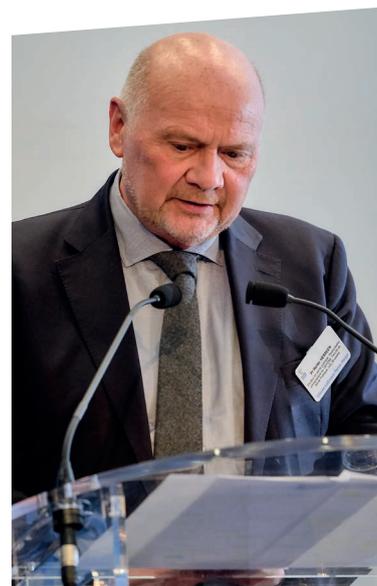


Colloque Perce-Neige 2019 :

Jusqu'au bout de la vie, préserver l'existence et honorer une personne

Pr Walter Hesbeen

Infirmier et docteur en santé publique. Professeur à l'Université catholique de Louvain (UCL-Belgique), Responsable pédagogique du Groupe francophone d'études et de formations en éthique de la relation de service et de soin (GEFERS-Paris-Bruxelles) et Rédacteur en chef de la revue Perspective soignante.



Le terme handicap renvoie assez fréquemment à des représentations le plus souvent réductrices voire stigmatisantes qui tendent à confondre un être humain avec ses caractéristiques, quelles qu'elles soient.

C'est la raison pour laquelle il apparaît utile de préciser ou de se rappeler que prendre soin d'une personne qui nécessite des soins de santé ou de l'aide dans le quotidien de son existence, c'est lui porter une attention particulière par laquelle elle se sent exister en tant que sujet à l'occasion des soins qu'on lui fait, des actes diagnostiques ou thérapeutiques qu'elle requiert, de l'aide qu'on lui apporte, de l'accompagnement qui lui est proposé. Prendre soin conduit les professionnels à exprimer la considération qu'ils ont pour l'humanité d'autrui et, ainsi, à chercher à honorer une personne pour l'humanité qui est la sienne, quel que soit son état, un état de grande dépendance parfois. Prendre soin de l'être souffrant ou dépendant, c'est se rappeler qu'en toutes circonstances *le malade n'est pas la maladie qu'il a, ni le résident les dépendances qui sont les siennes.*

Le défi de la réadaptation

Lorsque fut créée en 1968 à Paris la *Chaire de Clinique de Rééducation Motrice*, le Professeur André Grossiord¹, percevant le côté restrictif de cette dénomination, nous indiquait déjà dans sa leçon inaugurale que le plus important à ses yeux est *l'esprit* qui anime les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire dans la mise en œuvre de leurs différents moyens.

Cet esprit – *l'esprit de la réadaptation* – est celui de *préparer une femme, un homme, un enfant, au meilleur genre de vie possible malgré les limitations qui sont les leurs*. La réadaptation enrichit de ce fait la conception même que l'on a de la santé que Bernard Honoré² définit, entre autres, comme *le déploiement des possibilités d'une existence*.

Déployer de telles possibilités est de ce fait potentiellement accessible à chacun dès lors que l'on y est aidé et que l'environnement y est favorable et ne comporte pas, ou pas trop, d'obstacles rajoutant de la difficulté évitable à ce qui est parfois déjà si difficile à vivre, si difficile à porter. C'est pour cette raison, comme nous le rappelle Pierre Minaire³, que *le*

1. André Grossiord, *Leçon inaugurale, Chaire de clinique de rééducation motrice*, Paris, Masson, 1968, p. 31

2. Bernard Honoré, *Sur le chemin d'une pensée de la santé. Au cœur d'un humanisme humanisant*, Paris, Seli Arslan, 2009

3. Pierre Minaire, chap. « *Médecine de rééducation* », in A. Grossiord et J.-P. Held (dir.), *Les Handicapés dans la vie*, Paris, Flammarion, Médecine, 1981

handicap n'existe pas dans l'absolu car il est en référence à des situations de la vie de tous les jours, ce qui conduit à constater que le handicap n'est pas toujours ce que l'on peut voir ni les personnes handicapées celles que l'on pense.

Agir pour prévenir les situations de handicap en permettant d'éviter ou d'atténuer le poids de ce qu'il y a à porter, se présente ainsi comme la finalité commune aux membres des équipes pluridisciplinaires de rééducation-réadaptation, quels que soient les moyens utilisés ou le métier exercé. Une finalité, comme j'ai eu l'occasion de le préciser⁴, qui consiste à *aider une personne à se créer un mode de vie porteur de sens pour elle et compatible avec sa situation, quelles que soient ses limitations, quelle que soit son affection*. Un but qui est donc commun à chacun et que l'on peut également formuler de manière plus métaphorique et poétique: *aider une personne à trouver ou retrouver belle allure sur le chemin qui est le sien*. Observons combien cette finalité concerne avec la même acuité la famille, les proches si fréquemment confrontés, eux aussi, au poids de situations et au handicap qui peut en résulter.

L'éthique en regard d'une telle finalité - ou l'éthique qui imprègne un tel esprit à l'occasion des moyens de toute nature qui sont utilisés -, nous invite à faire preuve de *vigilance* tant individuelle que collective afin de *ne pas réduire une personne à ses limitations, afin que ne soient pas confondues ses dépendances avec un déficit d'autonomie*.

Pour exercer cette vigilance, la préoccupation d'une éthique concrète au sein des structures ayant pour fonction d'accueillir et d'accompagner les personnes présentant de telles limitations, nous confronte également à une *exigence*, celle de penser ou repenser, et parfois avec audace et créativité, la nature réelle de la pluridisciplinarité en se rappelant que *travailler ensemble c'est raisonner ensemble* et qu'il n'y a donc pas de travail en commun qui poursuit une finalité commune, sans se donner les moyens de raisonner ensemble, ce qui ne se confond pas avec des outils de partage de l'information ni avec des temps de transmission.

Un défi humaniste contemporain

Ce défi éthique peut être qualifié de *défi humaniste contemporain* pour lequel les structures dédiées aux personnes dépendantes m'apparaissent à l'avant-garde de par la beauté des pratiques qui peuvent s'y déployer. Une avant-garde qui nécessite néanmoins d'être mise en valeur et d'être partagée.

En effet, soulignons à nouveau que ce qui caractérise l'esprit de la réadaptation et a présidé à la création des structures diverses au sein desquelles les professionnels l'exercent, réside précisément dans cette volonté humaniste de ne pas confondre le sujet qu'est le malade avec l'objet qu'est sa maladie, volonté de laquelle découle cette nécessité de ne pas réduire l'aide que requiert une personne, quel que soit son état, aux actes posés pour lutter contre sa maladie ou lui apporter l'aide qu'elle requiert. C'est la raison pour laquelle il m'apparaît aujourd'hui plus qu'hier que ce qui fait la grandeur des professionnels, ce qui fait la noblesse et la beauté des différentes formes de pratiques soignantes - au sein desquelles je situe les pratiques sociales, psychologiques et éducatives -, réside dans cette capacité subtile des soignants de préserver une existence, quel que soit l'état de la personne concernée et ce, jusqu'à son dernier souffle. Et la vigilance autant que les qualités humaines et professionnelles mobilisées en vue de préserver une existence ne sauraient se confondre avec les moyens sophistiqués et spectaculaires parfois que l'on met en œuvre pour sauver une vie. Rappelons-nous ainsi que ce que l'on nomme dans le jargon professionnel « une petite toilette » est un acte qui requiert une très grande

4. Walter Hesbeen, *Penser le soin en réadaptation - Agir pour le devenir de la personne*, Paris, Seli Arslan, 2012

attention de la part des soignants pour le sentiment de dignité que l'on souhaite ainsi préserver, que l'on veille à ne pas blesser. Et dans un environnement aujourd'hui marqué par un accroissement de la chronicité et de la dépendance, cette qualité professionnelle, qui concerne indistinctement tous les soignants, mérite d'être affirmée et soulignée: *il s'agit en toutes circonstances de chercher à préserver une existence et d'ainsi, quel que soit son état, œuvrer en vue d'honorer une personne pour l'humain qu'elle est.*

Ce défi humaniste contemporain peut être éclairé par les exigences associées à deux valeurs qui imprègnent le prendre soin, le *respect* et la *générosité*⁵.

Le respect

Préserver une existence fait appel à la valeur « respect », à la capacité de respecter un être humain. Au palmarès des valeurs, le « respect » arrive très certainement en tête. Un respect que l'on désigne bien sûr comme important et dont aucun soignant ne pourrait déclarer vouloir s'affranchir. Un respect que l'on veut donner mais également que l'on attend et même que l'on revendique en retour. Il m'arrive ainsi fréquemment d'être face à un groupe de professionnels au sein duquel certains expriment vouloir respecter tout le monde à condition, néanmoins, qu'on les respecte également... Le respect que l'on donne à autrui serait-il donc soumis au respect que l'on reçoit en retour ?

La notion de respect est soumise à de multiples interprétations. Il s'agit ainsi de respecter autrui mais aussi de se respecter soi-même, de respecter la loi, de respecter un lieu, de respecter le silence qui peut y régner ou les coutumes qui y sont imposées, mais également de tenir en respect afin de se maintenir à bonne distance de ceux que l'on tient ainsi en respect...

Dans le courant de pensée de l'humanisme soignant, le respect auquel je me réfère ici est celui du respect dû à l'humain. Tout humain. Un respect qui ne se confond pas ni avec ses droits – même si ceux-ci sont importants à respecter –, ni avec la distance qui est mise avec lui, – même si celle-ci permet de nous éviter de nous confondre avec lui au risque de vouloir nous l'approprier. Un respect, dès lors, qui nous conduit à *essayer de regarder cet autre tout simplement tel un humain*. Un respect, on le comprend aisément, qui de la sorte ne va pas de soi et qui nous met à l'épreuve de la rencontre avec l'autre. Qui pourrait, en effet, prétendre être devenu respectueux de tout un chacun ? Sauf de manière présomptueuse à se croire sans limites et dès lors capable de tout faire, de tout réussir... Un respect qui nous confronte ainsi à l'effort et donc à nos limites, à notre condition d'humain. Un effort qui nous pousse à essayer de ne pas confondre cet autre avec son apparence, avec son histoire, avec son statut, avec ses caractéristiques diverses et avec les sentiments, que ceux-ci soient agréables ou désagréables, qui surgissent en nous à son contact.

C'est pour cette raison que le respect ne va pas de soi, y compris pour les plus volontaires d'entre nous. Il demande un effort pour lequel nous sommes tous, à un moment ou l'autre, faillibles, tant cet autre parfois peut nous empêcher de le regarder, de le percevoir « tout simplement », tel un humain. Le respect convoque ainsi notre regard, un « *re-spect* » où il est bien question d'un « spect », c'est-à-dire d'un regard, et d'un « re », c'est-à-dire d'un « à nouveau ». Point de respect sans regard, ce qui ne se confond bien entendu pas avec une acuité visuelle. Un regard que l'on porte et que l'on porte à nouveau afin de ne pas mal voir cet autre, de ne pas le confondre avec son apparence ou avec quelqu'un d'apparent, de ne pas le confondre donc avec quelqu'un d'autre et, par là, de se méprendre sur qui

5. À partir de mon ouvrage : Walter Hesbeen, *Humanisme soignant et soins infirmiers – Un art du singulier*, Paris, Elsevier-Masson, 2017

est cet autre, car si l'on se méprend, il devient l'objet de notre méprise, et lorsqu'il y a méprise, le mépris n'est pas loin...

Le respect en tant que regard qui scrute afin de voir, de percevoir, l'humanité profonde de cet autre sans le confondre avec ses caractéristiques ni le confondre avec les sentiments qui surgissent en nous, est bien un respect de l'être, un respect qui de ce fait requiert un effort, un effort qu'il convient bien de consentir à l'occasion de chaque rencontre. Et le regard porté sur l'humanité d'autrui ne nécessite pas que cet autre nous regarde en retour. S'il est bien entendu plus agréable d'entretenir une relation où s'exprime, où se ressent, un respect réciproque, n'oublions pas que cet autre dont on prend soin n'est pas toujours en capacité de nous le donner en retour. Et cela peut nous arriver à chacun. Celui qui ne peut nous donner son respect en retour de celui qu'on lui exprime, n'en devient pas méprisable pour autant. Il est lui, comme chacun d'entre nous, confronté aux limites qui sont les siennes dans la situation qui est la sienne, dans l'ici et maintenant de ce qu'il a à vivre. Et en tant que professionnels de la relation de soin, nous ne pouvons lui en tenir rigueur car le professionnalisme dont on veut faire preuve, le professionnalisme subtil qui caractérise la relation de soin, nous pousse à chercher à comprendre, à essayer de comprendre, l'intensité si troublante parfois de ce que cet autre a à vivre.

La générosité

La générosité consiste à se montrer généreux, c'est-à-dire à *chercher à en faire un petit peu plus que le nécessaire*. Pourquoi, malgré tout ce qu'il y a déjà parfois à faire, chercher à en faire plus que le nécessaire ? Par considération pour cet autre, par considération pour des hommes et des femmes qui ont besoin de ce que nous faisons, de l'aide que nous leur apportons. Une générosité par laquelle il s'agit d'aller *un peu* au-delà de l'indispensable volonté de bien faire ce qu'il y a à faire, au-delà même de la prévenance naturelle et spontanée qui s'exprime dans la relation de soin. Une générosité qui témoigne du souci que nous avons de rendre un peu moins difficile, un peu moins pénible, ce que cet autre a à vivre. Une générosité se présente ainsi comme ferment de l'éthique du soin, comme une composante subtile de l'art soignant du singulier.

La générosité peut se concrétiser par une question : *comment puis-je essayer d'apporter un peu de bonheur à cet autre ?* Pourquoi s'interroger sur ce qui pourrait apporter *un peu* de bonheur ? Pour essayer qu'il soit un peu plus heureux dans ce qu'il a à vivre, un peu moins malheureux dans ce qu'il vit comme il le peut et qui représente parfois pour lui une véritable épreuve. Cette question du bonheur renvoie, au fond, à une manière de concevoir l'existence. On peut dire ainsi que l'humain est sur terre pour tenter de trouver le bonheur. Et même si l'on peut nous rétorquer qu'on ne sait pas ce qu'est le bonheur, comme en témoignent par exemple les nombreux écrits le concernant, nous pouvons néanmoins constater qu'en règle générale nous n'aspérons pas à être malheureux, nous n'ébauchons pas des projets et ne cherchons pas à entreprendre quelque chose en vue d'être plus malheureux. N'est-ce pas le bonheur qui guide et anime nos projets, n'est-ce pas une *quête de bonheur* qui oriente nos choix en vue d'être bien, un peu mieux, en tout cas si possible pas moins bien, pas moins heureux ?

C'est dans cette quête de bonheur que l'on reconnaît comme présente, que l'on reconnaît comme active chez autrui, y compris chez les plus démunis, chez les plus malheureux, et même chez ceux dont la fin de vie est inéluctablement proche, que s'inscrit cette générosité en vue de rendre un peu plus heureux, un peu moins malheureux.

Si le mot « bonheur » semble trop abstrait, il est possible d'avoir recours à un autre terme aux vertus peut-être plus concrètes, le « plaisir ». C'est de s'interroger, une fois que tout ce qui devait être fait a été bien fait : *qu'est qui pourrait lui faire plaisir, qu'est-ce que je pourrais maintenant faire ou lui apporter et qui lui ferait plaisir ?* Pourquoi chercher à identifier et essayer d'apporter ce qui pourrait faire plaisir ? Pourquoi avoir la volonté d'apporter l'exceptionnel qui sera perçu comme merveilleux, qui sera perçu comme un cadeau qui ne coûte rien ou si peu mais un cadeau qui n'a pas de prix pour celui qui le reçoit ? Pour essayer que cet autre soit un peu plus heureux, un peu moins malheureux. Pour essayer qu'il vive un peu moins difficilement ce qu'il a à vivre, pour que la misère qu'il peut ressentir soit un peu atténuée. Pour insuffler un peu d'humanité dans ce qui est parfois vécu comme tragique et inextricable. Nous pouvons ainsi observer que la générosité en tant que ferment de l'éthique du soin porté à autrui, montre combien l'intention soignante qui anime le prendre soin est composée d'une multitude de « petites choses ». Une petite chose, un pas grand-chose, un petit rien, un « je-ne-sais-quoi qui me passe par la tête » mais qui n'est jamais n'importe quoi pour celui qui le reçoit. Et cela n'est pas rien !

« Comment
puis-je essayer
d'apporter un
peu de bonheur
à cet autre ? »

Des « choses » qualifiées de « petites » dans un univers professionnel souvent impressionnant par la quantité de grandes choses qui s'y regroupent, par la quantité de techniques qui s'y déploient et de règles strictes qui le régissent, mais qui n'ont rien de « petites » pour cet homme, pour cette femme qui en bénéficient. Ce sont ainsi les « petites choses » qui ont contribué à faire plaisir, à rendre un peu plus heureux ou un peu moins malheureux, qui reflètent le mieux la grande et subtile attention que l'on a été capable de porter à autrui.

L'ambition d'identifier la « petite chose » qui ferait plaisir donne ainsi une autre dimension, une autre épaisseur à la pratique et procure au soignant une autre forme de satisfaction, celle du plaisir ressenti par lui du plaisir qu'il a pu procurer à l'autre. Et cela n'est pas rien ! Nous pouvons également observer la nature et la dynamique de réflexion qui peut animer une équipe soignante lorsque, face au plus démuné, au plus isolé, au plus malheureux des patients par exemple, on y est capable de se poser la question « mais qu'est-ce qui pourrait lui faire plaisir ? » Et d'ensemble y trouver la réponse pour ensemble en éprouver du plaisir. Il s'agit par cette question de chercher à insuffler de l'humain, d'animer une réflexion sensible, de faire preuve de vigilance éthique et de se mettre ensemble en mouvement afin de faire preuve de créativité. Une créativité par laquelle on s'autorise parfois à transgresser intelligemment et donc judicieusement telle ou telle règle, mais une créativité qui procure à chacun le plaisir de l'œuvre accomplie, le plaisir du plaisir réussi. C'est parce que prendre soin nécessite de porter une attention particulière à l'autre en vue de tenter d'accueillir et de prendre en compte sa singularité que le métier de soignant « ne va pas de soi » mais qu'il procure du plaisir lorsque l'on aperçoit dans le regard de cet autre, malgré sa détresse parfois, sa reconnaissance pour l'aide apportée et l'apaisement qu'on a pu lui procurer.

Pour aller plus loin

Walter Hesbeen, *Penser le soin en réadaptation – Agir pour le devenir de la personne*, Paris, Seli Arslan, 2012.
Walter Hesbeen, *Humanisme soignant et soins infirmiers – Un art du singulier*, Paris, Elsevier-Masson, 2017.
Voir également les textes pouvant être téléchargés sur : www.gefers.fr rubrique « Publications ».