

Vision

Nouveau professionnalisme en matière de soins et de services : un défi pour l'avenir

Cadre conceptuel

Bruxelles, le 17 décembre 2015

Demande d'avis : /
Demandeur : /
Réception de la demande d'avis : /
Délais d'avis : Avis sur initiative propre

Approbation/validation par le Conseil : 17 décembre 2015, unanimité

Table des matières

Introduction.....	4
Nouveau professionnalisme en matière de soins et de services : un défi pour l'avenir - cadre conceptuel	6
1. La qualité de vie dans la société post-moderne	6
1.1. Une société en mutation	6
1.2. Qualité de vie.....	9
1.3. À la recherche de réponses	11
1.3.1. Nécessité d'une approche plus généraliste	11
1.3.2. Le lien social, condition préalable à l'autonomie.....	13
1.4. La personne qui requière des soins et le citoyen	14
2. Qu'attendons-nous du professionnel ?	16
2.1. Le professionnel dans le domaine des soins et des services	16
2.2. Compétences généralistes	17
2.3. L'essence du travail professionnel dans le cadre des soins et des services	19
2.3.1. La qualité de la vie en tant qu'enjeu de la relation de soins et de services	19
2.3.2. Soutien de l'auto-prise en charge.....	25
2.3.3. Partage des soins et de services avec les aidants proches.....	27
2.3.4. Renforcer la cohésion sociale	28
2.3.5. Sensibilité envers la diversité	30
2.3.6. Implication de la technologie et de l'ICT	32
2.4. « Il faut être deux pour danser le tango» ou la perspective du professionnel	33
2.5. Le super-professionnel ? Ou l'avenir réside-t-il dans la collaboration ?.....	34
Bibliographie.....	36

Introduction

Ces dernières années, les concepts de soins et de services intégrés ainsi que de soins dans la communauté se sont frayé un chemin dans nombre d'études, congrès et documents administratifs. Les esprits ont mûri. Diverses initiatives destinées à renforcer les soins et les services intégrés (SSI) sont mises en œuvre tant par le secteur que par les autorités administratives. Et pourtant, les SSI ne sont pas encore suffisamment ancrés dans les mentalités. La personne qui requière des soins ne bénéficie toujours pas de soins et de services intégrés tels que nous les concevons. Nous devons à présent nous poser la question suivante: **comment amener les soins et les services intégrés à leur vitesse de croisière ?** Quelles actions faut-il mener à cet effet ?

Le modèle de soins dominant (les soins biomédicaux aigus) à l'heure actuelle entrave le déploiement complet des soins et des services intégrés. Une problématique abordée par le Conseil Stratégique en vue de promouvoir la politique flamande en matière de bien-être, de santé et de famille (SAR WGG) dans sa Note de vision SSI (7 décembre 2012, p.14). Il est **temps d'adopter un modèle de soins et de services intégrés fondamentalement différent**, qui assure la transition paradigmatique des soins et des services orientés-problème **vers ceux orientés-solution** - et donc aussi d'un modèle régi par l'offre **vers un modèle axé sur la personne et les besoins**.

Ce changement de paradigme - assorti d'une tendance aux soins dans la communauté accrue - ne peut avoir lieu que si elle s'imprègne simultanément dans différents systèmes sociaux. Les systèmes interconnectés - sphères politiques, enseignement, logement, marché du travail, soins de santé, sécurité sociale (y compris les services sociaux) - ne peuvent aboutir qu'ensemble à des soins et à des services intégrés.

Le présent avis du SAR WGG se concentre d'abord sur les professionnels. Le Conseil estime en effet **que ces derniers détiennent une clé importante pour concrétiser le changement de paradigme**. Nous nous attendons à ce que les professionnels puissent offrir des soins et des services axés sur la qualité de vie, de même que sur le soutien des personnes qui requièrent des soins (et leur proches)¹ pour leur fonctionnement et leur vie dans/leur participation à la société. Les professionnels devront être dotés, à cet effet, de nouvelles compétences plus généralistes.

Pour permettre une réalisation optimale de ces nouvelles compétences, le contexte de travail des professionnels devra leur offrir la latitude et les possibilités requises. Nous allons donc également chercher à déterminer **comment les systèmes d'enseignement et le marché du travail peuvent s'adapter au mieux** afin de former ces nouveaux professionnels, leur offrir une marge de manœuvre, les soutenir, les motiver et maintenir leur implication. L'enseignement assure, en effet, la formation des professionnels qui devront contribuer à la transition dans le secteur des soins et des services qui devrait être réceptif sur ce plan.

Il convient, par ailleurs, de s'interroger **sur les solutions accessibles aux autorités administratives pour faciliter et régir les soins et les services intégrés**. La nécessité d'une nouvelle perspective en matière de soins et de services a été démontrée par de

¹ Description 'personne qui requière des soins' cfr. 1.4

nombreux intervenants au cours des dernières années. Il appartient aux politiques (gouvernement et parlement) de spécifier les objectifs en matière de soins et de services. Dans ce contexte, les autorités ont la possibilité de conduire les services aux personnes - via des réglementations et des incitants - à jouer un rôle dans la réalisation de cette nouvelle perspective, de ce changement de modèle.

Le présent document inclut la **PARTIE 1** du programme : le cadre conceptuel. Comment les professionnels peuvent-ils optimiser leurs activités dans une optique de soins et de services intégrés? Cette section doit être lue en parallèle avec la vision des soins et des services intégrés esquissée par le Conseil en fin 2012. Elle donne une interprétation de ce que les soins et les services intégrés peuvent signifier pour le professionnel, en citant des passages de la note de vision SSI dans les encadrés rouges si nécessaire.

La Partie 1 sera diffusée en tant que composante de la vision du SAR WGG. Il s'agit, pour le Conseil, d'un document utile qui servira de cadre pour l'élaboration de la Partie 2, mais aussi pour mener le débat avec d'autres acteurs. Ce document pourra encore être remanié à l'avenir au fil des progrès accomplis.

La PARTIE 2 sera élaborée dans un stade ultérieur (2016) et focalisée sur la façon dont nous pouvons concrétiser la vision proposée. En effet, notre objectif n'est pas de reléguer aux seuls professionnels toutes les responsabilités afférentes à la mise en place des soins et des services intégrés. Les professionnels des soins et des services ne travaillent pas au sein d'un vide. Tant le marché du travail que l'enseignement et les autorités ont la tâche considérable de rendre les milieux où les professionnels seront formés et travailleront réceptifs à l'apport de soins et de services intégrés. Nous allons donc traiter trois thèmes dans la PARTIE 2 : « travailler autrement », « former autrement » et « diriger autrement ». Nous examinerons comment chacune de ces démarches peut favoriser (et non entraver) les soins et les services intégrés, et déterminerons où le bât blesse (encore de temps à autre). Dans ce contexte, nous allons repérer quelques obstacles et formuler des recommandations pour les aborder.

Le Conseil est conscient de l'existence de résistances. Elles sont enracinées dans les traditions et se traduisent souvent par des cadres d'accords et réglementations contraignants. Le SAR WGG n'a pas l'ambition d'en faire table rase, mais souhaite surtout d'orienter les réflexions vers une perspective commune pour l'avenir. Il s'ensuit que certains des projets proposés seront réalisables à court terme, tandis que d'autres demanderont bien plus de temps, de concertations et d'efforts.

Le SAR WGG a l'ambition d'ébaucher le **cadre** spécifiant **ses attentes vis-à-vis des professionnels à l'avenir, compte tenu de la vision relative aux soins et aux services intégrés**. Comment les professionnels peuvent-ils optimiser leurs activités de manière à fournir des soins et des services intégrés et à contribuer aux soins dans la communauté ?

Nous ne pouvons **spécifier** ce que nous attendons des professionnels en matière de soins et de services sans également préciser **ce que nous attendons de l'enseignement, du marché du travail et des autorités en ce qui concerne le soutien des professionnels et la mise en place, à leur intention, de la latitude requise pour fournir des soins et des services intégrés**.

Nouveau professionnalisme en matière de soins et de services : un défi pour l'avenir - cadre conceptuel

1. La qualité de vie dans la société post-moderne

Le présent chapitre est une introduction à ce thème. Dans notre société complexe, les attentes des citoyens ainsi que des personnes qui requièrent des soins et de leurs proches ont profondément changé. Les réponses « d'antan » ne suffisent plus toujours. Nous devons partir en quête d'une nouvelle approche des soins et des services. Nous nous intéresserons également aux notions de « personne qui requière des soins » et de « citoyen » utilisées dans ce texte.

1.1. Une société en mutation

Dans sa note de vision relative aux soins et aux services intégrés (7 décembre 2012, p.7-12) le SAR WGG décrivait les changements sociaux rendant nécessaires une nouvelle perspective sur les soins et les services ainsi qu'une réorientation du système de soins de santé.

Ces changements englobaient l'atomisation de la société engendrée par une mutation des structures et une perte de stabilité relationnelle dans les familles, les évolutions sur le marché du travail avec, à la clé, une réduction de la demande de main-d'œuvre non qualifiée, le vieillissement de la population et un rajeunissement récent avec des caractéristiques sociodémographiques spécifiques, l'expansion des affections chroniques et de la multi-morbidité, la diversité ethnoculturelle croissante, l'augmentation des richesses assortie d'une inégalité sociale et d'une misère croissantes, les développements scientifiques et technologiques, les évolutions économiques axées sur l'augmentation des forces du marché, la mondialisation et la « glocalisation », ainsi que l'individualisation.

Individualisation: Le parcours de chaque individu est dissocié des conventions prédéfinies et placé sous la responsabilité propre de cet individu, d'où une plus grande autodétermination. Cette démarche est également liée à « l'obligation » de mener une vie autonome, en dehors des modes de vie traditionnels, mais conformément aux normes du marché, de l'État et du groupe de pairs. Ce n'est pas évident, surtout pour les citoyens plus vulnérables. Il s'ensuit en effet une émancipation d'un côté, mais une grande incertitude de l'autre. Une nouvelle ligne de faille sociale se forme alors entre les gens qui parviennent à exploiter leur liberté de choix et ceux qui ne disposent pas du capital humain requis à cet effet.

- Devenus plus émancipés et plus assertifs, les citoyens nourrissent d'ambitieuses attentes vis-à-vis des soins et des services proposés. Les personnes souffrant d'affections chroniques et celles ayant des problèmes de vie complexes ont en outre bâti leur propre histoire et leur propre expertise. Elles veulent aussi pouvoir utiliser cette expertise pour organiser leur (auto-)prise en charge et garder un maximum de contrôle sur leur propre vie.
- Notre société est, par ailleurs, devenue extrêmement complexe et exigeante vis-à-vis de l'individu. Le principal défi de notre époque est de pouvoir maintenir un bon fonctionnement social et de se repositionner/s'engager constamment dans différents groupes et environnements. Le fonctionnement social exige un degré élevé de sensibilité et fait de l'adaptation une compétence importante. L'individu doit aussi développer une identité (sociale, psychologique, culturelle) stable vers laquelle se tourner en cas de besoin (Note de vision SSI, p. 9)

Source :

- van Ewijk H. (2010). *Maatschappelijk werk in een sociaal gevoelige tijd*, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Hermans K. & Desair K. (mei 2009) *Sociaal werk de toekomst in!* Centrum voor sociologisch onderzoek, K.U.Leuven.

Toutes ces évolutions ont rendu la société globalement bien plus complexe.

L'être humain d'aujourd'hui qui souhaite et doit rester en phase avec cette complexité se présente donc aussi différemment. Cette **individualisation** poussée (voir l'encadré) ainsi que **l'insistance sur l'autonomie et l'autodétermination** comptent également parmi les **caractéristiques** marquantes **de cette période**. La personne qui requière des soins tient à rester maîtresse de sa propre vie. Beaucoup de citoyens n'acceptent plus une approche paternaliste des soins et des services. Le citoyen « autonome » veut pouvoir prendre part aux décisions importantes qui contribuent à sa qualité de vie.

En même temps, la société complexe, en mutation rapide, dans laquelle nous évoluons n'offre encore guère de pistes en la matière. **L'individualisation a son revers** : une incertitude qui engendre bien des préoccupations. De nombreuses **personnes se sentent perdues**, ignorent comment composer avec les doutes et ont parfois besoin d'un soutien dans ce contexte. Hans van Ewijk (2010, p.10) écrit que *l'ancienne quête sociale de misère, d'illettrisme et de barbarie qui a mené à une offensive de civilisation se mue en la question sociale post-moderne du (dys)fonctionnement des gens dans un contexte toujours plus complexe*. L'individualisation et, y associée, l'idée du mérite ainsi que des responsabilités propres minimisent également le fait que les gens demeurent fortement influencés par leur environnement, leurs opportunités, leur santé,...

Le psychiatre et psychothérapeute Dirk De Wachter décrit également cette question dans « Borderline Times » (2012, p. 80).

Il est probable que nous ne parvenions pas à intégrer tout le monde dans la société mais nous devons viser un maximum de gens. Non pas en sanctionnant lourdement les dysfonctionnements mais en nous interrogeant sur notre action collective, en réfléchissant sur le fonctionnement de la société, en nous demandant pourquoi ces derniers temps, de plus en plus de gens ne semblent plus pouvoir suivre, quittent les sentiers battus ou décrochent volontairement. Ainsi, le psychiatre a pour tâche de faire sortir les gens de leurs murs d'enceinte et de leur donner une place dans la société. Avec un bracelet électronique pour les cas graves si nécessaire. Mais ce n'est possible que si la société s'y montre ouverte, si elle reconnaît que certaines personnes sont plus vulnérables. C'est là que réside la contradiction : la réflexion sur l'efficacité et les pressions en matière de performances engendrent de plus en plus de dommages collatéraux. On se dit : « laissons ces blouses blanches résoudre les problèmes. » Et par conséquent, les psychiatres et leur entourage doivent « rafistoler » les traînants afin qu'ils puissent reprendre le train en marche. Entre-temps, le monde continue à rejeter tous ceux qui ne parviennent pas à suivre le mouvement.

Bien que nos réseaux interpersonnels soient moins stables qu'avant, les évolutions de notre société offrent naturellement de nouvelles perspectives. Nous assistons à une transformation vers de nouvelles formes de réseaux (systèmes en ligne, contacts à distance, sous-communautés dont nous faisons partie,...). Ces nouveaux réseaux devraient également pouvoir offrir aux groupes vulnérables davantage de possibilités pour lutter contre l'isolement, pour autant que nous parvenions à mieux exploiter ces possibilités.

Le Conseil général des Nations unies a récemment formulé 17 objectifs de développement durable : « Transformer notre monde : le Programme de développement durable à l'horizon de 2030 ». Assurer la santé et promouvoir le bien-être de tous à tous âges, offrir un enseignement de qualité, veiller à l'égalité entre les sexes, et maintenir un travail décent et productif sont quelques-uns de ces objectifs. Le Conseil estime que ces objectifs résument avec brio les défis de notre société aux changements rapides².

Le système de soins et de services ainsi que l'enseignement ne sont pas non plus restés les bras croisés. Ils se sont résolument attelés aux mutations de la société. En réponse à la complexité croissante, **l'offre professionnelle s'est de plus en plus spécialisée**. Chaque segment ou problème spécifique a eu son propre spécialiste.

L'enseignement forme des spécialistes des soins de santé afin qu'ils puissent apporter des réponses à des questions très complexes sur le plan technologique. Mais la spécialisation s'est également immiscée dans les secteurs liés au bien-être. La scission des questions et problèmes ainsi que la standardisation des réponses ou solutions possibles visent à réduire et contrôler la complexité. Cette évolution a également débouché sur *une instrumentalisation galopante du travail professionnel*, qui mobilise les professionnels dans un système rationnel d'objectifs, de moyens, d'exécution et d'appréciation en fonction des performances. Les produits, prix et preuves d'efficacité sont devenus prédominants (van Ewijk & Kunneman (red.) 2015, pp.53-54).

² Assemblée générale de l'ONU. A/69/L.85

Nous constatons aussi que la tendance de l'offre de soins et de services à **aborder** et résoudre de nombreux **problèmes** - sociaux - sur un plan **individuel** se traduit par une **médicalisation et une thérapeutisation** croissantes (voir encadré). *L'attention est ainsi déviée des modèles sous-jacents* qui engendrent mal-être et mauvaise santé (Visser W., 2013 p.89).

La médicalisation et la thérapeutisation impliquent la soumission d'un nombre croissant de domaines à une définition/normalisation médicale et psychologique ainsi que l'émergence de nouveaux syndromes, fréquemment pris en charge par les médias et l'industrie. Comme le droit aux soins et aux services est souvent associé à un diagnostic au lieu d'un besoin de soins, cela entraîne, d'une part, l'envie d'un diagnostic chez la personne qui requière des soins (et/ou son entourage proche) et, d'autre part, une « inequity by disease » (*inégalité par la maladie*) croissante (SAR WGG, Note de vision SSI, p. 9).

1.2. Qualité de vie

C'est dans cette société complexe qu'évoluent les citoyens. Des citoyens qui formuleront tôt ou tard une demande de soins et de services, pour eux-mêmes ou pour un proche. Ces citoyens attendent une réponse intégrée à leur demande de soutien. Les soins et les services intégrés contribuent à la qualité de vie de la personne qui requière des soins ainsi que de son entourage.

La signification de la **qualité de la vie**, le SAR WGG l'a décrite dans sa Note de vision sur les soins et les services intégrés. Nous la reprenons dans cet encadré.

Les soins et les services intégrés visent une bonne **qualité de vie** pour chaque citoyen via l'offre de soins et de services permettant à chacun de pouvoir prendre soin de soi-même à chaque moment de leur vie, de nouer des liens avec leur environnement social et de maintenir le contrôle sur leur vie, le tout avec, en ligne de mire, une optimisation du bien-être et de la santé. Les soins et les services intégrés visent des soins et des services de qualité sur mesure.

L'insistance sur la qualité de la vie signifie que nous nous basons sur une **vision holiste de l'humain**. **Les aspects intellectuels, physiques, sociaux, écologiques et spirituels de l'être humain doivent toujours être abordés de façon cohérente**. Nous retrouvons cette vision de l'humain à l'échelon international dans le modèle écobiosychosocial. (Note de vision SSI, p. 14)

La qualité de la vie se traduit notamment par **la recherche du meilleur fonctionnement possible de la personne qui requière des soins dans la société ainsi que par son aptitude à participer à cette société.**

Cet objectif s'étend au-delà des différents secteurs et incite les branches du secteur social et de la santé à intégrer leurs activités. L'optimisation du fonctionnement et de la participation constitue en effet, pour tous les citoyens avec ou sans besoins en matière de soins et de services, un important objectif contribuant fortement à la qualité de vie.

Un récent rapport du Zorginstituut Nederland, l'institut chargé de la santé aux Pays-Bas, (2015, p. 14) **se fonde sur le fonctionnement du citoyen.** Pour ce rapport, intitulé « Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren » (*Vers de nouveaux soins et de nouvelles professions en matière de soins : une esquisse*), **la notion de fonctionnement implique que les gens sont en mesure de mener autant que possible la vie qu'ils souhaitent mener. Elle englobe l'agir physique, psychique et social.**

Ce dernier renvoie au modèle **écobiopsychosocial** qui constitue une extension d'un modèle médical relatif au fonctionnement humain, où l'on s'attache non seulement aux aspects biomédicaux mais aussi aux facteurs psychologiques et sociaux jouant un rôle déterminant dans la maladie et le processus de guérison.

Nous mettons ici **un accent particulier sur deux éléments.** Nous devons - via une approche holistique ou généraliste - toujours appréhender l'être humain dans son ensemble, en termes de santé comme de bien-être. Dans ce cadre, il est défini comme un être non seulement biologique, psychologique et social, mais aussi **écologique et existentiel.**

■ La **composante existentielle**, l'« état d'être », de l'humain est essentielle pour l'apport de soins et de services intégrés. Les gens doivent en effet pouvoir mener la vie qu'ils souhaitent mener, mais un être humain est un « être en recherche ». Quelle est cette vie que l'autre entend mener ? Qu'y a-t-il en jeu pour lui ? Cette composante existentielle rend très important d'orienter les soins et les services vers l'homme tel qu'il se profile aujourd'hui, avec l'ensemble de ses doutes, préoccupations, espoirs et aspirations.

■ Nous observons aussi que l'agir n'a pas qu'une dimension individuelle mais aussi une composante collective et contextuelle. C'est **l'humain en tant qu'être écologique**, l'humain dans son environnement (social).

- Au niveau du réseau propre, cela signifie notamment que l'humain ne peut fonctionner correctement que dans le cadre des liens qu'il a établis et des relations qu'il entretient. Son dysfonctionnement est souvent lié à des problèmes au niveau du lien avec d'autres.
- À l'échelon de la société, nous constatons également que les limitations du fonctionnement peuvent souvent être évitées ou réduites via l'adaptation de l'environnement. Un exemple simple mais éloquent en matière de mobilité réside dans la mise en place de trottoirs accessibles en les dotant d'une largeur suffisante et en adaptant leurs bordures. Ce type d'aménagement est axé sur le fonctionnement et non les limitations d'un groupe-cible donné. Tant les personnes âgées ayant des difficultés à marcher que les personnes

en fauteuil roulant, les jeunes enfants en vélo et les parents poussant un landau pourront ainsi se déplacer plus aisément.

L'insistance sur le fonctionnement se base en effet sur les possibilités des gens et la meilleure façon de leur apporter une aide (Zorginstituut Nederland, 2015, p. 19). Dans ce sens, les adaptations destinées à permettre la **participation** d'un maximum de citoyens (enseignement, travail, sport, culture,...) **sont essentielles à la qualité de vie dans une société**. Les soins et les services s'inscrivent donc (à nouveau) dans une perspective plus large. Nous ne devons pas uniquement réaliser le changement de paradigme dans le « système de soins et de services ». Nous devons en même temps nous demander si nous fixons toujours les priorités adéquates sur le plan social, dans l'enseignement, au travail, en matière de logement, de protection sociale, de bien-être, de politique locale,...³.

1.3. À la recherche de réponses

Bien que tous les systèmes sociaux (soins de santé et services, enseignement,...) cherchent des réponses à la complexité croissante de la société, force nous est de constater que nous sommes dans une impasse, que de nombreuses réponses des dernières décennies ne sont peut-être pas (ou plus) pertinentes.

1.3.1. Nécessité d'une approche plus généraliste

Les demandes des citoyens et des personnes qui requièrent des soins ont aussi fortement changé. L'évolution vers des problèmes plus chroniques et la multimorbidité n'y est pas étrangère. Les besoins de soins de santé et de service ne sont pas toujours aigus et complexes sur le plan technologique. Il s'agit souvent aussi de besoins liés à la vie quotidienne (ménage, éducation, stress au travail, vieillissement, tragédie, problèmes administratifs,...). La complexité y est d'un autre ordre. Elle réside dans le contexte, les relations (ou leur absence), la mise en commun des soins formels et informels pour aboutir à des soins sur mesure⁴. Cette complexité du contexte est également liée au fait que les demandes et besoins s'articulent simultanément dans différents domaines de la vie. Le Zorginstituut Nederland (2015, p. 32) observe que *l'on trouve aussi dans le contexte des solutions qui ne sont pas ou sont à peine mises en œuvre (enseignement, construction d'habitations, sécurité, équipements sportifs, infrastructure).*

³ Le SAR WGG soutient dès lors pleinement le choix de la CIM quant à considérer dans le Plan conjoint en faveur des malades chroniques « Maintien au travail, réintégration socioprofessionnelle et socio-éducative » comme l'une des 18 composantes requises pour le développement des soins intégrés.

⁴ Cette pensée se retrouve également dans la définition donnée par l'EXPH (Expert Panel on Effective Ways of Investing in Health, *panel d'experts sur les moyens efficaces d'investir dans le secteur de la santé*) au Primary Care (*soins de santé primaires*) (2014, p. 18). Le panel d'experts estime que les soins de santé primaires consistent en *la fourniture de services sanitaires et communautaires universellement accessibles, centrés sur la personne et exhaustifs, par une équipe de professionnels chargés d'aborder une grande majorité des besoins médicaux personnels. Ces services sont fournis en vertu d'un partenariat durable avec les patients et aidants naturels dans un contexte familial et communautaire, et jouent un rôle central dans la coordination et la continuité globales des soins prodigués aux personnes.*

Il n'existe pas non plus de solution standard à ces problèmes complexes. Les besoins complexes, spécifiques à chaque personne concernée, n'obtiennent généralement pas de réponse satisfaisante via une approche spécialisée ou monodisciplinaire. Elles demandent en outre une **approche généraliste** par des professionnels capables de contribuer à l'élaboration - dans le contexte de la personne qui requière des soins - de traitements ou solutions sur mesure pour les différents domaines de la vie si nécessaire et souhaitable.

Une approche généraliste implique aussi une fonction résolument préventive. La prévention englobe toutes les initiatives qui évitent sciemment et systématiquement un problème, et vise à optimiser la qualité de vie. Une caractéristique du *généralisme* réside effectivement dans le fait que l'on ne mise pas uniquement sur le « remède » et les « soins » mais aussi sur la prévention et la promotion de la santé. Il s'agit alors aussi bien de prévention primaire, secondaire que tertiaire⁵.

Une tendance politique plus récente exerçant un impact important sur les secteurs en matière de soins et de services peut être résumée par le terme « **les soins dans la communauté** » . - que le SAR WGG ne peut comprendre autrement que via la description suivante (voir l'encadré).

Les soins dans la communauté sont un glissement en vertu duquel l'on s'efforce de permettre aux personnes ayant un handicap (d'ordre physique, intellectuel ou psychique), aux malades chroniques, aux personnes plus âgées vulnérables, aux jeunes ayant des problèmes comportementaux et émotionnels, aux personnes vivant dans la misère,... d'occuper une place à part entière dans la société avec l'ensemble de leurs possibilités et vulnérabilités. Pour ce faire, ils bénéficient d'un soutien si nécessaire, et les soins sont intégrés autant que possible dans le cadre de la communauté. Les concepts jouant un rôle sur ce plan sont notamment la désinstitutionalisation, le « community care », l'« empowerment », le travail orienté sur les forces et le contexte, la gestion de la demande et les soins de prise en charge (SAR WGG, Note de vision SSI, p. 8).

Cette tendance façonne un important **changement culturel** dans notre façon d'appréhender le handicap et la limitation, en termes de soins et de services, de rétablissement et d'autodétermination. Une démarche requérant davantage de collaboration entre différents secteurs et organisations ainsi qu'entre les professionnels des SSI et les personnes ayant des besoins en la matière (Hermans, K. e.a., 2009, p.2).

Les soins communautaires bien compris peuvent freiner la tendance à n'aborder les problèmes que sous un angle spécialisé en les ancrant plus efficacement dans une approche généraliste liée à l'environnement de la personne qui requière des soins.

⁵ Le Conseil décrit ces différentes formes de prévention dans sa note de réflexion relative aux soins de première ligne (4 novembre 2010).

1.3.2. Le lien social, condition préalable à l'autonomie

Nous estimons important de nous pencher également sur la question de savoir si les citoyens et/ou personnes qui requièrent des soins profiteront mieux d'une approche individuelle ou d'une approche relationnelle des soins et des services. La mise en œuvre de SSI signifie-t-elle que nous nous orientons vers l'individu, vers la personne qui requière des soins et les objectifs qu'elle se pose, ou les soins et les services intégrés se basent-ils avant tout sur les liens que la personne qui requière des soins entretient - ou construit/rétablit, le cas échéant - avec son environnement ?

En d'autres termes, vaut-il mieux que les soins et les services partent d'une approche individualiste, en tant qu'acquis de notre époque, ou les soins et les services doivent-ils aller plus loin et s'atteler davantage, à l'avenir, au lien entre les gens ? En présupposant que le lien social est une condition préalable à l'autonomie, à l'autodétermination et à la participation au sein de la société.

Pour le Conseil, l'autonomie est indissociable de la connexion.

Le fait de partir d'un modèle orienté vers la personne et les besoins ne signifie en effet pas que nous devons remettre en question les mécanismes de solidarité sociale. Il faut que la société dispose d'un cadre solidaire où le professionnel et le citoyen puissent forger une relation axée sur les soins et les services. Le Conseil renvoie au cadre *Triple Aim*, qui vise l'efficacité des soins. Le document *5-star doctor* de l'OMS⁶ s'interroge aussi sur la façon dont les aspirations individuelles des citoyens et les ressources disponibles dans la société peuvent être intégrées.

Dans ce contexte, les impressions de la société en matière de soins et de services revêtent aussi une certaine importance. Dans une société solidaire, les citoyens sont conscients du fait que les ressources collectives ne sont pas inépuisables et doivent être utilisées à bon escient. Ils comprennent aussi leurs propres responsabilités ainsi que l'importance de la sollicitude mutuelle. Cela n'exclut certainement pas des soins et des services orientés vers la personne et les besoins. C'est un plaidoyer pour la recherche d'un bon équilibre.

Les soins et les services intégrés sont en effet aussi une question de **qualité de vie en commun**.

Nous verrons ci-après que le choix entre les termes « personne qui requière des soins » et « citoyen » confère une certaine connotation à ce débat.

⁶ Boelen C (1997). The five-star doctor: An asset to health care reform? Disponible via : www.who.int/hrh/en/HRDJ_1_1_02.pdf

1.4. La personne qui requière des soins et le citoyen

Le vocabulaire utilisé est important en raison de la vision humaine sous-jacente. Nous comptons donc l'explicitier ci-après.

Personne qui requière des soins

Dans la Note de vision SSI, nous avons utilisé le terme « personne qui requière des soins ». Par ce terme, nous entendons la « **personne ayant besoin de soins et/ou de services ainsi que ses proches** ». Le choix de ces mots a été mûrement réfléchi. Le Conseil reconferme sa préférence pour leur usage en vertu de différentes raisons.

- L'utilisation d'une terminologie donnée va souvent de pair avec un contexte. Dans un hôpital ou chez le médecin traitant, nous allons spontanément parler du « patient » ; tandis que dans le secteur du bien-être, le terme « utilisateur » ou « client » est courant, ou la personne qui requière des soins peut être désignée comme la plus âgée, le ménage ou la plus jeune. Aucun de ces termes ne « fonctionne » en dehors de son propre contexte. Il est singulier de parler d'un client dans un hôpital, et il est impensable de parler d'un patient dans un contexte de bien-être. Le SAR WGG plaide donc en faveur d'un **terme plus générique** transcendant chacun des contextes et secteurs.
- Récemment, différents cercles ont plaidé pour l'utilisation du terme « client »⁷. Pour le SAR WGG, il y a toutefois une différence essentielle entre le terme « client », qui part de la perspective de l'offre, et le terme « personne qui requière des soins », fondé sur la **perspective de l'utilisateur ou du besoin**.
- Nous souhaitons en outre que la personne qui requière des soins ne soit pas réduite à sa maladie, à sa limitation ou à son problème, mais soit abordée avant tout comme une **personne**, une personne manifestant une demande ou un besoin de soins ou de services. L'utilisation du mot « personne » renvoie à l'**image holistique de l'humain** sur laquelle nous nous basons. La nature existentielle de l'humain est importante dans le cadre des soins et des services intégrés. Nous ne sommes en effet jamais uniquement patient ou client.
- Le concept de « personne ayant besoin de soins et de services ainsi que son entourage proche » renvoie à l'immersion de la personne qui requière des soins et l'environnement dans lequel elle vit.

Pour ces raisons, le Conseil reconferme son choix quant à l'utilisation du terme « personne qui requière des soins », mais il utilisera aussi le terme « citoyen » dans une perspective sociale encore plus large.

⁷ Cf. Réflexions du rapport final de Herman Nys « Slimmere zorg 2014 » (*Des soins de santé plus intelligents en 2014*) Conférence de recherche « slimmer zorgen voor morgen » (*Des soins de santé plus intelligents pour demain*) 2013. (p. 12) ; Bernadette Van Den Heuvel (2014) *Netwerkgang*. Acco.

Citoyen

Le concept de « citoyen » s'inscrit dans la vision du Conseil concernant les soins communautaires, l'inclusion, le fonctionnement et la vie dans/participation à la société.

- ▀ Le concept de « citoyen » transcende le système de soins et de services. Il se concentre **non seulement sur la personne qui requière des soins mais aussi** sur le **citoyen en bonne santé**, qu'il faut inclure dans la notion de « qualité de vie » - notamment via la prévention et l'information sur le comportement favorable à la santé.
- ▀ Il en ressort aussi clairement qu'une personne doit son **droit aux soins et aux services** au fait qu'elle est citoyenne. Le mécanisme d'inclusion des personnes handicapées ainsi que l'idée de rétablissement et de réhabilitation des personnes souffrant de problèmes de santé mentale se fondent sur l'approche liée aux droits du citoyen. En vertu de sa citoyenneté, chacun d'entre nous a droit à sa propre place à part entière dans la société. *L'inclusion est en effet établie lorsque, dans une société, tous les citoyens sont intégrés et nourrissent un sentiment d'appartenance en fonction de ce qu'ils sont et peuvent être. Dans ce contexte, le point de départ est l'égalité, la lutte contre la discrimination et la valeur ajoutée de la diversité - et l'on adapte la société à l'individu et non l'inverse⁸.*
- ▀ L'approche citoyenne accorde aussi **davantage d'attention aux autres systèmes sociaux, où évolue une personne qui requière des soins, et tout aussi essentiels pour la qualité de vie**. En effet, *à mesure qu'un nombre croissant de personnes atteintes d'une maladie chronique [personnes qui requièrent des soins] continuent à jouer un rôle actif en tant que citoyen ou travailleur, les soins [et les services] intégrés concerneront davantage la société dans son ensemble. Sous la perspective de la personne souffrant d'affections chroniques [personne qui requière des soins], les soins intégrés portent sur sa **vie et son bien-être en tant que citoyen à part entière**, nonobstant les limitations inhérentes à l'affection chronique [ou au besoin en matière de soins] (Ch. Van Audenhove, 2015 p. 27).*
- ▀ Le terme « citoyen » englobe aussi les prestataires de soins (aidant proche, bénévole,...). En effet, en tant que citoyens, il nous arrive à tous d'être impliqués à certains moments, de l'une ou l'autre manière, dans le cadre des soins et des services, pour nous-même ou pour quelqu'un d'autre.

Nous optons pour le concept territorial de citoyenneté : une personne qui se trouve sur un territoire donné à un certain moment, avec les droits et devoirs y afférents. Nous n'envisageons pas le concept de citoyen dans le cadre d'une approche purement individuelle des droits et devoirs, mais bien comme **une question de « civility » (common decency) en tant qu'idéal universellement fédérateur dans un contexte donnant du sens à la vie sociale** (voir Antonovsky dans Ewijk & Kunneman (red.) 2015, p. 53).

Nous utiliserons les deux termes dans ce document. Lorsque nous parlerons de soins et de services, nous opterons pour le terme « personne qui requière des soins » Nous utiliserons le terme « citoyen » dans le cadre de la société au sens large.

⁸ Site Web GRIP

2. Qu'attendons-nous du professionnel ?

Dans ce chapitre, nous commencerons par définir les concepts de professionnel en matière de soins et de services ainsi que de compétence généraliste. Nous expliquerons ensuite ce que nous attendons des professionnels à la lumière des soins et des services intégrés. En quoi consiste l'essence du travail professionnel ?

2.1. Le professionnel dans le domaine des soins et des services

Professionnel

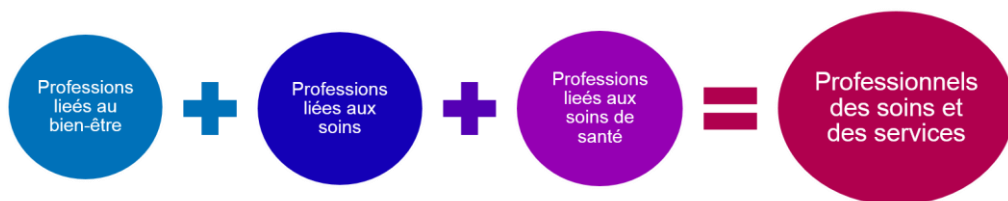
Le Conseil a opté pour l'utilisation du terme « professionnel » afin d'axer l'attention sur **l'essence du travail professionnel** dans l'ensemble des professions et corps professionnels.

Van Ewijk précise qu'un *professionnel* est un *travailleur exerçant principalement ses activités dans des contextes complexes et peu tranchés, éminemment tributaires d'évaluations et d'actions personnelles.* (Van Ewijk H. & Kunneman H., 2015, p.19).

L'essence du travail professionnel, du professionnalisme, réside dans le fait que chaque système de soins et de services revient, en définitive, à la rencontre unique entre celui qui a besoin de soins et de services et celui qui est habilité à en prodiguer. Cette confiance s'obtient via une combinaison particulière de compétence technique et d'orientation vers le service et la présentation, sous-tendue par un engagement éthique et une responsabilité sociale (« social accountability ») (Frenk J. e.a., 2010, p.1925).

Les professionnels dans le domaine des soins et des services

Le Conseil a choisi d'utiliser le terme « professionnels dans le domaine des soins et des services » pour désigner toutes les professions des secteurs des soins de santé et du bien-être (domaine politique « santé, bien-être et famille ») jouant un rôle dans les soins et les services prodigués aux personnes qui requièrent des soins, loin de la division du travail traditionnelle en Belgique. Au travers de ce terme, nous visons donc aussi bien les professions liées aux soins de santé (matière fédérale) que celles liées aux soins et au bien-être (compétence des entités fédérées).



Dans la Note de vision sur les soins et les services intégrés, nous avons précisé que le terme générique « soins et services intégrés » englobait aussi l'auto-prise en charge et les soins informels (aidant proche et soins par des bénévoles). Les professionnels des soins et des services assument **les soins et les services formels** dans le cadre des soins et des services intégrés (= soins et services professionnels).

2.2. Compétences généralistes

Lorsqu'on essaie de décrire ce qu'on attend des professionnels dans le domaine des soins et des services, le mot « compétences » a tôt fait d'émerger. Une bonne préparation des futurs professionnels (développement des compétences, apprentissage à vie) sera cruciale pour répondre aux attentes. La qualité du système de soins et de services dépend de celle de ses professionnels.

Le Conseil reconnaît la **grande importance d'un personnel dûment formé en termes de technique et de spécialisation**. Une personne qui requière des soins a, en effet, absolument besoin de soins et de services conformes aux exigences de qualité sociales et scientifiques posées. Les soins spécialisés sont essentiels à cet égard. Ce document consacre néanmoins davantage d'attention aux compétences généralistes des professionnels. Elles sont essentielles dans le cadre des soins et des services intégrés mais trop souvent reléguées - à tort - à l'arrière-plan suite à la recherche de connaissances et d'expertises sophistiquées et spécialisées.

Quoique nous ne voulions pas nous focaliser sur les compétences dont une personne a besoin - nous allons également nous attacher, ici, aux **conditions** permettant aux professionnels de prodiguer des soins et des services de qualité⁹ - il est nécessaire de fournir quelques définitions afin d'assurer une bonne compréhension.

▀ Compétence

- ▀ Il existe de très nombreuses définitions des compétences. La plupart stipulent qu'une compétence est une combinaison de connaissances, d'aptitudes et d'attitudes. [...] En ce qui concerne le contexte de travail, une compétence peut être considérée comme la capacité individuelle d'utiliser les connaissances, aptitudes et attitudes de façon intégrée dans ses activités, en fonction de la situation de travail concrète et quotidienne. Une compétence mise en œuvre sur le lieu de travail devient donc visible dans le comportement concret du travailleur individuel¹⁰.
- ▀ **Les attitudes (de base)** jouent un rôle crucial dans la compétence du professionnel en matière de soins et de services. La conjugaison de ses attitudes (de base) avec ses connaissances et aptitudes détermine pourquoi quelqu'un fait ce qu'il fait. Nous ne souhaitons pas tant décrire ce qu'un **professionnel** des soins et des services doit « faire » que **ce que ou qui il doit « être »**.

⁹ Ce point sera examiné en détails à la section 2.

¹⁰ <http://www.competentindesocialprofit.be/?cid=1&pagina=103-wat-zijn-competenties>

- ▀ **Les compétences généralistes**¹¹ sont les compétences dont un professionnel a besoin pour prodiguer des soins et des services dans le cadre d'une stratégie ou d'une approche généraliste. Cette dernière implique l'utilisation d'un éventail varié d'angles d'attaque et de stratégies afin d'aborder une large gamme de problèmes de santé et/ou de bien-être (ou apparentés) non spécifiés.

Les compétences généralistes s'inscrivent en complément des compétences spécialisées (souvent techniques). C'est sciemment que nous n'évoquons pas « le généraliste » ou « le spécialiste », car ce sont des compétences et non des « groupes professionnels » que nous voulons confronter. Un « spécialiste » doit en effet également disposer de compétences généralistes. Des spécialistes peuvent aussi avoir une place dans le cadre d'une stratégie ou approche généraliste afin d'aborder certains problèmes complexes.

¹¹ Nous établissons une distinction entre « les compétences-racines » et « compétences génériques ».

- Les compétences-racines sont les compétences nécessaires à tout individu pour l'épanouissement et le développement personnel, la citoyenneté active, l'intégration sociale et l'emploi, comme la maîtrise de la langue maternelle, la culture mathématique, la culture informatique, les compétences sociales et civiques, ... Elles sont importantes dans divers secteurs.
- Les compétences génériques renvoient aux aptitudes générales, telles que la capacité de rapporter, d'observer, etc.

2.3. L'essence du travail professionnel dans le cadre des soins et des services

Qu'attendons-nous des professionnels à la lumière des soins et des services intégrés ? **Les soins et les services intégrés** constituent le **cadre naturel des compétences généralistes**. Nous reprendrons quelques éléments de ce cadre (voir la Note de vision SSI du 7 décembre 2012) et les examinerons plus en détail. L'objectif n'est pas de décrire toutes les compétences généralistes en profondeur.

2.3.1. La qualité de la vie en tant qu'enjeu de la relation de soins et de services

Les soins et les services intégrés sont axés sur la qualité de la vie. La prise en compte de cet élément comme point de départ entraîne un **véritable glissement dans nos attentes vis-à-vis des professionnels, dans la manière dont ils établissent une relation de soins et de services**. Les professionnels doivent davantage s'orienter vers le fonctionnement, en s'attachant à ce qui importe vraiment pour la personne qui requiert des soins et en cherchant la solution ou le traitement le plus adéquat via l'information et la concertation avec cette personne.

Vu l'importance cruciale de la qualité de vie dans les soins et les services intégrés, notre modèle de soins se retrouve confronté au défi de réaliser le changement de paradigme des soins et des services orientés-problème vers des soins et des services orientés-objectif. Cette démarche implique donc aussi un **glissement des soins et des services orientés-offre vers ceux orientés-demande ou -besoin**.

Dans le cadre d'un modèle orienté-problème (ou orienté-maladie), on cherche à aborder et/ou résoudre le problème par le biais de l'offre disponible. Il y a alors un risque de perdre de vue **ce qui est vraiment important pour de nombreuses personnes qui requièrent des soins**, à savoir la mesure dans laquelle elles peuvent (continuer ou recommencer à) **fonctionner et participer à la vie sociale**. La recherche d'une citoyenneté à part entière chez les personnes handicapées ainsi que la notion de rétablissement et de réhabilitation pour les personnes atteintes de problèmes de santé mentale sont des démarches ayant déjà mis en avant cette qualité de vie par le passé (cf. **société inclusive**).

Dans le cadre d'un modèle de soins et de services orienté-objectif, l'écoute vis-à-vis des demandes et besoins de la personne qui requiert des soins est cruciale. Les demandes sont clarifiées et articulées compte tenu de l'environnement social. Ainsi, l'on accordera spontanément davantage d'attention et de latitude au soutien des forces propres de la personne (« **empowerment** ») afin d'aborder les problèmes. La personne qui requiert des soins sera aidée par son entourage si possible et par des professionnels si nécessaire, afin de maintenir ou d'acquérir une bonne qualité de vie et de réaliser les objectifs qu'elle aura fixés elle-même. Dans le contexte des soins et des services orientés-objectif, c'est également la personne qui requiert des soins - et non le professionnel - qui évalue elle-même si ses objectifs sont atteints ou non (Note de vision SSI, p. 14).

Focalisation sur le fonctionnement

Nous attendons des professionnels qu'ils puissent prodiguer des soins et des services axés sur le soutien des personnes qui requièrent des soins (et leur entourage proche) dans leur fonctionnement, leur vie et leur rôle au sein de la société.

Cette concentration sur le rôle et le fonctionnement suppose que le professionnel ne se centre pas seulement sur la maladie, la limitation ou le problème, mais accorde de l'attention à son impact sur le fonctionnement de la personne qui requière des soins (et de son entourage proche). Ce n'est pas l'origine du besoin de soins (âge, handicap, maladie chronique, vulnérabilité socioéconomique,...) qui est importante mais bien la nature des mesures envisageables pour fonctionner au mieux, c'est-à-dire pour **améliorer son fonctionnement, le rétablir ou éviter une aggravation** et pour participer le mieux possible à la société. Une focalisation sur la maladie, la limitation ou le problème peut parfois s'avérer nécessaire mais une personne ne peut être réduite à sa maladie, à sa limitation ou à son problème.

Pour Goossensen et Baart (2001, p.5), bien que nous ne puissions échapper à la réduction, et que nous en ayons également besoin, dans un certain sens, au sein d'un environnement informatif complexe, nous risquons d'assimiler les réductions à la seule vérité. L'absence de considération ouverte et continue, l'inattention envers le souhait d'adapter ses propres idées pour valoriser l'autre au mieux peut entraîner des problèmes. Le manque de temps, une culture dominante ou une attitude trop axée sur les tâches ou les problèmes favorisent, par ailleurs, la manifestation d'une réduction.

Le Zorginstituut Nederland stipule également qu'à l'avenir, d'autres exigences seront posées au professionnel des soins de santé. Il ou elle devra être en mesure **de déterminer la demande de soins sous la perspective du fonctionnement du citoyen**. Les soins requis devront contribuer au fonctionnement du citoyen. [...] Cela signifie aussi qu'« il ne faut pas agir si cela ne contribue pas au fonctionnement » (Zorginstituut Nederland, 2015, p. 32).

Il apparaît donc essentiel d'inclure la perspective de la personne qui requière des soins dans la relation de soins et de services. Les demandes de soins et de services doivent toujours être entendues dans le contexte de l'environnement social des citoyens et faire l'objet d'une approche orientée-objectif (et non axée sur les problèmes). Les professionnels ont pour mission de convertir les soins orientés-diagnostic (basés sur le modèle biomédical) en **soins et services orientés-objectif**, portant sur le fonctionnement (ou son amélioration). Les objectifs des gens constituent une donnée dynamique. Ils évoluent au fil de leur vie. Les soins et les services orientés-objectif tiennent compte de cette variabilité dans leurs méthodes.

Si une guérison ou un rétablissement complet n'est plus possible, les valeurs et points de vue de la personne qui requière des soins seront d'autant plus importants pour les choix en matière de soins et de services. Les soins et les services orientés-objectif ne doivent toutefois pas être mal compris, dans le sens « le client est roi » ou « vos désirs sont des ordres ». Ils reposent sur l'interaction entre les objectifs de la personne qui requière des soins et l'expertise du professionnel.

S'intéresser à ce qui importe vraiment

En substance, les demandes et besoins des citoyens doivent guider l'offre et non l'inverse. Nous n'entendons pas par-là que chaque demande ou besoin doit par définition trouver satisfaction, mais bien qu'ils doivent former le point de départ pour l'organisation des soins et des services. Voilà pourquoi nous parlons de système « **orienté vers la demande et le besoin** » et non « guidé par la demande ».

Dans le cadre des soins et des services orientés vers la demande et le besoin, l'objectif est de **déterminer ce qui importe vraiment pour la personne qui requière des soins**, à partir d'une approche généraliste. Lon Holtzer, l'ambassadeur flamand des soins de santé, évoque dans le récent ouvrage *De 7 privileges van de zorg (Les 7 privilèges des soins de santé, 2015, p. 42)* « quatre questions de sagesse » du philosophe Hegel. Ces quatre questions permettent d'aborder une situation de soins sous un angle généraliste.

- ▀ Que vous est-il arrivé ? Qui êtes-vous ? (contexte)
- ▀ Où résident vos faiblesse et vos forces ?
- ▀ Où voulez-vous aller ? (objectifs)
- ▀ De quoi avez-vous besoin ? (besoins)

Ces questions invitent à *une écoute authentique et sincère*. Elles devront constituer le point de départ de toute rencontre, de tout trajet de soins et de services qu'une personne qui requière des soins parcourt avec ses proches et les prestataires de soins et de services professionnels.

- ▀ La première question invite la personne qui requière des soins à raconter son histoire et à esquisser son contexte.
- ▀ La question relative à la vulnérabilité et à la force explore les possibilités et limitations de la personne et de son entourage proche. Elle porte sur l'habilitation (empowerment), l'autonomie et la sollicitation des forces propres de la personne qui requière des soins ainsi que de son entourage.
- ▀ La formulation des objectifs permet la transition proprement dite de soins et de services orientés-problème vers des soins et des services orientés-objectif.
- ▀ Lorsque les objectifs (de vie) ainsi que les vulnérabilités et possibilités d'une personne seront clairs, ses besoins le seront également.

Il est évident que toutes les situations de soins ne se prêtent pas à l'exploration intégrale de ces questions avec la personne qui requière des soins. Un problème de santé aigu demande des soins immédiats. Il s'agit néanmoins des quatre questions de référence constituant le point de départ de tout contact en matière de soins et de services. Elles doivent être abordées d'une manière ou d'une autre. *Pourquoi cette personne/ arrive-t-elle /maintenant /avec cette demande/ chez ce professionnel ?*

Chaque professionnel doit avoir pour **attitude fondamentale** de toujours se demander où il se situe en tant que professionnel dans la relation de soins et de services, compte tenu des quatre éléments esquissés plus haut. Il doit avoir acquis des méthodes pour obtenir des réponses à ces questions via une attitude franche et impliquée envers la personne qui requière des soins.

Au travers de cette attitude fondamentale, nous renvoyons au travail du professionnel et à la façon dont ce travail est ressenti. La **théorie de la présence** (Baart A., 2001) se fonde en grande partie sur ces éléments. Que peut être et signifier le professionnel pour

l'autre ? Cette relation n'est pas prédéfinie dans des routines, protocoles et normes. La question ne peut pas non plus être traitée sommairement via un bref dialogue d'introduction. L'enjeu consiste à **analyser, à partir d'une présence attentive, ce que vous pouvez représenter dans la relation avec l'autre**. Les caractéristiques méthodiques de la présence incluent des aspects étroitement liés à l'approche holistique, généraliste, de la personne qui requière des soins. *Celui qui manifeste sa présence se déplace « vers l'autre » et non l'inverse. Il n'est pas uniquement abordable pour un seul type de problème ou demande d'aide. Les mots-clés dans ce contexte sont « ouverture », « dépassement du domaine », « large disponibilité » [...] « spécialisation dans le non-spécialisé ». Dans la « connexion » avec l'autre, on essaiera non seulement de résoudre les problèmes, mais on insistera aussi sur l'obtention d'une relation satisfaisante avec la vie* (Baart A. & Grypdonck M., 2008, pp. 21-26).

Le site Web [beroepshoudingindezorg.nl](http://www.beroepshoudingindezorg.nl)¹² précise que *c'est dans la relation professionnelle que la sensibilité morale du professionnel devient perceptible et qu'il montre les normes et valeurs servant de base aux soins qu'il prodigue. Cette interaction s'exprime surtout dans la relation de soins. « Comment puis-je faire ce qui est bon pour l'autre (et pour moi-même, de sorte que je puisse maintenir un fonctionnement optimal) ? »*

Pour faire ce qui est bon pour l'autre, le professionnel doit avoir le courage de remettre en question ses propres normes et valeurs ainsi que celles de l'autre. Il doit aussi être disposé à poser un regard critique sur les normes et valeurs de l'environnement (bureaucratique, organisationnel ou économique) où il rencontre l'autre. (Que dois-je faire si je constate que le demandeur de soins éprouve des difficultés avec certaines « règles de la maison » ?)

Nous attendons d'un professionnel des soins et des services qu'il soit axé sur la présence et en mesure de réfléchir à ses propres actes. Des questions telles que « suis-je dans le bon ? », « Puis-je me regarder dans le miroir ? » sont évidentes dans le cadre du travail professionnel. Nous attendons d'un professionnel qu'il soit à même de ne pas prendre son propre cadre de référence comme norme pour évaluer la qualité de vie de l'autre ».

Cela devient un véritable défi de réécrire le rôle exact que les professionnels peuvent ou doivent assumer dans le cadre de l'offre directement accessible. Le professionnel n'est plus le seul à constater et/ou traiter le problème. Ce sont les objectifs de la personne qui requière des soins qui détermineront la teneur des soins et de services, dans le cadre d'une relation **d'équivalence** entre la personne qui requière des soins et le professionnel. (Note de vision SSI, p.17)

Informer, se concerter et soutenir l'autonomie

Les professionnels disposent d'une véritable mine d'informations et d'expertise techniques, fréquemment liées à leur discipline. De ce fait, il existe souvent un écart de pouvoir dans la relation de soins en vertu de l'asymétrie d'information et parce que la personne qui requière des soins a une demande ou un besoin à satisfaire.

Avec la qualité de vie en point focal pour les soins et les services, la conception classique (paternaliste) selon laquelle le professionnel

¹² <http://www.beroepshoudingindezorg.nl/index.html>

est le seul à établir le diagnostic ou l'analyse du problème et, sur cette base, à proposer le traitement ou les solutions - étant entendu que le professionnel « sait ce qui est le mieux pour la personne qui requière des soins » - n'est généralement plus acceptée. La personne qui requière des soins souhaite participer à ses propres soins et services, et en garder le contrôle. Ses objectifs doivent être pris en compte dans la détermination des soins et des services.

Pour optimiser la participation de la personne qui requière des soins, le professionnel (et son équipe) et la personne qui requière des soins (ainsi que son entourage proche) doivent donc **établir une relation de soins et de services basée sur l'équivalence et le respect de l'autonomie**. *La concertation est essentielle si nous voulons respecter l'autonomie d'un patient et lui permettre de faire des choix informés et mûrement réfléchis*¹³.

*Dans le cas du modèle de participation, le médecin et le patient partagent le pouvoir et la responsabilité, et les patients sont considérés comme des **utilisateurs actifs de soins**. Ils ont droit à des informations complètes, doivent être traités avec respect et doivent être activement impliqués dans les décisions relatives au traitement. Bref, la consultation devient plus orientée-personne qu'orientée-médecin. [...] Les consultations orientées-personne sont basées sur la reconnaissance de l'importance des besoins et préférences du patient. La collaboration est essentielle. Dans le cadre de cette relation de collaboration, le médecin dispose de connaissances scientifiques tandis que les connaissances du patient relèvent principalement de l'expérience.*

L'établissement participatif de choix selon un modèle de concertation (shared decision making) exige de **nouvelles compétences de discussion** pour lesquelles il n'existe pas encore suffisamment de modèles de rôles pour les prestataires de soins en formation. Nous estimons qu'une approche plus poussée des acteurs de la santé et du bien-être peut aussi s'avérer salutaire sur ce plan. Le travail orienté-contexte et -client est l'une des compétences de base des travailleurs sociaux généralistes. La clarification de la demande y constitue une méthode éprouvée. *Certains professionnels actifs au sein d'une équipe multidisciplinaire ou transdisciplinaire travaillent essentiellement à partir d'un modèle de concertation : travailleurs sociaux, psychologues. Ils peuvent s'avérer de bons catalyseurs pour diffuser la culture et les compétences.*

Dans la **Note de réflexion** relative aux **soins de première ligne** (4 novembre 2010, p.5), le Conseil écrivait que la relation entre la personne qui requière des soins et le professionnel doit être basée sur une **équivalence** permettant d'aboutir ensemble à des soins adéquats. Il peut s'agir de **soins et de services « négociés » ou « participatifs »**, où les avantages et inconvénients des soins et des services orientés-problème et orientés-objectif sont mutuellement pondérés, tandis que la personne qui requière des soins conserve le contrôle et prend la décision finale.

Le professionnel titulaire d'une formation technique (médicale) devra partiellement quitter sa zone de confort, surtout dans le domaine des soins de santé. Il doit être prêt à autoriser le doute et avoir le courage de l'évoquer. Le professionnel n'est alors plus

¹³ Les citations en dessous de ce titre sont empruntées à Van Audenhove Ch. (2015) pp.9;33-34;55;106.

« celui qui doit savoir » mais une personne qui apporte son expertise technique médicale dans le cadre de la concertation afin de chercher ensemble le meilleur traitement pour la personne qui requière des soins. En cas de problème univoque où il a été prouvé qu'un traitement ou une thérapie spécifique donne les meilleurs résultats, le professionnel doit utiliser son expertise pour guider la personne qui requière des soins et lui indiquer les conséquences d'un non-suivi du traitement. Mais en présence de problèmes complexes, avec différents traitements équivalents, d'autres compétences devront être sollicitées. Il faudra miser sur l'information et la concertation pour aboutir à un choix informé de la personne qui requière des soins. L'information, la concertation et le **coaching** aideront la personne qui requière des soins à assumer son rôle actif dans le processus de soins. Nous y reviendrons dans le point suivant.

*Le fait d'informer les patients sans les encadrer lors de l'établissement de choix peut certes leur permettre de poser leurs propres choix, mais ne constitue pas un soin orienté-personne. La plupart des patients souhaitent en effet le soutien de leur médecin lorsqu'ils doivent prendre d'importantes décisions. Ils ont besoin d'informations standards mais aussi d'informations et d'un encadrement sur mesure pour pouvoir trancher et être satisfaits de leurs choix. Pour vraiment donner une chance à la prise de décision autonome, il est important de **soutenir l'autonomie du patient**, comme c'est le cas dans une approche orientée-personne.*

Renforcer la participation et l'inclusion

Dans la mise en lumière de la relation de soins et de services, nous avons déjà expliqué qu'il est important d'y intégrer la perspective de la personne qui requière des soins, ainsi que d'assurer la participation et même l'implication active de cette personne - une collaboration cruciale pour la réussite des soins et des services intégrés.

Outre la participation aux soins et aux services mêmes, la **participation** des personnes qui requière des soins à **la société**, via des rôles citoyens tels que travailleur, parent, ou bénévole, est souvent essentielle pour la qualité de vie. Le Conseil souligne que le travail et l'éducation (des adultes) constituent d'importants leviers pour **concrétiser l'inclusion**. Nous avons déjà attiré l'attention à ce sujet au point 1.2 (Qualité de vie). Le fait de travailler sur cette base demande aussi d'autres attitudes de la part des professionnels. Le professionnel doit se fonder sur le fonctionnement et les objectifs de la personne qui requière des soins, et partir des questions suivantes : qu'est-ce qu'une personne peut signifier pour la société, comment quelqu'un ayant ses possibilités peut-il occuper « sa place à part entière dans la société » (cf. définition des soins communautaires). Le succès de cette démarche constituera un véritable tremplin vers l'inclusion.

La participation directe (aux processus politiques) des personnes qui requièrent des soins (et de leur entourage) devrait aussi devenir bien plus évidente au niveau des organisations, des accords de collaboration, des sphères politiques, de la recherche et de l'enseignement. Les professionnels, quant à eux, doivent être formés et sensibilisés à la collaboration avec ce nouveau partenaire dans le cadre des soins et des services.

2.3.2. Soutien de l'auto-prise en charge

L'**auto-prise en charge** est un comportement acquis et volontaire englobant toutes les décisions et actions que les gens entreprennent dans leur vie quotidienne pour pourvoir à leurs besoins fondamentaux, assurer leur développement et **réguler leur propre fonctionnement**. La capacité d'auto-prise en charge correspond à la mesure dans laquelle une personne dispose des possibilités ou compétences requises pour assurer sa propre prise en charge.

L'auto-prise en charge nécessaire, c'est-à-dire ce qui est indispensable pour bien vivre, se développer et rester en bonne santé, a été décrite en 1971 par Dorothea Orem sous la forme de trois objectifs.

1. Pour commencer, les besoins universels d'une personne doivent être satisfaits. Il s'agit là de besoins valables pour chacun, par exemple une quantité suffisante d'air, d'eau et de nourriture, une hygiène corporelle adéquate, un bon équilibre entre activité et repos, entre isolement et relations sociales.
2. Le deuxième objectif est de satisfaire les besoins d'auto-prise en charge dans le cadre du développement individuel, par exemple les mécanismes compensatoires et les compétences d'adaptation.
3. Le dernier réside dans les besoins d'auto-prise en charge liés à la maladie, au handicap ou au traitement, par exemple, le signalement des symptômes et des effets du traitement, les mesures visant à s'assurer une assistance médicale adéquate, l'application correcte des prescriptions médicales et le changement requis sur le plan de l'image de soi ou du style de vie.

Les besoins d'auto-prise en charge sont universels, en termes de soins comme de développement. La maladie, les affections chroniques ou les limitations peuvent, certes, entraîner des besoins spécifiques.

La capacité d'auto-prise en charge peut varier d'un individu à l'autre. Un handicap ou une affection chronique peut se traduire par une réduction de la capacité d'auto-prise en charge. De même, un enfant ayant grandi dans un environnement plus défavorisé a souvent eu moins d'opportunités de développement. Ce groupe vulnérable a donc généralement une capacité d'auto-prise en charge réduite ou limitée.

Les trois objectifs de l'auto-prise en charge décrits par Orem démontrent que l'auto-prise en charge concerne chaque citoyen et porte à la fois sur le bien-être et la santé. L'auto-prise en charge ne relève pas que des personnes qui requièrent des soins. Tout le monde prend soin de lui-même dans l'optique d'une bonne qualité de vie, d'une optimisation du bien-être et de la santé. L'auto-prise en charge englobe non seulement l'autonomie sur le plan des AVJ et des AIVJ¹⁴, mais aussi le souci de son propre développement et le fonctionnement social (Van Ewijk, 2010, voir l'encadré au point 1.1).

¹⁴ Activités de la vie journalière (AVJ) telles que manger, se réveiller, dormir, se laver, s'habiller, utiliser les toilettes ; Activités instrumentales de la vie journalière (AIVJ) telles que préparer les repas, faire les courses, laver le linge, faire le ménage, utiliser les transports publics, gérer son administration,.... En cas de lacunes de l'auto-prise en charge, ces tâches sont souvent assumées par les aidants proches et par les prestataires de soins résidentiels professionnels (souvent des soins à domicile). (Cf. Masuy A.J. Les politiques de soutien aux aidants proches en Belgique : un développement typiquement belge. Dans: Revue belge de sécurité sociale, 1^{er} trim., 2010 52^e année, pp.57-79.)

Si les besoins d'auto-prise en charge et la capacité correspondante sont déséquilibrées, il y aura insuffisance d'auto-prise en charge. Dans ce cas, la personne est incapable - de façon temporaire ou permanente - de se prendre elle-même en charge. **Les professionnels des soins et des services** tenteront de combler cette faille. Ils doivent aussi être attentifs aux lacunes non signalées et les détecter. Dans la recherche d'une qualité de vie optimale, il est également important de soutenir et développer - dans la mesure du possible - la capacité d'auto-prise en charge existante.

L'auto-prise en charge demande, en effet, des compétences spécifiques. Nous estimons qu'une société a la responsabilité d'**offrir un soutien maximal à chaque personne pour le développement de cette capacité** (ou compétence) **d'auto-prise en charge**. C'est un **facteur des soins dans la communauté**. Dans sa Note de réflexion sur les soins de première ligne (4 novembre 2010, p. 8-10), le Conseil a formulé de nombreuses propositions concrètes afin de favoriser l'auto-prise en charge. Il convient également de miser davantage sur la **prévention et la promotion d'un comportement axé sur la santé**. Cette mission n'incombe pas uniquement au système de santé et de bien-être. *La stimulation d'un comportement axé sur la santé doit se manifester dans tout contexte : soins de santé, écoles, travail et entourage (Zorginstituut Nederland, 2015).*

L'autogestion de la maladie (self-management) est un terme issu des soins de santé, de la théorie relative aux affections chroniques (Chronic Care Model). Cette notion porte sur la prise volontaire de décisions concernant le planning et l'exécution d'activités d'auto-prise en charge afin d'intégrer la maladie dans la vie quotidienne et de faire face à ses conséquences (Dorn e.a., 2007, p.12). L'autogestion de la maladie efficace englobe la capacité pour le patient de surveiller sa propre affection et de réagir efficacement en pensées, en actions et en émotions pour maintenir une qualité de vie satisfaisante (Lechner L., Mesters I. & Bolman C., 2010, p. 221).

L'auto-prise en charge et l'autogestion de la maladie imposent de nombreuses exigences aux citoyens. Une attitude active ainsi que la disposition à assumer des responsabilités pour certaines tâches d'auto-prise en charge en font partie. Dans des situations de soins et de services, nous attendons des personnes qui requièrent des soins des connaissances, des compétences et des capacités, afin qu'elles jouent un rôle plus actif dans les soins.

Toutes les initiatives et activités menées pour outiller les citoyens à cet effet sont incluses dans le concept d'**empowerment**. L'empowerment consiste à **accompagner les gens**, à les renforcer et à les rendre « compétents » afin qu'ils puissent poser des choix eux-mêmes. Nous soulignons **que l'empowerment englobe bien plus que la fourniture d'informations** sur la « façon de prendre sa santé en main ». Pour assurer un véritable empowerment des gens qui requièrent des soins, les rendre « compétents » et obtenir des changements comportementaux durables, le système de soins et de services professionnel doit améliorer son soutien. Les professionnels doivent être suffisamment outillés pour pouvoir encadrer ce processus. On attend d'eux qu'ils assurent le mentorat de la personne qui requière des soins afin qu'elle puisse agir en participant actif dans le programme de soins et de services.

Dans ce contexte, les professionnels doivent fournir des informations, motiver les gens à vivre sainement et les encourager à suivre leur traitement éventuel. Ils doivent en outre former les personnes qui requièrent des soins à assumer leurs propres soins à domicile grâce à des comportements ad hoc. *Aider les gens à gagner le contrôle de leur*

santé et à améliorer celle-ci constitue un sous-aspect important dans toute consultation (Van Audenhove, 2015, p. 39).

Bref, le **professionnel** joue un rôle crucial dans le **renforcement de l'auto-prise en charge et de l'autogestion de la maladie chez la personne qui requière des soins**.

Signalons néanmoins qu'il est incorrect de ne situer l'empowerment qu'au niveau individuel et de le reformuler comme un accroissement de la responsabilité individuelle (le « biais individuel »). L'empowerment est un concept multiniveau qui s'inscrit également au niveau collectif. Nous aborderons cet aspect au point 2.3.4.

Enfin, nous souhaitons ajouter une **remarque importante**. Aujourd'hui, de nombreuses personnes qui requièrent des soins souhaitent se profiler en participants actifs et informés à leur propre trajet de soins et de services. Une vision des soins et des services partant de la qualité de vie présuppose que les gens veulent conserver la gestion de leur propre vie. Nous avons précisé que les citoyens devaient aussi bénéficier d'un soutien maximal pour pouvoir assumer ce rôle. Nous sommes néanmoins conscients que - même lorsque la société mise au maximum sur l'empowerment des citoyens - il y a toujours des citoyens moins aptes à s'exprimer, qui ne peuvent ou ne veulent pas chercher activement des informations. Nous savons donc que tous les citoyens ne pourront ou ne voudront pas être un participant actif à tout moment. Dans le contexte des soins et des services intégrés, il faut dès lors accorder une attention particulière aux personnes qui requièrent des soins qui ne sont pas en mesure, temporairement ou non, de s'autogérer ou ne le souhaitent pas.

En effet, les personnes qui requièrent des soins sont très différentes les unes des autres. Le niveau de formation, le statut socioéconomique, l'âge, le contexte culturel et d'autres variables peuvent déterminer l'image qu'une personne a de son propre rôle dans un parcours de soins et de services. Pour exercer une quelconque influence sur ce plan, il est assurément important de **travailler sur l'image des soins et de des services** dans l'ensemble de la société.

Cela dit, nous devons également veiller à ce que le système de soins et de services ne se focalise pas uniquement sur la personne qui requière des soins active et bien informée, mais s'oriente en largeur vers tous les types de citoyens. Les soins et les services doivent être à la mesure de la personne qui requière des soins. Les gens nécessitant davantage d'encadrement et de services pour aboutir à des soins équivalents doivent en bénéficier.

2.3.3. Partage des soins et de services avec les aidants proches

Les soins et les services professionnels doivent se fonder sur l'idée préventive selon laquelle les services et l'encadrement de l'auto-prise en charge et des soins informels sont nécessaires (Note de vision SSI, p. 15).

Les soins informels englobent les aidants proches non organisés (réseau personnel de la personne requérant des soins) et le système de soins informels organisé (initiatives bénévoles, par exemple). Ce point met l'accent sur les aidants proches.

Les soins informels ainsi que les soins et les services formels doivent former un continuum basé sur la notion de subsidiarité et de complémentarité (voir l'encadré). Cela

signifie qu'il faut offrir toutes les chances (et le soutien) aux formes les moins agressives de soins et de services à partir des soins communautaires bien compris¹⁵.

Dans toute relation de soins, le professionnel doit tenir compte des aidants proches présents et les impliquer au fil du parcours de soins et de services. Le but est en effet de veiller, lorsqu'il faut des soins et des services spécialisés, à les intégrer en concertation avec l'aidant proche et à déterminer, selon les possibilités de l'entourage, si et comment les soins et les services destinés à la personne qui requièrent des soins peuvent être ramenés au domicile. Les professionnels doivent donc prendre pleinement conscience, dès le début, du partage des soins et des services avec les aidants proches. Dans ce contexte, le professionnel doit porter son attention sur les possibilités des aidants proches et les soutenir.

Signalons que dans le cadre des soins et des services intégrés, il convient aussi d'accorder une attention particulière aux personnes qui requièrent des soins qui ne disposent pas d'aidants proches en suffisance.

Le Conseil plaide pour le recours à l'idée de subsidiarité ou de soins progressifs dans l'organisation d'un **continuum des soins informels vers les soins et les services formels**. Ceci en partant de l'auto-prise en charge pour aboutir aux soins et aux services spécialisés, via les aidants proches, l'assistance de quartier et de voisinage, ainsi que les soins et les services professionnels de première ligne. Dans ce contexte, la subsidiarité implique que l'on **souhaite donner toutes leurs chances à l'auto-prise en charge, aux aidants proches et aux soins informels, et que l'on y apportera un soutien professionnel**. Cela signifie que la priorité sera accordée aux soins et aux services les moins invasifs - soins minimum prodigués par le réseau informel si possible, soins et services formels plus intensifs si nécessaire. Si des formes plus spécialisées de soins et de services s'avèrent nécessaires, elles ne seront pas maintenues plus longtemps qu'il ne le faut pour le rétablissement de la personne qui requière des soins. Le Conseil souligne qu'il s'agit là d'une interaction entre les différentes formes de soins et de services. Les soins informels doivent toujours demeurer un libre choix. En soutenant et en complétant ces soins informels au moyen d'autres formes de soins et de services, on les rendra aussi plus aisés dans bien des cas. « L'objectif poursuivi est un **système de soins et de services partagé** à la mesure de la personne requérant des soins, où l'on ne part pas automatiquement de l'offre maximale. Les soins progressifs favorisent l'autonomie de la personne qui requière des soins et évitent la dépendance aux soins » (Everaert S., Scheerder G., De Coster I. et Van Audenhove Ch., 2007, p. 14). (Note de vision SSI, p. 15)

2.3.4. Renforcer la cohésion sociale

Le maintien d'un bon fonctionnement dans la société et l'obtention d'une bonne qualité de vie sont souvent plus faciles pour ceux qui disposent d'un « capital social » suffisant et peuvent ainsi construire un solide réseau social. La cohésion sociale constitue en outre le ciment des soins communautaires.

¹⁵ Conformément à la définition du point 1.3.1

Nous devons renforcer la cohésion sociale sur le plan structurel, ce qui est possible au niveau individuel, au niveau d'un groupe ou au niveau de la société au sens large.

Le professionnel doit viser un « lien » dans le cadre de ses soins ou de ses services individuels. Pour cela, il peut vérifier avec la personne qui requière des soins si son entourage inclut des gens susceptibles de l'aider en lui posant des questions sur son réseau social. Une personne qui requière des soins peut parfois être aidée via l'établissement de connexions avec des groupes. Il existe d'ores et déjà des méthodes éprouvées - dans le travail orienté sur le rétablissement et l'empowerment - que les personnes qui requièrent des soins et leur entourage peuvent solliciter et mettre en oeuvre (concertations familiales et concertations axées sur l'autonomie, par exemple).

Les professionnels peuvent aussi agir sur la cohésion sociale au niveau de groupes (quartiers, communautés,...). C'est un aspect important de l'**empowerment** des citoyens vulnérables. L'empowerment vise à renforcer les gens en position vulnérable pour qu'ils puissent conserver ou acquérir la maîtrise de leur propre vie. **L'erreur de jugement consiste à ne situer l'empowerment qu'au niveau individuel et à le reformuler comme un accroissement de la responsabilité individuelle** (ce qui revient à un « report sur l'individu »). *L'empowerment est un processus multiniveau où le bien-être individuel de personnes et de groupes est indissociable du contexte social et politique plus étendu. Il s'agit d'une responsabilité partagée qui laisse loin derrière elle la réflexion axée sur l'individualisation* (Van Regenmortel T. 2007, p. 7).

L'empowerment prend donc aussi en considération l'entourage qu'une personne qui requière des soins peut solliciter (aidants proches, communauté, système de soins et de services,...). Il implique en outre la prise de mesures au niveau sociopolitique afin de soutenir l'auto-prise en charge, l'autogestion et les soins bénévoles (fourniture d'informations, rupture des tabous, amélioration de l'accessibilité des infrastructures,...). Nous pouvons également qualifier ces démarches de « **processus d'habilitation** » (**enabling**), lequel consiste à permettre un « transfert de pouvoir » dans le cadre des soins et des services, de sorte que la personne qui requière des soins dispose des instruments nécessaires pour garder le contrôle de sa vie.

Il est important de tabler, au niveau social, sur des interventions plus précoces et peu invasives, où les services professionnels peuvent accorder davantage d'attention à la **cohésion sociale**, à la **prévention (des problèmes)**, ainsi qu'à la **promotion de la santé et du bien-être**. Les acteurs du travail social et du travail socioculturel qui jouent d'ores et déjà un rôle fédérateur peuvent apporter une contribution importante à une société solidaire (Note de vision SAI, p. 15).

Il convient, par ailleurs, d'accorder davantage d'attention à la relation des professionnels avec le soutien de leurs pairs, les prestataires de soins communautaires, les « potes », etc. Il s'agit de nouvelles formes de soutien, susceptibles de renforcer le lien entre les connaissances professionnelles et l'expérience personnelle.

Enfin, nous savons que l'existence d'un **système de soins et de services de qualité et accessible** au sein d'une société contribue aussi, en soi, au renforcement de la cohésion sociale. Un système accessible permet en outre aux gens d'avoir quelqu'un à qui s'adresser en cas de problèmes. Ainsi, les citoyens n'ont pas le sentiment que « tout doit être résolu de manière informelle ». C'est un **aspect important des soins communautaires bien compris**. En effet, il ressort de la littérature internationale que la disponibilité locale de services de soins étendus et accessibles est considérée comme un

critère décisif pour des soins de bonne qualité (Van Audenhove Ch., 2015, p. 49). Le système de soins et de services même constitue donc un déterminant important pour les soins et les services intégrés.

Nous comptons que les soins et les services professionnels sur le terrain **jouent un rôle fédérateur**. Les professionnels des soins et des services ont pour mission d'activer, de soutenir et, si possible, d'accroître le potentiel de soins et de services informels dans la société. Les professionnels généralistes doivent aussi **pouvoir travailler dans une optique d'empowerment**.

La **prise de responsabilités sociales (social accountability)** constitue, par ailleurs, une compétence importante. Les professionnels doivent veiller à ce que notre système de soins et de services réponde aux conditions des soins socialement responsables (SAR WGG, Note de vision SSR, 24 février 2011).

De jeunes professionnels récemment formés se retrouvent dans un système donné. Et ce système présente certaines caractéristiques, des éléments moteurs pour faire certaines choses et en laisser faire d'autres. Nous estimons qu'en tant que professionnel, il faut aussi pouvoir se montrer critique par rapport à ce système. Notre système fonctionne-t-il correctement ? Un professionnel doit avoir le courage de le remettre en cause afin de le changer de l'intérieur. Frenk e.a. (2010, p.1923) affirme que les *professionnels ne présentent guère les compétences adéquates pour un travail d'équipe efficace et ne présentent pas un leadership efficace pour la transformation des systèmes de santé*. Un professionnel dispose néanmoins d'une somme conséquente d'informations qui peuvent être converties en messages. Nous attendons des professionnels qu'ils puissent aussi assumer cette fonction de messenger. L'exercice d'une profession sur la base d'une conscience sociale (« social accountability ») implique notamment la capacité de dépasser sa propre organisation, la collaboration aux évolutions sociales susceptibles de contribuer à ce que le professionnel tente de réaliser au niveau individuel. Concrètement, cela correspond au « **plaidoyer** » (**advocacy**) : le fait de placer des éléments à l'ordre du jour, de contribuer au soutien des forces organisées, de donner voix aux personnes qui ne peuvent s'exprimer, d'avancer avec les gens vers le changement et vers une meilleure société.

2.3.5. Sensibilité envers la diversité

Le thème de la « diversité » est plus que jamais à l'ordre du jour dans la société actuelle. Les professionnels rencontrent de plus en plus de diversité sur leur lieu de travail. Mais la diversité dans le cadre des soins et de services implique davantage que la pure diversité ethnoculturelle. Elle englobe aussi la diversité socioculturelle, la langue, le genre, les préférences sexuelles,... Dans le cadre de cet avis, nous tenons à parler de cette « diversité » au sens large.

De Maesschalk (2013, p.10) précise que la **clé de l'action face à la diversité réside dans le fait que les intervenants [professionnels] doivent être en mesure de mener un travail « respectueux des cultures »**. *Cela signifie qu'il faut être conscient du fait que le contexte d'une personne - qu'il soit culturel, ethnique, social ou religieux - peut jouer un rôle dans la communication, et exerce éventuellement une influence sur sa santé et son comportement en la matière, mais ne doit pas obligatoirement le faire. Cette prise de conscience permettra d'établir une relation empreinte d'ouverture et de curiosité avec*

le patient/client [la personne qui requière des soins], sans tomber dans le piège des stéréotypes et préjugés.

Nous estimons néanmoins que pour pouvoir traiter chaque personne de manière équivalente, quel que soit son contexte, il faut avant tout une offre directement accessible et dûment élaborée. L'accessibilité consiste en l'absence d'obstacle administratif, financier, social et géographique. Ses différentes composantes ont été décrites par le SAR WGG dans la Note de vision relative aux soins socialement responsables (« Maatschappelijk Verantwoorde Zorg », 24 février 2011). Les soins accessibles doivent être disponibles, dispensés en temps opportun, abordables, basés sur la dignité humaine, l'intégrité et la diversité, connus et compréhensibles (transparentes). L'offre directement accessible inclura donc, de préférence, suffisamment de professionnels ayant bénéficié d'une formation généraliste.

Respect des cultures

Holtzer (2015, p. 155) déclare que *les soins et les services respectueux des cultures correspondent « simplement » à d'excellents soins dignes et axés sur la personne. [...] Indépendamment de tout débat sur le multiculturalisme et la superdiversité, les soins de bonne qualité tiennent toujours compte de la personne unique et individuelle qui requière des soins.*

Il s'agit alors de l'attitude de base que nous avons décrite plus haut dans le cadre d'une relation de soins et de services basée sur l'égalité. D'après nous, cette attitude est une condition nécessaire mais insuffisante pour des soins respectueux des cultures. Pour vraiment traiter chaque personne de façon équitable, indépendamment de son contexte, les professionnels doivent développer des compétences spécifiques.

La littérature internationale s'accorde à dire que la « compétence culturelle » est une nécessité pour la formation de professionnels en soins et services compte tenu de l'évolution actuelle vers une société empreinte de diversité (Hendrickx, 2013, p. 44).

Globalement, chaque définition du terme « compétence respectueuse aux cultures » inclut les éléments « connaissance », « aptitude » et « attitude ».

- La composante « connaissance » couvre notamment la connaissance des schémas culturels, les notions relatives aux grands cadres de référence anthropologiques. Ainsi, il faut quelque peu connaître les règles et relations au sein des sociétés patriarcales, l'impact de la religion, etc. Mais gardons à l'esprit que toutes les différences ne sont pas affaire de culture. Le contexte des gens est également important, de même que leur position socioéconomique ou le fait que la personne qui requière des soins provient d'une région en proie à des conflits, etc.
- L'aptitude à gérer ces connaissances avec flexibilité est essentielle. *Il est important de vérifier dans quelle mesure l'interlocuteur [la personne qui requière des soins] accorde de la valeur à certains aspects culturels et dans quelle mesure ceux-ci peuvent entraver le contact. Ceci pour éviter les préjugés, c'est-à-dire la réduction de l'individu à une caricature de son groupe ethnique d'origine (Hendrickx, 2013, p.46).*
- L'attitude juste est un élément indispensable au respect des cultures. Il faut une volonté de s'occuper de citoyens ayant un autre contexte. Le professionnel doit être conscient de ses propres préjugés. Dans ce contexte, il est important qu'il puisse réfléchir sur ses propres contexte et influences.

La langue et le temps sont des aspects importants pour les relations interculturelles de soins et de service (De Maesschalk, 2013, p.15-17). La mise en œuvre de soins et de services demande surtout une bonne communication mutuelle. Il est donc nécessaire de prendre son temps, plus particulièrement au début d'une relation de soins et de service, et la langue constitue aussi un point d'attention non négligeable. Bien entendu, il est utile que les professionnels soient polyglottes, mais nous insistons tout de même sur le fait qu'il faut davantage d'interprètes dans le secteur des soins et des services (voir la Partie 2 : Diriger autrement).

Les traités internationaux tels que la Déclaration des droits de l'Homme, la Convention des Nations unies sur les droits de l'enfant et la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées constituent le cadre de référence. Ils représentent le minimum éthique en matière de soins et de services (traitement identique des hommes et des femmes, par exemple). Cela vaut aussi bien pour les professionnels que pour tous les citoyens, les personnes qui requièrent des soins, et les utilisateurs du système de soins et de services. Aucune partie ne peut tolérer les discriminations et préjugés.

La culture ne peut toutefois pas servir d'alibi pour déroger à ces droits. Le fait d'être respectueux des cultures implique que l'on communique correctement, et que l'on apprend à connaître et reconnaît la perspective de la personne qui requiert des soins. Un professionnel doit en outre pouvoir spécifier ses propres limites.

Sensibilité pour la réalité socioéconomique

Les éléments ci-dessus s'appliquent tout autant dans la relation de soins et de services avec des personnes issues d'un autre environnement socioéconomique. En voici la transposition d'après le contexte spécifique.

- **Connaissances** : il est important que les professionnels appréhendent correctement les causes structurelles, les mécanismes des situations défavorisées, et le fonctionnement de l'exclusion (OMS, 2008).
- **Compétences** : un professionnel doit pouvoir transposer ces connaissances dans le contexte des personnes requérant des soins. L'attention envers et la compréhension des codes sociaux dans les familles défavorisées constituent une compétence importante.
- **Attitudes** : un professionnel travaillant de façon « sensible aux réalités socioéconomique » se montre ouvert à la prise en charge de citoyens issus d'un autre environnement socioéconomique, est conscient du « cadre spécifique » et ne le considérera pas comme norme unique pour l'évaluation de la qualité de vie de la personne qui requiert des soins.

2.3.6. Implication de la technologie et de l'ICT

La technologie est vouée à occuper une place dominante dans la prévention, le diagnostic, de service, le traitement et l'autogestion. En 2030, les citoyens pourront régler beaucoup de choses eux-mêmes à la maison ou à proximité, grâce aux soins à distance. Les professionnels des soins auront ainsi un rôle davantage axé sur l'exécution, le service et la coordination - avec, à la clé, une réduction du nombre de spécialisations et de groupes professionnels (Zorginstituut Nederland, 2015, p. 22).

La technologie et la numérisation vont changer radicalement le mode de prestation des soins et des services. La diffusion éclair des appareils mobiles tels que les smartphones, et les possibilités sans cesse croissantes des applications mobiles (mhealth) donnent à penser que la donne des soins et des services pourrait être très différente d'ici une dizaine d'années. La technologie jouera sans aucun doute un rôle crucial dans l'innovation liée aux soins et les changements des méthodes de travail.

L'intégration durable des développements en matière de technologie et d'ICT dans les secteurs des soins et des services peut aussi favoriser l'émancipation des personnes qui requièrent des soins et soutenir leur fonctionnement ainsi que leur participation à la société. La durabilité implique notamment de ne recourir à la technologie que lorsqu'elle contribue à la qualité de vie.

L'utilisation de l'ICT pour enregistrer, structurer et encoder l'information apportera également une contribution essentielle à l'intégration des soins et des services, et peut soutenir les relations collaboratives.

Les professionnels devront donc embarquer rapidement dans le train de la numérisation. *Le nouveau monde numérique des découvertes en matière de soins et de bien-être ne peut, certes, connaître une évolution divergente du monde des professionnels des soins de santé. Cela entraînerait non seulement une incroyable inefficacité mais aussi une augmentation des risques. Il est urgent que les deux mondes convergent mieux l'un vers l'autre (Van Herck P., 2015, p. 90).*

L'ICT peut simplifier et favoriser les soins et les services, mais il faut rester attentif aux pièges éventuels. La « fracture numérique » suscite un risque important d'inégalité.

2.4. « Il faut être deux pour danser le tango » ou la perspective du professionnel

Nous ne pouvons mettre en place une société solidaire que s'il existe aussi « des soins et des services pour le professionnel ». Le Conseil a déjà insisté sur l'importance du soutien envers les soins informels, et estime qu'il faut également accorder l'attention requise à la viabilité et au soutien adéquat des professionnels. Ces derniers requièrent, en effet, un équilibre adéquat entre les possibilités et la charge de travail. Une organisation efficace des soins et de services professionnels doit aussi renforcer le professionnel même (Note de vision SSI, p. 16).

Nous avons décrit au chapitre 1 comment notre société complexe en mutation rapide influe sur les façons d'être au monde actuelles des gens. Il en va de même pour le professionnel : il se présente autrement sur le marché du travail. Les organisations actives dans le secteur des soins et des services doivent donc approfondir leur connaissance des sources de motivation et d'implication des professionnels. De nos jours, beaucoup de gratifications immatérielles (statut, autorité,...) ont perdu en importance. L'appréciation s'exprime essentiellement par la voie économique. Les professionnels soucieux de travailler dans le cadre des soins et des services en vertu de l'attitude dé-

critère plus haut restent trop souvent sur leur faim. Ils se retrouvent fréquemment dans des structures où il est difficile de prodiguer pleinement ces soins et ces services intégrés. Leur investissement n'est pas « apprécié » à sa juste valeur.

Il est donc essentiel de prêter attention, sur le marché du travail, dans les organisations et dans la réglementation, aux obstacles freinant la prestation de SSI. Nous y reviendrons en détail dans la partie II (Mode de réalisation).

À une époque où la demande d'autonomie du citoyen, et plus particulièrement de la personne qui requiert des soins, est importante, les professionnels doivent aussi disposer de la latitude requise pour spécifier leurs propres limites. Il faut éviter que la balance ne penche d'un seul côté. Une relation correcte et équitable de soins et de services ne peut exister que si les deux parties s'y sentent entendues et appréciées. « il faut être 2 pour danser le tango ».

2.5. Le super-professionnel ? Ou l'avenir réside-t-il dans la collaboration ?

Si nous regroupons toutes les attentes décrites au chapitre 2, nous voyons apparaître l'impression que la personne combinant parfaitement tout cela doit être un « super-professionnel », le détenteur d'un arsenal de valeurs, normes et compétences généralistes lui permettant de s'élever au-dessus de diverses visions du monde et de nombreux petits traits humains, ainsi que d'agir en conséquence.

Nous reconnaissons qu'il s'agit là d'un débat difficile. Quel genre de professionnel attendons-nous ? Quelqu'un qui est effectivement capable de s'élever au-dessus de diverses visions du monde (worldviews) ? Et comment apprend-on cela ? Ou souhaitons-nous plutôt différents types de prestataires de soins, cultivant différentes visions de l'être humain ?

Il est donc judicieux de nuancer quelque peu l'idéal décrit précédemment.

L'attitude fondamentale du professionnel (cf. supra), la recherche d'une qualité de vie optimale pour la personne qui requiert des soins, l'attention envers ce qui importe vraiment... autant de facteurs qui doivent absolument constituer la base pour tout professionnel soucieux de travailler dans le cadre des soins et de services. Cela correspond à qui doit « être » le « professionnel des soins et de services » en tant qu'être humain.

Nous pensons aussi que les professionnels doivent être, à tout le moins, formés à la réflexion sur leur propre vision du monde et leurs actes, ainsi que sur la question de savoir comment on peut côtoyer, en qualité de professionnel, des gens ayant d'autres idées, d'autres visions de l'humain, d'autres contextes, etc.,... Cette **capacité de réflexion éthique** est une compétence importante dans notre société post-moderne où le cadre de référence n'est plus aussi univoque qu'avant.

L'avenir réside dans la collaboration

Il est également possible de nuancer les attentes exposées plus haut selon la mesure dans laquelle elles doivent être développées. Nous n'attendons pas de chacun le même degré de « plaidoyer », par exemple. Cela dépend aussi de la profession et du cadre réglementaire de la personne.

Nous estimons néanmoins que les futurs soins et services se profileront dans le contexte de la **collaboration au sein d'équipes de soins**. **Nous pensons que les équipes de soins donneront forme ensemble aux compétences généralistes, telles que décrites dans les présentes, ainsi qu'aux compétences spécialisées.** Une équipe parviendra à la réflexion éthique nécessaire via l'échange et la collaboration. Précisons que l'environnement où un professionnel évolue, où il travaille ou est employé, joue un rôle crucial à cet égard. La structure professionnelle ou organisationnelle doit permettre la mise en place d'une réflexion éthique.

Nous évoquons « la **collaboration** » comme **compétence** finale mais **essentielle du professionnel des soins et des services**. **On ne peut prodiguer des soins et des services intégrés que dans le cadre de réseaux, de relations de coopération et d'équipes de soins et de service.**

La suite de ce document (partie II) décrit les conditions nécessaires pour créer une collaboration adéquate. Elles résident dans l'organisation du travail, l'enseignement et la gouvernance politique.

Bibliographie

- Baart A. (2001) *Een theorie van de presentie*. Lemma: Boom. p. 918.
- Baart A. & Grypdonck M. (2008) *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Lemma: Den Haag. pp. 21-26.
- De Maeseneer J., Aertgeerts B., Remmen R., Devroey D. (red.) (9 december 2014) *Together We Change. Eerstelijnsgezondheidszorg: nu meer dan ooit!* Brussel.
- De Maesschalk S., *Diversiteit in de hulpverleningsrelatie: een benadering vanuit verschillende perspectieven*. In: Willens S.& Mertens J. (2013) Professioneel omgaan met diversiteit. Cahier Welzijnsgids. Kluwer: Mechelen, pp. 7-23.
- De Wachter D. (2012) *Borderline times. Het einde van de normaliteit*. LannooCampus: Leuven.
- Dorn T., Heijmans M. e.a. (2007) *Knelpunten en hiaten bij interventies gericht op ondersteuning bij zelfmanagement, overgewicht en mantelzorg. Een quick scan*. NIVEL: Utrecht.
- Expert Panel on effective ways of investing in health (2014) *Definition of a frame of reference in relation to primary care with a special emphasis on financing systems and referral systems*. European Commission. 66 p.
- Flanders' Care (januari 2013) *Zoekconferentie 'Slimmer zorgen voor morgen'*.
- Freidson E. (1972) *The profession of medicine. A study of Sociology of Applied Knowledge*. p. 440.
- Frenk J. e.a. (2010) Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. In: *The Lancet*, Vol 376, december 4, pp.1923-1958.
- Gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken. Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid*. Goedgekeurd IMC 19 oktober 2015.
- Goossens A. & Baart A. Kwaliteit van zorg 2.0: menslievende, presente en zorgzame zorg. In: *Kwaliteit van zorg*, 2001, nr. 6.
- Hendrickx K., *Interculturele competentie: kennis, vaardigheden en attitude*. In: Willens S.& Mertens J. (2013) Professioneel omgaan met diversiteit. Cahier Welzijnsgids. Kluwer: Mechelen, pp. 44-54.
- Hermans, K., De Coster, I., Demaerschalk, E., Michelini, S., Zelderloo, L., Van Audenhove, C. (2009). *Quality approaches for assuring the quality of training and service provision*. CEDEFOP: Thessaloniki.
- Holtzer L. (2015) *De 7 privileges van de Zorg*. Acco: Leuven.
- Kievitgroep. (s.d.). *Van Dokter ik heb ook iets te zeggen naar Minister ik heb ook iets voor te stellen*. Human Resources: Het nieuwe werken.
- Lechner L., Mesters I. & Bolman C. (2010). *Gezondheidspsychologie bij patiënten*. Van Gorcum: Assen. p. 456.
- Orem Dorothea (1971) *Verplegen als compensatie van en educatie bij zelfzorgtekorten*.

SAR WGG (4 november 2010) *Reflectienota Eerstelijnszorg*. Brussel.

SAR WGG (24 februari 2011) *Visienota Maatschappelijk Verantwoorde zorg*. Brussel

SAR WGG (7 december 2012) *Visienota Integrale zorg en ondersteuning*. Brussel.

Sermeus W. Vleugels A. e.a. (2009). *Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen*. Eindrapport november 2009. Centrum voor ziekenhuis- en verplegingswetenschap: K.U.Leuven.

Van Audenhove Ch. (2015) *Medische keuzes. Praktische gids voor overleg tussen zorgverstrekkers en patiënt*. Lannoo Campus: Leuven.

VANDEURZEN Jo, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (21 mei 2010) *Werk maken van werk in de zorgsector. Actieplan ter bevordering van de werkgelegenheid*.

van Ewijk H. (2010). *Maatschappelijk werk in een sociaal gevoelige tijd*, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

van Ewijk H. en Kunneman H. (red.) (2015). *Praktijken van normatieve professionalisering*. Uitgeverij SWP/Amsterdam. p. 461.

Van Herck P. (2015) *Transformeren om te overleven in de zorg. Healthcare in het nieuwe tijdperk*. Voka Books. Lannoo Campus: Leuven.

Van Regenmortel T. *Empowerment en vraagsturing in de zorg. Onlosmakelijk verbonden?* In: *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, december 2007, 31e jg, nr 288, pp.6-14.

Visser W. (2013) *Verzorgingssociologie. Visies op samenleven en zorg*. Uitgeverij Coutinho: Bussum.

World Health Organisation (2002). *Global Report. Innovative Care for Chronic Conditions. Building blocs for Action*.

World Health Organisation (2008). *Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health*.

Zorgnet Icuro (juli 2015) *Zorgwijzer Magazine* 53.

Zorginstituut Nederland (2015) *Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren*.