

LA CLÉ DES SOINS RELATIONNELS : LA SOLLICITUDE EN CHEMIN AU DOMICILE

Cécile Furstenberg

Association de recherche en soins infirmiers (ARSI) | « Recherche en soins infirmiers »

2011/4 N° 107 | pages 76 à 82

ISSN 0297-2964

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2011-4-page-76.htm>

Pour citer cet article :

Cécile Furstenberg, « La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile », *Recherche en soins infirmiers* 2011/4 (N° 107), p. 76-82.
DOI 10.3917/rsi.107.0076

Distribution électronique Cairn.info pour Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
© Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

RENCONTRE AUTOUR DU « PRENDRE SOIN »

La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile

The key of the relational care : the care along the way in the place of residence

Cécile FURSTENBERG

Infirmière en soins palliatifs, Master en Ethique, Science Santé et Société.

RESUMÉ

Avec l'avènement des soins palliatifs définis comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale » (SFAP, 1996) [1], l'accompagnement a trouvé sa juste place dans la démarche de soin. Les dimensions physiques, psychiques, morales, sociales et spirituelles sont considérées conjointement dans le contexte culturel de la personne soignée. Par la suite le concept de *prendre soin* a été développé et a trouvé sa pertinente place dans un monde de plus en plus technique. L'éthique s'est enracinée dans le monde médical pour préserver l'humain des dérives possibles et parfois néfastes de la science. Le sens de la responsabilité non seulement juridique mais encore morale a été rappelé ainsi que l'importance de la responsabilité comme attitude soignante primordiale. Actuellement le concept de sollicitude comme mode de relation suscite un regain d'intérêt et de générosité qui mérite d'être approfondi pour percevoir son impact dans le monde soignant. Cette réflexion est abordée dans le contexte spécifique des soins au domicile.

Mots clés : sollicitude, prendre soin, besoins spirituels, soins relationnels, soins palliatifs au domicile.

ABSTRACT

With the advent of the palliative care defined as "active care delivered in a global approach of the person reached affected by a serious, evolutionary or terminal illness" (SFAP, 1996)[1], the accompaniment found its just place in the approach of care. The physical, psychic, moral, social and spiritual dimensions are collectively considered in the cultural context of the well-kept person. Afterward the concept *to take care* was developed and found its relevant place in a more and more technical world. The ethics took root in the world medical to protect the human being of the possible and sometimes fatal drift of the science. The sense of the not only legal but still moral responsibility was reminded as well as the importance of the responsibility as essential medical attitude. At present the concept of care as kind of relation arouses a renewed interest and of generosity which deserves to be deepened to perceive its interest in the world.

Key words : care, to take care, spiritual needs, relational care, palliative care at home.

Pour citer l'article :

FURSTENBERG C. La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile. Recherche en soins infirmiers, décembre 2011 ; 107 : 76 - 82

Adresse de correspondance :

Cécile FURSTENBERG : cecilefurstenberg@yahoo.fr

La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile

INTRODUCTION

Les soins relationnels sont primordiaux et délicats. Ils ouvrent à la relation, permettent au sujet souffrant, enfermé dans sa solitude d'être entendu et de pouvoir se sentir sécurisé par la réponse soignante accompagnante. L'attitude soignante adaptée aux situations, aux circonstances et aux personnes soignées demande du tact, une formation, des capacités de discernement, de distanciation et de relecture. L'accompagnement des personnes en fin de vie, présenté par les soins palliatifs, ouvre sur la quête de sens et la dimension spirituelle au cœur d'une considération de la personne dans sa globalité. Les soignants ne peuvent se cantonner à faire des soins, ils sont appelés à *prendre soin*. Le concept de sollicitude devient plus couramment usité dans le langage courant ou en milieu soignant, il reste cependant pour beaucoup flou. Je vous propose de découvrir pas à pas son enracinement dans cette réflexion évolutive sur l'accompagnement, son émergence dans la culture soignante et son intérêt novateur. J'appliquerai mes réflexions à la situation spécifique des soins au domicile.

L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE, OUVERTURE SUR LA DIMENSION SPIRITUELLE

L'accompagnement des soignants en particulier dans des contextes de fin de vie relève de l'art, étymologiquement accompagner est tout simplement « partager son pain avec », cela semble trivial et souligne l'effort de partage, en général le temps du repas est un temps de communication, un temps convivial, partager son pain avec c'est aussi accorder à l'autre un peu de ce qui peut nous être superflu pour lui offrir ce qui pour lui peut être vital. L'accompagnement est ensuite devenu l'expression qui est traduite par « cheminer avec ».

Quel est l'enracinement de cet accompagnement dans l'histoire des soins palliatifs ? Dans mon travail de fin d'études infirmières « Besoins spirituels des personnes en fin de vie » (Furstenberg, 2011) [2] j'ai entamé une recherche sur le sujet.

Cicely Saunders pionnière en soins palliatifs, fondatrice de St Christopher's Hospice en 1967 à Londres, s'est attardée à préciser comment s'intégrait l'accompagnement dans une démarche de prise en charge globale des patients. Les soins palliatifs ont bien répondu à la demande d'écoute et d'attention de la souffrance des personnes en fin de vie. C'est vraisemblablement parce que ce qui a été offert a réussi à se déployer comme un espace pour le cheminement du désir fondamental qui habite l'être humain, la quête d'accomplissement. L'offre de soins palliatifs englobe donc les conditions nécessaires à ce que la vie se poursuive jusqu'au bout, mais aussi la relation indispensable pour qu'il en soit ainsi.

Pour approcher la souffrance globale dont souffre le patient il faut avant tout avoir pour lui un regard global qui soit empreint d'attention et de présence. Ce regard, cette relation instaurée par lui, ouvre déjà, avant toute action, un espace pour que l'autre puisse faire son chemin.

Les interventions et les soins auprès des patients ne doivent pas occuper tout l'espace, mais au contraire ouvrir l'espace pour permettre un cheminement, pour dégager la personne souffrante de ce qui l'empêche d'être présente à ce qui lui advient et l'empêche de vivre.

Mais comment vivre cette attention, cette présence et cette écoute de la souffrance de l'autre sans un partage de ce qui se vit ? Pour pouvoir partager avec l'autre, il faut déjà connaître ses propres limites. Ce partage avec autrui doit être un lieu d'humanisation pour soi et pour l'autre. Les soins palliatifs sont des lieux d'échanges interhumains, la communication verbale et non verbale est le point d'ancrage de la rencontre avec le patient.

Cicely Saunders rappelle que le concept central des soins palliatifs est la souffrance globale. Une approche globale, qui tient compte de la dimension spirituelle qui en est le cœur comme quête de sens, tente d'y faire face.

Cicely, cherchant à définir ce qu'est la dimension spirituelle, nous dit que « l'esprit se définit comme le principe vital qui anime l'homme, le souffle de vie » (Saunders, 4) [3]. L'offre spirituelle n'est pas une offre en plus, au-dessus de tout contrôle des symptômes ou du soutien psychosocial, mais l'élément qui dans ces offres précises, maintient le souffle de vie.

L'offre spirituelle est plus large que l'offre religieuse.

Si comme Cicely Saunders nous osons entrer dans ce que vit le mourant, si nous nous laissons toucher et provoquer par sa réalité, qui est aussi la nôtre, si nous osons nous mettre en route pour : « nous débrouiller ensemble avec cette vérité », nous serons surpris de découvrir à notre tour que la vie est beaucoup plus que nous pensions.

Les valeurs les plus importantes se révèlent autres que ce que nous croyions et faire face à l'épreuve et à la mort peut nous rendre paradoxalement plus vivants.

Ceci autorise à dire que la nature essentielle de la réponse des soins palliatifs est spirituelle car les soins palliatifs offrent principalement un espace, une écoute, une attention, des conditions pour que la vie puisse être vécue et déployée jusqu'au bout malgré la mort certaine. Ils offrent une recherche persévérante, « espérante »...

Les travaux de Cicely Saunders ont permis aux soignants et aux formateurs d'approfondir par la suite les réflexions relatives aux attitudes soignantes et de préciser la distinction entre *faire des soins* et *prendre soin*.

PRENDRE SOIN, OU L'ALLIANCE DES SOINS TECHNIQUES ET RELATIONNELS

Le concept du *prendre soin* s'est enraciné dans notre culture soignante même dans une pratique de plus en plus technique. L'inquiétude d'une présence à l'autre, lors des soins, est une

préoccupation qui anime les infirmières et les formatrices pour que le milieu médical reste humain.

« *Prendre soin* » d'une personne est différent de « *faire des soins* » à cette personne, souligne Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique.

La pratique des soins infirmiers s'inscrit dans une rencontre entre personne soignée et des personnes soignantes. Il s'agit pour les soignants de rencontrer une personne sur le chemin particulier de sa vie et de faire un bout de chemin avec elle, allant même jusqu'au « *bout du chemin* ». Cette rencontre et le cheminement qui suit relèvent d'une relation riche qui permet d'accompagner et d'être accompagné par quelqu'un en qui on a une certaine espérance.

Cette rencontre requiert une présence de l'un à l'autre et la reconnaissance de la différence qui permet le dialogue et la juste distance, le respect des valeurs de l'autre.

Cette rencontre nécessite une démarche, celle que l'on peut appeler une « *démarche de soin* » ou plus exactement une démarche du « *prendre soin* ». Pour réussir à ajuster ce mouvement qui porte vers l'autre, les professionnels sont invités à dialoguer, à réfléchir, à analyser, à identifier les éléments qui constituent la situation de vie dans laquelle ils vont intervenir. La démarche est celle qui permet d'élaborer avec la personne soignée, et selon sa situation, ses proches, un projet de soin, c'est-à-dire d'identifier avec elle un horizon vers lequel elle souhaite progresser. La base de cette démarche, le premier objectif qu'elle poursuit, est de tisser des liens de confiance avec la personne soignée.

Tisser des liens de confiance fondés sur le respect de la personne et qui permettent de cheminer avec elle nécessite la conjugaison de huit éléments : la chaleur, l'écoute, la disponibilité, la simplicité, l'humilité, l'authenticité, l'humour, la compassion.

Les compétences scientifiques et techniques sont, bien entendu, nécessaires et elles s'insinuent dans ces huit éléments sans pouvoir s'y substituer. La recherche de sens est ce qui permet de faire les liens entre ces différentes données.

L'évaluation de la douleur par exemple pour les soignants qui interviennent au domicile est très complexe. Déjà le passage fortuit journalier permet difficilement l'évaluation sur les 24h. L'attente du soignant peut être l'occasion de majorer l'expression de la douleur ponctuellement par souhait d'être entendue. La personne peut aussi exprimer une douleur ponctuelle réelle qui parfois ne reflète pas la réalité quotidienne. Les douleurs sont fréquemment en lien avec certaines mobilisations ou soins. Les douleurs nocturnes peuvent-être augmentées par une angoisse croissante la nuit. La présence des proches parasite parfois l'expression de la douleur, pour des personnes qui s'expriment difficilement il arrive que le conjoint réponde rapidement, les projections personnelles ne sont pas anodines. L'anxiété de la personne et des proches en

fin de vie peut être dissimulée et le soulagement de la douleur en l'occurrence parfois inadapté. Les échelles de la douleur nociceptives et neuropathiques ne suffisent pas pour bien adapter le traitement. Le soignant par exemple peut constater une augmentation des bolus de morphine la nuit alors que la douleur en principe pour cette personne est majorée lors des mobilisations, déplacements. Avec un peu de patience et d'écoute le soignant découvre que le patient a été gêné par une incontinence nocturne, trempé il cherchait à se lever pour se changer ou utiliser le "pistolet". Une meilleure adaptation avec des protections circonstancielles permet ensuite un meilleur sommeil et l'utilisation des bolus nocturnes diminue. La présence attentionnée du soignant permet l'expression des difficultés. Avec un peu d'humour pour dédramatiser les situations susceptibles de complexer ou culpabiliser, le soignant peut donner à la personne affectée par la dégradation de son image personnelle de retrouver la joie d'un contact simple qui demeure par de-là la dégradation et qui parallèlement vise à conserver ce qui peut être préservé. Des douleurs sont parfois majorées par des souffrances en lien avec l'aspect du corps qui se dégrade, la vision de la tumeur qui grandit. Inversement certains cachent leur douleur ou ne l'expriment pas par peur des traitements. Le discernement et l'adaptation au cas par cas nécessite beaucoup de finesse et d'échanges dans la confiance. L'authenticité du soignant rassure beaucoup.

L'attention à la personne soignée est cette capacité que l'on a de « *prendre soin* » de quelqu'un.

La douceur permet aux professionnels de santé d'agir comme véritables vecteurs de sérénité pour le patient et donne l'occasion de mettre en valeur, de promouvoir la caractéristique essentielle du soin infirmier, celle d'être facteur de chaleur, de confort et de prise en compte de tant et tant de détails qui sont si importants pour chaque patient mais différents pour chacun d'eux.

L'infirmière pour bien accompagner doit tendre vers l'autonomie et favoriser celle des autres. Elle doit se connaître et avoir la capacité de *prendre soin* d'elle-même.

Prendre soin est un art, celui qui réussit à combiner des éléments de connaissance, d'habileté, de savoir-être, d'intuition qui vont permettre de venir en aide à quelqu'un, dans sa situation singulière. L'art soignant pour des personnes en fin de vie ne s'improvise pas, même si certains manifestent des aptitudes manifestes spécifiques. Une formation, des capacités de relecture, de discernement permettent de le cultiver. Les capacités sont individuelles mais encore en interaction avec d'autres acteurs, les capacités à travailler avec d'autres sont primordiales pour mieux ajuster les décisions, éviter la fusion relationnelle, préciser et réadapter les objectifs et la démarche de soins. « L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches,

La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile

à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. » (SFAP, 1996) [1]

La responsabilité soignante comme réponse à l'appel de l'Autre souffrant (Furstenberg, 2011, 29-32) [4].

Le soignant a une position particulière d'aidant, il vient au secours d'une personne en détresse, avec un problème de santé. Cette personne vulnérable lui est confiée, le soignant est responsable de cette personne.

La responsabilité vient du latin *respondere* (répondre) et désigne celui qui doit répondre de ses actes. On peut la définir ainsi : « *assumer les conséquences des actes que l'on commet* ». On distingue habituellement la responsabilité juridique de la responsabilité morale.

La responsabilité juridique est donc invoquée postérieurement à une action pour marquer une infraction au droit. Elle peut être évoquée en amont d'une action pour rappeler au sujet les limites de cette action ou ses devoirs pour celle-ci.

La responsabilité morale est cette attitude adaptée à l'autre qui engage le comportement du sujet dans l'action. Le monde médical est un milieu fragile, car doté d'une technique et une science dont nous ne maîtrisons pas toujours les tenants et les aboutissants. Les personnes malades ou vulnérables d'emblée se trouvent dans une position d'asymétrie par rapport au soignant qui de par sa fonction, ses connaissances, a un certain pouvoir sur lui. Les dérives sont sournoises et pas toujours conscientes, portées par le stress de cette vie qui doit courir plus vite que le temps lui-même ou une croyance parfois démesurée au pouvoir de la science...

Les droits de la personne âgée par exemple rappellent les devoirs des soignants et l'interdiction de transgression signifiée par la pénalisation. Le code de déontologie – article 36, 37 et 38 – signifie aux médecins l'obligation d'informer, de recueillir le consentement, d'accompagner la personne en fin de vie, de devoir de soigner sans s'obstiner déraisonnablement et de les soulager sans provoquer délibérément la mort. La loi du 4 mars 2002 et la loi du 22 avril 2005 signalent que le refus de soin du patient préalablement informé de manière claire, loyale et appropriée doit être entendu et accepté – hormis dans certains cas précis comme l'urgence vitale. Pour les personnes inconscientes, il convient d'avoir recours à la procédure collégiale précisée dans la loi du 22 avril 2005 dite de Léonetti. La personne de confiance et les directives anticipées, si elles existent, participent au processus décisionnel dont le médecin détient la décision finale. Le recours à des collègues médecins extérieurs est sollicité. Les soignants qui gravitent au plus près du sujet âgé, les infirmières et les aides-soignantes en particuliers, les paramédicaux et surtout les proches forment la trame de son histoire, de ses souhaits et de ses désirs. Le soutien et la contribution de chacun des soignants et des proches permettent d'élaborer la démarche de soin du sujet âgé centrée sur le discernement de ses volontés réajustées à la réalité. L'infirmière, dans sa participation au processus d'information et de recherche de

consentement de la personne âgée, dans sa contribution au processus décisionnel, dans la réalisation des prescriptions et ses réactions ou réévaluation de l'indication et de l'efficacité des traitements avec le médecin, voit sa responsabilité constamment sollicitée. Pour les personnes âgées à mi-chemin entre la conscience et l'inconscience, présentes parfois, parfois incohérentes ou dont le consentement n'est pas explicite, il convient d'avoir recours à la procédure collégiale pour éviter les décisions trop promptes ou trop aléatoires, ou résultantes d'une réaction singulière démesurée face à l'image du corps souffrant de l'autre, l'obstination déraisonnable ou l'accélération de la mort peuvent en résulter. Les concepts éthiques développés par la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) des soins palliatifs : « Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. » (SFAP, 1996) [1].

La responsabilité sauvegarde la dignité. Il est bon de s'arrêter pour peser cette responsabilité et considérer l'humanité à préserver, sa dignité à sauvegarder. « La dignité est ce qui est dû à l'être humain pour le seul fait d'être humain » (Raymond, 1988, p.236-237) [5]. Armelle Debru nous rappelle l'ancienneté du terme : « En remontant à l'emploi ancien des termes, on trouve souvent un noyau de sens rémanent qui nous éclaire, et une distance qui nous fait réfléchir. Mot latin, la dignité (*dignitas*) a d'abord eu un sens politique et social d'appartenir au groupe de la morale. C'était la qualité de celui qui avait fait preuve de valeur et qui mériterait par là des marques de respect et de reconnaissance. » (Debru, 2007, 243-247) [6].

La sauvegarde de la dignité est un principe constitutionnel. Cette dignité confère à l'homme le droit au respect et son fondement en est l'impératif catégorique kantien : « Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans tout autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme un moyen. » Toute personne vulnérable risque de voir cette dignité entamée par le pouvoir éventuel d'un autre sur lui. Il convient donc de la protéger. L'éthique vient donc répondre à cette demande de protection.

La responsabilité vient donc comme réponse à la protection de la personne vulnérable et à l'éthique comme « *visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des Institutions justes* » (Ricoeur, 1990) [7]. Elle est le fondement de l'éthique. Responsabilité vient de répondre. Emmanuel Lévinas nous livre ses pensées sur la responsabilité comme réponse à l'appel de l'autre : « Je pense que la souffrance est l'enfermement, la condamnation à soi-même, et pourtant, dans la souffrance, il y a un cri, un

soupir, une plainte (...) Le médecin est celui qui entend cette plainte. Par conséquent, dans ce secours à l'autre, à ce premier appel de l'autre, la première réponse est peut-être une réponse de médecin. Je ne dis pas que tout le monde est médecin par rapport à tout autre, mais bien certainement, cette attente médicale de l'autre constitue une des racines très profondes de la relation interhumaine. » (Lévinas, 1986, 43) [8] C'est dans ce rapport à l'autre, qui naît du dialogue primaire de l'appel et de la réponse, que s'inscrit la responsabilité comme souci et que l'attention à l'autre soit la forme ultime de la sollicitude. L'autre apparaît comme *Visage*, Visage qui est parole. Le Moi ne peut avoir aucune emprise sur ce visage, celui-ci se donne dans la nudité « sans défense », un regard qui doit être regardé, une parole, un logos : « *Tu ne tueras pas* » qui doit être respecté. Le visage de l'autre c'est mon prochain, mon frère en humanité, incarné. L'autre m'appelle et m'invoque, de par sa présence, sa pauvreté. Le Moi répond. Autrui permet au moi de réaliser son désir par la générosité. Ce désir est « *notre socialité* ».

LA SOLLICITUDE

Le terme de sollicitude est employé dans la philosophie de Paul Ricoeur. La sollicitude est : « spontanéité bienveillante, soucieuse de l'altérité des personnes, intimement liée à l'estime de soi au sein de la visée bonne » (Ricoeur, 1990, 222) [7]. Elle est au cœur de l'éthique qu'il définit comme « visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des Institutions justes ». Elle se distingue de la responsabilité décrite par Emmanuel Lévinas car la relation entre moi et autrui est pour lui asymétrique, d'emblée Autrui « le vulnérable, la veuve, l'orphelin » se situe dans la hauteur et appelle, le Moi est le sujet responsable qui répond et est appelé à « être le gardien de son frère ».

La sollicitude est le lien de bienveillance qui se crée avec autrui dans une réciprocité des insubstituables. Ce lien n'altère en rien l'espace vital de chaque personne, au contraire il le restaure et le soutient. C'est là que la proximité et la distance paradoxalement peuvent se rejoindre. La sollicitude invite à la proximité. La présence est aidante, lorsqu'elle soutient tout en n'accaparant pas l'espace décisionnel de l'autre, lorsqu'elle conserve cette distance relationnelle qui est le reflet du respect de l'altérité. Ceci est un exercice. La présence proche de l'autre souffrant peut aussi menacer la tranquillité du Moi et alors aussi susciter l'agressivité lorsque la sensibilité est exacerbée. C'est là que les mesures communes de justice sont là pour tempérer la dé-mesure de la relation singulière. Le tiers intervient là comme régulateur et modérateur. La proximiologie est une nouvelle discipline dont le but est d'améliorer la relation du monde soignant avec l'entourage des personnes malades et d'apporter un soutien aux proches des patients, qu'il s'agisse de membres de sa famille, de son conjoint ou d'amis. Elle tente de mieux partager les savoirs, de mieux coordonner les interventions, de ménager les familles et les proches dans la durée, de les rassurer, de les soutenir tout au long de l'épreuve de la maladie. La sollicitude y trouve là sa juste place, la proximité avec une attitude ajustée n'est

pas étouffante si elle sait reconnaître et respecter l'espace intime de chacun et si la présence et l'échange sont accueillis par la personne. C'est là que les relectures et une bonne connaissance de soi permettent d'éviter des projections inconscientes et parfois accaparantes. Cette proximité devient chemin d'humanité :

« ... à travers les gestes de sollicitude qui font entendre au soigné ce qu'il a perdu : le sens de sa dignité et le sentiment d'être toujours respectable ; ils le soutiennent dans l'acceptation de lui-même et le restaurent dans le respect et l'estime de soi. Ce faisant ils humanisent en même temps le soignant qui se tient en sa proximité et le soutient dans l'épreuve de son propre corps » (Marmilloud, 2007, 96) [9].

La sollicitude, l'intimité et la discrétion professionnelle sont en étroite connivence.

Les soignants, au domicile par exemple, sont en étroite relation avec le patient et ses proches car ils entrent dans leur environnement vital qui est aussi en quelque sorte reflet de leur vie personnelle. L'agencement de la maisonnée, son parfum et sa couleur, l'ouverture exigüe sur un jardin fleurie, les photos ou les cadres de-ci delà traduisent en quelque sorte l'histoire de la famille que la parole et les échanges, pas à pas, complètent... L'intimité réfère généralement au sentiment d'association personnelle proche avec autrui. Elle se rapporte à une connexion familière et affectivement très étroite avec d'autres en résultat à un certain nombre d'expériences communes. L'intimité véritable demande des échanges, de la transparence, de la réciprocité et incidemment une certaine vulnérabilité.

L'atmosphère du lieu d'habitation donne d'appréhender la personne soignée dans son environnement social et culturel. Enracinée dans un contexte que le soignant peut voir, sentir, percevoir, la personne est considérée d'emblée de manière globale dans ses dimensions physiques, psychiques, sociales, culturelles et spirituelles. La considération de la personne dans sa globalité telle que le préconisait si justement Cicely Saunders trouve là toute son expression. Quelle est sa demande de soins et ses besoins dans son contexte de vie ? Quelles sont les interférences possibles entre sa souffrance morale et son environnement social ? Quelles sont ses aspirations dans ces instants précaires que la maladie avancée ou chronique rend intenses ? Autant de questions que la plongée dans le milieu de vie peut aider à discerner ou offrir des éléments aidants qui ont besoin de temps et de discrétion pour permettre le soutien dans ce chemin de vie qui demeure pour le patient et ses proches. La discrétion professionnelle, la pudeur et le respect sont des obligations ancestrales pour tout soignant dont on retrouve les racines dans le serment d'hypocrate : « Dans quelque maison que je rentre, j'y entrerai pour l'utilité des malades, me préservant de tout méfait volontaire et corrupteur, et surtout de la séduction des femmes et des garçons, libres ou esclaves. Quoi que je voie ou entende dans la société pendant, ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas. »

La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile

C'est là que l'espace vital ou l'espace éthique est nécessaire pour préserver à chacun son intimité et éviter l'intrusion, la fusion dans la relation soignant-soigné qui nécessite tact, ajustement et discrétion. Si la confiance s'instaure lorsque les liens sont tissés, elle est renforcée dans l'intimité. Comme adjectif, « *intime* » peut aussi référer une notion de profondeur, tel une connaissance ou une maîtrise *intime* d'un sujet. Les conseils du soignant peuvent être l'ancrage tant désiré pour soutenir l'espérance, les moments de réconfort, d'apaisement. Mais paradoxalement cette confiance est là aussi d'autant plus fragilisée que les personnes sont « à fleur de peau » devant cette menace persistante et insidieuse de la mort du proche.

La sphère de l'intime s'avère délicate d'autant plus que la personne fragile nécessite des soins intimes tels que la toilette matinale, des massages, des sondages... La pudeur et le respect, l'information, protègent le soigné de la violence qui peut émaner de l'intrusion dans son espace personnel. « Il s'agit d'une attention à l'autre, faite de pudeur, de respect des besoins et de limites de chacun, sans infantilisation aucune » (Prayez et Loraux, 2006, 51) [10]. L'acceptation ou la coopération de la personne malade dans la réalisation des soins permet d'instaurer, voire de confirmer, le lien qui peut être décrit comme alliance de soin entre le soignant et le soigné. « Une proximité physique et psychique de sécurité, dans un bien-être partagé, c'est une expérience d'intimité confiante et respectueuse qui se vit à travers des contacts agréables et apaisants » (Laure Marmilloud, 2007, p.96) [9]. La sollicitude, encore définie par Paul Ricoeur comme « forme que prend la sagesse pratique dans la région des relations interpersonnelles » (Ricoeur, 1990, 318) [7] suscite cette disposition attentive du soignant pour ajuster les soins quotidiennement. La présence aidante ajustée du soignant vis-à-vis du soigné, relève de l'art et nécessite connaissance, intuition, savoir faire et savoir être. « C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile des mains » (Ricoeur, 1990, 223) [7].

La sollicitude est une source de bienfaisance ou de bienveillance qui soutient, c'est une attitude soignante en elle-même qui de plus est à cultiver en société non seulement dans la sphère de l'intime mais encore dans la sphère publique. Elle donne à l'Éthique souffle et vie. Elle présente cet avantage de situer les êtres à un même niveau tout en concevant la singularité de chacun. Elle donne au soignant de donner dans cette présence attentive mais encore de recevoir l'accueil de l'autre et son partage, c'est dans cet échange relationnel que se fraie un chemin d'humanité, à la fois fragile et solide, à cultiver.

Références bibliographiques

1. SFAP, <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>, rubrique : définitions des soins palliatifs, 1996, consulté le 20 Août 2011.
2. SAUNDERS C. Spiritual Pain. Journal of Palliative Care, septembre 1988 ; 4.
3. FURSTENBERG C. Besoins spirituels des personnes en fin de vie, TFE. Editions Universitaires Européennes, 2011.
4. FURSTENBERG C. L'Autonomie s'amenuise, la vulnérabilité affleure, la personne demeure. Beaurepaire, 2011.
5. RAYMOND JF. Les enjeux des droits de l'homme. Paris, Larousse, 1988.
6. DEBRU A. Conclusion, La dignité a besoin d'avocats, dans repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique Soins et Société, sous la direction d'Emmanuel HIRSCH et Catherine OLLIVET. Vuibert, 2007, 243-244.
7. RICOEUR P. Soi-même comme un autre. Paris, Seuil, 1990 ; 222, 318, 223.
8. LEVINAS E. L'éthique est transcendante. Entretien avec Emmanuel HIRSCH, in E.HIRSCH. Médecine et Ethique. Paris, Cerf, 1986 ; 43.
9. MARMILLOU P. Soigner un choix d'humanité. Vuibert, 2007.
10. PRAYEZ P, LORAUX N. Julie ou l'aventure de la juste distance : une soignante en formation. Lamarre, 2006.

Bibliographie pour approfondir

- CHRÉTIEN JL. Répondre, figures de la réponse et de la responsabilité. PUF, 2007.
- FURSTENBERG C. Tout proche dans le deuil, le soin de l'endeuillé. Les éditions persée, 2011.
- GENDRON C. Eduquer au dialogue, l'approche de l'éthique de la sollicitude. L'Harmattan, 2003.
- HESBEEN W. Prendre soin. Masson, 2007.
- LÉVINAS E. Ethique et infini, dialogues avec Philippe NEMO. Livre de poche, 2006.
- RICŒUR P. Soi-même comme un autre. Le Seuil, 1990.
- SEVENANT A Van. Philosophie de la sollicitude. Vrin, 2001.

Sites Internet

- PAPERMAN P, LAUGIER S. L'éthique de la sollicitude. 2006. http://www.scienceshumaines.com/index.php?lg=fr&id_article=15029
- SAUVIGNET J. Une éthique infirmière. 2008. <http://www.cadredesante.com/spip/spip.php?article371>

Poème

*« La sollicitude,
Le souffle de vie
Dans la main de l'ami,
Sauve de la solitude.*

*Fine, attentionnée et frêle,
Soutien dans l'incertitude,
Sourire qui donne des ailes,
Chaleur lumineuse de l'interlude ;*

*Compagnie sur les sentiers arides,
Présence ouverte sur l'infinitude,
Rencontre vitale - entre l'espace vide-
De deux êtres fragiles dans leur prélude ;*

*Le clair obscur dans le passé et son épaisseur,
L'union dans l'élan de l'avenir vers la hauteur,
La pose dans l'instant présent de la profondeur,
La jonction dans la séparation, enfin la plénitude ;*

*La résurgence de la solidarité tombée en désuétude,
La consolation assidue dans les vicissitudes,
La douceur parfumée dans l'amertume,
Le baume qui apaise et assume*

*...
« Ô douce sollicitude!... Opportune ! »*

Cécile Furstenberg