

Colère, honte et souffrance morale : quelle issue ?

J'ai réfléchi au titre de cette conférence. Il semble qu'à l'heure actuelle, les professionnels de la santé aient beaucoup de choses à concilier. Je suis psychiatre au Royaume-Uni, où les services de santé mentale sont généralement considérés comme défaillants, avec des taux de vacance du personnel allant jusqu'à 50 %, une énorme pénurie de lits et des listes d'attente de plus d'un an pour les adultes et les enfants. Dans le même temps, les patients ont des attentes élevées et viennent souvent pour obtenir la confirmation d'un diagnostic particulier, ce qui n'aurait pas été le cas il y a 20 ans. Dans cet exposé, j'adopterai une vision bifocale de la question, passant de mon travail avec des patients individuels au système de santé au sens large et aux valeurs politiques qui l'animent.

Soutenir le personnel de première ligne

Lorsque la pandémie de Covid a frappé, j'étais en semi-retraite et j'ai offert mes services à l'hôpital local. Comme la plupart d'entre vous, j'avais regardé avec horreur les scènes qui se déroulaient en Chine, puis en Italie, en pensant non seulement aux patients en détresse, mais aussi aux médecins et aux infirmières qui se mettaient en danger physiquement, voire psychologiquement. J'avais récemment pris ma retraite en tant que psychiatre du NHS (Service National de Santé), mais je continuais à travailler comme psychothérapeute. Proposer une thérapie de soutien au personnel de première ligne me semblait donc une bonne façon d'utiliser mes compétences et j'ai fini par avoir un rôle de soutien pour les cliniciens des deux unités de soins intensifs de la ville où j'habite.

Comme la plupart des pays, le Royaume-Uni a dû traverser différentes phases de la pandémie et les chiffres de surmortalité étaient élevés. J'ai apprécié la possibilité de m'engager de manière utile, mais j'ai été choquée par les conséquences de la pandémie sur ces cliniciens qui travaillaient dur, dont beaucoup semblaient mis à nu par les horreurs dont ils étaient témoins, et parfois désespérés par leur impuissance face à ce nouveau virus. Le pire était peut-être la détresse morale qu'ils ressentaient car ils devaient travailler d'une manière qui entraînait profondément en conflit avec leurs valeurs éthiques professionnelles et personnelles, et surtout éloigner les familles de leurs proches mourants. Le terme de souffrance morale - décrit pour la première fois chez les vétérans de la guerre du Viêt Nam - a été largement utilisé pendant la pandémie pour décrire ce phénomène. La souffrance morale est considérée comme un facteur majeur de stress et peut entraîner des troubles fonctionnels, des pensées suicidaires et des dommages psychologiques à plus long terme. Les

niveaux d'angoisse et le sentiment d'aliénation que les personnes ressentent le distinguent d'autres diagnostics de santé mentale tels que le syndrome de stress post-traumatique (SSPT).

J'ai beaucoup écrit sur mon expérience dans ce domaine¹, mais aujourd'hui, je voudrais me concentrer sur une dynamique particulièrement inconfortable qui est apparue dans les derniers stades de la pandémie, lorsque la plupart des patients de l'unité de soins intensifs étaient des personnes qui n'avaient pas été vaccinées (environ 10 % de la population au Royaume-Uni). Certaines de ces personnes n'avaient tout simplement pas eu le temps de se faire vacciner ; d'autres étaient opposées au vaccin et se méfiaient des médecins et des infirmières qui essayaient de s'occuper d'elles. On m'a parlé d'un ministre du culte qui avait mis en garde sa congrégation contre la vaccination et qui s'est retrouvé en fin de vie ; d'un portier d'hôpital qui a refusé la vaccination et qui est mort de la Covid ; d'une famille élargie très unie où un frère a été victime du virus mais où le reste de la famille a refusé de se faire vacciner et où, quelques semaines plus tard, deux autres frères/sœurs ont été gravement malades dans l'unité de soins. L'un des consultants a posé une question rhétorique : « Cela doit-il être considéré comme du délire ? » (La psychiatrie est très claire sur le fait que qualifier quelqu'un de « délirant » ou de « psychotique » doit prendre en compte les normes culturelles - dans le cas du vaccin, les croyances partagées par la communauté immédiate). Mais j'ai compris son point de vue et j'ai compati à son exaspération.

Il n'est pas facile de se sentir furieux contre les personnes dont on s'occupe. Ou les gens que vous aimez. Des attitudes différentes à l'égard du vaccin ou des restrictions sociales pendant la pandémie ont déchiré certaines familles. L'ambivalence, lorsque nous ressentons à la fois de la colère et une tendre protection à l'égard de la même personne, peut être déroutante et est souvent à l'origine d'une présentation de dépression. Plus généralement, la colère peut être terriblement dévorante et s'immiscer dans des relations où elle n'a pas sa place. Elle peut conduire à l'impulsivité, comme la rage au volant, et pousser à des comportements addictifs - j'ai vu quelques cliniciens, par exemple, qui avaient dérivé vers un trouble de l'alimentation, étaient devenus dépendants de l'alcool ou abusaient d'autres drogues.

En 2023, la colère de la communauté clinique britannique continue de croître, comme en témoignent de façon dommageable, les grèves en cours qui touchent les infirmières, les médecins et le personnel ambulancier. Dans la plupart des cas, il ne s'agit pas d'une colère contre le comportement et l'attitude des patients, comme dans l'exemple de l'antivax ci-dessus, mais d'une colère *au nom* des patients qui estiment que le NHS ne peut pas répondre à leurs besoins de manière adéquate. La demande superficielle est d'obtenir plus d'argent - les salaires ont baissé d'environ 20 % en termes réels au cours des cinq dernières années et il existe de nombreux exemples d'infirmières qui doivent faire appel à des banques alimentaires pour nourrir leurs enfants.

Mais si l'on écoute plus attentivement les préoccupations des grévistes ou même si l'on regarde leurs banderoles, une autre histoire se dessine. Le personnel se sent sous-estimé : oui, il est mal payé ; mais surtout, il travaille dans des conditions de plus en plus stressantes et toxiques, incapable de fournir aux patients les soins qu'ils sont en droit de mériter dans un pays relativement riche au 21^e siècle, ou même de maintenir la qualité des soins qu'ils pouvaient considérer comme acquise il y a quelques années.

¹ Campling P. (2022) *Don't Turn Away. Stories of troubled minds in fractured times*, Elliott and Thompson [Ne vous détournez pas. Histoires d'esprits troublés à une époque fracturée]

Les personnes comme moi ont grandi en étant fières de travailler dans le NHS et soutiennent l'idée des droits en matière de soins de santé et de l'accès équitable, tels qu'ils sont décrits dans ces magnifiques mots de la constitution du NHS.

Le NHS appartient aux citoyens. Il est là pour améliorer notre santé et notre bien-être, en nous aidant à rester mentalement et physiquement en bonne santé, à aller mieux lorsque nous sommes malades et, lorsque nous ne pouvons pas nous rétablir complètement, à rester aussi bien que possible jusqu'à la fin de notre vie.

... Il touche nos vies dans les moments où nous avons des besoins humains fondamentaux, lorsque l'attention et la compassion sont ce qui compte le plus.

... Le NHS est fondé sur un ensemble commun de principes et de valeurs qui lient la communauté et les personnes qu'il sert - les patients et le public - et le personnel qui travaille pour lui.²

Le NHS continue de bénéficier d'un soutien massif en tant qu'institution, mais les enquêtes révèlent un sentiment croissant de désillusion. Il est extrêmement pénible d'entendre dire que le système est « cassé ». Il faut espérer que la situation actuelle n'est pas la fin de l'histoire, mais elle peut constituer une sombre toile de fond pour les cliniciens qui y travaillent.

Je suis consciente que les problèmes qui sont devenus si accablants dans certaines parties de notre service britannique sont des problèmes auxquels nous sommes tous confrontés à des degrés divers et je terminerai cet exposé en essayant de proposer quelques réflexions, non seulement sur le tableau d'ensemble, mais aussi sur la façon dont nous pouvons, en tant qu'individus, nous gérer nous-mêmes face à un environnement aussi stressant. Mais avant cela, je voudrais parler un peu du suicide.

Un suicide douloureux

Comme la plupart des psychiatres, je vis dans la crainte que mes patients se suicident. J'étais par exemple angoissée à l'idée que l'un des cliniciens de l'unité de soins intensifs puisse se suicider pendant la pandémie. Cela ne s'est pas produit mais beaucoup d'entre eux ont été torturés par des pensées intrusives de suicide dont ils avaient honte. Demander de l'aide n'est pas une chose facile pour de nombreux médecins. L'incidence du suicide est plus élevée chez les médecins que dans la population générale et les anesthésistes (y compris ceux qui travaillent aux soins intensifs) qui ont tant de médicaments à portée de main, sont particulièrement exposés.

Presque tous mes patients qui se sont suicidés sont gravés dans ma mémoire. Je me souviens des circonstances de la mort, de ce que je faisais lorsque j'ai appris la nouvelle, du sentiment d'horreur froide ou parfois de résignation lasse lorsque la nouvelle devient réelle. Je me souviens souvent de la dernière conversation que nous avons eue, la repassant en boucle dans mon esprit, me demandant si j'ai oublié quelque chose ou si j'ai dit quelque chose d'indélicat. Il n'y a rien de tel que le suicide pour donner un sentiment d'échec et le système médico-légal britannique n'aide pas. Nos politiciens parlent de « viser un taux de suicide de zéro pour cent - tolérance zéro absolue » ; et les psychiatres peuvent se retrouver scrutés dans une procédure judiciaire de persécution qui dure des mois, voire des années. Certains décès par suicide sont plus difficiles à comprendre que d'autres, parfois parce qu'ils n'ont pas de sens. Je parlerai brièvement d'un suicide récent car je pense qu'il soulève de nombreuses questions pertinentes en rapport avec le thème de cette conférence.

² Department of Health (2009) The NHS Constitution for England: The NHS Belongs To Us All. HMSO (Département de la Santé (2009) Constitution du NHS pour l'Angleterre : Le NHS nous appartient à tous)

Harry s'est suicidé en mai 2022. Il avait une trentaine d'années, travaillait en tant qu'auxiliaire médical pour le service ambulancier et avait une histoire compliquée. Je ne l'ai vu que deux fois dans mon cabinet de psychothérapie indépendant. À chaque fois, il avait parcouru à vélo les 30 kilomètres qui le séparaient de son domicile pour venir me voir et il était arrivé content de lui - profitant probablement de la vague d'endorphines - et plein de joie devant le beau temps printanier. Après avoir pris connaissance de quelques antécédents, notamment un changement de sexe de femme à homme, un diagnostic récent de syndrome d'Asperger, des antécédents d'anorexie mentale et une overdose plutôt ambiguë, j'étais anxieuse à l'idée de le prendre en charge. Mais lorsque je l'ai rencontré, je l'ai tout de suite apprécié. Il était extrêmement intelligent et semblait sérieux au sujet de la thérapie. Il dégageait également un sentiment d'innocence que j'observe souvent chez les personnes atteintes du syndrome d'Asperger - un sentiment d'étonnement face au monde, comme si elles avaient atterri dans un pays étranger difficile à comprendre. J'ai senti que nous avons établi une relation. Je savais qu'il serait difficile, mais j'étais optimiste quant à la possibilité de travailler avec lui.

Lorsqu'il ne s'est pas présenté à la troisième séance, j'ai tout de suite su que quelque chose n'allait pas - j'ai d'abord pensé qu'il avait eu un accident de vélo. Plus tard dans la journée, j'ai appris qu'il avait été retrouvé mort dans son appartement. Il s'est avéré par la suite qu'il avait inhalé des ballons d'oxyde nitreux et qu'il avait été retrouvé avec un sac en plastique sur la tête. Il n'y avait pas de lettre de suicide. 15 mois plus tard, l'affaire attend toujours d'être examinée par le coroner, en partie à cause de l'arriéré créé par la pandémie. Comme vous le savez sans doute, l'internet regorge d'informations pour les personnes qui envisagent de mettre fin à leurs jours, et cette méthode - que je ne connaissais pas auparavant - est décrite comme la « fin heureuse » parfaite.

Dans la littérature psychothérapeutique sur le suicide, on trouve le concept d'une séparation entre le soi et le corps : l'acte suicidaire est considéré comme le « soi qui tue le corps ». Il est intéressant de noter qu'une étude menée auprès de personnes dont les tentatives de suicide avaient échoué a montré qu'au moment où elles avaient l'intention de se suicider, elles vivaient leur corps comme un objet distinct. Il semble que beaucoup d'entre elles voulaient se débarrasser de leur corps, mais imaginaient, à un certain niveau, qu'une autre partie d'elles-mêmes continuerait à vivre dans un état conscient mais sans corps. Ces croyances étaient indépendantes des affiliations religieuses ou de la croyance formelle en une vie après la mort.

J'ai assisté aux funérailles de Harry, qui ont fait salle comble et comprenaient une garde d'honneur composée de ses collègues du service ambulancier. Il aurait été surpris par leur présence et leur chagrin évident. Sa mère, avec beaucoup de courage, a lu le psaume 139, qu'elle a décrit comme « le psaume des gens qui se considèrent comme des inadaptés ».

... Parce que tu as créé mon être profond, tu m'as tissé dans le ventre de ma mère.

La mort de Harry me hante. Avec le recul, il s'était montré très réticent à l'idée de me parler du suicide. Il m'avait dit qu'il avait mis au point une méthode de suicide pour l'avenir s'il en avait besoin, mais qu'il n'était pas préoccupé par le suicide pour le moment. J'avais imaginé que nous en reparlerions plus tard au cours de sa thérapie. N'oubliez pas que je ne l'ai vu qu'à deux reprises. Je ne sais pas s'il a planifié sa sortie avec soin - dans ce cas, pourquoi entreprendre une thérapie ? - ou s'il s'agissait d'un comportement spontané, d'une crise autistique. Je me suis demandé s'il était poussé par le frisson du comportement à risque ; jouait-il à la roulette russe avec lui-même ?

La vie et la mort de Harry soulèvent de nombreuses questions en rapport avec le thème de cette conférence. Il est né de sexe féminin de parents aimants et s'appelait Harriet. Harriet avait détesté les changements de son corps pendant la puberté et en particulier sa poitrine naissante. Elle n'avait aucun désir particulier d'être un homme mais on lui a dit qu'elle ne pourrait se faire enlever les seins que si elle changeait de nom et vivait comme un homme. C'est ce qu'elle a fait et a subi une double mastectomie, qu'elle a décrite comme « la meilleure chose qu'elle ait jamais faite ». Harry s'est alors rendu compte que sa voix de femme ne correspondait pas à sa nouvelle identité masculine et mettait les gens mal à l'aise ; il s'est donc rendu dans une clinique privée où on lui a prescrit de la testostérone. Il s'est alors retrouvé à court d'argent : la clinique l'a renvoyé, le médecin généraliste a refusé de lui prescrire de la testostérone, si bien qu'il a été contraint de se procurer l'hormone sur l'internet, sans aucun suivi médical. J'ai découvert après sa mort qu'il souffrait de ménorragie sévère et qu'il devait se rendre dans une clinique gynécologique le lendemain de son décès. Je me suis également interrogée sur les effets de la testostérone sur son comportement à risque.

Je ne veux pas entrer dans trop de détails. Mais les psychiatres sont de plus en plus conscients qu'une triade de diagnostics apparaît souvent ensemble - l'anorexie mentale, la dysphorie de genre et le syndrome d'Asperger (souvent appelé aujourd'hui trouble du spectre autistique). Dans le cas de Harry, tous ces éléments ont été traités séparément et je suis convaincue qu'une approche plus intégrée de l'ensemble de la personne aurait pu avoir un résultat très différent. Il m'est apparu clairement que l'approche de Harry vis-à-vis du poids et de l'alimentation, de son corps et de son sexe était très fragmentée et de nature autistique. L'évaluation du syndrome d'Asperger avait été effectuée en ligne pendant la pandémie. L'expérience avait été aliénante et il n'y avait pas eu de suivi. J'avais espéré que l'expérience d'une thérapie au cours de laquelle il aurait été considéré comme une personne unique et à part entière aurait été utile. J'avais l'impression que nous avions pris un bon départ, mais cela n'a pas été le cas.

Valeurs marchandes

Passons sur cette triste affaire et réfléchissons à certains des problèmes qu'elle soulève de manière plus générale. Nous vivons dans une société axée sur le marché où la philosophie du marché a été pratiquement incontestée pendant des décennies et a infiltré tous les aspects de la vie, y compris les soins de santé. On comprend moins bien comment le fait de vivre dans une telle société a insidieusement modifié nos attitudes et nos comportements. Michael Sandel, philosophe politique de Harvard, a utilisé une tournure de phrase importante pour décrire notre « *dérive d'une économie de marché vers une société de marché* ». En d'autres termes, nous avons, consciemment ou inconsciemment, intériorisé les valeurs du marché. Nous ne nous considérons plus comme des citoyens avec des droits et des responsabilités mais comme des consommateurs, des individus qui peuvent avoir tout ce qu'ils veulent à condition de pouvoir le payer.

Cela signifie que les patients peuvent être exigeants, avec peu de sens des limites de ce que la médecine peut offrir et méfiants à l'égard des cliniciens, ayant du mal à croire qu'ils auront à cœur de défendre au mieux leurs intérêts. De leur côté, les services de santé et les compagnies d'assurance sont de plus en plus conscients des coûts et de la nécessité de les réduire, cherchant toujours à obtenir davantage de leur personnel, avec la croyance sous-jacente ridicule qu'une philosophie du « plus pour moins » peut être appliquée d'une année sur l'autre. Cette situation place les cliniciens dans une position peu enviable car l'écart entre ce que nous voudrions fournir et

ce qui est possible de faire avec les ressources disponibles se creuse. Un système qui manque de ressources favorise une attitude d'autoprotection de la part de son personnel. Le rationnement devient la norme mais il est rarement nommé comme tel. Au lieu de cela, en tout cas en psychiatrie, nous trouvons des raisons - généralement sans base factuelle - pour refuser des patients.

Dans cette économie de marché, le système se méfie généralement de ses propres employés, dépend de plus en plus des avocats et d'une bureaucratie de plus en plus lourde, ce qui peut encore saper l'envie des cliniciens de donner le meilleur d'eux-mêmes.

Les critiques des services de santé mentale au Royaume-Uni ont commencé à décrire un « système d'exclusion » où une énorme quantité d'énergie est consacrée à la définition des critères d'exclusion et où un grand nombre de patients et leurs familles se sentent ignorés et négligés. J'aimerais pouvoir dire que tout cela dépend des ressources mais c'est plus compliqué que cela. En fin de compte, c'est le personnel clinique qui transmet les messages négatifs et nous ne pouvons pas nous dédouaner complètement de notre responsabilité dans la manière dont nous le faisons. Certains se débattent avec la souffrance morale que cela implique ; d'autres - j'espère qu'il s'agit d'une minorité - s'en accommodent sans poser de questions, cochant avec suffisance les critères d'exclusion et donnant la priorité à la bureaucratie plutôt qu'aux soins aux patients. Je crains que certains cliniciens soient tellement habitués à exclure des personnes qu'ils n'en perçoivent presque pas l'impact. La reconnaissance de la détresse est déformée et le désir d'aider est sapé.

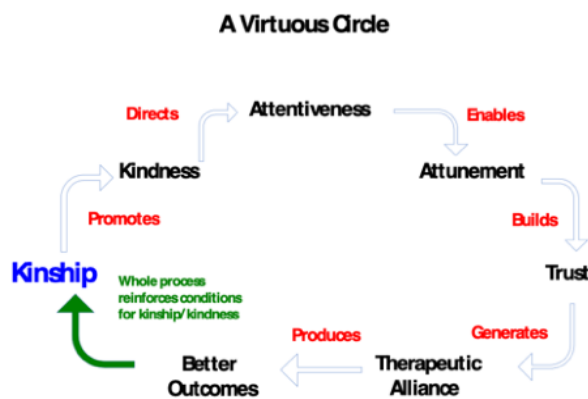
Sauver la douceur

Il y a quelques années, je travaillais comme psychiatre et directrice d'un service local du NHS. C'était une époque où une nouvelle structure de financement signifiait que les services de santé mentale perdaient constamment du terrain par rapport aux services physiques aigus et je devais procéder à des coupes et à des licenciements d'année en année. C'était un processus triste et conflictuel. Mais outre le manque de ressources, il me semblait que la culture dans laquelle nous travaillions se détériorait : la façon dont nous parlions des patients, la façon dont nous nous parlions les uns aux autres, le rythme frénétique qui empêchait une rencontre fortuite dans le couloir de déboucher sur une conversation amicale, le manque d'espace pour rattraper le temps perdu et prendre des nouvelles des uns et des autres, le ton de plus en plus autocratique des courriels. Et je pourrais continuer ainsi...

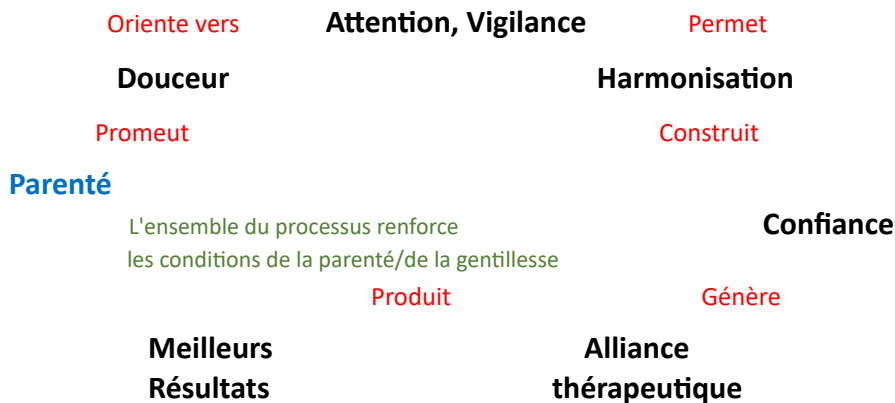
J'ai commencé à écrire sur ce que j'observais dans la culture des soins de santé³. Je voulais réfléchir plus clairement aux causes sous-jacentes plutôt que de rejeter la faute sur d'autres éléments du système et, surtout, trouver des moyens d'aider chaque membre du personnel à s'en sortir, en restant fidèle aux valeurs humaines qui l'avaient initialement motivé et en ne laissant pas le système de plus en plus anxigène éteindre sa compassion. Je me suis retrouvée à me concentrer sur le concept de bonté. Les récits des patients et de leurs soignants illustrent encore et encore que la douceur ou son absence les touche profondément, qu'elle colore leur expérience et qu'elle est ce dont ils se souviennent des années plus tard. Était-il possible de cultiver une telle douceur dans le système ?

³ Ballatt J, Campling P, Maloney C, (2020) *Intelligent Kindness, Rehabilitating the Welfare State* (Second Edition) Cambridge University Press. First published in 2011 as *Intelligent Kindness, Reforming the Culture of Healthcare*. [*Gentillesse intelligente, Réhabiliter l'Etat providence (Deuxième édition) Cambridge University Press. Publié pour la première fois en 2011 sous le titre : Douceur intelligente, Réformer la Culture du Système de soins*]

Le mot lui-même a des résonances éthiques et collectives qui sont utiles. Ainsi, le mot « kind » en anglais n'est pas seulement un adjectif ; il est également utilisé comme substantif où il indique que nous sommes « d'un même genre », que nous sommes liés les uns aux autres, avec des réponses et des responsabilités naturelles les uns envers les autres. Il est lié au concept de « kin », qui signifie famille - dans ce cas, la famille humaine dans son ensemble. J'ai commencé à imaginer ce que serait la gentillesse si elle était intégrée à toutes les décisions prises dans le domaine des soins de santé - non seulement la manière dont nous interagissons avec nos patients mais aussi la manière dont nous travaillons ensemble au sein des équipes et des organisations, la manière dont nous gérons et dirigeons, la manière dont nous élaborons et mettons en œuvre les politiques, la manière dont nous planifions la recherche, la manière dont nous formons, enseignons et soutenons le personnel. Et si tout cela était examiné à travers le prisme de la douceur ?



Un Cercle vertueux



Ce diagramme d'un cercle vertueux tente d'illustrer cette vision et le potentiel de renforcement continu de la douceur attentive. Une telle dynamique peut améliorer la communication, la compréhension, l'évaluation et le diagnostic ; elle peut promouvoir la coopération avec le traitement, l'intervention ou le conseil ; elle devrait réduire l'anxiété (pour le personnel et les patients), minimiser l'attitude défensive, améliorer les résultats, le bien-être et la satisfaction. Nous - j'ai écrit le livre *Intelligent Kindness* avec mon mari - avons utilisé ce cercle vertueux comme

objectif pour rassembler le personnel et les patients afin de revoir les services et de les améliorer. Il peut être considéré comme un moteur pour améliorer le moral du personnel, réduire les niveaux de stress et les taux de maladie et contribuer à la productivité et à l'efficacité.

Je suppose que les personnes qui ont choisi de venir à une conférence chrétienne inspirée par le travail de Paul Tournier n'ont pas besoin d'être persuadées de l'importance de tout cela. Mais je me demande si certains d'entre vous, comme moi, s'inquiètent du fait que les valeurs que nous estimons fondamentales pour de bons soins sont en train de disparaître ? Est-il de plus en plus difficile d'être aimable ? Examinons quelques-uns des défis qui rendent cette tâche si difficile à notre époque.

La bonté décriée

La bonté peut être considérée comme une vertu première. Mais cela ne signifie pas qu'il faille simplement la considérer comme une « bonne chose ». Une vertu doit être travaillée car il est difficile de l'atteindre. Toutes les grandes religions et les cultures qu'elles ont influencées prônent la compassion, l'hospitalité envers l'étranger, le fait de traiter les autres comme on souhaiterait être traité soi-même, tout en reconnaissant qu'une grande partie de la nature humaine s'y oppose.

De nombreux penseurs ont critiqué la façon dont, en tant qu'êtres humains dans le monde moderne, nous pensons de plus en plus à court terme. Nous sommes encouragés à penser que ce qui compte, c'est de résoudre le problème qui se présente immédiatement devant nous. Nous oublions que les modèles de sociabilité et les normes éthiques ont évolué au fil des millénaires. Le problème est qu'il est facile de perdre de vue les questions plus larges concernant, par exemple, le sens et l'objectif de nos institutions de santé à long terme. Rowan Williams, l'ancien archevêque de Canterbury, a écrit ce qui suit en réponse aux preuves de « l'amincissement » des connaissances historiques.

Mais si nous ne savons pas comment nous en sommes arrivés là, nous aurons tendance à supposer que là où nous en sommes est évident. Si nous supposons que là où nous en sommes est évident, nous serons moins enclins à poser des questions critiques à ce sujet. Et moins nous serons enclins à poser des questions critiques à ce sujet, plus nous serons résistants à la contestation des autres. En d'autres termes, ne pas comprendre comment nous avons appris à devenir les personnes que nous sommes aujourd'hui a un effet immédiat et extrêmement dangereux sur la société que nous sommes et que nous pourrions chercher à être...⁴

Nous vivons à une époque où le concept même de vertu est attaqué, les affirmations de valeurs étant par exemple qualifiées de « signaux de vertu ». Ce n'est peut-être pas nouveau. Deux auteurs britanniques, le psychanalyste Adam Phillips et l'historienne Barbara Taylor ont longuement débattu de la déformation et de l'obscurcissement de la notion de bonté. Ils explorent la manière dont une philosophie et une culture de l'individualisme compétitif et de la poursuite de l'intérêt personnel ont remis en question et influencé négativement la signification de la bonté. Ils décrivent un processus au cours duquel ce qui avait été une valeur morale fondamentale, avec un côté subversif, au centre des valeurs politiques des Lumières, est devenu quelque chose de sentimental, de marginalisé et de dénigré au cours du dix-neuvième et du début du vingtième siècle. Ce mouvement

⁴ Williams R. (2018) *Being Human* SPCK Publishing (*Etre humain*)

a été étroitement associé à la révolution industrielle, à la production de masse et au marché qui lui est associé, ainsi qu'à un changement d'orientation dans la vie des gens qui sont devenus des consommateurs plutôt que des partageurs. Ils sont très clairs sur le fait qu'une société individualiste et compétitive est, quelles que soient ses réalisations, encline à engendrer de la méchanceté.

*Une culture de la « dureté » et du cynisme se développe, alimentée par l'admiration envieuse de ceux qui semblent prospérer - les riches et les célèbres : notre sacerdoce moderne - dans cet environnement de dents et de griffes.*⁵

Il m'arrive de me heurter au cynisme lorsque je parle de bonté intelligente à des groupes de personnel soignant. Qu'est-ce que la bonté a à voir avec l'importante tâche scientifique et technologique de la médecine ?

Ou, plus difficile à remettre en question, une approbation symbolique de l'importance de la bonté mais celle-ci est clairement considérée comme une question secondaire et une faible priorité - quelque chose qui sera éliminé dès que les choses deviendront stressantes et difficiles.

Ce qui est particulièrement irritant, ce sont les personnes qui veulent s'en emparer et la transformer en marchandise, l'intégrer dans la bureaucratie, l'utiliser pour cocher des cases, mais qui ne s'intéressent pas au véritable défi et à son pouvoir de changer la culture.

Comprendre les racines de la bonté dans la parenté peut nous aider à saisir certains des défis. Il y a, et il y a toujours eu, une volonté de se définir *par rapport aux autres*, de réduire notre sens de la parenté à la famille immédiate, au groupe social, à la race ou à la nation. D'un autre côté, une grande partie de ce qui est civilisé dans l'humanité s'est développé en étendant la parenté pour *inclure* les autres, pour partager, coopérer et développer un sens plus large de l'identité et de l'intérêt communs. Le défi est toujours présent. Cela rend la bonté difficile car elle implique de surmonter l'intérêt personnel étroit, l'anxiété, les conflits, le dégoût et les ressources limitées. Elle implique des coûts et le risque de se tromper, voire de se blesser au cours du processus.

La bonté intelligente

J'insiste toujours sur le fait que la bonté doit être intelligente si l'on veut qu'elle fasse une différence positive. Je suis sûre qu'en tant que professionnels de la santé, vous pouvez penser à des exemples où la bonté peut manquer sa cible ou même empirer les choses.

L'un des pièges consiste à sur-identifier les besoins d'une autre personne aux nôtres. En repensant à la mort de Harry, je dois vous dire que ma fille aînée est également atteinte du syndrome d'Asperger et qu'elle a à peu près le même âge. Je me suis demandée si cela ne rendait pas plus difficile pour moi de m'engager avec la partie désespérée et suicidaire de Harry. Cela a certainement rendu sa mort particulièrement douloureuse.

Des menaces plus systémiques pèsent sur l'expression de la gentillesse : l'évolution croissante vers la spécialisation et la tendance des systèmes de santé à standardiser les interventions, comme si les besoins de chacun étaient les mêmes. Dans les services de santé mentale, cette situation est

⁵ Phillips A and Taylor B (2009) *On Kindness*. Penguin pg108 (*Sur la gentillesse*)

aggravée par l'accent mis sur les risques à court terme. Ces facteurs peuvent nuire à la nécessité d'écouter correctement et d'adapter nos conversations à chaque patient. Dans le cas de Harry, il était clair qu'à 19 ans, la perte de poids spectaculaire d'Harriet avait conduit à un diagnostic d'anorexie mais une conversation plus approfondie aurait pu permettre de mieux comprendre son raisonnement autistique sous-jacent qui lui rendait la vie si difficile mais qui n'a été décelé que 15 ans plus tard.

Parfois, en médecine, nous ne disposons tout simplement pas des connaissances nécessaires pour aller au cœur du problème. Lorsque Harriet était enfant, les professionnels avaient tendance à ne pas penser à l'autisme en relation avec les filles qui, nous le savons aujourd'hui, ont tendance à se présenter de manière très différente des garçons. Les médecins ont tendance à ne pas savoir reconnaître et admettre les limites de leurs connaissances. Notre lutte pour l'humilité peut parfois nous conduire à manquer de bonté. Je pense à de nombreux exemples en psychiatrie : par exemple, la façon dont nous avons l'habitude de rejeter les descriptions d'abus sexuels d'enfants faites par les patients comme des fantasmes, ou la façon dont le « maternage réfrigéré » précoce des enfants autistes était considéré comme la cause du handicap de l'enfant.

J'imagine que tout le monde ici souscrirait à un cercle vertueux dont le centre serait la bonté mais la plupart d'entre nous conviendront que cela ne reflète pas les valeurs prédominantes qui animent les services de santé à l'heure actuelle. Bien sûr, il existe des millions de membres du personnel très gentils et même des équipes et des organisations qui ont trouvé le moyen de cultiver la bonté dans leur pratique. Mais ce n'est pas le discours prédominant et de nombreux cliniciens travaillent dans des situations qui les obligent à adopter des comportements ou à tolérer des situations contraires à leurs valeurs professionnelles et éthiques et qui les laissent dans un état de détresse morale, d'inadéquation, de honte et de colère.

Le fait que la souffrance morale soit une réaction *normale* à des circonstances *anormales* est souligné dans la littérature académique et a été une caractéristique évidente de la lutte des cliniciens pendant la pandémie. La situation est peut-être encore pire lorsque les circonstances se sont détériorées pendant de nombreuses années et qu'elles sont devenues normales plutôt qu'exceptionnelles. Dans ces situations, la souffrance morale n'est plus seulement un syndrome individuel mais une caractéristique dangereusement toxique du système.

Une de mes amies a récemment pris une retraite anticipée à l'âge de cinquante ans. Le dernier événement qui a précipité sa démission a été de devoir envoyer une patiente de quatorze ans, une enfant prise en charge par les autorités locales, à plus de cent kilomètres de là, dans une unité sécurisée gérée par le secteur privé. Elle estimait qu'il n'était plus sûr de la garder dans l'unité locale pour enfants et adolescents ; il n'y avait tout simplement pas assez de personnel pour contenir son comportement difficile. Mon amie ne se faisait pas d'illusions. Elle savait que le fait d'être isolée de sa famille et de ses amis aggraverait la situation de la jeune fille, en amplifiant son sentiment de rejet déjà profondément ancré, et elle n'avait guère confiance dans l'hôpital privé pour améliorer son état (de nombreuses unités de santé mentale privées au Royaume-Uni sont tristement célèbres). De plus, elle savait que son unité du NHS aurait pu gérer un tel comportement quelques années auparavant.

Elle s'est sentie très mal à l'aise à l'idée de démissionner mais elle a expliqué sa décision de la manière suivante : « Je ne pouvais plus faire mon travail correctement. Ce n'était pas sûr. Je prenais constamment des décisions que je ne pouvais pas vraiment défendre. Je ne dormais plus. Je ne

pouvais plus regarder les patients dans les yeux. Je passais mon temps à attendre que quelque chose d'horrible se produise ».

À l'heure actuelle, trop de personnes travaillant dans le secteur de la santé se sentent comme mon amie. Comment pouvons-nous changer cela ? La première étape consiste à soutenir les personnes à tous les niveaux, à reconnaître les problèmes et à engager un dialogue permanent à leur sujet. Toute personne travaillant dans le secteur des soins de santé devrait être encouragée à réfléchir à son expérience et à remettre en question la manière dont les choses sont faites. Il ne s'agit pas seulement de partager et de traiter leurs sentiments mais de travailler à la compréhension des valeurs fondamentales qui doivent sous-tendre les soins et de créer une culture qui favorisera et soutiendra la bonté intelligente.

D'une manière ou d'une autre, nous devons trouver un nouveau langage ou peut-être redécouvrir un ancien langage qui nous donnera de l'espoir.

Penny Campling, Juin 2023