

# Le soin au quotidien : des autonomies en miroir

## Everyday caring: mirrored autonomies

Chantal Bauchetet  
Commission d'éthique de la Société  
française d'hématologie

<chantal.bauchetet@noos.fr>

**N**ous aborderons la question de l'autonomie selon le prisme de l'autodétermination à décider et à agir pour soi-même. C'est un droit humain fondamental applicable aux personnes malades et rappelé dans la loi [1]. Quand on évoque l'autonomie du patient, on a à l'esprit d'emblée les grandes questions, les interrogations existentielles, les choix engageant la vie ou la fin de vie. Mais elle se situe aussi dans le quotidien de la relation soignante, comment les soignants accordent l'autonomie du patient avec l'exercice de leur propre autonomie. Les valeurs professionnelles s'exercent cependant dans un faisceau d'interactions humaines passibles d'oppositions en puissance, partageant parfois le soignant entre ses convictions et des valeurs antagonistes, voire le poussant à agir contre ses propres valeurs.

### Autonomie du patient/ autonomie du soignant

Depuis la loi du 4 mars 2002 le « malade » a évolué pour devenir « patient », puis « usager du système de soins ». Il revendique le droit de devenir « acteur » et « expert » de son parcours de soin et de pouvoir exercer une dimension codécisionnelle le concernant.

Dans la pratique au quotidien, les soignants sont parfois confrontés à l'expression du refus d'un patient qui, par exemple, n'accepte pas la

prise de sang du matin, décide qu'il n'a pas envie de se lever, de faire la toilette, de manger... N'est-il pas libre de tous ces choix ?

Et d'ailleurs est-ce grave de sauter un repas ou de ne pas se lever ni se laver un matin ?

Quant à la prise de sang, est-elle programmée par routine ou va-t-elle être décisive dans une action thérapeutique ?

Comment savoir si ces attitudes cachent une véritable opposition ou bien un moment d'esprit de rébellion ou d'affirmation de soi ? C'est aux soignants de décrypter la situation. Et peut-être ce patient cheminera-t-il et acceptera-t-il plus tard ce qu'il refuse maintenant ; cela deviendra alors sa décision.

L'autonomie du soignant peut être contrariée, dans les actions les plus simples, par celle d'un patient qui va impacter d'autres patients que lui-même.

**Exemple** Une infirmière planifie les actes qu'elle doit effectuer pour un groupe de patients durant sa plage horaire, elle a toute liberté pour le faire, mais son autonomie peut s'opposer à celle d'un patient qui, pour des raisons qui lui sont propres, va désorganiser cette planification et influencer sur les soins délivrés aux autres patients.

## Hématologie

Tirés à part : C. Bauchetet

Pour citer cet article : Bauchetet C. Le soin au quotidien : des autonomies en miroir. *Hématologie* 2017 ; xx : 1-3. doi : 10.1684/hma.2017.1216

Et ne parlons pas des injonctions paradoxales qui parasitent la coopération professionnelle.

**Exemple** Une prescription médicale sans prendre connaissance de l'accord du patient : où se place l'autonomie infirmière ? Respecter la prescription médicale ou respecter le choix du patient ? On peut trouver d'autres exemples, lors de divergences de conduite à tenir entre médecins ou entre médecin et cadre : s'ils ne sont pas d'accord, à quel système hiérarchique se référer ?

Certaines pratiques ou contraintes limitant l'autonomie physique du patient « *pour son bien ou sa sécurité, ou justifiées par la maladie* » peuvent mettre le soignant en position inconfortable lorsqu'il est dans l'obligation de mettre ces pratiques en œuvre en prévention de risques potentiels. On peut s'interroger sur l'interdiction du droit d'aller et venir dans les lieux de soin fermés tels que les chambres en isolement en hématologie. En effet, pour éviter les risques, notamment infectieux, le patient se retrouve « captif » tel qu'il pourrait l'être dans un lieu de privation de liberté, vécu « *comme en prison* » – ainsi que le rapportent certains patients, qui n'hésitent pas à dire « *on m'a libéré* » lors de la sortie de flux. Faut-il pour autant se sentir coupable de maltraitance ou de soin malfaisant ? La situation peut être encore aggravée par des systèmes d'appareillages limitant la liberté de mouvements comme les tubulures de perfusion trop courtes pour permettre au patient de circuler ou les barrières de lit pour lui éviter une chute. Pour les soignants se pose alors un état de tension entre l'autonomie et la sécurité qui crée un réel dilemme.

Selon les situations, il s'agit toujours d'anticiper afin d'éviter des dangers pour le patient, mais cela peut se retourner contre le soignant qui peut se voir reprocher, soit d'avoir pris les mesures, soit de ne pas les avoir prises et ainsi subir des plaintes de la famille ou des supérieurs hiérarchiques.

Il est impératif de garder à l'esprit que soigner c'est parfois contraindre, mais que penser le soin à la lumière de l'autonomie est une obligation du concept global d'accompagnement.

D. Jacquemin pose cette question sur la pertinence d'une réflexion éthique dans le domaine de la santé : « *Le soin est-il réductible à des procédures, des normes et des évaluations ?* » [2] Ne veut-on pas en effet, en tant que soignant, faire ce qui est normal et prescrit comme « *bien pour le malade* », sans se poser la question du sentiment de cet autre humain, qui peut penser *bénéficier* des soins ou les *subir*, mais ne mérite en aucun cas d'être infantilisé, bien qu'il existe des situations obligeant à aller à l'ultime

bout de la persuasion. Les questions du travail prescrit et du travail réel se heurtent alors, car il n'est pas facile pour un soignant de reconnaître qu'il n'a pas pu l'effectuer correctement, selon les règles et les normes. Il se pense alors comme en défaut. Or il n'est question que de moyens à mettre en œuvre et non d'obligation de résultats.

L'acceptation ou le refus d'une proposition diagnostique ou thérapeutique sont d'ailleurs stipulés en point 4 dans la charte du patient hospitalisé : « *Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient.* »

Dans un système soumis à la rentabilité et de plus en plus connecté, les soignants ont-ils encore le temps et la disposition d'esprit pour appréhender ces choses intimes que sont les croyances, les valeurs et les représentations du patient ? Sont-ils sensibles à la compréhension de ces états s'ils considèrent que le patient manifeste une ingratitude quand, selon eux, c'est une chance d'être soigné dans d'aussi bonnes conditions ? Et si leurs propositions sont mal reçues par les patients ou leur famille, n'ont-ils pas tendance à prendre ce refus comme une affaire personnelle, et non comme engagement librement réfléchi et exprimé du patient ?

Pour autant, la question des droits doit se poser sans angélisme dans les situations conflictuelles (heureusement rares en hématologie), car si le patient, en tant que citoyen a des droits, il a aussi des devoirs, chacun avec ses limites.

## Entre patients et soignants des autonomies dissociées... associées

La relation de soin présuppose deux personnes l'une en face de l'autre, voire un groupe (malade et proches) face à un autre groupe (l'équipe). Aussi peuvent se confronter des indépendances individuelles mais aussi collectives, réalisant un mille-feuille d'autonomies possiblement antagonistes qui rendent leur capacité d'exercices complexes.

Cette question est d'autant plus prégnante du fait de l'émergence de patients informés par différents circuits et acteurs sur leur santé, et qui, à côté de leurs savoirs expérientiels, se forment aux savoirs liés à la maladie et revendiquent légitimement le droit et la capacité d'être partenaires et associés à la prise de décision pour eux-mêmes.

Les professionnels ne peuvent s'exonérer de la réflexion sur ces questions essentielles de l'autonomie qui interrogent le « bien-faire » et le « savoir-être » ? Cette dimension réflexive est d'autant plus importante qu'à l'évidence, se pose pour eux aussi la question du respect des principes éthiques professionnels de l'organisation et du management dans une recherche de bienveillance et de justice, et

qu'y réfléchir pour les usagers c'est donc aussi réfléchir pour eux-mêmes.

## Le respect de l'autonomie : une valeur à transmettre

Chaque professionnel de santé doit interroger sa propre marge d'autonomie en sachant que son espace de liberté est obligatoirement interdépendant de celui des autres personnes impliquées. Notamment, la plus grande vigilance oblige à bien faire la distinction entre la limite de l'autonomie et celle du pouvoir sur l'autre, que l'on retrouve parfois dans les relations hiérarchiques, générationnelles ou transversales et ce, parfois, dès l'entrée dans la profession.

Combien de jeunes étudiants en soins infirmiers mais aussi en médecine se sentent-ils frustrés quand ils ne peuvent passer le long temps d'écoute qui serait nécessaire au patient mais que le senior demande s'il « *n'a pas autre chose à faire* » dans ce stage... L'étudiant est alors tiraillé entre son désir d'humanité et l'obligation de remplir des tâches moins relationnelles imposées par des nécessités d'autres natures. La valeur d'exemplarité et le compagnonnage très importants dans l'enseignement des plus jeunes sont en effet une approche essentielle pour leur

permettre de développer les qualités indispensables à une relation soigné-soignant respectueuse dans un esprit d'« *humanité contagieuse* » qu'ils pourront exercer et transmettre dans leur vie professionnelle.

On peut étendre cette frustration aux différents soignants contraints par le temps, toujours ressenti comme insuffisant, les tâches administratives ou annexes au soin mais dont ils doivent s'acquitter, s'éloignant ainsi de leur cœur de métier.

La culture soignante évolue et, si l'on regarde vers le passé, elle a beaucoup progressé dans l'humanisation de la relation de soin ; néanmoins, il faut garder à l'esprit que tout peut être toujours remis en question et qu'il n'y a jamais de réponse toute faite, mais au contraire une émergence de questions auxquelles il faut réfléchir ensemble pour qu'elles ne créent plus de situations de tension et entrent dans une pratique quotidienne plus attentive et plus apaisée.

**Conflits d'intérêt :** Aucun. ■

### Références

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
2. Jacquemin D. L'autonomie, lieu d'exercice contemporain de la dignité : entre éthique et clinique. 24<sup>e</sup> congrès du réseau de soins palliatifs Québec 2014.