

Face au refus d'aide et de soins

Promouvoir des organisations aidantes
et des réflexions d'équipe apaisantes
au cœur de la pratique quotidienne¹

Walter Hesbeen

Le titre de ce chapitre est fondé sur les observations qui sont les miennes à l'occasion de mes interventions auprès des équipes soignantes pluriprofessionnelles au sein de différents établissements de soins.

Ma présence auprès de ces équipes pour des sessions de formations ou des séminaires de réflexion me donne à entendre les difficultés exprimées, les frustrations ressenties. J'observe la solitude des soignants face aux situations de refus, face aux injonctions reçues, face aux pressions des familles, face, également, aux incompréhensions voire rivalités entre professionnels d'un même service.

Il n'est pas question ici de chercher et encore moins de désigner des coupables, mais bien d'identifier des causes afin de les nommer et de chercher à les comprendre plus finement ; et, ensuite, de les soumettre à la réflexion critique afin d'ouvrir la voie à tel ou tel axe de progrès.

Anormalité et banalité

Je perçois le sentiment d'impuissance et parfois de désarroi des soignants. Je suis interpellé, encore et toujours, par ce qui m'apparaît

1. Titre de la conférence donnée à l'occasion des XX^{es} *Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé* (JIFESS), organisées par le GEFERS en collaboration avec la Fondation COS Alexandre Glasberg, Avignon, les 20 et 21 octobre 2022, sur le thème : « Le questionnement éthique face au refus d'aide et de soins ». Tous les textes réunis dans ce livre proviennent des mêmes journées.

être une résignation qui les conduit à considérer que l'*anormal* des situations vécues n'est, ni plus, ni moins, que la *norme* à laquelle il faut s'habituer et donc se résigner : « *c'est comme ça, on ne peut rien faire...* » Le mal que génère l'*anormal* semble ainsi devenir banal...¹.

Et je me trouve inquiet pour les patients ou les résidents victimes de certains agissements ou, plus simplement, mis à mal par des manières d'être et de faire ainsi que par des décisions qui s'imposent à eux – ou que l'on tente de leur imposer – et qui ne bénéficient pas d'un regard enrichi, ni d'un raisonnement d'équipe plus approfondi.

Je suis inquiet, également, pour les professionnels et le sens profond de leurs pratiques lorsque j'entends que la logique d'*actes à faire* et de *tâches à réaliser* ainsi que la hiérarchisation de l'intérêt porté aux situations humaines rencontrées absorbent – jusqu'à l'oublier parfois – la réflexion éthique qui devrait les animer et orienter leurs pratiques. L'intentionnalité de bienveillance autant que de bienfaisance est de la sorte mise à mal, au risque de provoquer, durablement, un arrêt de la pensée autant qu'une perte de sensibilité.

Il n'y a, dans ce contexte, pas de place ni pour un raisonnement clinique partagé, ni pour la créativité des professionnels, pourtant tous deux indispensables à l'exercice d'un *art soignant individuel et collectif du singulier*.

Climat éthique

L'accent me semble ainsi devoir être mis sur le *climat éthique* d'un service afin de permettre aux professionnels d'accueillir, de prendre en compte la singularité des situations et de ce qui est vécu par les personnes concernées au sein de celles-ci, et d'y réfléchir ensemble. De telles situations sont à chaque fois caractérisées par une souffrance existentielle, une fragilité, un affaiblissement ou, plus simplement, par l'expression d'une inquiétude ou préoccupation nécessairement légitime car à nulle autre pareille.

1. Cf. M. Dupuis, R. Gueibe, W. Hesbeen (coord.), *La Banalisation de l'humain dans le système de soins. De la pratique des soins à l'éthique du quotidien*, Paris, Seli Arslan, 2011.

C'est parce que la pratique quotidienne des différents soignants – ou professionnels de l'aide, du social, de l'éducatif – ne va pas de soi, du fait même de la singularité et donc de la complexité humaine à laquelle ces professionnels sont en permanence confrontés, qu'il m'apparaît nécessaire de promouvoir des organisations véritablement aidantes et d'instituer des réflexions d'équipe apaisantes au cœur même de la pratique et dans le quotidien de celle-ci. Ces réflexions ne sauraient se confondre avec l'organisation – même instituée – de « groupes de paroles » proposés périodiquement. Si ces derniers ont indubitablement leur utilité, ils ne peuvent pas se substituer à la nécessité d'une parole qui s'exprime et s'échange quotidiennement pour mieux comprendre les difficultés rencontrées, pour réfléchir plus en profondeur aux refus exprimés et, de la sorte, permettre aux soignants de chercher ensemble ce qui convient le mieux à telle ou telle situation afin de se montrer plus pertinents, plus aidants, d'en ressentir plus de satisfaction – ou moins de contrariété – et de ne pas se sentir démunis, voire de se percevoir comme maltraitants.

Il ne s'agit pas ici d'accuser les uns de tous les maux et de conforter les autres dans leurs difficultés afin de mieux s'en plaindre, mais bien de situer le *climat éthique* au sein d'un service ou établissement de soins ou médico-social tel un *chantier*. Un chantier qui concerne chacune et chacun et qui relève donc d'une responsabilité partagée. Un chantier dont on ne pourra jamais décréter « la fin » mais dont on pourra, au gré du temps, constater les avancées et que l'on cherchera en permanence à faire évoluer. Le climat éthique procède d'une volonté commune de faire mieux en insufflant plus d'humanité, en cherchant ensemble *comment mettre plus de soin dans les soins*.

Rappelons-nous, néanmoins, que ce qui importe c'est d'œuvrer à une éthique concrète, celle qui imprègne une atmosphère de service et qui se perçoit par toutes les personnes qui évoluent dans ce service : patients, résidents, professionnels, stagiaires, bénévoles, familles, visiteurs, etc. Une éthique concrète ne se résume pas à des chartes qui s'élaborent et qui s'affichent, ne se confond pas avec des déclarations d'intentions et ne s'arrête pas à la porte des réunions d'un comité même qualifié d'éthique.

Cette éthique concrète peut se définir par *la volonté de chercher à rendre ce qui est difficile à vivre, ce qui est compliqué, tragique parfois, un peu moins difficile, un peu moins compliqué ou encore tragique*. Et cela concerne chacun dans une équipe, dans un service, dans un établissement. Il s'agit, de la sorte, par les organisations mises en place, par les manières de se comporter, de faire et de s'exprimer, de se montrer soucieux de ne pas rajouter de la difficulté à la difficulté, de ne pas rendre plus compliqué ce qui est vécu et qui ne va pas de soi.

La vigilance éthique concrète, permise et facilitée par le climat éthique, conduit à porter attention à ce qui est difficile à vivre afin d'essayer de le rendre moins difficile ou – à tout le moins – à ne pas le rendre inutilement plus difficile, plus compliqué. C'est de se soucier de ce qui est bien ou ferait du bien dont il est ici question et, ainsi, de chercher à atténuer le poids ressenti en telle ou telle situation, à y apporter de l'apaisement. On le voit, une telle éthique, précisément car elle se veut concrète, ne concerne pas uniquement la pratique clinique des différents soignants ; elle les appelle dans tous leurs rapports humains, notamment ceux entretenus avec des collègues ou à l'occasion de l'accueil et de l'accompagnement des stagiaires.

Comprendre le refus : une intelligence du singulier

Pour éclairer quelques-uns des contextes dans lesquels les professionnels sont confrontés à des refus d'aide et de soins et éprouvent des difficultés tant pour les comprendre que pour y répondre avec pertinence, nous pouvons nous référer à quelques formes de refus régulièrement rencontrées.

De manière non limitative, nous pouvons de la sorte identifier :

- le refus de ce qui n'est pas compris ;
- le refus de ce qui n'est pas voulu mais que l'on tente d'imposer ;
- le refus des familles face au refus de leur proche ;
- le refus des professionnels d'intervenir dans une situation ;
- le refus de résister par lassitude, crainte ou soumission.

Pour éviter ces formes de refus d'aide et de soins ou pour y faire face avec une bienveillante attention et une bienfaisante action ou réaction, les professionnels sont appelés à faire preuve d'une *intelligence du singulier*. Celle-ci les conduit à établir des liens entre toutes les composantes d'une situation humaine singulière en vue d'essayer d'y voir un peu plus clair et d'en comprendre un peu plus finement les enjeux – ou plus simplement les attentes – pour la personne concernée.

Pour pouvoir exercer une telle intelligence, les acteurs professionnels ont besoin de pouvoir exercer leurs différents métiers dans des contextes apaisants et débarrassés, dès lors, de la *frénésie du faire* qui caractérise encore si souvent les services et organisations d'aide et de soins ; des contextes, également, imprégnés d'une véritable *culture pluriprofessionnelle du raisonnement clinique partagé* ; des contextes, au fond, propices à l'exercice quotidien d'un *art soignant individuel et collectif du singulier* et à la *créativité* que celui-ci requiert.

Je ne comprends pas...

Des organisations essentiellement marquées par la logique du « faire des soins » ou du « produire des actes » ne sont pas propices à une attention particulière portée à autant de personnes singulières.

La situation ci-après, relatée par une étudiante infirmière à l'occasion d'un stage, est révélatrice de pratiques plus soucieuses de ce qu'il y a à faire que de la personne à laquelle les actes ou les soins se destinent.

« Cette situation se passe lors d'un stage en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

Un matin, alors que la vaccination contre la Covid-19 était prévue, l'infirmier et moi-même avions une heure pour prendre la tension et la température d'une vingtaine de résidents. Puis, après, ils descendaient cinq par cinq pour se faire vacciner. Le médecin avait donné comme transmission de ne pas énerver les résidents pour qu'ils soient calmes et non stressés.

Vient le tour de Mme G., âgée de 80 ans, sourde, non appareillée, présentant des troubles cognitifs. Habituellement, ses soins lui sont expli-

qués à l'aide d'une ardoise. Elle est donc coopérante quand le soignant prend son temps et est calme.

Ce matin-là, par manque de temps, l'infirmier n'écrit pas ce qu'il va faire. Il lui prend la tension, mais Mme G. ne comprend pas, elle s'agite, se débat, crie. Pour "calmer" la résidente, l'infirmier la plaque de force en lui mettant une main sur l'épaule et l'autre sur son front contre le matelas pour qu'elle s'allonge et qu'elle ne bouge pas.

Finalement, la tension n'a pas pu être prise, malgré quatre tentatives. »

Prenons garde à la lecture de cette situation afin de ne pas l'emprisonner dans un jugement moral trop hâtif, au risque de condamner les professionnels concernés sans tenir compte des caractéristiques particulières du contexte lui-même. L'objectif de nourrir la réflexion face à une telle situation conduit ici à rappeler l'enchaînement suivant, si souvent négligé, alors qu'on le rencontre fréquemment dans la vie ordinaire :

l'incertitude qui s'installe génère des *inquiétudes* qui, elles-mêmes, se transforment, selon le cas, en *incompréhensions*, en *peurs*, en *résistance*, en *agressivité*, en *tristesse*, en *résignation*, etc.

Je ne veux pas...

Les professionnels de l'aide et des soins, en particulier les professionnels de la santé, éprouvent régulièrement de la difficulté à accepter qu'un patient ou un résident ou encore un bénéficiaire refuse ce qu'en tant que professionnels ils savent être bon et bien pour la personne.

L'expertise bien réelle des professionnels acquise par leurs savoirs, leur maîtrise technique et leurs expériences les conduit, fréquemment, à oublier qu'ils ne sont pas devenus pour autant experts de l'existence d'autrui et de ce qui fait sens ou pas pour une personne donnée.

Le récit présenté ci-dessous a été rédigé, il y a quelques années, à ma demande par Raymond Gueibe¹, un collègue et ami psychiatre

1. Communication personnelle, 2005.

de liaison, à partir d'une situation réelle et vécue par lui. Il illustre – de façon romancée et humoristique – cette forme du refus d'aide et de soins qu'« au nom de mon bien » on a bien du mal à accepter :

« Aurais-tu le temps de venir voir Adeline, une petite dame de nonante-deux ans ? Elle est déprimée, elle ne veut plus prendre ses médicaments, elle refuse tout... Elle est ici pour une décompensation cardiaque. » [...] Je réponds à Catherine, la gériatre : « OK, j'ai un quart d'heure de bon, j'arrive. » Un quart d'heure, c'est suffisant, c'est ce qu'il faut pour poser un diagnostic de dépression et prescrire le médicament... enfin... en gériatrie !

Adeline m'interpelle sitôt que je me présente à elle : « Vous êtes le psychiatre qui doit me convaincre de reprendre mes médicaments ! »

Et Adeline m'explique pourquoi elle ne veut plus ses médicaments. La vie est devenue trop longue, trop lourde pour elle, elle ne comprend plus la vie. Non que celle-ci lui fasse offense, oh que non ! Sa santé est encore très bonne, si ce n'est son cœur qui tracasse tant le médecin. Ses enfants l'entourent, ses petits-enfants la comblent. Mais voilà : « *Il faut bien que cela s'arrête un jour... et c'est le moment... je veux dire que c'est mon moment !* ». Elle me jette un regard malicieux : « *Vous êtes encore trop jeune, vous, pour y penser...* »

Je me sens subitement inquiet : Adeline a bien toute sa tête, ça je le constate, et de plus, elle n'est pas déprimée, du tout ! Je me sens un peu honteux de le regretter, qu'elle ne soit pas un tantinet déprimée. Au moins, j'aurais pu alors confirmer à Catherine qu'Adeline avait bien besoin d'un traitement et qu'après quelques jours, tout rentrerait dans l'ordre ! Je sens confusément que je vais prendre du retard dans ma consultation...

Alors, je négocie avec Adeline, je lui rappelle qu'elle a sans doute encore devant elle de bons moments, avec ses enfants et ses petits-enfants, pourvu qu'elle accepte de reprendre ses médicaments pour son cœur ?

« Je ne vous demande pas l'euthanasie, Docteur, je vous demande simplement d'accepter que je vous dise au revoir et que je continue simplement mon petit chemin toute seule. »

Mais je suis médecin, bon dieu, et psychiatre en plus ! Je me dois de la convaincre de prendre ses médicaments. Certes, elle n'est pas déprimée ! Certes, elle a toute sa tête... Voilà mon joker !

« Madame, je vois ici beaucoup de personnes plus jeunes que vous, qui sont démentes et pour qui la vie est violence... mais vous, vous avez toute votre tête... ! »

Son sourire m'empêche d'aller plus loin dans la bêtise...

« *C'est parce que j'ai toute ma tête que je peux vous dire : laissez-moi...* »

Ainsi donc, voilà une patiente qui me donne congé ! Licencié par une malade qui va mourir si je ne la convaincs pas de reprendre ses médicaments... [...] Mais de qui suis-je l'invité, dans cette chambre ? De Catherine ou d'Adeline ?

Et pourquoi la beauté de la demande d'Adeline m'insupporte ? Et pourquoi donc je me surprends à lui en vouloir de n'être pas simplement déprimée ?

« *Laissez-moi aller seule sur mon chemin...* »

Alors, j'ai pris la main d'Adeline et je lui ai souhaité une bonne promenade, en la remerciant de s'être un jour trouvée sur mon propre chemin : les quelques mètres que nous avons parcourus ensemble m'avaient réconforté.

Adeline a souri.

Ici aussi, prenons garde de ne pas porter de jugement trop rapide. Nous pouvons observer combien la volonté des professionnels de « prendre en charge » – expression répandue et révélatrice s'il en est – les confronte fréquemment à la difficulté de « lâcher prise ». Les professionnels se trouvent ainsi régulièrement démunis, voire désemparés, face à ce que l'on peut nommer une *non-demande* d'aide et de soins. C'est d'une situation singulière dont il est alors question et donc de la nécessité de chercher à comprendre finement les composantes de ce qui caractérise une existence singulière. Il ne s'agit pas d'abandonner la personne dans sa « non-demande », mais de l'accueillir, de se parler si possible en vue de se révéler le plus juste possible dans ce qu'il est éventuellement possible de faire.

Cette situation illustre bien ce que le philosophe Michel Dupuis avait donné comme titre à sa conférence et au chapitre qu'il a rédigé pour le présent ouvrage collectif : « Le refus de soins, moment particulier d'une conversation qui se poursuit...¹ ».

Insistons sur le fait qu'il ne s'agit pas ici de « négocier », comme le rappelle Laurent Ravez², mais bien de se parler, de « converser » en vue de chercher sincèrement avec la personne concernée ce qui convient – ou conviendrait – le mieux à sa situation pour que celle-ci soit la moins difficile ou compliquée possible à vivre.

Le refus de mon refus

En affirmant leur conviction de ce qui est bon et bien pour leur proche auquel elles sont attachées, des familles exercent fréquemment – et parfois de façon autoritaire – une pression sur la personne

1. Cf. la note 1, p. 13 et infra, p. 29 et suiv.

2. L. Ravez, « Les Soins et la négociation », *La Lettre du GEFERS*, n° 7, avril 2011.

qui leur est chère – ou dont elles s'occupent – ainsi que sur les équipes soignantes.

Le souci de protection d'un proche se traduit régulièrement par des injonctions adressées aux soignants et que subit parfois le patient ou le résident : « *il faut le lever, le mettre au fauteuil, lui donner à boire, à manger, lui donner un bain, l'emmener à l'extérieur de sa chambre, lui donner tel médicament, lui faire passer tel examen, etc.* ». Ce sont là autant de demandes voire d'injonctions animées d'une volonté bienfaisante, mais qui se révèlent fréquemment mal-faisantes pour la personne concernée.

Si l'on comprend aisément le souci de « bien faire » de la famille et si l'on peut souligner combien leur présence et les préoccupations ainsi exprimées sont humainement appréciables, observons que les professionnels sont souvent tiraillés entre des souhaits et des demandes contradictoires qui débouchent parfois sur des conflits préjudiciables à chacun.

Ces situations, si répandues dans les maisons de retraite, indiquent combien les proches d'une résidente ou d'un résident nécessitent, *eux aussi*, qu'on leur porte une attention particulière, qu'on en prenne soin afin de les aider, *eux aussi*, à vivre du mieux possible ce qu'ils ont à vivre et que soit pris en compte le drame humain auquel, *eux aussi*, sont confrontés. C'est ainsi que *le refus de mon refus* apparaît le plus souvent comme l'expression d'une préoccupation bienveillante, mais pas nécessairement bienfaisante car inappropriée. Évoquer un « sentiment de culpabilité » pour justifier de tels agissements ou comportements n'est pas toujours pertinent et certainement loin d'être suffisant. Il s'agit ici d'accompagner ces proches en faisant preuve d'une *intelligence du singulier* afin de les aider à atténuer le poids de ce qui est porté, de les aider à se sentir moins seuls dans la solitude ressentie, de les aider à réfléchir à ce qui est ou serait le plus pertinent et bienfaisant et, par là, leur permettre d'accéder à plus d'apaisement.

La qualité de la réflexion d'équipe est ici aussi déterminante pour ensemble chercher à comprendre ce qui se vit par les personnes concernées dans cette situation et identifier ce qui serait le plus pertinent et aidant.

Le refus des professionnels

Le refus d'aide et de soins par les professionnels eux-mêmes fait également partie des réalités ordinaires si fréquemment rencontrées dans la pratique quotidienne.

Pour les uns, un tel refus se présente comme le signe d'un manque de sensibilité, d'une absence d'émotions et de la redoutable indifférence à la souffrance, à la difficulté, plus simplement à la fragilité humaine qui en découle. Pour d'autres, il reflète un manque d'attention et de réflexion, un défaut de prévenance et la réaction inappropriée qui s'ensuit. Il est aussi parfois la marque d'une lassitude qui s'installe, d'une motivation en berne et du sentiment accéléré de fatigue qui surgit, ainsi que d'une intolérance plus prononcée aux demandes exprimées ou aux besoins constatés. Pour d'autres encore, il procède de choix prioritaires qui s'imposent parfois dans un contexte du fait de l'abondance des situations ou par manque de personnel ; ou alors d'un choix que l'on s'impose et que l'on opère pour des raisons et avec des justifications diverses.

Par exemple, face à la détresse respiratoire d'une personne de 90 ans, les soignants sont régulièrement confrontés au refus d'intervention de l'équipe de réanimation du fait de l'âge, celui-ci faisant le plus souvent l'objet de la première question posée pour apprécier la situation. S'il n'est pas question, ici, d'encourager des manœuvres inconsidérées d'acharnement, il y a pourtant un drame humain qui se vit et qui est négligé : celui de la personne concernée, celui de ses proches éventuellement présents et, dans tous les cas, celui qui est vécu intensément par les soignants. Ces derniers se trouvent ainsi livrés à eux-mêmes, désemparés, éprouvant un fort sentiment d'abandon voire celui d'un mépris pour leur métier de soignant auprès des personnes âgées et les situations auxquelles ils sont confrontés.

Le refus d'aide et de soins s'observe également lorsque, face à une « sonnette », un aide-soignant s'exclame : « *Elle attendra !* », ou lorsqu'un médecin, pourtant de garde dans l'hôpital, refuse, au milieu de la nuit, de quitter sa chambre alors qu'il est appelé par une infirmière qui s'inquiète pour la situation d'un patient.

Les exemples sont ainsi nombreux et ne nourrissent pas favorablement le climat éthique d'un service ou d'un établissement. Il s'opère de la sorte un « tri des patients » qui existait bien avant qu'il ne soit dénoncé, déploré et médiatisé à l'occasion de la pandémie du Covid-19... Un tel « tri » met en difficulté les professionnels animés du désir de prendre soin et souhaitant porter une attention bienveillante et bienfaisante à chacun. Un drame humain n'est en effet pas réductible à un âge, un statut, une condition, un désir de se déplacer ou non... Le contexte dans lequel ils exercent leur métier ne leur semble, de ce fait, ni aidant, ni apaisant ; il risque de les amener à considérer que cela fait partie de la normalité et donc à se résigner à accepter cette banalisation de l'humain au sein des pratiques du quotidien.

Je refuse de résister

Il est une forme de refus qui est souvent sous-estimée car elle ne s'exprime pas par un refus de l'aide et de soins, mais bien par le refus d'en interroger le sens, ce qui conduit à refuser de résister par soumission. Le patient, le résident ou le bénéficiaire refuse ainsi de résister aux choix que l'on opère pour lui, aux décisions qui sont prises pour lui ainsi qu'aux « bonnes recommandations » qu'on lui assène. Un tel refus reflète une lassitude, un manque d'énergie et de force qui l'amène à se soumettre, à se laisser faire « pour avoir la paix » et éviter de se faire réprimander, de se faire rappeler à l'ordre... Rappelons-nous ici ce constat interpellant du médecin cardiologue Alain Froment, lui-même atteint d'une maladie chronique pour laquelle il nécessitait des soins : « J'ai aussi vérifié concrètement, en tant que soigné, combien il est difficile d'atteindre l'idéal du soignant. Et cela, jamais je ne l'oublierai¹ ».

Nous pouvons observer que des appréciations sont parfois portées par les professionnels sur les personnes selon les réactions auxquelles ils sont confrontés. Ainsi, le « bon patient » est celui qui ne pose pas trop de questions, qui est « compliant », qui suit bien les

1. A. Froment, *Pour une rencontre soignante*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 2010, p. 22.

« règles du bien vivre » qu'on lui a présentées avec force d'arguments. Il est celui qui « adhère » au traitement. L'on semble ainsi négliger que le verbe « adhérer » signifie « *coller à* », ce qui n'équivaut pas à « *s'impliquer pour* ». S'impliquer dans la prise de son traitement ou dans le suivi de son régime, c'est se montrer motivé pour les bienfaits que l'on a compris que cela peut procurer, pour le désir dans lequel cela s'inscrit d'aider à mieux vivre ce qu'il y a à vivre, et donc pour le sens réel que prend pour la personne concernée le fait de bien suivre un traitement, un régime ou autre prescription ou recommandation. Aider à s'impliquer ne procède pas de la même démarche ni intention que de chercher à faire adhérer.

Le patient ou le résident peut ainsi se sentir démuni face à la pression qui est exercée par les professionnels – et parfois renforcée par l'entourage – sur sa vie à lui, sur ce à quoi il aspire, sur ce qui lui fait envie ou plaisir. Il se résigne parfois à « ruser » voire à mentir pour se sentir encore un peu propriétaire de sa vie, auteur et acteur de la façon de mener sa propre existence. Et cela lui demande parfois une énergie considérable, consentie au détriment de ce à quoi il aspire, de ce qui fait sens pour lui, au risque de se laisser aller...

Appliquer n'est pas penser

La pratique des professionnels est parfois ancrée dans de telles certitudes qu'ils négligent de porter une attention particulière à la personne et à la manière qu'elle a de vivre ce qu'elle a à vivre. Ils oublient, de la sorte, qu'appliquer des savoirs ou des guides de bonnes pratiques ou encore des protocoles ne se confond pas avec la finesse, la complexité et les exigences d'un raisonnement clinique partagé fondé sur l'intelligence tant individuelle que collective du singulier. C'est parce que *le malade n'est pas la maladie qu'il a* qu'appliquer des savoirs généraux n'équivaut pas à penser le singulier en se référant à différentes formes de savoirs.

L'intention bienfaisante des professionnels n'est de la sorte pas perçue comme aidante ; elle est même parfois ressentie comme contraignante, envahissante pour la personne soignée, et parfois décourageante. Le poids de la difficulté ressentie ne s'en trouve pas

allégé et le climat éthique autant que le travail en équipe s'en trouvent altérés par manque de cette attention particulière et de ce raisonnement clinique partagé.

Cette forme de refus vient questionner subtilement la préoccupation éthique dans la relation d'aide et de soin, car l'adhésion apparente aux traitements ainsi que la soumission à ce qui est décidé peuvent laisser penser que la personne a compris ce qui est prescrit ou recommandé et qu'elle est en accord avec ce qui est mis en place alors qu'elle subit et qu'elle laisse faire. Nous devons de la sorte nous rappeler que le « consentement éclairé », même lorsqu'il est signé par le patient, n'est pas nécessairement compris par ce dernier. Le devoir d'informer avec la nécessité d'obtenir un consentement dûment signé ne se confond pas avec la préoccupation éthique d'explicitier en vue de s'assurer d'une compréhension réelle par la personne concernée. Œuvrer à une telle compréhension nécessite de se rappeler et d'accepter que chacun requiert de la patience pour ses cheminements intérieurs.

Cela montre à souhait combien il se révèle encore souvent difficile de considérer le patient, le résident ou le bénéficiaire tel un partenaire. Ne serait-ce pourtant pas son premier droit que d'être résolument regardé et abordé comme le partenaire de l'aide et des soins dont, dans sa situation, il a besoin, ou pourrait avoir besoin ?

La clinique soignante : chercher ensemble ce qui convient

Comme mentionné au début de ce chapitre, la pratique professionnelle, lorsqu'elle se veut soucieuse d'accueillir et de chercher à comprendre ce qui s'exprime par un refus – ou plus largement la manière qu'a une personne de vivre ce qu'elle a à vivre –, est une pratique qui fait appel, en premier lieu, à la sensibilité et à l'attention particulière des différents professionnels. Elle nécessite, ensuite, un raisonnement clinique partagé fondé sur l'observation et ancré dans les savoirs et l'expérience. Elle fait appel à l'intelligence du singulier tant individuelle que collective dont sont capable les professionnels.

Cette sensibilité, cette attention particulière, le raisonnement clinique partagé et l'intelligence de situation se présentent comme les éléments indispensables permettant aux soignants de chercher avec la personne concernée ce qui convient – ou conviendrait le mieux – à sa situation. Cette « *recherche de ce qui convient* » relève bien d'une création singulière et donc à nulle autre pareille ; la créativité des professionnels, ainsi sollicitée, nécessite parfois une audace judicieuse. Cette « *recherche de ce qui convient* » avec une personne donnée et dans la situation qui est la sienne ne donne aux professionnels aucune garantie de trouver, mais traduit leur intentionnalité soignante animée par la volonté bienveillante et bienfaisante d'essayer d'y arriver. N'est-ce pas en cela que se situent la noblesse et la beauté de la pratique soignante ? C'est ce qui permet, résolument, de la qualifier d'*art soignant individuel et collectif du singulier*.

Chercher *avec la personne* ce qui convient le mieux à sa situation, c'est la regarder *et* la considérer tel un partenaire, ce qui n'équivaut pas à la *placer au centre des préoccupations*. En effet, placer le patient, le résident, le bénéficiaire au « centre des préoccupations », c'est lui attribuer une place qui n'est pas nécessairement enviable, car elle peut conduire les professionnels à réfléchir entre eux en regardant en direction de ce centre, mais en oubliant d'associer la personne directement concernée – et bien qu'elle soit placée au centre...

L'affirmation de la nécessité de « placer le patient au centre » gagnerait à être reformulée ou délaissée, tout comme c'est le cas de l'expression « prise en charge ». Ce n'est ni de placer la personne au centre, ni de prendre en charge dont il devrait être question, mais bien de la regarder en sa singularité, de la considérer comme partenaire de ce qu'elle a à vivre et de *l'associer du mieux et le plus loin possible à ce qui la concerne* afin qu'elle puisse le vivre mieux ou du mieux possible.

Pour développer un climat éthique en vue d'y promouvoir des organisations aidantes et des réflexions d'équipe apaisantes, une difficile mutation est à décider – et à accompagner. Une telle mutation est longue et exigeante, mais elle est aussi réjouissante tant sur le plan éthique que pour le sens de la pratique quotidienne des différents professionnels. Cette mutation concerne le passage de la

considération à l'égard de la maladie, de la dépendance à la prise en compte du malade, du résident, du bénéficiaire, c'est-à-dire du sujet qu'est la personne qui nécessite des services d'aide et de soins, ou plus simplement de l'attention à la personne pour qu'elle puisse se sentir exister. Une telle mutation permettra de penser autrement les logiques organisationnelles afin qu'elles deviennent plus pertinentes sur le plan humain, et pas seulement plus performantes sur le plan des processus et de la gestion.

L'éthique est un chantier où l'important n'est pas tant de constater son aboutissement, sa réalisation, mais bien d'observer la volonté de parvenir à le mettre en œuvre, de repérer des avancées intéressantes ainsi que de percevoir la persévérance de chacune et de chacun en vue de le faire progresser.

Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique, est responsable pédagogique du GEFERS (Groupe francophone d'études et de formations en éthique de la relation de service et de soin), Paris et Bruxelles, Professeur à l'Université catholique de Louvain (Belgique) et rédacteur en chef de la revue Perspective Soignante.