

Présence, sollicitude, écoute, compréhension

# A propos des valeurs inestimables dans les soins

Qualité des soins et bien-être du patient ne se mesurent pas avec des outils, si sophistiqués fussent-ils. Et les valeurs infirmières qui les sous-tendent ne peuvent être budgétées. Elles sont pourtant fondamentales pour une prise en charge adéquate.

Texte: Marie-Flore Ernoux / Photo: Martin Glauser

C'est avec beaucoup d'intérêt que j'avais pris connaissance du compte-rendu du congrès de l'ASI 2010 intitulé «Des valeurs immuables à préserver»<sup>1</sup>. J'étais à l'époque infirmière cheffe d'un service de soins palliatifs.

Bien des choses ont été dites concernant l'histoire de notre association professionnelle et sa place dans notre système de santé. En conclusion de l'article mentionné, les auteures citaient les propos de Barbara Gassmann: «... lorsqu'il est question de qualité de soins et de bien-être du patient, ce sont les aspects non-mesurables qui jouent le premier rôle: sollicitude, présence et compréhension. Ces valeurs ne figurent dans aucun budget et pourtant sont inestimables.»

Ces propos retiennent toute mon attention et je voudrais y ajouter quelques éléments à partir de mon expérience d'infirmière cheffe de service de soins palliatifs. De quoi s'agit-il lorsqu'il est question de «sollicitude, présence, compréhension»? En quels termes sont-ce des valeurs inestimables? Une estime pour les chiffres? Sont-ce des valeurs constitutives de la discipline infirmière? Sur la base de quels fondements scientifiques? Comment sont-elles vécues en pratique? Comment nous engageons-nous à vivre ces valeurs professionnelles inestimables non budgétées,

quand nous connaissons très bien le pattern du système de santé réservé aux choses non quantifiables, non mesurables, non-chiffrées de notre profession?

## «En présence vraie»

En 2008-2009, intéressées à confirmer et à renforcer notre pratique du soin infirmier centrée sur la personne-famille-communauté, nous avons fait le choix d'une recherche appliquée en sciences infirmières fondée sur la théorie de l'humaindevenant (Parse, 2005), en collaboration avec les HES FR, la HES GE, l'Université Webster, l'association Aquilance, le soutien de notre institution (HFR) et un sponsoring de Hill Rom.

Nous avons appris la théorie infirmière (Parse, 1998, 2008) fondée sur des assumptions, postulats, principes, concepts et paradoxes et expérimenté la méthodologie de la pratique à la lumière de cette théorie (Parse, 1998).

Selon cette théorie (Parse, 1998, 2008), la réalité de la personne est une symphonie sans interruption (Parse, 1996): La personne vit sa qualité de vie en structurant un sens, en configurant des patterns rythmiques, en cotranscendant avec des possibles. L'infirmière est témoin du vécu des expériences de santé de la personne-famille-communauté, en étant là – avec, «veillant au sens qui est en train d'être partagé par la personne, sans juger ni étiqueter» (Parse, 1996). De moment en moment, l'infirmière écoute avec vigilance attentionnée, confiante que la personne sait comment s'y prendre alors qu'elle décrit sa qualité de vie selon sa perspective. En étant là avec la personne, l'infirmière comprend qu'en vivant des pat-

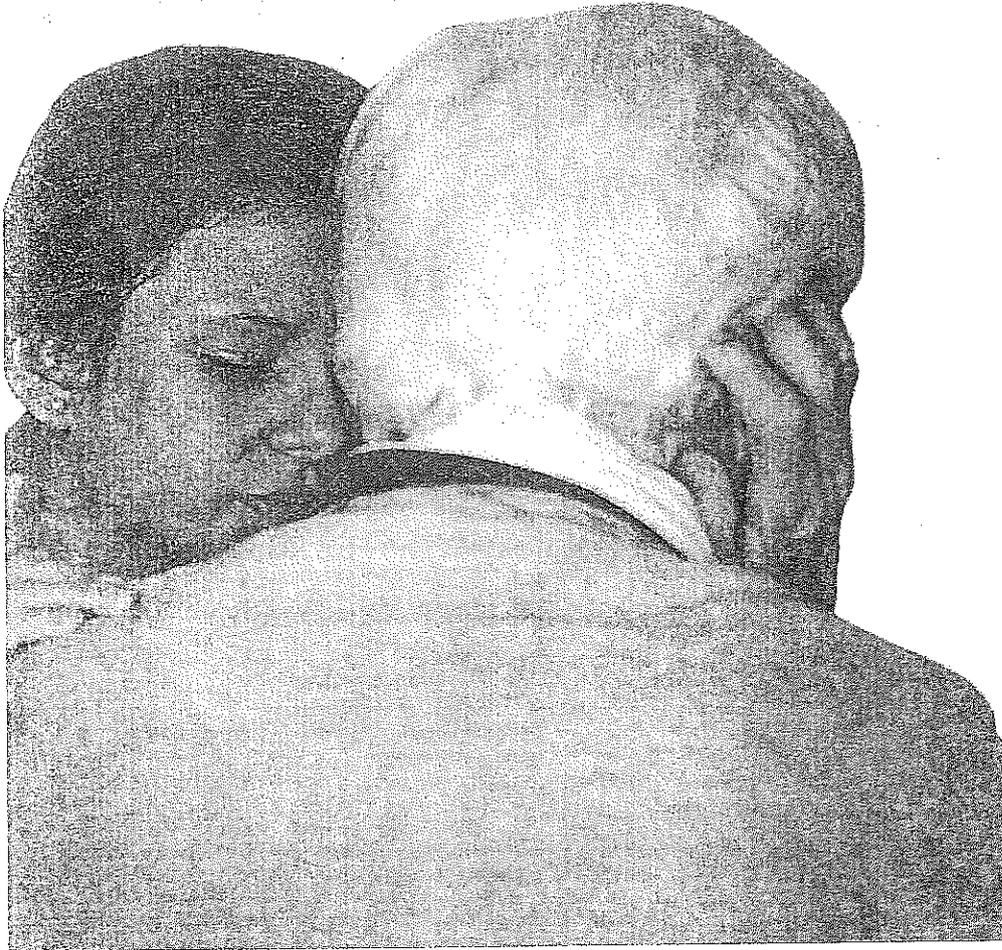
terns rythmiques de relations avec la personne, des messages sont donnés et reçus tout à la fois de façon illimitée. L'infirmière est en présence vraie (Parse, 1998).

## Faire confiance à l'autre

Nous avons ainsi appris ce que signifie d'«être là – avec la personne qui vit ses choix de moment-en-moment...» ce que veut dire être avec Mme W. alors qu'elle dit: «Ma douleur est soulagée quand vous restez là, avec moi, je ne veux pas de médicaments en plus». Comment c'est d'entendre Mme H. nous dire de jour en jour: «Je m'ennuie, je voudrais mourir, mais je ne veux pas quitter mes enfants, je vous aime». Nous avons appris à être là – avec M B. qui, paraplégique, nous communique son intention d'être libre et nous décrit avec patience et insistance ce qu'il attend de nous. Ou encore avec Mme S. qui, choisissant de discuter la nuit, ne dort pas: «Je ne veux pas mourir seule, vous comprenez?». Nous découvrons au fil des semaines, que la présence vraie est un engagement toujours renouvelé de faire confiance à l'autre, expert de sa vie. Par ailleurs, dans les discussions d'équipe au cours desquelles les valeurs personnelles et professionnelles se confrontent, des soignants affirment: «On devrait soulager Mme D.

Marie-Flore Ernoux est infirmière spécialisée en soins palliatifs. Elle travaille pour l'équipe mobile de soins palliatifs Voltigo. Contact: marie-flore.ernoux@bluwewin.ch





*«Comment nous engageons-nous à vivre ces valeurs professionnelles inestimables non budgétées, quand nous connaissons très bien le pattern du système de santé réservé aux choses non quantifiables, non mesurables, non-chiffrées de notre profession?»*

La nuit est faite pour dormir. ...C'est trop beau de voir comme elle a dormi après avoir reçu son médicament.»

Ainsi, les colloques deviennent des occasions de discussion, de nécessaires échanges d'informations: «comment fais-tu le choix de...? Que répondre à cette famille qui...? Quel est le projet de soins de la personne? Comment le voit-elle se réaliser? Quels sont ses espoirs, ses défis, ses rêves? Quelles limites? Quels possibles?».

### **Mission guidée par les patients**

Au fil des mois, certains soignants demandent par souci de congruence avec la théorie que le dossier de soins soit modifié.

En effet, la méthodologie de la pratique (Parse, 1998) nous permet de compléter une documentation avec rigueur et de travailler à ce que le patient vive avec la liberté et les conséquences de ses choix (assomptions et postulats). Nous avons appris comment une théorie en science infirmière est un appui pour pratiquer les valeurs déclarées dans la charte<sup>2</sup> de notre institution: «...s'engage pour la santé dans le respect de la liberté, de la

dignité et de l'intégrité de la personne humaine».

Chemin faisant, nous avons vu des projets institutionnels s'étioler faute d'intérêt des patients concernés alors que nous avons vu émerger d'autres projets librement choisis par les patients tels que rentrer à la maison pour un week-end, la volonté de rejoindre son mari vivant en EMS, le désir de participer à l'ouverture de la pêche, ou encore de mourir à la maison. De là prend forme une collaboration attentive avec les services de soins à domicile publics et indépendants, les services d'aide aux proches et de transport, animée du désir de répondre à notre mission de santé publique en honorant la dignité, la liberté des personnes que nous servons.

### **A l'écoute des besoins**

En effet, en posant des questions dans le but de clarifier la mission hospitalière, nous avons appris que l'hôpital n'est pas un lieu clos mais qu'il remplit une mission de santé publique guidée par les personnes que nous soignons. La parole subjective de la personne soignée est parole dite, objective, mesurable, d'une valeur inestimable!

Cet engagement personnel et professionnel se vit aussi dans l'inconfort et le

non familier d'un service infirmier qui offre une pratique innovante fondée sur la science infirmière. Le langage spécifique et la référence explicite à une théorie infirmière du soin a fait l'objet des premières moqueries. Tensions et discrédit de la part d'autres professionnels de la santé font aussi partie du quotidien, alors que l'infirmière engage le dialogue en équipe interdisciplinaire afin de clarifier sa contribution à la qualité des soins telle que déclarée dans la mission de l'institution.

Nous avons la satisfaction de la reconnaissance des personnes et des familles vis-à-vis desquelles nous sommes engagées, qui se disent «écoutées dans ce qui est important pour elles».

### **Références:**

- Parse, R.R. (1996). Reality: A seamless Symphony of Becoming. *Nursing Science Quarterly*, 9, 181-184.
- Parse, R.R. (1998). *The human becoming school of thought*, Thousand Oaks, CA:Sage.
- Parse, R.R. (2005). *The human becoming modes of inquiry: Emerging sciencing*. *Nursing Science Quarterly*, 18, 297-300.
- Parse, R.R. (2008a). *The humanbecoming leading- following model*. *Nursing Science Quarterly*, 21, 369-375.

[www.scqscience.ch](http://www.scqscience.ch)

<sup>1</sup> Soins infirmiers 7/2010

<sup>2</sup> Charte HFR