

ETHICA CLINICA

Trimestriel **95** 2019

*Revue francophone
d'éthique
des soins de santé*



PB-PP1B-00118
BELGIE(N)-BÉLGIQUE

Périodique
P505367



*De l'hôpital
au domicile*

Editeur responsable :

C. HAPPE (UNESSA asbl) Chaussée de Marche, 604 - 5101 - Erpent - Belgique
ISSN : 1372-7974

Rédacteur en chef :

J.-M. LONGNEAUX (UNESSA asbl; Université de Namur)

Secrétaire de rédaction :

D. JACQUEMIN (Université Catholique de Lille)

Comité de rédaction :

G. BAUHERZ (Hôpitaux Iris-Sud, Bruxelles); C. BOLLY (médecin généraliste et enseignante, Libramont et UCL); S. CARBONNELLE (socio-anthropologue, Université Libre de Bruxelles); J.-M. DEBRY (biologiste); E. GOURDIN (Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne); H. HAINAUT (Centre hospitalier Les Cliniques St-Joseph, Liège); B. HANSON (Hôpital Iris-Sud, site Molière, ULB, Bruxelles et Université de Mons) ; M.-Fr. MEURISSE (philosophe, médiatrice, province du Luxembourg) ; L. RAVEZ (Centre interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la santé (CIDES), Université de Namur).

Comité scientifique :

A. BONDOLFI (Institut für Sozialethik, Zürich); C. CHARBEL (Université Saint-Esprit Kaslik, Liban); H. DOUCET (Université de Montréal); G. DURAND (Université de Montréal); G. HOTTOIS (Université Libre de Bruxelles); J. MASSION (Professeur émérite, Université Catholique de Louvain); D. MOULIN (Université Catholique de Louvain); M.-S. RICHARD (Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris); G. RORIVE (Centre Hospitalier Universitaire du Sart-Tilman, Université de Liège); A. ZIELINSKI (Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris); S. ZORRILLA (Université de Santiago du Chili).

Secrétariat et abonnement :

UNESSA asbl
Chaussée de Marche, 604
B-5101 Erpent (Belgique)
Tél.: +32/81.32.76.60
Fax : +32/81.32.76.76
e-mail : ethica.clinica@unessa.be

Illustrations : Mylène Auquière

Mise en pages, impression, reliure et routage :

Alain Van den Brande, Rue du Mont-à-Leux 76/1 - 7700 MOUSCRON - Tél. : 0496/56.75.15

La reproduction du contenu de la revue *Ethica Clinica* n'est admise que moyennant l'autorisation expresse de l'éditeur responsable.

| | |
|------------------|----------|
| Editorial | 2 |
| J.-M. Longneaux | |

Soins à domicile

| | |
|--|----------|
| Spécificités du métier d'infirmier-ère à domicile | 4 |
| L. Demblon, B. Vermeulen | |

| | |
|---|-----------|
| Home sweet home. Quitter l'hôpital pour rentrer chez soi | 10 |
| N. Muhadri, Et. Gourdin | |

| | |
|--|-----------|
| Hospitalisation à domicile : les TIC à la rescousse pour un ballet soignant sans faux pas ? | 16 |
| Fr. Roucoux | |

| | |
|--|-----------|
| L'émergence des aidants proches : un phénomène nouveau ? Non, une évolution sociétale | 26 |
| G. Aubouy | |

| | |
|--|-----------|
| Regard éthique porté sur le parcours patient au sein du réseau ville-hôpital, du mythe aux enjeux contemporains | 36 |
| J. Zimowski | |

| | |
|---|-----------|
| Médiation des plaintes et Soins à domicile | 41 |
| Th. Van Hirtum | |

Soins en santé mentale à domicile

| | |
|--|-----------|
| Du soin hospitalier au soin à domicile, le travail des équipes mobiles en santé mentale | 47 |
| Equipe mobile Diapazon | |

| | |
|--|-----------|
| L'accompagnement au domicile ou comment recréer du lien : l'expérience de l'Initiative Spécifique « Trait d'Union » du Service de Santé Mentale d'Arlon | 52 |
| St. Chavanne, M. Jeanty | |

Naître à domicile

| | |
|--|-----------|
| Accouchement à domicile assisté : liberté menacée ! | 55 |
| N. Köchli | |

| | |
|--|-----------|
| D'un projet de naissance au domicile à un accouchement vécu en milieu hospitalier | 59 |
| Th. Hebbelinck | |

Vieillir et mourir chez soi

| | |
|---------------------------|-----------|
| Le droit au risque | 63 |
| Th. Pepersack | |

| | |
|------------------------|-----------|
| Lettre à Mathéo | 68 |
| J. Paul | |

| | |
|---|-----------|
| Mourir à la maison : partage d'expériences | 69 |
| Equipe Reliance asbl | |

De l'hôpital au domicile

Tous les sondages le confirment : en cas de maladie, une grande majorité de patients dit souhaiter rester chez soi, ou y retourner au plus vite lorsqu'une hospitalisation s'est avérée indispensable. Plutôt que de se demander pourquoi l'hôpital est perçu comme si peu accueillant, les responsables politiques y ont vu un prétexte pour réorganiser le paysage des soins : fermeture de lits, réduction des durées de séjour, multiplication des hospitalisations de jour, voire hospitalisation à domicile quand c'est possible. La rationalisation de l'offre de soins à travers la constitution de gigantesques réseaux hospitaliers impersonnels s'inscrit dans ce contexte. Mais le peuple est deux fois gagnant : sa préférence exprimée dans les enquêtes est exaucée – il sera renvoyé plus vite chez lui –, et l'endettement des générations futures pour financer la Sécurité Sociale d'aujourd'hui devrait diminuer d'autant. Que demander de plus ?

Ce mouvement profite du développement extraordinaire des moyens techniques. Les interventions chirurgicales sont beaucoup moins invasives que par le passé. La miniaturisation des appareillages autrefois intransportables, les moyens de surveillance à distance, la collecte des données en temps réel, l'assistance de l'intelligence artificielle, etc. ont ouvert de nouvelles possibilités qu'il serait stupide de ne pas développer et exploiter dans l'intérêt des patients. De plus en plus de soins et de suivis sont désormais possibles au domicile.

On est toutefois en droit de se poser des questions. On conviendra tout d'abord, côté hôpital, que les mesures prises – ou plutôt imposées – ne rendent pas ces institutions particulièrement plus accueillantes. Que du contraire. On l'a dit, les progrès techniques, de par leur efficacité redoutable, compressent les durées de séjour pour tendre toujours davantage vers le point zéro, c'est-à-dire l'immédiateté. Tout doit aller plus vite, puisque tout peut aller plus vite. Mais c'est oublier que le temps humain, lui, obéit à d'autres rythmes. Certes, beaucoup veulent être soignés « tout de suite » : nos contemporains, souvent, ne savent plus attendre. D'où le recours intempestif aux urgences, dans l'espoir d'être pris en charge sans délai : la désillusion est souvent au rendez-vous. Mais cette impatience maladroite mise à part, le temps dont ils ont besoin pour se sentir vraiment soignés n'est pas et ne sera jamais celui du temps pour des soins techniques. Le temps de l'humain n'est tout simplement ni standardisable ni compressible. Chaque individu a le sien propre : pour certains, plus ça va vite, mieux c'est. Pour d'autres, il faut encaisser ce qui leur arrive, et ce temps là, non seulement peut être long, mais surtout, il a besoin d'être accompagné. En maternité, par exemple, l'expérience semble enseigner que, dans des conditions de santé pourtant comparables, certaines mamans ont besoin de plus de temps que d'autres pour repartir en confiance avec leur nourrisson. Les retours à l'hôpital par les urgences pédiatriques seraient en augmentations depuis que les mères sont renvoyées chez elles après les deux jours et demi légaux. Dans un autre registre, les assistants sociaux ne cessent de nous alerter sur le fait que les renvois à domicile ou en maison de repos sont de plus en plus précipités, voire improvisés : il suffit que la situation soit un peu compliquée pour que le temps de l'organisation soit vite trop court tandis que celui dont a parfois besoin le patient (et sa famille) pour se faire à l'idée de quitter l'hôpital est tout simplement ignoré. Soigner une personne (et pas seulement une

maladie), c'est prendre soin de ce qui est en souffrance dans ce temps-là de l'humain. Bref, de nombreux exemples donnent à penser que les exigences politiques imposées au monde de la santé semblent privilégier des hôpitaux redoutablement efficaces, mais humainement peu hospitaliers tant pour les patients que, d'ailleurs, pour ceux qui y travaillent. Ils sont de moins en moins des endroits où l'on soigne (au sens noble du terme), et de plus en plus des lieux où l'on gère techniquement les crises de santé, c'est-à-dire toutes les situations qu'on ne peut stabiliser autrement.

Côté domicile cette fois, deux questions éthiques classiques reviennent constamment : tout d'abord celle du risque malgré les avancées incontestables des moyens techniques de contrôle. Accoucher chez soi, vieillir chez soi, vivre chez soi avec une maladie mentale : dans tous ces cas, on prend parfois ostensiblement des risques pour soi, et bien souvent pour d'autres aussi. Faut-il accepter ces risques tant qu'ils sont consentis par la ou les personnes concernées, sous prétexte que les risques font partie de la vie ? A partir de quand les questions de sécurité doivent-elles prendre le pas sur le respect de l'autonomie du patient et sur son droit fondamental à rester chez lui ? Intervenir pour le protéger malgré lui, est-ce lui venir en aide ou se rassurer à bon compte ? Qui portera la responsabilité de la décision prise ? Autant de questions qui ne trouvent pas toujours une réponse aisée.

Deuxième question, on peut se demander si les économies réalisées d'un côté à l'initiative des politiques ne sont pas *de facto* de nouveaux coûts à charge des contribuables. Les frais d'hôtellerie (loyer, repas, chauffage, sanitaires, etc.) et d'accompagnement (soins) sont désormais assumés pleinement par les patients et/ou leur famille. Et les coûts ne sont pas que financiers. Les aidants proches sont inévitablement mis à contribution : tout le monde ne peut pas s'offrir des infirmières à domicile, des aides-familiales ou des gardes malades. Et quand bien même il le peut, les professionnels ne sont pas toujours en nombre suffisant pour faire face à la demande dans des délais raisonnables. Alors, l'entourage s'en charge, à moins qu'il ne recourt à une main d'œuvre non déclarée. Des parents vieillissants reprennent chez eux leur enfant adulte, qui souffre d'une maladie mentale. Une famille accompagne jour et nuit un parent en fin de vie. Un frère héberge une sœur handicapée mentale, etc. Les cas ne sont pas rares où l'on observe, chez ceux qui sont mis à contribution, un épuisement progressif qui, parfois, conduit à de la violence, ou à une hospitalisation, voire à un décès précoce de l'aidant proche lui-même.

Alors, oui, d'après les sondages, une majorité de patients souhaite rester à domicile ou y retourner au plus vite. On peut comprendre et même partager ce souhait. Reste à savoir si la collectivité est prête à en assumer toutes les conséquences, à commencer par octroyer les moyens nécessaires pour en faire une véritable politique de santé.

Jean-Michel Longneaux

■ Home sweet home. Quitter l'hôpital pour rentrer chez soi

Nézir Muhadri, assistant social au CHU UCL Namur, site Godinne, Service de médecine interne – service des urgences, Belgique

Interview, pour *Ethica Clinica* : Etienne Gourdin

Quelles sont les missions d'un travailleur social en institution hospitalière ? On en compte trois : l'aide administrative au patient, leur accompagnement psychosocial et la continuité de leurs soins, c'est-à-dire la gestion de la sortie d'institution et le suivi après hospitalisation. C'est principalement cette troisième compétence, et les questions qui s'y rapportent, que Nézir Muhadri aborde avec nous aujourd'hui.

Ethica Clinica (E.C.): Les progrès médicaux (techniques et scientifiques) couplés aux contraintes économiques et la nécessité de diminuer les coûts changent la donne dans les hôpitaux, réduisant les durées de séjour pour arriver aux hospitalisations d'un jour. Ce constat rejoint-il votre expérience ?

Nézir Muhadri (N.M.) : L'hôpital est en effet de plus en plus attentif à sa survie financière, ce qui l'oblige à la rationalisation sur tous les plans. Quitter l'hôpital rapidement peut avoir un intérêt pour le patient aussi, mais pour d'autres, c'est l'effet inverse. Certains ont du mal à quitter le lieu, ils sont dans une sorte d'état de bien-être lié à leur prise en charge. Le terme hospitalité, découlant de celui d'hôpital, prend tout son sens. Cela se voit surtout dans les services où les durées de séjour sont plus longues. La qualité et l'attention quotidienne dont ils bénéficient de la part du personnel soignant et des médecins, pas seulement dans l'acte technique, mais aussi et surtout par la présence autour de soi, font que pour certains patients, il devient compliqué de partir.

Par contre, pour les services où les durées sont beaucoup plus courtes, la roue peut s'emballer un peu plus rapidement. Les patients quittent beaucoup plus vite, mais cela met aussi les travailleurs sociaux sous pression, dans des conditions qui ne sont pas toujours optimales pour organiser leur sorties. Sur le plan social, les conditions ne sont en effet pas toujours réunies pour la sortie. Mais face à cela certains médecins ou responsables maintiennent l'urgence de la sortie.

Résultat, les durées de séjour se raccourcissent dans tous les services, pour, je pense, des raisons purement économiques.

E.C. : Mais jusqu'au faut-il pousser les soins ?

N.M. : C'est une question que j'entends en effet souvent aujourd'hui. Alors que techniquement, on a les moyens de remobiliser certaines personnes, on questionne la dimension du coût. 'Cela coûte cher à 90 ans. Quel type de prothèse va-t-on mettre ?'. La dépense est-elle à envisager pour tel type de patient sachant que d'autres pourraient en profiter ? On entre dans une marchandisation de l'offre médicale et de soins. L'hôpital, confronté à des contraintes financières, essaie de garder sa patientèle. La course aux labels en est un exemple, qui n'est évidemment pas propre aux hôpitaux. Et l'hôpital essaie, lui, de travailler sur sa vitrine : or, argent, platine... Face à cela, comment l'assistant social peut-il arriver à faire l'équation entre des contraintes à la fois financières, de gestion, de productivité, de rentabilité ? Nous sommes pressés entre le marteau et l'enclume et pourtant, nous voulons pouvoir garder une certaine forme d'autonomie et de

« Même les patients qui sont tout à fait à même de décider pour eux-mêmes deviennent dépendants du fonctionnement même de l'institution hospitalière, ce qui ouvre la porte à certains abus. »

liberté dans l'expertise que nous avons comme travailleurs sociaux.

E.C. : Et donc, comment l'assistant social peut-il trouver une place entre les pressions de l'amont (système hospitalier, gestionnaires, médecins...) et celles de l'aval, de la chaîne de soins (familles, CPAS, structures d'aide à domicile, autres lieux de séjours...) dans une dimension sociale, sans se sentir instrumentalisé et réduit à une dimension technique, opératoire ?

N.M. : C'est une réelle difficulté, car on tente de faire de nous une fonction de la chaîne de production : entre l'entrée aux urgences et la sortie de l'hôpital et les desideratas de la famille. Un exemple ? Prenez le placement du patient en maison de repos à sa sortie d'hôpital. L'institution presse, le travailleur social propose une maison, mais ce n'est pas le lieu souhaité par la famille... La place de la négociation tant avec le patient, qu'avec la famille et l'hôpital, relève du rôle de l'assistant social. On essaie de nous réduire à cette fonction, cette instrumentalisation faisant partie du boulot et il faut en avoir conscience. Mais il faut pouvoir avoir la distance nécessaire pour pouvoir poser l'acte qui semble être le plus juste au nom du patient. Pas celui de la famille, ni de l'hôpital. Celui du patient. Il s'agit certainement d'une des spécificités du travail social : le patient est au centre de mon travail au quotidien. Malheureusement, même les patients qui sont tout à fait à même de décider pour eux-mêmes deviennent dépendants du fonctionnement même de l'institution hospitalière, ce qui ouvre la porte à certains abus.

E.C. : Quels abus ?

N.M. : On prône de plus en plus le maintien à domicile. L'hôpital ne devient plus qu'un lieu de passage, orienté sur l'acte technique. Certains hôpitaux ont réfléchi à une phase intermédiaire : le passage par un centre de convalescence pour une durée relativement limitée

avant un retour à domicile si possible. Un projet avait été dessiné sur la région de Namur pour développer un grand centre de convalescence dans le Namurois. Mais rien n'a vu le jour. Restent les centres souvent loin du domicile, qui semblent parfois être au bout du monde pour les patients et leurs familles, avec le sentiment d'être expatriés, c'est-à-dire mis "hors de chez soi", avec toutes les conséquences que cela peut avoir.

Par ailleurs, les moyens mis à disposition du patient sont bien plus réduits, une fois qu'il est sorti de l'hôpital. Le suivi des patients par les centrales de soins à domicile devient de plus en plus difficile à assumer. La pénurie d'aides familiales et de gardes-malades est marquante, rendant précaire le maintien du patient au domicile. Or, il y a des situations où les patients ne peuvent rester seuls à la maison sans aides. Madame est atteinte de la maladie d'Alzheimer, Monsieur vient de faire un AVC, les familles sont éclatées sur tout le territoire et il faut mettre en place une prise en charge.

E.C. : Que pouvez-vous faire face à cela ?

N.M. : En tant que travailleur social, vous pouvez faire l'offre de soins classique : infirmière, kiné, mise en place d'une télévigilance, service de repas à domicile... Mais tout cela a un coût non négligeable. Et les gens sont-ils en mesure d'assumer financièrement ? C'est là qu'il y a tout un travail à réaliser, car il ne suffit pas de dire oui ou non. Or, il y a beaucoup de pudeur autour de cette question.

E.C. : Entre l'hospitalisation et le domicile, les alternatives sont-elles limitées ?

N.M. Le problème est lié aux structures spécifiques d'accueil. Avec d'une part le vieillissement de la population, et d'autre part l'augmentation des maladies chroniques, il y a une forte hausse de la demande de lieux adaptés. On se

retrouve alors confrontés à devoir faire des miracles parfois institutionnels. L'assistant social se situe à un goulot d'étranglement : une masse de patients hospitalisés chaque jour dont une partie sortira avec une demande sociale à gérer. Tous les patients qui sortent n'ont pas 65 ans et pourtant mériteraient des lieux d'accueil adaptés, courts séjours, revalidation, convalescence, des lieux intermédiaires avant de rentrer à la maison. La difficulté réside moins dans le fait de trouver un lieu d'accueil que de trouver un lieu d'accueil adéquat. Devoir placer un patient de 48 ans dans une maison de repos, avec des patients âgés et grabataires, n'est pas optimal. Il y a quelque chose qui ne fonctionne pas. Mais c'est le seul lieu possible hors hôpital et maison. Rien d'autre n'existe en quantité suffisante.

De mon expérience, on est rarement resté sans solution pour les patients, même s'il faut parfois un peu de temps. Les structures d'accueil s'adaptent à la demande. Il y a une demande massive de personnes à placer et cela devient un marché parmi d'autres. Et beaucoup de maisons de repos se sont adaptées à cette offre, par exemple en développant des résidences services, des maisons de repos de standing, avec toutes les offres conjointes à un accueil de qualité. Mais cela a un coût. Si vous avez la capacité de payer, vous recevrez tous les services proposés. Et ceux qui n'ont pas de ressources financières suffisantes devront se contenter du service minimal. Cela reflète bien le fonctionnement de notre société consumériste. Résultat, à faire sortir les patients rapidement de l'institution hospitalière, on transfère le coût des soins sur le patient et sa famille.

E.C. : Mais ce n'est plus de la responsabilité de l'hôpital ?

N.M. : L'hôpital pense que les aides sont mises en place, mais ce n'est pas forcément le cas. Combien de patients

ne reviennent-ils pas à l'hôpital, et l'on constate que dans la semaine suivant leur retour à domicile, ils ont annulé les aides instaurées. Non pas parce qu'ils ne voulaient pas de la prise en charge, mais bien parce que certains ne pouvaient pas assurer financièrement. Il ne faut pas juste se dédouaner en se disant qu'on a mis quelque chose en place et que le problème est réglé. Il faut au contraire s'assurer de la pérennité de ce qui a été mis en place.

Nous, intervenants sociaux, nous ne pensons pas de la même manière. Pour nous, ce n'est pas parce que le patient est sortant que le travail est terminé. Alors, la question est : comment permettre un lien entre l'hôpital et les structures aidantes à l'extérieur et maintenir une circulation de l'information, notamment avec les médecins traitants ? Ils sont des acteurs essentiels et des partenaires privilégiés du travailleur social.

E.C. : Mais le profil du médecin traitant a également changé. Il est de moins en moins un médecin de famille, il travaille en association, parfois à temps partiel. Y a-t-il aussi une mutation de la dimension sociale du médecin généraliste, notamment dans les rapports que vous entretenez ensemble ?

N.M. : Dans le contact que nous avons avec les médecins généralistes, j'ai rarement été déçu de la collaboration effective que j'ai avec eux, au contraire. Il y a encore beaucoup de médecins bien investis, même s'ils travaillent en association, en maison médicale, ou seuls et qui connaissent des pans de l'histoire familiale et qui ont une évaluation fine des capacités de retour à la maison. Le médecin généraliste reste encore aujourd'hui un allier de choix.

E.C. : En pratique, dans votre quotidien, comment se construit votre intervention ? De façon collaborative au sein de réunions interdisciplinaires ou de façon plus frag-

« Devoir placer un patient de 48 ans dans une maison de repos, avec des patients âgés et grabataires, n'est pas optimal. »

mentée ? Et quand commence-t-on à préparer la sortie du patient ?

N.M. : Un projet a été lancé il y a 5 ans. L'objectif était : rencontrer les prescrits des nouvelles durées de séjour, sachant que s'ils ne sont pas respectés, l'hôpital est sanctionné. Si le patient sort et est réhospitalisé pour les mêmes causes rapidement, l'hôpital est aussi sanctionné. Il y a aussi des patients relevant de contentieux, qui sont déjà dans des plans d'apurement de dettes et qui n'ont pas le choix de ne pas se faire soigner. Toutes ces situations sont défavorables à l'institution et présentent un coût. Si les réalités sont médicales, elles sont aussi sociales, psychologiques, administratives, financières, politiques. On a travaillé sur le volet de la structure hospitalière : comment faire la jonction entre tous ces services, les uns par rapport aux autres dans une dynamique croisée, dans un but orienté patient ?

E.C. : Comment, tout en maintenant les objectifs organisationnels et financiers, prendre en compte les autres réalités du patient ?

N.M. : A Mont-Godinne, hôpital universitaire en milieu rural, la situation géographique et l'accessibilité réduite sélectionnent une série de patients, à l'opposé des hôpitaux urbains dont la caractéristique est justement une accessibilité aisée. La précarité ne s'exprime pas de la même manière que dans un hôpital d'un centre-ville, où, parmi la toxicomanie, le sans-abrisme, il n'est pas difficile de voir que le patient a une problématique sociale et médicale. A Mont-Godinne, la question de la pauvreté et la notion de pauvreté sont beaucoup moins perceptibles en salle d'urgence. Avec comme conséquence que l'intervention sociale y est rare. Mais ce constat interroge sur le repérage des patients à difficultés sociales. Certains vous disent, avant le départ, qu'ils n'ont pas de chauffage, que la maison est insa-

lubre, que leur femme les a quitté. L'assistant social va devoir faire la jonction entre la demande du médecin et l'impossibilité du patient. Il va devoir expliquer au médecin que, même si médicalement le patient peut quitter l'hôpital, sur le plan social, il n'en est rien.

Dans notre plan, l'idée était de pouvoir identifier ces situations dès l'entrée en salle d'urgence, en utilisant les mêmes outils que le reste de l'hôpital, des outils de mesure et d'évaluation. Le défi était de pouvoir utiliser ces outils, qui parfois déforcent le patient, pour défendre l'intérêt de celui-ci. Malheureusement, aujourd'hui ce projet ne tourne pas comme il devrait, faute de moyens. Or, l'enjeu est bien la capacité à anticiper afin de prévoir les conditions de sortie notamment en identifiant des indicateurs laissant présager des difficultés sur le plan social. Mais également de pouvoir corrélérer à la fois des indicateurs médicaux, sociaux, administratifs, financiers, pour mieux détecter non pas les patients, mais bien les situations qui poseront problème. Cela permet également de mieux cibler les situations où le service social va pouvoir intervenir plus tôt. C'est pour nous une façon de se réapproprier un outil qui est le nôtre, en termes d'évaluation, mais aussi en termes d'expertise dans le travail du quotidien. Et ne pas se laisser absorber comme une petite main parmi d'autres qui ne ferait qu'agir dans le bien a priori du patient, pour le faire sortir dans les délais les plus brefs.

E.C. : Vous parlez de situations problématiques. Or, souvent, à l'hôpital, on entend parler de maladies, d'organes ou de fonctions, beaucoup plus rarement de contextes, de situations. Pensez-vous que cela soit propre à votre approche sociale ?

N.M. : Ce travail ne doit pas être le propre de l'assistant social, mais bien se retrouver à différents niveaux. Les infirmiers ont aussi une approche globale.

Mais le soin est maintenant construit comme une chaîne de production. Le morcèlement d'un patient par des actes techniques exécutés par le médecin, puis l'infirmier, puis le kiné, etc... empêche de rassembler le sujet dans ce qu'il est. Ceci donne au patient l'impression d'être une chose lorsqu'il débarque à l'hôpital, l'enjeu essentiel étant qu'il ne soit pas considéré *uniquement* en tant qu'objet.

Mais quand on amène la question de la situation, on essaie de rassembler les choses autour de l'individu. Contextualiser, c'est ramener la question de ses fondations, des racines, de ce qui fait le contexte du lieu où l'individu évolue, habite, a ses relations sociales, ... bref toute sa vie. C'est bien cela que l'on interroge quand on contacte une famille ou un médecin traitant pour mieux connaître l'environnement du patient, son «écosystème». On essaie de se faire une idée la plus juste possible du contexte de vie de l'individu avec les relations qui s'y travaillent. Et à partir de là, nous essayons de proposer quelque chose qui tienne tant bien que mal la route. Mon boulot est de faciliter l'expression la plus libre possible du patient.

E.C. : Pourrait-on dire qu'à l'entrée à l'hôpital, les patients se dépouillent de leurs vêtements, de leur pudeur et de leur liberté, essentiellement au nom de la science et de la technique, et de la confiance qu'ils font à cette science et à ceux qui la pratiquent ? Le retour à domicile serait le moment venu pour les rhabiller, parfois sans leur avis ou leur aval.

N.M. : Il y a à l'intérieur des murs une espèce de normalisation d'actes et de comportements qui, à l'extérieur, seraient jugés contraires au bien-vivre en société. Or, il faut pouvoir s'assurer d'une certaine dignité où que l'on soit et d'une attention de chacun vis-à-vis de cela. Peu importe la fonction ou ce que l'on représente à travers la blouse

ou le badge que l'on porte, une forme d'empathie quotidienne doit pouvoir s'exprimer.

Le fait que le patient soit morcelé en organes, en pathologies, qu'il soit compartimenté entre les différents corps professionnels, dilue la responsabilité des intervenants du soin au risque de perdre l'essentiel. Parfois, les situations que je vois sortent complètement de mon champ de compréhension. Mais notre boulot à nous, c'est d'accueillir les gens, indépendamment de leurs conditions sociales, de leur situation, de l'acte qu'ils ont pu commettre. Sans les juger. Notre travail est d'accueillir et d'amener les soins nécessaires et de s'assurer que là où ils sont, ils pourront se poser d'une certaine manière.

Malheureusement, le système essaie de nous instrumentaliser et de nous réduire à une fonction de petites mains pour la commande d'une ambulance, la recherche d'une maison de repos, l'évaluation du domicile, l'évaluation des ressources financières... Cela fait bien sûr partie du travail et ces aspects sont également essentiels. Mais fondamentalement, cela pourrait être fait par n'importe qui. Je suis facilement remplaçable sur ce plan technique par d'autres personnes qui vont devenir rapidement très compétentes. Mais ce qui nous spécifie dans notre fonction c'est notre expertise, et notre capacité à évaluer des situations extrêmement complexes, et y apporter des réponses. Et cela, tout le monde ne peut pas le faire. Ce qui sous-tend pour moi la question du sens de notre travail, être cet empêchement de tourner en rond. Ne pas fermer les portes trop vite, mais faire circuler la communication, la relation, le questionnement. Et cette attention toute particulière du respect à prendre soins des individus. Nous avons tous, quel que soit notre métier, à jouer ce rôle d'aiguillon.

« A faire sortir les patients rapidement de l'institution hospitalière, on transfère le coût des soins sur le patient et sa famille. »

« Le médecin généraliste reste encore aujourd'hui un allier de choix. »

E.C. : Cela réinterroge-t-il la question des compétences, selon vous ?

N.M. : Aujourd'hui, on est occupé à brader la question des compétences. On brade le nom du métier, du diplôme qui, par ailleurs, est protégé pour en arriver à la question des compétences. La crainte serait qu'il y ait un déplacement des actes techniques vers des métiers moins formés. Cela se voit aussi chez les infirmiers/aide-soignantes. Par cela, implicitement, on fait entendre la possibilité qu'un jour peut-être, d'autres pourront assurer ces boulots.

E.C. : A courir après le temps de l'hospitalisation pour le réduire au maximum, permet-on encore au malade d'avoir le temps d'être malade ?

N.M. : Si cette question est prégnante pour le patient, elle l'est tout autant pour le personnel soignant. Comment dire au patient un diagnostic, un pronostic et l'accompagner dans ces conditions ? C'est difficile. C'est une question essentielle. Laisse-t-on aux patients la possibilité de prendre la mesure de ce qui leur arrive ? Par rapport à l'annonce, vous restez toujours seul face à ce qui vous arrive, quel que soit votre entourage. Le fait d'avoir, auparavant, des durées de séjour beaucoup plus longues permettait peut-être à certains patients d'exprimer une plainte ou une demande liée à cette maturation. Il était alors possible d'apporter une réponse à l'expression d'un ressenti face à l'annonce d'un problème médical. On arrive dans un système de chaîne de production où on finit par penser pour les gens ce qui est nécessaire et bon pour eux. On arrive avec une offre "toute boîte". Par

exemple, un patient pleure et on envoie le psychologue. Le malade l'a-t-il demandé ? Le veut-il ? Il faut pouvoir sortir de ces réflexes.

E.C. : L'interdisciplinarité n'apporte pas une réponse suffisante ?

N.M. : D'abord, il faut être attentif à ses propres projections dans la perception des situations. Il m'est déjà arrivé de lutter avec certains patients sur la question de la liberté. Il faut aller les chercher là où ils sont, leur demander : « Qu'est-ce que vous voulez, vous ? Pas ce que votre épouse souhaite. Pas vos enfants. Pas le médecin qui pense que ce serait bien que vous alliez en court séjour. Mais vous, vous en pensez quoi ? ». On entend que le fait de se réapproprier quelque chose de son existence n'est presque plus possible. On n'est plus habitué à ce que quelqu'un vous invite à décider par vous-même ce qui vous semble être juste pour vous. Ce sont les propos que je tiens là où je suis. Aller chercher les personnes et leur garantir par ma fonction la liberté là où ils sont.

E.C. : Mais cela n'impose-t-il pas de pouvoir les mettre en capacité de décider ?

N.M. : Bien sûr. Ce n'est évidemment pas une décharge de responsabilité du soignant sur les épaules du patient. C'est un accompagnement pour tenter de l'aider à cheminer et à pouvoir décider ce qui est bon, acceptable ou non pour lui, en termes de soins à recevoir, mais aussi de conditions de retour à domicile. Au-delà du leitmotiv qui est prôné partout. Mais bien dans les faits, dans la réalité du patient.

- n° 30 Soignants/soignés : attentes et projections réciproques ?
- n° 31 Les services d'urgence au carrefour des problèmes éthiques
- n° 32 L'euthanasie, un an après la loi belge
- n° 33 La place du « psy » dans les institutions de soins
- n° 34 La contention
- n° 35 La souffrance des médecins et des soignants
- n° 36 Pertinence et pièges de l'éthique
- n° 37 Les familles des patients (1^{re} partie)
- n° 38 Les familles des patients (2^e partie)
- n° 39 Faut-il redéfinir l'éthique de la recherche médicale ?
- n° 40 Les patients indésirables
- n° 41 La procréation médicalement – et éthiquement ? – assistée
- n° 42 Les médecines complémentaires à l'hôpital
- n° 43 Les soins aux patients déments
- n° 44 Quelle place pour la spiritualité dans les soins ? (épuisé)
- n° 45 Le suicide, un enjeu éthique ?
- n° 46 L'économie de la santé a-t-elle une âme ? (1^{re} partie)
- n° 47 L'économie de la santé a-t-elle une âme ? (2^e partie)
- n° 48 Les droits du patient en question
- n° 49 La multiculturalité : un défi pour la médecine occidentale
- n° 50 Face au diagnostic inattendu
- n° 51 L'invention des maladies
- n° 52 La chirurgie
- n° 53 L'informatique au cœur des soins
- n° 54 La responsabilité sociale de l'hôpital
- n° 55 Le temps dans les soins
- n° 56 Le handicap mental
- n° 57 La négociation dans les soins
- n° 58 La prévention
- n° 59 Evaluer la qualité des soins ?
- n° 60 Volontaires auprès des patients
- n° 61 La greffe, d'un corps à l'autre
- n° 62 Fragilité, vulnérabilité : un nouveau paradigme éthique ?
- n° 63 Soigner la nuit
- n° 64 Pour ou contre la désinstitutionnalisation des personnes handicapées mentales ?
- n° 65 Evaluer et renforcer les capacités des patients
- n° 66 Soigner contre la volonté du patient ?
- n° 67 L'humour a-t-il sa place dans la relation de soin ?
- n° 68 Former des experts en éthique ?
- n° 69 Histoires d'euthanasies
- n° 70 Plus de normes... pour mieux soigner ?
- n° 71 Face à l'erreur médicale
- n° 72 La mort : quelles définitions pour quels usages ?
- n° 73 En maison de repos comme chez soi ?
- n° 74 Quels nouveaux défis pour la pédiatrie ?
- n° 75 Face à la personne handicapée en souffrance
- n° 76 Face à l'incertitude
- n° 77 Et si l'autonomie était une illusion ?
- n° 78 Tout est-il permis pour lutter contre le risque d'épidémie ?
- n° 79 Quelle place pour l'art-thérapie dans les institutions de soins ?
- n° 80 De l'informatique à la robotique
- n° 81 La médiation en question
- n° 82 La loi ou le bon sens éthique : quand il faut choisir
- n° 83 Quand l'entourage du patient fait problème
- n° 84 Le juste temps dans les soins
- n° 85 Care, biopolitique et transhumanisme
- n° 86 Les réseaux de soins
- n° 87 Peut-on (se) soigner sans prendre des risques ?
- n° 88 L'accréditation : une opportunité à saisir ?
- n° 89 Le patient partenaire (1^{re} partie)
- n° 90 Le patient partenaire (2^e partie)
- n° 91 Le sens au cœur du travail
- n° 92 Face à la violence : comprendre et agir
- n° 93 Le soin commence par l'accueil
- n° 94 Faire preuve d'empathie : jusqu'où ?
- n° 95 De l'hôpital au domicile



Juillet – Août – Septembre

Bureau de dépôt - Mouscron

*Trimestriel publié à l'initiative de
l'Union des Soins de Santé (UNESSA)*

a s b l

