évaluer l'état de santé des patients. Dans le soin « on vit avec ».

3 Selon E. Kant (Philosophe allemand 1724-1804) « la dignité c'est que la personne ne soit jamais traitée comme un moyen mais toujours comme une fin en soi



Le diagnostic de mort prochaine

Pr François DAMAS

Le diagnostic de mort prochaine... une fois établi doit être transmis. Une démarche décrite par F. Damas (Médecin, spécialiste en soins intensifs, professeur de clinique e.r., ex. membre de la Commission Fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, titulaire d'une consultation de fin de vie à l'hôpital de la Citadelle à Liège, membre de la commission d'éthique de Pallialière) qui en rappelle la pertinence et en montre l'évolution [car tout évolue]. D'emblée, l'orateur propose un coup d'œil dans le rétroviseur vers le code de déontologie médicale appliqué entre 1975 et 1995. Il y était stipulé ceci : « En principe, le pronostic doit être révélé au patient. Un pronostic grave peut cependant légitimement être dissimulé au malade. Un pronostic fatal ne peut lui être révélé qu'exceptionnellement et avec grande circonspection, mais il doit l'être généralement et en temps opportun à l'entourage à moins que le patient n'ait préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

Les choses ont largement changé ; notamment avec la Loi du 22 août 2022 relative aux droits du patient en son article 7 :

Art. 7. § 1er. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.



§ 2. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire.

Le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit.

A la demande écrite du patient, les informations peuvent être communiquées à la personne de confiance qu'il a désignée.

Cette demande du patient et l'identité de cette personne de confiance sont consignées ou ajoutées dans le dossier du patient.

§ 3. Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et à condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée dont question au § 2, alinéa 3.

La demande du patient est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient.

§ 4. Le praticien professionnel peut, à titre exceptionnel, ne pas divulguer les informations visées au § 1er au patient si la

communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et à condition que le praticien professionnel ait consulté un autre praticien professionnel.

Dans ce cas, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance désignée dont question au § 2, alinéa 3.

Dès que la communication des informations ne cause plus le préjudice visé à l'alinéa 1er, le praticien professionnel doit les communiquer.

L'article 7 de la loi du 22 août 2002 a récemment été complété par la loi du 6 février 2024. Un nouveau paragraphe y a été inséré dont l'objet essentiel est de créer pour le " professionnel des soins de santé " une obligation de s'informer auprès du patient de sa situation et de ses préférences en matière de soins actuels et futurs, ouvrant ainsi le chemin vers une déclaration anticipée (euthanasie, sédation, refus de soins).

Pourquoi l'article 7 ?

Selon F. Damas : « pour protéger le malade et sa famille de mensonges par omission ou par bienveillance évoquant un certain paternalisme qui, somme toute est un piège et une impasse ». L'annonce de la mort prochaine se fait dans les mois qui la précèdent. Elle est basée sur un diagnostic fondé qui, finalement prédomine sur tous les autres et qui réoriente toute la prise en soins du malade. L'Annonce de **Mort Prochaine** (par après dénommée par l'acronyme **AMP**) apporte de la cohérence aux soignants ET au malade. Ce dernier a le temps de « mettre ses affaires en ordre » annonce le conférencier (l'expression est porteuse de nombreuses significations ...) Partager un tel diagnostic et annoncer une AMP est périlleux. Il faut savoir le dire et le dire peut être source de violence, d'une certaine brutalité.

Heureusement, l'expérience acquise fait changer le soignant et lui permet d'adopter son message en fonction des personnes, du milieu culturel etc ... Evolution ! L'expérience a révélé que 20% des familles sont à même d'accepter l'AMP, avec 20% il est impossible d'établir un lien dans le cas de diagnostic d'un proche décès. Pour les 60% médians, l'attitude du médecin/des soignants est déterminante. Les conséquences de l'AMP parfois peuvent être brutales/ violentes pour le médecin. F.Damas cite l'exemple de « tel patient atteint d'un cancer de la vessie qui refuse une cystectomie radicale susceptible de prolonger sa vie ». Il y a un refus d'une solution favorable c'est une forme de violence à accepter. L'AMP nécessite aussi beaucoup de prudence : le soignant « possède un taux de puissance énorme », une influence marquante sur l'évolution du patient.

Et la suite de l'AMP ?

Une fois le patient informé : abandon ou accompagnement ? D'abord l'abandon dans le style, F.Damas cite : « je ne peux plus rien pour vous, allez voir votre médecin traitant ». En fait, laisser à ce dernier « le soin » d'assurer un suivi. Quant à l'accompagnement, il n'existe pas de trajet standard mais une fin de vie cela peut se préparer sans se bercer d'illusions, sans que rien ne soit imposé. Il est possible d'envisager un dernier parcours qui ait du sens pour le malade et son entourage et ce, dans de bonnes conditions.

Cela s'organise :

« Je pense qu'il serait bon que nous fassions le point de votre situation. Pensez-vous que nous puissions en parler maintenant ? Voulez-vous que nous en parlions plus tard ? Serait-il préférable d'être en présence d'une personne de confiance ? »



Cela s'oriente :

Notamment via une information précise sur les soins palliatifs et leur philosophie de prise en charge globale. Malheureusement, constate l'orateur, « cette information n'est pas encore systématiquement donnée ». La culture palliative manque encore.

Mais encore :

Il est possible de construire ensemble un dernier parcours, des soins palliatifs qui aient du sens pour le malade entouré par sa famille. Cela nécessite d'informer, encourager, rendre les choses possibles. C'est laisser s'installer un changement culturel manifeste : un certain optimisme, un progrès, une évolution à accompagner qui peut quand même nous réjouir, malgré tout, alors que la mort frappe à la porte et attend.

Une (r)évolution sans brutalité même si l'issue est fatale ; seulement de la bonté humaine pour le patient et ses proches, avec tous les soignants du corps et de l'esprit en orbite. Une accessible étoile dans l'ombre de la fin qui approche ?

La souffrance n'est pas une fatalité ! Proposition d'une traversée collective grâce à l'analyse post événementielle.

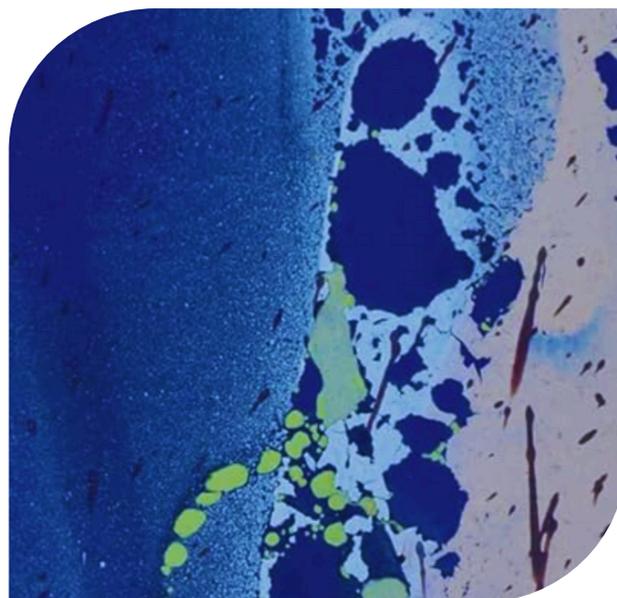
Bénédicte MINGUET

Mme. B. Minguet (Docteur en Sciences Psychologiques et de l'Education, Attachée de Direction Amélioration continue de la qualité et de la Sécurité-Humanisation, Groupe Santé CHC) décrit une méthodologie originale. L'intervenante apporte un « écho de terrain » en lien avec la reconnaissance de la souffrance au travail et l'humanisation des soins en milieu pédiatrique.

Divers faits et de la complexité sont évoqués en guise d'introduction.

En pédiatrie, la bien-traitance est une notion qui a questionné les institutions pour savoir dans quelles conditions travaillent les équipes pour être elles-mêmes à l'origine de pratiques bientraitantes. Par ailleurs, la souffrance des soignants (pédiatriques ou autres) peut avoir plusieurs origines :

- La souffrance face au contenu du travail (impuissance, souffrance de l'autre, culpabilité ...)
- La souffrance liée à l'organisation du travail et aux conditions de travail
- La souffrance éthique : lorsque les actes ne correspondent pas aux valeurs



La souffrance face à la mort d'enfants peut avoir des répercussions délétères sur le plan individuel et au niveau collectif avec un envahissement du quotidien des soignants qui nécessite attention :

- Diverses situations : accident de la route ou domestique, mort subite, grande prématurité, cancers, maltraitance, les demandes d'euthanasie ...
- Avec des facteurs spécifiques : l'intensité de la relation établie et à clore, la responsabilité (participation faible de l'enfant), les relations à construire avec les parents autour des soins ...
- Et des facteurs aggravants : la répétition, la cause et le mode de décès, la difficulté à soulager la douleur, la dégradation physique du corps, le désarroi et parfois l'agressivité de la famille, les difficultés de synchronisation dans l'équipe et entre équipes ...
- Selon des aspects cliniques : les sentiments d'impuissance, de culpabilité, d'étrangeté, de solitude, les réminiscences, les contre-transferts, le « pourquoi moi ? » ...

Les conséquences de tout cela peuvent être multiples : reviviscence et évitement, charge émotionnelle importante, non-sens dans le travail, épuisement et départs ...

Dans ce contexte, l'**APE** (**A**nalyse **P**ost-**E**vènementielle) est un outil qualitatif développé à partir d'un double questionnement : la construction récurrente d'un récit collectif peut-elle avoir un impact ?

- Sur l'identité collective des équipes
- Sur le pouvoir d'agir sur l'organisation du travail

Peut-elle être à l'origine de l'émergence de pratiques humanisantes et d'une réflexivité éthique ?

Réponse.

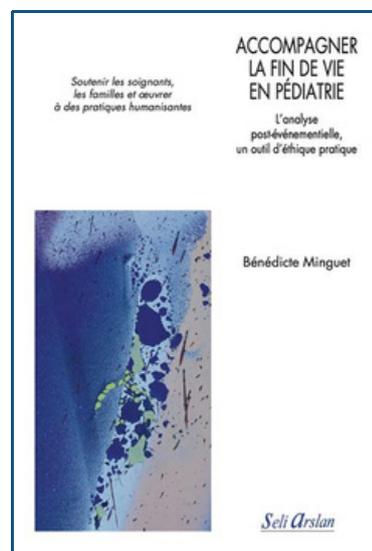
« Une particularité des soins palliatifs pédiatriques est l'intégration de la philosophie et de l'accompagnement par les équipes mêmes et ce dans les différents services : soins intensifs pédiatriques, urgences pédiatriques, centre néonatal. La récurrence des décès et l'intensité émotionnelle de ces situations requièrent un soutien des équipes qui se présente sous la forme d'une analyse post-événementielle (APE) systématiquement après chacun des décès. La méthodologie utilisée est une analyse de pratiques basée sur un récit collectif, par l'équipe, de l'accompagnement de l'enfant et des familles avant, pendant et après le décès. Depuis plus de vingt ans, cette expérience nous apprend que les APE ouvrent à des échanges qui préservent la santé mentale et l'esprit de créativité des équipes. L'APE crée un espace de réflexion éthique autour des valeurs qui précèdent les décisions thérapeutiques. Elle valorise le « care collectif » par l'équipe qui enveloppe la singularité de chaque

situation pour y répondre de façon ajustée. Pour ce faire, l'articulation entre les différentes professions au chevet de l'enfant est revisitée dans le but de synchroniser au mieux toutes les interventions compte tenu du vécu de la temporalité de chaque partie (les parents, l'enfant, les soignants) face à ces situations au potentiel traumatique avéré. C'est un lieu de « fabrique de sens » également où les critères de qualité du travail d'accompagnement sont ré-évalués collectivement laissant dès lors la place aux initiatives, parfois hors normes qui tentent de capaciter les parents dans la forme d'autonomie qu'ils souhaitent déployer. »

L' APE, encore quelques éléments :

- APE dans tous les services de pédiatrie et ouverte aux services adultes.
- Un espace-temps de 1h30 animé par un tiers, psychosociologue
- Après chaque décès d'enfant, dans les 15 jours, une mise en place récurrente
- Participation volontaire des personnes présentes au moment du décès
- Un espace d'auto-évaluation des pratiques.

Pour en savoir plus :

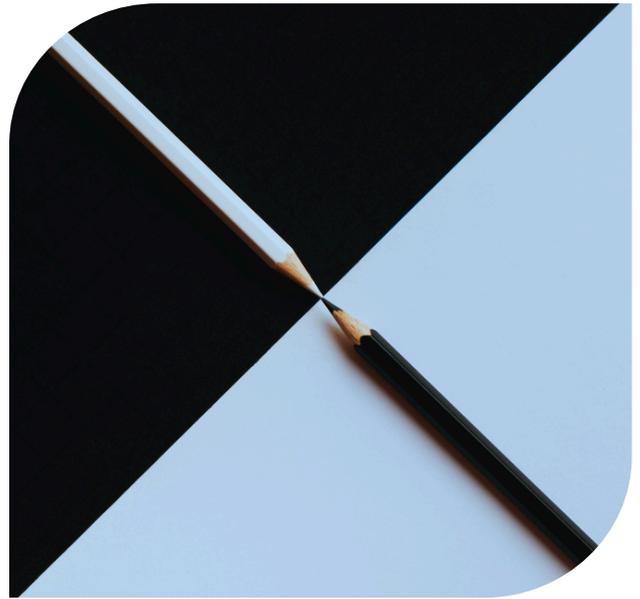


ISBN : 978-2-84276-272-8

Eloge de la brutalité ? Critique de la bonté ?

Dr André MEERT

L'intervention du Dr André Meert (médecin généraliste en maison médicale, membre de la commission d'éthique de Pallialiège) a été sollicité en vue de « soutenir davantage la bonté/douceur/bienveillance dans les soins plutôt que d'axer le propos sur la brutalité ou la violence ». Divers exemples comme le big-bang, notre conception et notre naissance, l'histoire de notre humanité et de la triple prise de conscience de notre finitude-solitude incertitude concepts chers à J-M. Longneau démontre pour ce philosophe que « la brutalité/violence et la douceur/bonté, la vie et la mort, se conjuguent souvent comme dans une savoureuse sauce aigre-douce. Cependant, nous ne nous en rappelons que très rarement. Cela ne survient généralement que lorsque nous y sommes contraints, c'est-à-dire quand nous sommes nous-mêmes concernés directement ou indirectement via l'un de nos proches touchés par une maladie grave. Pourtant, nous le savons tous pertinemment bien, nous sommes tous et toutes, irrémédiablement fragiles et mortel(le)s. La médecine moderne a indéniablement fait des progrès à la fois techniques et en termes d'humanité. Notamment via l'émergence de la philosophie des soins palliatifs- des soins continus - ceux qui se centrent sur le confort du patient. Ceux qui cherchent à ajouter de la vie aux jours et pas des jours à la vie... »



A.Meert montre combien les deux aspects brutalité/violence et douceur/bonté « n'en sont pas moins liés... voir complémentaires... qu'il nous incombe de les prendre en compte simultanément sans déifier l'un ou diaboliser l'autre ». Toujours selon l'auteur : quel qu'en soit l'historique, « l'acte de mourir, comporte en soi, lui aussi ... la coexistence de deux dimensions : d'une part une dimension de bonté/bienveillance/soulagement/paix/douceur... d'autre part aussi une composante de rupture/déchirure/brutalité/violence... Et cela est vrai pour chacun des protagonistes : patients, proches, soignants et aidants ».

Le réalisme s'impose à l'angélisme quant aux origines de notre vocation de médecin (avec ses 3 motivations : voir, savoir et pouvoir) et cela reste pertinent aussi pour d'autres professions de l'aide et du soin aux personnes. Cela permet d'« éviter de tomber dans la bonté toxique (« je sais mieux que toi ce qui est bon ») ou de sombrer dans la brutalité (et je vais te l'imposer d'une manière ou d'une autre) ». Nous reposer la question de l'origine de notre vocation permet d'appriivoiser, humaniser en re-connaissant mieux les deux

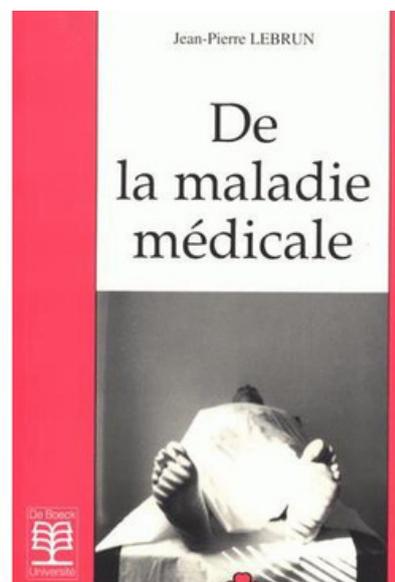
composantes qui dorment en nous, notre bonté/douceur et notre brutalité/violence » ? Ce côté pile et ce côté face. Et de compléter le propos par une vision freudienne (celle des transferts et des contre-transferts) : se poser ces questions « pour éviter ce qu'on appelle la brutalité des passages à l'acte, c'est-à-dire de devenir à notre insu des marionnettes manœuvrées par les fils de notre inconscient, et donc parfois toxiques, violents dans nos relations d'aide et nos soins ».

Prendre le temps ! Pour A.Meert : « tout au long de nos pratiques professionnelles, de soignants ou d'aidant, nous devons oser faire des poses, prendre le temps pour un travail régulier, continu d'introspection, d'inter-visions, de supervision pour visiter encore et encore notre côté pile et notre cote face ». Et aujourd'hui « c'est indispensable tant contre la « brutalité » que... contre une certaine forme de bonté toxique . Sans parler des burnout et des changements prématurés de carrières comme chez les infirmières... Cela ne va pas de soi dans notre monde centré sur la rentabilité et l'efficacité, où tout le monde court comme une poule sans tête et manque de temps, au détriment de nos vies et de la qualité des soins ».

En faisant une boucle au travers du siècle des Lumières où une multitude de connaissances émergent, le conférencier montre que « le progrès a également amputé insidieusement l'être humain d'une partie de son humanité. Ce qui constitue indéniablement un facteur de violence/brutalité ».

Au niveau épistémologique, le livre « La maladie médicale » de J-P. Lebrun explique comment la médecine moderne et scientifique est « en soi , par nature, quelque part brutale et violente » via, dit A. Meert, « toute une série de clivages comme par exemple (entre de nombreux autres) :

par son jargon, et une certaine transformation du patient en « objet de soins », le privant en cela de qualité de Sujet, par le clivage du corps et de l'âme, de l'esprit etc ... ». Pourtant A. Meert nuance ensuite son propos : « il n'est pas possible d'appréhender simulta-nément de manière synchrone le patient comme Objet de soins et comme Sujet- par exemple lors d'un examens invasif ». « Et tout cela, en dépit de notre immense bonne volonté, nous (les soignants) qui tentons au quotidien d'humaniser ou de réhumaniser l'aide et le soin...Et pourtant, en dépit de tous ces effets pervers, il n'en reste pas moins vrai que ce regard froid, scientifique de la médecine est paradoxalement qu'on le veuille ou non la condition de son émergence et de son existence ». A un niveau politique, le conférencier dénonce : « la santé est actuellement considérée comme une marchandise, un objet de profits ».



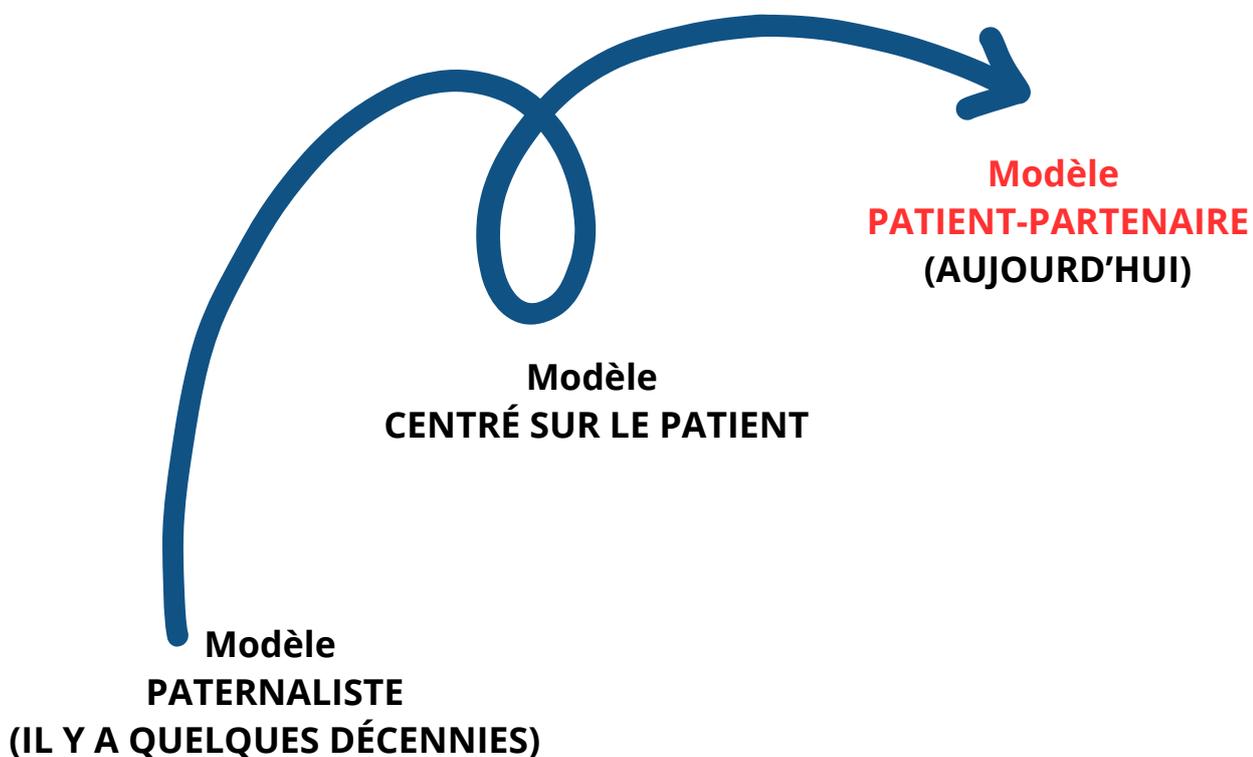
ISBN : 2804116093

La juste distance-juste proximité.

Le « mécanisme de va et vient quasi instantané entre d'une part, le niveau humain, relationnel, global, psychologique, social, environnemental, familial du patient dans sa globalité et de l'autre le niveau technique scientifique réducteur de la médecine est sans doute peut être une manière de gérer la juste distance-juste proximité dans la relation d'aide et de soins en général, et plus pertinent encore sans doute dans le contexte spécifique des soins palliatifs... La juste distance comme outil de maillage, d'articulation entre la douceur et brutalité. C'est, pour le dire encore autrement, toute la nuance entre ce qu'on appelle l'empathie où je suis dans une juste distance / juste proximité et la sympathie où je me perds et me dilue dans mes émotions avec le patient.

Et la relation soignant-patient élargie aux aidants-patients : quelle évolution ?

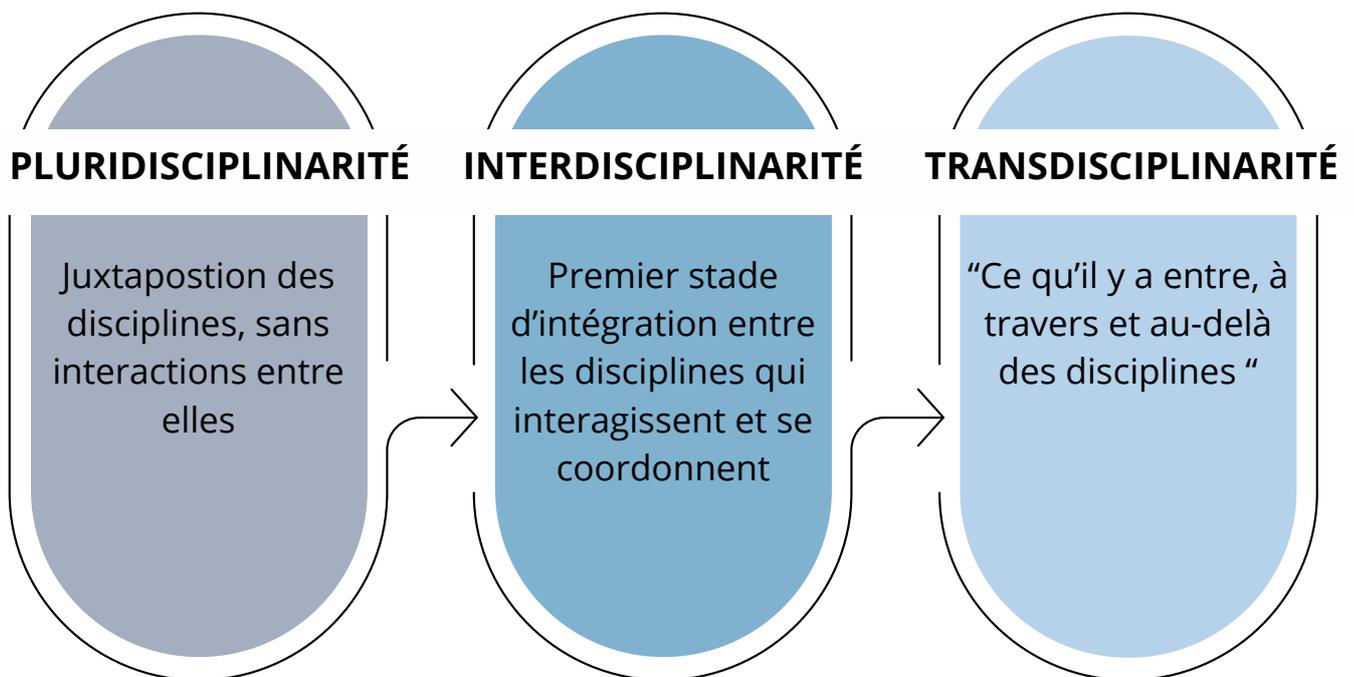
Le patient-partenaire, cela paraît idéal mais le conférencier souligne l'importance de reconnaître que la relation de soin reste y pointe une relation intrinsèquement asymétrique « qui existe entre un patient, par définition vulnérable, fragile et un soignant qu'on le veuille ou non, supposé sachant ». A.Meert « défend avec force un droit temporaire à la « régression » pour le patient et parfois ses proches ! Ce qui implique bien sûr en retour chez le soignant ou l'aidant de faire preuve d'une extrême prudence et de se focaliser sur la bienveillance et la bonté ».



Et le travail en équipe pluri/ inter/ trans disciplinaires « vu comme outil au service de la douceur dans les soins ? »

Pour A.Meert , la transdisciplinarité « *c'est aussi ce qui fait que j'accepte - et ce n'est pas évident - de me laisse interpeller par l'autre professionnel , y compris dans mon propre champ de compétence, où je suis supposé expert, y compris par quelqu'un de « naïf » « d'innocent » « de moins expert que moi ».*

Plusieurs disciplines pour « construire un projet de soins entre médecins, infirmières, aides-soignantes, kinés, aides familiales, garde malade, psychologue, assistante sociale, avec le patient et ses proches, ses aidants, cela requiert de la part de chacun la volonté et l'engagement de cultiver une capacité de se décentrer, de sortir de son nombrilisme, de son paradigme identitaire clos ; de son langage, de sa représentation, voire de ses valeurs porteuses ». Ce n'est « possible que si l'on s'extrait de relations (trop) hiérarchiques, autoritaires ». Plutôt travailler « avec une forte dimension horizontale, égalitaire entre tous les soignants ».



Pour A. Meert , la transdisciplinarité « *c'est aussi ce qui fait que j'accepte - et ce n'est pas évident - de me laisse interpeller par l'autre professionnel , y compris dans mon propre champ de compétence, où je suis supposé expert, y compris par quelqu'un de « naïf » « d'innocent » « de moins expert que moi ».* Plusieurs disciplines pour « construire un projet de soins entre médecins, infirmières, aides-soignantes, kinés, aides familiales, garde malade, psychologue, assistante sociale, avec

le patient et ses proches, ses aidants, cela requiert de la part de chacun la volonté et l'engagement de cultiver une capacité de se décentrer, de sortir de son nombrilisme, de son paradigme identitaire clos ; de son langage, de sa représentation, voire de ses valeurs porteuses ». Ce n'est « possible que si l'on s'extrait de relations (trop) hiérarchiques, autoritaires ». Plutôt travailler « avec une forte dimension horizontale, égalitaire entre tous les soignants ».

Des outils existent !

Des outils existent pour développer la multi-, inter- & trans- disciplinarité autour et avec le patient et ses proches :

- les logiciels médicaux (hélas encore trop exclusivement médico centrés)
- les services coordinations de l'aide et du soins à domicile via leur coordinateur.trice ,
- les cahiers du GLS-SISD qui constituent un outil précieux pour communiquer et pour co-construire un plan de soin,
- les dossiers MRS avec des outils comme le PSI, le PSPA, l'ASCOP,
- le financement de l'Inami pour les concertations entre soignants,
- les projets pilotes maladies chroniques comme Relian et Chronicopôle avec leurs « cases managers » qui facilitent les concertations inter/transdisciplinaire,
- en maison médicale ou autre équipes, les réunions d'équipe pluri disciplinaires, appelées « colloques » dans l'équipe du Dr. Meert . Littéralement des lieux où l'on se parle, ensemble. Y participent l'ensemble des soignants de l'équipe au sens large en relation avec les patients

Et tout cela toutefois « sans » diluer les responsabilités et fonctions dans une « soupe indifférenciée ».

La loi et la culture managériale dans tout ça ?

Le trépied des trois lois de 2002 à savoir la loi du droit des patients celle sur les soins palliatifs et celle sur l'euthanasie sont bien faites. Elles ont assez bien balisé le terrain de la relation soignant soigné.

Ce sont des outils intéressants pour promouvoir

la douceur/bonté et encadrer la violence/brutalité» mais elles ignorent le plus souvent un élément majeur : le contexte, l'environnement socioéconomique et politique et organisationnels dans lesquels nous aidants et soignants sommes plongés avec nos patients ». Cependant l'auteur voit dans la culture managériale (instaurée partout), le tout au digital, comme une « obsession souvent paranoïaque du recueil de données dument encodées ». Il souligne combien cela peut s'avérer toxique a) pour les budgets des soins de santé b) maltraitants pour les soignants c) mais aussi chronophage et donc délétère pour les patients. A méditer ; sans parler de la fracture numérique qui exclut 40% des patients, selon la Fondation Roi Baudouin ».

Plus polémique encore : l'auteur est personnellement convaincu « que ce mode d'encodage binaire pollue voire modifie structurellement à la fois notre regard sur le patient mais aussi notre cerveau lui-même. Les neurosciences l'ont démontré dans d'autres domaines comme les usages des TIC chez les jeunes qui modifie leurs connexions cérébrales ; que c'est une technique d'évaluation peu fiable puisque « ce qui compte vraiment ne se compte pas ». Toutes ces dérives sont elles aussi génératrice de violence sur les soignants et les patients au bout de la chaîne, dont on se passerait bien tant pour le curatif que le palliatif qui nous occupe aujourd'hui... Il nous faut donc les dénoncer, encore et encore... »

Qu'en est-il de la douceur et la brutalité, voire la violence des patients ?

« Bien sûr l'immense majorité des relations soignants/aidant patient est teintée de reconnaissance, de bonté/bienveillance/douceur.

Le contexte des soins palliatifs est d'ailleurs souvent synonyme de grande proximité relationnelle entre les patients et les soignants, qui se rencontrent quelque part d'homme à homme de femme à femme. Mais la violence, la brutalité existent...même si c'est heureusement globalement un phénomène marginal ». Le Dr. Meert dit aussi : « à contrario, positivement, je conçois la relation de soin, qu'il soit curatif ou palliatif, entre patients et soignants d'abord comme un échange teinté de respect et de réciprocité, de don et de contre-don, de connaissance et de reconnaissance ».

Et le temps comme élément de bonté-douceur ou de brutalité-violence dans l'aide et les soins ?

« Dans les soins curatifs, mais plus encore palliatifs, le temps du patient et celui des soignants ne sont pas les mêmes. Le temps entre soignants diffère aussi. Sans parler celui entre proches. C'est donc extrêmement complexe et délicat à articuler... Et pourtant nous devons tenter de le faire au mieux, sous peine de devenir violent /brutaux. Pour le patient qui souffre d'une pathologie incurable, plus encore en toute fin de vie ...il y a éruption

violente du temps qui scande désormais sa vie en un avant et un après l'annonce du diagnostic, forcément perçue comme brutale, violente, un véritable séisme. Pour assurer la qualité du dialogue il est alors très important pour les différents soignants et aidants de développer leur qualité de communiquer, que ce soit entre eux et avec le patient et ses proches. Quelques outils : les 4 accords toltèques, les différents outils de communication comme la communication non violente, la systémique, l'hypnose, les outils systémiques ...

Il s'agit aussi pour les soignants de développer ce qu'on appelle désormais leurs compétences en « littératie en santé », d'utiliser un langage clair, accessible. Il s'agit enfin d'assurer une qualité de présence pour habiter le temps « offert » - pas forcément infini. Le temps qu'il reste... »

En conclusion : l'exposé holistique du Dr. A. Meert ouvre les yeux et lève le voile sur de nombreux aspects du soin dans une perspective humaniste, selon S. Zweig. Ne coïnciderait-elle pas avec celle du « bon » soignant qui tente, pour le patient et lui-même, d'éviter au mieux les diverses formes de brutalité dans son art ?

Les humanistes ont la conviction que l'esprit du monde, son but, son avenir résident dans la solidarité et non dans l'individualisme, ce qui permettra à ce monde de devenir de plus en plus humain.

STEFAN ZWEIG
ÉRASME, GRANDEUR ET DÉCADENCE D'UNE IDÉE (1935)

POUR ALLER PLUS LOIN

Article

TEIXIDO, Araceli. La violence contre les médecins : un symptôme de la médecine. *Mental*, revue internationale de psychanalyse, n°47

Livres

AUSLOOS, Guy (1995). *La compétence des familles : Temps, chaos, processus*. Eres, 173 p. (collection : relations)

BALINT, Michael (1996). *Le médecin, son malade et la maladie*. Payot, 420 p. (collection : Bibliothèque Scientifique Payot)

BOLLY, Cécile (2004). *L'éthique en chemin : Démarche et créativité pour les soignants*. Weyrich édition, 263 p.

YUVAL NOAH HARARI (2022). *Sapiens : Une brève histoire de l'humanité*. Albin Michel, 506 p.

LAMARCHE, Caroline (2024). *Cher instant je te vois*. Verdier, 96 p.

LAPLANTINE, François (1998). *Anthropologie De La Maladie. Etude Ethnologique Des Systemes De Representations Etiologiques Et Therapeutiques Dans La Societe Occidentale Contemporaine*. Payot, 411 p.

LONGNEAUX, Jean-Michel (2020). *Finitude, solitude, incertitude : Philosophie du deuil*. Presses universitaires de France, 320 p.

LEBRUN, Jean-Pierre (1993). *De la maladie médicale*. Bruxelles : De Boeck, 266 p. (collection Oxalis)

LEBRUN, Jean-Pierre & l'équipe Delta (2014). *Soins Palliatifs : le dernier manteau. Une clinique du détail*. Eres, 162 p.

RAVEZ, Laurent (2020). *Introduction à l'éthique de la santé publique*. Sauramps Medical, 262 p.

ROSENBERG, Marshall B. (2016). *Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs) : initiation à la communication non violente*. Editions La Découverte, 324 p.

RUIZ, Don M. et MILLS Janet (2024). *Les 4 accords toltèques*. Editions Jouvence, 144 p. (collection Jouvence poche)

WATZLAVICK, Paul, HELMICK BEAVIN, Janet et JACKSON, Don D. (2014). *Une logique de la communication*. Editions Points, 288 p. (collection : Points Essais)

Site

ressources-les outils : <https://ressort.hers.be/ressources/outils>