

Institut de Formation en Soins Infirmiers
EPS Barthélémy Durand

Avenue du 8 mai 1945
BP N°69
91152 ETAMPES CEDEX

Soin :
Le prendre et le refuser

Travail de Fin d'Etudes pour l'obtention du Diplôme d'Etat d'Infirmier

Présenté par Christophe ROUAT
Sous la guidance de Madame Véronique MAHON

Promotion 2008-2011
1^{ère} session

Note aux lecteurs

« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'IFSI de Barthélémy Durand d'Etampes, qui ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers ».

Remerciements

A Madame Véronique MAHON, Cadre formateur à l'IFSI EPS Barthélémy Durand, pour avoir su me guider tout au long de mon Travail de Fin d'Etudes.

A Mademoiselle Elodie DUFLOS, documentaliste de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers, pour sa coopération.

Aux infirmiers et infirmières qui ont bien voulu répondre à mon questionnaire, sans qui ce travail n'aurait pu aboutir.

A Laurence et Michel pour leurs critiques et relectures.

A mon entourage pour leur présence et soutien et plus particulièrement à ma compagne Catherine, qui a su m'accompagner et m'encourager tout au long de ce travail et de ces trois années de formation.

A mon fils...

... Et enfin, à vous toutes et tous qui prendrez soin de lire ce travail avec attention.

Sommaire

1. INTRODUCTION	4
2. PROBLEMATIQUE	5
3. CADRE DE REFERENCE	8
3.1 Le soin : sa présentation, son refus	8
3.1.1 Présentation d'un soin	8
3.1.2 Refus de soin	9
3.2 Le soignant.....	11
3.3 Le « prendre soin »	11
4. METHODE DE RECUEIL DE DONNEES	16
5. ANALYSE ET INTERPRETATION DES DONNEES	18
5.1 Profil des soignants interrogés	18
5.2 Le prendre soin	19
5.2.1 Comment les soignants interrogés perçoivent le « prendre soin » ?	19
5.2.2 Comment les soignants interrogés soignent ?	19
5.2.3 Quelles sont les difficultés rencontrées pour soigner ?	21
5.3 Le refus de soin.....	24
5.3.1 L'expérience des soignants en matière de refus de soin.....	24
5.3.2 L'avis des soignants sur le refus de soin	26
5.4 Quel est l'impact du « prendre soin » sur le refus de soin ?	26
6. CONCLUSION	31
7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	33
8. ANNEXES	34

1. INTRODUCTION

Cela fait maintenant trois ans que je travaille en vue de devenir Infirmier Diplômé d'Etat. Trois années où se sont succédées les rencontres, les surprises, les interrogations, les doutes... Trois années qui m'ont conforté dans mon choix professionnel.

Pour ce Travail de Fin d'Etudes, j'ai choisi de vous faire part de ma toute première rencontre avec un patient, en tant qu'étudiant en soins infirmiers. Une rencontre surprenante pour moi qui était novice dans la pratique de ce futur métier.

Une rencontre que je vous présenterai au travers de ma problématique en vous exposant le cheminement qui m'a amené à ma question de recherche.

En m'appuyant sur des ouvrages, des articles puisés dans des magazines professionnels ou sur internet, je déterminerai ensuite un cadre de référence définissant les différentes notions intervenant dans ce travail, en l'occurrence le concept du « prendre soin » et l'aspect législatif du « refus de soin ». Ce cadre de référence permettra de mieux appréhender la suite de mon travail et éclaircira en même temps l'esprit du lecteur.

Ensuite, j'expliquerai quelle a été ma méthode de travail pour recueillir le savoir et les diverses expériences d'infirmiers(ères) exerçant sur le terrain.

Un travail que je tâcherai, par la suite, de retranscrire par analyse et interprétation des données pour tenter d'éclaircir mon questionnement.

Enfin, je présenterai une synthèse de mon Travail de Fin d'Etudes ainsi que mon positionnement personnel au travers de ma conclusion.

2. PROBLEMATIQUE

2.1 Situation d'appel

Janvier 2009, je suis alors étudiant infirmier de première année en service de médecine interne. Il est 8h et j'observe la prise en charge par ma collègue aide soignante de la toilette d'un patient de 91 ans, atteint d'une décompensation cardiaque sur une probable pneumonie.

« *Mr C, je viens pour votre toilette* », précise l'aide soignante en entrant dans la chambre double. Pas de réponse, Mr C, allongé sur le dos, la tête légèrement surélevée et paraissant se reposer, semble indifférent à ma collègue.

Après avoir préparé tout le matériel nécessaire, ma collègue, qui sait que la toilette de Mr C n'a pas pu être prise correctement en charge ces derniers temps pour non coopération de celui-ci, commença la toilette du visage. « *Ha...ha...ha...vous me faites chier... encore vous...* » répliqua Mr C à voix basse, les yeux à moitié fermés.

Je tente de l'interroger : « *Vous ne voulez pas vous laver Mr C ?* ». Pas de réponse de sa part, il reste visiblement indifférent à mon égard.

L'aide soignante, par des gestes plutôt lents et en essayant de communiquer avec le patient, continue la toilette par le haut du corps en descendant le drap, que Mr C remonte aussitôt.

Le soin fut difficile car Mr C continua, pendant tout le reste de la toilette, à refuser de coopérer au soin et à exprimer sa désapprobation, en repoussant nos gestes et en prononçant régulièrement des murmures « *Ha... Ha...* » évoluant vers des cris relativement violents lorsque l'on se mit à le déplacer doucement dans le lit pour pouvoir atteindre nos objectifs de soin ainsi que lors de la toilette de l'un de ses membres inférieurs.

J'appris par la suite, en faisant ma démarche de soin sur ce patient pour ma première mise en situation professionnelle, que celui-ci avait pour antécédent une gonarthrose fémoro-patellaire gauche.

Une fois le soin terminé et en sortant de la chambre, la soignante me confie qu'elle « *n'en peut plus* », que ce patient lui fait perdre patience, qu'elle n'y arrive plus, qu'elle essaie de rester la plus professionnelle possible mais que son impuissance face à cette situation ne lui donne plus envie de s'occuper de lui et qu'il faut faire attention car Mr C a déjà eu des gestes de violence et qu'il faut par conséquent se méfier de lui.

Durant mon stage, j'ai pris ce patient en charge fréquemment, et ce genre de situation s'est répété très régulièrement pour différents types de soins (simple change, toilette complète, aide au repas, administration de médicaments...). J'en ai ressenti une certaine gêne, n'arrivant pas à surmonter la difficulté à rentrer en communication avec le patient et ayant l'impression que celui-ci était mal à l'aise, douloureux, « forcé » à subir des soins. Je me suis donc senti dépourvu, en difficulté, pour réussir à réaliser les soins de Mr C tout en maintenant son bien-être.

2.2 Questionnement initial

Pourquoi ce refus de soin alors que nous sommes là pour aider ce patient ? N'a-t-on pas su prendre soin de lui pour en arriver là ?

Cette situation m'est problématique dans le sens où je me suis senti démuni, impuissant et où les soignants qui m'ont accompagné perdaient patience et préféreraient presque fuir le patient plutôt que de s'en occuper. Avec un peu de recul, cette situation me fait penser à une discussion que j'ai eu lors d'un cours à l'IFSI avec un intervenant extérieur, psychologue de formation, qui nous faisait remarquer que nous n'étions pas « formatés » en tant que soignants, à recevoir des « retours négatifs » de la part des patients que l'on soigne. Nous sommes en effet là pour les aider, il semblerait donc normal qu'ils nous renvoient du « positif » ! Sans véritable comparaison, prenons l'image des policiers ou gendarmes : ils sont là aussi pour « prendre soin » de la population mais sont « formatés » à recevoir des « retours négatifs ».

Tout naturellement, je me demande donc comment le soignant doit réagir quand le patient est en refus de soin ; voire même, comment prendre soin lors d'un refus de soin ?

En réfléchissant sur le pourquoi de cette situation, il me vient d'autres interrogations :

Y-a-t-il un moyen d'éviter ce genre de situation ? Le prendre soin ne permet-il pas d'éviter les réticences et donc le refus de soin ? Quand un soin devient-il une nécessité ?

Ces questionnements aboutissent à ce qui apparaît en première analyse comme un paradoxe : Prendre soin de Mr C c'est être à son écoute et donc ne pas le forcer à faire sa toilette. Mais, prendre soin c'est exercer notre rôle propre en réalisant les soins d'hygiène et de confort nécessaires à sa bonne santé et par conséquent être en opposition avec sa volonté exprimée.

On peut donc se demander de quels moyens dispose l'infirmier(ère) pour concilier et adapter le prendre soin et la nécessité de soin ?

Autre question, pas des moins surprenante, comme l'évoque Béatrix PAILLOT¹: Serait-il possible de soigner sans prendre soin ? Il est vrai qu'il n'est pas rare d'entendre parler d'actes de soins effectués sans que le patient ait l'impression que l'on prenne soin de lui, tel un geste invasif effectué sans préparation et sans ménagement, voire même une investigation réalisée sans que le patient n'en ait été prévenu.

Et nous-mêmes, en tant que soignants, ne nous est-il pas déjà arrivé, dans telle ou telle situation, de faire au plus vite un geste technique sans vraiment prendre le temps de s'intéresser à la personne que nous soignons ?... Parce que cette personne est de caractère difficile, parce que le soin à réaliser nous est particulièrement pénible, parce que le temps est compté, parce que l'on est dérangé dans notre démarche de soins, parce que c'est la fin de la journée et que l'on est fatigué, peut-être aussi parce que l'on se retrouve dans une situation difficile qui nous rappelle notre vie personnelle, etc...

Selon Béatrix PAILLOT² : *« il faut prendre conscience d'une tendance de plus en plus marquée de notre système de santé : celle de dissocier le soin technique du soin relationnel »*. Or, prendre soin c'est procurer un soin technique, médical, mais c'est aussi prendre en compte l'être humain que l'on soigne. Ainsi, Walter HESBEEN³ nous dit que le « prendre soin » s'inscrit dans une tonalité soignante par essence humaniste.

Globalement ma problématique porte à la fois sur la notion du « prendre soin » et sur la façon d'aborder le refus de soin. Elle m'amène donc à diriger mon travail de recherche en m'interrogeant sur la question suivante :

En quoi le prendre soin peut-il avoir un impact sur le refus de soin ?

Ma motivation est d'autant plus grande pour essayer de trouver des éléments de réponse à cette interrogation, que j'ai été de nouveau confronté à une situation de refus de soin lors d'un stage de deuxième année.

¹ PAILLOT Béatrix, médecin gériatre, « Prendre soin : une vocation et une mission » - Intervention lors du carrefour parcours professionnels de santé, Paray Le Monial, Juillet 2004, p1.

² Ibid., p1.

³ HESBEEN Walter, Le caring est-il prendre soin ?, Revue Perspective soignante n°4 - 1999

3. CADRE DE REFERENCE

Dans ce cadre de référence, je commencerai par définir la notion de « soin », ce qui me permettra par la suite d'expliciter la notion de « refus de soin ».

Mon étude est basée sur l'interaction entre le « prendre soin » et le « refus de soin ». Une interaction qui engage deux acteurs dont l'un est un professionnel : le « soignant ». Je définirai ce terme avant de faire une synthèse sur le concept de « prendre soin », deuxième notion intervenant dans ma question de recherche.

3.1 Le soin : sa présentation, son refus

En limitant notre propos au seul domaine de la santé : ce terme concerne l'ensemble des actes par lesquels on soigne, par lesquels on entretient le corps aux différentes étapes de la vie, c'est un traitement de nature technique ou relationnel afin de maintenir la santé⁴. Il s'agit de mettre en œuvre des gestes thérapeutiques ou d'administrer des traitements dans le but de guérir ou soulager une maladie ou de restaurer des fonctions vitales ou relationnelles altérées.

Le terme de soin, essentiel dans la fonction infirmière, est défini précisément dans l'article 2 du décret 194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Il permet de compenser une perte d'autonomie et peut être de natures diverses : préventif, curatif, palliatif, technique, relationnel...

Les soins infirmiers répondent à une démarche de raisonnement avec d'abord compréhension de données observées par le soignant ou signalées par le patient, puis raisonnement et enfin décision d'action. Les soins mettent en jeu un savoir-faire scientifique.

3.1.1 Présentation d'un soin

Avant d'effectuer un soin, il faut prévenir le patient de sa réalisation. La présentation d'un soin est le fait d'expliquer ce que l'on va faire. C'est un temps qui est fait de façon décalée par rapport au soin afin de permettre au patient de se préparer psychologiquement. Cette relation de mise en confiance prédispose la façon dont le soin est appréhendé par le patient. C'est un moment important qui fait partie intégrante du soin.

⁴ HESBEEN W., Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, Paris, Masson, 1997, p.9.

L'explication d'un soin implique une communication avec le patient. Un message verbal efficace est caractérisé par sa simplicité, sa clarté, une crédibilité et une faculté d'adaptation. Il faut également trouver un moment adéquat pour le faire. Il faut non seulement expliquer l'acte lui-même mais aussi trouver les termes justes pour que le patient comprenne et se sente inclus dans le soin. Afin qu'il n'ait pas l'impression d'être un objet sur lequel on réalise un geste, d'autant plus si le geste est technique et invasif.

3.1.2 Refus de soin

*« Le refus de soins bouscule et interroge les soignants en leur renvoyant une image déformée d'eux-mêmes. »*⁵. Et lorsqu'il apparaît, *« les valeurs du malade et celles des soignants se confrontent, jusqu'au point de contradiction entre devoir médical et droits des malades. »*⁶.

Mais ce qu'il faut savoir, c'est qu'un patient peut refuser de se soigner et ceci *« dès lors qu'il est dûment informé et que sa volonté ne peut être considérée comme entachée ou défaillante »*⁷. Il s'agit d'un principe fondamental du droit du patient.

En effet, afin de pouvoir approuver un acte médical, le malade doit être informé précisément du diagnostic, de l'objectif de cet acte, de ses conséquences et des méthodes employées. L'article 16-3 du Code Civil⁸ indique que : *« le consentement doit être recueilli préalablement à tout acte de soins hors le cas où l'état du patient rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir »*. Le Code de déontologie médicale⁹ a repris cette obligation de recueillir le consentement et de respecter la volonté du patient. Ses articles 35 et 36 précisent que *« le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. »* et que *« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le patient refuse les investigations ou le traitement, le médecin doit respecter ce choix après l'avoir informé de ses conséquences. »*. Ce n'est que grâce à cette information que le malade peut donner son consentement en toute connaissance de cause.

⁵ DELCUSSCHE C. Refus de soin, respecter la volonté du malade et l'accompagner. SOINS – n°697 – juillet-août 2005, p.45.

⁶ Ibid., p.45.

⁷ Ibid., p.45.

⁸ Source internet disponible sur le site : www.legifrance.gouv.fr

⁹ Ibid.

Toutefois, le principe supporte quelques exceptions définies comme des limites que je citerai :
« Dans son avis 87, le Comité Consultatif National d’Ethique (CCNE) a néanmoins défini trois types de situations dans lesquelles les soignants peuvent transgresser la volonté d’un patient qui refuserait un traitement :

- Les situations d’urgence ou d’extrême urgence : à l’instar des dispositions qui figurent dans la loi sur la fin de vie, le CCNE considère dans ces situations que, si le patient est inconscient ou incapable d’exprimer son accord, les soignants doivent agir. L’urgence commande... cela même en présence d’un tiers détenteur éventuellement d’une déclaration anticipée ;
- Un accouchement en urgence ;
- Les situations où la sécurité d’un groupe est en jeu : risques d’épidémies graves, etc. »¹⁰.

Néanmoins, nous précisons qu’un refus de traitement n’est pas un refus de soin. Le CCNE les différencie en effet nettement : « Un soin ne se limite jamais à un traitement car il implique un accompagnement, une écoute et un respect de la personne soignée qui par essence ne peuvent pas faire l’objet d’un refus, et sans lesquels il n’est pas de véritable démarche médicale. Un refus de traitement ne doit jamais être compris comme un refus de soins, même si un refus de soins doit pouvoir être lui aussi envisagé dans sa réalité. »¹¹.

Enfin, plus récemment, la loi 303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré parmi les droits des usagers celui de refuser les soins. Cette loi fait référence au cas où le refus d’un traitement met la vie de la personne en danger, mais n’a posé qu’une seule limite qui est l’obligation pour le médecin de tout mettre en œuvre pour la convaincre d’accepter les soins indispensables.

Pour conclure sur l’état du droit au refus de soin après l’entrée en vigueur de cette loi, le patient est libre de refuser un soin et le médecin doit respecter ce choix. Toutefois, le médecin ne viole pas la liberté du malade si, après avoir tout mis en œuvre pour convaincre le malade d’accepter le soin, il accomplit un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état.

¹⁰ Refus de traitement et autonomie de la personne, CCNE, avis n°87, disponible sur le site <http://www.ccne-ethique.fr/>

¹¹ Ibid.

3.2 Le soignant

Selon le Larousse, le soignant est une « *personne qui donne des soins à quelqu'un* »¹². Une définition très réduite. Il est vrai que définir une identité professionnelle commune n'est pas simple. C'est pourquoi il est intéressant de noter comment la philosophie de soin qu'est l'Humanitude définit cette notion :

« *Un soignant est un professionnel **qui prend soin** d'une personne (ou d'un groupe de personnes) ayant des préoccupations ou des problèmes de santé, pour l'aider à l'améliorer, à la maintenir, ou pour accompagner cette personne jusqu'à la mort. Un professionnel qui ne doit, en aucun cas, détruire la santé de cette personne.* »¹³.

Nous prenons donc conscience, par cette définition, du lien intime entre « le soignant » et la notion de « prendre soin ».

3.3 Le « prendre soin »

L'acte de « prendre soin » est sans doute l'un des plus vieux gestes effectué envers l'autre qui ait été accompli dans l'histoire de l'humanité. Un article précise d'ailleurs : « *Une lecture ethnohistorique des fondements de l'activité soignante situe ses origines d'abord autour du feu, puis du foyer, de la maison, et enfin de l'hôpital.* »¹⁴.

Ce terme s'est, pour une large part, spécialisé et institutionnalisé. Ainsi, lorsqu'on dépasse le « prendre soin » domestique et quotidien, on se trouve aux prises avec un système relativement complexe sollicitant des individus ayant acquis une reconnaissance particulière et exerçant leur métier dans un lieu spécifique souvent médicalisé, technicisé et régi par des procédures. Selon Walter HESBEEN, qui attache beaucoup d'importance à développer la pratique soignante et sa qualité : « *le concept de « prendre soin » désigne cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé* »¹⁵. Une définition qui décrit cet acte comme un acte de vie avant même d'apparaître comme le pourtour qui caractériserait telle ou telle profession.

¹² Source internet disponible sur le site de la société Éditions Larousse : www.Larousse.fr

¹³ GINESTE Y., PELLISSIER J., Humanitude, Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux, Paris, Armand Colin, 2007, p.194.

¹⁴ NADOT M., SOINS, n°700, novembre 2005, p 37.

¹⁵ HESBEEN W., Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, Paris, Masson, 1997, p.8.

Et précise que : « *On voit ainsi combien la concrétisation de cette aide sera tributaire de la représentation que le soignant a de la santé. L'attention s'inscrit dans la perspective d'apporter de l'aide à la personne, donc d'apparaître comme un professionnel aidant pour elle, dans sa situation singulière et en utilisant les compétences professionnelles qui caractérisent les acteurs de telle ou telle profession. [...] L'attention particulière contenue dans le « prendre soin » ne peut, à chaque fois, qu'être unique. [...] Elle est toujours à penser, à repenser en fait, à créer. Elle est singulière comme l'est la situation de vie dans laquelle un soignant est amené à prendre soin d'une personne.* ».

Mais le concept de « prendre soin » peut également être perçu d'une toute autre façon. Cette façon qui va permettre d'aider le patient à utiliser ses forces vives pour se soigner. La philosophie de l'Humanité exprime ainsi : « *Prendre-soin d'une personne, c'est toujours l'aider à prendre soin d'elle-même. C'est à la fois procéder à des actions et à des traitements ciblés sur la pathologie dont elle souffre, pour en réduire au maximum les atteintes et les conséquences, et prendre soin des forces vives de la personne, de tout ce qui en elle est sain et lui permet de résister et de lutter.* »¹⁶.

Les philosophies de soins ont classiquement déterminé deux champs d'action pour les soignants, que les anglophones distinguent par deux verbes : *cure*, qui signifie soigner, dans le sens de guérir ; *care*, qui signifie prendre soin. Et dans cette deuxième perception du « prendre soin », cette philosophie qu'est l'Humanité définit le « prendre soin » comme étant « le caring ». C'est-à-dire cette notion d'aider l'autre à se soigner. Et effectivement, « le caring » est défini comme « *l'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement.* »¹⁷.

Or, il est intéressant d'évoquer certaines nuances entre le « caring » et le « prendre soin » comme s'est attaché à le faire Walter HESBEEN. Selon lui, le « prendre soin » aurait des similitudes avec le « caring » puisqu'il « *s'inscrit indubitablement dans une tonalité soignante par essence humaniste et peut servir, dans un cas comme dans l'autre, à nourrir la*

¹⁶ GINESTE Y., PELLISSIER J., Humanité, Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux, Paris, Armand Colin, 2007, p.207.

¹⁷ MAYEROFF M., On caring, New York, Harper Perennial, 1971. (Cité dans «Le caring est-il prendre soin ? » HESBEEN Walter. Revue Perspective soignante, Ed. Seli Arslan, Paris 1999, n°4)

réflexion des professionnels voire de tout un chacun.. »¹⁸, mais aurait deux différences fondamentales avec le « prendre soin » :

D'une part, « Le caring est présenté comme une théorie, une science et une philosophie. Le « prendre soin » est présenté comme une philosophie, une valeur, une façon d'aller dans l'existence. Il en résulte que le caring pourrait apparaître, selon les présentations et lectures qui en sont faites, comme moins favorable à l'ouverture et à la créativité. Ce risque existe également pour le « prendre soin », mais me semble moins fondé dans la mesure où il ne prétend pas au statut d'un savoir scientifique ».

Et d'autre part, « Le caring s'inscrit dans une approche essentiellement, voire exclusivement, infirmière alors que le « prendre soin » est résolument pluri professionnel. Il n'est pas rare de voir le corps infirmier vouloir s'approprier l'exclusivité du domaine soignant, laissant à d'autres, les médecins en particulier, les actions relatives à la réparation du « corps-objet » ».

Au travers de cette comparaison, mon but est de montrer au lecteur, cette complexité de définir, de visualiser certains concepts.

D'ailleurs, toujours selon Walter HESBEEN, il y aurait une notion de complexité, d'art et de valeur dans le concept de « prendre soin ».

En effet le « prendre soin » serait complexe et par conséquent « *il n'est pas maîtrisable ni duplicable, il n'est pas sophistiqué ni spectaculaire* »¹⁹. Cette notion est particulièrement bien résumée au travers de ce passage qu'évoque Walter HESBEEN :

« Il faut cependant noter un déséquilibre dans nos représentations sociales. La confusion entre le compliqué et le complexe a fortement influencé l'image que l'on a de ceux qui exercent dans ou avec le compliqué au détriment de ceux qui côtoient le complexe. Il s'en suit toute une hiérarchisation sociale où celui qui maîtrise le compliqué, donc le spectaculaire, est bien plus reconnu – il brille plus – que celui qui est au contact du complexe. Cette hiérarchisation existe au sein des professions soignantes. À titre d'exemple, s'il est éminemment compliqué d'exercer le métier de neurochirurgien qui intervient de façon microscopique sur une partie du cerveau, cela ne témoigne en rien de la capacité de ce professionnel à approcher la situation de vie complexe d'une personne qui nécessite que l'on prenne soin d'elle.

¹⁸ HESBEEN W. Le caring est-il prendre soin ? Revue *Perspective soignante*, Ed. Seli Arslan, Paris 1999, n°4.

¹⁹ HESBEEN W. Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, Paris, Masson, 1997, p.34.

Si l'on rapporte cet exemple sur le plan infirmier, on assistera au même phénomène. Les infirmières et infirmiers exerçant en réanimation ont souvent été considérés comme plus professionnels ou plus compétents que ceux exerçant en psychiatrie ou en gériatrie. Or, la différence ne réside que dans le compliqué, pas dans le complexe. Si la pratique est parfois plus compliquée, ce n'est pas pour cela qu'elle est plus difficile. En effet, s'il est plus compliqué de surveiller un respirateur artificiel que de procéder à la toilette d'une personne âgée dépendante, cela ne détermine pas la complexité des situations rencontrées où, dans un cas comme l'autre, il s'agit bien de prendre soin, donc de témoigner d'une attention particulière à la personne à laquelle les interventions s'adressent. »²⁰.

Outre cette notion de complexité qu'est ce concept de « prendre soin », il est un art et une valeur. Ainsi, Walter HESBEEN entretient la conception du soin infirmier comme « art » :

« Prendre soin est un art, il s'agit de l'art du thérapeute, 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 »²¹.

Pour pouvoir pratiquer cet art, l'infirmier ou l'infirmière, par le biais des soins infirmiers pourra utiliser certaines techniques de soins, notamment la relation d'aide qui est un soin relationnel, mais aussi mettre en pratique les notions développées par Virginia HENDERSON qui permettent à l'infirmier(ère) de répondre aux besoins fondamentaux du patient.

Toujours selon Walter HESBEEN, il faut voir ce concept en tant que « valeur » et non relevant d'une vérité scientifique : *« Décliner le concept de « prendre soin » sous la forme de valeur et non sous forme de vérité scientifique permet aisément à chacun de souscrire à cette valeur ou de s'en détourner en choisissant une orientation plus compatible avec ses idées ou plus appropriée avec son projet, de vie ou professionnel. L'important, dans ce cas, est qu'il s'agisse toujours d'une orientation qui s'inscrive dans une perspective soignante véritable. »²².*

L'auteur argumente donc en faveur d'un prendre soin en tant que valeur, en appuyant sur la volonté du soignant à s'inscrire dans une démarche réfléchie, ouverte et personnelle, en harmonie avec ses choix philosophiques et son désir de pratiquer.

²⁰ HESBEEN W. Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, Paris, Masson, 1997, p.35.

²¹ Ibid., p.35.

²² Ibid., p.37.

Enfin, je préciserai que le soignant, ou plus précisément l'infirmier(ère), n'est pas uniquement une personne maîtrisant les pratiques infirmières avec des connaissances théoriques, c'est également et principalement, une personne remplie d'humanité qui doit prendre soin de personnes en situation de vulnérabilité en utilisant sa qualité relationnelle tout en s'adaptant à chaque personnalité. En effet, l'exercice de la profession infirmière est régi par le code de la santé publique, décret du 29 juillet 2004, spécifiant les actes relevant du rôle propre et ceux d'une prescription médicale, qui précise :

Article R4311-2 : « *Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. [...]. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :*

1° de protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familiale ou social. »²³.

Articles R4311-3 : « *Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. »²⁴.*

²³ Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'état et à l'exercice de la profession, *Profession infirmier*, Berger-Levrault, 2008, p.89.

²⁴ *Ibid.*, p.89.

4. METHODE DE RECUEIL DE DONNEES

Après analyse de ma problématique qui m'a conduit à la formulation de ma question de recherche, j'ai élaboré un questionnaire à destination des professionnels Infirmiers Diplômés d'Etat exerçant sur le terrain. La version imprimable de ce questionnaire figure en annexe. Il est composé majoritairement de questions semi-ouvertes et ouvertes afin de laisser le soignant libre de sa réponse et donc éviter au maximum une influence quelconque.

Mon thème d'étude étant général, il concerne tous les modes d'exercice de la profession et les différents types de services hospitalier. J'ai donc pris la liberté, en accord avec mon guidant, de ne pas cibler un mode ou un type de service en particulier. Ceci m'a permis de construire un questionnaire électronique et de l'envoyer par mail à mes connaissances infirmières (infirmiers(ères) rencontrés sur les lieux de stages, amis, famille), soit une vingtaine de mails envoyés, ainsi qu'à des infirmiers(ères) interpellés sur un forum du site « infirmiers.com ».

Ce questionnaire électronique et donc ce choix de travailler par mail, m'a permis également de profiter de la réaction en chaîne d' infirmiers(ères) à infirmiers(ères) pour élargir le public visé et obtenir rapidement le nombre de questionnaires souhaité. En à peine deux semaines j'ai obtenu la quasi-totalité des questionnaires nécessaires à mon étude.

Au total il m'est parvenu 26 questionnaires par mails, dont 3 qui n'ont pu être exploités (problèmes informatiques) et 6 par courrier puisque certains avait pris la peine de l'imprimer pour le transmettre à un collègue directement. Ce qui m'a permis au final de faire cette étude avec 29 questionnaires valides.

J'ai été confronté à quelques difficultés liées aux différents formats de fichiers utilisables en traitement de texte. J'ai pris la précaution d'envoyer mon questionnaire élaboré sous Word dans les deux versions 2007 (.docx) et 97-2003 (.doc) pour qu'un maximum de personnes ait la possibilité de l'ouvrir et donc d'y répondre. Cela s'est avéré insuffisant car quelques personnes, utilisant un autre système de traitement de texte tel open office n'ont pas pu accéder au questionnaire.

En dehors de ces difficultés qui m'ont valu de perdre quelques réponses, l'utilisation systématique du mail fut pour moi un gain de temps, d'efficacité tant par rapport au fait de ne pas avoir à me déplacer à la rencontre des professionnels (ce qui ne portait pas préjudice à mon sujet d'étude) que de ne pas être obligé d'attendre une date fixe pour récupérer mes

questionnaires. Chacun pouvait me renvoyer ses réponses dès qu'il avait rempli le questionnaire même si une date butoir était fixée. Il m'a semblé aussi qu'il devait être plus facile pour eux de consacrer quelques minutes à mon questionnaire entre l'ouverture de deux mails, que d'être dérangé dans l'exercice de leur travail.

Enfin, je tiens à préciser que l'utilisation des outils électroniques m'a permis de ne pas avoir de soucis de lecture des réponses et facilitera le retour des résultats de mon étude aux participants qui, dans leur majorité, en ont exprimé le souhait.

5. ANALYSE ET INTERPRETATION DES DONNEES

Mon questionnaire avait pour objectif principal de s'interroger sur l'influence du prendre soin sur le refus de soin. Je présenterai l'ensemble de mes résultats et confronterai les plus intéressants à mon cadre de référence.

Dans un premier temps, je présenterai le profil des soignants interrogés (Q1 à 3).

Puis je m'attarderai à l'analyse :

- de la perception du « prendre soin » par les soignants interrogés (Q6), de leur façon de soigner (Q5, 8, 9), mais aussi des difficultés qu'ils rencontrent pour soigner (Q10, 11, 12, 13).
- des expériences des soignants interrogés face au refus de soin (Q14, 15, 16).

Enfin, je tenterai d'apporter des éléments de réponse à ma question de recherche en croisant certaines données.

Dans ce travail d'analyse, les pourcentages indiqués sont arrondis à l'unité près et les nombres entre parenthèse correspondent au nombre de soignants ayant évoqué la réponse précédant la parenthèse.

5.1 Profil des soignants interrogés

Les soignants interrogés ont en moyenne 36 ans d'âge et 11 ans d'ancienneté.

La majorité d'entre eux travaillent en milieu hospitalier (Tableau 1).

	Effectif	%
Hospitalier	24	83%
Libéral	3	10%
Autre	2	7%
<i>Total</i>	<i>29</i>	<i>100%</i>

Tableau 1 : Mode d'exercice des soignants

La répartition des soignants travaillant en milieu hospitalier selon le service où ils travaillent est représentée à la Figure 1 (le total est supérieur à 29 car certains soignants travaillent dans différents types de services).

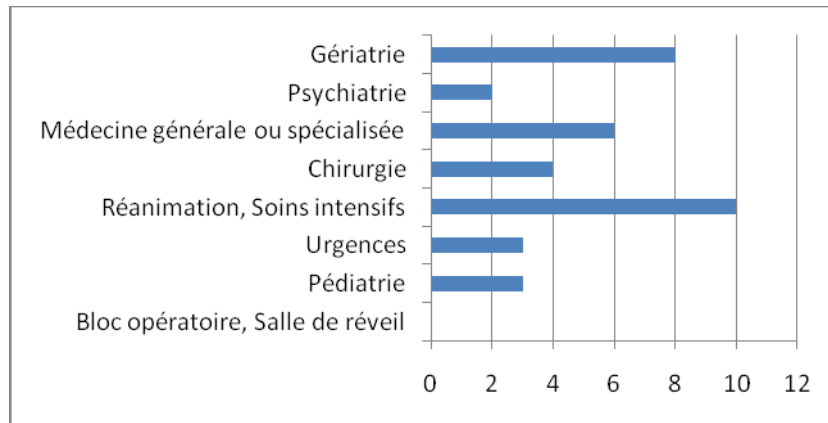


Figure 1 : Répartition des soignants selon les services où ils travaillent

5.2 Le prendre soin

5.2.1 Comment les soignants interrogés perçoivent le « prendre soin » ?

Comme l'évoque W.HESBEEN (§3.3. alinéa 4), la notion de « prendre soin » est complexe. Nous retrouvons en effet une difficulté chez les soignants interrogés à définir le « prendre soin » de façon concise : c'est un terme « vaste » (3), qu'ils décrivent par des termes divers et variés : prendre en charge dans la globalité (11), de façon holistique (1), s'adapter au patient (6) et à son entourage (5), être à l'écoute (4), prendre le temps (3), être attentif (3), favoriser l'interaction soignant-soigné (3), établir un projet de soin (2), accompagner (2), administrer des soins (2), être dans l'empathie (2), sans juger (2), travailler en équipe pluridisciplinaire (2), répondre à un besoin (2), apporter du confort (2), procurer de la sécurité (1).

5.2.2 Comment les soignants interrogés soignent ?

- Une majorité des soignants interrogés trouve plus facile de faire un soin technique qu'un soin relationnel (Tableau 2).

	Effectif	%
Oui	20	69%
Non	8	28%
Pas de réponse	1	3%
<i>Total</i>	<i>29</i>	<i>100%</i>

Tableau 2 : Facilité du soin technique par rapport au soin relationnel

Les raisons évoquées par ces derniers sont les suivantes :

- Le soin technique est « invariable » : après apprentissage et acquisition d'expérience, il devient systématique, maîtrisé, sa technique est reproductible à l'infini (9). Il s'agit de l'application d'un protocole, on sait donc « à quoi s'en tenir » (6). C'est un soin objectif (1). Il prend moins de temps que le soin relationnel (3) et ne nécessite aucune capacité d'écoute particulière (1). Il permet une facilité organisationnelle car le temps nécessaire au soin est évaluable (1).

- Le soin relationnel est subjectif (1). Il nécessite de s'adapter à la personnalité de chaque individu, de prendre en compte le patient dans sa globalité (âge, langue, culture, croyances, état général, état émotionnel, histoire de vie, environnement social, habitudes de vie, entourage...), il ne peut être maîtrisé définitivement car il est différent à chaque fois (7). Un soignant nous dit d'ailleurs : « *Tout est à réinventer à chaque rencontre* ». Il demande également un engagement personnel, un investissement humain (4). La possibilité « d'échouer » dans la réalisation de ce soin est plus importante que lors de la réalisation d'un soin technique (1).

Au travers de ces réponses, on retrouve clairement une **notion de complexité du soin relationnel**. C'est d'ailleurs ce qui avait été évoqué dans le cadre conceptuel par la notion de complexité du prendre soin en comparaison de l'aspect compliqué du technique (§3.3. alinéa 4).

Les soignants ayant répondu non à la question « Trouvez-vous qu'il est plus facile de faire un soin technique qu'un soin relationnel ? » ont évoqué majoritairement le fait que les deux soins sont indissociables (5), notion également évoquée par 2 soignants ayant répondu oui.

- Une majorité des soignants interrogés réussit à prendre en compte les habitudes de vie des patients lors de la réalisation de leurs soins (Tableau 3).

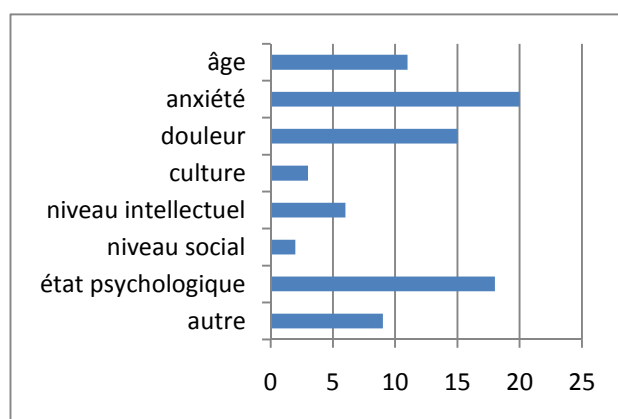
	Effectif	%
Oui	19	66%
Non	10	34%
Total	29	100%

Tableau 3 : Prise en compte des habitudes de vie

Pour cela, les soignants évoquent la consultation du recueil de données effectuée à l'arrivée dans le service ainsi que la communication avec le patient et son entourage sur ses habitudes de vie (5). Ils mentionnent également l'adaptation et la modification de leur organisation personnelle pour respecter le rythme de vie du patient tel que les horaires de lever et de coucher, les repas... (5). Ils tiennent compte de la culture, des croyances (2), respectent l'intimité, les angoisses, les peurs... (2), incluent l'entourage dans les soins (1) ou encore utilisent les effets personnels du patient (affaires de toilette, parfum, crèmes, photos, musique...) (1).

Les soignants pour qui il n'est pas possible de prendre en compte les habitudes de vie des patients évoquent le manque de temps (5) ; les contraintes et la rigueur du système hospitalier (règles et horaires du service...) (4) ; le fait d'être confronté à des patients dans le coma et/ou à un environnement technique trop important en services de réanimation ou de soins intensifs (3) ; les situations d'urgence (2) et la nécessité de soin (1).

- Les 3 facteurs principaux dont les soignants tiennent compte pour effectuer un soin sont principalement l'anxiété, l'état psychologique et la douleur (Figure 2).



Les autres facteurs cités sont : la sédation (4), la maîtrise de la langue (2), les parents de l'enfant soigné (1), la capacité du patient à être partie prenante du soin (1), la pathologie (1).

Figure 2 : Facteurs principaux dont les soignants tiennent compte pour expliquer un soin

5.2.3 Quelles sont les difficultés rencontrées pour soigner ?

- La majorité des soignants interrogés a déjà effectué un soin sans prendre le temps de s'intéresser à la personne qu'ils soignaient (Tableau 4).

	Effectif	%
Oui	23	79%
Non	6	21%
Total	29	100%

Tableau 4 : Effectuer un soin sans prendre le temps de s'intéresser au soigné

La raison principale évoquée est l'urgence du soin à effectuer, suivie par le manque de temps (Figure 3).

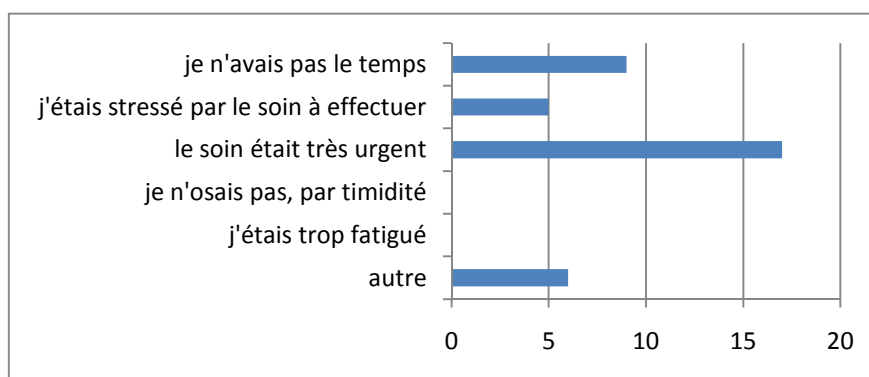


Figure 3 : Raisons évoquées de ne pas prendre le temps de s'intéresser au soigné

Les autres raisons évoquées sont : patient dans le coma (2), manque d'expérience (2), pour aider un collègue (1), la personne m'excède (1).

- Une grande majorité des soignants interrogés a déjà eu le sentiment d'être démuné devant une difficulté à « prendre soin » d'un patient (Tableau 5).

	Effectif	%
Oui	25	86%
Non	4	14%
Total	29	100%

Tableau 5 : Sentiment d'être démuné devant une difficulté à « prendre soin »

Les contextes de survenue de ces situations concernent principalement le soin relationnel : pathologies psychiatriques (8), difficultés de communication (patient malentendant, problème de maîtrise de la langue...) (5), refus de traitement ou de soin (5), peur ou angoisse du patient (3), mauvais vécu des soins invasifs (3), mort, fin vie (3), prise en charge psychologique du patient (2), annonce du diagnostic (2), manque de connaissances du soignant pour communiquer au sujet de la pathologie (2), patient découragé (1), lucidité du patient face à sa maladie (1), pudeur (1).

Très peu de soignants ont cité des difficultés liées à des soins purement techniques : urgence du soin (2), prises de sang difficiles (1), charge de travail importante (1).

Ceci paraît être cohérent puisque nous avons vu précédemment qu’une majorité de soignant trouve plus facile de faire un soin technique qu’un soin relationnel (§5.2.2.).

La prise en charge de la douleur et le manque de considération médicale pour le patient n’ont été évoqués qu’une seule fois.

- Une majorité des soignants interrogés a déjà été dans une situation de faire un soin « forcé » (Tableau 6).

	Effectif	%
Oui	22	76%
Non	7	24%
<i>Total</i>	<i>29</i>	<i>100%</i>

Tableau 6 : Situation de faire un soin « forcé »

Majoritairement il s’agissait d’un contexte où le soignant était face à un patient présentant des troubles du comportement (patient alcoolisé, délirant, désorienté, agité, agressif, pathologies psychiatriques) (16). Les autres raisons évoquées sont : le refus de soin (4), l’obligation de respecter la prescription médicale (4), l’urgence du soin (3).

Il est intéressant de noter que presque la moitié de ces soignants ne se sent alors plus dans le « prendre soin » (Tableau 7) alors que les situations d’urgence font partie des situations dans lesquelles les soignants peuvent transgresser la volonté d’un patient qui refuserait un traitement (§3.1.2. alinéa 2). De même concernant les troubles du comportement : « *en raison de la nature même des troubles, qui altèrent le jugement du malade, le médecin ne peut se contenter d’entériner son refus par respect du libre arbitre sous peine de non-assistance à personne en danger (danger pour le patient lui-même, mais aussi pour son entourage).* »²⁵.

	Effectif	%
Oui	12	55%
Non	10	45%
<i>Total</i>	<i>22</i>	<i>100%</i>

Tableau 7 : Vous sentiez-vous encore dans le « prendre soin » ?

- D’après les soignants interrogés, les patients sont les plus réticents envers les soins invasifs et/ou douloureux (sonde urinaire, gastrique, aspiration, ponctions, injections, gaz du sang…) (22). Ils sont également réticents sur les types de soins suivants : soins intimes (9), protocole

²⁵ Refus de soins psychiatriques » disponible sur le site <http://www.em-consulte.com/article/2902>

d'agitation en psychiatrie (2), soins touchant l'image corporelle (soin de trachéotomie, mammectomie) (1), soins urgents (1).

Il est intéressant de noter qu'il s'agit de réticences uniquement envers des soins techniques. N'existe-t-il pas de réticences des patients envers les soins relationnels (discussion, échange, consultation psychologique ou psychiatrique...) ou les soignants n'y ont-ils pas pensé ?

5.3 Le refus de soin

5.3.1 L'expérience des soignants en matière de refus de soin

- Une grande majorité des soignants interrogés a déjà été confrontée à une (des) situation(s) de refus de soin (Tableau 8) et généralement plus d'une fois par an (Figure 4).

	Effectif	%
Oui	25	86%
Non	4	14%
<i>Total</i>	<i>29</i>	<i>100%</i>

Tableau 8 : Confrontation à une (des) situation(s) de refus de soin

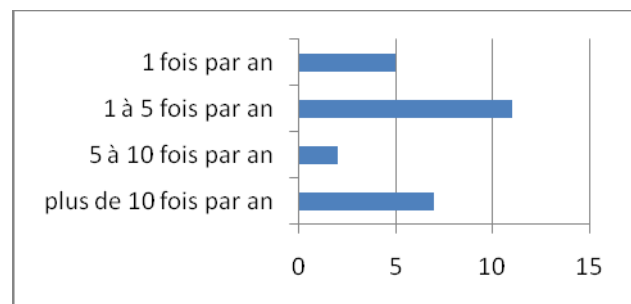


Figure 4 : Fréquence de survenue des situations de refus de soin

Les causes de survenue de ces situations de refus de soin sont représentées à la Figure 5.

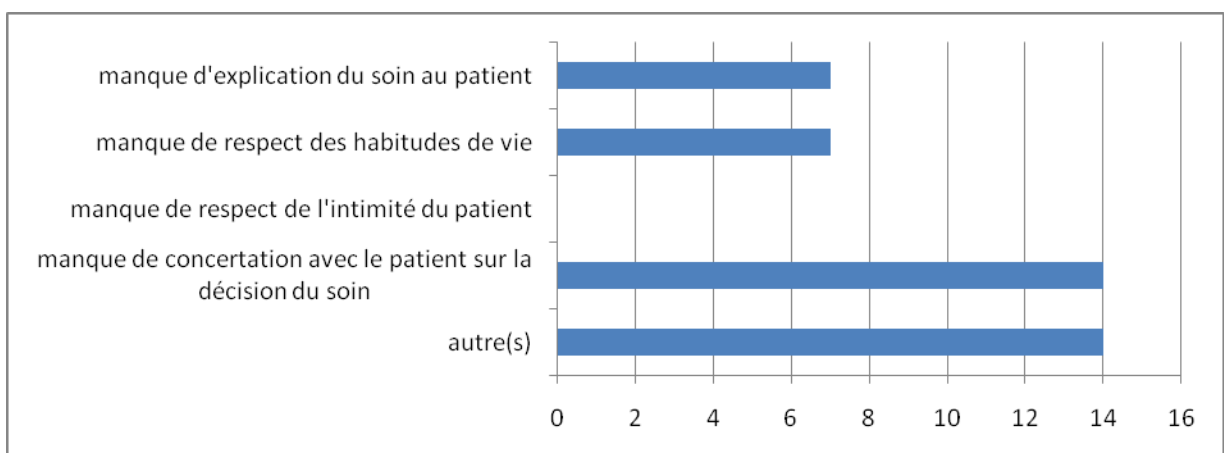


Figure 5 : Causes de la survenue des situations de refus de soin

Les autres raisons évoquées sont : pathologie psychiatrique et démence (9), déni du patient (3), entourage (2), soin invasif, douloureux (1), communication difficile (1), secte (1).

La majorité des soignants interrogés s'est sentis démunie face à cette ou ces situation(s) de refus de soin (Tableau 9).

	Effectif	%
Oui	18	72%
Non	6	24%
Pas de réponse	1	4%
<i>Total</i>	<i>25</i>	<i>100%</i>

Tableau 9 : Sentiment d'être démunie face à la situation de refus de soin

Leur façon générale de gérer les situations de refus de soin est représentée à la Figure 6.

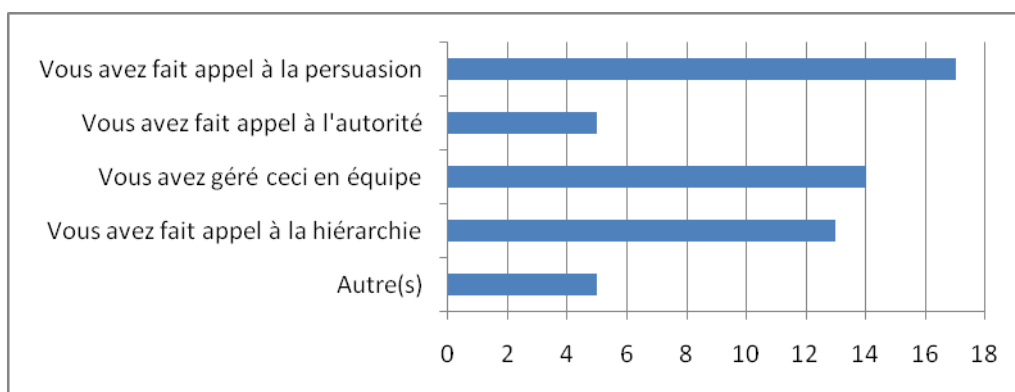


Figure 6 : Gestion des situations de refus de soin

Les autres façons de gérer ces situations de refus de soin sont : la ré-explication du soin et de son intérêt (3), l'utilisation de l'humour (1), la gestion de la douleur ou de l'angoisse du patient (1), laisser un temps de réflexion au patient (1).

- Selon les soignants interrogés, les motivations premières d'un patient qui se met en refus de soin sont multiples. Ils citent en priorité la notion d'ignorance, d'incompréhension, de méconnaissance du patient et le manque de communication soignant-soigné (explications, concertation) (16) ainsi que la peur (en particulier de la douleur), l'anxiété, l'angoisse (14). Ils mentionnent également le syndrome de glissement, le découragement, la lassitude, l'envie de mourir (9) ; le déni, l'inconscience de la réalité de la situation (4) ; le fait que le patient souhaite « garder le contrôle », le pouvoir de décider, se sentir exister (3) ; le manque de confiance dans le personnel soignant (2) ; le manque de respect du patient (habitudes de vie, intimité...), malveillance (2) ; la culture, la religion, les croyances (2) ; le souhait d'être tranquille (2) ; le sentiment de vulnérabilité (1), l'envie de rentrer chez soi (1).

5.3.2 L'avis des soignants sur le refus de soin

Pour la plupart des soignants interrogés, les situations de refus de soin sont évitables dans la majorité des cas. Un seul pense qu'elles sont toujours évitables (Tableau 10).

	Effectif	%
Oui	1	3%
Oui, dans la majorité des cas	19	66%
Non, dans la majorité des cas	6	21%
Non	3	10%
<i>Total</i>	<i>29</i>	<i>100%</i>

Tableau 10 : Les refus de soins sont-ils évitables ?

Selon eux, ces situations peuvent être évitées par anticipation. Particulièrement grâce à une bonne explication du soin (déroulement, ressenti, préparation psychologique), de sa nécessité et de ses objectifs (14). Mais aussi en s'adaptant au patient (rythme et habitudes de vie, intimité, culture, âge...) (7) ; en prenant en compte son état psychologique (angoisse..), en le rassurant (6) et en ayant plus de temps, plus de personnel soignant pour diminuer la surcharge de travail (5). Sont également évoqués le fait d'être à l'écoute (3), la cohésion des différents acteurs de l'équipe soignante (2), le confort lors du soin, la douceur et l'empathie (2), le fait de tenir compte de l'état physique du patient (2), de le mettre en confiance ainsi que son entourage (2), de prendre en charge la douleur (2), de dire la vérité pour éviter un sentiment trahison (1), de considérer la personne comme responsable d'elle-même, sans prendre le pouvoir décisionnel (1), de tenir compte de la capacité à comprendre le soin (1).

5.4 Quel est l'impact du « prendre soin » sur le refus de soin ?

Le refus de soin paraît inévitable au vu de l'importante proportion de soignants à y être confronté, généralement plus d'une fois par an (§5.3.1), même s'il y a quelques cas de personnes qui n'y ont pas été confrontés, même après de nombreuses années de vie professionnelle (Figure 7).

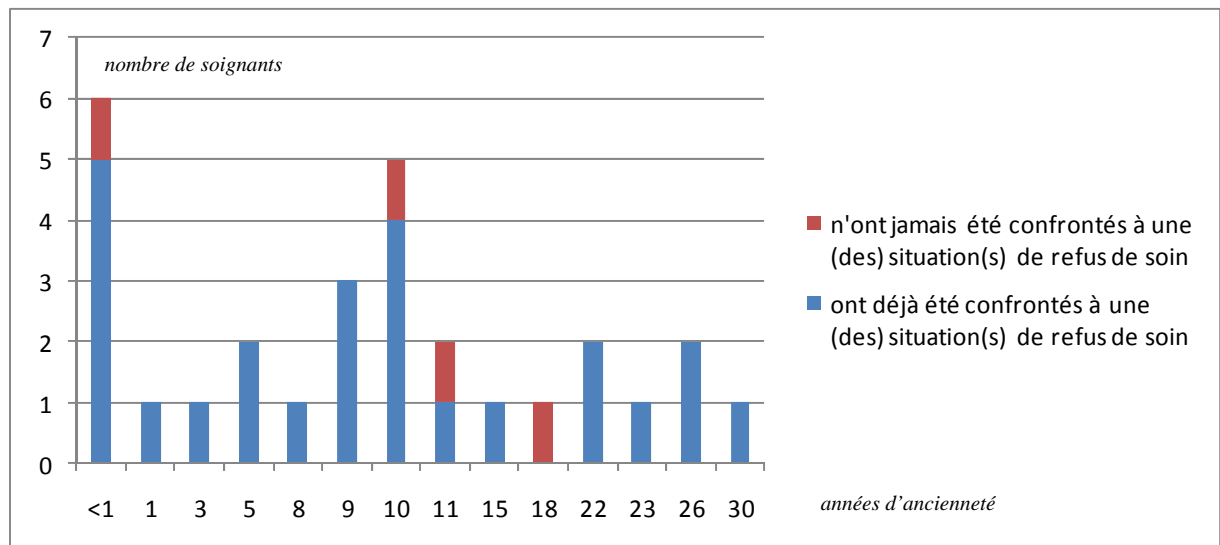


Figure 7 : Comparaison entre l'ancienneté des soignants et le fait d'avoir été confronté ou non à une (des) situation(s) de refus de soin

On pourrait donc penser, dans un premier temps, que le « prendre soin » ne peut éradiquer la survenue de situations de refus de soin, ce qui est aussi illustré par le fait qu'un seul soignant interrogé n'est pas de cet avis puisqu'il pense que les situations de refus de soin sont toujours évitables (§5.3.2).

Mais la plupart d'entre eux pense qu'elles sont évitables dans la majorité des cas et ce notamment grâce à une bonne explication du soin, de sa nécessité et de ses objectifs ; en s'adaptant au patient (rythme et habitudes de vie, intimité, culture, âge...) ; en prenant en compte son état psychologique et physique ; en le rassurant ; en ayant plus de temps ; en étant à l'écoute, en apportant confort, douceur et empathie... (§5.3.2).

Ceci correspond aux termes employés par les soignants interrogés pour définir le « prendre soin » : prendre en charge le patient dans sa globalité, s'adapter au patient et à son entourage ; être à l'écoute ; prendre le temps ; être attentif... (§5.2.1).

On peut donc penser que **le « prendre soin » permet de diminuer la fréquence de survenue des situations de refus de soin.**

Cette notion est confortée par le fait que les 4 soignants qui n'ont jamais été confrontés aux situations de refus de soin prennent tous en compte les habitudes de vie du patient lors de la réalisation de leurs soins (Figure 8), avec toute la réserve qu'impose ce faible nombre de soignants concernés. Cette même figure nous montre aussi une tendance d'élévation de la fréquence du refus de soin lorsque le soignant ne prend pas en compte les habitudes de vie.

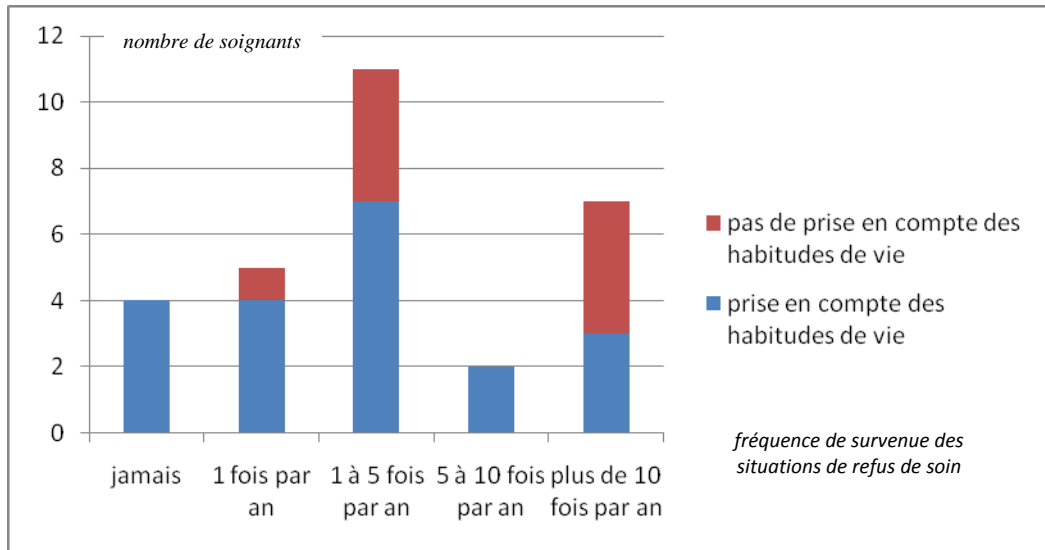


Figure 8 : Comparaison entre la fréquence de survenue des situations de refus de soin et la prise en compte des habitudes de vie du patient lors de la réalisation des soins.

De plus une majorité de soignants interrogés a déjà effectué un soin sans prendre le temps de s'intéresser à la personne qu'ils soignaient (§5.2.3), généralement parce que le soin était urgent ou par manque de temps. On pourrait penser que ceci explique le nombre élevé de situations de refus de soin. Or, la Figure 9 nous montre que nous ne pouvons ni affirmer ni infirmer cette hypothèse puisque nous n'avons pas mis en évidence de corrélation entre la fréquence de survenue des situations de refus de soin et le fait d'avoir déjà effectué un soin sans prendre le temps de s'intéresser à la personne soignée.

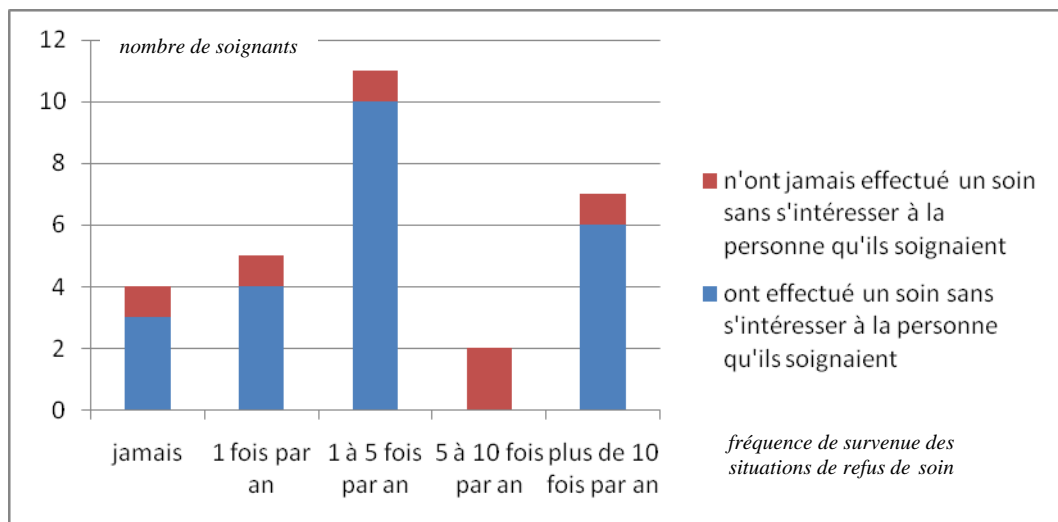


Figure 9 : Comparaison entre la fréquence de survenue des situations de refus de soin et le fait d'avoir déjà effectué un soin sans prendre le temps de s'intéresser à la personne soignée

Selon les soignants interrogés la première cause de survenue des situations de refus de soin est le manque de concertation avec le patient (§5.3.1.). C'est une raison qui touche à la notion de « prendre soin ». Cela conforte donc l'idée que **le manque de « prendre soin » génère le refus de soin**. Mais nous pouvons constater que cette question semi-ouverte nous apporte un autre élément de réponse intéressant car la deuxième cause retrouvée est constituée par les pathologies psychiatriques et la démence. Ceci conforte, cette fois ci, le fait qu'il n'y ait pas que le « prendre soin » à rentrer en jeu dans le refus de soin et que celui-ci a également des causes sur lesquelles la pratique soignante ne peut agir. Nous avons également vu que la philosophie de l'Humanitude définit ainsi le « prendre soin » : « *Prendre-soin d'une personne, c'est toujours l'aider à prendre soin d'elle-même. C'est [...] prendre soin des forces vives de la personne, de tout ce qui en elle est sain et lui permet de résister et de lutter* » (§3.3 alinéa 2). Cela implique donc que le soigné soit en capacité de coopérer pour prendre part à la démarche du « prendre soin »²⁶. Or, dans le cas des patients atteints de troubles qui altèrent leur jugement (pathologies psychiatriques, démence, alcool, toxiques...), cela n'est parfois pas possible. Cela nous pousse donc à penser que **le « prendre soin » ne suffit pas toujours à éviter le refus de soin**.

Dans ces cas, où le refus de soin est en partie inévitable, le « prendre soin » c'est parfois de passer outre le refus de soin. C'est là, qu'à mon sens, les soignants interrogés sont dans une contradiction puisque dans ces situations vécues comme des soins forcés, beaucoup d'entre eux ne se sentent plus dans le « prendre soin » (§5.2.3 alinéa 3).

De plus il est intéressant de noter que peu de soignants interrogés vont jusqu'à faire appel à l'autorité pour gérer les situations de refus de soin (§5.3.1) comme si l'autorité représentait le soin forcé et donc le non « prendre soin ».

Enfin, l'idée précédemment évoquée, que le manque de « prendre soin » génère le refus de soin, aurait pu être étayée par le fait que les motivations premières d'un patient qui se met en refus de soin révèlent généralement un manque de prendre soin (§5.3.1. alinéa 2). Mais il s'agit seulement de l'interprétation des soignants interrogés. Pour confirmer ce résultat, il aurait fallu interroger directement les patients en refus de soin.

On peut dire également ; puisqu'ils évoquent, de façon non négligeable, les motivations que sont : le syndrome de glissement, le découragement, la lassitude et l'envie de mourir (§5.3.1.

²⁶ On ne parle pas ici des cas de patients inconscients.

alinéa 2) ; que, encore une fois selon leur interprétation, le « prendre soin » ne suffit pas toujours à éviter le refus de soin.

6. CONCLUSION

La frontière peut être mince entre le manque de prendre soin et la maltraitance. En ce sens, le « prendre soin » est un sujet délicat à traiter, mais c'est aussi en cela qu'il est intéressant à étudier de façon plus approfondie.

Les résultats obtenus lors de cette analyse comportent un certain nombre de limites. L'interprétation des réponses aux questions ouvertes est en partie subjective. L'échantillon n'est pas représentatif en raison du faible nombre de personnes interrogées, et de leur répartition dans les différents types de services. De ce fait les conclusions tirées de cette étude ne peuvent pas être considérées comme solidement établies, mais elles apportent néanmoins des pistes de réflexion intéressantes pour des études ultérieures plus poussées. Les idées exprimées par les soignants interrogés et leur positionnement face aux situations rencontrées sont riches d'enseignement et témoignent d'expériences professionnelles de plusieurs années ce qui, par la même occasion, a enrichi ma propre expérience professionnelle.

Ce travail m'a permis d'établir deux constats :

En premier lieu, nos résultats confirment la notion intuitive que « le prendre soin » a un impact sur le refus de soin. En effet, nous avons constaté au travers de notre analyse **qu'un prendre soin bien conduit permettrait de diminuer la fréquence de survenue des situations de refus de soin**, et que réciproquement, **ses insuffisances génèreraient le refus de soin**.

Mais « le prendre soin » ne serait visiblement pas le seul élément déterminant le refus de soin. Il dépendrait aussi de l'altération de la capacité de jugement du patient due à une pathologie psychiatrique, une démence ou une prise de toxiques (alcool, stupéfiants...) qui parfois le pousserait à se mettre en opposition avec le bon fonctionnement des soins et donc induire une sorte de refus de soin. Ainsi, une bonne application du prendre soin, dans tout son art et sa valeur, **ne suffit pas à elle seule pour éviter le refus de soin**.

Compte tenu des limites exposées plus haut, ces premiers éléments de réponse mériteraient d'être validés par un travail de plus grande ampleur, une étude à plus grande échelle. Mais il faudrait aussi, plus particulièrement pour le premier constat, compléter le point de vue des

soignants par celui des patients et même, pourquoi pas, par celui de la population non hospitalisée face à son vécu en situation de soin.

Finalement, pour conclure par mon impression personnelle, voici ce que j'exprimerai au lecteur :

Le prendre soin est un ensemble de « petites choses ». Chaque individu a sa propre philosophie du « prendre soin », en fonction de la façon dont il s'est construit ; inévitablement la façon dont le prendre soin est perçue par le patient et la façon dont celui-ci va réagir ne peut qu'être différente selon le soignant, même si elle dépend aussi du soigné. Cela ne doit pas empêcher le soignant de s'interroger constamment sur ce concept et de se dire que parfois : le « prendre soin » c'est aussi d'accepter le refus de soin ou au contraire d'être en opposition avec ce refus.

7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

• Ouvrages

- GINESTE Yves, PELLISSIER Jérôme. Humanitude, Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux, Paris : Editions Armand Colin, 2007.
- HESBEEN Walter. Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmiers dans une perspective soignante, Paris : Editions Masson, 1997.

• Articles de magazines professionnels

- DEKUSSCHE Céline. « Refus de soin, respecter la volonté du malade et l'accompagner », SOINS-n°697-juillet-aout 2005.
- HESBEEN Walter. « Le caring est-il prendre soin ? », Revue Perspective soignante-n°4-1999.
- NADOT Michel. SOINS-n°700-novembre 2005.

• Textes officiels

- Loi 303 du 4 mars 2002.
- Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'état et à l'exercice de la profession. Profession Infirmier. Editions Berger-Levrault, 2008.

• Références internet

- www.amouretverite.org/prendre-soin-vocation-mission-2004.pdf : PAILLOT Béatrix. « Prendre soin, une vocation et une mission ». Intervention lors du carrefour parcours professionnels de santé, Paray Le Monial, Juillet 2004.
- www.ccne-ethique.fr : CCNE, avis n°87, « Refus de traitement et autonomie de la personne ».
- www.larousse.fr
- www.legifrance.gouv.fr

8. ANNEXES

Annexe 1 : questionnaire