

L'interrogation des paradigmes dans le soin, une exigence éthique

Raymond Gueibe

Chaque profession renferme des valeurs qui lui sont propres et qui constituent ses signes de reconnaissance pour l'observateur externe comme pour les membres de cette profession. Ces valeurs se traduisent souvent en effet dans des signes extérieurs (costume, uniforme, rituel), mais assurent surtout une forte cohésion interne. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle ces mêmes valeurs sont rarement discutées, ou que certains considèrent qu'il serait dangereux de les soumettre à discussion. Elles apparaissent comme tellement vraies, telles des certitudes inébranlables, qu'il ne faut pas en discuter. C'est ce que l'on nomme des *paradigmes*.

Ainsi, nous vivons de quelques paradigmes, vérités si fortes que l'on ne pense pas à les mettre en doute. Imaginons par exemple un mathématicien qui voudrait mener une longue recherche pour confirmer ou infirmer que $1 + 1$ fait 2. Nous pourrions considérer cette recherche comme une débauche d'énergie. Pourtant, ce qui est une vérité à nos yeux pourrait être remis en cause. C'est ce que fit Galilée lorsque, à la stupéfaction générale – et à la colère du clergé en particulier –, il affirma que c'était la Terre qui tournait autour du Soleil et non l'inverse. Ainsi, la Terre, créée par Dieu, n'était pas le centre de l'univers... et ce perturbateur de Galilée, qui tenait à la vie, dut faire courbe ren-

trante et affirmer s'être lourdement trompé. « Et pourtant, elle tourne » aurait-il dit, discrètement cette fois, à la fin de son procès. Guy Béart chantait très justement que « le premier qui dit la vérité, d'abord on le tue, puis on s'habitue ». Ce sont effectivement des perturbateurs qui nous amènent à prendre conscience qu'il pourrait exister d'autres valeurs, tout aussi intéressantes que les nôtres, ou du moins qui méritent la peine de s'y intéresser.

Les paradigmes qui animent une profession ne doivent pas être confondus avec les certitudes, valeurs ou morale, qui animent les personnes dans leur vie privée. Certes, il est souvent arrivé – comme nous le verrons chez les soignants – qu'à certaines périodes de l'histoire les paradigmes professionnels se soient confondus avec les valeurs propres aux individus, soudés alors qu'ils étaient dans une même culture. Mais je pourrais vivre de valeurs personnelles différentes, autres que les valeurs professionnelles, et ce sans heurts ni difficultés. Ainsi, une personne peut être joviale, prompte à faire rire l'assemblée, et exercer la profession d'employé de pompes funèbres. Lorsqu'il revêt son costume gris, porte la cravate noire sur la chemise blanche, cet employé sait accueillir avec dignité les familles endeuillées et les accompagner. En endossant son costume d'employé de pompes funèbres, il endosse aussi des valeurs qui vont de soi. C'est de cette façon qu'il se voit, c'est de cette façon qu'il est imaginé par les autres. En effet, les paradigmes qui animent une profession sont connus et reconnus par les professionnels mais aussi par la société. Ainsi en est-il lorsque quelqu'un affirme qu'« être infirmière, c'est une vocation », ou encore qu'« un médecin ne peut qu'être dévoué à ses patients »...

Il me semble que, pour un soignant, prendre conscience des paradigmes qui animent sa profession relève d'une obligation morale. Cela n'est pas vrai de toutes les professions. Mais un soignant a en face de lui un être souffrant, fragile, affaibli : le soigné. Or, il se pourrait qu'au nom de ses paradigmes, certitudes non discutables, le soignant impose ses exigences au soigné. De plus, nous ne sommes plus dans une société vivant sur un seul

modèle culturel ; il appartient donc aux soignants d'être à l'écoute de toutes les autres valeurs qui donnent sens à l'existence des patients.

La géologie de nos paradigmes

Dans une recherche publiée en 1993¹, Dominique Moncuillon reprenait une typologie de valeurs qui animent toujours les infirmiers(ères). Elle les a utilisées pour en faire une photographie du monde infirmier d'alors, montrant entre autres l'incongruence entre les différents modèles culturels auxquels font référence les infirmiers(ères). L'auteur souligne alors la difficulté de l'émergence d'un « éthos » infirmier. Il est intéressant de reprendre une telle classification de valeurs et de replacer celles-ci dans une dimension historique, pour élargir la réflexion à l'ensemble du monde des soignants. Cette démarche s'inscrit aussi dans celle de Marie-Françoise Collière dans son livre *Promouvoir la vie*². Plus précisément, le soignant dont je parlerai sera toute personne qui, dans sa vie professionnelle, est amenée à « prendre soin » de l'autre. L'analyse porte surtout sur le monde des soignants à l'hôpital, mais beaucoup de concepts peuvent être appliqués aux soins à domicile, et parfois même à toute démarche du « prendre soin » quel que soit son lieu d'application.

Le paradigme maternant

Depuis la nuit des temps, ou du moins depuis que l'homme existe, il y a eu des souffrants, des malades et des mourants, et ce sont les femmes qui en prenaient soin – aux femmes, l'intérieur, la cuisine, les enfants, les malades et les mourants ; aux hommes, l'extérieur, la chasse, la guerre. Cette attribution du rôle de soignant à la femme constitue une lame de fond toujours présente dans l'image que nous nous faisons encore maintenant du soignant. Durant de nombreux siècles, les valeurs attribuées à la soignante étaient en phase avec les valeurs attribuées à la femme. On pourrait d'ailleurs parler du paradigme « féminin ».

Quelques-unes des valeurs autrefois attribuées à la femme soignante sont développées ci-après.

- La femme soignante est dans *l'affectivité*, dans l'émotion. C'est pourquoi, à la différence de l'homme, elle peut se pencher sur la souffrance d'autrui. Elle seule possède la *douceur* dans ses gestes qui lui permettent entre autres choses de s'occuper des nouveau-nés mais aussi des blessés et des mourants.
- Elle est *disponible*, elle a le temps pour s'occuper de l'autre, tandis que l'homme est à la chasse.
- La femme est *généreuse*, elle est dans le *partage*, et même plus, dans *l'abnégation*, c'est-à-dire qu'elle est capable de faire taire ses propres besoins pour répondre aux besoins des autres.
- La femme soignante est dans la *discrétion*, elle ne voit rien, n'entend rien, et n'a rien à dire.
- Elle est aussi *soumise*... à l'homme bien évidemment.

Cette description de la femme dans son rôle de « femme soignante » peut paraître caricaturale, faire sourire, ou mettre en colère. Ce paradigme, qui commence dès la préhistoire, est-il pour autant éradiqué de notre culture des soins actuelle ? Bien entendu, dans la culture européenne, l'émancipation de la femme est une réalité, mais tel n'est pas le cas dans l'ensemble des cultures.

Par ailleurs, le paradigme maternant est toujours présent dans les hôpitaux notamment. Comment comprendre par exemple qu'il y ait si peu d'infirmiers dans les services de pédiatrie, de maternité ou de gériatrie ? Est-ce parce que l'homme n'a toujours pas la douceur de la femme ? N'est-il pas suffisamment généreux pour s'occuper de personnes âgées ? D'une manière plus générale, l'idée véhiculée sur les soignants, hommes ou femmes, est qu'ils sont toujours disponibles. Il ne devrait pas exister de soignants qui ne terminent pas un soin sous prétexte que leur service est terminé, de soignants qui s'arrêtent au beau milieu d'une toilette.

Ainsi, les valeurs, les paradigmes de la disponibilité et de la générosité sont bien en action dans le registre relationnel et sont donc particulièrement présents dans les services de l'hôpital où le relationnel prime le technique, en particulier dans les services de gériatrie, de pédiatrie ou de maternité. Les infirmières y sont présentes en nombre mais, ces dernières années, on voit y apparaître des infirmiers, même s'ils restent encore très minoritaires.

Comment le patient est-il appréhendé dans ce paradigme ? Il est couché, allongé devant le soignant qui, lui, est debout. Ce dernier répond aux besoins du patient, besoins fondamentaux de se nourrir, d'être propre ou de se mouvoir. Le lien qui se crée est de personne à personne, sans intermédiaire, sans intervention de tiers (ce qui ne sera pas le cas dans les paradigmes qui suivront). Mais cette relation peut aisément dériver vers une relation de type parents/enfant, un des pires exemples de cette relation étant constitué par le tutoiement dans les services hospitaliers, notamment en gériatrie. De plus, dans cette position maternante, le soignant estime volontiers connaître ce qui est bon et bien pour l'être fragile qui est couché devant lui : « Il faut manger... Il faut marcher... Il ne faut plus que vous rentriez vivre seul dans votre maison... Faites un effort (pour aller dans le sens où je veux vous amener, cela pour votre bien et pour mon plaisir). »

Dans ce paradigme, la maladie est perçue comme « un manque à » : à l'hygiène, à la bonne alimentation, à l'indispensable mobilité. Si l'objectif du rétablissement à l'état antérieur ne peut se faire, reste alors le réconfort qui peut toujours être dispensé.

Le paradigme religieux

Dès 600 de notre ère, des communautés religieuses de femmes accaparent le soin – il ne s'agit pas à proprement parler d'une profession. Apparaissent alors les hospices et les hôtels-Dieu. Ce mouvement commence à Lyon, se répand rapidement en Europe

et, encore actuellement, il n'est pas rare de rencontrer de petites communautés religieuses s'occupant du soin dans les institutions. De même, dans beaucoup des hôpitaux de construction ancienne, on retrouve encore la chapelle qui rappelle que ces hôpitaux ont été fondés par une communauté religieuse.

Les religieuses perpétuent le paradigme maternel de manière magistrale, mais elles introduisent aussi de nouvelles valeurs encore prédominantes aujourd'hui.

- La première valeur est la nécessité de prêter *assistance* à toute personne qui le demande. Cette notion est d'ailleurs traduite dans la loi pénale bien longtemps après, dans son énoncé de « non-assistance à personne en danger ».
- Les religieuses sont animées par un désir de *bienfaisance*, notamment dans le désir d'accompagner les personnes mourantes. Comme la *charité* qu'elles exercent, la bienfaisance leur est ordonnée par Dieu.
- Dans ce même contexte apparaît une valeur qui a été considérée, et l'est toujours, par beaucoup de soignants comme le sens même du soin : le *respect de la vie* à tout prix. Ce paradigme est encore au cœur de la pratique soignante et les patients l'envisagent comme le garant d'une bonne pratique. Cette valeur est actuellement contestée dans le paradigme dont nous vivons, comme nous le verrons plus loin. Mais à l'époque, le respect de la vie par le soignant s'inscrit dans le fait culturel, toute la population pratiquement étant de référence morale chrétienne. Le principe est alors la croyance en un Dieu qui donne la vie, qui en est propriétaire et qui seul peut décider de la reprendre. À cette époque, la valeur professionnelle du soignant rejoignait donc sans conflit la foi personnelle du même soignant.
- D'autres valeurs, toujours inhérentes aux soins actuels, découlent de la morale personnelle religieuse. Il en est ainsi de l'*obéissance*, de l'*humilité* et de la *vocation*. L'obéissance, à la

Mère Supérieure notamment, est indispensable pour le bon fonctionnement de l'institution. La Mère Supérieure a parfois un droit de justice ; elle peut se permettre de « punir » le « mauvais » patient, par exemple parce qu'il ne respecte pas ses directives en matière de régime alimentaire. L'humilité est une vertu pour les femmes que les religieuses vont parfois rechercher dans la rue, ces prostituées qui viennent travailler à l'hôtel-Dieu, l'humilité permettant ainsi de racheter leurs fautes. La dernière valeur, la vocation, s'inscrit également dans la stricte démarche religieuse : il convient de répondre à l'appel de Dieu.

Beaucoup de ces valeurs sont toujours en vigueur parmi les soignants, telle l'idée, chez certains, de devoir à tout prix soigner le patient, et parfois même contre son gré. Le consentement aux soins, pourtant rappelé dans le *Serment* d'Hippocrate et réactualisé par Bernard Hoerni³ en 1996, peut ainsi encore être bafoué de manière plus ou moins subtile. L'appel au psychiatre pour convaincre le patient pourrait faire partie de cette démarche de négation du consentement du patient. En effet, si un patient devait ne pas consentir aux soins proposés, il ne peut être que déclaré déprimé, dément ou en mal de son jugement, et le psychiatre sera alors requis pour confirmer cette incapacité au bon jugement ! Encore de nos jours, certains soignants pensent que tout devrait être permis puisque « c'est pour le bien des patients ». Ces soignants font alors souvent appel à leur bonne conscience. Une telle démarche repose sur la certitude que la vie doit être maintenue à tout prix, même contre le désir du patient.

L'obéissance aux prescriptions médicales relève aussi de ce paradigme ; elle s'inscrit dans l'idée que seul le prescripteur est capable de raisonner, d'avoir la sagesse et le bon sens (ou le savoir, comme nous le verrons). Il est peut-être utile ici de rappeler que la prescription que donne le médecin à poser tel ou tel acte n'est pas un « ordre » mais simplement une autorisation à.

Par ailleurs, le soignant n'a-t-il pas, encore de nos jours, à faire preuve d'humilité pour accepter de se pencher vers un patient qui s'est oublié dans ses draps, soutenir un malade qui vomit, panser des plaies purulentes ? L'humilité fait ainsi partie des valeurs des soignants. Comment se permettre, effectivement, de croire que l'on va sauver l'autre de sa souffrance ?

La notion de vocation, quant à elle, est souvent rejetée par les soignants aujourd'hui. Pourtant, nombreux encore sont les membres de la population qui continuent à affirmer qu'être soignant relève d'une vocation. Il est vrai que, de nos jours, la vocation ne fait plus référence à un « appel », mais au ressenti, à une disposition plus ou moins naturelle à prendre soin de l'autre.

Le paradigme religieux ne se retrouve pas spécialement dans tel ou tel service, bien qu'il soit plus présent dans les services où règne le paradigme maternel, qu'il a renforcé. Il s'agit donc plutôt d'une disposition d'esprit, d'un concept ou d'une orientation particulière qui est donné au sens du soin en général. Ce paradigme religieux a également ressurgi en force dans le cadre des soins palliatifs. Enfin, il reste évidemment présent dans toutes les institutions de soins de référence clairement religieuses.

Enfin, dans ce paradigme, la relation au patient est caractérisée par l'intervention d'un tiers, Dieu en l'occurrence. Si je prends soin de l'autre, du souffrant ou du mourant, c'est sur injonction divine et parce que l'autre est fils ou fille de Dieu. La pratique du soin doit alors être en accord avec les lois religieuses. Les rituels propres à la religion (la célébration eucharistique entre autres) sont présents et mêlés aux actes de soins, et les malades sont invités plus ou moins fermement à participer à ces rituels. La maladie est perçue comme un moyen de rédemption, en réparation des fautes et péchés. La douleur est en quelque sorte salvatrice mais mérite aussi d'être soulagée. La maladie peut encore être « honteuse » si elle témoigne d'une faute contre la morale.

Le paradigme scientifique

Dès le milieu du XIX^e siècle, le « prendre de soin » prend un tournant décisif tandis que se développe le courant scientifique. Claude Bernard, le père de la médecine moderne – en tout cas de celle qui est toujours enseignée –, affirme alors vouloir transformer la médecine en une science exacte.

La pratique médicale telle que nous la connaissons actuellement repose en réalité sur trois découvertes importantes : la découverte de la radiologie par Wilhelm Conrad Röntgen, de l'anesthésie par William G. Morton et Charles T. Jackson, et de l'asepsie par Ignace-Philippe Semmelweis. Mais l'essor de la médecine scientifique repose aussi sur deux moments historiques rarement rappelés : d'une part, la création des écoles d'infirmières, et d'autre part, la mise en place de la Sécurité sociale permettant le financement de la pratique médicale. Les écoles d'infirmières dispensent un enseignement approprié permettant aux soignants de se constituer en corps professionnel qualifié. D'autres écoles ont suivi, formant kinésithérapeutes, assistants sociaux, orthophonistes, etc. Que pourrait faire un médecin dans un hôpital s'il n'avait autour de lui, en amont comme en aval, des soignants qualifiés ? De même, que pourrait faire un médecin si la société n'avait accepté de payer sa pratique, lui accordant ainsi un statut tout particulier, « hors marchand » ? Il s'agit de reconnaître que la société aurait pu ne pas faire ce choix, comme c'est le cas sur d'autres continents et dans d'autres cultures.

Quelles sont les valeurs qui sous-tendent ce paradigme scientifique ?

- Incontestablement, c'est le règne de l'*objectivité*, maître mot de toute démarche scientifique. L'objectivité du médecin l'amène à donner priorité au « voir » plutôt qu'à « l'écouter ». C'est la vision des résultats des multiples examens qui permet au médecin de poser un diagnostic, même s'il a dû au préalable écouter son patient pour définir le choix des examens.

- Le médecin est d'autant plus assuré qu'il a procédé dans ses recherches avec *méthode*. Il se réfère de plus en plus à des « guidelines » ou recommandations qui sont d'autant plus fiables qu'ils sont acceptés universellement.
- Les démarches entreprises auront d'autant plus de chances de réussir qu'elles s'inscrivent dans une organisation *fonctionnelle*, permettant ainsi une très grande *efficacité*. Celle-ci doit être mesurable, objectivable.
- Dès les années 1950, les médecins développent progressivement des *expertises* qui sont de plus en plus poussées et dans différentes approches.
- Enfin, la *technicité* a envahi les différents plateaux, ceux du diagnostic comme ceux du traitement : salles de radiologie, cathétérisme, soins intensifs, réanimation, blocs chirurgicaux, dialyse, etc.

Le paradigme scientifique est généralement considéré par la population comme le garant d'une bonne médecine, du moins pour un certain type de pathologies qui demandent investigations et traitements sophistiqués. Mais comme nous le verrons, il peut aussi indisposer les patients en raison du type de relation qui s'y établit entre soignant et soigné. En effet, le malade n'y est pas appréhendé comme un être de statut égal au médecin. Il est surtout perçu comme un ensemble d'organes qu'il convient d'interroger, de palper, d'analyser, de radiographier afin d'en percevoir le fonctionnement anormal. Il s'agit de voir s'il s'inscrit dans une norme ou s'il est « hors norme ». Cette norme est établie par la Faculté, le médecin en devenant le dépositaire et le garant. C'est lui qui dira si un patient est ou non en « bonne santé ». Ainsi, dans ce paradigme, il y a aussi intervention d'un tiers : la science, avec son code, ses règles, ses diktats et ses buts. « Au nom de la science », le médecin propose, voire impose, les examens menant au diagnostic et les traitements découlant de ce même diagnostic.

Si un médecin, comme soignant ou dans le cadre de sa morale personnelle, a intériorisé le paradigme religieux, avec notamment les valeurs de « bienfaisance », alors il pourra aussi se comporter avec paternalisme, faisant comprendre au patient que c'est lui, le médecin, qui non seulement détient la science, mais qui en plus sait ce qui est bon et bien pour le patient. Ce comportement peut se résumer dans cette formule : « Faites-moi confiance, je suis médecin. » La maladie – qui met le corps de la personne ou l'un de ses organes « hors norme » – est alors perçue comme une aberration du corps qu'il convient de corriger au plus vite, la guérison constituant le retour à la norme. Le vécu du patient malade ou le sens qu'il pourrait donner à la maladie n'intéresse pas un tel médecin formaté dans le paradigme scientifique.

Si le paradigme scientifique représente incontestablement une avancée majeure en matière de soins, et si le médecin est l'acteur principal du recouvrement d'une bonne santé, il importe qu'il prenne conscience qu'il s'inscrit également dans le mouvement du « prendre soin », qui existait déjà bien avant l'apparition de la profession médicale. Le paradigme scientifique n'annule en aucun cas les paradigmes précédents ; ses valeurs s'articulent avec celles véhiculées par les autres paradigmes.

Ce paradigme... n'est qu'un paradigme, c'est-à-dire qu'il ne contient pas de certitudes ni de vérités universelles ou éternelles ; en ce sens, il peut lui aussi faire l'objet de critiques. Il suffit pour s'en convaincre de se souvenir de concepts parfois erronés concernant diverses maladies, ou encore des grandes modifications apportées aux traitements des maladies ; par exemple, le traitement de l'infarctus du myocarde est passé du repos complet à une remise en forme quasi athlétique. La façon dont il convient de coucher un nouveau-né a elle-même beaucoup évolué au fil du temps.

Le paradigme libéral

Lors de la grande révolution scientifique, les sociétés occidentales ont fait le choix de financer la pratique des soins. Dans les années 1980, il est apparu que si la santé n'avait pas de prix, elle avait bien un coût, et qu'il convenait de progressivement prendre le contrôle de ce coût. Des contraintes budgétaires ont alors été imposées aux hôpitaux, au grand désarroi des soignants, toutes activités confondues, qui ne pouvaient supporter l'idée qu'une société les empêche – pour des raisons vulgaires parce que financières – de pratiquer leur art et de prendre soin de l'autre.

Le paradigme libéral est caractérisé par des valeurs de *rentabilité*, de *productivité* et de *performance* dans le cadre d'un grand mouvement de *rationalisation*. Ainsi, est-il rationnel de financer des maternités ayant 200 à 300 accouchements par an ? Peut-on distribuer un scanner à tous les hôpitaux ? Est-il possible de pratiquer partout une chirurgie cardiaque ? Avec ce raisonnement, un hôpital qui demande à s'équiper en matériel de dialyse peut alors se voir répondre : combien de dialyses comptez-vous faire par an et de quelle expertise disposez-vous pour prétendre ouvrir un tel service ? Des notions propres au monde du commerce apparaissent, dans un vocabulaire inconnu jusqu'alors dans les hôpitaux ayant principalement traité à la *concurrence*. Des synergies sont imposées, nécessitant des accords de coopération entre différents hôpitaux.

Les soignants sont donc confrontés à des équipes de direction qui, dans les hôpitaux, relaient des décisions d'autorités extérieures. Ainsi, ce paradigme est celui de la direction administrative, mais aussi des directeurs de soins, des cadres de santé, des responsables de formation continue et aussi des infirmières hygiénistes. Certains se demandent si ces différents acteurs sont encore des soignants. Ils le sont car ils permettent à l'institution de continuer à prendre soin des malades dans un contexte et dans une réalité qui ont changé. Or, les soignants ont à s'adapter à ce chan-

gement. Les directeurs des hôpitaux peuvent aussi être animés par le désir de « prendre soin de l'autre ». Si les « administratifs » de l'hôpital ne se retrouvaient pas dans les valeurs soignantes, ils seraient dans d'autres mondes, ceux de l'économie ou de la finance. Les administratifs ont pour mission d'être de bons gestionnaires, de dépenser à bon escient l'argent reçu, c'est-à-dire pour le « prendre soin ». Ainsi, les cadres participent à ce paradigme lorsqu'ils s'enferment dans leur bureau pour établir les horaires en jonglant avec les mi-temps, tiers temps, absences, congés maladie et autres. C'est par attrait pour ce paradigme et les nouvelles fonctions qu'il implique que des soignants se forment en écoles de cadres après des années de pratique. Ces personnes souhaitent toujours participer au « prendre soin » mais sous une forme différente.

Le rapport au patient est évidemment différent dans ce paradigme. Si le patient y est virtuel, n'est pas présent physiquement, il est dans l'intention qui anime le soignant. Il peut aussi devenir le « client », certains clients étant moins intéressants que d'autres ; il s'agit d'une des dérives possibles de ce paradigme. Pourtant, il me semble que ce n'est pas ce paradigme qui provoque le plus de débat en matière d'éthique aujourd'hui.

Enfin, ce paradigme rencontre bel et bien le malade dans sa dignité d'être humain qui mérite d'être accueilli, entouré, compris, et dont les besoins seront pris en compte. Être accueilli dans un hôpital ne se résumera jamais au simple accueil que réserve un hôtel. Le patient mérite d'être accueilli d'une manière d'autant plus humaine qu'il est dans un moment de grande fragilité – ce à quoi travaillent entre autres les acteurs de ce paradigme.

Le paradigme humaniste

En même temps que s'installe le paradigme libéral, un autre paradigme envahit le monde des soins. Cet ensemble de valeurs éclôt

avec la mouvance des soins palliatifs mais est aussi en résonance – comme tous les paradigmes antérieurs – avec la réflexion culturelle du moment. Ce paradigme qualifié d’humaniste est le dernier à s’être installé dans la pratique soignante. Il est caractérisé par le concept fort de l’*autonomie* du patient, par l’attitude particulière du soignant qu’est l’*empathie*, et par la place originale faite à la maladie dans l’histoire du patient, une maladie qui pourrait s’inscrire comme un *facteur de développement personnel*.

La notion d’autonomie du patient ne réside pas dans la capacité de ce dernier de se déplacer seul, ou encore de pouvoir cheminer seul dans sa vie. L’autonomie consiste à reconnaître que le patient est le seul à savoir ce qui est bon et bien pour lui. Certes, le soignant est celui qui possède le savoir, mais il a à informer son patient de tout ce qu’il peut faire – ou ne pas faire – pour lui, des avantages et des inconvénients de ce qu’il propose. Le soignant prendra le temps d’éclairer son patient en répondant à ses questions. Toutefois, in fine, c’est le patient qui prendra la décision, sa décision. Cette démarche d’information permettant au patient de prendre sa décision est consolidée dans la loi érigeant les droits des patients. Exit donc le « refus de soins » : le refus ne peut exister dans le chef du patient puisqu’on ne peut rien lui imposer. Le refus de soins est un concept qui relève du paradigme scientifique, où le soignant impose un traitement au nom de ses certitudes scientifiques. Le refus de soins peut aussi signer une démarche propre au registre religieux, l’obligation étant faite au patient de tout faire et de tout accepter pour garder la vie. Dans le paradigme humaniste, le refus n’existe pas, car le consentement aux soins revient en force et s’impose comme l’acte fondateur légal de la relation soignant–soigné. Pour la première fois dans l’histoire des soins, le patient se présente face au soignant debout, en face à face et sans tiers. Debout et non plus couché comme dans le paradigme maternant, et sans intervention de tiers, ni Dieu ni la science. Il est en face à face, en corps à corps, et non plus virtuel comme dans le paradigme libéral. Il est là qui nous

interpelle, nous soumet à la question, réfléchit et nous donne son accord ou son désaccord, c'est-à-dire son consentement éclairé ou son non-consentement.

La maladie peut – mais ce n'est pas une obligation – occuper une place particulière dans l'existence du patient, lui donnant un sens inattendu parce que positif. Il en est ainsi lorsqu'un patient déclare que la maladie a modifié ses références, ses valeurs, qu'il voit la vie autrement. Il en est ainsi pour des maladies graves telles que le cancer ou la dépression. Le patient ne souhaite évidemment pas vivre à nouveau son cancer ou sa dépression, mais il peut estimer que ce « passage » a été bénéfique pour lui, que le sens qu'il donne à sa vie après la maladie le satisfait davantage et qu'il sort en quelque sorte grandi de sa maladie.

Ainsi, la maladie pourrait ne pas être une sortie de la norme (comme c'est le cas dans le paradigme scientifique), le patient étant alors prié de rentrer au plus vite dans cette norme. La maladie pourrait être un chemin à éviter mais qui, s'il devait être emprunté, modifierait en bien l'individu. Dans le paradigme humaniste, le rapport à la maladie est incontestablement novateur. Ce lien particulier à la maladie se retrouve notamment dans les soins palliatifs, où la maladie se termine par la mort.

Comme dans tous les paradigmes, des dérives apparaissent liées aux certitudes qui lui sont inhérentes. En particulier, si le patient peut – mais ce n'est pas une obligation – trouver sens dans sa maladie, il ne convient pas que ce sens lui soit imposé par le (ou les) soignant(s). Ainsi en est-il pourtant lorsque l'équipe des soignants veut à tout prix s'assurer de la grande réconciliation familiale pour un patient en fin de vie. La nécessité à tout prix de donner un sens à la mort pourrait s'inscrire comme une dérive totalitaire de la part de l'équipe, la maladie et la mort de tel ou tel patient pouvant rester ou devenir un non-sens, une injustice, un sujet de révolte, etc.

Par ailleurs, face à ce patient qui se tient debout, qui exprime une volonté, qui peut ou non trouver sens à sa maladie, le soignant

va s'exercer à vivre l'empathie. L'empathie ne correspond pas à la compassion, notion qui appartient encore au paradigme religieux, même si cette connotation tend aujourd'hui à s'estomper. L'empathie consiste à percevoir l'intensité de la souffrance de l'autre dans son originalité. Je ressens donc bien la souffrance de l'autre et son ampleur, même et surtout si moi, le soignant, je prends conscience que, dans des circonstances similaires, je souffrirais peut-être autrement que ce patient, plus silencieusement ou plus bruyamment. Je ne mesure pas la souffrance de l'autre à l'aune de ma propre souffrance. Je prends simplement la mesure de la souffrance de l'autre, tout en sachant que je ne suis pas l'autre et que je ne souffre pas de cette souffrance. Je la mesure, je ne la juge pas. La souffrance de l'autre fait évidemment écho chez le soignant en fonction de son vécu, de son histoire. Cela devient alors sa propre souffrance qui n'est pas la souffrance du patient.

La notion d'empathie s'accommode bien d'un changement important survenu dans l'idée que le médecin se fait de son rôle face à un patient devenu « autonome ». Traditionnellement, le médecin, s'inspirant du paradigme religieux, pense être fait pour protéger la vie à tout prix. Progressivement, et pas spécialement sous l'influence de la pensée laïque, mais peut-être plutôt devant les excès de la médecine, le médecin a envisagé qu'il avait d'abord et avant tout pour rôle de calmer la souffrance, et ce à tout prix. À l'écoute du patient dans ce mouvement d'empathie, il apprend à maîtriser la souffrance. Il apprend à ne plus s'acharner au nom de la science ou au nom de la vie.

Si le paradigme humaniste est très présent dans les soins palliatifs, comme nous l'avons vu, il importerait qu'il se développe toujours davantage dans les services d'accompagnement, de long séjour. Il conviendrait aussi qu'il imprègne toujours plus l'attitude du soignant dans sa relation au soigné, et ce dans tous les services de l'hôpital. Il se combine alors avec plus ou moins de facilité aux autres paradigmes, pour autant que le soignant accepte de douter des certitudes de son paradigme dominant.

Actuellement, les soins en général, et l'hôpital en particulier, vivent imprégnés des cinq paradigmes décrits ci-dessus. D'autres paradigmes suivront assurément. Il me semble ainsi que nous pourrions assister à l'arrivée dans le prendre soin de l'*altérité*. L'autre pourrait s'inviter dans le colloque singulier soignant-soigné. En effet, le colloque singulier... devient de moins en moins singulier du fait que c'est une équipe qui s'occupe souvent du patient. Au sein de cette équipe, chacun a son mot à dire parce que chacun a eu une relation plus ou moins privilégiée avec le patient, privilégiée du fait de sa formation, c'est-à-dire de son expertise propre. Les membres de l'équipe parlent du patient entre eux mais échangent aussi avec le patient ; parfois même, toute l'équipe rencontre ce dernier. Le secret de la confiance existe toujours, mais le secret médical est devenu le secret professionnel, c'est-à-dire partagé par diverses professions.

« L'autre » dans le prendre soin est déjà présent dans la personne de confiance, celle qui a été désignée par le patient pour être son porte-parole si la parole devait lui manquer. Il importerait de développer davantage la prise en considération de l'avis des membres de la famille ou de la personne de confiance au moment où des décisions importantes doivent se prendre.

Vivre les paradigmes à l'hôpital

Toutes les valeurs caractérisant les cinq paradigmes décrits se retrouvent à l'hôpital, où elles coexistent avec plus ou moins de bonheur. Certains paradigmes sont mieux cotés dans tel hôpital pour des raisons qui lui sont propres. Toutefois, dans l'ensemble, il semble que ce soit le paradigme scientifique qui occupe la première place à l'hôpital. Est-ce parce qu'il est celui du médecin ? Ce paradigme attire aussi les jeunes infirmiers(ères), en particulier parce que la distance qu'impose l'utilisation de la technique rassure. Mais un soignant qui s'est pourtant passionné pour l'abord scientifique peut un jour ressentir l'attrait pour d'autres valeurs ; il

peut éprouver de l'insatisfaction dans son travail à ne pas pouvoir être dans un corps à corps ou dans le toucher voire la caresse du corps. Un tel soignant ira sans doute exercer dans des services tels que la pédiatrie ou la gériatrie. Il pourra aussi se sentir prêt à organiser le « prendre soin » dans son institution. Il fera alors l'école des cadres et il en sortira toujours soignant mais dans un autre registre.

Cette façon de voyager de paradigme en paradigme m'apparaît comme le plus sûr moyen d'éviter le burn-out qui, comme l'exprime Herbert Freudenberger, est une maladie de l'âme en deuil de son idéal. Je ne peux ici que renvoyer le lecteur au livre de Lidy Arslan *Si c'était à refaire – Les infirmières*⁴ où sont recueillies des interviews menées avec des infirmières. Il en ressort qu'il convient de s'interroger régulièrement sur les valeurs qui nous animent, sur les valeurs qui semblent poindre en nous et dont nous aimerions vivre : suis-je dans le bon service, c'est-à-dire dans le service où je vais pouvoir vivre de mes valeurs et de mon paradigme ?

Par ailleurs, il appartient aux cadres, surtout « de proximité », d'analyser régulièrement avec le soignant la bonne entente entre ses valeurs professionnelles et le lieu de travail : le soignant est-il dans le bon service ? Comme corollaire, il me semble qu'imposer des changements de service tous les X temps pour éviter la routine ou pour maintenir la compétence du soignant ne constitue pas une bonne idée managériale. S'interroger sur ses valeurs, vivre de ses valeurs dans le service adéquat, c'est-à-dire accepter le changement d'activité, voilà sans doute ce qui maintient le plaisir d'être soignant.

Mais il existe une autre raison plus fondamentale qui m'amène à penser que le soignant devrait chercher à connaître et à reconnaître les valeurs qui l'animent comme des certitudes pouvant être soumises à la critique parce que pouvant connaître des dérives. En effet, les valeurs qui animent le soignant déterminent le regard qu'il va porter sur le malade. Si je suis dans le paradigme

religieux, et si je crois que c'est le seul paradigme qui doit animer le « prendre soin », alors j'imposerais le soin au patient au nom d'une vie qui doit se poursuivre à tout prix. Si je suis dans le paradigme humaniste et que je pense qu'il convient à tout prix de donner sens à la maladie, alors je harcèlerai le patient, transformant sa vie en enfer du questionnement. Si je suis dans le paradigme scientifique – je m'adresse ici spécialement à mes confrères médecins – et si je pense qu'il s'agit du seul paradigme qui soit digne de siéger dans l'hôpital, alors j'imposerais mes décisions au patient au nom de ma science et je noterai peut-être un refus de soins, repérant le patient indiscipliné. Il est aussi probable que je mépriserais quelque peu ces soignants qui maternent trop les patients. Or les médecins sont loin d'être les seuls dans l'hôpital à prendre soin du patient... et tous les paradigmes ont une valeur et y ont leur place.

Si le soignant, à titre individuel, devrait interroger ses paradigmes pour sa propre survie et pour celle de son patient, cette interrogation pourrait aussi avoir lieu avantageusement au sein de l'équipe d'unité de soins. En effet, si une unité de soins agit préférentiellement selon tel ou tel paradigme, chaque membre en particulier peut vivre intensément de valeurs appartenant à un autre paradigme. Ce membre de l'équipe est une personne ressource en interne, ressource pourtant souvent ignorée parce que considérée comme ne faisant pas partie des valeurs nécessaires pour l'unité de soins. Par exemple, dans une unité de réanimation, le paradigme scientifique est prédominant, et ce au bénéfice du patient. Dans cette même unité, un ou deux soignants peuvent être en désir de travailler en fonction du paradigme maternant. Ils ressentent le besoin d'être auprès du patient non spécialement pour faire quelque chose ; il leur semble que le soin passe aussi par la parole. Or, dans cette unité, il peut être mal vu de perdre du temps à « bavarder » avec le malade. Dans cette unité, des gestes chaleureux de réconfort pourraient être assimilés à de la niaiserie, à de la sensiblerie, voire à de l'incompétence. Dans ce cas, ces

soignants tairont leur référence au paradigme maternant. Pourtant, si les différents membres de cette équipe reconnaissent simplement ces désirs comme égaux aux leurs, alors cette équipe disposerait d'une ressource interne des plus précieuses lorsqu'il s'agit d'accompagner le patient sortant du coma, le patient angoissé ou encore le patient qui doit être rassuré. Mais il convient que l'équipe – les médecins en tête – admette l'importance de ces valeurs autres que celles qui prédominent.

Les paradigmes du patient

Le patient vit comme le soignant dans une culture qui impose des normes et des valeurs. Le patient, lui aussi, inconsciemment, adhère plus ou moins fort aux différents paradigmes. Il est d'abord un citoyen qui, comme beaucoup, pense qu'être soignant est une vocation. Il pense que le soignant ne peut agir que pour son bien. Il sait également que le médecin a un savoir qu'il ne possède pas lui-même, tout en ayant compris qu'il a son mot à dire, qu'il doit consentir. Il sait cela en homme moderne. Puis, en tant que malade, il va peut-être réclamer une place d'« homme debout » face à son médecin ou, au contraire, s'allonger devant ce dernier, s'en remettant à sa bienveillance. Il pourra réclamer un réconfort caressant et tout en douceur ou, à l'inverse, ne supportera pas ces gestes qu'il vivra comme une intrusion dans son intimité. Il sera peut-être plus scientifique que son médecin, discutant avec lui de ses dernières trouvailles sur Internet. Il pourra vivre la relation avec ses soignants comme celle avec son garagiste : « Voici mon problème. Comment allez-vous le réparer et combien de temps cela prendra-t-il ? » Il exigera des informations parce qu'il souhaite prendre une décision en pleine connaissance de cause. Il pourra demander l'euthanasie ou vouloir que l'on fasse tout pour préserver sa vie à tout prix. Il trouvera un sens à sa maladie ou il rendra les soignants responsables de ses malheurs, incapables qu'ils sont de le guérir.

Les soignants ont tous vécu ces malentendus avec les patients ; ces moments où ils pensaient devoir être dans le domaine scientifique alors que le patient était dans le maternel, par exemple. C'est aux soignants de chercher à identifier le mieux possible le paradigme qui anime le patient. Surtout, le patient n'a pas à se fondre dans le paradigme des soignants. Or cette conviction de la toute-puissance du paradigme scientifique habite nombre de soignants, notamment de médecins. C'est sans doute cette foi du médecin dans sa science qui amène le patient à se tourner vers les médecines dites parallèles. Comment pourrait-il en être autrement si un patient qui est en quête du sens de sa maladie, qui veut du réconfort, être pris en considération, se retrouve devant un médecin qui lui parle de science, de statistique, d'étiologie, qui l'écoute si peu ? L'existence de pratiques dites « parallèles » signe l'échec d'une attitude strictement scientifique et confirme que les patients ont besoin de bien autre chose que la science. Un soignant devrait viser à répondre le mieux possible à l'attente du patient. S'il ne se sent pas capable personnellement d'y répondre car il vit selon un autre paradigme à ce moment-là dans son histoire, il devra se tourner vers ses collègues : qui peut répondre à ce patient-là, à ce moment-ci de son histoire ?

La nécessité pour le soignant de connaître ses propres références mais aussi celles du patient est de mise lorsqu'il est censé s'occuper de « l'éducation » du patient. Le patient attend-il qu'on lui prenne la main ou veut-il prendre les choses en main ? Est-il dans l'abandon aux soins ou veut-il marquer rapidement son indépendance vis-à-vis du soignant ? De son côté, le soignant est-il prêt à suivre le patient dans ses demandes ou est-il enfermé dans son seul paradigme ? Est-il convaincu une fois pour toute qu'éduquer le patient c'est suivre cette méthode et rien d'autre ? Accepte-t-il l'échec de son « modèle éducationnel » ? Si le soignant pense d'emblée et sans nuances que le patient doit être éduqué à l'autonomie, il risque de mettre à mal son « élève » qui revendique le droit à la dépendance, au maternage, qui est peut-

être la seule façon pour lui d'accepter sa maladie. Et qui a raison ? Dans le « prendre soin », il convient de se méfier des certitudes.

La parfaite connaissance des paradigmes en vigueur dans le monde des soignants s'impose également aux responsables de formation continue des institutions de soins. La demande en formation est en effet bien différente dans une équipe de référence scientifique que dans une équipe de référence maternante. Il importe que le responsable de la formation donne même valeur à ces différentes demandes et s'efforce d'éveiller, de sensibiliser les diverses équipes à l'existence d'autres valeurs que les leurs propres. Cette approche de la formation continue assure une cohésion harmonieuse des différents paradigmes dans l'institution et est alors aussi une excellente prévention du burn-out.

Conclusion

La nécessité d'interroger ses paradigmes : une déclinaison pratique, la demande d'euthanasie

S'interroger sur ses valeurs personnelles permet au soignant de préciser en quoi celles-ci retentissent sur la relation qu'il a avec le patient. S'interroger sur les valeurs propres à sa démarche professionnelle, sur les démarches qui l'animent lorsqu'il endosse son costume de soignant lui permet de percevoir l'impact que ses valeurs auront sur le patient. Enfin, le soignant se doit d'interroger, de percevoir, de comprendre et surtout d'admettre les valeurs qui animent le patient dans sa quête de soins.

Si ces trois interrogations conduisent au constat que ces valeurs se rejoignent, se complètent et s'harmonisent, alors la rencontre entre le soignant et le soigné est parfaite, l'entente ne peut qu'être cordiale, sans aucune contrainte ou violence pour l'un comme pour l'autre.

Mais ce n'est pas toujours le cas. Il arrive que ces valeurs s'entrechoquent, se heurtent et s'imposent l'une à l'autre, pour le soignant comme pour le soigné. Cela ne peut se faire qu'avec

violence. C'est dans le champ de l'éthique que pourra se mener une éventuelle négociation, dont la plus importante est celle qui doit se passer dans le chef du soignant.

La demande d'euthanasie est une situation particulière, dans une densité exceptionnelle, où s'entrechoquent des valeurs très fortes. La Belgique a dépénalisé l'acte d'euthanasie. Pour autant, la démarche d'accepter ou non une demande d'euthanasie est un acte de violence qui pourrait s'imposer aux soignants.

Je décrirai la démarche du médecin face à une demande d'euthanasie, cette demande étant formulée en parfait accord avec la loi.

Le médecin, à titre personnel, peut vivre d'une morale religieuse qui en général octroie à Dieu le droit de vie et de mort sur l'humain. Un autre médecin pourrait, lui, vivre d'une morale laïque qui reconnaît que l'homme est maître de sa destinée.

Le premier médecin pourrait dans sa vie professionnelle vivre intensément le paradigme religieux, confirmant le respect de la vie à la fois comme homme et comme médecin. Si une demande d'euthanasie lui était adressée, il est peu probable qu'il l'accepte spontanément. Il est même probable qu'il ne pourra pas entendre la demande.

Le médecin de référence laïque aura plus de facilité à entendre cette même demande, et ce d'autant plus s'il suit un paradigme humaniste. Mais ce médecin de pensée laïque pourrait vivre du paradigme religieux dans sa vie professionnelle, considérant alors qu'un médecin est fait pour prolonger la vie à tout prix. La demande d'euthanasie pourra donc le mettre en tension. Il devra se faire violence comme médecin s'il donne préséance à sa morale personnelle par rapport à son paradigme professionnel.

Envisageons enfin la situation où un médecin de référence personnelle religieuse reçoit une demande d'euthanasie alors qu'il partage pleinement le paradigme humaniste et pense intensément être fait comme médecin pour calmer la souffrance à tout prix. Ce

médecin pourrait donner la primauté à ses valeurs personnelles et refuser la demande d'euthanasie mais en « bafouant » ses valeurs professionnelles. Il pourrait aussi donner la primauté à ses valeurs professionnelles, se sentant alors responsable face à la demande qui lui est faite, et ce dans le contexte d'une relation professionnelle faite de confiance et d'attente. Si ce médecin accepte la demande, il se fait alors violence dans sa morale personnelle parce qu'il a considéré que le patient avait à ses yeux une valeur supérieure à ses propres références.

Le même dilemme se posera, et dans exactement les mêmes termes, pour l'infirmier ou l'infirmière qui accompagnera le médecin dans l'acte d'euthanasie.

C'est donc bien lorsqu'une demande de réflexion d'éthique clinique⁵ s'impose qu'il convient que les soignants soient au clair sur leurs propres valeurs personnelles et professionnelles afin de pouvoir en toute liberté rendre compte de la décision ainsi prise.

Cette nécessité, cette exigence à interroger ses valeurs, à les soumettre aux critiques, à accepter l'existence d'autres valeurs que les siennes, tout cela constitue à mes yeux les plus belles lettres de noblesse de notre métier de soignant.

Accepté pour publication
le 20 octobre 2008

NOTES

1. Dominique Moncuillon, « Identité sociale et éthos infirmier », *Recherche en Soins Infirmiers*, n° 35, décembre 1993.
2. Marie-Françoise Collière, *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Paris, InterEditions, 1982.
3. Bernard Hoerni et Michel Bénézech, *Le Secret médical. Confidentialité et discrétion en médecine*, Paris, Masson, 1996.
4. Lidy Arslan, *Si c'était à refaire – Les infirmières*, Paris, Seli Arslan, 2002.
5. Cf. la définition de Loretta Rochetti, médecin généraliste pratiquant à Trento en Italie, lors d'un Séminaire international d'éthique clinique : « Une préoccupation d'éthique clinique apparaît habituellement dans une situation

d'incertitude appelant une décision professionnelle pouvant modifier l'histoire d'un individu sans que l'on puisse prévoir de façon raisonnablement assurée les conséquences positives ou négatives de cette décision. »

Mots clés

Paradigme • Soin • Soignant •
Soigné • Éthique

Raymond Gueibe

Psychiatre de liaison, Clinique Saint-
Pierre, Ottignies (Belgique),
psychologue de la santé et formateur à
l'Institut Perspective soignante à Paris