

Humanité et soin en gériatrie fin 2020

Depuis mars 2020, avec le confinement, le port du masque, les rapports interhumains ont changé. Où en est aujourd'hui l'humanité dans le soin masqué ? Les réflexions ci-après tentent de répondre à cette question.

Sophie Moulias
Médecin gériatre

L'humanité est la disposition à la compréhension, à la compassion envers ses semblables, qui porte à aider ceux qui en ont besoin. Appliquée au soin, l'humanité prend tout son sens et apparaît comme une évidence. Sans elle, le soin ne serait qu'un geste technique, réalisé par un professionnel-robot. La disparition de l'humanité dans le soin le priverait de toute interaction positive, mais aussi des situations de conflit, tels que le refus de soin, la contention, etc. Le soin en général, et le soin gériatrique en particulier, a su développer, depuis de nombreuses années, une culture de l'humanité. Elle comprend différentes branches, qui vont du concept de bienveillance à l'accompagnement des personnes âgées dépendantes. Cette culture vise une approche du soin au plus près de la singularité de chacun, dans le respect des droits (recherche du consentement, liberté d'aller et venir). Cependant, en quelques mois, les interactions humaines ont changé, même en dehors du soin, partout en France. Les professionnels du soin ont beaucoup donné, beaucoup vu, beaucoup subi. Et que dire des patients de gériatrie ? Nos institutions ont plié mais n'ont pas cédé. Mais ce qui a été vécu s'inscrit dans nos pratiques d'aujourd'hui.

L'humanité : une valeur toujours forte du soin

Deux *focus groups* ont été réalisés en octobre 2020 (2e vague) dans un service de gériatrie de l'AP-HP, l'un de dix médecins (trois externes, quatre internes, trois seniors), l'autre de dix soignants (trois infirmiers, sept aides-soignants) autour de la question « que vous évoque l'humanité dans les soins aujourd'hui en gériatrie ? ».

Chez les médecins, les premières réponses concernent le rapport interhumain : l'écoute, le contact verbal et non verbal (oculaire, tactile), la discussion, mais aussi la patience et le temps nécessaire à cette approche. L'attention à l'Autre, la tendresse, la douceur sont nommées. Dans un deuxième temps, les images associées à la bienveillance ont été évoquées : ne pas faire de contention, ne pas s'acharner, respecter la volonté du patient, stabiliser l'environnement dont tout changement peut être perturbateur. Les situations de tensions éthiques sont nommées : la fin de vie, la douleur

et sa prise en charge, la souffrance morale, la réalisation de soins invasifs chez des patients pas toujours consentants, ni comprenant (lavement, pose de sonde urinaire, pansement complexe...), mais aussi l'annonce d'un diagnostic irrémédiable ou du changement de projet de vie, quand parfois un retour à domicile n'est pas envisageable.

Chez les soignants, les premières réponses sont un constat d'absence : « il en manque », « elle se perd ». La charge de travail et la pression du temps sont évoquées. Les aides-soignants regrettent d'avoir moins de temps pour solliciter et stimuler les patients. Ils évoquent le manque de formation à l'humanité du soin. Dans un deuxième temps, le respect de la pudeur, les manières de parler, de se présenter, l'écoute et l'attention à l'Autre sont évoqués. Enfin l'érosion de l'humanité entre soignants est évoquée : perte de la solidarité, érosion du lien, manque de temps pour connaître ses collègues, fatigue, manque d'énergie et de patience. « C'est déjà difficile pour nous maintenant de rire ensemble, comment rire avec les patients ? ».

Pourtant, en sortie de la première vague Covid, les mêmes constataient que malgré les tensions imposées par la maladie, ils avaient tous retrouvé du sens et de la joie à rester plus de temps auprès des patients, isolés de leurs proches.

Toutes ces réponses saisissent par la tension vers l'Autre dont elles témoignent et par l'acuité des professionnels à percevoir là où se jouent l'humanité du patient et la leur. L'humanité moderne se construit sur la vulnérabilité de l'Autre. Riches des pensées de Kant, de Levinas et de Ricœur, nous pouvons assurer haut et fort qu'il n'y a plus de place aujourd'hui dans nos pratiques pour des soins déshumanisés, encore que... Cependant, la culture de l'humanité des soins en gériatrie est née dans les salles communes, accueillant quarante pensionnaires par salle, avec un lit, un coffre et un fauteuil percé comme tout mobilier. Elles sont encore parfois évoquées comme « icônes » du soin déshumanisé. L'incontinence, la souffrance, la mort se vivaient en commun. Images lointaines, qui semblent d'une autre ère, et dont l'éloignement rassure. Il n'y avait pas assez de personnel médical et non

médical pour traiter autrement que dans l'urgence. D'immenses progrès ont été réalisés depuis, vers un plus d'humanité. Des « travaux d'humanisation » ont été faits un peu partout ou bien sont envisagés pour, qu'à l'hôpital comme en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les personnes âgées soient mieux accueillies à un ou deux par chambre, avec des lavabos et souvent même douches et toilettes personnelles. Le développement du concept de bientraitance fait partie des critères observés par la Haute autorité de santé (HAS). Nous devons des comptes à cette dernière sur les moyens mis en œuvre à la réalisation de cette humanité. L'humanité est technicisée, attendue, incitée. Il n'y a pas plus de professionnels pour autant, mais ils sont mieux formatés aux attentes de l'institution, et parfois à celle de la personne âgée devenue dépendante. Ainsi, dans ce monde normé où tout est soin, soin de l'alimentation, soin de la toilette, soin relationnel, etc. font tous l'objet de recommandations et de cotation de qualité. Le temps reste un problème de pénurie majeure, mais les soins y ont gagné une visibilité et l'humanité une reconnaissance.

Changement de cadre

Cependant, il a suffi d'un virus pour mettre en exergue ce que les professionnels et les associations de patients criaient haut et fort et que personne ne voulait voir. Le Sars-Cov2 fait désormais partie de nos vies et bientôt de notre histoire. En quelques semaines, il a bouleversé tout notre rapport aux autres : dans nos vies avec nos proches et dans celles avec nos patients. Car nous savons maintenant que, même si nous sommes bien loin des salles communes aux pensionnaires anonymes, nous sommes aussi capables du pire, comme, par exemple, enfermer des patients avec des troubles cognitifs ou psychiatriques toute la journée dans leur chambre, sans aucune stimulation. Nous savons que nous pouvons limiter l'interaction interhumaine au maximum avec les soignants, avec les proches et même transformer les consultations en téléconsultation. Moins d'interactions, moins de contact, beaucoup de gain de temps. Nous savons que, malgré les lois de renforcement de l'autonomie des patients telles que les lois Kouchner, Léonetti, Claeys-Léonetti, nous sommes tout à fait aptes à remettre en place un paternalisme de premier ordre, qui sait faire fi de la parole du patient, quelle que soit la circonstance. Nous savons aussi que dans ces temps de suspicion et de complot, rien ne vaut un bon âgisme (discrimination sur l'âge). Beaucoup de paroles médiatisées ont circulé pour dénoncer la décision du confinement, qui dans ses conséquences économiques, allait déclencher une crise majeure et mettre les jeunes au chômage pour ne sauver que quelques vieux en Ehpad, condamnés à mourir de toute façon ! Ce type de propos dévalorisant et discriminant, en opposant les jeunes actifs confinés

aux vieux supposés tous vivre en Ehpad et tous *pre-mortem*, ne se préoccupe ni de l'humanité, ni du fait que la majorité des plus de 80 ans vivent chez eux et qu'ils seront aussi touchés par la crise économique, au même titre que les actifs et le restant de la population française.

Toutes ces tensions sont venues s'interposer entre les soignés et les soignants, entre les citoyens non soignants et les soignants. Beaucoup de questions se sont invitées insidieusement pendant cette crise sanitaire. Beaucoup de professionnels se sont demandé ce qu'ils faisaient là, à réaliser des actes qui n'avaient parfois plus aucun sens pour eux. Transformer le soin et ses petites ou grandes décisions quotidiennes en un déroulé d'actes techniques identiques pour tous, prive le soin de sens et détruit la compétence des équipes, qui n'ont qu'à exécuter sans penser. Le risque de pratiques inappropriées et de maltraitance est alors majeur. Quel est le sens du soin quand sa première préoccupation n'est plus l'Autre ?

L'humanité dans la relation

Aujourd'hui plus que jamais, l'humanité fait partie intégrale du soin. Elle est plus que nécessaire dans sa définition d'être tournée vers l'Autre, mais elle ne sait pas se réaliser sans une tension supplémentaire. Le port du masque nous rend tous identiques. Il masque nos sourires, nos lèvres et souvent déforme nos paroles. Dès lors, comment ne pas se cacher derrière ce masque, pour reprendre nos vieilles habitudes de faire vite, trop vite ? Les masques nous rendent sourds en nous privant de la lecture sur les lèvres et nous privent aussi de la reconnaissance du visage de l'Autre.

Cette interpellation, si chère à Levinas, du visage de l'Autre fait place à des projections. « Je vous trouve très jolie » disait une patiente en unité Covid à une de mes jeunes collègues. « J'ai une charlotte, des lunettes de protection et un masque FFP2. Comment veux-tu qu'elle me voie ? » m'a répondu ladite collègue que je félicitais. Parce qu'elle la voit par ses gestes, son toucher, sa voix, ses yeux... L'humanité utilise tous les sens désormais. L'humanité se cache dans l'intention, dans la volonté de ne pas nuire et celle de faire le bien. À ce titre, les longs débats entre professionnels sur les problématiques éthiques liées à la Covid sont, à regarder plus près, des morceaux entiers d'humanité. Ainsi la priorisation ou le triage, souvent reprochés après le confinement, qui auraient exclu d'emblée de la liste des candidats à la réanimation les patients les plus âgés. Entrer en réanimation n'est pas synonyme de vivre. Ne pas y entrer n'est pas synonyme de mourir. Y entrer est synonyme de bruits, de cathéters, de souffrances, de difficultés à récupérer. Respecter l'humanité dans les soins est souvent, pour le patient âgé, de ne pas y aller. À condition d'avoir accès à d'autres soins, moins techniques, plus proches du ressenti du patient. Le terme d'accompagnement

est alors souvent utilisé, sans être forcément synonyme de soins terminaux. L'humanité n'est pas dans le suivi de critères d'aides à la décision, mais dans l'utilisation de l'intelligence collective de l'équipe qui prend en charge le patient, pour proposer ce qui est le plus humain à cette personne unique, dans son contexte, dans l'état actuel des connaissances, sans obstination déraisonnable et sans abandon. Il existe ainsi une continuité entre les compétences professionnelles de l'équipe et son humanité et non une opposition. À l'inverse, ne pas chercher à savoir et à faire ce qui est le mieux, ou plus souvent le moins mal, pour la personne soignée est un signe de désintérêt et un échec à l'humanité.

Dans certains Ehpad, on a vu des professionnels s'isoler avec leurs résidents. Enfermés tous ensemble, pour garder le sens : tous dans le même bateau. Car beaucoup des décisions prises pour lutter contre la Covid vont à l'encontre des valeurs du soin. Les résidents et les professionnels font partie du même système. Une carence à l'humanité chez l'un retentit sur l'autre. D'autant que la limitation des visites des proches, à l'hôpital et en institution, a eu un lourd retentissement sur les patients et sur les professionnels. Le premier ressenti professionnel a été un soulagement : moins de famille = plus de temps et moins de risque de contamination pour le patient, le proche et l'équipe. Mais rapidement, tout le monde s'est rendu compte qu'il fallait informer les proches, qu'il fallait les remplacer au lit des patients : pour les faire manger, les faire marcher, les faire parler, rire et sourire. Les familles ont souhaité ré-entrer... les soignants ont détesté le rôle de geôliers qui leur était confié. L'humanité s'est révélée dans la transgression, quand elle a été possible : autoriser un fils à voir sa mère, atteinte de maladie d'Alzheimer, qui ne mangeait plus depuis qu'elle ne le voyait plus ; permettre à un époux de passer la nuit auprès de son épouse mourante... Plus qu'une valeur, l'humanité est le dernier rempart : celui qui crée le soin et celui qui pose le cadre fondateur de l'éthique. L'humanité est ce qui nous permet de vivre ensemble.

La dernière humanité, ou plutôt celle de la dernière heure, se cache dans les soins aux mourants et ceux

au corps décédé. Néandertal enterrait ses morts, nous dit-on, avec certains rites. Trente-deux mille ans plus tard, le Sapiens de 2020 ne le peut plus. Le deuil est confisqué : plus de visites au mourant, plus de veillée, plus de rituel. Le tout dans un silence assourdissant et à l'opposé une médiation retentissante. On n'a jamais autant parlé du nombre de morts et si peu parlé de la mort, le dernier tabou de notre société postmoderne. Arrêt des visites des proches en chambre et à la morgue, arrêt des célébrations, des préparations du corps, double emballage zippé fermé lors du départ du service... Nous observons une déshumanisation singulière et violente de la mort et de la vie, dont les soignants sont les premiers témoins. Suis-je encore humain si je laisse cet homme mourir seul et sa famille se morfondre chez elle ? Si je ne peux pas enterrer mon parent dans sa tradition ? Si je ne fais pas de toilette mortuaire ? Cependant là encore, l'Humanité a refait surface dans l'adaptation au cas par cas et souvent la transgression : corps habillés sous la double bâche, ou gardés en chambre un peu plus longtemps qu'autorisé « le temps que la fille arrive », solidarité de soignants pour aller ranger la chambre mortuaire qui déborde.

La Covid-19 a bousculé tous les codes relationnels entre vivants et tous les modèles établis d'accompagnement des mourants. Elle a souvent réduit la bienfaisance des soignants à la survie ou à la bonne mort du patient. Mais malgré tout, elle a permis à l'humanité de prendre de nouveaux chemins dans le soin. Elle a rappelé qu'aucun soin ne se réduit à la réalisation, fût-elle parfaite, d'un acte robotisable. Sa présentation, son accompagnement font partie intégrante de la technique de tout acte de soin. C'est l'humanité des métiers du soin gériatrique qui les rend encore attractifs à l'époque du 2.0. Car l'humanité, comme la misère, pousse et repousse partout avec vigueur, tant qu'il y a un humain en face.

Références

- *Éthique clinique et Covid-19, Regards croisés*, Eds Centre d'éthique clinique, septembre 2020.
- Ph. Svandra, *Éloge du soin. Une éthique au cœur de la vie*, Eds Seli Arslan, février 2009.