

Piste 11. Participate Brussels

*Réflexions
autour de l'engagement bénévole
des professionnels
dans un contexte de maladie chronique*

Pistes pour la personnalisation des soins

Mars 2021



innoviris.brussels 
empowering research

 Haute École
Léonard
de **Vinci**

 **UCLouvain**

**Marie Dauvrin, Julie Servais,
Tyana Lenoble, Isabelle Aujoulat**

Ont contribué à cette piste :

Olivier Schmitz (UCLouvain), Céline Duhoux (Aremis), Gilles Cornelis (UCLouvain CAMG), Louis Van Maele (UCLouvain CAMG), Audrey Maigre (FASD), Maguelone Vignes (Brusano et BOOST) et Sabine Wibaut (Maison Médicale Espace Temps).

Cette piste est une des 11 pistes pour la personnalisation des soins issue du projet de recherche collaboratif **Participate Brussels**, mis en œuvre avec le soutien de la Région de Bruxelles-Capitale (Innoviris), entre le 1er janvier 2018 et le 31 mars 2021, dans le cadre d'une collaboration entre l'UCLouvain-IRSS et la Haute Ecole Léonard de Vinci, accompagnés par 8 partenaires de recherche, nommés parrains du projet

- **Piste 1. Ouvrir le dialogue sur la fatigue comme étape à la personnalisation des soins dans un contexte de maladie chronique**
- Piste 2. Maladie chronique et personnalisation des soins : Ouvrir le dialogue sur la vie affective, relationnelle et sexuelle
- Piste 3. Pratique d'une activité physique adaptée dans un contexte de maladie chronique
- Piste 4. Améliorer la littératie en santé digitale en vue de la personnalisation des soins
- Piste 5. Centraliser l'information autour de l'aménagement de la vie professionnelle dans le cadre de la maladie chronique
- Piste 6. Consultations infirmières dans un contexte de maladie chronique
- Piste 7. Fonction de liaison entre hôpital et milieu de vie
- Piste 8. Prescription médicale continue dans un contexte de maladie chronique
- Piste 9. Plateforme de concertation en maladies chroniques
- Piste 10. Formation des patients et des professionnels pour renforcer la personnalisation des soins pour les patients vivant avec une maladie chronique
- **Piste 11. Réflexions autour de l'engagement bénévole des soignants dans un contexte de maladie chronique**

Sont également disponibles les Cahiers liés à l'exécution et aux résultats du projet :

- Cahier 0. Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet.
- Cahier 1. Participate Brussels. Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois.
- Cahier 2. Participate Brussels. Méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins.
- Cahier 3. Participate Brussels. Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs.
- **Cahier 4. Participate Brussels. Pistes pour l'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale.**
- Cahier 5. Participate Brussels. Vivre et faire vivre le croisement des savoirs et la recherche collaborative. Retours d'expérience et perspectives.

Tous ces supports, ainsi que d'autres ressources et résultats du projet Participate Brussels, sont disponibles sur le site de l'UCLouvain – IRSS à l'adresse :

<http://www.uclouvain.be/participate-brussels>

Pour citer ce document : Dauvrin M, Servais J, Lenoble T, Aujoulat I. (2021). Participate Brussels. Piste 11. Réflexions autour de l'engagement bénévole des soignants dans un contexte de maladie chronique. Pistes pour la personnalisation des soins. Bruxelles : UCLouvain & HE Vinci.

Table des matières

Introduction.....	3
Contexte	4
Caring about	5
Taking care of	5
Care giving	6
Frontière très mince entre la sollicitude et le care	7
Rendre visible l’invisible	8
Conclusion	10
1. Bibliographie.....	12

Introduction

Cette piste est la **Piste 11** de la série des 11 pistes pour la personnalisation des soins issues de Participate Brussels pour les personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale. Ce document est conçu pour être utilisé de façon indépendante : les lecteurs souhaitant plus de détails sont invités à consulter les **Cahiers** du projet Participate Brussels.

Les **Cahiers 1 et 2** présentent respectivement le contexte du projet Participate Brussels et le processus méthodologique ayant donné lieu à l’émergence de ces pistes. Le **Cahier 3** présente les résultats de l’enquête de terrain, des séminaires d’analyse et groupes de discussion menés avec des personnes vivant avec une maladie chronique et des professionnels : les citations incluses dans cette piste proviennent de ces différentes activités. Le **Cahier 4** présente l’entièreté des 11 pistes pour la personnalisation en trois niveaux : 1) des pistes au niveau micro du système de santé, soit au plus proche du patient, 2) des pistes au niveau méso du système de santé, soit le niveau organisationnel ou institutionnel, 3) des pistes au niveau macro, soit le niveau du système de santé de façon plus large. Dans une seconde partie, il présente l’articulation de ces pistes de personnalisation entre elles et discute comment ces 11 pistes contribuent à la personnalisation des soins dans une perspective de promotion de la santé. Le **Cahier 5** reprend le processus participatif et de croisement des savoirs sous-jacent au développement de ces pistes. Enfin, la **synthèse – Cahier 0-** présente un aperçu global du projet Participate Brussels.

Contexte

Lors des entretiens réalisés auprès de professionnels (**voir Cahier 3**), nombreux sont ceux ayant fait part de leur engagement personnel auprès des personnes vivant avec une maladie chronique. En effet, si l'engagement professionnel semble logique de la part des prestataires de santé, ce que les analyses ont fait ressortir, c'est que les professionnels sont fréquemment amenés à intervenir parfois au-delà de ce qui leur est demandé dans le cadre de leur profession en élargissant leur mandat afin de soutenir les personnes de façon plus holistique en tenant compte de conditions environnementales, sociales, économiques et physiques plus larges que la simple maladie. Sur la base de ce constat, s'est menée une réflexion visant à comprendre pourquoi les professionnels « s'engagent » et comment cet engagement trouve sa place dans le système de santé actuel. Une hypothèse théorique est que les professionnels qui s'engagent adoptent la posture du *care*.

En adoptant la posture du *care*, le professionnel se détache d'un modèle de soins biomédical orienté « *cure* » et souvent limité dans son expression à la réponse à des manifestations essentiellement physiologiques. Par l'adoption du *care*, le professionnel donne une plus grande place à l'intégration des déterminants non-médicaux de la santé, en replaçant le Soin dans le contexte de vie du patient, et du professionnel, loin du caractère « artificiel » de l'environnement aseptisé de certains lieux de soins. En ce sens, le *care* pourrait presque se poser en dénonciateur du paradoxe de nos systèmes de santé. S'il est possible de prescrire des médicaments pour soigner l'asthme, il est peu courant de prescrire un logement adapté et assaini. Dès lors, le *care* – matérialisé entre autres dans l'engagement bénévole des soignants – serait un des outils œuvrant à une meilleure prise en compte des déterminants non-médicaux de la santé et donc de la santé dans toutes ses dimensions physique, mentale et sociale telle que définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1946).

Le « prendre soin » trouve ses origines dans la langue anglaise sous le terme du *care*. Tronto présente le *care* comme un processus comportant quatre attitudes particulières et responsables dans la relation de soins où s'entremêlent sollicitude, prise en charge, soin, accompagnement, responsabilité etc. (Tronto, 2009). Le trait essentiel du *care* est son invisibilité car il s'agit d'actions non quantifiables basées non sur une nomenclature de soins ou sur des critères législatifs mais bien sur des critères relationnels et contextuels, ce qui est d'ailleurs mis en exergue par les professionnels par les professionnels interrogés dans le projet Participate Brussels (Catanas, 2010; Gilligan, 2008) (**voir Cahier 3**).

D'autres définitions existent encore. Pour Gilligan, le *care* se définit par « un souci fondamental de bien-être d'autrui et centre le développement moral sur l'attention aux responsabilités et à la nature des rapports humains » (Gilligan, 2008). D'après Martin, la notion de *care* est lisible en termes de relations, d'acteurs, de pratiques et de dispositifs. Le *care* présente à la fois une dimension privée et une dimension publique, s'apparente à la fois à un désir et à une responsabilité, prend la forme de pratiques rémunérées ou non, dispensées de manière formelle ou informelle, ce qui conduit à l'aborder soit sous l'angle des liens sociaux, soit sous l'angle des liens familiaux (Martin, 2018).

Enfin le travail du *care* pourrait être également nommé comme un processus social en référence à Tronto qui montre que celui-ci « *n'est pas simplement une préoccupation intellectuelle, ou un trait de caractère, mais un souci porté à la vie engageant l'activité d'êtres humains dans des processus de la vie quotidienne* » (Noël-Hureaux, 2015; Tronto, 2008).

Caring about

Le « *caring about* » est la première phase du *care* telle que définie par Tronto (Tronto, 2009). Cette première étape pourrait être traduite ici par « se soucier de » en faisant le constat de l'existence d'un besoin chez le patient, en reconnaissant la nécessité d'y répondre et en évaluant la possibilité d'y répondre. Cette posture de « *caring about* » nécessite un état affectif, la construction d'une relation de confiance et d'une relation à l'intime ce qui ne peut se produire lorsque le soignant pose une distance professionnelle à l'égard de son patient (Morvillers, 2015).

Lorsque les professionnels évoquent cette facette de leur métier, c'est donc la vision humaine de la relation de soins qui prédomine. Une relation dans laquelle le professionnel prend son temps d'écouter le patient afin de pouvoir identifier ce besoin.

« Il y a parfois des choses que l'on fait qui ne sont pas quantifiable parce qu'on est dans du social, on est dans de l'humain et donc un entretien avec un patient qui a duré une heure ou je n'ai peut-être pas fait un travail concret je dirais mais bon voilà où il y a eu une écoute attentive, ça je ne sais pas le quantifier mais ça m'a quand même pris du temps dans le travail. »

Assistant social

Ensuite vient le sentiment de nécessité de répondre à ce besoin. Suivant les circonstances, les professionnels envisagent différentes pistes pour rencontrer les attentes du patient. Il peut s'agir de prendre son temps pour un patient isolé le temps de constituer un réseau d'aide autour de ce dernier, ou encore de développer des moyens de communication adéquats pour une patientèle particulière.

« On utilise, nous ici en fait à la pharmacie, on a beaucoup de patients chinois parce qu'il y a un médecin qui parle chinois tout près et donc c'est des patients qui parlent souvent très peu anglais, pas du tout français, pas néerlandais etc. donc on avait de grosses difficultés et donc on a des stagiaires chaque année qui viennent du Canada pendant un mois chez nous et pendant un des stages on a fait avec le stagiaire du coup un outil avec des cryptogrammes, on a fait un outil avec des images : sur avaler le comprimé, écraser le comprimé, le suppositoire, des gouttes dans les yeux, on a fait un schéma de médication avec des images en fait. Où matin, c'est un soleil qui se lève etc. pour qu'il n'y ait aucune lettre. Et on va le tester avec Culture et santé. »

Pharmacien

Taking care of

Le « *taking care* » ou le « prendre en charge » constitue l'étape suivante. En effet, une fois le besoin identifié et le sentiment de nécessité d'y répondre, cette phase représente l'action en vue de répondre à ce besoin (Tronto, 2009). Il s'agit plus régulièrement, d'après les professionnels interrogés (**Cahier 3**), d'une action concernant la logistique ou d'éducation pour aider le patient à maintenir une certaine autonomie.

« Et puis un sur dix, il ne sait pas faire ses commandes tout seul donc il faut y aller juste pour faire des commandes, on ne sait rien facturer forcément, on n'a pas fait de soins, on ne sait rien facturer. C'est nécessaire pour qu'ils restent à domicile donc on le fait mais voilà (...) c'est des trucs qu'on va prendre sur nous tout en essayant de leur montrer, de leur apprendre, de leur faire des feuilles, de créer des ... »

Infirmier travaillant en service d'hospitalisation à domicile

Le *taking care of* peut aussi être la réponse à un besoin de réassurance du patient, d'explications plus approfondies sur la maladie qui peut être identifié au détour d'une conversation au chevet du patient mais aussi dans d'autres circonstances comme en témoigne cette patiente.

« Je crois que c'était surtout le diagnostic de la spondylarthrite où j'ai fait un genre de burnout mais par rapport à la santé quoi. Je me suis dit « non mais là ce n'est pas possible, je ne peux pas avoir un truc en plus, fin j'en ai marre, je vais arrêter de travailler etc. ». Et j'ai posté un truc sur ce groupe et c'est cette fille-là, l'infirmière qui m'a reconnue et donc on a parlé je crois une heure, une heure et demie au téléphone où je ne crois pas qu'elle avait un PowerPoint sous les yeux donc c'est quand même une personne qui était assez accessible et qui pouvait parler de ça même. (...) Mais donc ça, ça m'avait quand même bien aidé d'avoir cette personne-là qui ... Et puis, d'avoir une personne comme ça, à part, à qui on peut demander de ré expliquer un médicament, de ré expliquer pourquoi ci, pourquoi ça, de pouvoir parler. Et puis après je sais qu'elle relaye au médecin fin c'est des trucs qui sont travaillés en équipe et ça je trouve ça pas mal. »

Personne vivant avec la maladie de Crohn

Il peut s'agir également d'actions mises en place pour aider une patientèle que le professionnel connaît. C'est le cas, par exemple, des pharmaciens de quartier qui ont pu identifier, par la récurrence des visites de certains patients, la nécessité de mettre en place des visites à domicile afin de délivrer les médicaments combinés aux explications qu'ils préfèrent donner en face à face.

« Après je n'ai pas travaillé dans toutes les pharmacies de Belgique. Mais après dans toutes les pharmacies de quartier on va dire, traditionnelle on va dire, je ne sais pas comment dire. Ils vont souvent quand même à domicile déposer, c'est exceptionnel, on ne fait pas ça toutes les après hein mais dans certains cas on le fait. »

Pharmacien

Care giving

Le « *care giving* » correspond au « prendre soin » et désigne la rencontre avec le patient au travers de son besoin. Nous y trouvons ici la dimension de personnalisation du soin prenant en compte la singularité de la personne, de sa situation et de son ou ses besoins. En effet, la lecture du besoin ne se réalise pas toujours en fonction de la profession mais bien en termes d'alignement sur celui-ci au-delà de ce qui leur est demandé dans le cadre de leur mandat.

Rothier-Bautzer différencie cette phase des deux précédentes en expliquant que le *caring about*, le *taking care of* correspondent à la sollicitude construite en regard de la vulnérabilité de la personne tandis que le *care giving* et le *care receiving* (dernière étape décrite par Tronto mais non développée ici) correspondent au soin et réfère donc à la compétence (Rothier-Bautzer, 2012, 2013). Dans le cadre de l'engagement bénévole des professionnels le « prendre soin » devient alors une modalité multi-casquettes qui n'engage pas que les compétences requises par sa profession.

« Parce qu'on se rend compte qu'ils ont énormément de questions sociales et donc moi dans mon travail d'indépendante à domicile, je me rends compte que je fais de l'ergo, mais vraiment un travail d'accompagnement des réseaux, je suis aussi assistante sociale par moment pour informer des droits ou pour faire le relais, je fais beaucoup de relais, je suis aussi psychologue, je suis parfois un peu infirmière. Je fais certains soins, ou alors je donne certaines informations. Ce n'est pas mon job mais je sais que, selon les demandes de la personne ou de l'aidant proche, on va dire aidant proche parce qu'en général ce n'est pas toujours un conjoint, parfois un enfant ou les voisins qui sont là. Je fais régulièrement tout ça. Et je trouve ça très bien. »

Ergothérapeute

« Maintenant quand il y a un problème avec un réquisitoire qui a été mis en place, le devis qu'on a fait ou ceci, cela c'est nous qui allons le gérer. Concrètement ça nous prend beaucoup de temps mais après c'est parce qu'on ne nous paye pas à l'acte qu'on le fait »

Infirmier travaillant en service d'hospitalisation à domicile

Frontière très mince entre la sollicitude et le care

Les professionnels engagés dans des actes bénévoles mais ceux aussi qui les observent de près ou de loin mettent en évidence que la frontière entre d'une part se soucier et prendre en charge la personne et d'autre part prendre soin de la personne est souvent très mince et difficile à installer envers soi mais aussi envers les patients.

« Je crois que certaines thérapeutes qui voient le patient régulièrement, en revalidation par exemple et qui voient le patient plusieurs fois par semaine, et qui rentrent vraiment dans leur situation de vie, je pense qu'elles ont plus de difficultés à mettre leurs limites, enfin certaines en tout cas dépassent largement leurs limites et font beaucoup plus que ce qu'elles devraient faire je pense. »

Assistant social

Jusqu'où peut-on aller ? Jusqu'où ma responsabilité peut-elle être engagée ? Autant de question qui peuvent leur traverser l'esprit lorsqu'ils s'engagent auprès de leur patient.

« Donc ça c'est aussi difficile parfois de prendre cette décision, parfois jusqu'où on doit aller dans l'accompagnement du patient isolé, qui reste quand même un accompagnement précaire, fragile, on ne peut pas se substituer à la famille non plus et on doit essayer d'analyser un maximum la situation »

Assistant social

Certains professionnels ont d'ailleurs essayé d'effacer cette frontière en essayant de faire de cet engagement bénévole auprès des patients, un continuum de soins reconnu.

« C'est pourquoi c'est le cœur du problème, c'est que, nous on l'a déjà demandé, je reviens par rapport au CTR (Centre de Traumatologie et de Réadaptation), on a déjà rentré des demandes pour aller plusieurs fois à domicile, parce qu'il y a des projets qualité, qui ont été rentrés ici aussi, dans lesquels bien sûr j'ai participé. L'idée était de pouvoir refaire, à partir du CTR avec l'équipe qui connaît le patient qui sort du CTR, refaire jusqu'à 3 visites après coup. Mais là ce n'est plus tout à fait notre mission qui est financée comme cela donc ça n'a pas pu se faire »

Ergothérapeute

« C'est une infirmière remplaçante qui vient, j'ai un très, très bon contact avec elle, elle organise des voyages et je suis déjà allée 3 fois avec elle en voyage, oui, elle accompagne, enfin on intervient dans ses frais évidemment mais j'ai été au Maroc deux fois et en France une fois donc elle s'occupe vraiment de nous. Mais on était deux et cette fois-ci, la deuxième elle a une sclérose en plaque et elle a pas pu venir malheureusement donc j'étais seule, j'étais seule, j'ai été gâtée quoi, j'étais toute seule avec elle et son fils, on est partis au Maroc et c'est dans un centre ou se sont en fait tous des handicapés physiques parfois mental aussi et je suis allée maintenant à la Toussaint et c'était rempli, 11 chambres et il y avait une très bonne ambiance, une très bonne ambiance c'était très, très bien, c'était comme une chambre d'hôte, des chambres d'hôtes, on mangeaient tous ensemble et c'était des couples, l'un était en chaise et l'autre pas et très bien, très, très bien je dois dire, à recommander aux personnes qui ont un handicap quoi (...)Voilà mais c'était très bien, ça se passe toujours bien, elle est très gentille, oui, je l'ai rencontrée par hasard en remplacement et puis voilà ; voilà comme ça »

Personne vivant avec une polyarthrite rhumatoïde

Rendre visible l'invisible

Rendre visible l'invisible a été abordé par Molinier qui fait remarquer que le « *travail du care doit s'effacer comme travail car de son invisibilité dépend son succès* » puisqu'il se caractérise par la capacité à anticiper les besoins de l'autre et de quelque part y répondre sans attirer l'attention de la personne qui les reçoit (Molinier, 2006). Ce qui peut alors poser problème au niveau de sa rémunération, de sa qualité mais aussi des compétences pour l'assurer pour certaines personnes (Noël-Hureaux, 2015).

En effet, comme le soulignent certains professionnels rencontrés, ce travail d'accompagnement et d'engagement au niveau de l'humain est invisible et non quantifiable (voir le **Cahier 3**). Certains évoquent la tension que cela peut amener à la longue dans le cadre de leur profession et soulèvent qu'il faudrait alors rendre visible cet invisible pour d'une part gagner en clarté mais également pour cela fasse partie d'une nomenclature de soins spécifique afin qu'il soit pris en compte et donc rémunéré.

« Il faut financer tout ce travail d'accompagnement et de coordination, qui est un travail qui n'est parfois pas palpable, pas quantifiable. Je peux dire ce que je fais, et je le note puisque j'ai toujours un carnet à domicile, mais il faut qu'on rémunère ce travail d'accompagnement. Et ce n'est pas nécessairement un service d'accompagnement externe qui doit le faire, puisque je suis par la force des choses dans la filière de soins, que ce soit l'ergo, le kiné ou l'infirmier qui veut bien donner de son temps (...) Ce travail doit être financé ! On ne peut plus être bénévole. Ce n'est pas possible, il faut du bénévolat et je sais que la société néerlandaise fonctionne là-dessus, mais au niveau des Pays-Bas ça fait partie de la mentalité (...) mais il faut une reconnaissance pour ce qu'on fait, parce qu'il y a la reconnaissance sociale, du patient etc. »

Ergothérapeute

D'autre part, rendre visible cet invisible permettrait aussi, d'après les professionnels interviewés, que ce ne soit pas praticien-dépendant. Tous les patients auraient donc droit au même service, au même soutien dans l'accompagnement sans que cela pose question.

« Il y avait une cellule dans un hôpital de sages-femmes mais je ne sais plus lequel, où elles expliquaient comment elles fonctionnaient. Et elles disaient par exemple « nous on n'est souvent pas financé pour la première séance de rencontre alors qu'on prend un temps vraiment important, quarante-cinq minutes/une heure parfois pour vraiment faire le bilan, voir à quel endroit la personne, elle a besoin d'un soutien supplémentaire. Et donc elle disait c'est de nouveau le lien avec l'INAMI, de dire comment est-ce qu'on peut aussi être payé pour faire ce travail, pour permettre des consultations qui sont pas des consultations pour la maladie en fait, qui sont parfois des consultations de concertations des choses comme ça et qui puisse quand même un code INAMI qui rend visible. Et je pense que ça doit peut-être exister aussi dans certaines maladies ou des choses comme ça mais donc c'est aussi pouvoir créer des codes enfin c'est un peu dommage de se dire qu'on doit créer des codes pour ça. »

Professionnel de la promotion de la santé

En conclusion, si les quatre attitudes particulières et responsables décrites par Tronto où s'entremêlent sollicitude, prise en charge, soin, accompagnement sont à l'origine du care, se soucier des autres peut devenir le cœur d'une profession, comme celle des prestataires de soins de santé qui prennent en compte concrètement les difficultés d'autrui (Tronto, 2009).

Il serait cependant réducteur d'opposer care et cure ou d'envisager un engagement bénévole uniquement dans cette perspective de care. De même, considérer le care comme un concept unifié et universellement compris pourrait donner à penser que cette piste applique une vision réductrice et raccourcie de ce qu'est l'engagement bénévole des soignants.

Conclusion

Les arguments énoncés ne manquent pas pour statuer qu'il faudrait valoriser le *care* -tel que matérialisé entre autres dans l'engagement bénévole des soignants- les patients et la population y gagneraient. En effet, sans visibilité de celui-ci, le contexte (le temps, la flexibilité etc.) permettant son application pourrait disparaître et ainsi réduire les possibilités pour le prestataire de santé d'exercer son art de cette façon. Or avec une politique de technicisation et de quantification renforcée du système de santé, notamment via le système des soins à l'acte, cela peut rendre encore plus compliquée voire impossible la réalisation du *care*, même de façon non rémunérée. Même les assistants sociaux, hors du système de paiement à l'acte, se retrouvent contraints de « faire du chiffre », ce qui va à l'encontre de la philosophie du travail social. Pour le soignant, il s'agit d'être en adéquation, en équilibre, entre ce que son travail lui demande et ce qu'il lui rapporte. Cette adéquation est garante d'un engagement dans son travail, alors qu'une inadéquation peut mener le soignant progressivement ou subitement vers l'épuisement et le burnout (Leiter & Maslach, 1999). Comme le souligne Pines (1993), le travail est une « quête existentielle » : pour de nombreux soignants, l'abandon de leur profession vient de cette perte de motivation, cette perte de sens de ce qui est fait, dans l'inscription des pratiques dans une logique de rentabilité, au détriment de la relation de soins et de son propre soi-même (« *tu te retrouves à manger dans ta bagnole entre deux patients parce que sinon t'as pas le temps* » - infirmier à domicile) (Pines, 1993). Si précédemment le burnout avait été décrit comme un phénomène chez les professionnels déjà en exercice, ces dernières années, un nombre croissant de soignants en devenir abandonnent leur cursus car déjà confrontés à des pratiques de soins « malfaisantes » (Bruyneel, 2020; Eaves & Payne, 2019; Lopes & Nihei, 2020; Wang et al., 2019). Il n'est plus rare de voir ces étudiants en burnout alors qu'ils n'ont pas encore pris pied dans le marché du travail. En ce sens, (re)valoriser le *care* en le rendant visible pourrait contribuer, entre autres, à maintenir les soignants en activité, voire à renforcer l'attractivité des professions de soins, au-delà des slogans marketings.

Il faut également veiller à le protéger car il pourrait être apparenté à un droit. Les soignants devraient avoir le droit de prendre soin de leurs patients tel qu'ils conçoivent la notion du soin et ce en vertu de l'application du principe de liberté thérapeutique tel que défini par la loi relative à la pratique des soins de qualité (Ministère de la Santé publique, 2019). Un soignant peut aller au-delà de son rôle tel que défini par la loi ou sa structure, pour autant qu'il reste dans les limites de ses compétences et dans le cadre réglementaire de sa profession. Un infirmier ne peut pas d'autorité poser un acte médical mais il peut, par exemple, proposer à un patient de l'accompagner à un rendez-vous chez son spécialiste si le patient le souhaite. Ce faisant, rendre visible le *care* tendrait également à réduire l'application d'une forme de pouvoir discrétionnaire où les « bons » patients reçoivent une attention plus grande de la part des professionnels et donc un engagement plus fort. La limite entre pouvoir discrétionnaire du soignant et liberté thérapeutique est souvent tenue, la liberté thérapeutique étant avancée comme justification de traitements perçus comme inégaux ou inéquitables, notamment à l'égard de patients marginalisés ou dont les comportements et attitudes en font des « mauvais » patients. Citons, par exemple, des patients qui ne « prennent pas leur traitement », des personnes consommatrices de stupéfiants, des personnes extrêmement marginalisées ou celles qui n'hésitent pas à s'opposer aux soignants lorsque le traitement ne leur convient pas. Dès lors, cet engagement bénévole envers certains patients pourrait contribuer indirectement à un renforcement des inégalités sociales entre les patients. Cependant, cet engagement bénévole, centré entre autres sur les déterminants non-médicaux de la santé, semblerait concerner plus fréquemment des personnes perçues comme étant

extrêmement vulnérables comme les personnes sans titre de séjour ou les personnes sans domicile, personnes dont les besoins et les préférences sont insuffisamment prises en compte dans le système actuel. Rendre visible le *care*, l'intégrer dans une nomenclature ou du moins le valoriser, passerait par une forme de standardisation, à comprendre comme un ensemble de base de soins et services accessibles à tout patient, ce qui permet de contourner – en partie – cet écueil d'une application discrétionnaire des bénéfices de l'engagement bénévole.

Néanmoins, en adoptant une posture de *care* dans un cadre qui ne le prévoit pas, le professionnel comble probablement une faille dans le système de soins de santé. S'il était besoin de le rappeler, la récente crise du Covid19 a mis en exergue tout ce travail d'engagement : entre des infirmiers qui se sont volontairement enfermés dans des maisons de repos pour prendre soin des résidents, des pensionnés revenus « au front », ou des coordinateurs de soins appelant chacun de leur patient pour « juste » voir « s'ils vont bien » ...les exemples ne manquent pas pour attester de l'ampleur de cet engagement.

Or, si nous sommes convaincus que davantage de *care* dans le système de soins de santé serait bénéfique pour les patients et la population, renforcer le *care* dans un système qui ne le prévoit pas relèverait de la responsabilité sociale. En rendant visible l'invisible aux yeux des autorités sanitaires, des gestionnaires, des politiques, c'est aussi leur donner aussi l'occasion d'exercer leur responsabilité sociale, et de prendre les meilleures décisions possibles pour le bien commun.

Bibliographie

- Bruyneel, A. (2020). *Coronavirus : la moitié des étudiants de soins infirmiers et sage-femme risquent l'épuisement*. Belga - Communiqué de Presse.
https://www.rtbf.be/info/belgique/detail_coronavirus-la-moitie-des-etudiants-de-soins-infirmiers-et-sage-femme-risquent-l-epuisement?id=10653865
- Catanas, M. (2010). *Le care, une notion qui difficilement fait son chemin*. Cadre de Santé.Com.
<https://cadredesante.com/spip/profession/profession-cadre/article/le-care-une-notion-qui>
- Eaves, J. ., & Payne, N. (2019). Resilience, stress and burnout in student midwives. *Nurse Educ Today*, 79, 188–193. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.05.012>
- Gilligan, G. (2008). *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Flammarion.
- Ministère de la Santé Publique (2019). *Loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé*. Bruxelles : Moniteur Belge.
- Leiter, M. P., & Maslach, C. (1999). Six areas of worklife : A model of the organized context of burnout. *Journal of Health and Human Services Administration*, 21(4), 472–489.
- Lopes, A. R., & Nihei, O. . (2020). Burnout among nursing students: predictors and association with empathy and self-efficacy. *Rev Bras Enferm*, 73(1), e20180280. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0280>
- Martin, C. (2018). Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. In *Genre, migrations et globalisation de la reproduction sociale* (pp. 85–104). <https://doi.org/10.4000/books.iheid.5952>
- Molinier, P. (2006). Le care: ambivalences et indécences. *Sciences Humaines*, 177, 36.
- Morvillers, J.-M. (2015). Le care , le caring , le cure et le soignant . In *Recherche en soins infirmiers: Vol. N° 122* (Issue 3, p. 77). <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0077>
- Noël-Hureaux, E. (2015). Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? . In *Recherche en soins infirmiers: Vol. N° 122* (Issue 3, p. 7). <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0007>
- OMS. (1946). *Définition de la santé*. <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>
- Pines, A. (1993). Burnout : an existential perspective. In *Professional burnout: Recent developments in theory and research* (pp. 19–32). Taylor & Francis.
- Rothier-Bautzer, E. (2012). *Entre Cure et Care: les enjeux de la professionnalisation infirmière*. Lamarre.
- Rothier-Bautzer, E. (2013). *Le Care négligé: les professions de la santé face au malade chronique*. De Boek/Estem.
- Tronto, J. C. (2008). Du care. *Revue Du MAUSS*, 32, 243–265.
- Tronto, J. C. (2009). *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*. La Découverte.
- Wang, M., Guan, H., Li, Y., Xing, C., & Rui, B. (2019). Academic burnout and professional self-concept of nursing students: A cross-sectional study. *Nurse Educ Today*, 77, 27–31.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.03.004>