

sont évidemment pas les seuls à accueillir de tels propos ou vivre de tels moments, ils sont, le plus souvent, les seuls à avoir la possibilité de les vivre à tout moment. La présence continue les confronte aussi à toutes sortes de demandes et les invite à poser toutes sortes de gestes ou à participer à différentes activités. Elle leur permet, également, de recevoir de nombreuses informations qu'ils auront à décoder, à analyser et à partager avec leurs différents partenaires professionnels.

— Enfin, une multitude d'actes aux aspects plus ou moins techniques qui s'inscrivent, pour la plupart, dans la subdivision du travail médical.

Ces quelques caractéristiques mettent surtout en exergue que le soin infirmier, outre les savoirs de différentes natures qu'il nécessite et son incontournable technicité, comprend une multitude de choses, on peut dire de « petites choses ». Une telle expression ne peut prendre une quelconque et injuste connotation négative. Souvenons-nous avant tout que l'infirmière et l'infirmier sont des professionnels soignants dont l'art est complexe, subtil et ancré dans un professionnalisme dont l'expression ne repose pas seulement sur l'acte posé mais bien dans la capacité à aller à la rencontre d'autrui en vue de cheminer avec lui vers plus de santé. Les *petites choses*, si anodines en apparence, si peu sophistiquées et si peu spectaculaires soient-elles, font partie de la vie de chacun et sont donc nécessaires au déploiement de la santé de la personne. Elles le sont parfois autant et parfois plus que des actes compliqués, de haute technicité. Elles sont, à ce titre, le point d'ancrage d'une attention salvatrice, celle qui sauve ou qui rassure ou procure du bien, lorsque l'inquiétude naît, lorsque la solitude se fait sentir ou encore lorsque l'horizon s'assombrit. Le philosophe Heidegger nous rappelle que :

« Nous regardons le danger et dans ce regard nous percevons la croissance de ce qui sauve. Ainsi, nous ne sommes pas encore sauvés. Mais quelque chose nous demande de rester en arrêt, surpris, dans la lumière croissante de ce qui sauve. Comment est-ce possible? C'est possible ici, maintenant et dans la souplesse de ce qui est petit (Im Geringen) de telle façon que nous protégions ce qui sauve pendant sa croissance. Ceci implique que nous ne perdions jamais de vue l'extrême danger. »¹³

Dans l'univers des professionnels de la santé, au sein de l'équipe pluridisciplinaire, les infirmières et les infirmiers peuvent dignement apparaître comme des soignants qui assument pleinement leur fonction d'expert et de conseiller tout en étant « spécialistes en petites choses ». Car toutes ces *petites choses*, lorsqu'elles sont mises en lien avec les différents éléments d'une situation de vie, ne sont jamais banales pour une personne soignée dans la mesure où elles témoignent, à chaque fois, de la grande attention que ces professionnels ont été capables de lui porter et, dès lors, du professionnalisme qu'elle requiert. Il s'agit de *petites choses* qui contribuent à donner du sens à la vie, à alimenter l'espoir. La mise en valeur de l'utilité de ces *petites choses* pour la santé des personnes et des talents nécessaires à une telle pratique infirmière n'est-elle pas, en définitive, la voie la plus sûre et la plus solide pour assurer la renaissance de cette profession ?

13. HEIDEGGER M., « La question de la technique », in *Essais et conférences*, (traducteur André Préau), Gallimard, Paris, 1958, pp. 45.

3

La qualité de la pratique soignante

On perçoit aisément que la complexité des situations de vie rencontrées et la subtilité qui caractérise toute pratique professionnelle véritablement soignante ne facilitent ni la conception, ni l'évaluation de la qualité d'une telle pratique.

Voici à nouveau un mot bien difficile à préciser. Qu'est-ce que la qualité lorsqu'elle concerne la santé des personnes? Qu'est-ce que la qualité dans l'exercice du métier infirmier au contenu si varié, si peu observable et mesurable, si peu spectaculaire car constitué de tant et tant de « *petites choses* » qui chacune, pour anodine qu'elle paraisse dans l'absolu ou d'un point de vue « *général* », pèse si lourd dans la balance lorsqu'elle concerne la vie et l'existence future d'une personne?

QU'EST-CE QUE LA QUALITÉ DU SOIN?

Dire ce qu'est un soin de qualité par l'intermédiaire de définitions, de grilles d'évaluation et de démarches d'accréditation n'est pas un acte anodin car il oriente le sens de la pratique et la représentation que l'on a de celle-ci. À l'heure où la qualité du service rendu, ainsi que son évaluation, occupent de plus en plus de place dans les préoccupations politiques, économiques et gestionnaires, la lucidité et la prudence s'imposent. En effet, une conception réductrice de la **qualité du soin** — on remarque d'ailleurs que le vocable le plus couramment utilisé est celui de la **qualité des soins** — peut voir le jour et progressivement s'imposer aux différents soignants ainsi qu'à la population. Si les travaux entrepris ne manquent pas d'intérêt lorsqu'ils suscitent la réflexion des différents acteurs, le danger cependant réside dans l'émergence d'un leurre de qualité issu d'une approche réductrice, mais pragmatique car mesurable.

Un tel leurre peut procurer un sentiment d'autosatisfaction aux dirigeants des structures, voire à certains membres du personnel, mais peut s'avérer, dans le fond, préjudiciable à la population ainsi qu'aux professionnels animés d'une intention soignante. Les résultats obtenus par des outils de mesures fiables car scientifiquement validés mais fondés sur une conception erronée de la démarche soignante, apparaissent à plus d'un titre redoutables. Ces outils de mesures, pour fiables qu'ils soient selon un certain point de vue, peuvent occulter des dysfonctionnements majeurs lorsque l'on se situe du point de vue des usagers, voire des soignants eux-mêmes. Que d'hôpitaux réputés et prestigieux n'ont-ils pas bâti leur notoriété sur la médiatisation de leurs moyens techniques, des résultats spectaculaires obtenus dans le traitement de telle ou telle affection et de la valeur de leurs publications scientifiques. Ils laissent parfois un goût amer aux malades et à leurs proches qui auraient apprécié un peu plus d'intérêt pour la singularité de leur situation et la réalité de leur souffrance, bref un peu plus d'humanité.

La lettre reproduite ci-après et adressée sans animosité en 1996 au directeur d'un établissement hospitalier par une patiente traitée pour un cancer, témoigne de ce décalage entre la qualité des actes posés et celle du soin porté.

« Monsieur le Directeur,

Je vais terminer cette semaine dans votre établissement six semaines de radiothérapie pour un cancer du sein.

Je vous remercie sincèrement d'assurer la direction et la gestion de cet hôpital sans lequel je n'aurais pas eu les soins appropriés et qui vont me permettre de guérir.

J'aimerais vous faire part de la manière dont j'ai vécu le traitement car peut-être vous serait-il possible de rendre moins pénible pour le malade sa lutte contre la maladie.

En effet, mon sentiment est partagé. D'un côté, j'ai trouvé de grandes performances de techniques médicales, des soins efficaces, un grand professionnalisme de l'équipe soignante. D'un autre, il existe un manque d'écoute et d'accompagnement du malade pour qu'il puisse parallèlement exprimer, comprendre, participer et prendre en charge sa maladie et sa guérison.

Pourquoi dans un service aussi spécialisé privilégie-t-on les soins techniques aux dépens des soins psychologiques? Les deux ne sont-ils pas liés? Ces soins ne peuvent-ils aller de pair?

L'aspect psychologique du cancer, les conséquences traumatisantes : perte physique, sentiments de peur et d'angoisse, douleur, interrogations sur la genèse et l'évolution de la maladie... on ne vous en parle pas et on ne peut en parler.

Je vous exprime ici mon point de vue de malade. L'annonce, le traitement de ma maladie : j'ai des difficultés à accepter cette réalité et j'en souffre. J'imagine que dans un service spécialisé, cette souffrance aussi serait prise en compte. J'ai ainsi rencontré deux problèmes différents :

- comment vivre autrement les séances quotidiennes et astreignantes de radiothérapie ?

- comment lutter contre ce sentiment de solitude et d'isolement quand on est soigné ici et la difficulté que l'on a pour poser une demande, à qui ? et où obtenir une information, comment ?

Pour le traitement en radiothérapie, j'ai eu les explications, la définition scientifique de mon cancer et pourquoi on appliquait un protocole de traitement. La durée, le lieu des soins m'étaient donnés. Pourtant cette information était insuffisante pour me rassurer sur la teneur, les conséquences, les risques de douleur encourus, les soins préventifs à mettre en place pour ma peau... Une vidéo, une visite ou une plaquette descriptive m'auraient renseignée en complément de ce qui m'a été dit. N'osant poser trop de questions, je suis restée sur ma crainte des soins. Quand on arrive dans ces couloirs, salle d'attente, on ne sait pas à qui s'adresser, on craint de déranger le personnel, si on a un problème qui doit-on informer ? On aurait besoin de parler à quelqu'un parfois. Si une personne était à l'accueil des malades, en plus de son sourire, elle rassurerait la personne sur son ordre de passage, sur le retard éventuel des soins et elle expliquerait au malade ce qu'il n'a pas compris ou ce qu'il peut faire.

L'attente quotidienne, le contact avec la souffrance des autres, le manque de possibilité de s'isoler... sont difficiles à vivre. Il faudrait rendre les lieux plus accueillants et conviviaux.

En ce qui concerne l'accompagnement et l'écoute du malade, quand on arrive à l'hôpital, on est perdu dans les bâtiments et dans les locaux. Il manque une information globale sur l'établissement et les différents services proposés aux malades. Par exemple, il m'a fallu trois semaines pour apprendre inopinément qu'il y avait un service social (très efficace) et que je devais faire une demande de prise en charge à 100 %.

On est perdu dans les lieux mais aussi dans les personnes. J'ai compris quelle personne mettait en place le traitement physique, je n'ai pas trouvé à qui m'adresser en ce qui concerne la peur de la maladie. J'ai dû chercher quelqu'un à l'extérieur de l'hôpital.

Pourquoi à côté de l'équipe de soins n'y a-t-il pas une équipe qui prendrait l'écoute et l'aspect psychologique de la maladie en charge ? Pour dire la peur, l'inquiétude, l'incompréhension et la douleur. Pour participer à son traitement mais de l'intérieur de soi et non plus seulement subir. Quand on est malade, on est vulnérable physiquement et psychologiquement, on se protège, on n'ose pas. On craint la maladie et le pouvoir médical. Il faut du temps pour rétablir la confiance en soi et dans les autres.

Il manque une écoute du malade et un lieu où l'on puisse dire, parler de la maladie et chercher les moyens pour se battre et s'en sortir. Il me semble que travailler l'envie de guérir c'est soigner aussi.

En fait, j'ai vu que les moyens techniques dans la lutte contre le cancer sont très importants et que sans eux point de guérison. Vous mettez tout en œuvre sur ce plan-là. Mais j'ai ressenti qu'on oubliait de traiter la personne dans sa totalité, au risque d'assimiler le malade à un simple mécanisme en panne que l'on doit réparer.

Je me sens malhabile et parais ingrate vis-à-vis de ceux qui m'ont bien soignée en faisant preuve de qualités humaines et professionnelles. Je vous prie de m'excuser si mes propos accentuent les aspects négatifs de votre établissement mais j'aimerais que l'on diminue notre souffrance d'où qu'elle vienne. Quand on voit l'ampleur des moyens financiers mis en œuvre dans les techniques de pointe, il en faudrait peu pour améliorer le confort et l'aide au malade. Je vous prie d'agréer, Monsieur le Directeur, l'assurance de mes salutations distinguées.

Les propos de cette patiente expriment bien, avec nuance et déférence, sa souffrance, sa solitude mais aussi sa reconnaissance. La qualité, pour elle, est acquise dans le domaine de la maladie mais laisse à désirer dans celui plus indéterminé de la rencontre et de l'accompagnement du malade, c'est-à-dire le soin. Notons que la représentation qu'elle semble avoir du professionnalisme est très instrumentale vu qu'elle reconnaît ce professionnalisme tout en déplorant le manque d'écoute et de prise en compte de la souffrance.

La proposition formulée qui consisterait à placer à côté de l'équipe de soins une équipe qui prendrait l'écoute et l'aspect psychologique de la maladie en charge ne m'apparaît pas judicieuse. L'écoute ne peut relever de quelques spécialistes. Elle fait partie intégrante de la mission soignante, quel que soit le métier exercé. Il en va de même pour l'hygiène¹⁴ qui ne peut être un complément aux actes mais qui est constitutive de ceux-ci. Les difficultés rencontrées par de nombreux soignants pour se montrer véritablement écoutants ne peuvent justifier de les décharger de cette fonction pour la confier à des spécialistes de l'écoute. En revanche, ceci invite à réaborder avec eux cette notion lors de réunions d'équipe ou de sessions de formation. Il s'agit alors de resituer l'écoute dans un ensemble complexe plus vaste, c'est-à-dire dans le *prendre soin*, en soulignant qu'il s'agit là d'un des fondements incontournables de toute pratique authentiquement soignante.

14. GODET B., « Editorial », in *Soins*, n° 620, nov. 1997.

Cette remarque appelle un commentaire plus général sur le mot *relationnel* si fréquemment utilisé. Il l'est notamment dans l'expression étonnante et pourtant répandue *faire du relationnel*. Il ne peut, en effet, s'agir de *faire du relationnel* à côté d'actes techniques ou de gestes divers. Ce *faire* indique une césure, une disjonction entre le sujet et les actes qu'on lui destine. Il est dès lors incompatible avec la nature profonde de la démarche soignante où il s'agit d'*être relationnel* ou, pour le dire autrement, d'entrer en relation avec la personne pour l'accompagner et cheminer avec elle. Ceci met en exergue, une fois de plus, que le soin n'est pas la somme d'actes fragmentés, certains techniques, certains dits de base, certains éducatifs et d'autres, enfin, relationnels. La perspective soignante est absente lorsqu'un professionnel se rend au chevet d'un malade pour y poser des gestes laissant à d'autres la dimension relationnelle ou en la reportant à un autre moment. Même lorsque la charge de travail est très importante, on peut expliquer au malade, de façon adéquate et délicate, les raisons de son empressement et se proposer de revenir plus tard, sans oublier néanmoins de tenir sa promesse. Cette explication toute simple témoigne d'une *attention particulière forcément fondée sur la relation*. Elle montre la disponibilité du soignant, non pas une disponibilité consommatrice de temps, mais bien celle qui reflète la *présence de l'un à l'autre* et la réelle intention soignante qui l'anime même si certains éléments seront différés dans le temps. À elle seule, cette explication suffit bien souvent à apaiser le malade, à garder sa confiance et bénéficier de sa compréhension.

Prendre soin de la personne forme un tout cohérent et indivisible où toutes les composantes sont liées, sont en interrelation et dans lequel ce qui est important ou ce qui est anodin relève de la perception qu'en a la personne soignée elle-même, en fonction du sens que prend ce tout dans la singularité de sa vie.

En certains endroits, on a bien pris conscience que la qualité du service rendu nécessitait une pratique différente, plus véritablement soignante. Elle n'est pas forcément moins coûteuse lorsqu'elle dispose des moyens en personnels adéquats mais plus efficace sur le plan humain. Les moyens essentiels d'intervention qui y sont mis en valeur ne sont pas la technique ou la prescription médicamenteuse, même si ceux-ci ne peuvent en rien être négligés, mais bien les professionnels eux-mêmes et les ressources qui les caractérisent. C'est le cas, par exemple, de certaines unités de soins palliatifs ou

de certains services de gériatrie. De façon plus large, c'est la situation qui prévaut dans tout type de structure où l'esprit soignant n'est pas inféodé à la logique techno-scientifique ou aux principes organisationnels mais où le *prendre soin* est posé comme valeur fondamentale et où l'ensemble, dans ses moindres rouages, forme un tout cohérent animé d'une même intention : le soin porté à la personne. L'accueil, l'écoute, la disponibilité et la réactivité des soignants, combinés à leurs connaissances de nature scientifique et habiletés techniques, y apparaissent comme les déterminants essentiels d'un soin de qualité.