



Penser la relation de soin : différentes approches éthiques

Marie Agnès MANCIAUX

Introduction



Une remarque préalable :

Dès lors que professionnellement, nous sommes en contact avec une personne malade ou dépendante pour l'accompagner dans les gestes de la vie de tous les jours ou lui procurer des soins, il y a relation de soin

Comment bien faire, comment bien vivre de part et d'autre, cette relation si particulière ?

Et un objectif :

Proposer un petit parcours dans la bioéthique qui se développe depuis la deuxième moitié du 20^e siècle : En picorant chez les uns, les unes et les autres, il s'agit finalement de *garder des mots en mémoire, des repères* pour nous aider au quotidien et donner sens à nos pratiques.

La bioéthique des 4 principes :



- 1964 Déclaration d'Helsinki : fournir des recommandations aux médecins et autres participants à la recherche médicale sur des êtres humains
- 1979 : le rapport BELMONT pose trois « principes régulateurs » de l'éthique de la recherche sur l'être humain : respect des personnes, bienfaisance, justice.
- 1979 : la première édition du traité de Tom L. BEAUCHAMPS et James F. CHILDRESS : les principes de l'éthique biomédicale

La bioéthique des 4 principes :



Quatre principes « prima facie » : analyser avec chacun et prioriser ensuite

- **Autonomie** qui deviendra ensuite **respect de l'autonomie**,
- **Bienfaisance** : promouvoir ce qui est utile, qui va dans le sens du bien-être pour le patient. Agir pour son bien.
- **Non malfaisance** : éviter de nuire au patient, minimiser les effets délétères
- **Justice** : quel accès aux soins dans des ressources limitées ? Égalité et équité : éviter les inégalités d'accès aux soins, intégrer les coûts collectifs dans la réflexion.

La bioéthique des 4 principes :



L'autonomie : de quoi parle-t-on ?

Une revendication politique, chez les philosophes du 18^e siècle : affirmer les droits des personnes face aux institutions et aux autorités.

« pour ce qui ne concerne que lui, son indépendance est de droit absolue : sur lui-même, son corps et sur son esprit, l'individu est souverain »

JS MILL : De la liberté, 1859

L'autonomie comprise comme autodétermination, aptitude du sujet à prendre les décisions qui le concernent.

Consentement et refus

La bioéthique des 4 principes :



Les limites de cette conception de l'autonomie

- concept individualiste et légaliste
- concept abstrait, se référant à des individus isolés, rationnels en oubliant le corps et la place des sentiments
- ne tient pas compte du contexte de la maladie et de la fragilité qu'elle induit, des dimensions sociales de la vie des individus : conditions et histoire de vie, environnement ...
- concept qui méconnaît le bien commun
- l'autonomie peut devenir une façon pour la société de se défaire de ses responsabilités traditionnelles de protection des individus : de l'autonomie revendiquée à l'autonomie imposée...

La bioéthique des 4 principes :



Respect de l'autonomie

cela implique la responsabilité de donner au patient les moyens de se décider :

« Respecter un individu autonome, c'est au minimum reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances... »

Un tel respect implique davantage que la non-intervention dans les affaires personnelles d'autrui. Il inclut ... des obligations de développer ou de maintenir des aptitudes au choix autonomes des autres ».

Valeurs retenues pour soutenir l'analyse éthique en santé publique

Institut National de la Santé Publique du Québec



Valeurs de société significatives au regard des actions de santé publique

Autonomie et
autonomisation
Liberté
Égalité équité
Justice
Solidarité
Respect de l'environnement

Valeurs professionnelles

Compétence
Rigueur
Impartialité et intégrité
Responsabilité et
imputabilité
Transparence
Prudence
Ouverture
Confidentialité et vie privée

Valeurs associées aux finalités de santé publique

Santé
Bien-être
Bien commun
Bienfaisance et non
malfaisance
Utilité et efficacité

L'éthique entre fragilité, vulnérabilité et dépendance



Fragilité (A. ZIELINSKI) :

L'humain est

- un animal nu, sans protections naturelles pour se défendre,
- exposé à la blessure, à son environnement et à autrui,
- exposé à ses propres limites : blessure de soi

L'éthique entre fragilité, vulnérabilité et dépendance



R.E. GOODIN : « *La vulnérabilité est essentiellement le fait d'être exposé à un dommage* ». Deux types de vulnérabilité :

une **vulnérabilité état naturel** de l'individu qui ne peut exister en dehors de relation (fragilité, faiblesse, incapacité...),

une **vulnérabilité socialement produite** : vulnérabilité naturelle aggravée par l'environnement social

voir le modèle du handicap et de la situation de handicap : propriétés internes de l'individu et actions de l'environnement

La vulnérabilité permet la relation, la confiance entre les êtres humains

« *Un monde dans lequel personne ne serait vulnérable à l'autre, serait un monde inhumain* »

L'éthique entre fragilité, vulnérabilité et dépendance



La vulnérabilité engage notre responsabilité :

De deux manières :

- Prévenir l'apparition de formes de vulnérabilité pouvant donner lieu à de l'exploitation, donc agir sur la construction de la vulnérabilité sociale
- Protéger les plus vulnérables

« responsabilité collective que nous avons de protéger nos concitoyens vulnérables »

les éthiques du care



Un mot intraduisible en français... apparu aux USA dans les années 80 :

- Carol GILLIGAN : Une voix différente, pour une éthique du care (traduction française en 2008)
- Joan TRONTO : Un monde vulnérable (traduction française en 2009)

Prendre soin, donner de l'attention, manifester de la sollicitude, souci des autres, sensibilité, responsabilité ...

Les éthiques du care



Travaux de psychologie morale de C. GILLIGAN

Les critères de décision morale diffèrent entre les hommes et les femmes

- les hommes font référence aux droits,
- les femmes aux valeurs relationnelles et à ce qui peut conforter les relations entre les personnes, dans une situation singulière .

Les éthiques du care



Disposition, vertu morale ou prédisposition naturelle

- attention à autrui, à ses besoins
- engagement à répondre à ces besoins,
- sensibilité empathique à la vulnérabilité d'autrui.
- sollicitude, aptitude à prendre en charge cet autrui vulnérable

aptitude et disposition spécifique des femmes : cette « voix différente » pour parler des relations humaines n'est de ce fait, pas audible.

Les éthiques du care



Une autre manière de penser l'éthique :

« Cette éthique, qui reflète une connaissance accrue des relations humaines, pivote autour d'une vérité centrale, celle de l'interdépendance entre soi et autrui »

- Une éthique fondée sur la reconnaissance de la fragilité et sur une conception de l'homme capable de se préoccuper des autres dans le besoin, capable d'entraide et de responsabilité : **Un soi interdépendant et préoccupé**
- Une éthique fondée sur l'action concrète : *« La morale dont il est question (dans le care) s'expérimente dans une pratique plutôt qu'elle ne se donne à connaître dans de grands principes » A. ZIELINSKI*
- Une éthique plus préoccupée du caractère singulier de chaque situation, plutôt que s'appuyant sur des principes ou des normes morales.

Les éthiques du care



J. TRONTO

Reprend les travaux de GILLIGAN et donne une définition plus globale :

Le care est une « *activité caractéristique de l'espèce humaine qui comprend tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe de soutien à la vie* »

Les éthiques du care



Prendre soin et avoir souci d'autrui et de ses besoins

- Attention, constater un besoin, se soucier de (*Caring about*),
- Responsabilité : se sentir concerné et concevoir les moyens adéquats pour répondre au besoin repéré (*Taking care of*)
- Compétence : Prendre soin, activité de fournir le soin, (*Care giving*) :
- Capacité de réponse, dimension de réciprocité (*Care receiving*)

Les éthiques du care



Mais alors, pourquoi ce travail , indispensable à la survie des personnes, de nos sociétés et du monde, reste « invisible », cantonné à la sphère privée ?

« L'attention aux besoins d'autrui efface ses propres traces... on s'habitue au privilège d'être servi sans avoir à y penser. » S LAUGIER

Travail confié surtout aux femmes, ou à des populations défavorisées et/ou immigrées

Les éthiques du care



Une nouvelle vision de l'éthique qui remet en question :

- la place des femmes dans la société
- l'éthique traditionnelle
- les théories de la justice
- les organisations politiques et les formes de démocratie

Autres valeurs et repères : le souci des autres et le souci de soi, l'attention et le sentiment de responsabilité, l'entraide, la solidarité, la fraternité, la sollicitude mais aussi la compétence

Il s'agit à travers l'acte pratique du prendre soin de reconnaître les relations entre les personnes et leur interdépendance, de reconnaître la singularité des situations et d'y faire droit en acceptant les différences entre les individus.

Les éthiques du care



Vertus qui se donnent à voir dans la pratique du soin :

- attention,
- responsabilité,
- compétence,
- capacité de réponse avec sa dimension de réciprocité.

Considérer « *la reconnaissance de ma propre vulnérabilité comme une vertu, une forme de sagesse* », ici entre le sentiment d'impuissance et la tentation de toute puissance : « *vulnérable mais pas incapable* » et voir que « *cette reconnaissance de ma vulnérabilité comme capacité à être affecté par l'existence de l'autre, peut être une vertu relationnelle* ».

La pensée du soin dans la tradition européenne



Part de l'attention portée à la personne malade et à ce que représente la maladie dans son histoire de vie :

« Une éthique de responsabilité qui ne peut manquer d'être interpellée par l'altérité de la personne malade dont le dénuement et la souffrance constituent un appel à l'aide mobilisant une sollicitude sans laquelle le respect de la dignité humaine s'avérerait dénué de tout point d'appui authentique » BENAROYO.

Les mots clés : responsabilité, sollicitude, réciprocité ...

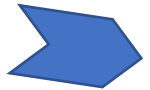
La pensée du soin dans la tradition européenne



La maladie

- inscrit d'une façon singulière la souffrance dans l'histoire de vie d'une personne
- modifie son projet de vie
- diminue ses capacités de se réaliser.

Personne qui a un savoir sur sa propre vie



- écouter le récit que le patient fait de sa vie et l'interprétation qu'il donne de ce qui lui arrive
- aider le patient à trouver la voie pour accéder à un nouvel état d'équilibre dans sa vie, à retrouver toutes ses potentialités
- Proposer un projet de soin adapté à cette souffrance et au projet de vie à reconstruire.

La pensée du soin dans la tradition européenne



RICOEUR

« *Pacte de soin basé sur la confiance* » à partir de « *l'espoir du patient d'être aidé et peut-être guéri* ». Ce pacte fait du médecin et du patient « *des alliés dans leur lutte commune contre la maladie et la souffrance* » ce qui peut réduire l'inégalité initiale de la relation.

Les normes :

- secret professionnel,
- droit du patient à la connaissance de la vérité
- consentement éclairé
- reconnaissance de la singularité du patient,
- prise en compte de son unité
- obligation de favoriser son estime de soi.

La pensée du soin dans la tradition européenne



Insistance sur la **sollicitude**, le souci de l'autre (*« la visée de vivre bien, avec et pour les autres »*)

et la **réciprocité dans l'échange** : *« L'inégalité peut provenir de la faiblesse de l'autre, de sa souffrance. C'est alors la tâche de la compassion de rétablir la réciprocité, dans la mesure où, dans la compassion, celui qui paraît être le seul à donner reçoit plus qu'il ne donne par la voie de la gratitude et de la reconnaissance. La sollicitude rétablit l'égalité là où elle n'est pas donnée »*

La pensée du soin dans la tradition européenne



Réflexion sur la **vulnérabilité** comme faisant partie de la condition humaine, l'autonomie est humaine : c'est une **autonomie fragile** :
« *c'est le même homme qui est l'un et l'autre (autonome et dépendant) sous des points de vue différents* ».

L'homme est un « **homme capable** » de dire, d'agir, de se raconter (donner une cohérence à sa vie) et d'être responsable.



l'objectif de la relation de soins : rétablir ces « capacités ».

La pensée du soin dans la tradition européenne



Intégrer la capacité de réponse de la personne soignée dans le processus de soin :

« prendre soin ne se résume pas à donner, mais cherche à solliciter la participation, le choix et finalement l'action d'autrui. L'autonomie est à la fois présumée (la personne sait ce dont elle a besoin, son avis est sollicité) et visée (réduire les dépendances) ».

Evaluer le soin à **partir de celui qui le reçoit** et non à partir de celui qui le donne ni à partir du soin en lui-même.

Réciprocité :

Accepter sa propre vulnérabilité de soignant dans la difficulté de réaliser le soin

Accueillir la reconnaissance de l'autre

Reconnaître l'augmentation de l'estime de soi que l'on peut ressentir d'être capable d'un « bon soin » et l'amélioration continue de ses capacités et compétences de soignant.

A ZIELINSKI

La pensée du soin dans la tradition européenne



Emmanuel HIRSCH : le soin en lien avec les valeurs de la république

Penser le soin à partir de ces valeurs :

- **Liberté** : droit du patient au respect de son autonomie, de ses choix mais aussi liberté d'opinion, de croyance et de culte, tolérance ...
- **Egalité** : justice et réciprocité ...
- **Fraternité** : solidarité, partage d'une même expérience humaine ...

Montrer l'importance du soin pour la vie démocratique :

partir du concret de l'expérience soignante en acte, de l'humanité qui s'y déploie pour redonner vie aux valeurs de la république.

Quelques questions



- Que savons nous du travail quotidien des soignants?
- Comment nous organisons nous pour leur donner les lieux nécessaires pour en parler : pas seulement des difficultés rencontrées mais des relations vécues avec les personnes âgées et les familles et de leurs savoirs et compétences pratiques (« le savoir comment faire ») ? Créer la place d'une reconnaissance.
- Comment nos organisations sont-elles pensées pour faciliter, reconnaître et valoriser ce travail du soin ?
- Comment se reçoit la parole des personnes âgées fragiles, dépendantes ?
- Quelle place faisons-nous à l'expérience de la fragilité ?

Différences, dévouement,
discernement,
disponibilité, doute,
échange, écoute, égalité,
empathie, engagement,
entraide, équité,
exemplarité, exigence,
expérience, expertise

Altruisme, attention,
autonomie,
bienveillance, bon
sens, citoyenneté,
cohésion,
communication,
compassion,
compétences,

Concertation,
confiance,
confidentialité,
considération

Franchise, fraternité, honnêteté,
hospitalité, humanité, intégrité,
justice, laïcité, liberté, loyauté,
modestie, neutralité, non-
discrimination,

Secret, sécurité, sensibilité,
servir, solidarité, sollicitude,
soutien, tolérance,
transparence, vigilance,
vulnérabilité, vérité,
vigilance, vivre ensemble.

Parité, partage, patience,
persévérance, pluralisme,
pondération, précaution,
présence, protection,
prudence, pudeur,
reconnaissance, relation,
respect, responsabilité





MERCI DE M'AVOIR ECOUTEE