

Dole, 31 mai 2016

« Penser une relation de soin soucieuse de ce qui est vécu par chacun »

Conférence du Pr Walter Hesbeen : Infirmier et docteur en santé publique, Président du GEFERS, professeur à l'Université Catholique de Louvain (Belgique), rédacteur en chef de la revue Perspective Soignante

Merci de m'accueillir parmi vous sur ce titre réfléchi ensemble avec le Dr Zimmermann «*Penser une relation de soins, soucieuse de ce qui est vécu par chacun*». Pour être certain de ne pas l'oublier durant mon propos, la dernière partie du titre «soucieuse de ce qui est vécu par chacun» voulait justement mettre l'accent sur le fait que, s'il est bien légitime de parler du patient ou du malade, pour autant qu'on ait une compréhension claire de ce que veulent dire ces termes et si le patient est bien la personne qui a une maladie et que l'on doit aider à essayer de vivre le mieux possible avec cette maladie, on ne peut oublier qu'il n'est pas la seule cible de notre action. Je le dis comme ça car cela doit vous sembler évident vous qui êtes des spécialistes de l'éducation thérapeutique. J'observe néanmoins qu'il n'est pas rare que l'on sous-estime complètement ce qui est vécu par les proches du patient qui sont parfois, beaucoup plus accablés, embêtés, inquiets, en souffrance que le patient lui-même, d'où la nécessité vraiment de prendre en compte ce qui est vécu par chacun et pas seulement par la personne qui est nommément désignée comme le patient.

La question de la vulnérabilité, on l'a déjà évoquée à plusieurs reprises ce matin, la vulnérabilité renvoie à la capacité d'être blessé. On est vulnérable car on a la capacité d'être blessé. Cette capacité d'être blessé ne concerne pas seulement la personne malade ou dépendante, elle ne concerne pas non plus seulement la personne qui est en situation de précarité. Je suis ravi qu'il y ait une distinction qui soit opérée entre précarité et vulnérabilité, parce que si tout le monde n'est pas en situation de précarité, chacun d'entre nous, sommes des êtres vulnérables ou en risque de vulnérabilité. Et cette question de la vulnérabilité, renvoie en fait tout à fait fondamentalement à notre fragilité, c'est-à-dire la fragilité du simple fait que nous sommes des humains. Et cette fragilité, d'ailleurs on le dit assez volontiers dans des expressions que j'entends en Belgique mais en France également, quand on dit « la vie est fragile, elle ne tient qu'à un fil ». Observez qu'un fil c'est quand même pas grand-chose, un fil c'est pas grand-chose et ce fil peut parfois être abîmé, il peut être blessé. Ce fil qui est fragile, peut parfois être davantage fra-gi-li-sé, alors vous voyez qu'un fil fragile qui est fragilisé ça demande effectivement beaucoup d'attention. En quelles circonstances est-ce que la fragilité est fragilisée ? Et bien j'aime bien rappeler ce que disait le médecin et philosophe français Georges Canguilhem lorsqu'il nous disait que « **la maladie c'est par quoi l'humain se découvre mortel** ». Alors on ne va pas prendre ça comme ça au premier degré. Nous savons tous bien entendu que nous sommes mortels mais nous avons plutôt tendance à considérer que la mort c'est pour plus tard, pas pour maintenant, pour quelqu'un d'autre. Mais de temps en temps elle se rappelle à nous, lorsque nous sommes confrontés à certaines situations. Imaginez-le, vous êtes au volant de votre voiture et

vous assistez à un accident, on en frémit parce qu'on se dit parfois ça aurait pu être moi. La mort se rappelle à nous à cette occasion-là. Et puis la mort se rappelle à nous aussi lorsque la maladie surgit, et je ne parle pas de la maladie grave, l'important n'est pas la gravité de la pathologie, l'important est ce que nous vivons avec ce qui surgit. La maladie surgit et elle peut nous envahir, quand je dis qu'elle peut nous envahir, elle peut nous occuper, elle peut nous préoccuper, elle peut nous inquiéter. Nous sentons bien qu'avec cette maladie qui nous occupe, qui nous préoccupe, et bien on va se sentir effectivement beaucoup plus en inquiétude mais qu'est-ce qu'il m'arrive ? Est-ce que ça va durer longtemps ? Quelles vont être les conséquences ? Est-ce que ça ne va pas dégénérer en je ne sais quoi ? etc... etc... Observez parfois l'état dans lequel nous pouvons nous trouver entre le moment où nous avons un trouble qui dure un petit peu et le temps que nous devons mettre pour obtenir un examen qui va permettre de poser un diagnostic un petit peu plus précis. Et même si on est capable d'avoir un examen dans les 24h, il faudra attendre les résultats de cet examen parce qu'on ne sait jamais... combien de vies ne basculent-elles pas à la lecture d'un résultat biologique ou de résultats radiologiques ? Et donc vous voyez que la maladie, c'est par quoi l'humain se découvre mortel. Nous nous rappelons à ce moment-là que notre corps pourrait se dérober, et si notre corps se dérobe, peut-être nous pourrions ne plus exister. Et des conséquences de cette pensée de Georges Canguilhem « la maladie c'est par quoi l'humain se découvre mortel » et bien nous devons constater deux éléments, le 1^{er} c'est que la maladie est ce qui rend l'humain plus faible. Chaque humain est plus faible du fait de la maladie, il est affaibli. La 2^{ème} conséquence c'est que la maladie est aussi ce qui provoque une sensibilité exacerbée. L'humain est plus sensible. Et ce que je vous dis là, ces deux caractéristiques : **plus faible et plus sensible** et bien ça nous concerne absolument chacun d'entre nous. Il suffit que nous soyons un petit peu plus fatigués par exemple ou un tout petit peu malades pour se sentir déjà plus faibles et plus sensibles, notamment plus sensibles à l'intensité d'un bruit, à l'intonation d'une voix, à la force d'une lumière... Ces deux mots là, qui caractérisent chaque humain en particulier lorsqu'il est malade ou dépendant, il est plus faible, il est plus sensible peuvent se réunir en un seul mot qui indique que l'humain malade ou dépendant court un risque plus grand de vulnérabilité, c'est-à-dire qu'il court un risque plus grand d'être blessé par ce qu'il a à vivre dans sa situation. Et vous voyez que lorsqu'on a la conscience, (qui n'est pas une conscience que l'on acquiert nécessairement automatiquement lorsqu'on est professionnel de la santé), lorsqu'on a la conscience de cette faiblesse de l'autre, de cette sensibilité de l'autre, ce risque plus grand de vulnérabilité, lorsqu'on en a la pleine conscience et bien cela invite les professionnels à faire preuve d'une infinie précaution. Une infinie précaution pour la vie qui est fragile qui est là devant nous, cette vie que l'on veille, cette vie que l'on surveille. Et vous voyez que cette question de la vulnérabilité, elle nous concerne absolument chacun d'entre nous, pas seulement quand nous sommes malades dans le sens où un diagnostic a été posé mais bien du fait de notre fragilité intrinsèque d'humain.

Il est question de relation de soin, il est donc question de relation de soin avec la personne qui est malade ou dépendante ainsi qu'avec ses proches et on va pouvoir un petit peu explorer ce que ça veut dire finalement cette relation de soin pour essayer d'éviter, ou d'écarter quelques malentendus ou quelques approximations. Alors le 1^{er} élément sur lequel j'aimerais beaucoup insister c'est sur la nécessité de ne pas confondre ce que nous faisons avec ou pour une personne, avec la personne. Pour le dire autrement, c'est finalement de réfléchir à ne pas confondre le malade avec sa maladie, et de se rappeler en permanence que **le malade n'est pas la maladie qu'il a**. Et en vous le disant comme ça le malade n'est pas la maladie qu'il a, vous voyez que nous avons quand même peut-être à

approfondir un certain nombre de réflexions notamment dans les orientations pédagogiques, que ce soit en faculté de médecine ou dans nos différents instituts ou hautes écoles quand même très fortement centrés sur la question de la maladie. Cela est important, je m'en expliquerai après, simplement l'importance que l'on accorde à la maladie pourrait quand même conduire à faire davantage oublier que le malade n'est pas la maladie qu'il a. De quoi est-ce qu'il est question donc quand je vous dis de ne pas confondre ce que l'on a à faire avec la personne à qui on fait ce que l'on a à faire ? Il est ni plus ni moins question de ***ne pas confondre la finalité d'une action avec les moyens que l'on met en œuvre***. Qu'est-ce que c'est la finalité ? La finalité c'est le but ultime qui est poursuivi par notre action de professionnel et, pour atteindre ce but ou pour tenter d'atteindre ce but plus modestement, et bien nous allons avoir recours à des moyens, à des moyens qui sont extrêmement nombreux, extrêmement variés. Le problème néanmoins, c'est que nous assistons très souvent à une confusion entre les moyens et la finalité, ce qui veut dire que les moyens que l'on met en œuvre deviennent la finalité et on oublie que ce ne sont que des moyens. Mais ça c'est quelque chose qui est très répandu dans notre époque où peut-être que d'une certaine manière une certaine pensée technocratique contribue à renforcer cela. J'aime bien rappeler ce que disait un sociologue français d'origine bulgare **Tzvetan Todorov** il y a une dizaine d'années à l'occasion d'une exposition qu'il avait organisée à la bibliothèque nationale de France à Paris sur l'Esprit des Lumières. Il nous disait « *à bien des égards notre époque est devenue celle de l'oubli des fins et de la sacralisation des moyens* ». Quand j'entends cette phrase, « on oublie les fins on sacralise les moyens », ça me donne à penser ce que j'entends parfois dans certains établissements mais c'est en Belgique...lorsqu'on me dit : « mais vous savez, on a le sentiment que notre encadrement est beaucoup plus soucieux que l'on ait laissé une trace dans le dossier de ce que l'on a fait, plutôt que de s'assurer que ce que l'on a fait a été fait voire bien fait ». Vous voyez que ce qui a été fait finalement ça devient secondaire à la traçabilité de ce que l'on est censé avoir fait. Et donc cette confusion entre la finalité et les moyens nous invite quand même à ne pas faire glisser l'un ou l'autre avec. Vous savez on a quand même un problème avec ça : les moyens ont une fâcheuse tendance et c'est extrêmement répandu, à vouloir devenir la finalité et puisqu'ils veulent devenir la finalité et bien finalement ils prennent le dessus et on oublie que chaque fois on s'adresse à un être singulier. Cette question de la finalité des moyens on la retrouve aussi dans la manière qu'ont les différents professionnels de penser leurs pratiques, d'organiser leurs pratiques, de réfléchir à la visée de leurs pratiques. Je vous donne un exemple : je suis très souvent invité pour animer des séminaires de formation dans des centres de rééducation où on me dit de manière récurrente qu'on a quand même beaucoup de problèmes à faire travailler en pluri-dis-ci-pli-na-ri-té. On a un petit peu l'impression que chacun poursuit d'une certaine manière un but un petit peu différent et si je regarde ce qui se passe dans les équipes que l'on nomme pluridisciplinaires, c'est assez troublant parfois de constater que chacun effectivement a une finalité. Si vous demandez à une infirmière c'est quoi la finalité de ton métier, et si cette infirmière vous répond et bien moi c'est de faire des soins infirmiers. Si vous demandez à un kiné c'est quoi la finalité de ton métier, et que le kiné répond et bien moi c'est de faire des exercices de rééducation fonctionnelle et si vous demandez à un médecin c'est quoi la finalité de ton métier et que le médecin vous dit et bien moi c'est de poser un diagnostic et prescrire des traitements, vous voyez que vous avez là trois professionnels qui poursuivent chacun des buts, des finalités différents, parce ce que ce qui a été nommé : faire des soins infirmiers, des exercices de rééducation, ou poser des diagnostics et prescrire un traitement ce sont autant de moyens. Et vous voyez que quand on confond les moyens et la finalité on ne peut pas se retrouver. Ce matin, j'entendais que quelqu'un déplorait ce

travail en tuyau d'orgues. Ce qui a été dit là et bien ce n'est jamais que ça finalement, c'est de se dire on a chacun dans notre tuyau notre finalité et donc on ne peut pas se rencontrer. C'est assez intéressant aussi, je l'ai entendu ce matin, cette manière avec insistance d'ailleurs de dire « et bien nous on n'est pas des soignants ». Oui mais comment voulez-vous prendre soin des gens si on n'est pas des soignants ? Et vous voyez que l'on est sur quelque chose qui mérite véritablement d'être clarifié parce qu'au bout du bout c'est quoi finalement cette finalité ? Et bien j'aime bien le dire avec ces quelques mots-là : ***c'est d'aider une personne et ses proches à vivre ce qu'ensemble ils ont à vivre dans la situation qui est la leur.*** Et aider à vivre, apporter une aide à vivre ce qu'il y a à vivre, voilà ce qui peut réunir tous les professionnels et même ceux que l'on ne nommerait pas des professionnels par exemple des bénévoles dans des structures. C'est ce qui permet de réunir tout le monde dans une même finalité. Et puisqu'il s'agit d'apporter de l'aide à vivre ce qu'il y a à vivre on va chacun pouvoir, d'une certaine manière, déployer nos moyens, déployer nos moyens avec talent. On peut dire aussi déployer nos talents pour aider une personne à vivre ce qu'elle a à vivre. Et en disant « aider à vivre ce qu'il y a à vivre » je voudrais peut-être rappeler quelque chose que je pense vous savez bien mais qu'il n'est peut-être pas inutile de redire c'est que ***chaque humain vit comme il le peut ce qu'il a à vivre lorsque la maladie surgit ou la dépendance s'installe.*** Ça nous concerne absolument chacun d'entre nous. Personne d'entre nous ne peut dire par avance, comment il vivrait ce qu'il a à vivre si la maladie devait le toucher ou la dépendance le gagner. En disant ça je voudrais juste rappeler que pour une personne donnée il n'y a pas de petites ou de grandes maladies, il n'y a que la maladie qui me concerne moi. Et ça c'est un problème que nous pouvons avoir en tant que professionnels de la santé en particulier, lorsque l'on considère avec légitimité qu'il y a des pathologies gravissimes et d'autres qui sont bénignes. C'est légitime d'un point de vue scientifique et n'oublions pas que ce n'est pas parce que la personne n'aurait dans notre regard de professionnel qu'une pathologie bénigne, n'oublions pas que ce n'est pas pour autant que cela n'est pas important pour elle. La personne n'est pas réductible à sa maladie. La personne n'est pas réductible je dirais à la catégorisation des pathologies à laquelle on peut la rattacher.

Dans cette aide à vivre ce qu'il y a à vivre et bien vous voyez que l'on va avoir besoin d'accompagner la personne et ce qu'il est utile de se rappeler aussi c'est qu'on ne peut pas accompagner l'autre si on ne l'a pas d'abord rencontré. Et on peut le dire ainsi ***le soin, la relation de soin procède fondamentalement d'une rencontre et d'un accompagnement.*** La question de la rencontre, ce n'est pas simplement d'être face à face, ou côte à côte, la question de la rencontre c'est véritablement, dans cette configuration où il y a deux personnes qui se sentent équivalentes en humanité, qui sont en présence. Je voudrais rappeler qu'***on ne peut pas tisser de liens avec l'autre si on ne se sent pas l'égal de l'autre.*** On ne peut pas tisser de liens avec l'autre si on ne se sent pas l'égal de l'autre, parce que si je ne me sens pas l'égal de l'autre soit que je me sens son supérieur soit que je me sens son inférieur et bien je serai dans une relation qui n'est pas dans une relation d'accompagnement mais dans une relation de pouvoir ou d'inféodation. Et donc me sentir l'égal de l'autre ça veut dire aussi que si nous en tant que professionnels nous sommes des experts, et on va le dire comme ça on ne va pas faire preuve de fausse modestie, nous avons de l'expertise de par nos savoirs et effectivement nos expériences. Rappelons-nous néanmoins que notre expertise ne nous autorise en rien à imaginer un seul instant être devenu l'expert de l'existence de l'autre. Nous sommes chacun d'entre nous, les experts mondiaux de notre propre existence mais cela s'arrête là ! Vous voyez combien les professionnels de la santé malgré tous les savoirs qui sont les leurs, malgré leur statut

doivent avoir cette vigilance, que l'on peut ramener à la question de l'humilité. **Je suis l'expert de mes savoirs mais je ne suis en rien l'expert de l'existence de l'autre.** Si je me positionne en tant qu'expert de l'existence de l'autre, je ne pourrai pas rencontrer l'autre, et si je ne peux pas rencontrer l'autre, je ne pourrai pas l'accompagner. Le 2^{ème} mot c'est accompagner : faire un bout de chemin. Quand on est compagnon historiquement, et bien c'est partager le pain. On partage quelque chose, on fait un bout de chemin ensemble, alors parfois, le compagnon va être à côté, parfois derrière, parfois devant. Mais on va les accompagner vers où ? Et bien tout simplement vers cette finalité, essayer d'aider à vivre ce qu'il y a à vivre. On peut apporter une petite précision ici, on pourrait dire une forme de choix philosophique qui est de dire mais dans quelle direction est-ce que j'aide à vivre ce qu'il y a à vivre ? dans quelle visée j'aide à vivre ce qu'il y a à vivre ? L'option philosophique que l'on pourrait dire c'est que finalement notre destinée en tant qu'humain sur Terre, notre quête permanente en tant qu'humain sur Terre pour chacun d'entre nous j'imagine, en tout cas c'est ma conception, et bien c'est d'essayer de trouver le bonheur. Notre quête d'humain, ce qui est le moteur de notre existence, c'est d'être heureux, d'être éventuellement du coup un petit peu moins malheureux, ce qui veut dire d'être un petit peu plus heureux. Et vous voyez qu'il s'agit, lorsque la maladie surgit, d'aider la personne à vivre ce qu'elle a à vivre, pour qu'elle puisse être malgré tout un petit peu plus heureuse que là où elle se trouve maintenant. La question de la quête du bonheur ne se limite pas à une espérance de vie qui pourrait être très limitée. Je dis exactement la même chose en soins palliatifs lorsque l'issue de la vie apparaît toute proche, il est encore et toujours possible d'accompagner la personne pour essayer de trouver un petit peu plus de bonheur. Et c'est dans cette quête-là qu'on peut accompagner la personne et on peut accompagner la personne finalement non pas pour décider à sa place ce qui la rendrait heureuse mais pour l'aider à identifier ce qui pourrait la rendre un petit peu plus heureuse. Et l'aider à identifier ce qui pourrait la rendre un petit peu plus heureuse, ce qui pourrait finalement l'aider à mieux vivre ce qu'elle a à vivre avec ce qui lui est arrivé et bien on peut dire qu'il s'agit d'éclairer le chemin. Une manière de le dire, je ne vais pas le dire ici avec le mot juste car c'est un mot néerlandais et déjà que mon français de Belgique ne vous convient peut-être pas tout à fait...donc vous voyez que c'est véritablement la question de précéder le patient d'une lumière, **précéder le patient d'une lumière pour éclairer le chemin.** On peut prendre la métaphore de la carte routière. Regardez si vous prenez la carte routière qui est dans votre voiture, (ça n'existe peut-être plus les cartes routières ?) Vous imaginez bien ce qu'est une carte routière, c'est un mauvais exemple ! Ce n'est pas la carte routière qui vous dit où vous devez aller, la carte routière indique tous les chemins qui existent, elle indique tous les possibles. Et finalement de quoi est-il question avec le patient et ses proches ? c'est de déployer cette carte routière, pour lui indiquer tous les possibles, lui expliciter éventuellement le chemin un petit peu plus long mais un petit moins ardu ou le chemin peut-être un petit peu plus court mais aussi peut-être un petit peu plus exigeant. On voit l'importance qu'il y a pour le professionnel de **tenir un discours.** Tenir un discours qui explicite les différents chemins qui composent cette carte routière pour que lui puisse opérer le choix qui lui semble le plus judicieux. Il est aussi des situations où le patient ne pourra pas opérer de choix. Vous voyez que lorsque la personne ne peut pas en conscience opérer des choix, combien notre vigilance va devoir encore être plus grande pour que les choix qu'il ne peut pas opérer ne soient pas des choix par lesquels il se sente maltraité. Et vous voyez que se pose ainsi aussi la question du sens, dans quel sens est-ce que le patient va aller ? La question du sens mérite aussi d'être clarifiée, parce qu'on entend souvent cette expression « il faut donner du sens ». Rappelons qu'on ne va pas donner du sens. Je redoute pour ma part qu'un jour je sois dans

une situation telle que j'ai besoin qu'une infirmière me fasse ma toilette. Ce que je redoute ce n'est pas qu'elle fasse ma toilette, même si ce n'est pas ce que je me souhaite le plus rapidement possible. Ce que je redoute c'est d'être confronté à une infirmière ou à une aide-soignante qui donnera du sens à la toilette qu'elle me fait. Parce que vous imaginez un petit peu alors, je risque effectivement de répondre à tous les critères de l'hygiène hospitalière et donc de contribuer à la lutte contre les infections nosocomiales ! Il n'empêche que peut-être que cette toilette qui fera que mon corps sera nettoyé selon les règles hygiéniques en vigueur, sera peut-être vraiment un acte de maltraitance pour moi. Et vous voyez qu'en vous disant ça je ne dis pas qu'il ne faut pas vous occuper de moi, je dis simplement que la question ce n'est pas de donner du sens à ce que vous faites, ce n'est pas ça, **c'est interroger le sens que cela prend pour l'autre**. Parce que la question de fond qui se pose c'est quel est le sens que prend la toilette que vous voulez me faire pour moi ? Et ne soyons pas surpris notamment parfois dans des secteurs de longs séjours, ou des EHPAD, lorsque les personnes sont récalcitrantes aux actes d'hygiène. Peut-être qu'on n'a pas suffisamment interrogé le sens que cela prend pour elles, mais on a donné du sens pour les règles d'hygiène au sein de la structure ? Cette question du sens est donc tout à fait fondamentale, elle pose quand même un petit peu plus loin une autre question du sens, une autre manière de concevoir le sens. Je viens de vous parler du sens que cela prend pour le patient, il y a aussi le sens que cela prend pour moi dans mon métier et il y a quand même une question qui mérite d'être posée dont on ne devrait pas faire l'économie dès la première heure du premier jour de toutes nos formations c'est « **Quel est le sens que prend pour moi le métier auquel je me destine ?** » Observez que si j'exerce un métier qui pour moi ne prend pas de sens, j'exerce un métier insensé. Et observez que si j'exerce un métier insensé, j'aurai quand même beaucoup de difficultés à éprouver du plaisir à exercer un métier insensé. Et exercer un métier par lequel je n'éprouve pas de plaisir, c'est un métier qui va me conduire à m'épuiser. Et si j'exerce un métier par lequel je n'éprouve pas de plaisir, comment voulez-vous que je puisse être talentueux dans ma relation à l'autre ? J'aime bien rappeler ce que disait le chanteur belge, Jacques BREL, il disait « **le talent c'est d'avoir envie de faire quelque chose pour quelqu'un** ». J'aurais bien du mal à me révéler un professionnel talentueux si je n'ai pas envie de faire quelque chose pour vous, si je n'ai pas envie de vous aider à vivre ce que vous avez à vivre malgré toutes les manifestations extrêmement troublantes qui sont les vôtres, malgré votre opposition, votre manque de compliance, et que sais-je encore ? Cette question du sens que prend mon métier pour moi renvoie aussi à une distinction que j'aime bien souligner en particulier dans l'éducation thérapeutique mais je pourrais l'utiliser dans bien d'autres domaines. Vous savez que le mot « éduquer » est quand même sujet à plusieurs interprétations, on peut se poser la question mais qui sommes-nous pour éduquer l'autre à « sa » santé ? C'est quand même la sienne dont il est question. Eduquer c'est d'une certaine manière aider à grandir. Vous savez que pour aider à grandir parfois on pourrait avoir tendance à vouloir tirer sur la tige. Vous savez parce que c'est exactement la même chose dans l'éducation des enfants, qu'on peut avoir des parents qui pour mener l'éducation de leurs enfants sont extrêmement autoritaires. C'est utile de se rappeler ce que veut dire en son sens profond, en son sens premier, historique, le mot **autorité**. Autorité veut dire étymologiquement « aider à élever la réflexion », et vous voyez que pour les professionnels que vous êtes, **aider le patient à élever sa réflexion ça n'est pas la même chose que de lui dire comment il doit faire**. Observez que j'ai bien commencé mon propos par le verbe « aider à élever ». Je dis ça car nous ne pouvons pas élever la réflexion de l'autre mais nous pouvons aider l'autre à élever sa réflexion. Un professionnel qui fait autorité est un professionnel qui aide le patient à élever sa réflexion par rapport à ce qu'il a à vivre. Vous voyez que

ça n'est pas le même comportement que le comportement autoritaire et chaque fois que nous manquons d'autorité c'est là que nous avons besoin d'être autoritaires. Regardez dans l'éducation des enfants, on aime bien en tant que parents, faire preuve d'autorité quand on constate avec bonheur combien on a réussi à ce que nos enfants aient élevé leur réflexion ! Parfois on est un petit peu plus fatigué, parfois on n'y arrive pas et c'est là que l'on dira c'est comme ça et pas autrement. Mais on n'a pas la même satisfaction quand on a besoin d'être autoritaire et quand on fait preuve d'autorité. Il n'empêche que cette question de l'autorité du professionnel est vraiment pour moi un des éléments clé à bien comprendre dans l'accompagnement de cet autre et de ses proches dans ce qu'ils ont à vivre dans cette quête de bonheur qui est la leur. Je vais essayer de les aider à élever leur réflexion.

Je poursuis maintenant sur cette question finalement de l'accompagnement, rencontre-accompagnement. Il est aussi question de **compétences**, un mot qui est assez à la mode aujourd'hui. Depuis quelques années, on a organisé des programmes de formation avec une déclinaison en termes de compétences. Le problème néanmoins c'est que ça pourrait générer l'illusion qu'une fois une compétence validée, elle est acquise. Et donc je suis compétent une fois pour toutes ! Parfois dans les stages il y a des étudiants qui disent et bien je ne dois plus faire telle chose, j'ai validé la compétence. Je suis omni-compétent et définitivement compétent et vous voyez que, on a quand même un petit souci avec ça parce que si je suis définitivement compétent, pourquoi voulez-vous encore que je réfléchisse, que j'essaie d'évoluer ? En fait il y a une confusion entre la compétence et la capacité, la capacité de faire quelque chose c'est important, la compétence c'est autre chose. Ce n'est pas parce qu'une infirmière est capable de placer une perfusion qu'elle sera compétente dans la situation singulière où elle sera amenée à poser une perfusion et donc cette question de la compétence, elle renvoie vers quoi finalement ? Et bien on peut dire que **la compétence c'est une pertinence dans l'action**. J'ai autant de probabilités d'être pertinent ce matin dans telle situation et de ne pas être pertinent cet après-midi dans une situation plus ou moins similaire, parce que les paramètres sont différents, parce que la personne à laquelle je m'adresse est différente ou c'est peut-être la même personne mais elle n'est plus dans la même situation que ce matin. On est là au cœur de la complexité de l'humain. Et vous voyez que la question de la pertinence dans l'action, elle nous renvoie à cette capacité, finalement on va le dire comme ça, de **chercher ce qui convient le mieux à la personne dans la situation qui est la sienne**. Chercher ce qui convient le mieux à la personne dans la situation qui est la sienne, ça nous renvoie à un mot qui me semble important mais que je ne vais pas développer ici c'est la question de **la créativité** mais aussi à un autre mot, une autre prise de conscience. On en est conscient mais on oublie régulièrement, que nous sommes véritablement dans une pratique de l'« **à chaque fois** ». C'est à chaque fois différent et chercher ce qui convient pour une personne donnée dans sa situation ça ne se réduit pas, ça ne se confond pas avec les guides de bonnes pratiques, avec les protocoles et autres, **c'est une pratique de l'à chaque fois**. Une pratique de l'à chaque fois qui nous aide à prendre conscience et malgré toutes les formations que l'on peut nous donner, tous les savoirs qui sont publiés, qui nous aident quand même à prendre conscience, à se rappeler qu'il n'y a pas de science du singulier. **Il n'y a pas de science du singulier, nous sommes toujours dans des situations humaines singulières** et pour cette situation humaine singulière là, il n'y pas de sciences qui nous disent ce qui est ou serait bon ou ne le serait pas. Quand je dis qu'il n'y a pas de science du singulier, je ne dis pas que les sciences n'ont pas d'importance, je ne dis pas que les guides de bonnes pratiques ou les formations n'ont pas

d'importance, ce n'est pas ça que je dis. Je dis simplement que toutes ces sciences, toutes ces formations, tous ces guides ne nous disent rien de la singularité du sujet, de l'être de la personne à laquelle on s'adresse. Et s'il n'y a pas de science du singulier, de quoi est-il finalement question ? Et bien pour être pertinent dans une situation et bien il est finalement question, de faire preuve **d'intelligence du singulier**. Qu'est-ce que c'est cette intelligence du singulier ? Le mot intelligence est à bien comprendre, il ne renvoie absolument pas à un niveau de qualification, il ne renvoie pas à un statut, il ne renvoie pas à la hauteur des notes que vous avez pu obtenir durant votre formation. Le mot intelligence renvoie ici véritablement en son sens premier, à la capacité d'établir des liens en vue de comprendre. J'aime bien définir l'intelligence du singulier de cette manière, **c'est identifier et prendre en compte ce qui est important pour la personne dans la situation qui est la sienne**. Si je n'ai pas identifié et si je ne prends pas en compte ce qui est important pour cette personne-là, dans la situation qui est la sienne et bien j'aurai bien du mal à lui apporter de l'aide dans ce que cette personne a à vivre. Et observez, nous le savons bien mais peut-être est-ce utile de le rappeler, combien il est parfois tentant d'accorder de l'importance à ce qui est important pour nous, ce qui ne permet pas d'accéder à ce qui est important pour l'autre. Si on ne peut pas accéder à ce qui est important pour l'autre, il ne nous percevra pas comme un professionnel aidant, il ne nous percevra pas comme un professionnel pertinent, il aura du mal pour reprendre ce mot qui a déjà été utilisé à entrer en confiance avec lui. Cette question de l'intelligence (et donc j'insiste bien elle est accessible à tout un chacun, elle n'est absolument pas déterminée par un statut ou une qualification), est sans doute ce qui doit être de mon point de vue le plus travaillé, le plus travaillé dès la formation initiale, mais bien au-delà, travaillé en équipe car il s'agit en équipe aussi de faire preuve de cette intelligence de la singularité des situations dans lesquelles nous sommes en train d'intervenir. Et un autre élément de cette compétence : il n'y a pas de compétence et de pertinence dans l'action s'il n'y a pas un solide ancrage, un solide étayage de connaissances. Je ne peux pas avoir confiance en un professionnel dont les connaissances me semblent approximatives ou insuffisantes. Et donc la question des connaissances ça peut vous sembler presque antinomique avec ce que je viens de vous dire, il n'y a pas de science du singulier et je vous parle de connaissances mais les connaissances c'est ce qui va me donner un certain nombre de repères sur lesquels je vais pouvoir m'appuyer. La vigilance c'est tout simplement de ne pas vouloir appliquer mes connaissances sur l'autre mais bien de donner de l'intelligence à tout ça. Deuxième condition : les techniques. Je ne peux pas avoir confiance en quelqu'un qui exercerait sur moi de manière approximative des techniques. Il est utile de se rappeler que c'est toujours de mon corps dont il est question, donc de ma vie, et ça renvoie à la question de **dignité** mais ça serait un autre débat.

Un autre élément par rapport à cette question de la compétence, et ça peut sembler presque inutile de le rappeler mais pourtant, **c'est que je ne peux pas prétendre finalement entrer en relation avec cet autre si je n'ai pas de considération pour cet autre**. Et cette question de la considération je l'ai déjà dit tout à l'heure, c'est que je me sente l'égal de l'autre mais ne sous-estimons pas la question de la considération, la considération pour l'humain qu'est cet autre quelles que soient les caractéristiques qu'ait cet autre. Et si j'insiste brièvement sur cette question de la considération c'est pour rappeler malgré tout que ça ne va pas de soi. Faire preuve de considération pour l'humain qu'est cet autre, c'est-à-dire finalement avoir de l'estime pour son inaltérable humanité, quelle que soit la manière qu'il a de se présenter à nous, c'est quelque chose qui ne va pas de soi. Et c'est parce que parfois nous sommes dans l'illusion que cela va de soi, que l'on assiste à un certain nombre de

dérives. J'aimerais rappeler *qu'il n'y a aucune automaticité entre le fait d'être professionnel de la santé ou du social ou du psychologique et d'avoir de la considération pour l'autre*. Ce n'est pas parce que je suis médecin, infirmier, psychologue, travailleur social ou éducateur, que j'ai automatiquement de la considération pour l'humanité de l'autre.

Un autre terme c'est la question de la **sensibilité**, et la sensibilité qui apparaît véritablement comme un ferment éthique : *je ne peux pas prétendre prendre soin de l'autre si je ne suis pas sensible à sa sensibilité*. Rappelez-vous que cet autre a une sensibilité exacerbée. Si je ne suis pas sensible à l'autre, ça veut dire finalement que je suis devenu insensible. Ça nous indique quoi cette sensibilité ? Que je ne peux pas prétendre prendre soin de l'autre pour l'accompagner dans ce qu'il a à vivre si je ne me sens pas concerné par sa situation. Se sentir concerné par la situation de l'autre ça veut dire aussi se laisser toucher par ce que cet autre a à vivre. Le verbe toucher peut vous sembler fort et pourtant se laisser toucher ça ne veut pas dire se laisser envahir et déborder. J'ai eu la chance il y a un mois de donner une conférence aux Journées d'Education Thérapeutique à Montpellier et ils avaient invité le préfet, le préfet qui est venu se présenter à nous dans son fauteuil roulant. Il a une tétraplégie, une trachéotomie, sa fille tenait le micro. Il est venu exposer ce qu'il avait vécu, ce qu'il vivait toujours et j'ai appris après que sa fille faisait ses études d'infirmière. Ce préfet nous disait qu'il était scandalisé, c'est les mots qu'il a utilisés, d'entendre que durant les formations initiales on disait aux infirmières de « ne pas s'attacher aux patients » et disait-il, mais je ne suis pas un objet pourtant, je suis un humain. Et vous voyez que ce n'est pas parce que je m'attache à quelqu'un que je me perds dans la relation avec cet autre. Et vous voyez que le défi n'est pas celui de ne pas s'attacher, le défi il est bien celui de trouver ce qui est juste dans la relation à l'autre. Observez combien de fois on va nous exhorter à « la bonne distance » mais ce n'est pas de bonne distance dont il devrait être question, c'est de **juste proximité**. Quelle est la juste proximité dans la relation à l'autre pour que lui ne se perde pas et que moi je ne perde pas dans cette relation ? J'aimerais insister pour tous les professionnels sur le fait qu'il n'y a vraiment rien d'anti-professionnel que de s'attacher à quelqu'un, à condition bien-entendu de ne pas s'y perdre.

Le mot d'après que je voudrais utiliser c'est la nécessité pour une compétence de situation de nommer, c'est-à-dire la **nécessité de mettre en mot, utiliser des mots justes**. Pourquoi utiliser des mots justes ? Et bien parce qu'il s'agit, par la qualité du discours qui est tenu auprès des personnes, de montrer qu'on veut les faire exister en tant que sujet. Il est très facile, notamment à cause de notre langage et de notre jargon professionnel, de s'adresser à l'autre en oubliant que cet autre est un sujet et de le réduire de ce fait, à la maladie, à l'objet maladie. Je rappelle encore une fois que le malade n'est pas la maladie qu'il a. Le choix des mots est tout-à-fait déterminant dans la qualité de la relation à l'autre, dans l'image que cela renvoie sur la façon que l'on a de considérer l'autre. A titre d'exemple qui peut vous sembler anecdotique, en tout début d'année, j'étais à Saint-Point dans un hôpital du Nord de la France, un hôpital de long séjour dans lequel ils ont une unité de patients en état végétatif chronique ou permanent comme on dit parfois. Vous voyez ces personnes, elles sont dans le coma, on espère qu'elles se réveillent. Une infirmière me racontait qu'il y avait là un adolescent qui avait eu un accident avec un traumatisme crânien important. Donc il était là dans le coma et sa maman vient le voir (elle vient le voir tous les jours) et elle dit à l'infirmière : mais comment est-ce qu'il va aujourd'hui ? Et l'infirmière qui avait pris sa température un peu avant et qui avait constaté qu'il avait de l'hyperthermie, répond à la maman, « il chauffe ». Ce à quoi la maman

répond mais mon fils n'est pas une marmite ! Et vous voyez que nous avons dans le langage trois niveaux à identifier, nous avons un langage professionnel, « il a une hyperthermie », nous avons du jargon « il chauffe », et je n'ai rien contre le jargon mais utilisons le jargon dans des lieux où on peut jargonner par exemple les transmissions. Je ne dis pas qu'il ne faut que jargonner lors des transmissions ! Et puis il y a un langage de la relation. Quelle est l'image que l'on renvoie à cette maman ? Quelle est l'image que l'on renvoie à cette maman en parlant de son fils telle une marmite qui chauffe ? Et vous voyez que la question de la qualité du discours est véritablement le reflet bien-sûr d'un professionnalisme, d'une sensibilité mais de la volonté de faire exister l'autre dans la relation.

Je vais terminer mon propos en m'intéressant encore à deux mots, qui ne me semble pas particulier à l'éducation thérapeutique comme tous ceux d'ailleurs que je viens de décliner précédemment mais deux mots auxquels j'accorde beaucoup d'importance dans ce qui fait une relation de soin. Et j'entends bien relation de soin comme relation d'attention à l'autre, comme relation par laquelle on a le souci de la personne. Le premier de ces mots c'est le mot **générosité**, la générosité. C'est peut-être un mot qu'on ne va pas voir trop souvent dans la littérature scientifique et pourtant si on regarde d'un petit peu plus près, la générosité qu'est-ce que c'est ? Et bien la générosité c'est chercher à en faire un petit peu plus que le nécessaire, chercher à en faire un petit peu plus que le nécessaire, pourquoi ? Et bien pour répondre à une question que finalement j'ai déjà posée mais que je vais vous poser cette fois-ci de deux manières différentes. Comment est-ce que je pourrais essayer de le rendre un petit plus heureux ? Qu'est ce qui pourrait apporter un petit peu de bonheur à cet autre ? le mot bonheur est parfois perçu comme trop complet, trop envahissant, trop abstrait, et j'ai déjà entendu des soignants qui me disaient « moi je ne suis pas là pour faire le bonheur des gens ». Mais une autre manière de le dire alors c'est : mais qu'est-ce qui peut lui faire plaisir ? Vous voyez que lorsque vous avez par exemple, confortablement installé un patient dans son fauteuil tout est bien fait. On pourrait s'arrêter à l'avoir confortablement installé, mais on peut aussi se poser la question et maintenant qu'est-ce qui pourrait lui faire plaisir ? Cette question-là qu'est ce qui pourrait lui apporter un peu de bonheur ? Qu'est ce qui pourrait lui faire plaisir ? Vous voyez qu'elle donne une toute autre épaisseur, une toute autre dimension à la pratique, parce qu'elle est animée effectivement de cette envie, de cette volonté d'essayer d'apporter un peu de bonheur, de faire plaisir à cet autre. Pourquoi faire plaisir ? Pour rendre un petit peu plus heureux, un petit peu moins malheureux. Vous voyez aussi que lorsqu'on est face au patient dont la détresse est la plus grande, être capable en équipe notamment de se poser cette question-là : mais qu'est-ce qui pourrait lui faire plaisir ? Vous voyez déjà la nature des relations, la nature de la réflexion et de la créativité qui peuvent surgir de cette question qu'on est capable de se poser en équipe. Et observez aussi combien la question de ce qui peut faire plaisir et finalement une question qui confronte les professionnels extrêmement sérieux que nous sommes tous ici, à la prise de conscience que ce qui est souvent le plus important pour l'autre est ce qui est petit. Autrement dit ***ce sont souvent les petites choses qui font la différence, ce sont souvent les petites choses qui témoignent le mieux de la grande attention que l'on a portée à cet autre.*** Et je dis petites choses car ce sont des petites choses dans notre univers qui est fait de grandes choses spectaculaires. Mais ce qui est petite chose pour nous est véritablement ce qui est le plus important pour l'autre, c'est-à-dire ce qui donne véritablement à l'autre la perception d'exister en tant que sujet dans la relation et pas seulement l'objet de nos bonnes pratiques.

J'en termine avec ce dernier mot auquel j'accorde aussi beaucoup d'importance, qui est la question de **la délicatesse**. La délicatesse, vous savez parfois on me dit oui mais trop de délicatesse ça n'est pas bon non plus. Mais trop de délicatesse ce n'est pas de la délicatesse mais de l'indélicatesse. Trop peu ça n'en est pas, et trop ça n'en est plus. La délicatesse c'est une juste dose, la délicatesse ça renvoie à ce qui est délicat. Ce qui est délicat c'est ce qui est fin, c'est ce qui est raffiné, la délicatesse c'est **le sens de la finesse dans le rapport à l'autre**. Et pourquoi le sens de la finesse dans le rapport à l'autre ? N'oublions pas que chacun vit comme il le peut ce qu'il a à vivre, n'oublions pas que cet autre, parce que en particulier il est malade ou dépendant, il est plus faible et plus sensible. Et lorsqu'on est face à quelqu'un qui est plus faible et plus sensible, si on ne cultive pas, j'utilise à dessein le verbe « cultiver », si on ne cultive pas la délicatesse vous voyez déjà les dégâts que l'on peut causer face à celui qui est plus faible et plus sensible. La délicatesse, on peut l'illustrer sous forme de questions. Mais de quelle délicatesse suis-je capable de faire preuve dans la manière que j'ai de regarder l'autre ? Vous savez le bien que l'on peut procurer ou le mal que l'on peut infliger par un regard. De quelle délicatesse suis-je capable de faire preuve dans la manière que j'ai de lui parler ? dans la manière que j'ai de l'écouter ? dans la manière que j'ai de le toucher ? Et vous voyez que cette délicatesse ne se résume pas à l'apprentissage d'un toucher-massage, une délicatesse tactile il s'agit bien de plus que cela, c'est véritablement de la délicatesse de mon être présent à l'autre. Comment la personne que je suis, dans mon contact à cet autre, fait-elle preuve de ce sens de la finesse ? Et pourquoi finalement cette délicatesse ? Et bien pour exprimer le plein-souci que l'on a de la dignité de cet autre. C'est-à-dire de **se rappeler qu'en toute circonstance c'est toujours de « son » corps et de « sa » vie dont il est question.**

Je vous remercie de votre attention !