

LE LENDEMAIN DE LA VEILLE

9 juin 2024. Les résultats des élections européennes, régionales et fédérales tombent très tôt dans la soirée. La victoire des partis francophones de droite – le Mouvement réformateur – et centriste – Les Engagés – était attendue, mais le tsunami est plus puissant que ne l'avaient anticipé les sondages. En Flandre, la N-VA maintient un niveau supérieur au Vlaams Belang, ouf ! L'extrême droite ne prendra pas la tête du pays... mais la droite domine partout, un fait rare pour la Wallonie et pour Bruxelles.

La social-démocratie est en berne et l'écologie politique s'effondre. Les pronostics scientifiques de destruction à court et moyen terme du vivant semblent pourtant clairs !

Les mines sont inquiètes. Quel avenir pour nos associations citoyennes, les personnes exclues que nous soignons et dont les conditions d'existence se dégradent, les migrants pour qui la fuite de leur pays est une question de survie ?

La percée droitière n'épargne pas nos voisins.

En France, le résultat des élections européennes annonce une percée historique du Rassemblement national, parti d'extrême droite, partout dans le pays. En conséquence, le Président a dissous l'Assemblée nationale et, à l'heure d'écrire ces lignes, celle-ci n'est toujours pas recomposée. Notre gouvernement fédéral non plus, ni du côté flamand... Il n'y a que la Wallonie et la Communauté française pour avoir rapidement conclu.

Les lendemains ne s'annoncent pas lumineux pour autant. Certaines visées de la déclaration de politique wallonne nous interpellent, notamment l'atteinte à la solidarité via des réductions d'impôts pour les catégories sociales les plus aisées de la société. Qui en payera la note ? Beaucoup d'autres questions restent en suspens. Jusqu'où iront les vellétés des régionalistes flamands de décentralisation de la branche santé de la Sécurité sociale ? Les maisons médicales en seront-elles la cible ?

Le bleu, paraît-il, symbolise le calme et la confiance, et le turquoise inspire la bienveillance. Vraiment ?



Fanny Dubois,
secrétaire générale de la Fédération
des maisons médicales

**Certaines visées de
la déclaration de
politique wallonne
nous interpellent.**

SOTIETA NGO :

« ON N'A JAMAIS ESSAYÉ DE VOIR CE QUE DONNERAIT UN ASSOUPLISSEMENT DES VOIES DE MIGRATION »

La directrice générale du CIRÉ – Coordination et initiatives pour réfugiés et étrangers – tire à boulets rouges sur la politique progressiste qui elle aussi succombe à une radicalisation des propos et des attitudes en matière d'accueil. Pour elle, l'heure est à la lutte contre les préjugés et les simplismes.

Propos recueillis par Pascale Meunier, rédactrice de *Santé conjugulée* et Fanny Dubois, secrétaire générale de la Fédération des maisons médicales.

Le CIRÉ existe depuis 1954. Les choses ont beaucoup changé depuis ?

S. N. : Dès les premières vagues d'immigration, des questions se posent à tous les acteurs, autorités, politiques, administrations et associations : « *Qu'est-ce qu'on fait de ces populations qui ont des besoins énormes, auxquels certains répondent déjà, mais pas de manière pas suffisante ?* » Les premiers besoins sont le logement

et la langue. En septante ans, cette demande fondamentale, initiale, a décuplé et le travail est devenu une troisième priorité. Auparavant, l'intégration des personnes étrangères était quelque chose de fluide et naturel : on travaille et c'est par le travail qu'on s'intègre et qu'on acquiert ses droits et sa place.

Ici et maintenant, les choses

se sont inversées : il faut être autorisé à venir pour avoir le droit de travailler, alors que c'est le sésame pour construire sa vie sereinement. Le CIRÉ a toujours été un lieu d'action et de réflexion avec la société civile, les politiques et les publics auxquels nous nous adressons pour mener des projets, développer des services qui aident au mieux les personnes étrangères ou en migration à faire face aux difficultés. Celles-ci peuvent être de tous ordres : reconnaissance de diplômes, apprentissage du français, situation administrative compliquée. Le CIRÉ mène des actions de plaidoyer pour améliorer la situation

des personnes étrangères et pour que les politiques soient mieux conçues pour répondre aux enjeux et aux priorités.

Ces actions sont financées par des fonds publics. Un paradoxe ?

Le CIRÉ ne reçoit que des financements publics, du niveau européen jusqu'au niveau communal. Ça fait partie de son histoire ; longtemps, les autorités ont été représentées dans ses instances. Maintenant ce n'est plus le cas, mais le lien persiste et il s'est développé dans la confiance. Ces financements publics nous permettent de développer notre vision et nos projets.

Non sans frictions parfois ?

On est vu comme des collabos par certains acteurs et je comprends la critique, je comprends le doute qui est émis : « *Vous êtes financés par les autorités, qu'est-ce que c'est que cette histoire ?* » Oui, mais ce qui finance notre activité de plaidoyer et de décryptage, de renforcement des capacités de nos publics à faire valoir leurs droits, c'est l'éducation permanente. Nous dialoguons aussi avec l'Office des étrangers. On n'est pas d'accord, mais on pense qu'échanger permet parfois d'avoir d'autres résultats. Avec Theo Francken comme secrétaire d'État N-VA à l'Asile et à la Migration¹, ce fut l'un des moments les plus compliqués. Le CIRÉ était dans un projet partenaire de Fedasil pour l'accueil des demandeurs d'asile. Aller sur le terrain, voir ce qui se passe permet aussi d'alimenter notre travail de

« Les premiers besoins sont le logement et la langue. Le travail est devenu une troisième priorité. »

1. Gouvernement Michel I (oct. 2014-déc. 2018).

plaidoyer, mais cette double casquette de partenaire et d'opérateur (pour parfois une mission de service public) tout en gardant une entière liberté de critiquer, dénoncer et attaquer en justice... c'est difficile à vivre pour certains. Francken a mis fin à notre convention. Nous l'avons resignée par la suite, mais notre homologue flamand, plus exposé, n'a pas remplié. Dans la foulée, on nous a assigné une niche en nous confiant les demandeurs d'asile présentant des situations médicales graves. Nous nous en sommes emparés. Un premier pas de côté, donc, mais pour faire ensuite deux pas en avant ! Car parmi les quelque 35 000 demandeurs et demandeuses d'asile qui arrivent chaque année se trouvent forcément des personnes handicapées, gravement malades ou qui le deviennent et pour lesquelles le réseau d'accueil en centre est totalement inadapté. Qu'il s'agisse d'oncologie ou de santé mentale, le CIRÉ dispose d'appartements répartis sur le territoire où elles peuvent être accueillies pendant que la procédure d'asile se poursuit. Le CIRÉ coordonne également une dizaine de places médicales *high care*² offrant une surveillance 24 h/24 à des patients qui sortent des soins intensifs par exemple. Ces lits sont occupés en permanence...

Comment qualifieriez-vous la position actuelle de la Belgique en matière d'accueil des étrangers ?

Dans une vision optimiste, je dirais que la situation est très préoccupante. Dans une version beaucoup moins optimiste, je dirais qu'elle est grave. Préoccupante pourquoi ? Parce que ça fait plusieurs années que nos autorités progressistes démocratiques s'assoient complètement sur les législations, sur les décisions de justice, sur les droits que nos lois reconnaissent aux personnes étrangères. Pas une fois, pas deux fois... les condamnations en justice se comptent par milliers et nos autorités ne se cachent même plus derrière de faux arguments : nos responsables, la secrétaire d'État en charge de cette matière elle-même et le Premier ministre aussi, ils sont nombreux à dire « *On n'a plus les moyens, on ne le fait plus* ». Et ça ne pose problème à personne !

C'est une stratégie politique ?

Ce n'est pas l'impossibilité ni l'incapacité à faire face, c'est un choix assumé. Que des droits re-

connus dans des textes aussi importants que des lois fédérales ou des conventions internationales soient balayés d'un revers de main est un précédent gravissime. Que se permettront demain – ou dès aujourd'hui – des autorités moins progressistes ? La politique d'immigration n'est par ailleurs pas le seul marqueur, c'est la même chose dans le milieu carcéral : surpopulation, non-respect du droit à la santé des détenus...

N'y a-t-il pas une lueur d'espoir du côté du travail, des métiers en pénurie ?

C'est ambivalent. Le Covid-19 nous a offert une période d'observation intéressante en la matière. Il a fermé les frontières, fermé les espaces aériens et donc empêché la migration de l'exté-

Une coordination pluraliste

Le CIRÉ³ compte trente membres (services sociaux d'aide aux demandeurs et aux demandeuses d'asile, organisations syndicales, internationales, services d'éducation permanente). Ses activités (pour les membres) et réflexions se déclinent en quatre axes :

- Promouvoir des politiques migratoires respectueuses des droits fondamentaux relatifs notamment au travail, à la vie familiale, aux conditions humanitaires et développer une vision prospective alternative.
- Défendre et promouvoir une politique de protection des demandeurs d'asile de qualité en Belgique et en Europe, et une politique de défense des droits sociaux.
- Contribuer à la mise en place, au renfort et à la transformation des politiques destinées à l'accueil des primo-arrivants et offrir des outils et des services leur permettant de prendre pied dans la société, comme acteurs, comme citoyens.
- Lutter contre les politiques d'enfermement et d'expulsion des étrangers.

Le CIRÉ offre un accueil des demandeurs d'asile, des permanences sociojuridiques, une école de français langue étrangère, un service d'aide à l'acquisition d'un logement, un service travail, équivalences et formations. Il réalise un travail de plaidoyer politique et mène des activités d'information et de sensibilisation de l'opinion publique. ■

2. Les places d'accueil gérées par le CIRÉ le sont en application d'une convention qui le lie à Fedasil. Cette convention vise tant les places pour des profils médicaux autonomes que ces places *high care*.

3. www.cire.be.

**« On est en train
d'enfoncer la perception
de l'opinion publique
dans des simplismes. »**

rieur d'arriver, mais aussi aux personnes présentes ici de bouger, de partir, même celles que l'on considère comme indésirables, les sans-papiers. La Belgique s'est distinguée en ne faisant preuve d'aucune souplesse. Les décisions négatives ont continué de tomber et on a vu des ordres de quitter le territoire être délivrés à ce moment-là... tandis que d'autres États, ne serait-ce que par priorité économique, par besoin de main-d'œuvre, ont régularisé des travailleurs sans papiers. Il va falloir un jour infléchir ces positions. Ce n'est pas tenable, ni au niveau économique ni au niveau démographique – au

niveau de la cohésion sociale, n'en parlons pas – ou simplement de l'éthique et de l'État de droit. Le manque à gagner impose déjà d'ouvrir le marché du travail aux personnes étrangères en ce compris aux travailleurs sans papiers. La déclaration de politique régionale wallonne fait d'ailleurs une petite référence à un assouplissement en matière de permis de travail. La Banque Nationale le dit, beaucoup d'acteurs purement économiques le disent : notre marché est beaucoup trop rigide à l'égard des travailleurs étrangers, rigide à l'entrée et discriminatoire dans la reconnaissance des compétences, dans les conditions salariales. Le clivage autour de la migration a pénétré tous les lieux, en ce compris des organisations syndicales au sein desquelles cela ne fait plus l'objet d'un consensus évident. Est-ce que les partenaires de la prochaine majorité fédérale auront la sincérité d'accepter qu'il faut assouplir certains volets ? La leur d'espoir est peut-être là.

**La vague extrémiste que beaucoup de
pays connaissent est préoccupante...**

On est en train d'enfoncer la perception de l'opinion publique dans des simplismes qui ne régleront rien, qui ne feront qu'opposer une population à une autre. Il y a tellement moyen de faire mieux ! Lors des dernières élections en France, on a beaucoup utilisé l'expression « *On n'a jamais essayé* » avec l'extrême droite ; mais en matière de migration, bon sang ! on n'a jamais essayé non plus de voir ce que donnerait un assouplissement des voies de migration et des exigences.

**L'accueil des Ukrainiens était plutôt
réussi, non ?**

Tout a été différent pour leur accueil. Une population féminine, catholique et plutôt diplômée, géographiquement très proche. C'est facile d'empêcher les flux migratoires quand un océan nous sépare. Avec l'Ukraine, ce n'est pas le cas. Les autorités belges ont adopté d'emblée une communication très positive, émouvante, et cette politique a porté ses fruits. Ce fut un défi colossal pour tous les acteurs et tous les secteurs : enseignement, santé, travail ont fait face. Cet exemple-là devra un jour inspirer.

**Car les besoins d'autres personnes
nous touchent moins...**

Un jeune homme qui dort sur un bout de carton depuis deux ans et qui est en train de perdre la tête, on s'en méfie plutôt que de s'en émouvoir... Pourquoi ? Deux choses. Les discours populistes ne sont pas tenus que par des partis catégorisés comme populistes, mais aussi par des personnalités politiques progressistes. Il y a ceux qui vont devoir reconnaître qu'ils ont fait fausse route, et puis il y a ceux qui sont convaincus qu'il faut lutter contre cette immigration, convaincus dans leurs tripes qu'elle crée un péril sécuritaire, identitaire, économique. Cela demande un long travail d'éducation. Mais pendant ce temps-là, combien de guerres, combien de vagues de migration ? Combien de dégâts humains et de dégâts aussi à la cohésion de notre société qui est, qu'on le veuille ou non, multiculturelle !

**Il y aurait un intérêt cynique à garder
une tranche de population invisible
et précaire ?**

Un secteur économique qui fonctionne avec une grosse main-d'œuvre sans papiers en tire des avantages : malléable, corvéable et remplaçable, elle ne lui coûte rien. Mais le système tire aussi à la baisse les conditions de travail de tous les autres travailleurs. Les échéances politiques ne sont pas adaptées à des enjeux à long terme comme celui de la migration. Quatre années, c'est trop court pour examiner et réformer des politiques. Il faudrait au moins deux ou trois législatures avant d'examiner et de réorienter les choses. En Belgique, on fonctionne moins avec des évaluations qu'à coup d'émotions et d'idées toutes faites. Il y a trop de regroupement fami-

lial ? Resserrons encore un peu la vis ! Alors que cela ne fait que complexifier les situations.

Les migrants s'organisent-ils entre eux ?

« Les migrants », ça n'existe pas. Il y a des personnes migrantes et des migrations différentes. Une personne qui a déjà un réseau en Belgique, de la famille, qui a étudié ici, qui vient d'une ancienne colonie, tout cela crée des liens. La taille d'une diaspora aussi ; quand des gens venant du même pays sont là depuis trente ans, qu'ils tiennent des commerces, qu'il existe un tissu associatif, sportif et culturel, tout est plus simple pour s'établir. On voit des collectifs s'organiser par origine (subsaharienne, maghrébine, latino, etc.), parfois par secteur professionnel et par langue. Quand ils ne viennent pas à nous, nous allons à eux dans les mobilisations, dans les squats. Et puis il y a la Coordination des collectifs de sans-papiers de Belgique, un acteur essentiel qui porte bien son nom. Les sans-papiers sont les plus démunis, ce sont les sans droits, les sans voix. Cette coordination s'est professionnalisée avec du soutien notamment d'éducation permanente et d'acteurs associatifs et n'a aujourd'hui pratiquement plus besoin d'autres acteurs pour mener son plaidoyer, pour aller à la rencontre des ministres, pour communiquer.

Un mot sur Frontex ?

Si ça ne devait tenir qu'en un mot, ce serait : désastre. Mais il en faut plus pour en parler... Une agence européenne chargée des frontières extérieures⁴, pourquoi pas ? On peut comprendre la volonté au début. Aujourd'hui c'est devenu une usine à gaz, avec des moyens économiques et financiers, mais aussi matériels – matériel de guerre, garde-frontières, actions violentes – énormes et d'une totale inefficacité il faut bien le dire, à part le nombre de morts qui bat des records. N'importe quel autre acteur public qui aurait pour mission de lutter contre l'immigration irrégulière et qui échouerait autant dans sa mission serait démantelé plutôt que de voir doubler ou tripler son budget à chaque fois... Frontex est une agence dans laquelle on n'investit – je ne peux pas imaginer autre chose – qu'à des fins électoralistes. Est-ce que cela a permis à la population européenne de se sentir plus en sécurité ? Apparemment pas, on voit la montée de l'extrême droite, des partis populistes. Est-

ce que cela a permis de sécuriser, de rassembler autour de valeurs communes ? Je pense qu'on n'y est pas encore totalement. Et est-ce que cela a permis d'assurer la sécurité des migrants, la diminution des morts en Méditerranée ou l'immigration irrégulière ? Non, non et non. En fait, c'est une honte. Un désastre et une honte. Ajoutons qu'une des dernières décisions adoptées par les instances européennes avant les élections et validées par la Belgique est d'autoriser cent agents de Frontex sur notre territoire... Je suis persuadée qu'une partie des autorités qui mènent ces politiques migratoires répressives le font pour masquer leur incurie sur toutes les autres.

L'heure est à la lutte ?

C'est le seul moyen que nous avons aujourd'hui. On se rend compte des impasses et du manque de valeur attribué à des recommandations basées sur des expériences, des études, des données. Un poncif basé sur un ressenti a autant de valeur qu'une recommandation étayée et basée sur vingt années d'observation et de travail de terrain. À un moment il faut combattre avec les armes les plus efficaces, avec un langage un peu plus guerrier. Mais les actions restent démocratiques. Je crois encore en notre société démocratique, aux actions en justice, aux actions de désobéissance civile et à la sensibilisation de l'opinion publique. Mixer mieux les publics, les classes sociales, les secteurs, mixer au sein même de nos structures, de nos actions, d'activités de loisirs, dans les écoles, faire connaissance avec l'autre... ça paraît un peu naïf... mais c'est le début. Et à côté de ça il faut éduquer, entourer, comprendre les peurs, les expliquer et les combattre évidemment. Le CIRÉ se rapproche de plus en plus de mouvements antiracistes, antifascistes. Parce qu'on en est là aussi. Une partie de la population est utilisée – on le voit avec l'actualité en Angleterre – pour masquer des maux plus inquiétants, économiques, de cohésion, de santé, d'éducation. L'étranger a bon dos. Mais cette population que l'on malmène, que l'on maltraite, dont on viole les droits et la dignité quotidiennement est là. Et il va falloir compter avec elle. ■

« Il faut comprendre

les peurs, les expliquer

et les combattre. »

4. Frontex, l'Agence européenne de garde-frontières et de garde-côtes créée en 2004, « aide les pays de l'UE et de l'espace Schengen à gérer les frontières extérieures de l'Union et à lutter contre la criminalité transfrontière ». Frontex comptait plus de 2 100 effectifs en mars 2023, pour un budget : 845,4 millions d'euros. www.frontex.europa.eu.

ET SI ON PRESCRIVAIT DES SOINS VERTS ?

Quand on sait que l'activité avec et dans la nature a de puissants effets préventifs et curatifs sur la santé mentale et physique, pourquoi ne pas en faire un pilier de notre système de santé, complémentaire à d'autres outils médico-psychosociaux ?

Samuel Hubaux, directeur de l'asbl Nos Oignons et coordinateur de l'étude « burn-out » du programme Soins verts - Groene Zorg.

Au travers du programme Soins verts – Groene Zorg, un large panel de professionnels de santé, d'intervenants de terrain, d'institutions publiques et d'académiques a été réuni par la fondation Terre de Vie pour se pencher sur la question. Une étude centrée sur le soin du burn-out de longue durée par des activités en milieu agricole a vu le jour. Ce projet a été présenté en mai 2024 au Parlement de Wallonie. Les mandataires politiques et les candidats

aux élections de juin étaient les principaux conviés. Les propositions ont été discutées en présence des porteurs de projet d'agriculture sociale,

cueillante », c'est-à-dire un agriculteur ou une agricultrice qui souhaite ouvrir ponctuellement ou régulièrement son cadre de vie et de travail à des personnes extérieures dans le but de soutenir une dynamique de mieux-être ; une ou plusieurs personnes accueillies qui ont formulé le souhait d'être en contact avec le quotidien de la ferme, avec la nature, les animaux ; enfin, l'expérience est toujours accompagnée par une personne référente au sein d'une institution sociale ou de santé. Cette dernière garantit la mise en œuvre d'un cadre adapté et d'un objectif de mieux-être ou de rétablissement.

Selon les projets, l'agriculture sociale peut s'appuyer sur des partenariats avec le secteur des soins de santé mentale, avec ceux de l'insertion sociale, de l'accompagnement de personnes en situation de handicap, de l'aide à la jeunesse, entre autres. Des initiatives telles que l'asbl Nos Oignons ou le projet Vaches et bourrache du CPAS de Tubize s'adressent à un public large, dans une démarche de promotion de la santé. Dans certains cas, c'est une relation au long cours qui se noue avec l'agriculteur ; dans d'autres, une expérience de quelques semaines, voire plus ponctuelle. L'expérience peut être individuelle ou collective. L'esprit de la proposition est d'ouvrir des espaces de découverte, de partage, d'apprentissage, de solidarité et de rétablissement où chacun a la possibilité d'évoluer à son rythme en se sentant utile et impliqué.

Les activités sont variées, mais relèvent toujours d'une participation libre et directe aux travaux du lieu : il ne s'agit donc pas simplement de visites pédagogiques ou didactiques.

Des recherches menées dans d'autres pays européens² et des évaluations portées par les acteurs

Chacun a la possibilité

d'évoluer à son rythme en se sentant utile et impliqué.

de médecins, thérapeutes et travailleurs sociaux, agriculteurs et agricultrices, ainsi que de représentants des administrations ou encore d'organisations intermédiaires¹.

Qu'est-ce que l'agriculture sociale ?

Les pratiques d'agriculture sociale se sont développées progressivement depuis les années 2000. Elles rassemblent en Wallonie 370 fermes partenaires de quinze projets pilotes subventionnés par des fonds principalement régionaux et européens, parfois provinciaux, parfois complétés par du mécénat. En Flandre, l'association Steunpunt Groene Zorg regroupe plus de mille *zorgboerderijen* (fermes de soin). Quelques fermes urbaines bruxelloises sont également actives.

L'agriculture sociale fait référence à une approche intersectorielle qui vise à nourrir des dynamiques d'entraide avec et grâce au monde agricole. Elle met en relation : une « ferme ac-

1. Entre autres la Fédération unie de groupements d'éleveurs et d'agriculteurs (FUGEA, syndicat agricole), la Société scientifique de médecine générale (SSMG), la Société royale forestière de Belgique.
2. Aux Pays-Bas, plus de 1250 fermes accueillent par an plus de 30 000 personnes qui ont besoin de soins, notamment dans le cadre de troubles de santé mentale. Cette offre est intégrée dans les dispositifs de Sécurité sociale. www.zorgboeren.nl

de terrain wallons ont mis en lumière les multiples bienfaits de ces pratiques pour les parties prenantes³.

Pour les personnes accueillies :

- sortir de la solitude, de l'isolement, créer de nouveaux liens hors des services sociaux et institutions ;
- retrouver un rythme – son rythme – et une autonomie d'action ;
- retrouver du sens par la participation à une activité « réelle » de production de nourriture et par la rencontre avec le monde du vivant (animaux, nature, saisons...) ;
- se réapproprier son alimentation et développer de nouveaux savoir-faire.

Pour l'agriculteur ou l'agricultrice qui accueille :

- valoriser le cadre de travail, partager des savoir-faire, transmettre des valeurs, éveiller au vivant et aux saveurs ;
- développer des compétences parfois moins sollicitées (relationnelles et autres) ;
- collaborer avec les acteurs du monde social et témoigner d'un monde agricole ouvert et soucieux de ses contemporains ;
- redonner du sens au quotidien dans un contexte agricole global parfois morose.

Pour les travailleurs sociaux ou de santé :

- redonner du sens au travail en s'appuyant sur de nouveaux supports pour l'accompagnement à l'autonomie, à la confiance en soi, à l'expression, la participation, au bien-être ;
- nourrir un regard différent sur le bénéficiaire (ses compétences, ses ressources), partager une expérience dans la réciprocité, hors des références institutionnelles.

Pour la société dans son ensemble :

- éveiller la conscience environnementale, la sensibilisation à la consommation locale et de saison ;
- nourrir l'inclusion, la destigmatisation, la cohésion sociale, l'entraide ;
- rendre possible la participation libre et active à un projet de société porteur de sens ;
- disposer d'un outil simple et efficace à portée systémique (agissant sur des facteurs sociaux, de santé, environnementaux et économiques).

Le soin vert, une intervention en santé ?

La notion de soin vert est poussée par des professionnels de la santé qui souhaitent faire évo-

luer leurs pratiques, et aussi par la demande de patients désireux de se reconnecter à la nature. Une diversité d'initiatives ouvre aujourd'hui un champ nouveau. Le monde académique s'en empare également et des cursus universitaires sont désormais accessibles aux États-Unis, en Suède, en Autriche, au Japon, en France. Des

exemples de pratiques de soins verts financées par les dispositifs de santé sont relevés au Japon, aux États-Unis, en Nouvelle-Zélande, en Corée du Sud, en Angleterre notamment⁴.

Les soins verts ont été caractérisés dans la littérature scientifique à partir des années 2010. D'après Annerstedt et Währborg, la *natural assisted therapy*

désigne « une intervention ayant pour but de traiter, de guérir et/ou de rééduquer des patients présentant une maladie ou un état de santé délétère, avec le principe thérapeutique fondamental que la thérapie fait appel aux plantes, aux matériaux naturels, et/ou à l'environnement extérieur⁵ ». Sempik, Hine et Wilcox, qui posent le premier cadre conceptuel scientifiquement élaboré du *green care*, désignent alors différentes modalités thérapeutiques : hortithérapie, thérapies assistées par les animaux, soins à la ferme, thérapies par l'exercice en milieu vert, écothérapie, thérapie par l'immersion dans les espaces sauvages, la forêt et par l'aventure⁶. Il y a dès lors une diversité de contextes, de propositions, d'impacts pour la santé pour différentes populations de malades ou de personnes en situation de handicap. Les mêmes auteurs énoncent six critères pour qu'une activité relève des soins verts :

- penser des soins en vue de l'amélioration des résultats de santé ; promotion de la réadaptation sociale ;
- intra/extra-muros : des interventions soins verts peuvent être dispensées à l'intérieur des hôpitaux, des maisons de retraite, des fermes, des prisons, des lieux de travail, etc. ;
- des professionnels formés doivent évaluer les interventions sociosanitaires ;
- le participant ou la participante doit être intéressé (participation, motivation, plaisir) ;

Il y a une diversité de propositions pour différentes populations de malades ou de personnes en situation de handicap.

3. Pratiques d'agriculture sociale en Wallonie, 2023, www.nosoignons.org ;

M. Elings, "Effects of care farms, scientific research on the benefits of care farms for clients", *Plant Research International*, Wageningen UR, 2011 ; Réseau européen de la politique agricole commune, *Focus Group - Social farming and innovations, rapport final*, 2023, <https://eu-cap-network.ec.europa.eu>.

4. P. Dessard, « Et si les médecins vous prescrivaient... de la nature ?! », 16 janvier 2024, www.canopea.be.

5. M. Annerstedt, P. Währborg, "Nature-assisted therapy: Systematic review of controlled and observational studies", *Scand J of Public Health*, 39(4), 2011.

6. J. Sempik, R. Hine, D. Wilcox, "Green care : a conceptual framework", a report of the Working

- les différences culturelles entre traditions sociosanitaires sont reconnues.

Selon Melissa Lem, médecin généraliste à Vancouver et directrice du programme national canadien de prescription de nature, « prescrire » plutôt que simplement recommander est essentiel : l'enjeu se situe dans le fait que la formalisation écrite par des professionnels de la santé – qui restent les acteurs sociétaux envers lesquels le niveau de confiance est le plus élevé – augmente significativement la motivation à agir dans ce sens. Elle en fait le quatrième pilier de la santé, aux côtés de l'alimentation de qualité, du sommeil et de l'exercice physique⁷.

Une étude « burn-out » en Belgique

Soutenant des projets d'agriculture sociale depuis plusieurs années, Terre de Vie a pu constater que ces projets constituaient souvent une étape importante dans les parcours de rétablissement des personnes accompagnées. Elle a aussi

été alertée par les chiffres alarmants de l'Inami sur l'augmentation du nombre de personnes se trouvant en incapacité de travail ou en invalidité (plus d'un an d'incapacité de travail) en raison de dépressions et de situations de surmenage au travail. Depuis 2023, elle a initié un programme de recherche afin de

mesurer en quoi des patients en burn-out ou en dépression peuvent être soutenus dans leur rétablissement grâce à une « prescription de soins verts agricoles ».

L'étude « burn-out » s'inscrit dans une approche *evidence-based medicine*. Elle prend comme référence des soins verts considérés comme une « intervention en santé » : un problème de santé est identifié, un objectif commensurable et commun (à tous : le patient et les professionnels de santé) est défini, et un résultat attendu mesuré scientifiquement avec des indicateurs de réussite. Une mission de mesure d'impact a été confiée à l'Institut d'études du travail (HIVA, un institut de recherche multidisciplinaire) de la KULeuven. Elle pourra être complétée par des approches complémentaires en fonction des résultats intermédiaires et des recommandations qui en seront issues. Dix structures ac-

compagnantes en agriculture sociale de Wallonie, de Flandre et à Bruxelles se sont portées volontaires pour prêter leurs infrastructures et leurs personnels à la bonne réalisation du programme, en collaborant de façon systématique avec le monde médical et académique dans le cadre de l'accueil des personnes en burn-out. Elles sont aussi le lien indispensable avec les représentants du monde agricole qui acceptent de s'impliquer dans cette étape exploratoire de la mise en place d'un dispositif de prescription de soins verts.

L'étude bénéficie de l'assistance d'un comité d'experts composé de représentants du monde médical, du monde agricole et sylvicole, du monde académique et du secteur des soins de santé. Médecins, psychologues ou professionnels de la santé peuvent proposer à leurs patients en situation de burn-out ou de dépression liée au travail de participer à des activités dans une ferme, si cela semble s'inscrire en cohérence avec l'offre thérapeutique dont ils disposent déjà.

Dans le cadre de cette étude, le programme Soins verts s'adresse particulièrement à des personnes en arrêt de travail depuis trois mois au moins, et il est important que l'indication de soin soit validée par le ou la généraliste ou psychologue⁸. La définition du burn-out de Desart, Schaufeli et De Witte est prise en référence principale : « *un état d'épuisement lié au travail [...] qui se caractérise par une fatigue extrême, une capacité réduite à réguler les processus cognitifs et émotionnels, et une distanciation mentale. Ces quatre dimensions centrales du burn-out s'accompagnent secondairement d'une humeur dépressive ainsi que de troubles psychologiques et psychosomatiques non spécifiques. Il est causé par un déséquilibre entre des exigences professionnelles élevées et des ressources professionnelles insuffisantes. De plus, des problèmes extérieurs au domaine professionnel et/ou une vulnérabilité personnelle peuvent faciliter le développement du burn-out* »⁹.

Le programme Soins verts comprend un volet de sensibilisation du public et de dialogue avec les autorités sur ces pratiques et sur l'expérience en cours. Des propositions ont été partagées avec les différents partis démocratiques du pays. Sur base du rapport attendu fin 2025, il a l'ambition de contribuer à l'élaboration de politiques nouvelles en matière de soins. ■

L'étude « burn-out »

s'inscrit dans

une approche

evidence-based

medicine.

Group on the Health Benefits of Green Care, COST 866, Green Care in Agriculture. Loughborough University, 2010.

7. "A prescription for Nature", Fondation pour la Santé résiliente, podcast ép. 2, <https://resilient-health.ca>.

8. Informations et témoignages de patients sur www.soinsverts-groenezorg.be.

9. W. Schaufeli et al., User Manual Burn-out Assessment, July 2019, <https://burnoutassessmenttool.be>.

LES 40 ANS DU FORFAIT

Il y a un peu plus de quarante ans s'ouvrait la première maison médicale financée au forfait en Belgique. L'occasion de rappeler à quel point ce mode de financement des soins alternatif s'inscrit dans une philosophie de santé publique chère au mouvement des maisons médicales.

Fanny Dubois, secrétaire générale de la Fédération des maisons médicales.

Le forfait est un contrat tripartite fixé entre une maison médicale, le patient et sa mutuelle. Les prestataires de soins de la maison médicale s'engagent à offrir des soins de première ligne (médecins, kinésithérapeutes, et infirmiers) au patient, celui-ci s'engageant à ne consulter que dans la maison médicale dans laquelle il est inscrit pour ces soins primaires ; son organisme assureur (sa mutuelle) verse en échange une somme mensuelle fixe à la maison médicale, quelle que soit la consommation de soins¹. Contrairement au financement à l'acte classique, le patient ne doit dès lors plus se faire rembourser ses soins via sa mutuelle après une consultation, le mécanisme du forfait s'en est déjà chargé pour lui.

Que permet le forfait ?

Le forfait, c'est ce financement alternatif de la santé qui s'inscrit dans une logique de « promotion de la santé » plutôt que de « gestion des maladies ». Effectivement, sous l'angle purement financier, le professionnel de santé qui travaille au forfait a tout intérêt à maintenir ses patients en bonne santé parce que ça lui fera moins de travail, son revenu n'étant pas lié à sa prestation. À l'inverse, le soignant qui est financé à l'acte dépend de ses prestations. Exprimé de façon caricaturale : il a intérêt à ce qu'il y ait des malades puisque ses revenus en dépendent.

Le mode de financement forfaitaire instaure donc une culture de travail fort différente, axée sur la recherche d'autonomisation des personnes dans la gestion de leur santé. En outre, il assure une meilleure accessibilité à la santé puisque le patient ne doit rien avancer ou payer de sa poche. C'est également un mécanisme pertinent de solidarité entre les personnes en bonne santé et celles en moins bonne santé, le forfait des uns contribuant à financer les prestations de santé des autres.

Derrière le forfait, la logique de coopération entre les prestataires de soins prévaut sur celle de concurrence, ce qui est un gage de qualité dans la prise en charge globale. Des études² démontrent par ailleurs qu'en matière de bien-être au travail, les médecins qui pratiquent au forfait parviennent à mieux tenir l'équilibre entre vie professionnelle et privée. Ils ont également une charge mentale moins élevée en raison du support collectif et multidisciplinaire qui les accompagne au quotidien. Enfin, la fidélisation demandée au patient assure une meilleure continuité des soins par l'équipe, qui le connaît de mieux en mieux au fil du temps.

Les maisons médicales, nées d'un mouvement contestataire et d'une volonté de rompre avec la médecine à deux vitesses, ont donc trouvé dans le forfait un outil indispensable pour concrétiser leurs valeurs.

D'où vient le forfait ?

En 1982, un tournant majeur s'opère dans le paysage des soins de santé en Belgique avec l'organisation par l'Inami de ce mode de financement des soins. À partir de 1984, les premières maisons médicales commencent à l'adopter³. En réalité, il était déjà inscrit dans la loi depuis le début des années 1960⁴, mais le courage politique manquait pour débloquer les financements publics nécessaires à sa concrétisation sur le terrain.

Au lendemain de l'échec d'une grève médicale libérale de lutte contre la régulation publique des dépenses de Sécurité sociale du corps médical, sous les conseils experts de la sociologue Monique Vandormael, les représentants des fédérations flamande et francophone des maisons

C'est un mécanisme pertinent de solidarité entre les personnes en bonne santé et celles en moins bonne santé.

1. Inami, « Maison médicale : une prise en charge forfaitaire des soins de santé », www.inami.fgov.be.

2. SPF Santé publique, *Analyse de l'emploi du temps des médecins généralistes*, avril 2023.

3. A. Hendrick, J.-L. Moreau, *De A à Z. Histoire(s) du mouvement des maisons médicales*, Fédération des maisons médicales, 2022.

4. Art. 34ter de la loi du 9 août 1963 instituant et organisant un régime d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, tel qu'inséré par la loi du 8 avril 1965 modifiant la loi du 9 août 1963 instituant et organisant un régime d'assurance obligatoire

médicales (Ri De Ridder, Marco Dujardin, Michel Roland, Jan De Maeseneer) ont profité de la brèche politique ouverte par ce conflit pour proposer un calcul financier du forfait qui assure l'équilibre budgétaire de la maison médicale.

Dans les grandes lignes, le forfait versé à chaque maison médicale est censé couvrir les besoins de soins des patients inscrits. Son calcul se base sur la moyenne des dépenses classiques du financement à l'acte pour un citoyen lambda et sur différents indicateurs reflétant les caractéristiques

médicales et sociales de la population soignée (il est prouvé que les personnes à faible revenu sont en moins bonne santé donc consomment plus de soins quand ceux-ci sont accessibles⁵). Le calcul intègre aussi les économies qui seront générées en seconde ligne de soins

si les bénéficiaires sont pris en charge de façon globale et préventive, comme cela a été observé lors de différentes études en 2008 et 2018^{6,7}.

Dans les soins de première ligne, le forfait comparé à l'acte coûte donc plus cher, mais si on intègre dans l'analyse la variable sociologique de la population soignée et les économies qu'il permet dans les soins aigus de seconde ligne, il représente une économie publique. En d'autres termes, les personnes soignées au forfait accèdent plus facilement au système de soins de santé et restent en meilleure santé sans que cela coûte plus cher aux finances publiques.

Au fil des ans, le forfait a permis aux maisons médicales de se développer et de déployer des démarches créatives en santé publique, dans l'éducation thérapeutique aussi bien que la promotion de la santé.

Un avenir prometteur, à condition de maintenir le système vertueux

Aujourd'hui, alors que notre système de santé est confronté à de nombreux défis – vieillissement démographique, augmentation des inégalités sociales de santé, dégradation de la santé mentale –, le forfait en maison médicale apparaît plus que jamais comme une solution d'avenir. Sa capacité à garantir une prise en charge sociosanitaire de proximité accessible et de qualité en fait un modèle à valoriser et à soutenir.

Entre 2011 et 2020, nous avons enregistré la

construction de neuf nouvelles maisons médicales au forfait par an. Toutefois, nous ne sommes pas à l'abri de dérives de marchandisation de ce mode de financement. Effectivement, économiquement, le forfait ne fonctionne que si les soignants jouent le jeu de mettre en œuvre les valeurs qui le sous-tendent : accessibilité, prévention et promotion de la santé, autonomisation de la personne, multidisciplinarité, continuité des soins, solidarité... Dans certaines régions du pays, des mégastructures de soins se déploient au forfait dans un but de rentabilité économique plus que de santé publique. Les patients y sont incités à s'inscrire en masse (10 000 patients par structure) et consultés à la chaîne. Si ce modèle rapporte le gros lot à leurs gestionnaires, nous sommes bien loin du centre de santé intégrée proche des besoins de la communauté de patients et le risque de voir des groupes cotés en bourse s'intéresser au rachat de ces structures – comme c'est le cas dans les maisons de repos privées – est alors à prévoir.

À l'inverse, des équipes plus proches des philosophies sociales alternatives développent des projets dont l'effectif ne dépasse pas 350 patients inscrits par équivalent temps plein médecin (à titre de comparaison, la patientèle d'un médecin généraliste à l'acte tourne autour du millier). Les promoteurs de ces projets de plus petite taille privilégient la qualité des soins à la quantité. Pour assurer l'équilibre budgétaire, ils sont à l'affut des moindres subsides publics. Il faut se rendre à l'évidence que, avec l'enjeu majeur actuel de la pénurie de soignants et en sachant que près d'un citoyen sur trois n'a pas de médecin généraliste attitré, ce modèle ne tient pas la route tant d'un point de vue économique que de santé publique. Il y a dès lors lieu de trouver une vision équilibrée entre le modèle « capitaliste » et le modèle « minimaliste » pour que les maisons médicales puissent assurer des soins de qualité aux citoyennes et citoyens.

Célébrer ici quarante années de pratique du forfait permet de réaffirmer l'importance d'un système de santé basé sur des soins primaires globaux, intégrés, continus, accessibles et participatifs. C'est faire honneur à l'ensemble des professionnels de soins qui s'engagent au quotidien pour orienter leur pratique vers l'amélioration de la santé publique de toutes et tous et non leur profit individuel. ■

Le forfait en maison médicale apparaît plus que jamais comme une solution d'avenir.

contre la maladie et l'invalidité, modifiée par les lois des 24 décembre 1963 et 6 juillet 1964.

5. *Des faits et des chiffres : inégalités sociales de santé*, Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, <https://luttepauvrete.be>.

6. L. Annemans et al., *Comparaison du coût et de la qualité de deux systèmes de financement des soins de première ligne en Belgique*, KCE reports 85 B, Centre fédéral d'expertise des soins de santé, 2008.

7. M. Boutsen et al., *Comparaison des coûts et de la qualité de deux systèmes de financement des soins de première ligne en Belgique : une mise à jour*, Agence Intermutualiste, 2017, <https://aim-ima.be>.

ÉTHIQUE DU DÉVELOPPEMENT

Cet ouvrage de Jérôme Ballet¹ serait le premier en langue française à faire le point sur ce concept né dans les années 1960.

André Crismer, médecin généraliste à la maison médicale Bautista Van Schowen (Seraing).

La mer d'Aral était la quatrième plus grande réserve d'eau douce de la planète. Elle n'existe quasiment plus, des centaines d'espèces ont disparu, les populations qui en dépendaient se sont appauvries. Le chef de l'archipel polynésien de Tuvalu explore les voies juridiques qui permettraient à son peuple de rester propriétaire des zones maritimes de l'archipel quand celui-ci aura disparu à cause du réchauffement climatique. Chaque année 6,6 millions d'enfants de moins de cinq ans meurent encore de causes souvent facilement évitables. Les politiques d'ajustement structurel en Afrique dans les années 1990 ont entraîné une diminution de la taille des jeunes femmes...

Champ de recherche multidisciplinaire

L'éthique du développement, s'inspirant de la définition de Paul Ricoeur², vise une évolution de la société qui conduit à la vie bonne, dans le respect des personnes et dans des institutions justes : elle met l'humain au centre, se pose la question du pour quoi et pour qui ? Elle vise une qualité de vie meilleure pour les individus, l'épanouissement humain et la libération, se préoccupe des fins, mais aussi des moyens mis en œuvre et des résultats obtenus. La course aux armements peut viser la paix, mais ce sera une paix précaire et un équilibre de la terreur dans le meilleur des cas ; la hausse de la production nationale peut se faire au détriment de l'équité. L'ingénieur agronome doit-il promouvoir une technique qui économisera la main-d'œuvre et produira plus de riz, mais aussi plus de chômage ? Que dire de l'aide alimentaire qui sauvera des vies, mais fera chuter les prix des petits producteurs locaux ? Une étude a montré que le commerce équitable, dans une situation précise, avait augmenté les inégalités³. Des projets de microcrédits accordés aux femmes peuvent augmenter les violences dont elles sont victimes⁴. Le développement était presque présenté comme une religion moderne, comme un processus iné-

luctable, mais les mouvements qui l'ont critiqué ont été multiples. Ces critiques remettaient en cause la hiérarchie sous-entendue quand on parle de pays développés et non développés. L'aide au développement, comme le plan Marshall, peut être un instrument de domination et un instrument stratégique, particulièrement dans le contexte de la guerre froide (expression attribuée à George Orwell). Les pays sous-développés sont comme des enfants qu'il faut aider, tout en les dominant, économiquement, mais aussi culturellement.

L'économie du développement prit naissance à la fin de la Deuxième Guerre mondiale, à un moment où la pensée keynésienne dominait encore ; c'est peu après qu'Alfred Sauvy lança l'expression « Tiers-Monde » : « *Car enfin ce Tiers-Monde ignoré, exploité, méprisé, comme le Tiers-État, veut, lui aussi, être quelque chose.* »⁵ Peu après, des revendications d'indépendance apparurent à la conférence des pays non alignés à Bandung en 1955 : ces pays ne voulaient pas s'inscrire dans un des deux blocs de la guerre froide et condamnaient sans ambiguïté le colonialisme. Dans ce contexte, les critiques des politiques de développement se radicalisèrent sous le nom de tiers-mondisme, terme plutôt utilisé par ses opposants. Les tiers-mondistes dénonçaient les processus de dépendance vis-à-vis des anciens colonisateurs et de leur politique paternaliste. Tout au long de ces années, on notait la dégradation des termes de l'échange : les prix des produits importés par les pays pauvres augmentaient beaucoup plus vite que le prix de leurs exportations. Cela renforçait les mécanismes de dépendance par rapport aux pays riches.

La théologie de la libération, avec parmi d'autres Gustavo Gutierrez, émergea dans les années 1960. Un de ses moments charnières fut la conférence de Medellín en 1968 : il ne s'agissait pas seulement de lutte contre la pauvreté, mais aussi de libération et d'émancipation. Elle par-

L'éthique du développement met l'humain au centre.

1. J. Ballet, *Éthique du Développement*, L'Harmattan, 2023.

L'auteur est enseignant et chercheur en économie et éthique, président et cofondateur du Fonds pour la recherche en éthique économique (www.ethique-economique.fr).

2. « ... la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes... »

3. A. Carimentrand, J. Ballet, *When Fairtrade Increases Unfairness. The Case from Quinoa from Bolivia*, Cahier/Working paper FREE 5, 2010.

4. E. Hofman, K. Marius-Gnanou, « Le Crédit des femmes et l'avenir de l'homme », *Dialogue* 37:7-12 (2007).

5. A. Sauvy, « Trois mondes, une planète », *L'Observateur* 118:4, 4 août 1952.

ticipa activement à la création du forum social mondial à Porto Alegre. Ivan Illich⁶ critiquait le développement de la technologie, qui asservissait les peuples selon lui ; Serge Latouche critiquait la déculturation induite par les processus de développement.

Enjeux sociaux et environnementaux

L'Éthique du développement a pris naissance en France dès les années 1950 avec Louis-Joseph Lebret, François Perroux et Denis Goulet : tous sortaient des schémas macro-économiques et insistaient sur la nécessité de prendre en compte l'humain, ses conditions de vie, ses valeurs, son émancipation : « *Le développement de tout l'homme et de tous les hommes.* » Ce mouvement fit peur aux États-Unis et au pape qui craignaient un rapprochement vers le marxisme. Lebret était un dominicain qui avait étudié les conséquences néfastes de la pêche industrielle sur les familles de pêcheurs français. En 1941, il créa le mouvement Économie et Humanisme qui visait à promouvoir la voie communautaire pour le développement des sociétés et il réalisa de nombreuses études en Amérique latine. Perroux faisait la différence entre croissance et développement (qui est structurel et concerne la culture) ; il portait attention au développement de la liberté des populations. Goulet réfléchissait au concept de bon développement, visant à éliminer la pauvreté, qui soit durable, tout en favorisant la liberté culturelle.

En 1972, le rapport Meadows (*The Limits to Growth*, ou *Halte à la croissance* en français) mit l'écologie à l'avant-plan, ce qui aboutira avec Gro Brundtland au rapport de la Commission des Nations unies sur l'Environnement et le Développement (« *Our Common Future* ») qui fera du développement durable un thème essentiel, devenu plus populaire que le concept d'écodéveloppement, apparu en 1972. L'éthique du développement a intégré aussi ces enjeux écologiques.

Amartya Sen, prix Nobel d'Économie, a développé le concept de capacité depuis les années 1980, essentiel dans le développement : qu'est-ce que les gens sont réellement capables de faire ou d'être ? Les inégalités sont aussi des inégalités dans les possibilités de liberté. Dans les années 1980, inspirés par les théories ultralibérales, la Banque mondiale et le Fonds monétaire international ont imposé des plans d'ajustements structurels aux pays pauvres, selon le consensus

de Washington⁷ en échange d'une aide, sans tenir compte des populations. Cela se faisait dans un contexte de chute des cours des matières premières et de l'explosion des taux d'intérêt qui frappaient les pays pauvres qui avaient été encouragés auparavant à emprunter. Ces politiques ont augmenté les inégalités et la fragmentation sociale et des territoires. Ces plans ont eu des effets désastreux sur les populations sans pour autant apporter les fruits économiques attendus. Les pays qui s'en sont le mieux sortis (Chine, Vietnam, Inde) sont ceux qui n'ont pas suivi ces contraintes ! À la même époque est née l'International Development Ethics Association (IDEA), qui met l'humain au cœur du développement.

En 1990, le Programme des Nations unies pour le Développement humain (PNUD) a mis en place un nouvel indicateur pour remplacer le produit intérieur brut (PIB) : c'est l'indice de développement humain (IDH) qui prend en compte le PIB, mais aussi l'espérance de vie et le taux d'alphabétisation. Son promoteur, un économiste pakistanais, Mahbub ul Haq, fut élève de Sen. Cet indice a cependant ses imperfections : il ne mesure pas le degré des libertés, les inégalités, les effets environnementaux. Il se base sur des collectes de données à la qualité imparfaite. En 2004, dans les suites des travaux de Sen, la Human Development and Capabilities Association est créée... Les défis actuels sont nombreux, dont on ne citera que ceux-ci :

- les inégalités (entre les pays et au sein des pays) créées par la mondialisation ;
- le pouvoir exorbitant de sociétés privées multinationales ;
- comment redonner le pouvoir aux gens ? Le concept d'*empowerment* est complexe, car il est aussi bien une dimension normative, un objectif et un moyen ;
- les enjeux environnementaux soulignés par le rapport Brundtland, qui a débouché sur les huit objectifs du Millénaire en 2000 et les dix-sept objectifs du développement durable en 2015...

En 2017, en Éthiopie, j'avais modestement essayé de définir ce que me semblait devoir être le développement : « *Un processus qui augmente le bien-être et l'empowerment des gens, leur autonomie et la solidarité dans la communauté et qui est durable à long terme.* » Quels sont les acteurs qui, réellement, souhaitent un tel développement ? ■

6. I. Illich, *Némésis médicale, L'Expropriation de la santé*, Seuil, 1981.

7. Austérité, diminution des dépenses publiques, libéralisation, facilitation des investissements étrangers, privatisation, dérégulation...

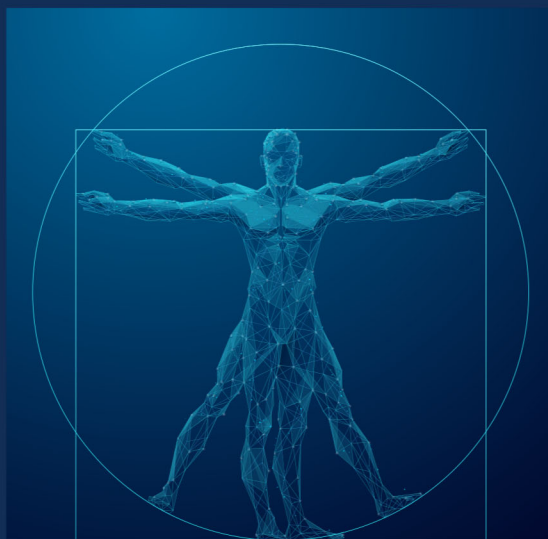
Le corps, terrain de rencontre

Tel l'Homme de Vitruve dessiné au XV^e siècle par Léonard de Vinci, qui en a fait le lien symbolique entre les nombreuses sciences universelles qu'il a étudiées, notre corps est au centre des interactions avec les autres. Qu'il s'agisse de notre entourage ou de relations plus éloignées, de contacts formels ou plus sympathiques... parmi toutes ces interactions, l'une est particulière : celle que nous développons avec la médecine, le soin, le *care*, et avec les hommes et les femmes qui en font leur profession.

Un jour ou l'autre, notre corps sera le terrain de la rencontre, consentie ou non, entre patient et soignants. Sur cette scène, les rôles de chacun ne sont pas identiques – même s'il arrive aussi aux soignants d'être soignés – et chaque partie a à composer avec ses craintes, ses compétences, sa pudeur, son dégoût aussi, parfois. Dans ce mélange de réserves personnelles et de frontières de l'intime, les approches ne sont pas universelles bien qu'elles soient portées par la société dans laquelle nous vivons.

Comment toucher le corps de l'autre et être touché dans une relation de soins ? Comment accepter un corps qui se transforme avec la souffrance, la maladie ou le handicap, visibles ou imperceptibles aux regards ? Comment quitter ce compagnon de route qui nous trahit et qui *in fine* nous lâche ? Comment le faire parler quand les mots sont tus ou oubliés ? Comment se le réapproprier quand la fuite de tout ressenti est une question de survie ? Comment éluder les rapports de domination et de genre encore présents dans les parcours de soins et la violence qui s'y exerce parfois physiquement et moralement ? Comment aussi faire corps avec les autres et occuper sa place dans la société ?

Ce dossier n'apportera bien entendu pas de réponses définitives à toutes ces interrogations, mais gageons que développer ces thématiques favorisera la réflexion de part et d'autre de la relation de soins et stimulera également des perspectives de formations pour les différents personnels soignants. ■



**Pascale Meunier, rédactrice en chef de *Santé conjugulée*,
et Valérie Hubens, chargée de projets en promotion de la santé
à la Fédération des maisons médicales.**

LA PUDEUR ET LA MÉDECINE

Le monde médical s'est de tout temps interrogé sur la manière de respecter la pudeur dans des métiers touchant à l'intime. Les réponses varient selon les conceptions de la pudeur. Une définition prudente en fait une « *disposition, propension à se retenir de montrer, d'observer, de faire état de certaines parties de son corps, principalement celles de nature sexuelle, ou de montrer, d'observer, de faire état de choses considérées comme étant plus ou moins directement d'ordre sexuel* »¹. Une disposition (sans préjuger de sa nature, vertu, comportement, sentiment) qui touche le patient (qui montre) et le soignant (qui observe), car la pudeur est double : la gêne du spectateur suscite celle du patient.

Jean Claude Bologne, philosophe et écrivain, auteur d'*Histoire de la pudeur* (Orban, 1986 ; Hachette, 2011) et de *Pudeurs féminines* (Seuil, 2010).

La pudeur concerne le corps², mais aussi le discours (faire état), les idées, les choses : un objet abandonné, spéculum ou sous-vêtement, peut éveiller des images gênantes. Car la pudeur n'est pas liée à la nudité ou la sexualité en soi, mais à leur prise de conscience : la représentation, la vue, la parole... ne sont que les révélateurs de quelque chose qui n'est plus naturel. La pudeur, liée au regard de l'autre, est un pivot entre l'innocence primitive (apudeur) et la nudité, assumée (impudeur) ou non (honte).

Honte et impudeur ont donc une origine commune : la pudeur. Des réactions que l'on pourrait croire impudiques chez un patient contraint de montrer sa nudité — fausse décontraction, anticipation des demandes du soignant, critique de son corps, autodérision — sont au contraire des réflexes de pudeur, lorsqu'il prend conscience d'un corps dégradé, exposé³. Cette réaction n'est pas foncièrement différente de la honte qui consisterait à refuser de se dévoiler. On parle alors d'une « pudeur-honte », qui invite à dissimuler ce que nous ressentons comme une fragilité. Mais on peut également éprouver le besoin de cacher quelque chose dont nous n'avons nullement honte, un domaine préservé, un élément d'intimité, un caractère essentiel de notre personnalité : une « pudeur-respect » mise en évidence depuis une trentaine d'années, alors qu'on se croyait délivré de toute pudeur par la révolution sexuelle.

Comment le milieu médical a-t-il pris en compte ces deux formes de pudeur ? Il a d'abord réfléchi à la honte du corps. Dès l'antiquité, les sages-femmes ont mis un doigt de féminité là où

le médecin n'ose avancer la main : on demande à la patiente de pratiquer elle-même le toucher vaginal, si la mère, la nourrice ou une amie ne s'en charge pas⁴. Mais la pudeur existe aussi entre femmes : la sage-femme doit détourner ses regards du sexe de la femme en couches, « *afin que par pudeur celle-ci ne contracte pas son corps* »⁵. La chrétienté médiévale accroît cette réticence. S'il faut estimer la taille de l'utérus, « *la sage-femme y mettra le doigt* »⁶. Bien des femmes hésitent à montrer leurs urines : comment trouver les causes de leurs maladies ? Michaël Scot propose de parler avec prudence de la copulation avec une femme, pour épargner sa pudeur⁷. Aussi les médecins se fient-ils à Trotula, la sage-femme de Salerne : « *Puisqu'elle était femme, toutes les femmes lui découvriraient leur secret plus volontiers qu'aux hommes.* »⁸

Le choix des images et des mots

Entre médecins, on parle plus librement, l'université étant un domaine masculin. Les livres discutent sans honte de la longueur de la verge, de l'étroitesse de la matrice, avec les mots quotidiens, vit, couillons, matrice⁹... À la Renaissance, cependant, l'imprimerie offre une large diffusion aux traités jusque-là réservés aux universitaires. Les règles doivent changer. Les termes grecs ou latins semblent moins scabreux : hymen, scrotum, phallus, utérus, clitoris¹⁰... Dans les gravures, les corps disséqués calquent les œuvres d'art : la Vénus pudique ouvre son abdomen, des torses en armure dévoilent leurs intestins, l'apôtre Barthélémy, écorché vif, montre ses muscles à nu¹¹ ! L'art interpose un écran immatériel

1. P. Imbs, B. Quemada (dir.), *Trésor de la langue française*, 1960-1994.

2. D'autres domaines de la pudeur appellent les mêmes analyses (sentiments, rires, larmes...).
3. B. Taurel-Beghin, « De la pudeur à l'"apudeur" - une approche lourde de sens ! », *L'aide-soignante*, t. 56, 2004.

4. Hippocrate, in D. Gourévitch, « Pudeur et pratique médicale dans l'Antiquité classique », *La presse médicale*, mars 1968.

5. Soranos, *Maladies de la femme*, liv. II, chap. I, tr. P. Burguière et al., Belles Lettres, 1990.

6. J. de Gaddesden, XIV^e s., *Ioannis anglici praxis medica, Rosa anglica dicta, Augustae Vindelicorum, typis Michaëlis Mangeri*, 1595.

7. M. Scot, *De secretis naturae*, XIII^e s., J. Quadratus, 1580.

8. *Placides et Timéo*, XIII^e s., éd. C. A. Thomasset, Droz, 1980.

entre la nudité du modèle et le regard du lecteur. Ainsi, à partir du XVI^e siècle, une sorte de voile invisible rend acceptable ce qui par nature ne le serait pas. Mais il concerne le discours (les mots savants) et les images (Vénus ou Adam), non le corps en lui-même, qui continue à faire l'objet d'une honte jugée ridicule, mais bien réelle. Ainsi, la maréchale de la Force, blessée en franchissant une clôture, demande-t-elle à son mari de la soigner. « *Il s'en moqua et lui dit qu'elle allât se faire panser.* »¹²

L'époque classique ajoute à la pudeur médicale un élément jusqu'alors peu exploité : la pudeur masculine. Depuis toujours, la pudeur semblait une vertu naturelle à la femme, l'homme n'étant astreint qu'à une « *pressante obligation à la modestie* »¹³. La pudeur masculine apparaît surtout à partir du XVII^e siècle, et d'abord dans le discours médical. Elle explique l'impossibilité pour l'homme de prouver publiquement sa puissance virile dans le cadre d'une requête en annulation de mariage. Accusé d'impuissance, le mari devait démontrer devant le médecin le « *mouvement naturel* » et la « *tension élastique* » de la verge. En 1687, échouant à cette épreuve, Pierre le Gros se dit « *retenu par sa pudeur* », ce qui lui fut alors imputé comme un signe de féminité, au même titre que son visage imberbe ! Mais sa mésaventure fit réfléchir les juristes¹⁴.

Naturalia non turpia

Un élargissement progressif de la pudeur féminine à une pudeur universelle, qui distingue l'homme des animaux impudiques et des dieux apudiques, débouche sur une nouvelle législation. Si la loi de 1791 réprime l'attentat à la pudeur des femmes, le Code Napoléon définit sans distinction de genre un attentat à la pudeur. Ce n'est pas le lieu d'examiner ici les conséquences de cette législation, mais si l'exhibition de la nudité est interdite par la loi, il faut définir les domaines où, par exception, elle est autorisée : l'art, la science, la médecine, la justice... Plus de pudeur, en principe, devant le médecin, ni dans les actes, ni dans les discours, ni dans les représentations, puisque son statut même fait l'objet d'une dérogation. L'un d'eux observe que les patientes se couvrent instinctivement quand il entre dans la salle en costume de ville, mais non dans sa tenue d'hôpital¹⁵. On n'accepte pas le regard d'un civil, mais bien celui du praticien.

Ainsi, de nouveaux codes ont instauré une exception médicale résumée dans l'adage *Naturalia non turpia*. Une conviction si forte que les femmes médecins, exigées par les Anglaises, indignent les médecins français ! Ils y voient « *une insinuation imméritée et injustifiable contre l'honorabilité professionnelle et la moralité des médecins* »¹⁶. Autrement dit : le seul souhait de vouloir être soignée par une praticienne est une insulte à la neutralité d'un confrère mâle ! On s'inquiète aussi de la pudeur de certains cancéreux, qui consultent trop tard par peur d'un examen approfondi. On proscriit l'usage de rideaux entre les lits, nids à germes : « *un sentiment même aussi respectable que celui de la pudeur* » doit s'incliner¹⁷.

Telle est la théorie. Mais le médecin peut lui aussi éprouver un malaise qui perturbe la consultation. S'il cache son trouble sous la raillerie ou le dédain, il tétanise les patientes. Qu'il conserve un « *air sérieux sans pédanterie* » : « *Alors elles vous feront part des particularités les plus intimes de leur vie.* »¹⁸ Pédanterie et mauvaises plaisanteries sont des réflexes de pudeur qui montrent que le médecin n'est pas encore aussi libre qu'il le dit.

D'autant que les préjugés sociaux sont tenaces. Si le gynécologue, dans la belle société, palpe la patiente sous la robe¹⁹, à l'hôpital, les « *prostituées nées* » [sic !] sont examinées sans complexe : « *Le manque de pudeur est le caractère plus saillant de ces malheureuses.* »²⁰ Les professeurs n'hésitent pas à les produire nues devant leurs étudiants qui, pourtant, s'étonnent de leur réaction : « *Jusqu'aux plus déhontées devenaient cramoisies ; elles se cachaient et regardaient comme un supplice l'épreuve à laquelle on les soumettait.* »²¹

Entre patient et soignant s'instaure un rapport de force variable selon la condition sociale de l'un et le statut professionnel de l'autre. Autour du médecin gravitent des métiers alors féminins : infirmières, hospitalières, gardes-malades, d'autant plus pudiques qu'il s'agit de religieuses, de filles devant un père âgé, de « *bienveillantes et douces compagnes* » de travailleurs usés, de « *bonnes et tendres mères* » surprises par une épidémie²². Ces femmes, qui ont dû se « *jeter dans*

9. Voir G. de Chauillac (ca 1360), *Le guidon en français*, J. Fabri, 1490, fol. 24 v° et passim.

10. Voir le même passage dans *La grande chirurgie* de M. Guy de Chauillac restituée par M. Laurent Joubert, Tournon, Claude Michel, 1598, p. 76, où le terme couillon est remplacé par testicule.

11. J. Valverde, *Anatomia del corpo humano*, Rome, per A. Salamanca et A. Lafrerii, 1560.

Entre patient et soignant s'instaure un rapport de force variable selon la condition sociale de l'un et le statut professionnel de l'autre.

12. Tallemant des Réaux, « Le maréchal de la Force » *Historiettes*, n° XXVI.

13. P. Le Moyné, *Les femmes, la modestie et la bienséance chrétienne* (1656), Ruffet, 1886.

14. Journal du Palais, 1737, t. II.

15. C. Lombroso, G. Ferrero, *La femme criminelle et la prostituée*, tr. L. Meille, Alcan, 1896.

16. Dr L. Le Fort, *Des maternités*, Masson, 1866.
 17. *Ibid.*
 18. H. de Castelnau, *Recherches sur l'inoculation appliquée à l'étude de la syphilis*, Méquignon-Marvis fils, 1841.
 19. J.-P. Maygrier, *Nouvelles démonstrations d'accouchements*, Béchet, 1822.
 20. Castelnau, *op. cit.*
 21. Parent-Duchatelet, *De la prostitution dans la ville de Paris*, 1836.
 22. J. Morin, *Manuel théorique et pratique des gardes-malades*, Roret, 1824.
 23. Le frère Hilarion, *Manuel de l'hospitalière et de l'infirmière*, Parfis, 1829.
 24. *La Garde-malade hospitalière*, organe des écoles Florence Nightingale, juin 1907.
 25. L. Daudet, *Devant la douleur*, Nouvelle Librairie nationale, 1915.
 26. S. de Beauvoir, *Une mort très douce* (1964), Gallimard, 1986.
 27. J. C. Bologne, *Pudeurs féminines*, Seuil, 2010.
 28. M. Danguin, « Quelle place pour la pudeur en maternité ? », Quatrième journée du collège national des sages-femmes, 13 mars 2006, www.cnsf.asso.fr.
 29. I. Lévy, *La femme chinoise en France*, DASS, 2002.
 30. B. Bailleux, « Réflexion éthique à propos de la contraception », Collège national des Sages-Femmes, 7 juin 2005.
- la *mêlée des infirmités* » sans s'arrêter à la délicatesse de leur tempérament, sont confrontées à la nudité lors de la toilette, invitées même à examiner le fondement de ceux qui sont restés alités trop longtemps²³.
- Ce personnel féminin est chargé d'éviter aux patientes les « *froissements de pudeur* » que peut entraîner l'hospitalisation. Si forte est la conviction d'une exception médicale que les médecins en sont exonérés : « *On ne peut demander aux chefs de service, préoccupés de questions scientifiques, absorbés par la marche inquiétante de certaines affections, de réfléchir à ces détails.* » Aux infirmières donc de diminuer autant que possible « *la violence faite aux sentiments de pudeur inhérents à toutes les femmes, si corrompues qu'elles puissent être* »²⁴.
- La toute-puissance du médecin impose à la pudeur une parenthèse qui commence à choquer. Léon Daudet dénonce le pouvoir de « *mandarins, créés par les concours à échelons et jet continu* »²⁵. On se rappelle comment Jules Romain a caricaturé, avec le docteur Knock, ce « *triomphe de la médecine* ». L'exception médicale permet d'infantiliser le patient pour le réduire à l'acceptation passive du traitement : lorsque le docteur Parpalaïd baisse son pantalon pour recevoir le thermomètre, le sourire de Knock signe sa victoire. Simone de Beauvoir analyse bien cette réduction de l'individu à son « *objectivité sans défense* » par le biais du regard posé sur sa nudité. Sa mère vient de se casser le col du fémur. La chemise de nuit ouverte, la blessée « *exhibait avec indifférence son ventre froissé, plissé de rides minuscules, et son pubis chauve.* "Je n'ai plus aucune pudeur", a-t-elle dit d'un air surpris »²⁶. Sa fille détourne le regard, même si elle lui donne raison, mais se tait : la pudeur de la fille passe par un silence peiné. Cette scène témoigne d'une évolution sensible dans la seconde moitié du XX^e siècle. Le pouvoir du regard de s'approprier le corps de l'autre pour le réduire à un objet, de désir ou de souffrance, engendre une honte que la révolution sexuelle invite à dépasser. Or, à la fin du siècle, une autre forme de pudeur, fondée sur le respect de l'intimité, traverse le discours féminin²⁷. Cette évolution se manifeste dans bien des domaines, mais en particulier dans le discours médical. La gériatrie met en présence de jeunes aides-soignants issus d'une génération à l'aise avec son corps et des personnes âgées sensibles à la pudeur-honte. Le premier réflexe, du côté

soignant, est de s'abriter derrière la froideur des mots cliniques. Mais cela ne fonctionne plus comme du temps des mandarins. Du côté des patients, deux réactions en témoignent : soit le mutisme, qui élève un mur de silence autour de la honte ; soit la provocation impudique, la plaisanterie, qui tentent de rejeter la honte sur le soignant pour s'en délivrer soi-même.

Le témoignage des sages-femmes est révélateur. Les jeunes mères savent qu'il faudra oublier leur pudeur et ne se plaignent pas des conditions d'accouchement. En revanche, elles se trouvent peu ménagées lors de la consultation, des soins post-partum ou des visites familiales. Le respect de l'intimité doit être pris en compte par le personnel soignant, la honte ayant été évacuée par les patientes elles-mêmes. Les mots savants sont ressentis comme d'humiliants signes hiérarchiques : il faut retrouver les mots simples du dialogue²⁸.

Les frontières de l'intime

Dans nos sociétés multiculturelles, la confrontation avec d'autres mentalités, musulmane, anglo-saxonne ou asiatique, oblige à s'adapter, car l'exception médicale n'a pas dépassé l'Europe. Une Chinoise traditionaliste montre ses organes sexuels à son gynécologue, mais pas à son mari ; elle n'ôte en revanche ses chaussettes que pour ce dernier²⁹. La juive orthodoxe se sent nue sans son foulard, l'Africaine ne connaît pas la même focalisation érotique sur la poitrine. La même pudeur justifie des réticences différentes. Face à des morales religieuses plus sévères, le gynécologue devra « *susciter avec pudeur et honnêteté le questionnement et la réflexion sur les valeurs réciproques en jeu* »³⁰. Récemment, le mouvement #MeToo a même remis en cause l'humour carabin souvent misogyne : la pudeur-respect s'impose sans que la honte soit jamais invoquée.

Ainsi, le voile verbal constitué depuis le XVI^e siècle n'a-t-il plus de raison d'être, car il était lié à une conception ancienne de la pudeur-honte. En 2006, une charte de la personne hospitalisée définit en France le respect de l'intimité lors de son séjour hospitalier. La frontière est subjective, sans doute, entre le besoin de respect et le refus de la honte. Mais c'est le défi de nos sociétés, qui ont constaté que les critères de la honte ne sont pas universels, et que l'intimité n'a pas les mêmes frontières pour tous. ■

LES MAL-ENTENDUS DE LA DOULEUR (CHRONIQUE)

S'il est une expérience commune à chacun et chacune d'entre nous, c'est bien celle de la douleur. La douleur est le premier motif de consultation en médecine générale. Signal d'alarme, nous avons appris à en analyser les caractéristiques pour diagnostiquer et traiter les maladies sous-jacentes. Mais quand la douleur dure, et souvent perd cette fonction d'alerte, s'ouvre une tout autre histoire.

Anne Berquin, coordinatrice du Centre de la douleur complexe, Cliniques universitaires Saint-Luc (Bruxelles).

Malgré sa fréquence élevée, tant dans la population générale¹ qu'en consultation de première ligne², la plupart des soignants et soignantes se sentent *mal-habiles* face à la douleur chronique. Comment sortir de ce *mal-aise*? D'abord en tentant de le comprendre.

Le mal-être, de part et d'autre

Quand je vois le nom de certains patients sur mon agenda, je ne peux réprimer un soupir intérieur : que vais-je donc encore pouvoir inventer pour les aider? S'il fallait résumer en quelques mots les défis que pose la douleur (chronique), on pourrait certainement retenir ceux-ci : subjectivité, complexité, incertitude.

Le caractère universel de la douleur recèle un piège, celui de projeter notre propre expérience sur les malades que nous rencontrons, au risque de passer à côté de ce qui fait de chaque problème douloureux un phénomène unique. Reconnaître à quel point l'expérience de la douleur est intime, personnelle et incommunicable, en comprendre les mécanismes neurobiologiques, mais aussi pouvoir regarder en face nos limites, notre frustration, notre propre mal-être... sont des préalables indispensables à un accompagnement plus apaisé et « efficace » des malades³.

Une lente descente aux enfers

Une douleur qui persiste a de nombreuses conséquences sur le fonctionnement quotidien de la personne : modifications de mobilité, du sommeil, de l'humeur, focalisation de l'attention sur la douleur, escalade thérapeutique, difficultés familiales, professionnelles, financières...

Toutes les dimensions du fonctionnement de la personne sont atteintes et les conséquences de la douleur ont souvent pour effet de l'amplifier.

Il existe également des modifications profondes du système nerveux : abaissement du seuil des neurones nociceptifs, activation gliale, réduction des contrôles inhibiteurs, modification de somatotopie corticale... contribuent à maintenir et amplifier la douleur ; la douleur chronique est une maladie du système nerveux central. Ces phénomènes surviennent dans un contexte (génétique et culturel, parcours de vie, situation professionnelle et familiale, représentations et croyances concernant la douleur et les traitements nécessaires...)

qui peut fragiliser la personne et ainsi favoriser la persistance de la douleur. On comprend donc que les phénomènes à l'œuvre dans l'installation et l'entretien d'une douleur chronique sont nombreux et complexes, biopsychosociaux, entretenus par des boucles de rétroaction positive induisant un effet « boule de neige »⁴. Cette complexité rend compte de l'imprévisibilité des effets thérapeutiques et justifie un abord global.

Désa-corps

Vécue dans le corps, c'est d'abord via le corps que doit s'aborder une plainte douloureuse. Même si la personne a déjà été multi-bilantée, même si le diagnostic est clair, prendre le temps de (faire) décrire la douleur – localisation, facteurs modulateurs, intensité, aspects qualitatifs... – et d'examiner la personne contribue à valider la plainte et ainsi installer une relation théra-

C'est d'abord via le corps que doit s'aborder une plainte douloureuse.

1. Breivik et al., "Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment", *Eur J Pain*, 2006 ;10.
2. A. Steyaert et al., "The High Burden of Acute and Chronic Pain in General Practice in French-Speaking Belgium", *J Pain Res*, 2023;16.
3. A. Berquin, J. Grisart, *Les défis de la douleur chronique : Comprendre et accompagner les patients*, Mardaga, 2016.
4. J. Grisart, A. Berquin, *La douleur ne me lâche pas : Comprendre la douleur chronique pour s'en détacher*, Mardaga, 2017.

peutique de qualité. Ce n'est qu'à cette condition que la personne pourra – peut-être – s'ouvrir ensuite à une compréhension plus large de sa problématique.

Si l'examen clinique peut apporter beaucoup d'informations utiles, il faut garder à l'esprit que le contact physique n'est pas anodin et rester à l'écoute de ce qu'il peut susciter, tant chez les malades qu'en nous. C'est d'autant plus nécessaire que beaucoup des personnes rencontrées en consultation de la douleur ont un parcours de vie difficile. L'observation comportementale est tout

aussi importante que la récolte de paramètres objectifs.

Par ailleurs, les personnes souffrant de douleur chronique présentent souvent diverses altérations de conscience corporelle (posture, tension musculaire, sensibilité tactile et proprioceptive...)

qui pourraient être une conséquence de maltraitance (dans certaines situations, se couper de son corps est parfois la seule manière de survivre psychologiquement). Elles pourraient aussi être dues à la persistance de la douleur et/ou contribuer à entretenir celle-ci. Elles sont potentiellement des cibles thérapeutiques, pour autant qu'un contact physique puisse être établi dans un cadre adéquat (sécurité, compétence du ou de la thérapeute, respect du rythme de la personne).

Dans la tête ?

Phénomène inobjectivable, la douleur est l'un des problèmes de santé pour lesquels la question de la distinction corps-esprit est le plus souvent posée, surtout lorsque le bilan paraclinique ne montre pas de maladie ou de lésion significative. S'y greffent des jugements de valeur qui font rimer « dans la tête » avec « psychosomatique », « imaginaire », « paresse », « faiblesse »... en totale opposition avec le vécu des malades.

On pourrait jouer avec les mots et affirmer que, si elle est vécue dans le corps, la douleur se situe effectivement avant tout « dans la tête » – mais au sens neurobiologique du terme. Cependant, rester dans la distinction corps-esprit est un non-sens. Toujours, la souffrance est globale. Ni le corps douloureux ni la personne, avec son vécu passé et présent, ne peuvent être né-

gligés. De même, nous, soignants et soignantes, rencontrons ces malades avec tout ce que nous sommes. Prendre conscience de nos préjugés, de la manière dont notre histoire a façonné notre propre rapport à la douleur au risque d'une *malvoyance* du vécu des malades, pouvoir ouvrir un espace dans lequel la personne se sentira accueillie sans réserve, contribuera à une relation apaisée et ainsi à un meilleur accompagnement. Outre ce climat d'ouverture et une évaluation globale, un accompagnement adéquat des malades contient plusieurs « ingrédients » essentiels, pour ne pas reproduire une *mal-traitance* malheureusement trop fréquente.

Repérer et prendre en charge les réponses mal-adaptées à la douleur. Face à une douleur aiguë, il est habituel de se mettre au repos, de s'inquiéter et éventuellement de consulter. Ces réponses sont « normales » et adaptatives dans de nombreux cas. Cependant, elles peuvent devenir contre-productives lorsque la douleur dure. Repérer ces réponses mal-adaptatives et leurs facteurs favorisants (croyances biomécaniques, anxiété, dépression, évitement d'activités, repos prolongé...) souvent désignés sous le nom de « drapeaux jaunes »⁵ et aider la personne à répondre autrement à la persistance de la douleur permettra de limiter le risque de chronicisation de la douleur, ou d'en réduire l'impact. On portera particulièrement attention à la dimension éducative des interventions, notamment en expliquant le manque de proportionnalité entre intensité de la douleur et sévérité de la lésion, ainsi que les cercles vicieux qui risquent de s'installer.

Remettre en mouvement. Souvent, la remise en mouvement doit être à la fois physique et psychique. Il s'agira non seulement de proposer une réactivation physique très progressive ainsi qu'une réinsertion sociale et si possible professionnelle, mais aussi de tenter de contourner les obstacles à cette réactivation : troubles de l'humeur, mauvaise estime de soi, « fausses croyances » concernant le danger de l'activité physique, perte de sens... Comment remettre de la vie – de l'envie – dans une existence qui semble s'être figée autour de la plainte douloureuse ?

Avant tout ne pas nuire. Dans une perspective biomédicale, tant les malades que les thérapeutes s'attendent à ce qu'une consultation se conclue par une prescription médicamenteuse.

Un accompagnement

adéquat des malades

contient plusieurs

« ingrédients » essentiels.

5. MK Nicholas et al., "Early identification and management of psychological risk factors ('yellow flags') in patients with low back pain: a reappraisal", *Phys Ther* 2011;91(5).

Aigu, subaigu ou chronique ?

Classiquement, la différence entre douleur aiguë, subaiguë et chronique utilise des critères temporels (respectivement 0-6 semaines, 7-12 semaines, plus de 12 semaines). Cette distinction temporelle est cependant contre-productive, car elle peut faire penser que la douleur chronique est « simplement » une douleur qui dure longtemps, ce qui suggère qu'il suffirait de garder les mêmes traitements, mais en les intensifiant. En réalité, les mécanismes des douleurs aiguës et chroniques sont totalement différents et donc appellent des réponses thérapeutiques différentes. Mais il n'y a pas vraiment de saut qualitatif entre aigu et chronique : c'est la mise en œuvre d'un regard élargi dès la phase aiguë qui permettra – peut-être – de limiter le risque de chronicité.

Trois types de douleurs

La douleur nociceptive est la réponse normale du système nerveux à un stimulus potentiellement nocif (douleur signal d'alarme). Selon le type de stimulus, on distinguera une douleur nociceptive mécanique, inflammatoire, thermique... Leur traitement est à la fois curatif (identifier et traiter la cause) et symptomatique (stratégies non médicamenteuses, antalgiques classiques en trois paliers). La douleur neuropathique est générée par une maladie ou une lésion du système nerveux (central comme après un AVC ou périphérique comme dans une polyneuropathie). Elle peut exister en l'absence de stimulus et a donc perdu sa fonction de signal d'alarme. Cliniquement, on observera des déficits neurologiques (perte de sensibilité, de force...) associés à des symptômes positifs (allodynie...) dans un territoire correspondant à celui de la lésion neurologique supposée. Outre les traitements non médicamenteux, on peut proposer des antalgiques atypiques (antidépresseurs tricycliques ou inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine et la noradrénaline, gabapentinoïdes). La douleur nociplastique est due à un dysfonctionnement sans lésion du système nerveux. Ses mécanismes comprennent une sensibilisation centrale pathologique, une activation gliale, une désactivation des contrôles inhibiteurs. Une inflammation à bas bruit et des phénomènes dysimmunitaires sont probables même s'ils ne peuvent être objectivés en routine clinique. Cette douleur peut être régionale (syndrome douloureux régional complexe) ou diffuse (fibromyalgie). Les approches thérapeutiques utilisent des outils non médicamenteux et les antalgiques atypiques. ■

Nombreux aussi sont celles et ceux qui pensent qu'un examen d'imagerie est indispensable pour identifier la source des douleurs. Ces attentes portent le risque d'une escalade iatrogène. Dans le domaine de la douleur chronique non cancéreuse, les opioïdes sont rarement une solution et doivent d'autant plus être limités qu'ils ne sont pas dénués d'effets indésirables à court et à long terme⁶. Les antalgiques atypiques utilisés dans les douleurs neuropathiques et nociplastiques peuvent être utiles, mais génèrent également des effets indésirables et des problèmes de mésusage⁷. La douleur est rarement le signe d'une lésion et la concordance anatomoclinique est très relative. D'où l'importance d'aider la personne à sortir des représentations biomécaniques et à se constituer une « boîte à outils » pour gérer la douleur et les autres symptômes : moyens physiques (chaud, froid, postures, mobilisation douce, sport adapté...), stratégies de détournement de l'attention (activités sociales et de loisirs, activités culturelles et artistiques...),

approches « corps-esprit » (yoga, tai-chi, sophrologie, *mindfulness*, hypnose...), etc. Rien de miraculeux, mais de petites choses qui, mises bout à bout, améliorent la qualité de vie.

Faire réseau

Le caractère multidimensionnel de la douleur chronique appelle une réponse multimodale, pluridisciplinaire et ancrée dans le contexte de vie des personnes. Sa grande fréquence en fait un problème à gérer de préférence en première ligne. Sa résistance aux « traitements » peut générer frustration et solitude chez les soignants et soignantes. Autant de bonnes raisons de travailler en équipe, tant à l'hôpital qu'en première ligne de soins. Les maisons médicales me semblent être des lieux privilégiés pour répondre à la complexité de la douleur persistante et développer un regard élargi, centré sur la qualité de vie et le « vivre avec », idéalement en collaboration avec d'autres équipes (services de réadaptation, centres de la douleur, *spine units*...). ■

6. Réunion de consensus

Inami 2018 : *L'usage rationnel des opioïdes en cas de douleur chronique.*

7. Réunion de consensus

Inami 2019 : *L'usage rationnel des analgésiques non opioïdes dans le traitement de la douleur chronique.*

EN L'ABSENCE DE TOUT CONTACT CORPOREL

Les consultations médicales à distance, aussi appelées téléconsultations, sont une pratique relativement récente qui a connu un sérieux coup d'accélérateur lors de la crise sanitaire. Grâce aux technologies de l'information et de la communication (TIC), elles permettent aux prestataires de soins de consulter des patients sans être dans le même espace physique. Même si la crise sanitaire semble désormais sous contrôle, il est probable qu'elles s'ancrent durablement dans notre système de santé. Dans ce contexte, il importe de s'interroger sur la qualité attendue de ce nouveau mode de consultation, mais aussi sur les risques encourus et sur l'encadrement à mettre en place¹.

Claire Duchêne, chercheuse au département d'économie appliquée de l'ULB (DULBEA), Benoît Bayenet et Ilan Tojerow, professeurs à l'ULB.

La crise sanitaire a profondément bouleversé nos habitudes.

Les téléconsultations s'inscrivent dans le cadre de l'e-santé, définie comme « l'ensemble des domaines où les TIC sont mises au service de la santé »² et incluant trois grands champs : les systèmes d'information en santé, la télémédecine, la santé mobile (ou m-santé). La téléconsultation est une branche de la télémédecine, mot-valise désignant « les actes médicaux, réalisés à distance, au moyen d'un dispositif utilisant les technologies de l'information et de la communication »³ et regroupant cinq actes médicaux : la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance

télémédecine, comme une structure médicosociale telle [...] qu'une pharmacie avec un espace favorable à la confidentialité des échanges »⁵.

La téléconsultation en Belgique

Le développement de la téléconsultation est lié à celui des nouveaux modes de communication qui font aujourd'hui partie de notre quotidien. L'adoption des consultations à distance était lente avant l'épidémie du Covid-19, en raison de réticences, mais aussi de l'absence de législation et de remboursements spécifiques. Mais, en 2020, la crise sanitaire a profondément bouleversé nos habitudes, notamment en matière de santé. Afin d'endiguer la pandémie, les autorités ont encouragé la limitation des contacts et les pratiques de téléconsultations ont connu un développement important. Le gouvernement a en effet permis d'y recourir sous certaines conditions. Ainsi, entre mars et mai 2020, pas moins de 3,8 millions de consultations à distance auraient été prestées⁶. Ce chiffre s'élèverait même à quelque 11 millions pour toute l'année 2020, ce qui représente 15,1 % des consultations⁷. Une enquête menée par l'ensemble des organismes d'assurance maladie-invalidité en collaboration avec l'Inami a évalué l'expérience des affiliés concernant ces téléconsultations⁸. Il en ressort que les consultations à distance ont presque toujours eu lieu par téléphone, la vidéo étant préférée par les psychologues et les psychiatres. Leur durée était relativement courte

médicale, la régulation médicale. Plus spécifiquement, la téléconsultation est un acte de télémédecine consistant en une consultation à distance entre un professionnel médical et son patient. En Belgique, le groupe de réflexion chargé d'élaborer un document de vision pour un modèle optimal de financement et d'organisation des téléconsultations dans la médecine générale à partir de 2023 définit ces consultations comme « un contact synchrone à distance entre le prestataire de soins et le patient, soit téléphonique, soit via vidéo »⁴. Cette définition plus spécifique exclut donc les contacts asynchrones (via e-mails ou messages). Par ailleurs, une téléconsultation peut avoir lieu au domicile du patient, mais aussi « dans un lieu équipé pour la

1. Article rédigé à partir du policy brief « Quel avenir pour les consultations médicales à distance » de Cl. Duchêne, B. Bayenet et I. Tojerow, financé par Solidaris, <https://dulbea.ulb.be> (bibliographie complète disponible via ce lien).
2. L. Bourdel, L. Cambon, *Les domaines de l'e-santé* (108), Haut Conseil de la santé publique, 2019.
3. *Code de santé publique*, art. L. 6316-1, 2021.

chez les médecins généralistes, alors qu'elles auraient souvent plus de trente minutes chez les psychiatres et psychologues. Les patients venaient principalement pour le suivi d'une maladie chronique ou existante chez les médecins spécialistes, les psychiatres et les psychologues, tandis que les raisons des consultations étaient plus variées chez les généralistes. Les utilisateurs intensifs des téléconsultations durant la crise du Covid-19 étaient « les femmes, les plus de trente ans, les bénéficiaires de l'intervention majorée et du statut affection chronique »⁹. Géographiquement, cette pratique était plus répandue parmi les habitants des communes proches de la dorsale wallonne et des communes de Campine.

Il n'existait pas de code dans la nomenclature Inami pour ce type de prestations avant 2020, mais un cadre a été instauré durant la crise, remplacé par un nouveau système depuis le 1^{er} août 2022. Ce système ne prévoit pas de nombre maximal de téléconsultations remboursables. Toutefois, certaines conditions doivent être remplies pour obtenir un remboursement : elles doivent avoir lieu « auprès d'un médecin avec lequel le patient a déjà une relation thérapeutique, auprès d'un médecin spécialiste vers lequel un autre médecin a orienté le patient [...] ou auprès d'un service de garde de médecine générale »¹⁰. La demande de consultation à distance doit émaner du patient et avoir l'accord du médecin. Ce dernier doit également avoir accès au dossier du patient lors de la téléconsultation. Enfin, en cas de vidéoconsultations, la plateforme utilisée doit satisfaire quelques exigences de sécurité.

Une pratique prometteuse...

Les téléconsultations semblent offrir de nombreux avantages pour les patients et le corps médical. En supprimant les contraintes de distance, elles devraient par exemple permettre aux personnes isolées d'accéder plus facilement aux soins de santé et de lutter contre les déserts médicaux. Ce dispositif serait aussi utile pour assurer la continuité des soins et ainsi aider la première ligne, déjà sous pression. Elles permettraient des gains de temps et d'argent pour les patients. Les praticiens pourraient également gagner du temps si les téléconsultations permettent de remplacer des visites à domicile et si elles permettent de réduire la durée par rapport

à des consultations classiques. La qualité des téléconsultations ne semble pas compromise par la perte de contact en présentiel tant que certaines conditions sont respectées (par exemple, que le patient s'inscrive dans un parcours de soins connu du médecin plutôt que de réaliser la téléconsultation indépendamment de toute relation médecin-patient antérieure).

Patients et praticiens affichent une bonne satisfaction à l'égard des téléconsultations, même si certaines nuances doivent être apportées (certaines réticences sont notamment présentes du côté du corps médical, comme en témoigne un avis de l'Ordre des médecins de 2019 affirmant que les consultations sans contact physique seraient dangereuses¹¹). Selon l'enquête des organismes d'assurance maladie-invalidité, 77 % des répondants étaient (très) satisfaits des téléconsultations lors du premier confinement, même si 70 % des répondants ont indiqué préférer une consultation physique à l'avenir¹².

...mais pas sans risques

Si les téléconsultations présentent de multiples avantages, la généralisation de cette pratique soulève toutefois de nombreuses questions, notamment en matière de sécurité, de protection de la vie privée, de responsabilité et de perte de contact personnel. Concernant ce dernier point, on sait que le langage non verbal joue un rôle important lors d'une consultation, que la technologie ne peut qu'imparfaitement restituer. Aussi, les consultations à distance requièrent-elles un certain niveau de connaissances techniques et numériques ainsi que du matériel informatique que tous ne possèdent pas. En Belgique, on estime que 40 % de la population dispose de faibles compétences numériques (75 % pour les personnes à faibles revenus et niveau d'instruction faible)¹³. Et si les téléconsultations sont souvent présentées comme une solution pour atteindre les personnes isolées, en zones reculées ou ayant des difficultés de déplacement, elles peuvent également représenter un risque d'exclusion des plus faibles. La sécurité et la protection des données sont un enjeu majeur en matière de téléconsultation (respect

Le langage non verbal joue un rôle important lors d'une consultation.

4. A. Van den Bruel et al., *Groupe de réflexion sur les téléconsultations - Rapport final*, 2022.
5. L. Bourdel, L. Cambon, *op. cit.*
6. Institut national d'assurance maladie-invalidité, *Monitoring rapport Covid-19*, 2020.
7. J. Vrancken et al., *Les téléconsultations durant la pandémie de Covid-19. Par qui ? Pour qui ?* Agence Intermutualiste, 2022, <https://aim-ima.be>.
8. H. Avalosse et al., *Enquête intermutualiste téléconsultations*, CIN-NIC, 2020. <https://gcm.rmnet.be>.
9. J. Vrancken et al., *op. cit.*
10. Institut national d'assurance maladie-invalidité, *Remboursement des consultations médicales à distance*, 20 avril 2023, www.inami.fgov.be.
11. P. Mistiaen et al., *Vidéos-consultations dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques somatiques* (328B), Health Services Research (HSR), Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), 2020.
12. H. Avalosse et al., *op. cit.*

du secret médical et échanges de données personnelles de santé) et dépendent fortement de la plateforme numérique utilisée. Actuellement, de nombreuses applications peuvent être utilisées pour la téléconsultation, mais toutes ne présentent pas le même niveau de qualité et certains estiment qu'il serait utile qu'une évaluation transparente soit faite par un organisme officiel indépendant afin d'identifier celles qui sont conformes au règlement général sur la protection des données, compatibles avec le système eHealth et qui s'insèrent dans le portail de santé personnel des patients. Rappelons qu'une des conditions de remboursement des téléconsultations est que la plateforme utilisée satisfasse à quelques exigences de sécurité.

Les téléconsultations soulèvent également des questions éthiques concernant l'avenir de la pratique médicale. Certains redoutent qu'elles

participent à une ubérisation ou à une marchandisation de la médecine. Ce risque est toutefois limité, car la santé est un secteur particulièrement encadré et réglementé en Belgique. D'aucuns craignent aussi une dévalorisation de la profession de médecin, en particulier

de médecin généraliste qui, si la téléconsultation poursuit son développement, pourrait devenir une spécialité *call center*.

Dans l'ensemble, le développement des téléconsultations semble à encourager, mais les conditions dans lesquelles celles-ci sont réalisées jouent un rôle important dans l'acceptation et les avantages que l'on peut en retirer. En effet, des facteurs externes et internes peuvent positivement ou négativement influencer l'expérience de la consultation à distance, en la facilitant ou en lui faisant obstacle. Citons entre autres la qualité de la technologie utilisée, les aptitudes informatiques, la qualité du langage corporel et de la communication, l'implication de la famille ou encore la résistance face à ce type de consultations.

Implications en matière de politique publique

Maintenant que les téléconsultations ont pu être expérimentées par une partie de la population et que l'expérience s'est révélée globalement po-

sitive, il y a de fortes chances qu'elles s'installent dans les mœurs et deviennent une pratique commune de notre système de santé. Faut-il se réjouir de cette avancée numérique, porteuse de promesses d'égalité d'accès et de modernisation des soins de santé? Ou au contraire, devons-nous nous inquiéter et craindre une détérioration de la qualité des soins provoquée par la perte de contact en présentiel, voire une dés-humanisation de la médecine?

Il ressort de la littérature scientifique que les consultations médicales à distance sont généralement aussi efficaces que les consultations en présentiel ou, en tout cas, qu'il n'existe pas de preuve de leurs effets négatifs. Les patients et les praticiens en sont plutôt satisfaits, bénéficiant de gains de temps et/ou d'argent. Tout semble donc indiquer que cette pratique est à encourager¹⁴. Mais cela ne peut se faire qu'en prenant en considération les risques associés à ces téléconsultations : sécurité, ubérisation, inégalités... Certains prérequis sont ainsi nécessaires pour une bonne utilisation de la téléconsultation, tels que disposer du matériel et d'une connexion internet, et de garanties en matière de sécurité et de protection de la vie privée. L'accord et le consentement éclairé du patient sont également essentiels au bon usage des téléconsultations. Pour éviter que cette pratique à distance soit un facteur d'exclusion des plus précarisés, il est primordial que des investissements en formation et en matériel numérique soient réalisés, dans une perspective plus large de lutte contre la fracture numérique.

Il importe aussi de garder à l'esprit que les téléconsultations ne sont pas une fin en soi et qu'elles ne peuvent se substituer aux consultations en présentiel. Une rencontre physique reste très souvent nécessaire pour poser un diagnostic et pour construire une relation de confiance entre le patient et le soignant. Ainsi, la téléconsultation doit plutôt se concevoir comme un complément utile aux autres consultations, en particulier pour les questions administratives et pour le suivi régulier de maladies chroniques existantes. L'enjeu consiste à trouver une répartition adéquate entre ces deux types de consultations, adaptée aux besoins et préférences de chacun, en veillant à la fonctionnalité, à la qualité et à l'égalité d'accès des téléconsultations. ■

13. Fondation Roi

Baudouin, « Quatre

Belges sur dix à risque d'exclusion numérique », 6 juillet 2021, <https://kbs-frb.be>.

14. P. Mistiaen et al., *op. cit.*

DÉGOÛT ET SOINS INFIRMIERS

Dans les conditions normales, la proximité avec le sale ou l'impur suscite le dégoût. Or cet affect¹ semble difficilement acceptable dans la relation soignant-soigné créée par les infirmières. Comment le dégoût est-il alors géré par les professionnels ? Et comment s'effectue l'apprentissage du contrôle des affects, plus généralement ?

Arkadiusz Koselak-Maréchal, cadre de santé formateur à l'IFSI du CHU de Rouen, et Sandrine Villemont, cadre de santé formatrice à l'IFSI du Rouvray, Sotteville-lès-Rouen.

Le dégoût est un affect qui classe les objets du monde en « propres » et « sales ». Il participe de ce fait à ordonner le monde humain et à rejeter tout ce qui relève de la souillure. Le déclencheur du dégoût a un caractère qui est au moins potentiellement nocif et potentiellement contaminant². [...] En fait, les déclencheurs du dégoût sont des objets qui traversent les frontières ou qui ne respectent pas de catégories « naturelles ». Ainsi, les substances qui sortent du corps traversent la frontière située entre le dedans et le dehors. Elles ne sont plus à leur place et deviennent dégoûtantes. Songeons à la salive qui, tant qu'elle est dans la bouche, n'est pas dégoûtante, comme peuvent en témoigner les baisers amoureux pendant lesquels les salives se mélangent. Mais une fois sortie de la bouche, elle change de statut et devient bave ou crachat qui sont tous les deux dégoûtants. L'exemple de la salive est particulièrement intéressant parce que, lorsqu'elle devient bave ou crachat, son caractère visqueux est perceptible. Le visqueux est dégoûtant parce qu'il brouille les frontières naturelles ; il n'est ni liquide ni solide. Le dégoût nous amène également à interroger une autre frontière : celle de l'animal et de l'homme. On peut en effet se demander si le dégoût n'est pas généré par ce qui renvoie à l'animalité dans la condition humaine et donc à la déshumanisation. Pour Bromberger, le dégoût est une réaction face à la peur de la part animale de l'homme, et « *ce n'est plus tant alors l'étrangeté qui inquiète, mais la similarité* »³.

Rozin et al.⁴ ont étudié les différents indicateurs du dégoût et leurs analyses ont mené à une typologie comprenant quatre catégories de cet affect :

- le dégoût primaire est déclenché par tout objet qui constitue une menace pour la vie (aliments périmés, déchets, excréments et

autres excréments corporelles, certains animaux comme les rats) ;

- le dégoût corporel est déclenché par les atteintes à la norme de l'enveloppe corporelle (blessures, certaines malformations ou certains handicaps) ainsi que les évocations de la mort comme les cadavres (que l'on ne touche pas) et le rapport au sexuel ;
- le dégoût interpersonnel est suscité par le contact avec des personnes inconnues, malades ou celles jugées comme immorales ;
- le dégoût sociomoral qui serait une réponse à tout acte considéré comme immoral.

[...] Il est aussi possible de ne distinguer que deux grands types de dégoût : le dégoût physique et le dégoût moral. Ils seraient équivalents au niveau de l'intensité (mais l'intensité ne peut pas être un paramètre de différenciation) et ils auraient les mêmes manifestations neurovégétatives et mimiques. Le dégoût moral contiendrait plus d'associations avec la tristesse et la colère, et son élaboration cognitive serait plus importante. Le dégoût physique légitimerait le rejet de certaines situations sociales où les normes sont transgressées, en étant une sorte de caution biologique de ce rejet. [...]

Le dégoût en soins infirmiers peut être abordé sous trois angles différents : tout d'abord, en tant qu'évènement dans les soins directs aux patients, il est au cœur du travail infirmier ; il est alors problématique pour les professionnels et, éventuellement, pour les patients ; ensuite, le dégoût concerne la profession infirmière en tant que telle, du point de vue social ; enfin, la profession infirmière est toujours fortement féminisée et la féminité entretient des liens particuliers avec le dégoût.

Extraits de *Perspective soignante* n° 71, septembre 2021, et de *Les sens au cœur du soin. Valoriser les soignants forgés dans la relation avec les patients*, Seli Arslan, 2022. Reproduits avec l'autorisation de l'éditeur et des auteurs.

Le dégoût est une réaction face à la peur de la part animale de l'homme.

1. Nous utilisons le terme « affect » afin de neutraliser le couple émotion-sentiment.
2. Rozin et Fallon, 1987, cités in J. Vanderhaeghen, *Psychopathologie du dégoût : données empiriques, modèles théoriques et applications cliniques*, mémoire de master en sciences psychologiques, UCL, 2019.
3. C. Bromberger, « Note sur les dégoûts pileux », *Ethnologie française*, n° XLI(1), 2011.

Les soins directs aux patients

Le dégoût semble incompatible avec les soins, notamment parce qu'il va à l'encontre des valeurs professionnelles infirmières⁵ telles que l'accueil inconditionnel de l'autre et le respect de la personne soignée. Les infirmières sont conscientes de la violence que représente leur expression de dégoût pour le patient qui, en retour, peut se sentir dégoûtant. La question se situe également dans la perception de l'évènement dégoût par le soignant, quand il comprend qu'il est dégoûté par la situation de soins. Abitan et Krauth-Gruber⁶ montrent en effet que le dégoût entretient un lien étroit avec la déshumanisation, la stigmatisation et l'exclusion sociale. Serait-ce pour inverser ces phénomènes nuisibles aux patients que les soignants s'interdisent d'exprimer voire d'admettre leur dégoût dans les situations des soins ? La violence est d'autant plus grande pour les patients que, dans leur construction de la représentation de l'infirmière, ils considèrent souvent que celle-ci est « habituée » à voir ou à sentir des choses dégoûtantes sans s'en formaliser. Cependant, les expressions du dégoût sont difficilement maîtrisables et les infirmières se trouvent ainsi devant un dilemme : comment admettre ce qui n'est pas admissible ?

La perspective sociale du dégoût dans les soins infirmiers

La notion de dégoût renvoie également à l'appartenance sociale des professionnels de soins. P. Bourdieu a ainsi envisagé le dégoût comme un « marqueur de classe »⁷, les classes supérieures pouvant éprouver du dégoût vis-à-vis de ce que goûtent les classes inférieures. Selon Memmi et al., les professionnels qui travaillent avec le dégoûtant y sont liés aux yeux des autres⁸. Pour Abitan et Krauth-Gruber, certains groupes sociaux sont associés au dégoût parce qu'ils renvoient une menace pour l'intégrité morale et physique associée à la peur de la contagion⁹. Selon A. Jeanjean, le plaisir éprouvé vis-à-vis d'un travail qui suscite le dégoût serait même « suspect, embarrassant »¹⁰. Dans cette optique, quelles sont les représentations des soignants qui travaillent volontairement avec ce qui dégoûte ?

Stratégies psychologiques

Si le dégoût est difficilement dicible dans le cadre de la relation de soin, les infirmières

peuvent être amenées à évoquer ces situations entre elles, que ce soit sur le lieu de travail ou dans des rencontres sociales, de tels échanges leur permettant souvent d'en rire, et pouvant même générer une forme de plaisir à formuler ce qu'elles ont ressenti. Une sorte de dédramatisation est ainsi possible : finalement, ce n'est pas si horrible que cela si on peut en rire. Le dégoût pourrait ainsi être mieux accepté. Par ailleurs, si les infirmières partagent ces ressentis en dehors du cercle professionnel, une forme de maîtrise par rapport aux personnes présentes, qui ne font pas partie du monde des soins, pourrait ainsi se dégager. Les soignants feraient preuve d'un pouvoir sur le dégoûtant devant les autres et pourraient de la sorte s'en dissocier. Cette stratégie est en lien avec le travail émotionnel tel qu'il a été décrit par A.R. Hochschild¹¹ : partager son expérience du dégoût avec les autres permet de modifier sa perception du déclencheur de cet affect.

Stratégies matérielles

[...] Instrumentaliser le toucher, avec des gants, des pinces, etc., permet une mise à distance. Le port de gants auprès des patients permet aussi de se prémunir de la contagion infectieuse, mais aussi symbolique¹². Cependant, la question de leur utilisation fait toujours débat chez les infirmières, certaines les mettant pour la toilette en entier, d'autres se limitant à les enfiler uniquement pour la toilette intime. Ce débat a aussi été alimenté par le fait que les gants, tout en étant protecteurs pour le soignant, peuvent induire chez le patient l'idée qu'il est dégoûtant pour les soignants. [...] Le masque est, lui, censé constituer une barrière pour les odeurs, mais son efficacité dans le domaine est plutôt légère. Cependant, s'il est une barrière à la communication parce qu'il ne permet pas de percevoir les expressions faciales, il permet malgré tout de cacher les éventuelles expressions de dégoût. [...] Certaines autres stratégies sont parfois également utilisées dans la lutte contre les odeurs déclenchant le dégoût, comme l'utilisation d'huiles essentielles. Les soignants sont aussi parfois devant un choix difficile lors des réfections de pansements malodorants : ouvrir ou ne pas ouvrir la fenêtre ? En effet, les règles de bonnes pratiques proscrirent l'ouverture de la fenêtre, mais aérer pendant le soin peut éviter le dégoût.

4. Rozin et al. (1999, 2008), cité in A. Abitan, S. Krauth-Gruber, « "Ça me dégoûte", "tu me dégoûtes" : déterminants et conséquences du dégoût physique et moral », *L'Année psychologique*, n° 114(1), 2014.
5. Partant du principe que les aides-soignantes interviennent sur une partie du champ de compétences des infirmières, nous les incluons dans la profession infirmière. Nous utiliserons le terme « infirmière » qui regroupe les infirmières et les infirmiers.
6. Rozin et al., *op cit.*
7. Bourdieu, *La Distinction*, 1979, cité in D. Memmi et al., « Introduction. La fabrication du dégoût », *Ethnologie française*, n° (XLI) 1, 2011.
8. *Ibid.*
9. A. Abitan, S. Krauth-Gruber, « "Ça me dégoûte", "tu me dégoûtes"... », art. cité.
10. A. Jeanjean, « Travailler à la morgue ou dans les égouts », *Ethnologie française*, n° XLI(1), 2011.
11. A.R. Hochschild, « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure », *Travailler*, n° 9, 2002.
12. A. Vega, *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Éditions des Archives contemporaines, 2000.

Stratégie d'évitement et de délégation

Bien que les soins ne puissent pas être évités en tant que tels, il est possible de les faire le plus rapidement possible afin de limiter le contact avec le dégoûtant. Il arrive également que des infirmières mettent en place des stratégies pour interrompre des soins trop pénibles pour elles, en se faisant appeler par les collègues par exemple. Cela permet une mise en distance temporelle du stimulus dégoûtant.

La délégation est une autre manière de faire face au dégoût dans les soins. Or, dans le système hospitalier, ce sont souvent les tâches considérées comme les moins nobles, les moins intéressantes ou les plus dégoûtantes qui sont déléguées. Les infirmières ont ainsi pu déléguer aux aides-soignantes certaines tâches de leur rôle propre, et notamment tout ce qui relève des soins dits d'hygiène et de confort. [...] Cependant, les infirmières se placent ainsi dans une position très ambivalente : en s'éloignant des soins du corps, moins nobles et considérés comme « sales », elles se défont de leur autonomie (rôle propre), tout en la revendiquant...

Le dégoût dans la formation en soins infirmiers

[...] L'expression du dégoût est universelle et physiologique, mais l'objet qui le provoque semble appris. La question qui se pose est donc de savoir ce qui a été transmis aux étudiants qui s'orientent vers les soins infirmiers. Que perçoivent-ils de la maladie, des soins et de ce qu'ils véhiculent en termes de facteur générant le dégoût ? [...] Les étudiants assimilent assez rapidement les préceptes en termes de gestion émotionnelle et considèrent eux-mêmes qu'il faut « *laisser ses émotions au vestiaire* », sans par ailleurs pouvoir identifier d'où ce précepte vient, ni savoir comment faire pour l'appliquer sinon en déniait son ressenti. [...]

Il nous semble important d'intervenir plus globalement sur la question des affects, dès le début de la formation, afin de ne pas laisser s'installer des préceptes sans qu'ils aient été interrogés. Il s'agit de cette manière de valider l'existence des affects et de permettre ainsi, tout au long de la formation, de développer un travail transversal dans ce domaine. S'interroger sur son propre fonctionnement affectif permet également de voir l'autre, la personne soignée, différemment, en faisant du

concept théorique de l'approche holistique une réalité vécue. Il s'agit finalement d'instaurer, tout au long de la formation, une philosophie que ne nie pas l'affect, mais qui autorise l'étudiant à le reconnaître, à le penser pour travailler avec lui.

[...] Les apprentissages des soins relationnels, de leur côté, sont le support par excellence du traitement du vécu émotionnel, en partant du principe qu'il est nécessaire de se connaître soi-même avant de pouvoir entrer en relation avec l'autre.

[...] Mais, compte tenu de la fréquence des possibilités de situations de dégoût dans les soins et, plus globalement, des situations générant des affects, en dehors de ces occasions particulières que nous venons d'identifier, des temps spécifiquement consacrés à la gestion émotionnelle peuvent être envisagés. De tels temps spécifiques permettraient non seulement de poser la normalité de la présence d'affects en situations de soins, mais aussi d'enseigner les techniques de leur gestion quand c'est nécessaire. [...] L'idée est encore de ne pas se limiter aux affects en lien avec les soins, mais également d'identifier les mouvements affectifs préalables qui peuvent influencer les processus décisionnels des soins. Dans ce cadre, la pédagogie par la simulation, avec notamment la phase de debriefing, nous semble offrir une opportunité de travailler sur ces processus décisionnels.

Une autre entrée possible dans ce travail autour de l'expression des émotions et plus particulièrement du dégoût est l'analyse des pratiques professionnelles. Ces temps de formation de groupe permettent d'accueillir l'émotion quand elle se présente afin d'autoriser les étudiants à la penser seuls et avec le groupe, dans un espace bienveillant et contenant. [...] La question se pose alors de la formation des formateurs dans ce domaine, qu'il s'agisse de formation académique à l'animation de ces séances, ou de formation par l'expérience d'un vécu en groupe d'analyse des pratiques. Il est aussi possible de s'interroger sur l'effet du formateur-animateur de tels groupes quand il est par ailleurs formateur-évaluateur. [...] Cependant, cette activité semble à développer dans le cadre de l'apprentissage des soins infirmiers, car elle est une occasion pour les étudiants d'apprendre à travailler avec leurs affects en général et avec leur dégoût en particulier. ■

La délégation est une autre manière de faire face au dégoût.

LE POTENTIEL DE SANTÉ DES FEMMES

La santé des femmes englobe les questions de santé qui leur sont propres, comme la ménopause ou la grossesse, ainsi que les maladies et les risques pour lesquels elles sont affectées de manière différente et/ou disproportionnée par rapport aux hommes. Ce sujet a fait l'objet d'une récente étude de Sciensano¹.

Gaëlle Mogin, Aline Scohy et Sarah Nayani, service d'information sanitaire, épidémiologie et santé publique de Sciensano.

1. A. Scohy et al., *Santé des femmes, Health Status Report*, 29 avril 2024, www.sciensano.be.

2. Organisation mondiale de la santé, *Women's health*, www.who.int.

3. C. Criado Perez, *Invisible Women: Exposing Data Bias in a World Designed for Men*, Chatto & Windus, 2019.

4. A. Holdcroft, "Gender bias in research: how does it affect evidence based medicine?", *J R Soc Med*, 2007 Jan;100(1).

5. AF Dijkstra et al., "Gender bias in medical textbooks: examples from coronary heart disease, depression, alcohol abuse and pharmacology", *Med Educ*, 2008 Oct;42(10).

6. Y. Zopf et al., "Women encounter ADRs more often than do men", *Eur J Clin Pharmacol*, 2008 Oct;64(10).

7. I. Zucker, BJ Prendergast, "Sex differences in pharmacokinetics predict adverse drug reactions in women", *Biol Sex Differ*, 2020 Jun 5.

8. M. Nazir et al., "Menstrual abnormalities after Covid-19 vaccines:

Historiquement, la santé des femmes n'a que peu été prise en considération, en partie à cause d'une discrimination ancrée dans les facteurs socioculturels². Les normes sociales traditionnelles attribuent des rôles spécifiques aux femmes souvent centrés sur leur fonction reproductive, induisant une diminution des opportunités et renforçant les disparités de santé tout au long de la vie. Il est donc difficile d'imaginer que dans ce cadre sociétal, les femmes puissent atteindre leur plein potentiel de santé.

Sous les radars

Les corps féminins ont toujours été sous-étudiés et sous-représentés dans la recherche en santé³. La plupart des connaissances en sciences médicales sont fondées sur des recherches effectuées sur des hommes blancs, excluant les autres groupes démographiques. Cette exclusion se justifie par l'hypothèse selon laquelle le corps féminin est similaire au corps masculin, hormis la taille et la fonction de reproduction. Cependant, les résultats de nombreuses études plus récentes mettent en évidence des différences sexuelles dans divers domaines tels que le fonctionnement mécanique du cœur, la capacité pulmonaire, le système immunitaire ou encore la métabolisation des médicaments. De plus, les différences entre les femmes et les hommes en matière d'étiologie et de présentation clinique commencent à être reconnues, en particulier pour les maladies cardiovasculaires, mais ces connaissances n'ont pas encore été pleinement intégrées dans la pratique clinique ou les méthodes de recherche^{4,5}. Aujourd'hui, les dif-

férences entre les sexes pour de nombreuses autres maladies (maladie d'Alzheimer, cancer du poumon, etc.) sont encore mal comprises, de même que les interactions liées au sexe entre les facteurs de risque (tabac, alcool, surpoids et obésité, activité physique) et les maladies non transmissibles. En outre, les maladies et les conditions spécifiques aux femmes, telles que le syndrome prémenstruel et la périménopause, restent sous-financées et donc sous-étudiées.

Des protocoles rarement adaptés

Cette méconnaissance du corps féminin et des effets négatifs potentiels sur la santé des femmes est renforcée par l'absence de protocoles de traitement spécifiques aux femmes. Celles-ci sont plus susceptibles de ne pas être traitées à temps ou de manière adéquate si les protocoles sont basés sur des traitements développés pour les hommes. Les dosages de médicaments élaborés en fonction du corps masculin peuvent même dans certains cas être dangereux pour les femmes⁶. Une étude récente a montré que la prescription de doses égales d'un certain nombre d'agents pharmaceutiques à des femmes et à des hommes entraînait davantage de réactions indésirables chez les femmes⁷. En général, les femmes sont 1,5 à 2 fois plus susceptibles de développer une réaction indésirable aux médicaments prescrits que les hommes. Par exemple, il a été démontré que le cycle menstruel affecte la façon dont les antipsychotiques, les antihistaminiques, les antidépresseurs et les antibiotiques sont métabolisés dans l'organisme féminin. Inversement, certains médicaments et traitements peuvent affecter les hor-

mones et donc le cycle menstruel de la femme, comme dans le cas des récents vaccins contre le Covid-19, un effet qui n'a été constaté qu'après que le vaccin a été administré à la population⁸. Les femmes atteintes de pathologies spécifiques ne bénéficient souvent pas d'un traitement adéquat (par exemple l'endométriose, les douleurs menstruelles et le syndrome prémenstruel), et très peu de médicaments sont mis à la disposition des femmes enceintes parce que les études de développement des médicaments ne les incluent pas dans leur phase d'innocuité.

Stéréotypes de genre

Pour de nombreuses maladies, le délai de diagnostic est plus long pour les femmes que pour les hommes, ce qui a des conséquences sur leur traitement et leur santé. Les raisons en sont complexes et vont au-delà des différences anatomiques et biologiques pour s'étendre à la culture des soins de santé et à la façon dont les femmes sont perçues^{9,10}. Pour des symptômes similaires, les femmes sont moins susceptibles que les hommes de se voir prescrire des tests de diagnostic et les symptômes eux-mêmes peuvent se présenter différemment chez les femmes. Si ces différences ne sont pas reconnues par les cliniciens, cela peut contribuer à minimiser les symptômes et à poser des diagnostics erronés¹¹. Les femmes sont également plus susceptibles de recevoir un diagnostic psychiatrique pour un large éventail de problèmes de santé, y compris la douleur, alors que les hommes sont plus susceptibles de se voir prescrire des tests de diagnostic¹². En effet, la douleur des femmes est souvent minimisée et n'est pas prise autant au sérieux par les cliniciens que celle des hommes, un phénomène connu sous le nom de *pain gap* (décalage de la douleur). Ce décalage peut entraîner un retard important dans le diagnostic, comme c'est le cas pour l'endométriose (le délai moyen de diagnostic à partir de l'apparition des symptômes est de 6,7 ans). Il est à noter que ces préjugés peuvent également avoir des effets négatifs pour la santé des hommes. Par exemple, l'ostéoporose et le cancer du sein sont souvent mal diagnostiqués ou diagnostiqués avec beaucoup de retard chez les hommes, car ces maladies sont plus courantes chez les femmes. Les maladies mentales telles que la dépression, l'anxiété et les troubles de l'alimentation sont égale-

ment plus susceptibles d'être mal diagnostiquées et non traitées chez les hommes¹³. Les rôles traditionnels des hommes et des femmes peuvent en outre avoir une incidence sur le recours aux soins de santé. Les hommes sont systématiquement moins enclins à consulter un médecin que les femmes, ce qui pourrait être lié à une norme sociale selon laquelle les hommes doivent être forts et ne pas se plaindre de leur inconfort physique et psychologique.

Des inégalités précoces

De nombreuses études européennes et nord-américaines ont mis en évidence une augmentation des symptômes psychologiques¹⁴ et physiques déclarés par les filles lors de la transition vers l'adolescence, souvent à un taux plus élevé que pour les garçons. En Belgique, de grands progrès ont été réalisés au cours des dernières décennies pour assurer une meilleure égalité des chances entre les hommes et les femmes. Néanmoins, un fossé subsiste, alimenté par des stéréotypes, des préjugés et des discriminations. Les filles peuvent être confrontées à des attentes académiques plus élevées et à des normes sociétales restrictives fondées sur le genre. Les études belges HBSC (*Health Behaviour in School Aged Children*) menées dans des écoles secondaires à travers tout le pays démontrent que les filles ont des difficultés accrues en ce qui concerne certains points tels que la santé mentale et l'éducation physique en comparaison des garçons. Elles

sont par exemple plus nombreuses à rapporter des symptômes dépressifs (47 % vs 31 %), des pensées suicidaires (22 % vs 13 %) et des symptômes psychosomatiques. Les jeunes se sentent également délaissés sur le plan de l'éducation sexuelle et relationnelle, les cours étant selon eux trop focalisés sur les aspects biologiques¹⁵. Les cours d'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle (EVRAS) ne sont d'ailleurs plus obligatoires en communauté flamande, et seules quatre heures y sont consacrées dans la communauté française (depuis 2023). Si les jeunes n'ont pas l'occasion d'aborder ces sujets à la maison, ils n'ont donc que

Les symptômes eux-mêmes peuvent se présenter différemment chez les femmes.

- A systematic review", *Vacunas*, 2022 Sep 1;23.
9. OA Alabas et al., "Sex Differences in Treatments, Relative Survival, and Excess Mortality Following Acute Myocardial Infarction: National Cohort Study Using the SWEDEHEART Registry", *J Am Heart Assoc*, 2017, 6(12).
10. JH Pope et al., "Missed diagnoses of acute cardiac ischemia in the emergency department", *N Engl J Med*, 2000 Apr 20;342(16).
11. AM Chang et al., "Gender bias in cardiovascular testing persists after adjustment for presenting characteristics and cardiac risk", *Acad Emerg Med*, 2007 Jul;14(7).

12. Harvard Health, *Women and pain: Disparities in experience and treatment*, 2017, www.health.harvard.edu.
13. RoSa vzw, *Gender- en sekseverschillen in lichamelijke gezondheid*, 2023, <https://rosavzw.be>.
14. A. MacLean et al., "How robust is the evidence of an emerging or increasing female excess in physical morbidity between

peu ou pas d'occasion de le faire dans le cadre scolaire non plus.

Un marqueur socioéconomique

Les jeunes femmes adultes sont confrontées à divers défis en matière de santé sexuelle et reproductive tels que l'infertilité et les problèmes menstruels. Elles doivent aussi faire face à des maladies chroniques souvent sous-diagnostiquées, comme l'endométriose et le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK), qui peuvent impacter leur qualité de vie. La dépression post-partum n'a quant à elle pas fait l'objet d'études approfondies en Belgique, mais sa prévalence est estimée entre 10 et 27 %. En ce qui concerne la mortalité périnatale, elle est faible en Belgique par rapport à d'autres pays, mais cet avantage n'est pas réparti de manière égale entre toutes les femmes. Le faible niveau d'éducation, le chômage, la maternité monoparentale, le statut de migrant et l'absence de couverture des soins de santé exposent les femmes belges

à un risque accru de complications périnatales telles que les naissances prématurées et le faible poids à la naissance. Certaines pratiques médicales liées à l'accouchement, comme l'épisiotomie (une inci-

sion pratiquée dans la vulve pendant l'accouchement afin d'élargir le passage du bébé et d'éviter les déchirures du périnée), sont aujourd'hui remises en question. Cette intervention courante, voire presque systématique au XX^e siècle, est actuellement considéré comme un symbole de la médicalisation inutile de l'accouchement par son usage excessif. Le taux d'épisiotomie était de 47 % en 2010 tandis qu'il varie à présent de 15 à 35 %^{16,17} selon la région considérée.

Le lourd fardeau de la (péri)ménopause

Vers la fin de l'âge reproductif, la périménopause vient bouleverser l'équilibre hormonal du corps des femmes, annonçant la fin de la fertilité et des menstruations. Les symptômes qui en découlent peuvent inclure des changements d'humeur, des troubles de la concentration, des symptômes dépressifs et des insomnies, ainsi que des symptômes physiques tels que la prise de poids, le

ralentissement du métabolisme, les sueurs nocturnes, les bouffées de chaleur et les frissons. Bien que toutes les femmes ne manifestent pas les symptômes de la périménopause, beaucoup en souffrent. En raison d'un manque de connaissances et d'une stigmatisation sociétale, il arrive qu'elles cachent ces symptômes, les confondent ou en minimisent l'impact. Ces symptômes disparaissent souvent une fois que le processus de la ménopause est terminé, mais ce processus peut prendre de nombreuses années. Des solutions telles qu'un traitement hormonal de la ménopause (THM) et la gestion des symptômes par des médicaments (antidépresseurs, médicament permettant de traiter la perte de densité osseuse) peuvent être proposées aux femmes souffrant des symptômes de la ménopause. Le 8 février 2023, le Sénat belge a entendu une résolution visant à définir une politique nationale sur la ménopause et la périménopause en reconnaissance du lourd fardeau que les symptômes peuvent faire peser sur les femmes et de son impact plus large sur la société et l'économie. Cette résolution appelle à une plus grande coordination entre les secteurs de la santé, les entreprises et la société dans son ensemble pour lever les tabous autour de la ménopause et garantir l'accès aux soins et aux traitements.

Partout dans le monde

Le rapport 2024 de Sciensano sur la santé des femmes révèle que, bien que les femmes tendent à accorder plus d'attention à leur santé et à la prévention des maladies, les barrières sociales et les préjugés peuvent les empêcher d'être entendues et de voir leurs besoins de santé satisfaits. Ce problème n'est pas unique à la Belgique. Partout dans le monde, les femmes prennent souvent en charge des rôles de soins informels en plus de leur propre travail, et les attentes sociétales sur le comportement des femmes sont inculquées dès l'enfance. Le rapport souligne également qu'il existe de nombreuses lacunes en matière d'informations qui pourraient améliorer la prise de décision et les soins aux femmes. Cela inclut la nécessité d'un profil épidémiologique pour plusieurs maladies spécifiques aux femmes, comme l'endométriose et le syndrome des ovaires polykystiques, ainsi que l'inclusion systématique de la dimension de genre dans les mécanismes de surveillance actuels. ■

Les femmes prennent souvent en charge des rôles de soins informels en plus de leur propre travail.

childhood and adolescence?

Results of a systematic literature review and meta-analyses", *Soc Sci Med*, 2013 Feb;78.

15. *La santé sexuelle des jeunes : parlons-en !* www.partenamut.be.

16. V. Van Leeuw, Ch. Leroy, *Santé*

périnatale en Région

bruxelloise - Année 2021,

Centre d'Épidémiologie périnatale, 2022.

17. R. Goemaes et al.,

Perinatale gezondheid in

Vlaanderen - Jaar 2021,

Studiecentrum

voor Perinatale

Epidemiologie, 2022.

ERREURS ET VIOLENCES MÉDICALES

Lors d'un parcours de soin, il arrive que des patients et patientes subissent des violences médicales. Qu'elles s'expriment sous la forme d'abus, de maltraitance ou de négligence, qu'elles s'exercent intentionnellement ou non, elles portent atteinte à l'intégrité physique, morale ou psychologique des personnes concernées.

Pauline Gillard, chargée d'études en éducation permanente à la Fédération des maisons médicales.

Dans le monde, environ un patient sur dix subit des préjudices lors de sa prise en charge médicale alors que plus de la moitié d'entre eux seraient évitables, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS)¹. En cause, des erreurs de prescription, des actes chirurgicaux non sécurisés, des infections associées aux soins, des erreurs de diagnostic ou encore des erreurs d'identification de patients qui se soldent par des complications, des dépenses supplémentaires, des handicaps parfois très lourds voire des décès.

L'OMS identifie plusieurs types de facteurs entraînant la survenue de tels incidents :

- des facteurs systémiques et organisationnels (complexité des interventions médicales, procédures inadéquates, manque de ressources ou de personnel...) ;
- des facteurs technologiques (problèmes liés aux systèmes informatiques, recours abusif à la technologie...) ;
- des facteurs humains (manque de communication entre les soignants ou avec les patients et leur famille, épuisement professionnel, biais cognitifs...) ;
- des facteurs liés aux patients (connaissances limitées en matière de santé, manque d'implication, non-observance du traitement...) ;
- des facteurs externes (réglementation incohérente, pressions économiques et financières...).

Donner la parole aux patients

En Belgique, la Plateforme pour l'amélioration continue de la qualité des soins et de la sécurité des patients (PAQS) et trois mutuelles (Mutualité chrétienne, Solidaris et Mutualités libres)

ont mené pour la première fois une enquête auprès de patients et patientes qui ont séjourné dans un hôpital général situé en Communauté française pour estimer l'ampleur des événements indésirables qui y surviennent².

Bien que certaines catégories de patients ne soient pas représentées en raison des difficultés qu'elles auraient pu éprouver pour répondre au questionnaire en ligne (enfants, personnes âgées, personnes ayant eu des soins psychiatriques, séjournant en maison de repos...), cette étude révèle que 15,8 % des patients et patientes ont subi un ou plusieurs événements indésirables lors de leur séjour

hospitalier, soit près d'un patient sur six. Les préjudices constatés concernent principalement des problèmes de non-respect des processus ou procédures cliniques (26 %), des erreurs médicamenteuses (20 %), des accidents impliquant les patients (tels que des chutes ; 12 %) et des infections associées aux soins (11 %). À en croire les résultats, la marge d'amélioration de la gestion de ces incidents est importante : 43,7 % des répondants reconnaissent la qualité de la prise en charge du préjudice par l'hôpital (explications, excuses ou soutien proposé par le personnel) contre 42,5 % qui estiment que l'événement indésirable n'a pas été bien géré.

Soutenir les victimes

Depuis près de trente ans, l'asbl Prémisses informe et accompagne toute personne qui pense être victime d'une erreur médicale ou d'un aléa thérapeutique. Composée d'un service ju-

**Un patient sur dix
subit des préjudices
lors sa prise en
charge médicale.**

1. OMS, *Sécurité des patients*, 2023, www.who.int.

2. H. Avalosse et al., « Événements indésirables à l'hôpital : le point de vue des patient-es », *Santé & Société* n° 8, janvier 2024. Un événement indésirable y est défini comme un événement survenant d'une manière imprévue durant le processus de soins et qui a provoqué un dommage pour le patient ou pourrait (encore) le provoquer.

ridique et d'un service social, l'association aide ses membres à constituer un dossier destiné au Fonds des accidents médicaux, l'organe de l'Inami chargé d'évaluer les dommages et d'indemniser les victimes sous certaines conditions. « *C'est la piste que nous privilégions*, témoigne le directeur de l'association, Laurent Toussaint, *bien qu'il s'agisse de procédures qui peuvent être extrêmement longues. Le traitement de certains dossiers dure depuis sept ou huit ans.* »

Trois types de publics font appel à ces services. « *La majeure partie de nos membres ont subi des défauts de consentement, en particulier lorsqu'il s'agit de publics plus précarisés ou d'origine étrangère. Ces personnes se retrouvent face à des factures énormes*

Des violences systémiques structurent les relations et donnent à voir des rapports de domination.

en raison de soins apparemment non sollicités, notamment dans le domaine de l'ophtalmologie et de la dentisterie », précise-t-il. À ceux-ci s'ajoutent les patients qui se plaignent de douleurs ou de souffrances persistantes et qui estiment avoir subi une erreur médicale à la suite d'une intervention jugée de mauvaise qualité. Le troisième public se compose de femmes dont les séquelles physiques et/ou psychologiques sont associées à des violences gynécologiques et obstétricales³.

Œuvrant au respect de la loi sur les droits du patient qui consacre notamment le droit de consentir librement à toute intervention du professionnel des soins de santé moyennant information préalable⁴, Prémisses organise aussi des groupes de parole et des ateliers juridiques pour favoriser l'expression et le partage d'expérience de patients et patientes qui s'estiment lésés à la suite d'un épisode de soins. Ces initiatives permettent d'apprendre à faire valoir ses droits, car « *même coulé dans une loi, l'accès aux droits des patients n'est toujours pas effectif, en particulier pour des populations précarisées et des populations qui ne maîtrisent pas bien le français* », constate Laurent Toussaint. Le caractère asymétrique de la relation soignant-soigné intervient aussi. « *Beaucoup de situations que nous accompagnons sont dues aux inégalités en matière d'éducation et à la déférence dont témoignent les patients à l'égard du personnel soignant. Ce n'est pas évident d'être assertif et de demander des explications à quelqu'un que l'on a appris à vénérer.* »

Identifier nos préjugés

Outre ces préjugés, somme toute assez fréquents, des violences systémiques structurent les relations tant entre soignants et soignantes qu'à l'égard des patients et patientes et donnent à voir des rapports de domination. Qu'ils soient conscientisés ou pas, des biais racistes, sexistes, classistes, etc., opèrent et induisent des micro-agressions banalisées et répétées (tels que le recours à des clichés fondés sur une appréciation réductrice de la culture des patients) comme des actes ouvertement méprisants. « *Bien que les patients ne s'en plaignent pas toujours ouvertement, les stéréotypes et les préjugés ont un impact sur la manière dont ils sont soignés* », remarque Laurent Toussaint.

Les exemples où les femmes et les personnes non blanches voient leurs symptômes minimisés sont encore légion dans les services de santé comme le confirme une récente étude réalisée par Xavier Bobbia, urgentiste au CHU de Montpellier et professeur à la faculté de médecine de Montpellier-Nîmes, qui démontre que les stéréotypes racistes et de genre influencent l'évaluation du degré de gravité d'une situation clinique prise en charge aux urgences⁵. Confrontés à un cas clinique fictif auquel étaient associées diverses photos d'hommes et de femmes d'origines ethniques différentes, les quelque 1500 soignants et soignantes interrogés ont eu tendance à juger la situation des femmes moins grave que celle des hommes et à juger la situation des femmes noires moins grave encore que celle des patientes blanches. En altérant leur jugement clinique, les préjugés des professionnels contribuent aux inégalités de santé.

Ces résultats font écho à l'analyse des temps d'attente aux urgences qui s'avèrent être plus longs pour les personnes racisées, comme l'a tragiquement illustré l'enregistrement de l'appel téléphonique de Naomi Musenga, décédée faute d'avoir été prise en charge à temps par le Service d'aide médicale urgente (SAMU) de Strasbourg⁶. Cet épisode, suivi d'autres témoignages similaires, rend compte du syndrome méditerranéen, « *un biais raciste qui amène les professionnels de santé à supposer qu'une personne d'origine nord-africaine, hispanique ou noire exagère ses souffrances ou simule ses symptômes* ». ⁷ Cette attitude est décuplée vis-à-vis des femmes racisées qui subissent des inégalités croisées, comme

3. P. Gillard, « Prévenir les violences gynécologiques et obstétricales », *Santé conjugée* n° 103, juin 2023.

4. Loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *Moniteur belge*, 6 février 2024, www.ejustice.just.fgov.be.

5. Pour la solidarité, *Racisme et sexisme aux urgences*, www.diversite-europe.eu, janvier 2024.

6. « Mort de Naomi Musenga : l'opératrice du SAMU condamnée à douze mois de prison avec sursis », *Le Monde*, 4 juillet 2024, www.lemonde.fr.

7. Pour la solidarité, *op. cit.*

le met en lumière le concept d'intersectionnalité qui permet l'analyse du caractère multidimensionnel des positions sociales en prenant en compte le genre, la classe, la race, l'orientation sexuelle, la validité, l'âge, etc.

Maltraitance des aînés

La violence à l'égard des personnes âgées constitue un autre enjeu de santé publique qui risque de s'amplifier en raison du vieillissement de la population. L'OMS estime que, dans la tranche d'âge des soixante ans et plus, environ une personne sur six a déjà subi une forme de maltraitance⁸. La plupart des cas n'étant pas signalés, cette proportion est largement sous-estimée.

Particulièrement répandue dans les institutions de soins où deux tiers des professionnels reconnaissent avoir commis des abus ou des négligences, elle peut s'exprimer sous différentes formes (négligence des soins d'hygiène, alimentation forcée, non-prise en compte des demandes, violation de l'intimité, contention...) et engendrer d'importantes conséquences pour les personnes concernées (lésions physiques, atteintes psychologiques, diminution de la qualité de vie, hospitalisations plus fréquentes, décès prématurés...). Ces actes qui se veulent parfois bienveillants, tels que l'usage d'un langage infantilisant, sont à replacer dans le contexte culturel, politique et social, en les considérant à la lumière de l'âgisme, un concept qui regroupe

les stéréotypes, les préjugés et la discrimination fondés sur l'âge et qui interagit aussi avec d'autres rapports de pouvoir.

Enrayer la reproduction des dominations

« Bien souvent, le personnel reproduit, en toute bonne foi, des principes et des règles qu'il a appris dans le cadre de son parcours d'apprentissage, sans même se rendre compte que certaines approches conduisent purement et simplement à certaines situations elles-mêmes constitutives de discriminations et d'inégalités dans l'accès aux soins de santé », constatent Cécile Bartholomeeusen et Fatima Hanine, juristes chez Unia, l'institution fédérale qui lutte contre la discrimination et défend l'égalité en Belgique⁹.

En outre, les conditions de travail éprouvantes et les cadences imposées par la logique gestionnaire des services de santé laissent peu de temps aux soignants et soignantes pour conscientiser et adapter leurs pratiques. Or il importe de dépasser la tendance à considérer les professionnels comme seuls responsables d'erreurs ou de maltraitance et d'analyser leurs actes à l'aune des rapports de pouvoir qui structurent nos sociétés. Aborder ces enjeux dans les formations aux métiers du soin contribuerait à une prise de conscience des dominations persistantes et ouvrirait la voie vers une plus grande égalité de traitement des patients et patientes. ■

Quelques ressources

Lorsqu'un événement de violence médicale survient, plusieurs démarches sont envisageables. Des brochures et des institutions peuvent orienter les soignants et les patients.

- L'asbl Droits quotidiens a publié un guide didactique destiné aux patients et patientes qui pensent être victimes d'une erreur médicale. Il répond à des questions fréquentes et informe sur les procédures de médiation, d'indemnisation et le recours en justice¹⁰.
- L'asbl Prémisse a publié un guide pour lutter contre les violences gynécologiques et obstétricales dans lequel figurent des conseils en cas de remarques ou d'insultes sexistes, d'actes exercés sans recueillir le consentement de la patiente, de violences sexuelles, etc.¹¹ Plusieurs associations ont aussi publié le manuel *Zones à défendre*, un guide d'autodéfense féministe dans le cadre des consultations en santé sexuelle et reproductive¹².
- Dans une publication dédiée à la maltraitance des personnes âgées en Belgique, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) a établi un arbre décisionnel pour aider les professionnels à réagir adéquatement face à cette problématique¹³.
- Les personnes qui s'estiment victimes de violences médicales peuvent s'adresser à Unia, à l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes, à Respect Seniors (Agence wallonne de lutte contre la maltraitance des aînés) ou à Écoute Seniors (ligne téléphonique d'Infor-Homes dédiée spécifiquement à la maltraitance des personnes âgées à Bruxelles). ■

8. OMS, *Maltraitance des personnes âgées*, juin 2024, www.who.int.

9. C. Bartholomeeusen, F. Hanine, « Du racisme dans le monde des soins », *Ethica Clinica*, décembre 2023.

10. Droits quotidiens, *Je me sens victime d'une faute médicale*, 2022, <https://droitsquotidiens.design>.

11. Prémisse, *Touche pas à mon corps sans mon accord. Petit guide pratique pour lutter contre les violences gynécologiques et obstétricales*.

12. M. Ben Jattou et al., *Zones à défendre, Manuel d'autodéfense féministe dans le cadre de la consultation en santé sexuelle et reproductive*, 2020.

13. C. Ricour et al., *Comment mieux lutter contre la maltraitance des personnes âgées en Belgique ?*, KCE, 2020, <https://kce.fgov.be>.

KINÉSITHÉRAPIE : DONNER LA PAROLE AUX CORPS

Dans le cabinet de kinésithérapie, le corps du patient parle. Celui du thérapeute est à l'écoute, tout en étant conscient des réactions que cela suscite chez l'un comme chez l'autre...

Astrid Moreau, kinésithérapeute à la maison médicale Le Colibri (Chênée) et à la maison médicale du Laveu (Liège).

À la place d'une structure vivante et souple, il y a quelque chose de raide et éteint.

Mardi matin, 10 h 30. Je viens de raccompagner mon patient dans la salle d'attente en ne manquant pas de lui glisser quelques recommandations jusqu'à notre séance de la semaine prochaine. Juste avant d'ouvrir la porte de mon cabinet, dans un toucher rempli de douceur et d'encouragement, mes mains se sont posées une dernière fois sur ses épaules qui lui font si mal. Mais une fois la

porte du cabinet passée, pas de serrage de main... une habitude gardée d'une sombre période.

Me voilà à nouveau derrière mon ordinateur. Mes mains doivent à présent traduire via des touches blanches inertes ce que mon corps a ressenti et entendu pendant trente

minutes. Le but : rassembler un maximum d'informations en un minimum de mots. Mots-clés et abréviations bienvenus.

Tac, tac, tac. Clic. Enter.

Patient suivant.

Je vais chercher ma patiente dans la salle d'attente. Sur le chemin du retour vers le cabinet, j'observe sa manière de se mouvoir, sa manière d'habiter l'espace qui l'entoure et je décèle quelques précieux indices qui vont m'aider lors de notre entrevue.

Le corps se souvient

Madame m'explique qu'elle ressent beaucoup de tensions au niveau du haut de ses épaules et de sa nuque. « Oh ! vous savez, cela fait longtemps que ça dure... », dit-elle. Mais cette gêne s'est amplifiée récemment et cette fois-ci, Madame en

a parlé à son médecin. Après lui avoir laissé le temps de m'expliquer ce qui l'a amenée jusqu'au cabinet du kiné, je lui propose de s'installer sur la table, couchée sur le dos. Je m'assois sur mon fidèle tabouret à roulettes et me positionne au bout de la table, près de sa tête. En posant mes mains sur ses épaules, je prends quelques secondes pour « prendre le pouls ». Qu'est-ce que je ressens sous mes mains et qu'est-ce que ça fait en moi ?

En réalisant des mouvements biomécaniques de son thorax, je rencontre des résistances et des limitations de mouvement dans certaines directions. J'avance dans mon travail, les tensions décrites par Madame dans ses trapèzes sont bien là, sous mes doigts. Mais autre chose m'intrigue. Un peu plus loin, vers la loge antérieure de son cou, vers sa gorge, les tensions sont bien plus intenses. Je sens qu'à la place d'une structure vivante et souple, il y a quelque chose de raide et éteint. Je me réjouis d'avancer dans mon exploration et je sens que je me rapproche de l'épicentre du problème pour lequel elle est venue. Tout en travaillant sur ses tensions, je lui fais part de ce que je ressens sous mes doigts pour lui permettre de s'approprier le travail que nous sommes en train de réaliser ensemble. Cela peut l'aider également à s'approprier son propre corps et à ne pas être juste spectatrice de ce qui se joue. Parce que ce qui se joue, c'est son corps à elle qui le dicte. À un moment, la patiente me dit qu'elle ne se sent pas très bien... J'arrête illico la manipulation douce que j'étais en train de réaliser sur son thorax et son cou. « Excusez-moi, mais je viens de me souvenir que mon ex-mari m'avait étranglé lors d'une grave dispute... J'avais totalement oublié cet épisode », souffle-t-elle.

Je suis dans mes petits souliers, je ne pensais pas

réveiller de vieux traumatismes en partant la fleur au fusil dans mon traitement. La patiente ne montre pas de signes de grand débordement, mais me dit plutôt être surprise d'avoir oublié ce geste si violent. Elle semble après quelques minutes même soulagée, elle fait le lien entre ses douleurs persistantes depuis tant de temps et ce moment traumatique que tout son être s'est empressé d'effacer de sa mémoire... mais qui a bien inscrit sa trace dans son corps.

Et moi, dans mon corps, c'est comment ?

Je suis troublée, émue.

J'ai envie de me faire toute petite.

Retour à l'instant présent, il est temps de clôturer la séance. Mon horloge interne est calée sur les trente minutes que dure une séance de kinésithérapie. Je me rassois devant mon ordinateur, nous fixons notre prochain rendez-vous et nous rejoignons la salle d'attente en laissant les sensations, les larmes et cette proximité derrière la porte du cabinet.

Le corps compense

Cet après-midi, je vois un patient pour une tendinopathie d'épaule. Nous nous voyons depuis quelques séances, ses douleurs ont commencé à s'atténuer. Mais lorsque nous essayons de repositionner son épaule pour éviter les positions vicieuses qui entretiennent son problème, je bloque. Monsieur a les épaules enroulées vers le haut et l'avant et ne parvient pas à modifier cela activement. De manière passive, si j'essaie d'initier le mouvement inverse, je suis face à des tissus rigides avec peu d'élasticité qui le verrouillent complètement dans ce positionnement problématique.

Je lui fais part de la difficulté que je rencontre. « C'est comme si quelque chose vous retenait devant, au milieu de votre thorax. » Et il me répond : « Ça n'a peut-être rien à voir, mais il y a bien des années, j'ai eu un accident de voiture et avec le choc frontal, j'ai eu une fracture du sternum... » Bingo ! Pour soigner une fracture du sternum, il n'y a malheureusement pas grand-chose à faire. Pas de plâtre, pas d'immobilisation possible... Par contre, le patient va intuitivement essayer de limiter tout mouvement un peu trop important du thorax et les épaules peuvent s'enrouler pour limiter les douleurs. Une fois encore, le corps s'est adapté pour survivre. Et il en a gardé des séquelles.

Un même objectif

La kinésithérapie (aussi appelée physiothérapie) signifie littéralement le traitement par le mouvement. Depuis l'Antiquité, l'homme a conscience de ce besoin de mobilité pour guérir, mais ce n'est qu'au XIX^e siècle que le suédois Pehr Henrik Ling (1776-1839) élabore une méthode de gymnastique adaptée et graduelle. Au XX^e siècle, avec la Première et la Seconde Guerre mondiale, la kinésithérapie fait réellement ses preuves en permettant de remettre sur pied de nombreux soldats de manière plus rapide et avec moins de séquelles.

Au fil du temps, les approches et les méthodes se sont développées et diversifiées. Ainsi trouve-t-on des partisans de la méthode Mézières (une approche globale qui se concentre sur la correction des déséquilibres musculaires et posturaux), de la méthode McKenzie (appelée aussi Diagnostic et Thérapie mécanique), des méthodes basées sur les chaînes musculaires (Busquet, qui met en évidence les différents points de tension ; RPG, pour rééducation posturale globale ; GDS, qui intègre le fonctionnement du corps et comportement psychologique), pour ne citer que ces principaux courants.

En Belgique, plusieurs spécialisations – appelées qualifications professionnelles particulières (QPP) – sont reconnues et réglementées par le Conseil fédéral de la kinésithérapie : la kinésithérapie pédiatrique, périnatale, neurologique, manuelle, cardiovasculaire, respiratoire, et la kinésithérapie du sport.

La kinésithérapie se veut aujourd'hui de plus en plus globale, en accordant, au-delà du symptôme, une attention à l'histoire du patient afin de comprendre sa cause profonde. Elle se veut aussi de plus en plus technique. Mais, quelle que soit l'approche ou la méthode, classiquement, celles-ci comportent un volet consacré à la rééducation (augmenter les capacités fonctionnelles) et un autre consacré à la revalidation (accompagner le patient à s'adapter à sa nouvelle condition).

La fasciathérapie

Nous sommes notre histoire. Chaque moment vécu nous façonne tels que nous sommes au-

**Depuis l'Antiquité,
l'homme a conscience
de ce besoin de
mobilité pour guérir.**

Nous sommes encore trop souvent bercés dans cette dualité d'une tête qui contrôle le corps ou d'un corps qui dirige la tête.

jourd'hui. Nous avons tous notre propre manière de gérer ces vécus. Et c'est en partie grâce à ça que nous sommes, heureusement, tous différents. Une des voies d'entrée et d'inscription de tout cela en nous est le fascia.

Qu'est-ce c'est ? Ce mot (du latin *fascia*, bande) désigne plus ou moins le tissu conjonctif. Mais depuis que des recherches sur les fascias sont menées dans le monde entier, le nouveau terme tend à s'imposer pour lui-même¹. La maille fasciale est une structure continue parcourant l'ensemble du corps : peau, cartilages, os, articulations, tendons, muscles et organes, dont le cerveau et la moelle épinière.

L'omniprésence du fascia le rend très difficile à se le représenter visuellement. Un chirurgien de la main, Jean-Claude Guimberteau², est parvenu à filmer ce réseau grâce à l'endoscopie intratissulaire et à le rendre plus « réel »³.

Comment fonctionne-t-il ? Pour David Lesondak⁴, spécialiste du fascia, celui-ci « réagit à l'offre et à la demande mécanique, produisant plus de collagène pour obtenir un soutien si nécessaire ou au contraire sécrétant des enzymes pour éliminer le collagène là où il n'est pas utilisé. En cas de stress mécanique excessif, d'inflammation ou d'immobilisation, des adhérences et une fibrose peuvent se former dans le fascia⁵. Des contractions musculaires douloureuses et une diminution de l'amplitude de mouvement sont fréquemment associées à des tissus collagéniques rigides et à d'autres tissus impliqués dans la transmission des forces dans le corps⁶ ».

Travailler sur le fascia, c'est rendre de la mobilité et de l'élasticité aux structures. C'est mettre le focus sur ce qui coince et, ensemble avec le patient acteur de son propre mouvement, le kinésithérapeute parvient à identifier des résistances et parfois à les lever.

Nous développons tous différentes stratégies pour parvenir à nous adapter à notre propre vie. En tant que thérapeute, la porte d'entrée vers ces adaptations peut être l'étude des fascias, mais il y en a beaucoup d'autres et chaque personne, chaque soignant trouve son accroche. Une des seules certitudes que nous avons est qu'appréhender chaque personne dans sa propre unicité, dans toute sa globalité et sa complexité est le

moindre que nous puissions faire pour honorer la complexité de l'être humain. Tout n'est pas dans la tête et tout n'est pas dans le corps. Nous sommes encore trop souvent bercés dans cette dualité d'une tête qui contrôle le corps ou d'un corps qui dirige la tête. « *Sans le corps*, ajoute D. Lesondak, *il n'y a rien à percevoir et sans l'esprit, il n'y a pas de perceuteur.* »⁷ Nous sommes notre histoire, dans et de tout notre être.

Envisager l'avenir

Retour dans la salle d'attente. Aujourd'hui, je rencontre une fillette de neuf ans. Elle s'est fait une entorse simple de la cheville il y a plusieurs semaines. Son père trouve qu'elle boite toujours et se demande si c'est normal. Je bilante rapidement sa cheville et tout à l'air en ordre, hormis un discret déficit de mobilité. Je lui fais effectuer quelques exercices et l'appui sur son pied est difficile. La petite a peur, mais elle n'a pas mal. Elle a souffert lors de sa chute et tous les tissus présents autour du site lésionnel ont bien enregistré l'information. Au programme pour elle, ce sera de la thérapie manuelle pour rendre la souplesse à ses structures et des exercices de prise de conscience de ses deux chevilles pour se remettre en confiance et oser courir et jouer sans crainte que son pied lui joue encore de mauvais tours. Cela lui évitera sûrement des dysfonctions mécaniques qui auraient pu apparaître d'ici quelques années. Car les kinésithérapeutes sont aussi des professionnels de la prévention, qu'il s'agisse des troubles rachidiens chez les enfants et les adolescents, des troubles musculosquelettiques liés au travail, de la fragilité des plus âgés...

La journée touche à sa fin. Il temps pour moi de retrouver les miens. Cette alternance tout au long de la journée entre des corps vivants qui communiquent et celui à qui je dois rendre des comptes, mon ordinateur, me pèse par moment. Être pleinement présente à chacune des personnes rencontrées dans le cabinet n'est pas une mince affaire. Dans mon propre corps, je me sens par moment fatiguée, mais ces personnes rencontrées et touchées aujourd'hui, je ne les ramène pas avec moi à la maison. Leurs histoires et leurs douleurs ne m'appartiennent pas. Si j'ai pu, à travers mon propre corps, leur permettre de se reconnecter au leur, alors je repars le corps léger... ■

1. „Bindegewebe. Ein neues Kapitel der Heilkunst?“

(« Tissu conjonctif.

Un nouveau chapitre de la médecine ? »),

GEO 2015/2, cité par

La ligue suisse contre le rhumatisme, www.ligues-rhumatisme.ch.

2. J.-C. Guimberteau,

Architecture du corps humain vivant. Le monde extracellulaire, les cellules et le fascia révélés par l'endoscopie intratissulaire, Sully, 2016.

3. *Strolling under the skin*, à voir sur YouTube.

4. D. Lesondak, « Le fascia, un nouveau continent à explorer », *Ressources primordiales*, 2019.

5. HM Langevin, "Potential Role of Fascia in Chronic Musculoskeletal pain", *Integrative Pain Medicine*, Humana Press, 2008.

6. R. Schleip et al, "What is 'Fascia' ? A review of different nomenclatures", *J Bodyw Mov Ther.*, 2012 Oct;16(4).

7. D. Lesondak, *op cit.*

EN RETRAIT DE SOI

La vie en rue, dans des conditions extrêmement précaires de sécurité, de sommeil, d'alimentation, entraîne la plupart du temps, pour des raisons pratiques ou psychologiques, une dégradation de l'hygiène du corps et des vêtements. Cet état dégradé va constituer un signal d'alerte pour les soignants¹, et l'importance de cette dégradation signera le plus souvent la gravité de la situation.

Pierre Ryckmans, co-coordonateur et responsable médical de l'asbl Infirmiers de rue.

Un contact avec la personne permettra de connaître la raison de cet état de fait : parfois des aspects pratiques évidents (manque d'argent ou d'information chez des personnes qui viennent d'arriver en Belgique, par exemple) sont les seules causes du problème, facile à résoudre par conséquent. Plus souvent, dans une population fragilisée de façon chronique, cet état traduit un mal-être profond, une situation complexe et chronique, que l'on ne va pas pouvoir résoudre ou même parfois comprendre si rapidement. Le patient sera incapable d'avancer une raison valable pour son manque d'hygiène, et on le verra même partiellement voire totalement en déni de sa situation.

Un message implicite

Cette hygiène dégradée constitue le message implicite et inconscient du patient. Dans le premier cas, il traduit simplement son incapacité à demander de l'aide, soit parce qu'il ne sait pas, soit parce qu'il n'ose pas, et donc quelque chose de somme toute assez banal. Dans la seconde situation, il s'agira de tout autre chose et la première preuve en sera le déni, partiel ou total : *« Je n'ai pas besoin d'aide, d'autres personnes ont plus besoin de vous », « Non, non, je vais très bien, ne vous préoccupez pas de moi. »* Déni de l'odeur pestilentielle, absence apparente de douleur de plaies parfois importantes, déni ou minimisation de la présence de parasites... La personne s'est « retirée » psychologiquement de son corps, face à une situation – la vie en rue – dont la brutalité lui est insupportable. Elle vit désormais plutôt en observateur insensible, sans ressenti ni douleur, de sa propre vie, sans demande et sans projet, effacée du monde, écartant l'autre par son odeur ou son aspect².

C'est là que réellement le corps parle à la place du patient. Et c'est au soignant à comprendre

le message et à oser s'en saisir. Renvoyer, doucement, mais clairement, le message au patient : *« Lorsque je vous vois dans cet état, je me dis que vous n'allez pas bien, même si vous me dites le contraire. »* Ceci donne la possibilité à celui-ci d'« entendre l'image » qu'il renvoie aux autres, d'entendre son corps en quelque sorte, et de se rendre compte – souvent ce processus est très progressif – de la dérive dans laquelle les circonstances et ses pensées l'ont entraîné. En faisant cela – le plus souvent il est nécessaire de le faire à de multiples reprises – le soignant rend un très grand service à la personne : il lui donne la possibilité de reprendre contact avec son corps, et avec sa vie. Cela permet aussi, paradoxalement peut-être, de montrer l'importance

Infirmiers de rue

Infirmiers de rue est une association qui vise la réinsertion par l'hygiène, les soins de santé, le travail sur les ressources et un accompagnement global de longue durée de personnes vivant en rue très désocialisées. Notre vision est que, pour chacun, une réinsertion durable dans une solution de logement, quelle qu'elle soit, est non seulement souhaitable, mais possible, et que la solution de logement constitue moins un objectif en soi qu'un outil vers une réinsertion dans la société, une meilleure santé et l'épanouissement de la personne. Dans ce travail de long terme, souvent semé d'embûches, une bonne compréhension du rapport au corps de cette population, et de la manière de l'utiliser, peut constituer une aide précieuse pour le soignant. Souvent malheureusement, par manque d'information ou d'expérience, certains soignants ou aidants hésitent à s'avancer sur ce terrain avec leurs patients, perdant ainsi sans le savoir des informations, du temps, ou des occasions de les faire progresser. ■

1. J'ai choisi dans la suite du texte, d'appeler soignants tous les aidants, qu'ils soient médicaux ou non, me référant à une notion plus générale du soin.
2. Ce sont plus souvent les femmes qui utilisent l'absence d'hygiène et le changement d'apparence pour se protéger des agressions, notamment sexuelles, dont elles sont souvent l'objet.

que le soignant accorde au patient, au respect de sa personne, même si celui-ci n'en est peut-être plus du tout capable. En communiquant son inquiétude, son souci, le soignant va transmettre l'estime et le respect, une véritable considération pour la personne. Avant l'estime de soi, au moins l'estime des autres.

Vu les possibilités que cela offre vers des progrès, vers un rétablissement, il est très important, même si ce n'est pas si facile de surmonter notre réticence par rapport à ce sujet, de se donner les moyens (ça s'apprend et ça s'entraîne) de pouvoir aborder cela avec la personne. Chaque soignant devrait pouvoir saisir les occasions qui se présentent pour ouvrir cette porte, malgré les réticences que chacun peut avoir à aborder ce sujet souvent tabou.

On retrouvera la relation entre hygiène du corps et diagnostic de situation tout au long de l'accompagnement, pas seulement en rue, mais également en logement. Les améliorations ou les dégradations peuvent assez rapidement tra-

duire des modifications du bien-être, de l'estime de soi, de l'humeur. Rechercher les causes de l'amélioration pour les élaborer et les souligner avec la personne, c'est

ancrer un peu plus des mécanismes de résilience ou de bien-être. Détecter la dégradation peut permettre d'aborder plus rapidement un souci, un stress, une baisse d'humeur, et en éviter l'aggravation. L'hygiène est ainsi un outil de suivi assez sensible et très utile.

Mais ceci réclame de pouvoir observer et mesurer l'hygiène et le comportement aussi objectivement que possible afin de pouvoir évaluer leur évolution dans le temps. Dans des contextes d'équipe, cela permet aussi de partager des constats, comme un examen clinique finalement, plutôt que des impressions ou des sentiments. On connaît tous le « *il est cata !* » lâché en réunion d'équipe, qui peut-être soulageant, mais très peu utile pour orienter une action ou transmettre un constat objectif.

Pour une mesure relativement standardisée de l'hygiène (et du comportement), les équipes d'infirmiers de rue utilisent le score CVC (pour Corps-Vêtement-Comportement)³, score d'évaluation du degré d'insertion qui permet de no-

ter chacun de ces aspects de 0 à 3, pour un total de 9. Un score inférieur à 6 réclame un approfondissement afin d'établir un diagnostic de situation. Ce score a été pensé pour être réalisé en rue, à une certaine distance et sans communiquer avec la personne, mais il peut évidemment être utilisé dans des conditions plus favorables, en logement ou en consultation.

Un point de départ pour des dynamiques de progrès

Le travail sur l'hygiène va se révéler un formidable outil pour avancer avec les patients. D'abord parce que le bien-être lié aux soins d'hygiène (une odeur, une fraîcheur sur une ou plusieurs parties du corps), l'activation de la circulation vont aider le patient à renouer avec des émotions (positives) liées au corps et ainsi renouer avec son corps, et lui permettre de se le réapproprier, de le ré-habiter. Ceci se fait pas à pas, et parfois l'émotion peut être plus visible et prégnante : les larmes lors de la première douche depuis très longtemps, par exemple. Ce sont des moments d'émotion par lesquels la personne se reconnecte à son corps, à cette partie d'elle dont elle s'est détachée, au moins partiellement, pour mieux résister aux difficultés de la vie en rue. Mais cela peut aussi être une émotion, car elle reprend un contact plus direct et conscient avec les difficultés de sa situation actuelle, ainsi que, éventuellement, avec ce qu'elle a perdu.

Cette reconnexion et ce travail se font à petits pas ; d'abord une lingette sur les mains, puis sur le visage, puis laver les mains et le visage, puis les pieds, puis prendre une douche. Et cette dynamique a un autre avantage : celui de permettre à la personne de se rendre compte qu'elle peut se fixer des objectifs (« *la semaine prochaine on coupe les ongles et on lave les mains* ») et les atteindre (avec l'aide plus ou moins importante de l'équipe soignante). Progressivement, la personne va se remettre dans une dynamique de progrès et d'objectifs plus généraux : refaire la carte d'identité, avoir un logement, diminuer la consommation... Elle reprend confiance en elle et en la vie. Après la reprise en main de son corps, le patient glisse vers une reprise en main de sa vie.

À ce moment-là généralement, ce corps qui avait été complètement négligé, simple outil de travail non entretenu, devient l'outil de la survie

Ce serait une grande erreur de sous-estimer l'importance du toucher.

3. Outil téléchargeable sur www.infirmiersderue.be.

et de la vie à plus long terme, possibles et envisagées désormais. C'est le moment où s'ouvrent les possibilités d'avancer sur des aspects médicaux négligés pendant des années : un diabète jamais mis au point, une hanche qui fait mal, une hernie négligée... Le corps était un poids et une source de souffrance, dans un contexte où la survie à long terme était aléatoire, il devient à présent un allié qu'il faut soigner.

Un élément de socialisation et d'affirmation de soi

Ce passage à une meilleure hygiène et au soin de soi demande évidemment que le patient soit touché, guidé, vu et reconnu par le soignant. C'est au tour du soignant d'avoir un langage implicite, inverse de celui qu'avait eu le patient : par le toucher, par les gestes doux et bienveillants, par son regard objectif, mais toujours bienveillant, le soignant reconnaît, délimite et revalorise ce corps, et le sort de la surenchère à la dégradation qui devenait l'unique moyen de communiquer.

Un autre discours, une autre logique peut se mettre en place : il n'est plus nécessaire d'être repoussant et en danger pour attirer l'attention, ou pour rebuter et ainsi garantir sa sécurité. Bien au contraire, c'est par une apparence agréable et en bonne santé que la personne entre désormais en relation avec le monde, et c'est par un logement que la personne peut assurer désormais sa sécurité. En surpassant la barrière dégoûtante qui était en même temps un appel au secours, en entrant directement et positivement en contact avec ce corps, le soignant rétablit ce soin du corps qui permet la relation à l'autre et l'insertion, d'abord à la place de la personne, ensuite en l'incitant à reprendre l'autonomie sur cet aspect de sa vie. Cette étape a l'air simple décrite comme ça, mais bien sûr cela peut prendre des semaines ou des mois. Il s'agit d'un processus qui avance comme une marée : une avancée est suivie par un retrait, mais qui ne va plus aussi loin qu'avant, et ainsi progressivement on avance dans l'autonomie.

Bien sûr, dans ce trajet cahotant et chaotique, bien d'autres choses vont entrer en ligne de compte et doivent être travaillées aussi : les avancées sociales, la remise en logement éventuelle, le dialogue avec les différents intervenants, un suivi psychologique, etc. Mais ce serait

une grande erreur de sous-estimer l'importance du toucher, d'une proximité chaleureuse, du regard bienveillant et encourageant, du sourire qui vont stimuler les progrès, en même temps que la nécessaire distance qui donne sécurité au patient comme au soignant. Ce sont des outils importants que chacun devrait pouvoir utiliser, mais avec lesquels il faut être suffisamment familier pour ne pas commettre d'impairs.

Ce sont la progressive autonomie dans les soins d'hygiène et l'apparence positive qui en découlera qui vont grandement contribuer à une amélioration de l'estime de soi, qui ouvre tout le champ de la rencontre de l'autre, de la prise de décision, et des possibilités de socialisation, clés de la réinsertion dans la société. Le corps, devenu source d'attention positive des autres, permet à la personne de s'affirmer et de (re)prendre petit à petit une place dans la société. D'autres objectifs, d'autres ambitions sont désormais possibles.

Une reconnexion au corps

La dégradation de l'hygiène et du soin de soi est une constante importante dans la grande précarité. Souvent ramenée à ses aspects les plus superficiels, elle constitue pourtant un message implicite crucial dont le soignant a tout intérêt à se saisir s'il veut que son aide soit transformatrice plutôt que palliative.

Par une approche décidée et proactive, mais respectueuse et bienveillante, il a la possibilité d'amener son patient par petites touches vers une reconnexion au corps et aux émotions que la vie en rue avait la plupart du temps détruite. Ceci demande de sa part une ouverture d'esprit, le non-jugement, un certain entraînement, une grande patience et persévérance. Dans ce processus, la proximité, y compris physique, joue un grand rôle. Elle devrait faire partie des pratiques familières. L'évaluation objective et régulière permet d'ajuster le suivi de façon sensible et raisonnée. Dans la mesure où le soignant est prêt à s'avancer avec le patient dans ce long et difficile cheminement, celui-ci devient le théâtre d'une rencontre dont la profondeur est la plupart du temps inattendue, et de nombreux succès à tort ou à raison inespérés. ■

La dégradation de l'hygiène et du soin de soi est une constante importante dans la grande précarité.

RENDRE VISIBLES LES HANDICAPS INVISIBLES

Caractérisés par l'absence de marqueurs apparents sur le corps, les handicaps invisibles sont méconnus et mal reconnus, ce qui conduit à des parcours de soin fracturés et des situations d'(auto)-exclusion.

Marinette Mormont, membre de la rédaction de *Santé conjugée*.

Ce jeudi après-midi, une dizaine de personnes se retrouvent dans une salle de la résidence-services Nos Doubleûs à Nivelles pour une rencontre du « Relais-Fibro ». Comme chaque mois dans plusieurs villes du pays, l'association de patients Focus Fibromyalgie organise des rencontres avec des personnes souffrant de fibromyalgie afin de les écouter, les informer, les soutenir. Aujourd'hui, la séance est animée. Michèle et Graziella, bénévoles de l'association, facilitent les échanges avec énergie et prévenance. Elles accueillent trois nouvelles têtes, un homme et deux femmes, dont l'une est accompagnée par son conjoint. La parole leur est donnée, l'un après l'autre relate son parcours jusqu'à son arrivée dans ce groupe.

Pas d'image, pas de diagnostic, pas de maladie.

Leurs histoires diffèrent, bien sûr, mais des points communs sautent aux yeux. Aide-soignante, ouvrier à travail posté, institutrice : leur boulot est prenant, voire usant. Ils ont des douleurs et une fatigue qui traînent depuis longtemps, mais ils vivent avec (« Pour moi, c'était normal d'avoir mal »). Ils tirent sur la corde. Puis, un jour, un événement déclencheur survient, une chute, un problème au travail, et subitement le corps lâche. Plus rien ne répond, un peu comme « s'il était passé à la machine à laver ». Débute alors une errance médicale qui s'étire parfois sur plusieurs années avant que le diagnostic tombe.

Manque de preuves

La fibromyalgie se manifeste par des douleurs chroniques, un sommeil non récupérateur et de la raideur musculaire. Maladie ou syndrome : peu importe les mots, la douleur, elle, est bien là. Un peu plus à gauche chez les uns, à droite chez les autres, elle s'assortit d'une série d'autres

symptômes qui varient d'une personne à l'autre (syndrome de côlon irritable, troubles de la mémoire, brouillard mental, etc.). La diversité de ces symptômes rend le diagnostic difficile et long. C'est d'autant plus vrai que la fibromyalgie ne se voit pas, ni visuellement (« On n'a pas une jambe en moins ») ni dans les imageries médicales, même si de récentes recherches en neuro-imagerie apportent petit à petit des preuves objectivant la réalité des douleurs. La fibromyalgie est reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1992, mais elle est pourtant « toujours diagnostiquée en dernier lieu parce qu'on fait d'abord le tour de tout le reste, explique Graziella. Les médecins, au début, ne veulent pas accepter que ce soit la fibro. Puis une fois que c'est reconnu, dès qu'on a mal quelque part, on met tout sur son dos. Alors qu'il y a parfois d'autres choses ». Rappel des droits en matière de séances de kinésithérapie, des conditions de remboursement de l'ostéopathie, des possibilités d'aménagement des conditions de travail, échanges de trucs et astuces (en matière de médication, d'alimentation ou de matériel ergonomique), ces rencontres sont des espaces de partage d'informations, mais surtout d'écoute et de soutien : « C'est un endroit où les gens peuvent venir déposer leurs valises, sans jugement, résume Graziella. Un moment pour soi, pour sortir du quotidien qui te sape le moral. »

Un problème de société

Outre ces moments de rencontre, l'association Focus Fibromyalgie organise des conférences qui visent à sensibiliser les médecins, kinésithérapeutes et autres soignants à la maladie. Depuis vingt-six ans, soutenue par un comité scientifique, elle se bat pour la reconnaissance de ce syndrome invisible dans tous les champs de la société (santé, éducation, travail, etc.) et pour

davantage de moyens pour poursuivre les soins et la recherche en faveur des patients.

Suites de traumatismes crâniens ou d'accidents vasculaires cérébraux, sclérose en plaques, tumeurs cérébrales, phobies, psychoses ou encore dépressions : ces maladies chroniques ou handicaps, qu'ils soient d'ordre cognitif ou psychique, qu'ils soient d'origine accidentelle ou génétique, ont pour point commun avec la fibromyalgie le fait de ne pas être apparents. À la différence d'autres types de handicaps, ils ne présentent pas de marqueurs visibles sur le corps, entraînant pour l'individu « une limitation durable des possibilités d'interactions sans que l'entourage puisse comprendre qu'il s'agisse bien d'un handicap », explique Aurélie Combeau, psychologue clinicienne, docteure en psychanalyse et psychopathologie¹. Associé à des problématiques de reconnaissance, le handicap invisible est un « terrain favorable à l'éclosion de l'ostracisme, de discriminations, de violences, et de culpabilisations », poursuit-elle².

Le handicap touche près d'une personne sur dix. On estime aussi que 80 % des handicaps sont invisibles. « Autour de vous, il y a forcément des personnes concernées. Il s'agit d'un problème de société incontournable, mais que l'on voit et que l'on connaît peu », expose Manon Cools, coordinatrice d'Esenca, association de défense des personnes en situation de handicap, atteintes de maladies graves et invalidantes. « On est donc vraiment dans une absence de représentations de ce type de handicap, que ce soit aux niveaux sociétal, médical, familial, professionnel. Quand on parle de handicap, on s'attend à avoir un stigmate – la chaise roulante, la canne, les lunettes –, quelque chose à quoi on peut se raccrocher dans son imaginaire. Et là, il n'y en a pas. »

Le manque de représentations et de connaissances des réalités vécues par les personnes porteuses d'un handicap invisible n'est pas sans conséquences. Les situations de malentendus, de jugements ou de discriminations à leur égard, tout comme le sentiment de ne pas être légitime et le besoin constant de se justifier sont leur lot quotidien. « Parce que, finalement, si ça ne se voit pas, il y a toujours cette question : est-ce que les gens simulent ou pas ? », pointe Sonia De Vree, enseignante et chercheuse à la Haute École libre mosane (Helmo), porteuse d'une maladie chronique génétique, qui a lancé un projet de

recherche sur l'accès aux droits des patients atteints de maladies invisibles³.

L'image, preuve irréfutable

« Aux yeux des autres, j'étais un fainéant » ; « Mon fils m'a dit : "tu ne veux plus travailler" » : ces paroles de participants du Relais-Fibro font état de la difficulté récurrente des patientes et patients à se sentir entendus, écoutés et crus dans leurs plaintes. Un constat qui vaut aussi pour le champ de la santé.

Parmi les handicaps invisibles, certains – des maladies rares par exemple – sont invisibles pour les yeux, mais également pour les techniques médicales. Ceux-ci interrogent la médecine d'aujourd'hui, bouleversée par l'irruption au XX^e siècle des techniques d'imagerie médicale qui ont permis d'explorer le corps dans ses profondeurs. Alors que l'exercice de la médecine reposait jusque-là sur l'observation clinique et l'interrogatoire du patient, elle « se détourne progressivement du corps malade unifié pour n'en voir que les images

d'un organe donné, ou des constantes biologiques à réparer ou à normaliser », explicite Marie-Hélène Boucand, médecin de médecine physique et réadaptation, atteinte d'une maladie rare⁴.

Conséquences ? Non seulement les données et images du corps malade issues de ces technologies « estompent progressivement la présence du malade » lui-même, elles constituent aussi désormais « ce qui est vrai et juste », au détriment des informations issues d'autres sens de l'observation clinique et de la parole du malade. L'image est devenue preuve irréfutable et ne laisse plus de place au doute. Paradoxalement, c'est aussi le cas « lorsqu'elle ne montre rien ; c'est la preuve par l'absence d'image. Si l'image est normale, la plainte ne se matérialise pas », poursuit Marie-Hélène Boucand. Pour faire bref : pas d'image, pas de diagnostic, pas de maladie. La plainte n'est pas recevable.

« Avec les douleurs neuropathiques, c'est vraiment compliqué. On va toujours d'abord chercher une cause visible et vous dire : "Il faut faire une radio, une IRM". S'il n'y a rien, on va mettre ça sur le dos du psychosomatique », témoigne Sonia De Vree, qui, au-delà de sa propre expérience, relaye les

Le handicap touche près d'une personne sur dix.

On estime aussi que 80 % des handicaps sont invisibles.

1. Sur base d'une définition de E. Goffman, citée dans A. Combeau, « "Handicap invisible" et discriminations : avant-propos », *Cahiers de la LCD* 2020/3, n° 14, L'Harmattan.

2. *Ibidem*.

3. Contact : www.helmo.be, s.devree@helmo.be.

4. M.-H. Boucand, « Des maladies inconnues et invisibles », in *Une approche éthique des maladies rares génétiques*, Erès, 2018.

témoignages des personnes malades interrogées dans le cadre de sa recherche : « *Le nombre de patients qui m'ont dit avoir fait un petit tour en psychiatrie avant que leur maladie soit reconnue ! Il faut que ça évolue !* »

L'innovation médicale contribue donc à la compréhension et à l'objectivation de certains symptômes autant qu'elle tend à mettre au placard la parole du patient. « *Attendre d'elle qu'elle amène des éléments qui permettent d'objectiver tous ces handicaps invisibles, c'est se voiler la face. C'est reporter à plus tard quelque chose qu'on pourrait faire maintenant : une prise en charge globale et remettre la parole du patient au centre du soin* », soutient Manon Cools, pour qui l'enjeu de la reconnaissance concerne tous les handicaps invisibles, en ce compris ceux (et ils sont nombreux) pour lesquels les diagnostics sont clairs et établis.

Non-reconnaissance, non-recours

À la longue, ne pas se sentir écouté ni pris au sérieux érode l'estime de soi, occasionne des situations de non-recours aux soins et engendre des retards de diagnostic qui se répercutent sur l'accès aux allocations, aux aides matérielles et aides à domicile.

Pour avoir des droits, il faut dévoiler son intimité. Une démarche coûteuse tant les stéréotypes et préjugés sont nombreux chez l'ensemble des interlocuteurs (de santé, de travail, administrations, proches). Certaines personnes choisissent donc de masquer leur état de santé et mettent en place des mécanismes de compensation pour éviter le regard des autres. Sonia De Vree évoque les difficultés rencontrées par les patients qu'elle a interrogés : « *J'ai mené une exploration par le biais des forums : une personne vient de se battre avec le SPF, ça a duré sept ans. Certains élèves m'ont aussi dit : "J'aurais droit à l'inclusion, mais je n'ai pas envie parce que nous sommes obligés de faire des rapports, de nous dévoiler, d'avoir cette étiquette"* », relaye-t-elle.

« *Ces personnes doivent en permanence se justifier, expliquer et réexpliquer en long et en large ce qu'elles ont. Et ça, en termes de santé mentale et de parcours de soin, c'est extrêmement néfaste* », déplore Manon Cools, qui précise que les problématiques de santé mentale deviennent souvent une difficulté à part entière découlant des difficultés de prise en charge alors qu'elles n'étaient pas présentes au départ.

Sensibiliser, former, adapter

La sensibilisation, la formation initiale et continue des soignants sur la question du handicap en général, du handicap invisible en particulier, constitue le premier levier à activer pour améliorer la situation. « *Croire la parole des personnes concernées sans condition, cela commence dès la porte d'entrée de l'environnement médical* », note Manon Cools. Une écoute, indispensable, qui doit concerner l'ensemble des métiers du care. « *C'est vrai que les AS écoutent, mais jusqu'où finalement ? Jusqu'où comprennent-ils le vécu des gens ?* » questionne Sonia De Vree, qui a interrogé des assistants sociaux qui travaillent en hôpital, en maisons médicales et dans différents services de première et deuxième lignes. *Il faut travailler sur la nécessité de cette écoute du patient dans ce qui peut paraître des détails, mais qui a toute son importance, et qui a un impact sur l'accès aux droits et la mise en place de réponses en cohérence avec les besoins de la personne. J'entends aussi souvent chez les jeunes assistants sociaux : "Il n'y a pas de demandes, donc je ne fais rien". Or, des demandes implicites, il y en a, il faut les décoder.* »

Cette amélioration de l'écoute doit se combiner à une prise en charge intégrée et à un travail en réseau qui facilite les parcours d'aide et de soin. Pour Marie-Hélène Boucand, elle va aussi de pair avec le développement d'une « *clinique de l'incertitude* » : dès lors que le médecin accepte la limite de ses connaissances et l'incertitude comme « *une école qui ouvre le champ des possibles* », il pourrait davantage être à l'écoute du patient et en mesure de « *recevoir une information inattendue qui pourrait l'amener à modifier son diagnostic* »⁵.

« *La sensibilisation et la formation du personnel passent aussi par une sensibilisation du grand public*, ajoute Manon Cools. *C'est en faisant évoluer globalement le regard de la société qu'on va semer des graines.* » Améliorer la perception globale de la diversité des handicaps conduira à une adaptation des environnements à cette hétérogénéité de situations. « *En France, un symbole a été créé pour les maladies invisibles : un petit bonhomme avec des petits points rouges pour dire "c'est à l'intérieur du corps". Il peut être utilisé aux caisses des magasins, dans les transports en commun*, illustre Sonia De Vree. *Tous les symboles dans la société font qu'on donne ou pas une place aux gens.* » ■

5. Ibidem.

FAIRE CORPS, FAIRE SOIN

Passer du temps avec les autres, faire partie d'un groupe comme un membre d'un corps, et partager des activités contribue au bien-être et à la santé mentale. À Bruxelles, les lieux de liens offrent tout cela et un peu plus.

Pascale Meunier, rédactrice de *Santé conjugulée*.

Bienvenue au Club 55 ! Ce lieu de liens attaché à l'asbl L'Équipe¹ à Anderlecht est ouvert aux adultes ayant ou ayant eu des fragilités psychiques ou relationnelles et qui se trouvent en processus de rétablissement. Mais il accueille aussi le voisinage, les amis des membres et leur famille qui souhaitent participer aux activités. « C'est une intersection entre des personnes avec une histoire psychiatrique et des personnes qui n'ont jamais eu besoin d'un professionnel de la santé mentale, mais qui souhaitent fréquenter un lieu soit parce qu'ils sont retraités, qu'ils ne travaillent plus, ou parce qu'il s'est passé quelque chose dans leur vie qui demande de recréer du lien », explique Cibely Ayres Sylva, qui en assure la coordination.

Cogestion

Frédéric a poussé la porte il y a huit ans, orienté par le centre de jour qu'il fréquentait à l'époque. Il a combiné les deux pendant quelques mois, puis il a choisi de rester au Club : « Au centre de jour, dit-il, c'est beaucoup plus médical, on est considéré comme des patients. Ici, on se fait la bise ! » De nature très réservé, il s'est au fil des rencontres ouvert aux gens du quartier où il réside également. Ali est arrivé sur les recommandations d'un ami. « J'ai tout de suite accroché », dit-il. Habitant Schaerbeek, il traverse désormais la ville deux fois par semaine depuis une dizaine d'années et, si sa mémoire lui joue parfois des tours, il sait ce qui le retient ici : un esprit de famille. « L'effet groupe fonctionne, poursuit-il. C'est une respiration dans la semaine, être membre du Club 55, ça fait partie de ma vie. » Ce signifiant « famille », on l'entend de plus en plus, remarque Cibely Ayres Sylva. « Dans un parcours en santé mentale, beaucoup de personnes ont été un peu égarées, un peu séparées, un peu seules au monde. La majorité d'entre elles sont passées par d'autres institutions et trouvent dans un lieu comme celui-ci le temps de construire quelque chose dans la durée. » Les membres du Club sont soit sympathi-

sants (ils participent aux activités), soit partenaires (ils proposent des activités), soit cogestionnaires. « Cela dit bien ce que ça veut dire : les membres du Club qui le souhaitent peuvent cogérer les lieux, ils participent à des réunions, contribuent aux rapports d'activités, à réfléchir au projet. C'est à la fois pratique et théorique », précise Cibely Ayres Sylva. Tout le monde n'aime pas et cela représente beaucoup de travail. Un noyau dur de cinq ou six personnes prend vraiment les choses en main et assure notamment les permanences d'accueil deux fois par semaine.

Aujourd'hui, Frédéric et Ali sont de faction, accompagnés de Marianne qui envisage elle aussi de devenir cogestionnaire. « Je trouve ici beaucoup de chaleur humaine », dit-elle. Elle apprécie également la charte et le règlement.

« Il y a un certain cadre qu'on s'est donné nous-mêmes, qui n'a pas été imposé par l'extérieur et que l'on peut prendre en route par les différentes modifications que l'on peut y faire pour mieux s'exprimer, pour mieux dire ce qu'on a envie de dire sur comment est ce lieu. » Elle insiste sur cette possibilité de s'exprimer et de réfléchir ensemble. « Réfléchir à la société, comment elle fonctionne, comment on peut vivre avec ce qui se passe dans l'actualité. Le monde est très mouvant et le point d'expression est déjà un pas que l'on peut faire pour soi-même et pour le groupe pour essayer en étant encadré de dépasser peut-être certaines peurs », confie-t-elle.

Effet rebond

Les lieux de liens n'ont pas d'objectif thérapeutique, mais ils ont un effet thérapeutique. Le Plan de relance et de redéploiement de la Région de Bruxelles-Capitale face à la crise du Covid-19 les définit comme « des lieux où l'on peut s'entretenir et se confier avec des thérapeutes, des

Les lieux de liens

n'ont pas d'objectif thérapeutique, mais ils ont un effet thérapeutique.

1. L'Équipe est une asbl qui a pour vocation la réadaptation psychologique et la réinsertion sociale de personnes souffrant de troubles mentaux, <https://equipe.be>.

assistants sociaux, des éducateurs et des pairs-aidants. On peut aussi être informé, accompagné vers l'offre d'aide et de soins plus spécifique au niveau local. Des activités – culturelles, sociales, sportives et d'actions en santé communautaire – peuvent y être initiées par les usagers et soutenues par les intervenants. Il s'agit de créer du lien sur une échelle territoriale de proximité en réseau et d'offrir la possibilité aux usagers de renforcer leur tissu social. Ce type d'initiative entend [...] renforcer la continuité des soins. L'idée est de renforcer l'approche communautaire en santé mentale, ne pas se limiter à des réponses individuelles et stigmatisantes, offrir des espaces d'échange, vecteur de lien d'attache et d'inclusion sociale (particulièrement mise à mal chez les plus précaires), particulièrement mis à mal en temps de crise et de postcrise sanitaire : la souffrance liée à l'isolement explose en temps de confinement et la thérapie individuelle n'est pas la réponse idéale, il faut une réponse communautaire et plus accessible »². La Ligue bruxelloise pour la santé mentale a publié un cadastre de ces lieux de liens³,

relevant une vingtaine d'initiatives locales. Ils ont été créés à l'initiative d'une institution d'habitat protégé, comme c'est le cas du Club 55, d'un réseau de soin, d'un hôpital psychiatrique, d'un service de santé mentale, d'usagers, etc. Ils sont dits à « bas seuil », car les modalités d'accès y sont plus

souples et adaptées aux besoins et aux possibilités de la personne. La durée indéterminée de la participation et son caractère non obligatoire : « On vient quand on veut, l'engagement c'est de respecter les autres et la charte », précise Cibely Ayres Sylva. Une cotisation annuelle symbolique « qui est surtout l'occasion de faire un petit bilan ». L'absence d'anamnèse à l'inscription : « Nous privilégions la rencontre et l'immersion. Pour devenir cogestionnaire par exemple, le candidat ou la candidate suivra pendant un mois toutes les activités liées à cette fonction avant de signer, ou pas, une convention. »

La qualité de l'accueil est une condition essentielle au bien-être du (futur) membre, qui doit se sentir entendu et soutenu dans sa démarche. Le membre n'est pas pris en charge, mais accueilli pour ce qu'il est, dans sa particularité, comme le relèvent dans leur analyse Sophie Lasserre et Anaïs Misson⁴. « J'aime bien utiliser

le terme pair-aidance, certains ont d'ailleurs suivi la formation organisée par l'UMons, ajoute la coordinatrice du Club 55. Ces personnes qui ont été accueillies, qui ont trouvé un espace, qui ont créé quelque chose, ont envie d'accueillir les nouveaux venus de la même manière et même mieux. »

Développement communautaire

Accueil, respect, tolérance et bienveillance, autonomie, reconnaissance, valorisation, ouverture, développement du lien social, liberté, souplesse... La particularité de ces lieux se niche dans la qualité des liens qui s'y nouent entre les personnes à la faveur des activités de loisir, d'entraide, de soutien, de création et de développement communautaire. Au Club 55, il se passe chaque jour quelque chose avec l'appui d'intervenants bénévoles, de partenaires du réseau socioculturel ou des membres eux-mêmes : yoga, mosaïque, braingym, écriture, récup, théâtre, vidéoclub, modelage... L'endroit est aussi le point de distribution d'un GASAP (groupe d'achats solidaires de l'agriculture paysanne) pour les riverains.

Ali et Frédéric qui s'y connaissent plutôt bien en informatique dépannent les problèmes de GSM de leurs comparses. S'il faut fixer une chose ou l'autre au mur, Ali sort la perceuse. « Ailleurs, pour changer une ampoule, il faut prévoir une réunion, sourit la coordinatrice. Ici ça se fait tout de suite, il y a quelque chose de l'ordre de la confiance. On se débrouille avec les moyens de bord et les compétences que chacun amène. Il faut tondre la pelouse ? Qui sait le faire ? C'est aussi nous qui cuisinons. Parfois on n'a rien prévu, ou on n'a rien fait parce qu'il y avait une autre activité le matin, ou parce que les membres ont préféré savourer longuement un café... Ce n'est pas grave, on se rabat sur des sandwiches... »

« Il y en a qui disent que 2 et 2 font 4, fait remarquer Marianne. Mais dans le groupe, 2 et 2 ça fait plus... Chacun apporte quelque chose de constructif, le groupe vit ensemble, on interagit les uns avec les autres. C'est beau. » Elle prendra bientôt sa décision de rejoindre le petit groupe des cogestionnaires. « J'ai postulé aussi dans un centre de jour, mais je crois que je vais leur dire que ce n'est pas absolument nécessaire dans l'immédiat, car j'ai trouvé ici quelque chose de fort, de liens, de liberté. Pour le moment, j'ai moins besoin de soins que de cette liberté et de cette initiative. » ■

La particularité de ces lieux se niche dans la qualité des liens qui s'y nouent.

2. Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale, Plan de relance et de redéploiement de la Région de Bruxelles-Capitale face à la crise du Covid-19, juillet 2020.

3. E. Englebert, A. Misson, Guide des Lieux de Liens, LBSM, février 2024.

4. S. Lasserre, A. Misson, Lieux de liens : Maillons essentiels dans les parcours de soins, recensement, analyse et recommandations, L'Orée, WOPS, Iriscare, 2021.

UN CORPS ÉTRANGEMENT FAMILIER

« La santé, c'est la vie dans le silence des organes », disait R. Leriche¹. Avec la maladie, ce corps devient bavard, bruyant et se fait entendre. De quel corps parle-t-on ? Est-ce le corps réel, le corps pulsionnel, le corps érotique, le corps social ou encore le corps politique ?

Nizaar Lallmahamood, psychologue clinicien (Institut Paoli-Calmettes, Marseille), docteur en psychopathologie et psychanalyse (Université Paris Diderot).

Deux termes allemands désignent le corps : *Leib* et *Körper*. Même si S. Freud n'a pas marqué cette différence directement, de nombreux auteurs ont exploré ces deux termes pour formuler l'écart entre différentes expériences corporelles. *Leib* désignerait le corps dans son enracinement, dans sa substance vivante même, la chair ; tandis que *Körper* se référerait davantage au corps en tant qu'objet matériel et visible. *Leib* serait le lieu de l'enracinement du vivant, de la chair vive. Par opposition *Körper* serait « l'instance de la vie animale »². Les relations qu'entretiennent l'âme et le corps ou la psyché et le soma constituent-elles une même unité régie par les mêmes principes ou sont-elles des champs hétérogènes entretenant certains liens ? Quelles places occupe le corps dans la maladie somatique et les traitements qui en découlent ? Corps étrangement familier ou familièrement étranger ?

Le corps sain est un corps qui ne fait pas de bruit. Ce corps qui ne dysfonctionne pas fait vivre des éprouvés corporels semblables au « sentiment de continuité d'existence » dont parle D.W. Winnicott³. Ces éprouvés corporels se rassemblent naturellement dans une unité construite sur des repères spatio-temporels qui sont liés par un investissement libidinal. L'esprit n'est rien de plus qu'un aspect particulier du fonctionnement du psyché-soma quand tout va bien, dit D.W. Winnicott.

Nous proposons non pas d'interroger le corps malade en prise avec la médecine moderne, mais plutôt le rapport entre l'intime et l'extime pour le malade avec l'apparition de la maladie et les conséquences des traitements qu'il ne découvre qu'en temps réel. Les limites se modifient, se brouillent, elles deviennent poreuses. Plus de séparations entre le dedans et le dehors, entre la fin d'un corps et la prolongation par une sonde

naso-gastrique ou une stomie par exemple. C'est un corps modifié. Les modifications corporelles, les remaniements corporels ont un impact sur la psyché du patient sur lequel nous essaierons d'apporter quelques éléments de réflexion.

« Hors-là »

Le rapport au corps comme pur objet extérieur est devenu pour les médecins une évidence. Le savoir médical contemporain consiste en ce que ce corps reconstruit s'impose comme un objet supposé, qui est en réalité une construction, avec lequel il convient de prendre un minimum de distance. M. Foucault a montré comment, en se constituant comme science, la clinique a détaché la maladie de l'individu malade. M. Foucault refuse d'emblée d'adopter la posture traditionnelle selon laquelle la clinique moderne serait le résultat des progrès de la raison ou de l'humanisme. Dans *Naissance de la clinique*⁴, il met en relief les conditions qui ont rendu possible l'émergence de la clinique moderne. La clinique est définie comme un ensemble complexe qui comprend

la pratique, mais aussi l'apparition de nouveaux hôpitaux, conjugués aux efforts des médecins. M. Foucault écrit « *Le regard médical n'est pas celui d'un œil intellectuel capable, sous le phénomène, de percevoir la pureté non modifiable des essences. C'est un regard de la sensibilité concrète, un regard qui va de corps en corps, et dont tout le trajet se situe dans l'espace de la manifestation sensible* »⁵.

La rencontre avec les patients atteints dans leur propre corps est marquée de manifestations contre-transférentielles étonnantes, de vécus émotionnels, corporels intenses qu'il est important de déceler et d'analyser. Nous sommes confrontés à nos propres limites : nos angoisses et nos impuissances s'éveillent au

Les modifications corporelles ont un impact sur la psyché du patient.

1. R. Leriche, « De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine ? », *Encyclopédie française*, 1936, t. VI.

2. P.-L. Assoun, *Corps et symptôme*, Anthropos, 1997.

3. D.W. Winnicott, « L'angoisse associée à l'insécurité », *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Payot, 1989.

4. M. Foucault, *Naissance de la clinique*, PUF, 1988.

5. *Ibid.*

Le sujet malade se vit comme exilé de son corps d'avant la maladie.

6. N. Lallmahamood, « L'exilé du corps », in *Le corps à l'épreuve du cancer et des traitements*, *Psycho Oncologie*, Vol. 11, n° 1, mars 2017.
7. Chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, immunothérapie, greffes ou hormonothérapie. Ces traitements soignent et/ou guérissent. Comme tout *pharmakon*, le remède possède aussi l'autre versant provoquant des « effets secondaires, indésirables » modifiant le corps et la psyché du patient.
8. G. de Maupassant, *Le horla*, Gallimard. *Horla* signifie dans le patois normand celui qui ne vit pas ici, l'étranger.
9. S. Freud, « L'inquiétante étrangeté », *L'inquiétante étrangeté et autres essais*, Gallimard, 1925.

point de pouvoir donner l'impression d'être à côté ou de manquer.

Partant des rencontres avec des patients atteints de maladies somatiques graves, je pense de plus en plus que le corps est étrangement familier et que cette étrangeté se manifeste avec la maladie⁶. Le sujet malade « n'est plus chez lui » au moment où il perçoit cet autre corps, il est hors-là, étranger en la demeure. Le sujet malade se vit comme exilé de son corps d'avant la maladie. Avec l'appropriation de son corps par le corps médical, il a ce sentiment que ce corps lui est dérobé, il est exproprié de ce compagnon « familier ». Il en est dépossédé car il devient l'objet de tous les soins. Le patient vit cet autre moi comme un étranger à l'intérieur de son corps. « *Ce n'est plus moi* », « *je ne me reconnais pas* » ou « *je ne vais plus jamais être comme avant* », phrases récurrentes quand le patient se découvre ou se re-découvre pendant ou après les différents traitements. Les maladies apportent *de facto* des changements corporels, mais les différents traitements⁷ proposés aujourd'hui en

oncologie et en hématologie apportent des modifications corporelles irréversibles. Ils transforment les corps, les vécus corporels ; les images inconscientes du corps sont redéfinies.

Le malade va devoir se ré-approprier ce nouveau corps (celui livré pour dysfonctionnant, pour malade) tout en lui donnant de nouvelles subjectivités et formes. L'image inconsciente de son corps qui était unifiée se voit altérée et morcelée. L'effet traumatique, l'émergence de l'étranger inquiétant le bascule dans un « *hors-là* »⁸. Il est sur une terre étrangère qu'il ne connaît plus. L'achèvement de l'être serait de parvenir à son lieu propre. Exilé sur place et chercher un lieu ailleurs, hors du monde, signifie certes à la fois l'inconvenance de tout ici et la position utopique de l'ailleurs.

Un autre corps s'éveille lors des prises en charge dans les services d'oncologie et d'hématologie. Celui qui ne fonctionne plus comme avant, celui qui est désérotisé, abandonné, qui se délite, qui subit les effets secondaires des traitements, les modifications des chirurgies, qui est écrasé par la fatigue, celui qui est sous l'emprise du temps, de la mort, qui se dérobe et qui devient méconnaissable. S'inscrit alors une nouvelle temporalité avec la finitude qui plane en sourdine. Le pa-

tient vit son corps comme étant un étranger. Il est exilé de son corps sain, antérieur à la maladie. Ce sentiment, décrit par S. Freud comme *Unheimlich*⁹, traduit par « inquiétante étrangeté », parcourt les patients et renvoie simultanément à notre propre sentiment d'inquiétante étrangeté. Ce corps détruit, mutilé confronte le sujet à un étranger avec lequel il lui faudra réapprendre à vivre. Notre quotidienneté de soignant, la spécificité des cancers font penser le paradigme du corps comme un objet étranger qu'on ne cesse d'appivoiser. La maladie renvoie le patient aux limites du corps comme étant un objet qui ne lui appartient pas et peut lui faire défaut à tout moment. Cela renvoie le sujet face à sa propre castration, symbolique ou réelle. Comment peut-on appréhender l'innommable quand son corps devient de plus en plus étranger, un « autre moi » ?

Littéralement, exil signifie « hors lieu » ; on peut dire que le sujet malade est hors demeure. Il est un étranger dans sa propre maison. Ici le déplacement ne se fait pas d'un pays à un autre, mais d'un corps à un autre, d'un corps érotisé à un corps désaffecté, les deux se situant sur le même territoire. Le patient le vit comme s'il se déplaçait malgré lui d'un endroit à un autre, mais en restant sur le même sol. L'exil n'est pas réductible au fait de quitter sa terre natale, ses proches, mais la traversée des frontières entre un corps sain et un corps malade portant une perte irréversible, où la parole signifiante disparaît, peut être considérée comme exil. Les patients qui arrivent à s'approprier leur nouveau corps, à travers un travail de symbolisation et de mise en parole, parlent de leur corps d'avant comme étant un ailleurs. Le patient se réapproprie son histoire sous forme d'un roman¹⁰, plus proche d'un récit évènementiel que d'un véritable processus de subjectivation. Le langage médical en devient une « novlangue », une langue étrangère parlant de quelque chose de supposément familier : le corps du malade.

Impuissance et vécus archaïques

La maladie est un moment où le corps redevient étranger, faisant résonner des angoisses qui trouvent leur modèle dans nos peurs infantiles. Ce sentiment peut prendre des formes diverses et s'appliquer non simplement à la maladie, mais encore à la guérison du sujet. Sa prise

en charge et sa compréhension sont importantes si l'on veut permettre au patient de lui donner un sens positif, de sorte qu'il s'approprie finalement son image nouvelle. « *Le corps est un "chez-soi" instable, une maison aux assises fragiles qu'il convient d'habiter au mieux. Mais il arrive qu'on ne s'y sente pas bien, qu'on ait le sentiment d'y être comme un étranger à demeure, de ne rien comprendre à ce qui se passe au-dedans de lui. Est-il bien vivant, bien constitué, bien animé ?* »¹¹ Tant d'interrogations que se posera le patient à l'émergence de cette étrangeté.

Le cancer est un intrus qui grouille, envahit, déconstruit et dévore de l'intérieur. Ce sont des cellules qui refusent « *le suicide cellulaire* »¹² et qui continuent à vivre ; elles vont envahir et tuer les cellules saines. « *La clinique du cancer vient questionner en profondeur l'identité de la personne malade. C'est le travail psychique de la maladie dans sa dimension de mise en vulnérabilité essentielle du patient et comme injonction de créativité organisationnelle psychique.* »¹³ Le cancer, dans sa dimension de métamorphose, peut être vu comme une entrée en terre étrangère pour le patient. Ce sentiment atteint son paroxysme quand le patient voit son corps changer au fil des traitements ou de l'avancée de la maladie. Cette impuissance éveillera des vécus archaïques très profonds. Le malade est alors « exilé » de son corps sain. Il vit l'impossibilité d'un retour à un état antérieur à la maladie, à un corps qui fonctionnait sans faire de bruit. Avec la maladie non curative, sculptant la fin sur le corps, le malade se voit délivrer un « permis de séjour ». Qui décide de la durée de ce « permis de séjour » ? Administration divine, administration médicale ? Le permis de séjour du malade n'est pas reconductible.

Au fil des traitements, nous retrouvons un élément commun chez les patients. Ils ne se reconnaissent plus. Je ne pense pas à l'alopecie qui est certes une expérience douloureuse dans un parcours de soin, c'est un des moments où le patient « voit » sa maladie. La pathologie devient « visible » alors que ce sont les conséquences de certaines chimiothérapies. L'état de fatigue notamment procure un sentiment de dépossession et de perte de contrôle du corps. L'amaigrissement, la perte de muscle ou de force, les différentes conséquences des chirurgies contribuent à ne plus se reconnaître. Se voir soi-même et ne plus se reconnaître, voi-

là une expérience *Unheimlich* par excellence. Perdre l'image qu'on a de son corps, c'est perdre son identité et son statut d'être humain, ne plus être reconnu par l'autre comme un semblable. L'inquiétante étrangeté survient quand la différence entre deux mondes s'efface, quand on ne sait plus qui est mort ou qui est vivant, quand on ne peut plus distinguer ce qui est de l'ordre du désir et ce qui est de l'ordre de la réalité externe. L'inquiétante étrangeté signe un trouble des limites entre le moi et le monde, entre l'intérieur et l'extérieur. Ainsi, l'inquiétante étrangeté correspond non seulement à une expérience composée de sentiments contraires, mais aussi à une expérience qui fait surgir des contenus psychiques refoulés, donc caractéristiques d'une dynamique conscient/inconscient. L'hypothèse que veut prouver S. Freud est que le retour du refoulé suscite une inquiétante étrangeté, mais qu'en réalité il s'agit de quelque chose de familier. S. Freud cherche à répertorier les différentes situations qui suscitent l'inquiétant familier. « *Il ne faut plus désormais qu'un petit nombre de compléments, car avec l'animisme, la magie et l'enchantement, la toute-puissance des pensées, la relation avec la mort, la répétition non intentionnelle et le complexe de castration, nous avons à peu près épuisé le champ des éléments qui transforment la source d'angoisse en inquiétant.* »¹⁴ Dans le terme *Unheimlich*, le préfixe *Un* est la marque du refoulement, « *cet inquiétant familier n'est vraiment rien de neuf ou d'étranger, mais une chose à laquelle la vie de l'âme est accoutumée depuis toujours et que seul le processus du refoulement a éloignée d'elle* »¹⁵. Cet inquiétant familier, serait-il lié à la finitude qui est maintenue refoulée afin de permettre au sujet de vivre ?

Le malade se sent désubjectivé faute de paroles intérieures portées sur son corps malade. Faute de sens donné, la maladie transforme rapidement le malade en pantin de son traitement. Pour habiter ce corps, pour que cet intrus¹⁶ en redevenue familier, il ne suffit pas de panser le corps. Il faut aussi le penser, anticiper sa forme ultérieure, sa forme post-traitements. Même abîmé, un corps peut s'habiter et un nouveau processus d'investissement et de construction identitaire peut se mettre en place. ■

Perdre l'image qu'on a de son corps, c'est perdre son identité et son statut d'être humain.

10. M.-J. Del Volgo, « L'instant de dire », *Cliniques méditerranéennes*, n° 37-38, 1993.
11. D. Brun, « L'inquiétante étrangeté du corps », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, PUF, 2007, n° 1.
12. J.-C. Ameisen, *La sculpture du vivant : Le suicide cellulaire ou la mort créatrice*, Seuil, 1999.
13. D. Deschamps, *Psychanalyse et cancer. Au fil des mots... un autre regard*, L'Harmattan, 1997.
14. S. Freud, *op cit*.
15. *Ibid*.
16. J'emprunte le mot au philosophe J.-L. Nancy.

L'ÉLAN ET LA PEUR

Toucher et être touché. Comment travailler la relation d'aide tout en questionnant son rapport au corps ?

Cédric Juliens, professeur d'anthropologie et de philosophie du corps à la Haute École Léonard de Vinci (Bruxelles), comédien, metteur en scène et animateur d'ateliers de travail corporel.

Deux mille cinq cents ans de platonisme et de christianisme ont émoussé notre intelligence intuitive et corporelle.

Soigner : un élan vers l'autre ? Les motivations de soigner sont multiples – et plus elles sont officielles, plus elles paraissent louables. Toutefois, l'une d'entre elles n'apparaît quasiment jamais : « *Je soigne pour m'approcher des corps, je soigne pour toucher des corps.* » Le dire, ce serait confesser un besoin, voire un désir d'emprise – peut-être d'ordre sensuel – sur

le corps d'inconnus et d'inconnues. Or, si le point de départ du soin est un élan vers l'autre, qu'en est-il de son point d'arrivée, la rencontre des corps ? En formation initiale, les jeunes en parlent sous l'angle de situations redoutées : la peur de gestes

« inappropriés », la gêne, le malaise, voire le dégoût, l'insécurité, la peur. Le toucher, à moins d'être rigoureusement encadré, serait d'emblée menaçant, parfois néfaste, souvent intrusif. S'il n'est pas à visée diagnostique ou technique, le toucher, chez les soignants, paraît *a priori* suspect. Et inégalitaire : les professionnels sont à l'initiative du geste et ont un accès direct au corps de l'autre ; les patients subissent le toucher et ne peuvent pas toucher en retour.

Dans les sociétés humaines, le contact est hiérarchisé, le toucher est un marqueur social. Par exemple, on touche souvent sans autorisation les enfants, les personnes en institution, en état d'arrestation, et les patients, mais pas celles qui nous seraient « supérieures ». De leur côté, il arrive que ceux qui touchent le fassent à contrecœur. Par exemple, jusqu'au début du XIX^e siècle, le médecin n'a pas besoin de toucher le patient, ou du bout des doigts – souvent il y répugne. Il aborde le corps par l'anamnèse, la vision et l'ouïe. À l'inverse, le chirurgien opère de

la main (du grec *keirurgia*, activité manuelle). Il touche *obligatoirement* le patient, il y plonge les mains (nues jusqu'au début du XX^e siècle) et éprouve le contact de la chair, de ses fluides et excréments. Cette démarcation revient en force avec le développement de l'imagerie médicale et des résultats de labo : on peut diagnostiquer et s'abstenir de toucher. Savoir n'exige pas, croit-on, la promiscuité avec la chair¹. Deux mille cinq cents ans de platonisme et de christianisme ont émoussé notre intelligence intuitive et corporelle – heureusement réactivée par les aides-soignantes, infirmières, sages-femmes, kinésithérapeutes et psychomotriciens.

La peur

Voici vingt-cinq ans que je fréquente de jeunes soignants, que je leur donne cours, que je les questionne sur leurs pratiques. Une minorité d'entre eux évoque un rapport au toucher non seulement agréable, mais réellement porteur d'une fonction soignante. Un grand nombre garde sur le sujet un silence poli ou indifférent, qui finit par laisser échapper : « *C'est délicat, tout le monde n'aime pas.* » Une majorité avoue qu'ils ou elles « *n'aiment pas trop le contact* ». Les deux phrases les plus entendues sont : « *J'aime bien aider les autres, mais je n'aime pas trop qu'on m'aide* » et « *Ça ne me dérange pas trop de toucher les autres, mais je déteste qu'on me touche* ». Souvent, les échanges confirment ces thèmes : l'obsession de garder le contrôle et la menace du dérapage ou de l'intrusion.

Les psychomotriciens forment avec les kinés un groupe à part : ils et elles savent que leur corps au travail, ici et maintenant, sera le média du soin, son point de rencontre et de friction. Leur corps *engagé* dans la relation sera nécessairement touché – même s'ils garderont la main sur ce qui est donné et reçu. Lors de la formation initiale, toutes les futures soignantes (la profes-

1. Il me revient ce cri du cœur d'un psychiatre : « *Je ne fais pas de la médecine vétérinaire, moi !* »

2. Les citations sont extraites d'ateliers d'écriture réflexive que je mène avec des étudiantes. Voir aussi E. Pireyre, *Clinique de l'image du corps. Du vécu au concept*, Dunod, 2021

3. Les chiffres varient selon les sources et les définitions de « maltraitements » corporels et psychiques. On s'accorde généralement sur 10 à 13 % de jeunes de moins de dix-huit ans qui ont subi des maltraitements ou abus durant leur enfance. De l'avis de

sion est majoritairement féminine) n'anticipent pas cette nécessité de s'engager corporellement. Certaines repoussent le moment où il faudra – presque contre leur gré – subir un contact lors d'un atelier pratique. Ce qui pose parfois un dilemme aux formatrices : faut-il, dans les professions de contact, préserver le droit des étudiantes à ne pas être touchées ou faire du contact corporel un passage obligé du processus professionnalisant, malgré les réticences ?

Je me souviens de cette étudiante sage-femme qui déclarait lors d'un atelier : « *Je refuse que l'on touche mon ventre, cela ne se fait pas de toucher le ventre des gens.* » Je lui faisais remarquer qu'elle avait choisi une profession où toucher le ventre – et le sexe – des autres est une pratique quotidienne. Elle répondit : « *Toucher les patientes, ce n'est pas pareil, on est obligé.* » Une autre, plus tard, dira : « *Même mon copain n'a pas le droit de toucher mon ventre.* »

On remarque chez beaucoup d'étudiantes des filières de soins l'idée d'une dé-corporation nécessaire : leur corps qui touche (et qui est aussi touché, sauf emploi d'instruments) ne fait pas partie de la scène, leur corps personnel est vécu « en dehors ». « *C'est comme une carapace de soignant, écrit cette infirmière, ce n'est pas moi personnellement qui touche l'autre, mais Charlotte la soignante. C'est drôle, je ne m'étais jamais posé la question du toucher dans mes soins.* »² Le corps du patient n'est pas comme le leur, c'est un corps-en-attente-de-toucher, passif, un objet-corps en accès libre. Il ne ressemble en rien à celui des soignantes puisque celles-ci ne sont pas malades : elles peuvent le traiter, suivant la procédure, comme un corps *étranger*. Ce constat est toutefois tempéré, depuis le mouvement #MeToo, par la montée en puissance des concepts de consentement et d'intimité, très présents chez les étudiantes, sages-femmes notamment, qui les associent à la prévention des violences obstétricales. Malheureusement la crainte du geste « inapproprié » ou « traumatisant » (qui est parfois une projection de leur propre peur d'être touchée) crée chez beaucoup un sentiment d'il-légitimité voire d'impuissance à toucher l'autre en situation de soin.

Où en sont les soignantes avec leur rapport au corps ? Il y a parmi le public en formation un pourcentage élevé qui a vécu des situations troubles en matière de toucher, des approches

intrusives et non consenties, des violences à l'encontre de leur intimité et de leur intégrité³. Ces expériences se répercutent sur la façon de considérer l'abord du corps de l'autre. Soit qu'il faille protéger autrui contre toute approche non nécessaire ou non explicitement consentie ; soit que la jeune soignante estime devoir se protéger contre une séquence qui rappellerait un événement traumatique. Celles-ci n'envisagent le soin que via une dissociation : ce n'est pas mon corps qui soigne, ou alors mon corps « blindé »⁴. Plusieurs ont entraîné leur corps à devenir « hermétique », comme le décrit Camille Laurens, dans son autofiction *Fille* : « *Toutes les nuits, dans le noir, elle s'entraîne à pincer le nez, à fermer les lèvres, à serrer fort les cuisses, les fesses :*

que rien ne puisse pénétrer en elle, l'idée l'obsède. [...] Elle rêve de bouchon qui bloque toutes les entrées, toutes les issues. Son corps n'est pas un lieu de passage. On ne passe pas. [...] Elle mange sans desserrer les dents, en mettant la main devant sa bouche. [...] Impénétrable, voilà ce qu'elle va être. »⁵ Des corps hermétiques, très compétents au demeurant, très professionnels et efficaces, mais hantés par la perméabilité de la rencontre.

Le rapprochement professionnel

Je développe depuis plusieurs années avec les soignantes un renversement de paradigme. Plutôt que de parler de « distance professionnelle » – expression commode pour dire « qu'il faut se blinder » –, je leur propose de travailler l'envers : le « rapprochement professionnel ». Je pars de deux questions anthropologiques : 1. Tout mammifère, pour survivre et se développer harmonieusement, a besoin d'être touché. Mais comment ? 2. Que se passe-t-il quand un être humain s'approche, puis prend soin du corps d'un être affaibli ?

Le premier constat a été abondamment décrit depuis les travaux de Spitz, de Winnicott, de Bion, de Florence Vinit⁶, entre autres, il n'est pas ici besoin que j'y revienne⁷. Je citerai tout de même en écho ce témoignage, non médical : dans son essai, *La chair est triste hélas*, l'autrice et réalisatrice Ovidie expose pourquoi elle fait la

On remarque chez beaucoup d'étudiantes des filières de soins l'idée d'une dé-corporation nécessaire.

plusieurs formatrices, ce chiffre serait supérieur dans les filières de soins où beaucoup viennent chercher la possibilité d'une réparation et se poser en protectrice de violences futures.

4. À la suite d'ateliers pratiques, les participantes écrivent sur leurs vécus subjectifs à propos de la rencontre du corps de l'autre.

5. C. Laurens, *Fille*, Gallimard, 2020.

6. F. Vinit, *Le toucher qui guérit. Du soin à la communication*, Belin, 2007.

7. Voir C. Juliens, « Le toucher dans les soins – La formation des étudiants », *Le sens au cœur du soin*, Seli Arslan, 2022.

Plus récemment une méta-analyse confirme que les étreintes fréquentes ont un effet bénéfique sur la santé mentale et physique des sujets : J. Packheiser et al.,

grève du sexe depuis quatre ans, « *dégoutée* » des rapports hétérosexuels. Puis surgit, à la page 84, ce cri, l'absolue nécessité du contact : « *En réinvestissant mon corps, je me rends compte que si le sexe ne me manque pas une seule seconde, l'absence de contacts physiques me fait terriblement souffrir. Et je m'aperçois que la plaisanterie commence à me coûter cher, entre la sophrologue qui me dit de respirer, l'ostéopathe qui tente de me débloquer et la masseuse qui me rappelle que les capteurs de ma peau ne sont pas encore morts, la facture s'allonge. [...]* La plus grande douleur était de ne plus toucher ni d'être touchée. [...] J'aurais voulu êtreindre et être étreinte, exister entre les mains de l'autre [...] Peut-être une partie de moi est-elle en train de mourir de ne plus recevoir de marques physiques d'affection. »⁸ Comment les professionnels du soin se positionnent-ils face à ce genre de détresse ?

La seconde question, celle des modalités du contact empathique, requiert une méthode exploratoire pour être dépliée. C'est celle que j'investigue depuis une vingtaine d'années, sous forme d'ateliers pratiques, avec des psychomotriciens, des psychologues, des infirmières et des sages-femmes. L'idée est de travailler, lors d'exercices ou d'improvisations, *ce qui se joue*, chez soi, chez l'autre, dans la rencontre du corps en situation d'aide. On y fait varier plusieurs paramètres, comme la posture, le regard, la respiration, le mouvement, l'élan vers l'autre, le tonus et le contact. Chacun de ces aspects peut apparaître, pour celle qui donne ou qui reçoit, comme une épreuve ou une source de bien-être. « *Depuis des années, réalise cette soignante, je n'ai jamais réussi à me laisser aller. Je pense qu'il m'est impossible pour le moment de laisser mon corps et son maintien dans les mains de quelqu'un d'autre. Je voudrais pouvoir parfois abandonner mon corps, mais je ne peux pas.* »⁹ En revanche, cette psychomotricienne témoigne, à la suite d'un exercice de contenance : « *Mes partenaires ont réussi à "contenir ce qui déborde" chez moi. À l'aide de leur agir, de leur façon d'être, ils ont transformé les sentiments internes de destruction en des sentiments de bien-être. Par leurs pressions légères et plus fortes, ils ont construit une certaine enveloppe autour de mon corps. Ce sentiment d'enveloppement me permet de prendre conscience de mes limites cor-*

poresses, de localiser et unifier les sens. » Pour beaucoup, l'enjeu sera donc de transformer une situation de départ, *a priori* interprétée comme menaçante, en moment de réconfort.

Cette intégration n'est pas facile. Les sujets sont tiraillés entre l'élan et la peur. Dans son livre *L'archéologie du toucher*, Claire Richard rapporte ce témoignage de Natacha : « *Quand on me touche sans me prévenir, je crie de peur et de stupeur, même s'il n'y a rien dans la situation qui soit effrayant : [...] je le vis comme une invasion et mon corps réagit en hurlant. Je n'ai jamais aimé être touchée ni qu'on me touche.* » Natacha évoque un passé douloureux, une mère maltraitante et violente, qui ne l'a jamais prise dans les bras. Elle prend conscience d'un manque : « *Ce langage [du toucher], je ne le connais pas, je suis en terre inconnue. Quand quelqu'un essaie de rentrer en contact avec moi de cette façon, j'en ai éperdument besoin. J'ai besoin de cet amour-là, de cette façon de donner de l'affection et d'en recevoir. J'en meurs d'envie, j'en ai besoin, mais je perçois toute caresse comme un danger.* »¹⁰

L'apprentissage de ce moment soignant où les corps s'approchent en vue d'un contact approprié peut amener sa part d'éveil : « *Je n'avais pas conscience que mon dos était aussi grand, écrit cette soignante après un exercice en binôme. Les mouvements fermes de ses mains provoquaient une chaleur et un sentiment de sécurité, comme si je pouvais totalement m'abandonner à cette détente sans rester aux aguets, car ma partenaire serait là pour moi. J'ai pu vivre un véritable moment de contenance. Après cet exercice, je me sentais grande, j'avais l'impression de prendre plus de place dans l'espace.* » Le toucher, enfin, s'envisage comme un espace-temps de liberté et de réalisation de soi : « *Je n'ai rien contrôlé et je ne me suis pas fait mal. J'ai lâché prise, enfin, mon lâcher-prise physique m'a permis de lâcher psychologiquement. Je ne pensais plus. Puis vint le sol froid. Et pourtant une présence chaude à ma gauche, deux mains collées sur mon bras. Le sol dur ne compte pas face au réconfort de cette présence marquante. Nous sommes bulle et rien d'autre ne peut arriver.* »

Entre l'élan d'empathie et la peur du dérapage, entre le sentiment de menace et la sensation de réconfort, les soignants ont tout à gagner à expérimenter, à s'exercer au « rapprochement professionnel ». Il y va de la qualité de leur soin, mais aussi du plaisir à se découvrir plus complet, et peut-être plus apaisé. ■

Le toucher s'envisage comme un espace- temps de liberté et de réalisation de soi.

"A systematic review and multivariate meta-analysis of the physical and mental health benefits of touch interventions", *Nature Human Behaviour*, Vol. 8, June 2024.

8. Ovidie, *La chair est triste* hélas, Julliard, 2023.

9. Témoignage écrit à la suite d'un atelier.

10. C. Richard, *Des mains heureuses. Une archéologie du toucher*, Seuil, 2023.