

# L'ASCOP est-il éthique ?

*Des professionnels témoignent*

Amandine Stassen, Isabelle Heymans, Justine Colson, Hélène Kersten, Laëtitia Buret



## 1. INTRODUCTION

La Fondation Roi Baudoin, et en son sein le Fonds Daniel DE CONINCK, soutient depuis quelques années déjà le concept émergent de GOC (*Goal Oriented Care*) récemment traduit en français par l'acronyme ASCOP (*Approche Centrée sur les Objectifs de la Personne*).

Dans l'optique d'implémenter et de tester ce concept dans les pratiques de la première ligne de soins en Belgique, plusieurs appels à projets ont été lancés depuis 2022. Des dizaines d'équipes de soins expérimentent cette approche *in vivo*, sur le terrain, avec le soutien de la Fondation. C'est dans ce cadre que le Département de Médecine générale de l'ULiège a été mandaté pour accompagner ce « laboratoire grandeur nature », recueillir les observations et structurer les connaissances qui en émergent.

Or, au fil des discussions et des interventions, il nous est apparu que si le changement de paradigme lié à l'ASCOP suscite beaucoup d'enthousiasme, il est tout aussi intéressant d'en identifier les écueils, afin d'adopter une approche plus honnête et globale.

Pour ce faire, nous avons réuni deux tables rondes :

La première réunissait des professionnels de terrain (assistants sociaux, *case managers*, infirmiers, médecins généralistes, etc.), pratiquant le concept depuis plusieurs années déjà et bien au fait de ses avantages et inconvénients.

La seconde, rassemblait des « penseurs du système de soins », des théoriciens (sociologues, éthiciens, philosophes, spécialistes de la psychologie du vieillissement, etc.) qui, avec leur regard plus « sociétal », ont pu identifier les écueils d'un point de vue macroscopique.

Enfin, nous avons complété la discussion par trois entretiens individuels avec des intervenants n'ayant pu prendre part aux tables rondes, mais dont l'expertise nous semblait indispensable.

Les échanges se sont articulés autour d'une question centrale : « Pour vous, quels sont les écueils, les obstacles, les causes d'échec de l'approche ASCOP, aussi bien sur le plan sociétal que dans la mise en œuvre au chevet du patient ? ».

Le document présenté ici constitue la synthèse de ces discussions.

Il est à noter qu'aucun patient ni usager du système n'a pris part au processus.

Il s'agit donc d'un recueil d'avis issus d'un nombre restreint de professionnels, sans doute acquis à la cause, qui n'a la prétention ni d'être exhaustif, ni de s'ériger en « avis d'expert ».

L'exposé est structuré en deux parties : la première compile tout ce qui concerne l'approche ASCOP, c'est-à-dire la philosophie générale qui sous-tend le concept.

La seconde expose les écueils liés au processus lui-même, autrement dit, les limites liées aux outils ou à la mise en pratique sur le terrain.

Pour structurer la discussion de notre première partie, nous avons choisi d'utiliser l'arc-en-ciel de Pim P. Valentijn (figure 1)<sup>1</sup>. Les écueils sont classés selon divers niveaux : celui des patients/bénéficiaires, celui des professionnels, celui des institutions (hôpitaux, etc.), et enfin celui du système de soins dans son ensemble.

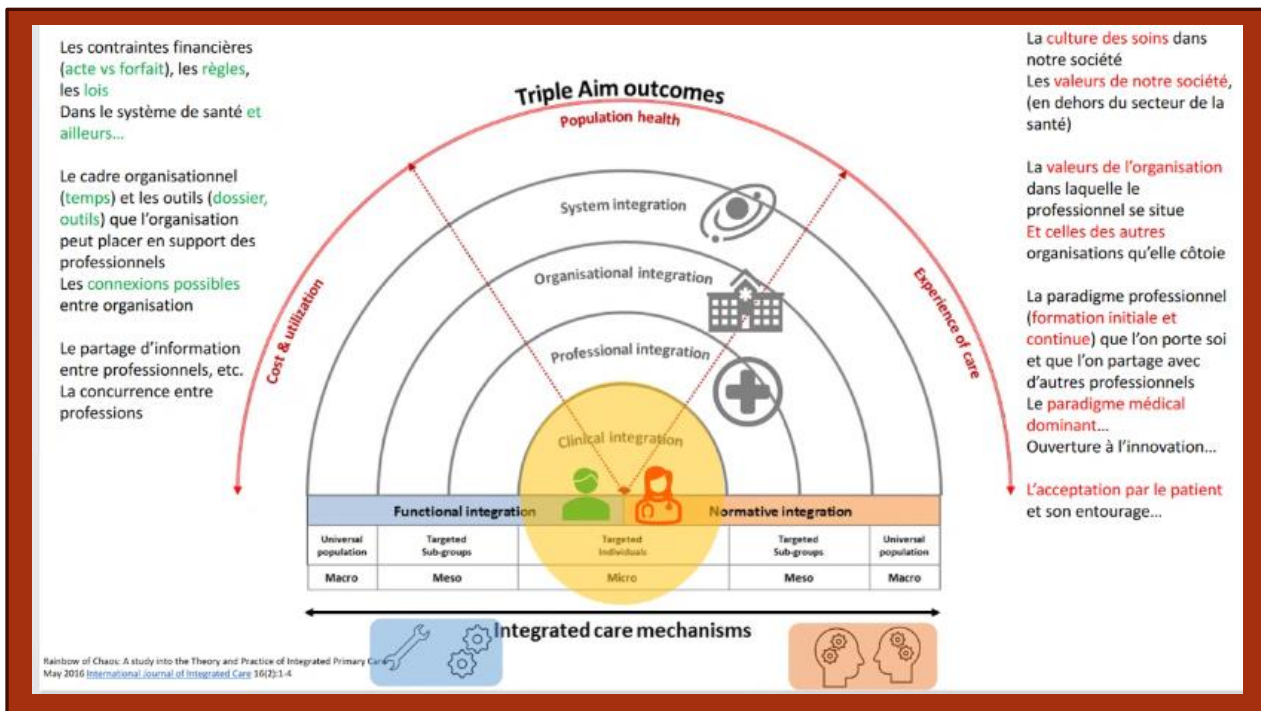


Figure 1 : Inspirée de l'arc-en-ciel de Pim P. Valentijn

Au-delà des écueils, certains participants ont également évoqué quelques perspectives. Vous les retrouverez en fin de chapitre, dans un encadré.

<sup>1</sup> Valentijn, P.P. (2016) 'Rainbow of Chaos: A study into the Theory and Practice of Integrated Primary Care', International Journal of integrated care, 16(2), P. 3. Available at: <https://doi.org/10.5334/ijic.2465>.

## 2. L'APPROCHE ASCOP DANS LE SYSTÈME DE SOINS

### 2.1 Écueil au niveau clinique : Patients/Bénéficiaires

Le premier niveau examine les écueils rencontrés par les patients eux-mêmes au cours de leur trajectoire de soins.

Comme nous l'avons mentionné en introduction, il est important de rappeler qu'il s'agit ici de la perception des professionnels, et celle-ci n'a pas été confrontée au vécu des bénéficiaires eux-mêmes.

Si, comme nous le verrons par la suite, la démarche ASCOP invite les soignants à modifier leur posture face aux patients, il en va de même pour ces derniers.

Or, il est parfois difficile pour les patients de comprendre pleinement ce que propose l'ASCOP, car ils considèrent d'emblée leurs problèmes comme des freins à leurs objectifs. Il s'agit presque d'une réorganisation de la pensée : partir d'un objectif de vie pour élaborer un plan de soins.

La proposition qui leur est faite est la suivante : abandonner la logique du « je ne veux plus vivre ce problème-là », pour se diriger vers « j'aimerais encore pouvoir faire ceci ».

#### **Définir ses objectifs**

Certains patients, heureusement une minorité, traversent leur parcours de soins dans une dynamique paternaliste. Par conséquent, alors que jusque-là l'individu était encouragé à suivre les indications des soignants, subitement, dans un moment de grande vulnérabilité, on lui demande son avis...

Est-ce possible de donner son avis, à ce moment précis de son parcours de vie, sans y avoir jamais été invité auparavant ?

Par ailleurs, se projeter dans un avenir souhaité et interroger ses aspirations profondes nécessite non seulement du temps, mais aussi une forme d'introspection à laquelle tout le monde n'a pas accès. La personne doit pouvoir se connecter à elle-même, s'autoriser à désirer. Identifier ce qui est essentiel pour soi et le formuler clairement est un véritable enjeu.

Dans l'accompagnement, on s'attend parfois à ce que la personne puisse dérouler spontanément ses objectifs de vie et, dans la foulée, élaborer un plan de soins. Or, cette attente suppose que le patient dispose des ressources nécessaires pour gérer sa propre trajectoire, c'est-à-dire qu'il possède les capacités intellectuelles et matérielles indispensables à la formulation d'objectifs. Pourtant, il existe de nombreuses réalités de vie dans lesquelles « avoir un objectif »

n'a pas beaucoup de sens : absence de perspectives d'évolution professionnelle, impossibilité de se projeter sur le plan personnel, isolement social ...

*Quelle latitude se donne-t-on ?*

*Que peut-on qualifier de projet ?*

Ceux qui se trouvent en position dominante (ici, potentiellement les soignants et les accompagnants) doivent faire preuve d'une grande vigilance quant à ce qu'ils considèrent eux-mêmes comme « valable » ou « digne » d'être un objectif. À défaut, ils risquent de privilégier involontairement des personnes déjà en capacité d'énoncer des projets et engagées dans une relation de continuité, contribuant ainsi à creuser les inégalités sociales de santé.

Un autre écueil lié à la définition des objectifs tient aux restrictions qu'ils pourraient paradoxalement révéler. Afin de coller au plus près de la réalité du patient, il est recommandé de ne pas fixer de limites au début du processus. La proposition consiste donc à ouvrir largement le champ des possibles avant de trouver ensemble un chemin pour y parvenir : « *Si tout était possible, quels seraient vos objectifs ?* » Toutefois, cette posture comporte un risque : en laissant entrevoir des horizons irréalistes, ne risque-t-on pas de précipiter le patient vers un sentiment d'échec ?

Se pose alors la question en miroir : est-il éthique d'encourager l'énonciation d'objectifs de vie que l'on sait inatteignables ?

### **Priorités non médicales**

« La personne n'a pas qu'un problème de santé ! Elle en a souvent plusieurs, qu'elle cumule avec des difficultés financières, structurelles, familiales, etc. » témoigne une professionnelle. Il existe de nombreuses priorités en dehors de la maladie.

Si l'on observe avec lucidité notre vie quotidienne, celle-ci est jalonnée de décisions qui ne sont pas toujours stratégiques, mais influencées par la présence des autres, par des valeurs personnelles - fidélité à une personne, à un principe moral - ou par les aléas du quotidien. Certains choix échappent à la rationalité et ne répondent pas aux « standards de base ».

L'ASCOP est une approche narrative qui offre une meilleure appréhension des situations tout en tenant compte des déterminants externes. C'est pourquoi les patients sont susceptibles de faire émerger des priorités non médicales. Or, ces objectifs ne sont pas toujours audibles pour les soignants.

Les participants à nos échanges observent que les professionnels modifient plus aisément leur posture lorsque le patient entre en soins palliatifs. À ce moment-là, certaines idées préconçues tombent, ouvrant un espace de réflexion plus large.

Cet écueil soulève une question : sommes-nous réellement capables de laisser le patient décider pour lui-même ?

## **Rythme**

Nous évoluons dans une société de l'anticipation, et cela fait œuvre de préjugés culturels. Pourtant, certains patients n'ont tout simplement pas le désir de se projeter dans un avenir « optimisé » ou souhaitable. Ils privilégient l'ancrage dans le présent tangible, indépendamment de ce que l'avenir leur réserve. Certaines personnes savent précisément ce qu'elles veulent, tandis que d'autres préfèrent ne pas tout savoir, notamment sur leur maladie.

Par ailleurs, il faut considérer la phase d'acceptation de la maladie dans laquelle le patient est plongé au moment où on lui propose d'entrer dans la démarche ASCOP : Est-il en plein déni ? Est-il en chemin vers une phase de réorganisation ? Est-il en proie à la résignation ? Selon son état d'esprit, la mobilisation du patient dans la construction d'un plan de soins sera toute différente.

De plus, ce qui est compris et intégré par certains à un instant donné ne l'est pas nécessairement par d'autres. La temporalité des soignants ne coïncide pas toujours avec celle du patient, qui doit intégrer, digérer et parfois faire le deuil d'une partie de sa santé. Ainsi, le patient ne peut pas être toujours prêt au même moment que les intervenants à s'engager dans un processus ASCOP.

Dans cette logique du « rythme », il semble important de rappeler que l'ASCOP est un processus itératif : ce qui est pertinent un jour, peut l'être moins à un autre moment de l'histoire du patient.

Dès lors, accepter le *temps du bénéficiaire*, c'est reconnaître son besoin de décanter, de changer d'avis, voire de clarifier ses idées.

Pour les professionnels, il n'est pas toujours simple d'adapter leur rythme à celui du patient. L'écueil serait ici de figer des objectifs énoncés à un instant T du parcours de soins.

En termes de perspective, ce sont des points d'attention à garder à l'esprit lorsqu'il s'agit d'entamer un processus ASCOP ou d'élaborer un Plan de Soins Personnalisé Anticipé (PSPA) : Prend-on réellement en compte la temporalité du bénéficiaire ? Sommes-nous en phase avec lui au moment où nous réévaluons ses objectifs ? Le patient est-il prêt à prendre pleinement le pouvoir sur sa propre vie ?

## **Besoin de sécurité, d'intimité**

Au-delà du sentiment de fragilité des personnes en parcours de soins, il existe un besoin légitime d'intimité. Le curseur sera placé différemment en fonction des sensibilités individuelles : alors que certaines personnes se sentent à l'aise à l'idée de confier leurs aspirations, d'autres préfèrent préserver leur jardin secret et ne souhaitent pas dévoiler ces aspects de leur vie à leur équipe soignante. Dans ce cas, elles peuvent faire le choix de consulter un thérapeute qui se limite aux soins purement somatiques.

Parfois, la priorité du patient est d'être pris médicalement en charge pour sa maladie, sans que d'autres sphères de sa vie privée ne soient abordées.

Par ailleurs, les usagers confrontés à des problématiques multiples sont déjà amenés à expliquer leur parcours à de nombreux services - CPAS, ONEM, mutuelle, etc. Avec la démarche ASCOP, on leur demande une nouvelle fois de « se raconter ». Dans ce contexte, certains patients peuvent éprouver une réticence, par méfiance, par peur du jugement, ou même par sentiment de honte.

En examinant les présupposés de la démarche, n'existe-t-il pas un mythe de la clarté et de la transparence ? Au-delà de ce que la personne consent à partager, nos participants s'accordent à souligner que l'on ne sait jamais tout ce qu'un patient imagine que l'on sait de lui... Par ailleurs, nos répondants relèvent que certains patients expriment le souhait que le soignant décide pour eux. Ils formulent alors des demandes comme : « *Faites comme pour vous, faites au mieux...* ».

Cette attitude traduit un besoin de se laisser porter, de s'en remettre à une « autorité » de confiance, voire d'être materné dans un moment de vulnérabilité. Cette éventualité doit également être entendue.

L'écueil serait ici d'ignorer le besoin d'intimité, de distance affective, ou le droit au non-dit, tout comme la difficulté d'admettre que certains patients ne se sentent pas en capacité de décider pour eux-mêmes.

## **Posture de l'entourage**

L'entourage et les aidants proches projettent, eux aussi, leurs propres inquiétudes sur les projets du patient. Ils sont soucieux de bien faire, parfois envers et contre tout. Il est souvent insoutenable pour un enfant de voir son parent se mettre en danger. Dès lors, il arrive que la famille parle à la place du patient, ou qu'elle refuse de soutenir son projet, ne lui accordant aucun crédit.

Ces dynamiques sont influencées par des loyautés invisibles qui nous échappent, ainsi que par la charge mentale et le travail, souvent considérables, qui pèsent sur les aidants proches. Tous s'accordent à dire que la place de l'entourage est une question récurrente dans les réflexions éthiques. Pourtant, pour que la démarche ASCOP ait du sens, c'est le patient qui doit rester au centre de l'attention et de l'écoute. Mais alors, qui peut donner l'autorisation, même symbolique, aux aidants proches de « prendre un risque » pour la personne aimée ?

À l'inverse, on nous rapporte aussi des situations où l'entourage est écarté : ni écouté ni pris en compte par les soignants. Or, si le patient est au cœur de la démarche, son tissu social lui est tout simplement vital.

Si on parvient à dépasser ces écueils, on constate que la démarche ASCOP peut être l'opportunité de mettre en lumière la différence de priorités entre une personne et son entourage, et de soutenir un brin de créativité afin que chacun s'y retrouve.

### **Écueils liés à des publics spécifiques**

#### *Les séniors*

L'OMS nous met en garde dans son rapport datant de 2021 : « L'âgisme s'insinue dans de nombreuses institutions et secteurs de la société, notamment dans le secteur de la santé et des services sociaux (...). Le rationnement des soins de santé sur des critères exclusifs d'âge est par exemple très répandu. »

Ce constat est important : on lit dans ce même rapport que les personnes âgées sont d'ores et déjà les usagers majoritaires de notre système de soins (85% des patients ayant recours aux soins à domicile ont plus de 65 ans). Et pourtant, l'espace sociétal que nous leur accordons est dramatiquement réduit ! Notre société entretient une forme de répulsion pour le grand âge et tout ce qui touche au vieillissement.

Selon plusieurs participants, force est de reconnaître que la parole des aînés n'est pas écoutée. Il s'agit d'un vrai problème éthique. Est-ce eux qui s'éteignent, ou bien est-ce nous qui les avons éteints ? Les professionnels observent qu'il y a de moins en moins de production verbale chez les résidents en maison de repos. Ce constat ne découle pas de troubles cognitifs, mais bien du fait que, lorsque ces résidents commencent à parler... il n'y a personne pour les écouter. Ils finissent donc par arrêter de s'exprimer.

D'où ce constat fréquent : quand on leur donne la parole, ils nous disent de décider pour eux. Or, il nous est également rapporté que si l'on encourage l'expression de soi, on observe une augmentation des productions verbales.

Parallèlement à cet espace d'écoute réduit, on relève également une tendance à ôter tout droit de décision aux personnes âgées. Leurs projets sont systématiquement passés au crible des arguments de soin, d'hygiène ou de sécurité. Comme si, passé un certain âge, elles n'étaient plus capables de prendre des décisions éclairées pour elles-mêmes. Faudrait-il les « protéger » ?

Plusieurs intervenants nous invitent à la prudence : ces tendances sont si ancrées dans nos sociétés qu'il convient d'y rester très attentifs, y compris lorsqu'on accompagne ces personnes âgées avec les meilleures intentions.

### *Les personnes atteintes de démence*

A priori, on part du principe que les patients en déclin cognitif ou atteints de maladies neurodégénératives ne sont plus aptes à prendre des décisions pour eux-mêmes. De ce fait, ils ne sont pas écoutés. La présence d'une démence retire-t-elle à la personne tout droit au chapitre ?

Même si une personne oublie le court terme, ses valeurs ne restent-elles pas ancrées ? Peut-on trouver une manière d'entrer en communication avec elle, « malgré tout » ?

On observe évidemment que les soignants ont à cœur que leurs patients soient traités au mieux de leurs intérêts. Mais quels sont ces intérêts ? On pense, par exemple, à une personne atteinte de démence qui souhaite rester à domicile...

L'écueil, pour ces populations particulières, est tout simplement de ne pas leur proposer d'approche ASCOP, par simple supposition qu'elles seraient incapables de se projeter.

En guise de perspective, une professionnelle propose que, en présence d'une démence, le patient puisse choisir une personne de confiance aussi tôt que possible dans l'évolution de sa maladie. Tous deux sont alors informés qu'il s'agira avant tout d'essayer de traduire les aspirations profondes du patient lorsque des questions surgiront.

Tout cela est évidemment complexe, et les outils de réflexion éthique peuvent s'avérer précieux pour accompagner aussi bien les proches que les soignants.

## 2.2. Écueils au niveau Méso – Professionnels

Les écueils du niveau « professionnels » concernent la manière dont ces derniers abordent ce changement de paradigme et de posture au sein de la trajectoire de soins.

### **Posture du soignant**

L'écueil principal, relevé par nos participants, est la tendance forte des professionnels de soins à se réapproprier l'outil ASCOP pour faire passer leurs propres objectifs au sein du processus. En d'autres termes, ils utilisent le concept pour obtenir l'adhésion du patient et atténuer leur propre sentiment d'impuissance.

Ce phénomène, souvent inconscient, leur permet d'apaiser leurs inquiétudes ou de résoudre leurs propres difficultés face à une situation complexe. Sous couvert d'appliquer l'ASCOP, certains professionnels introduisent des objectifs médicaux qui leur semblent importants. Les participants aux tables rondes constatent une réelle difficulté, pour certains soignants, à s'approprier le concept ASCOP, même lorsqu'ils sont en théorie convaincus et animés de bonnes intentions.

Tout cela est sous-tendu par une peur de l'échec, par la crainte de « ne pas soigner » ou par d'autres projections personnelles ou professionnelles sur « ce qu'il convient de faire dans une telle situation ». Dès lors, ils envisagent intrinsèquement la « réussite » comme relevant de leur propre responsabilité et visent le « zéro risque ». Il en résulte une confusion entre les objectifs du patient et les projections (souvent anxieuses) des soignants.

Les témoignages rapportent que certains professionnels, habités par une volonté de guérir à tout prix, éprouvent une réticence à accepter des objectifs qui ne leur paraissent pas optimaux en termes de survie.

### **Autorité médicale**

Le deuxième écueil lié à la posture du soignant est centré sur la fonction de médecin.

Dans les discussions pluridisciplinaires autour d'un patient, on constate que celui-ci incarne souvent la position d'expert, soit par autoproclamation, soit par projection des autres professionnels. De ce fait, son avis prévaut souvent, car il « sait mieux » et conserve le *leadership* lors des échanges.

En contrepoint, une question se pose : alors qu'on observe de manière générale une crise de l'autorité au niveau sociétal (autorité des enseignants, des parents, de la police, etc.) y a-t-il, au

niveau médical, des situations où le devoir du médecin est d'exercer cette autorité, quitte à outrepasser le choix du patient ?

*Est-ce acceptable ?*

*Souhaitable ?*

Voici un exemple illustrant ce questionnement : on relate le parcours d'un homme déjà opéré trois fois pour un problème de santé grave. Contre l'avis du patient, fatigué et prêt à mourir, le chirurgien impose une quatrième opération qui, finalement, sera la bonne - au grand soulagement de tous. Dans cette traversée du désert, le chirurgien savait (?) qu'on était presque au bout et n'a pas laissé le patient abandonner. Une forme d'autorité est-elle donc envisageable, dans des cas ponctuels, à la condition que celui qui l'exerce soit prêt à assumer son rôle de décideur et à rendre des comptes ?

Si la relation paternaliste au cœur des rapports soignant/soigné est largement décriée, est-elle pour autant toujours condamnable ? Les professionnels de santé peuvent-ils, dans certains cas, adopter une position forte et imposer leur volonté au patient, « dans son intérêt » ?

Prenons un autre exemple : un « vieux » médecin, qui connaît son patient depuis près de quarante ans, déclare : « *Je sais ce qui est bon pour lui* ». Cette affirmation est-elle recevable ? Peut-être... mais elle repose sur le prérequis d'une relation longue et d'une connaissance mutuelle approfondie.

Dans tous les cas, l'écueil de la prise de pouvoir du soignant peut être contourné en posant clairement les questions au patient et en acceptant l'existence d'avis divergents. Un désaccord n'est pas un conflit. Si un soignant (fût-il médecin) est convaincu, au fond de lui, que sa proposition peut réellement aider la personne alors qu'elle la refuse, il se doit de lui exprimer les choses avec authenticité. Au cœur de cet échange, un chemin commun pourra souvent émerger.

### **Mythe de la relation équilibrée**

Si l'on pousse la réflexion un peu plus loin, on peut se demander si, finalement, l'équilibre dans la relation soignant-soigné n'est pas une illusion. En effet, dans notre société où tout ce qui est « scientifiquement prouvé » a acquis une valeur intrinsèque, les connaissances scientifiques des professionnels ont souvent le dernier mot face à l'expérience du patient.

Comme nous venons de l'évoquer, on écoute avant tout le praticien, détenteur du savoir, et pas toujours le patient. En dernier recours, c'est généralement l'avis du premier qui prime, car

c'est lui l'expert. Cette position est tellement intégrée dans l'inconscient collectif actuel que, même en présence d'un *case manager*, l'analyse de la situation risque d'être biaisée ou « trop » orientée par l'avis des soignants.

De plus, la relation soignant-soigné est traversée par de nombreuses projections, notamment la peur du regard jugeant du professionnel. Nos participants rapportent des phrases comme : « *Mon médecin me propose un traitement que je ne prends pas, mais je n'ose pas le lui dire par peur de le décevoir.* ». Certains patients peuvent aussi avoir des craintes quant à la manière dont ils seront considérés : « *Continuera-t-on à me soigner si je n'applique pas les conseils du médecin ?* ».

Ce déséquilibre pourrait encore être accentué avec les outils actuels de surveillance (e-prescription, par exemple), qui peuvent générer une sensation de contrôle et l'impression de devoir se justifier si l'on ne va pas chercher un médicament prescrit. Certains postulent que ces systèmes de suivi direct pourraient freiner la communication authentique et l'échange spontané avec le patient. Pourquoi poser la question « Avez-vous pris le traitement ? » quand il suffit de consulter *e-Recipe* ?

Dans une démarche ASCOP, le patient se voit proposer une réunion de concertation, où il se retrouve face à l'ensemble des professionnels qui l'accompagnent. Cette situation peut créer un « effet de groupe » des soignants, risquant d'introduire un déséquilibre dans le processus.

Si le groupe exerce une pression en faveur d'un objectif, le patient est-il encore en mesure d'exprimer pleinement son souhait véritable (rester à domicile, continuer à consommer de l'alcool, arrêter un traitement qu'il juge trop contraignant en raison de ses effets secondaires, ...) ?

Cela interroge, en profondeur, la capacité d'une personne à se sentir libre de s'exprimer face à un groupe de soignants, même en l'absence de désaccord manifeste.

L'ASCOP est-il d'emblée biaisé par ces a priori, ces projections, ces rapports de force ? Est-il possible de restaurer ou de cultiver une horizontalité dans la relation soignant-soigné ?

### **Limites des intervenants**

À plusieurs reprises, les discussions menées lors de nos tables rondes ont mis en lumière les limites auxquelles les soignants sont confrontés face à certains projets de vie des patients accompagnés. Par exemple, un patient qui demande à son médecin une euthanasie pour une indication en dehors du cadre légal, expose ainsi le médecin à un dilemme : enfreindre la loi ou refuser la demande... Autre situation : une personne atteinte de démence qui insiste pour rester à domicile, alors même que cette décision semble la mettre en danger.

Ces situations soulèvent des questions personnelles et éthiques importantes : où se situent mes limites en tant que soignant ?

On observe par ailleurs que ces limites varient en fonction des rôles de chacun. Prenons l'exemple d'un patient dont le logement pose de gros problèmes au niveau de l'hygiène : les professionnels intervenant quotidiennement atteindront probablement leurs limites plus rapidement. Les infirmières qui doivent effectuer la toilette du patient seront aux prises de manière plus tangible avec ce manque d'hygiène que le médecin qui ne passe qu'une fois tous les quinze jours.

Dès lors, plusieurs questions émergent : Quelles ressources peut-on offrir aux soignants pour les aider à mieux appréhender leurs propres limites ? Que faire si un désaccord persiste alors que la mise en œuvre du projet nécessite l'adhésion de toutes les parties ? Faire de l'ASCOP, est-ce donner une toute-puissance aux priorités du patient ? Jusqu'où peut-on, en tant que soignant, accepter de lâcher nos craintes lorsqu'on perçoit un danger imminent ? Le patient a-t-il pleinement conscience des risques encourus ?

### **Capacités communicationnelles**

La communication est une compétence qui s'apprend et se développe. Les institutions formant nos professionnels l'ont bien compris. Alors qu'autrefois, on misait sur des aptitudes prétendument naturelles chez les soignants, cet aspect est désormais intégré dans le cursus des étudiants. Et c'est tant mieux !

Dans une démarche ASCOP, au-delà des capacités à mener un entretien pour recueillir la perspective du patient, le praticien doit apprendre à mettre en tension différentes perspectives, tout en résistant à l'illusion qu'il peut se mettre totalement à la place de l'autre pour le comprendre.

Quelle est notre capacité à faire de la place à un point de vue qui n'est pas le nôtre, que nous devons nous efforcer d'entendre tout en sachant qu'il ne nous est jamais totalement accessible ? Quelle place voulons-nous accorder aux conceptions et aux normes des autres ? Comment construire un monde avec cette altérité irréductible ?

Les théories du *care* ont montré que la croyance en sa propre capacité à embrasser tous les points de vue et à en avoir une vision surplombante est typique des « dominants », et donc potentiellement des soignants dans le contexte qui nous occupe. Il s'agit là d'un piège supplémentaire auquel les soignants doivent être attentifs.

La posture d'« écoutant » est très exigeante pour les intervenants : « *Alors qu'on devrait coconstruire, on construit déjà en écoutant le patient...* » reconnaissent certains professionnels.

Bien qu'il s'agisse d'un outil bien connu en communication, la technique de la « reformulation » est encore peu utilisée : on vérifie rarement si l'on a bien saisi les propos de l'interlocuteur. Or, compte tenu des écueils précédemment explorés, il semble important de s'assurer que chaque protagoniste (le patient et les soignants) partage une compréhension commune lors de l'élaboration du plan d'action.

Comme dans d'autres chapitres, il ne s'agit pas ici de véritables écueils. La réussite de l'ASCOP repose autant sur les compétences communicationnelles de chacun des protagonistes que sur l'alchimie entre deux personnalités.

### **Responsabilité professionnelle**

En poursuivant notre réflexion, une question se pose : dans une démarche ASCOP, qui assume la responsabilité des décisions prises ?

La majorité de nos participants estime que l'approche ASCOP peut contribuer à rééquilibrer la relation soignant-soigné en permettant au patient de reprendre le pouvoir sur son propre parcours de soins.

Toutefois, cette recherche d'équilibre pourrait basculer vers une forme de déresponsabilisation (ou de désengagement ?) des soignants, en faisant peser sur l'individu seul le poids de décisions qui pourraient le dépasser.

En valorisant « à outrance » l'autonomie individuelle, on néglige le fait que nos choix ne sont jamais rationnels mais influencés par des valeurs personnelles, des fidélités, des attachements, etc.

Dès lors, où et comment place-t-on le curseur ? Qui est responsable de quoi, et jusqu'où ? En pratique, si le patient prend une décision considérée comme irresponsable, comment l'équipe soignante va-t-elle réagir ? Que faire si des conséquences négatives découlent de son choix ? Comment un soignant peut-il concilier son éthique personnelle en accompagnant un patient qui adopte des décisions délétères pour lui-même ?

Et sur le plan médico-légal : existe-t-il un cadre en cas de litige, si le bénéficiaire ou son entourage se retourne contre le soignant ?

Si la question de la sécurité professionnelle ne constitue pas la principale préoccupation de la majorité des professionnels, elle mérite néanmoins d'être abordée et encadrée.

Cet écueil soulève donc de nombreuses interrogations.

À certains égards, nous pensons que le « *shared decision making* » pourrait offrir un espace adéquat et sécurisant pour tous.

Après l'élaboration du plan de soins, un document récapitulant les décisions prises est remis au patient ainsi qu'à l'ensemble des intervenants. Bien que le processus soit itératif et que les objectifs du patient puissent évoluer, il reste nécessaire de s'arrêter et de formaliser par écrit les décisions prises à un instant donné.

Ce document atteste que le patient a reçu les informations nécessaires à la compréhension de sa situation, et acte la décision prise en toute connaissance de cause.

### **Suivi d'un processus itératif**

Nous l'avons déjà évoqué, le processus ASCOP est une démarche itérative : « Tout est sans cesse à refaire », rappelle un participant.

Or, il ressort des discussions que ces fluctuations sont susceptibles d'engendrer plusieurs difficultés. D'une part, du côté du soignant, qui peut se sentir découragé face à des changements répétés, et d'autre part, au sein des équipes de professionnels. En effet, la transmission des modifications du plan de soins n'est pas toujours simple à transmettre aux personnes concernées, et les écrits doivent être constamment actualisés. Il existe un risque que certains professionnels, en consultant un document mentionnant des objectifs exprimés par un patient à un instant « T », les considèrent comme non révisables et définitifs (par exemple, un refus d'hospitalisation).

Cet écueil soulève donc deux questions : d'une part la transmission des modifications du plan de soins entre accompagnants, et d'autre part, la gestion de la fatigue des professionnels confrontés à ces changements répétitifs.

### **Suivi longitudinal**

Nous l'avons vu, initier une démarche ASCOP avec un patient nécessite un temps long. Dès lors, une relation thérapeutique préexistante constitue un atout, car elle repose sur une connaissance interpersonnelle déjà esquissée et sur une confiance établie.

Or, on constate aujourd'hui – intuitivement - un fractionnement du suivi des patients. En raison du manque de médecins généralistes, et d'une plus grande mobilité des populations, le seul lien longitudinal avec le patient devient parfois... son dossier médical partagé.

Par ailleurs, l'organisation même des professionnels complique parfois la continuité de la relation (par exemple, le travail à temps partiel des soignants).

De plus, dans un système de santé de plus en plus éprouvant pour ses chevilles ouvrières, le *turn-over* des professionnels ne favorise pas l'établissement d'une relation de longue durée avec les patients. L'écueil serait ici la difficulté croissante, pour les patients, de trouver un soignant ou un accompagnant sur le long terme, ce qui pourrait rendre la démarche ASCOP plus complexe à mettre en œuvre.

### 2.3 Points d'attention au niveau Méso

À présent, penchons-nous sur les écueils liés aux institutions de soins et au dialogue entre professionnels de la santé.

#### **Identité professionnelle**

Les professionnels de la santé sont largement formatés par leurs études et/ou leur expérience, à fonctionner sur un mode de résolution de problèmes.

Ainsi, lors des séances de type ASCOP, ils imaginent devoir endosser l'ensemble des informations reçues, et à professionnaliser les réponses. Cela peut les amener à se sentir submergés par la masse de « données » que leur patient leur soumet, alors que celui-ci ne fait parfois que déposer sans nécessairement attendre une résolution immédiate.

Dans les années 1950, les médecins quittaient le théâtre des soins lorsqu'ils n'avaient plus rien à proposer pour guérir leurs patients. L'agonie, ce moment où la situation échappe à toute tentative d'instrumentalisation, suscitait l'angoisse, les confrontant à leur propre impuissance.

Or, l'avènement des soins palliatifs a marqué un tournant : lorsqu'on ne peut ni guérir, ni réparer l'organe, ni prolonger la vie, on peut encore soulager la souffrance et viser le confort de la personne que l'on accompagne. Ce changement de paradigme a permis aux soignants de retrouver leur légitimité.

L'ASCOP s'inscrit dans cette dynamique : la démarche invite à sortir du soin pour entrer dans l'accompagnement. Quand un soignant engage des forces pour soutenir un patient, il n'a pas toujours conscience de ce qu'il donne. Ce qui est semé un jour peut germer bien plus tard... ou pas. Dans tous les cas, il est essentiel de libérer les professionnels qui pratiquent l'ASCOP de l'idée qu'ils doivent atteindre un résultat (en tout cas immédiat). Nous pourrions nous autoriser à changer notre vocabulaire : laisser le « je soigne » au profit du « j'accompagne ».

Comme le souligne un théoricien, les avancées médicales sont souvent racontées sous forme de récits « héroïques » : la découverte des antibiotiques, des vaccins, les premières greffes, ... Mais aujourd'hui, la norme est plutôt celle des maladies chroniques, et donc « incurables ». Dès lors, le nouveau récit pourrait intégrer aussi ce que l'on fait lorsqu'on se retrouve impuissant.

En filigrane, la question de l'identité professionnelle traverse plusieurs thématiques à travers ces lignes.

Comment pourrait-on travailler en amont sur ce sujet ? Quel modèle les écoles insufflent-elles à leurs étudiants : Leur enseignent-elles à être des soignants « tout-puissants », capables

d'apporter une solution à chaque problème ? Ou apprend-on l'impuissance, le cheminement long, l'accompagnement dans l'incertitude... ?

L'écueil soulevé ici appelle des modifications profondes à tous les niveaux : des lieux de formation à la société elle-même.

On fait le postulat que changer le récit et le vocabulaire pourrait déjà faire évoluer les imaginaires et les attentes. Instiller de nouvelles idées pourrait, in fine, modifier l'image que les soignants ont d'eux-mêmes et, peut-être, à terme, influencer les politiques de soins.

### **Dialogue interprofessionnel**

La démarche ASCOP peut prendre une coloration différente selon la personne qui l'initie : chaque profession répondant à ses propres codes et grilles de lecture particulières.

En définitive, cela peut-il modifier le résultat ?

Par ailleurs, puisque chaque intervenant est invité à partager sa vision des choses, comment gérer un désaccord entre professionnels face aux objectifs d'un patient ? Est-il même pertinent d'exposer ces divergences en présence de ce dernier ?

Faire de l'ASCOP c'est aussi appréhender les différences interprofessionnelles, favoriser un dialogue respectueux de chaque identité professionnelle et reconnaître les limites de chacun. Cet écueil est probablement sous-tendu par des lacunes formatives quant au travail pluridisciplinaire et par une méconnaissance des réalités respectives.

### **Dialogue entre lignes de soins**

L'approche ASCOP est parfois présentée comme une opportunité de renforcer le lien entre la première et la deuxième ligne de soins. Pourtant, un décalage de ressenti persiste entre les professionnels de l'hôpital et ceux du terrain.

Temporalité et perception de la réalité diffèrent souvent entre ces deux pôles. Les professionnels hospitaliers ont fréquemment une vision biaisée de ce qui est réalisable à domicile. De plus, la méconnaissance interpersonnelle complique encore davantage les échanges et la collaboration. La difficulté pour certains professionnels se situe alors dans un tiraillement constant entre deux logiques de travail distinctes.

L'ASCOP peut-elle réellement aider à surmonter ces obstacles, ou risque-t-elle, comme d'autres initiatives, de se heurter aux mêmes difficultés ?

Nos participants soulignent ici encore la pertinence de la démarche : en proposant un repositionnement commun à l'ensemble des soignants, elle invite chacun à avancer simultanément dans la même direction, avec une grille de lecture plus commune.

Mais... prendra le train qui veut.

### **Secret médical partagé**

*À qui le patient se confie-t-il ?*

*Jusqu'où puis-je partager ce qu'il m'a confié ?*

Par essence, la démarche ASCOP pénètre dans l'intimité du patient, soulevant inévitablement la question du secret professionnel partagé. Il s'agit plus ici d'un point d'attention que d'un véritable écueil : tout au long du processus, il est essentiel de s'assurer du consentement du patient avant de partager telle ou telle information à l'ensemble de l'équipe soignante.

Il faut également garder à l'esprit que les patients se confient parfois à des personnes extérieures à l'équipe soignante, comme le personnel d'entretien ou les cuisiniers en maison de repos. Certaines équipes font déjà le pari d'être à l'écoute de ces professionnels « hors-soins », en reconnaissant la valeur des informations qu'ils peuvent apporter, tout en définissant ce qui peut être partagé ou non avec ces intervenants, qui ne sont pas, a priori, tenus au secret professionnel.

### **Soutien des professionnels**

Tous les intervenants soulignent que la mise en œuvre de cette démarche repose sur deux piliers : un engagement institutionnel et un soutien aux professionnels qui s'y investissent.

Lorsqu'un professionnel se forme à l'ASCOP et introduit l'outil dans son équipe, le risque qu'il court est de se retrouver isolé. L'implémentation de ce « mouvement » implique une volonté collective qui dépasse la formation individuelle. Sans ce prérequis, la charge devient rapidement trop lourde.

Prendre soin, se soucier, accompagner la vie de quelqu'un d'autre, constitue une tâche beaucoup plus engageante qu'elle n'y paraît : c'est un vrai défi ! Aller à la rencontre de l'autre dans sa subjectivité, dans ses zones d'incertitude, est une démarche épuisante. Une seule personne ne peut pas porter cela à elle seule. Il faut des supports, une professionnalisation, sans

quoi la charge repose sur les ressources du soignant, tant sur le plan personnel que professionnel.

Si cette démarche n'est pas « régulée », l'énergie individuelle risque d'être rapidement épuisée sans pouvoir être reconstituée, entretenue voire régénérée.

Nos participants insistent sur la nécessité d'un accompagnement non seulement des soignants pris individuellement, mais aussi des équipes dans leur globalité. En effet, l'ASCOP induit un changement profond dans leur manière de travailler et d'aborder la relation avec les bénéficiaires. Il s'agit de déconstruire certains réflexes, ce qui suscite inévitablement des résistances.

Parce que cette démarche est innovante, il faut envisager un accompagnement inscrit dans une temporalité longue, s'étalant sur plusieurs années.

La clé du succès pressenti ? Le temps dont dispose les soignants.

Prendre en compte les objectifs du patient représente un investissement considérable, à la fois personnel et institutionnel : des moyens supplémentaires et des réorganisations sont indispensables à la réussite de la démarche.

## 2.4 Écueils au niveau Macro – Société

Le dernier niveau englobe à la fois les valeurs ancrées au niveau sociétal et au niveau des politiques de soins et de formation.

### **Culture de la norme**

Lorsqu'on découvre le concept ASCOP, il est tentant de l'envisager comme un nouveau modèle de soin unique et idéal.

Or, cette approche n'est ni adaptée à toutes les situations ni à tous les patients. L'objectif n'est donc pas d'en faire LA nouvelle référence en matière de soins, mais plutôt de l'intégrer dans un mouvement plus large visant à changer la posture des soignants et des accompagnants.

### **Formation des soignants**

Penchons-nous à présent sur la formation des soignants. Dans un cursus classique, les apprentissages sont principalement axés sur l'acquisition de savoirs, de procédures et de contenus divers. Pourtant, dans la pratique, une journée type d'un professionnel de santé est composée à 20% de mise en œuvre de connaissances et de techniques, et à 80 % de communication (avec les patients, leurs familles, les collègues, etc.).

Il existe donc un décalage majeur entre les objectifs de formation et les compétences réellement nécessaires au quotidien.

Un autre écueil de la formation est l'absence d'enseignement spécifique sur le public sénior. Or, cette population est au cœur des préoccupations de l'ASCOP.

Sur le terrain, de nombreux professionnels travaillant en maison de repos expriment leur volonté d'améliorer la qualité de vie des résidents. Cependant, beaucoup rapportent ne pas avoir reçu de formation sur le bien-être des personnes âgées, en particulier celles atteintes de maladies dégénératives. Ils disposent donc de l'intention, mais manquent des connaissances nécessaires pour concrétiser cette aspiration de manière adéquate.

|  |
|--|
| L'introduction de la démarche ASCOP implique : d'une part, le développement de la formation continue pour les professionnels de terrain, et d'autre part, l'introduction à ce concept dès la formation initiale. |
|--|

## **Financement des soins**

Plusieurs de nos intervenants l'ont souligné : la démarche ASCOP demande du temps. Or, ce temps consacré aux professionnels a un coût, tant pour le patient que pour la société.

Aujourd'hui, bien que l'on observe une volonté politique d'encourager une nouvelle approche des soins, les financements concrets tardent à suivre.

Dès lors, est-il éthique d'imposer des injonctions aux soignants sans leur donner les moyens d'y parvenir ?

## **Théorie de *management***

Une société qui ne fait pas de place au « care » - c'est-à-dire au soin, au souci de l'autre - tend à stigmatiser ceux qui sont perçus comme une charge pour la communauté.

Dès lors, certains outils présentés comme ayant des objectifs nobles peuvent, si on n'y prend pas garde, par manque de discernement et de vigilance, être détournés au service de projets visant à « activer » des personnes jugées « improductives » - comme c'est le cas pour les chômeurs, par exemple.

Dans cette perspective, les termes de la méthode ASCOP pourraient, sous certains aspects, rappeler des logiques de *management* de projet.

Au sein de nos institutions de soins, promouvoir l'ASCOP pourrait être perçu comme un moyen de rationaliser les pratiques de soins. Le risque serait alors que des objectifs « méta » - réduction des coûts, optimisation des ressources - viennent s'imposer au sein du projet du patient.

Si la démarche est mise en œuvre avec des finalités telles que « limiter les dépenses de la structure » ou « atteindre un objectif défini par le médecin », alors l'ASCOP se transforme en une stratégie d'implémentation déguisée, perdant ainsi l'humanisation présumée de l'approche.

En définitive, toute option stratégique comporte des dérives potentielles.

L'écueil ici est triple. Tout d'abord, certaines normes et valeurs pourraient s'infiltrer au sein de notre définition des « objectifs du patient ». Sans y prendre garde, l'ASCOP pourrait reproduire une forme de rapport de pouvoir, là où elle prétend justement rompre avec une approche paternaliste.

Ensuite, si la mise en place du processus (objectifs, évaluations, etc.) prend le pas sur la relation, que reste-t-il de l'essence des rapports « soignant-patient » ?

Enfin, avons-nous réellement besoin de nous fixer des objectifs de vie ? Est-ce la seule façon de lui procurer du sens ?

### **Le « care » dans la société**

Le « *care* » - les « soins » au sens large, c'est-à-dire toutes les activités qui contribuent à maintenir et d'entretenir nos vies – repose sur des relations de réciprocité et de mutualité.

Après la Seconde Guerre mondiale, lors de l'édification de la sécurité sociale, l'intuition était que le *care* – indispensable à toute existence, ne pouvait plus être laissé au hasard de la structure familiale, à la charité des églises et aux privilèges sociaux. Il devait devenir une responsabilité collective.

Aujourd'hui, la question est de savoir : comment continuer à porter collectivement cette responsabilité ? Dans le paysage actuel, où le temps accordé aux personnes vulnérables n'est pas immédiatement « productif », il devient de plus en plus difficile de le légitimer. Le secteur du soin est ainsi soumis à une pression constante.

Le modèle économique capitaliste et l'organisation sociale qui en résulte tendent à fragiliser tout ce qui est essentiel à la vie - entretien, maintenance, régénération – et qui n'est pas directement rentable. Pourtant, si l'on y regarde bien, ces activités sont fondamentales au système économique.

On pourrait valoriser ces activités indispensables, fondamentales, mais qui ne sont pas immédiatement productives. Cela supposerait de renouer avec l'adage : « À chacun selon ses besoins et selon ses moyens ».

C'est sous cette condition que l'on pourra véritablement dépasser le paternalisme et bâtir un système plus solide qui soutient et respecte le désir et les objectifs des individus.

Si l'on souhaite aller encore plus loin, il convient de s'interroger sur les conditions nécessaires à l'application de l'ASCOP par les soignants. Le postulat de base est que toute personne qui apporte du soutien social ou une aide devrait bénéficier d'un réseau solide sur lequel s'appuyer. Un tissu ou un filet de protection, en somme.

Cette dimension devrait être intégrée aux revendications politiques et faire partie intégrante de l'approche orientée vers les objectifs du patient, l'ASCOP.

### 3. CONCLUSIONS

Les témoignages recueillis lors de nos tables rondes et interviews témoignent de l'enthousiasme des professionnels pour l'approche ASCOP et le changement de paradigme qu'elle propose dans la relation soignant-soigné. Toutefois, ils restent constamment traversés par de nombreuses questions.

Les écueils identifiés nous invitent à poursuivre le cheminement, afin d'affiner la direction de cette approche, tant sur le plan individuel qu'institutionnel.

L'ASCOP et l'ensemble des concepts apparentés nécessitent un soutien sociétal pour être viables et tout simplement réalisables.

Finalement, comme certains penseurs d'autres disciplines le soulignent, quel type de système souhaitons-nous ? Un système performant, ou un système robuste et recentré sur l'humain ?

Cette ultime question nous invite à poursuivre la réflexion bien au-delà de ce rapport sur les écueils de l'ASCOP dans notre système de soins.

#### 4. ANNEXES

Ils ont participé aux tables rondes qui ont permis d'écrire ce rapport :

**Stéphane ADAM**, Psychologue, Professeur de Psychologie du Vieillissement (ULiège) ;

**Jean-Luc BELCHE**, Médecin généraliste, Professeur au Département de Médecine Générale de l'Université de Liège ;

**Cécile BOLLY**, Médecin, formatrice en éthique et guide-nature au CAMG - Centre Académique de Médecine Générale de l'UCLouvain ;

**Florence CAEYMAEX**, docteure en Philosophie et Lettres, Professeure dans le domaine de l'Éthique et humanités médicales ;

**Gilles COLEMONT**, médecin généraliste, Coordinateur formation MCC à la SSMG ;

**Cécile DELVIGNE**, représentante du Réseau Wallon de Lutte contre la Pauvreté ;

**Micky FIERENS**, ancienne directrice de la LUSS ;

**Valérie GERARD**, coordinatrice AIGS (Association Interrégionale de Guidance et de Santé) et formatrice ELADEB/PBI ;

**Elisabeth HESPEL**, infirmière à la maison médicale Antenne Tournesol à Bruxelles ;

**Stéphane HEYMANS**, économiste et anthropologue, directeur de la CSD Bruxelles ;

**Joy JOSSEAUX**, assistante sociale au CHU de Liège ;

**Jean-Michel LOGNEAUX**, docteur en philosophie, chargé de cours à l'Université de Namur, et conseiller en éthique dans le monde de la santé et de l'éducation ;

**Béatrice THEBEN**, ergothérapeute, coordinatrice Ergo2.0 ;

**Claire VANDERICK**, infirmière, porteuse de projet « ASCOP » au sein de la Fédération des Maisons médicales.