

IFSI PELLEGRIN Bordeaux
Promotion 2006-2009

La tension entre soigner et prendre soin, vers l'attention à l'autre



Jeremy Teinturier

Soutenance faite le 10 février 2009

Introduction

Sans doute aurais-je naïvement souri si, de mes orientations professionnelles présentes j'eus pris connaissance en entrant à l'institut de formation. Pourtant, à la réflexion, la naïveté d'antan prétextait des choix déjà assumés, autrement dit si je suis étonné ce n'est pas tant par l'oblique de mon orientation que par l'aventure de la pensée où elle m'a conduit.

Je m'exerçais depuis quelques temps au jugement critique, en dilettante, désirant trouver une conformité entre la pensée et les actes, une forme d'accès à la sincérité en soi, et dirigé vers les affres de l'irresponsabilité humaine. Ainsi, au cours de mes différents stages, j'éprouvais souvent cette désagréable sensation d'un décalage entre mon idéal du soin et la réalité, émergence d'une réflexion non aboutie par le manque de repères et un certain fatalisme ambiant. Je vivais parfois l'impression d'être en deçà du soin, comme à distance avec la personne dont j'étais censé m'occuper, d'appliquer des gestes vides parce qu'à la hâte, de ne pas être là dans la chambre mais déjà dans la prochaine... et cette souffrance soignante semble partagée mais non reconnue. Ces constats m'amenaient à chercher des pistes dans la pratique de soin courante, à m'adapter à l'atmosphère collégiale, mais en vain, je ressentais un dérangement, une inquiétude, un sentiment d'étrangeté qui ne concordaient pas avec le soignant que je désirai être.

Puis je fus sensible à une expression prononcée en cours peu de temps après l'expérience et la rédaction de ma situation, "prendre soin", immédiatement je rapprochais ces termes de mes interrogations, il existait donc une alternative, une voie "aérienne" au soin. Vécu faisant, j'associais intuitivement le prendre soin à la fin de vie, métaphore de l'échec médical et du mien par extension. Pourtant, je me demandais si en limitant cette attention particulière à l'autre en fin de vie, nous faisons de ce *pharmakon* le remède et le poison de la sollicitude, une relation de soin à deux vitesses. C'est ainsi que le questionnement issu de cette situation devint, au delà du travail scolaire, une recherche inachevée de posture soignante, d'intention de soigner, de prendre soin.

Pour ce faire, j'ai choisi de présenter dans un premier temps le contexte de la fin de vie et ainsi peut être faire partager au lecteur l'atmosphère si particulière de ces instants. Ce choix d'introduire le lieu atteste aussi de ma volonté à montrer que le soin ne jaillit pas ex-nihilo mais dépend d'un contexte complexe. Dans un second temps j'aborde les différentes stratégies d'adaptation mises en place lors de la rencontre entre le patient de la situation et moi même. Puis dans une dernière partie, je m'attèle à présenter quelles différences j'ai notifié entre soigner et prendre soin.

L'analyse, *en italique*, succède chacune des parties charnières du contenu conceptuel, elle condense mes regards de la situation à la lumière de la théorie, c'est pourquoi parfois certains comportements reviennent, se contredisent ou s'enrichissent. Par souci de discrétion, le patient est baptisé M. Pierre.

En guise de repère, vous trouverez en annexe une présentation succincte des différents auteurs cités au cours de la rédaction. Je prie le lecteur d'excuser l'excès de composition en espérant que cette digression n'aura pas alourdi le travail.

Situation de soin

Cette situation se déroule en centre de soins de suite et de réadaptation et concerne un patient de 60 ans, atteint d'un cancer de la vessie depuis quelques années, s'étant généralisé. Ce patient, M. Pierre est resté pendant une période de deux semaines au sein de la structure avant d'être transféré dans une unité de soins palliatifs, cette situation se déroule sur ces deux semaines.

La rencontre avec M. Pierre s'inaugure lors d'un service que je m'appête à rendre pour une infirmière d'un secteur adjacent à celui où je suis en stage en tant qu'élève de seconde année. Le secteur de ma collègue a pour mission d'accueillir des patients souffrants d'alcoolisme et hospitalisés pour bénéficier d'un sevrage. Selon ses dires, ce patient sollicite une aide pour changer sa poche à urines. La première impression que j'ai de M. Pierre, vierge de toute connaissance à son propos, corrobore dans ma conscience avec la représentation que je me fais alors de l'homme proche de son terme, une opinion infondée, certes, mais prenant consistance sous mes yeux : « affalé sur son lit, le ventre proéminent laissant apparaître une poche à urines, une odeur rance, une couleur cadavérique, des mouvements languissants, le regard inexpressif ». Les quelques mots que nous échangeons ce jour là, me permettent de découvrir que ce patient s'essouffle au moindre effort, à sa physionomie raide je comprends qu'il souffre au niveau des lombaires. Le contact est bref et difficile à maintenir, ma présence est motivée par le contrôle de sa poche à urines qui selon lui a fuit, il n'en est rien.

Le lendemain s'effectue un transfert de patient dans le service de réadaptation où je suis en stage, je retrouve M. Pierre « Au vue de son état de santé, il sera moins isolé dans cette nouvelle chambre » sont les quelques mots qui précèdent son arrivée. En effet, un manque d'informations provenant du service d'origine de ce patient avait jeté la confusion dans le projet de soins et ne permettait pas d'appréhender convenablement son état de santé.

Les informations collectées dans son dossier me font savoir que M. Pierre vit seul, et jusqu'à peu, demeurait au foyer Sonacotra, père d'un enfant "abandonné à la naissance" qu'il voit quelques jours dans l'année. Cet homme communique très peu, par bribes, et répète comme un leitmotiv « je suis fatigué, je veux me reposer ». Le médecin du service soupçonne une atteinte cérébrale car M. Pierre semble souvent absent et contemplatif, le terme de soins palliatifs rentre alors dans le vocabulaire de soins à appliquer pour cette personne. Ce patient connaît son pronostic, et sa prostration m'apparaît alors comme la manifestation de la résignation.

J'émet le souhait à l'équipe de prendre en charge M. Pierre, compte tenu de mon statut d'étudiant -et de mes illusions-, je bénéficie d'une disponibilité plus élargie, et d'ailleurs ce patient ne nécessite-t-il pas une présence soignante palliative? En outre, une inclination me pousse à m'occuper de ce patient en fin de vie, un désir de bien faire, une opportunité peut être de déplier ma fonction soignante et éventuellement de vaincre cette résignation rebelle.

Comme pour infirmer cette première impression morbide inscrite dans mon esprit depuis notre première rencontre, désormais je refuse de le voir séjourner sur son lit. C'est ainsi que je commence, en collaboration avec l'équipe, par mettre en place des séances de kinésithérapie respiratoire, de mettre à sa disposition un déambulateur, de faire augmenter par le médecin les doses de morphine, de l'aider à se lever pour aller au lavabo, se raser, se changer tous les jours, s'asseoir au fauteuil pour manger... bref, de lutter contre l'inertie, de prodiguer une attitude "confortable". Tout cela s'effectue en accord avec l'équipe, je rends compte de mes actions, néanmoins il se profile nettement un contraste entre mon agitation et la sage passivité des soignants : un élément manque

au tableau...Je crois me rendre compte que la soif de mouvement, d'activités, provient de ma personne, j'entends l'attitude soignante de mes collègues sans être en mesure de me résigner.

Ces soins instaurés petits à petits s'effectuent sans le désaccord de M. Pierre, mais semblant de nature taciturne et peu sociable il ne sollicite pas non plus ces attentions.

En prétextant qu'il s'agit de respect et de dignité pour cette personne, j'agis comme un marionnettiste, j'anime un homme en tirant les ficelles de mes propres valeurs ; Dois-je admettre que cette personne ne se nourrisse plus, ne se lave plus, porte des protections, demeure dans un état prostré avec pour toute occupation la contemplation du plafond ? Pourtant en agissant de la sorte je nie la réalité de M. Pierre, ses désirs inexprimés ou incompris, ses attentes que je n'ai pas su lire ou écouter.

Alors je commence à moins le solliciter, à exiger de manière moins soutenue une « preuve de vie », à faire état par moment d'une légère impatience, avec le sentiment d'avoir échoué dans ma prise en charge. Ce décalage de finalités, ma tentative avortée de « réadaptation », ma propension à vouloir pour autrui ont contaminé ma capacité à admettre les désirs de cette personne.

L'état de santé de ce patient s'aggrava rapidement, l'équipe fit la demande auprès du médecin pour que M. Pierre soit transféré dans une unité de soins palliatifs. Deux jours avant son départ, et pour la première fois depuis son arrivée, son fils accompagné de la famille d'accueil vint lui rendre visite, M. Pierre reconnu à grand peine son enfant de 20 ans, et comme à l'accoutumé il demeura inaccessible, en quête d'autres fantômes. C'est ainsi qu'en dépit de tous les soins que j'avais cherché à lui prodiguer pour mon confort, de la rencontre inopinée de son fils, je commençais à voir se profiler le décalage de volontés, révélant le canevas d'une autre forme du soin.

Questionnement :

En quoi le prendre soin diffère du soin, et par là même demeure indispensable dans une prise en charge globale d'une personne en fin de vie?



La fin de vie

I. Le contexte de la fin de vie

α) Un moment à part

La maladie grave constitue pour celui qui la vit une parenthèse dans son devenir, ébranlant les fondements de son être. Or la mort n'a rien à voir avec la maladie, comment alors considérer l'échéance de celui que la vie conduit inévitablement à la mort, sans l'aborder comme déjà mort?

Au carrefour de l'expérience intime et du domaine collectif nous a été transmis une conception de la mort, celle de François Mitterrand préfaçant l'œuvre de Marie de Hennezel, *La mort intime*. Au cours de ce bref état des lieux nous découvrons la vision d'un homme dérouté par la «sécheresse spirituelle» de notre société, incapable d'assumer et de jalonner la mort comme la communauté le faisait jadis, en lui insufflant sens et richesse. N'est-ce pas cette notion de désenchantement du monde, chère à Weber, dont nous côtoyons aujourd'hui les effets, où la mort est évacuée du théâtre des vivants aux yeux desquels elle constitue un véritable scandale? Alors nous retrouvons dans les coulisses des nouveaux rôles, endossés par les reclus de la vie, la population des «mourants», ni tout à fait vivants, ni tout à fait morts, auxquels il serait rassurant de faire croire que mourir concerne uniquement la fin de vie.

Pourtant la mort n'est pas le contraire de la vie, Georg Simmel rappelle dans la *Tragédie de la culture* que «la mort ne se contente de limiter notre vie, c'est à dire de lui donner forme à l'heure du trépas, au contraire, elle est pour notre vie un facteur de forme, qui donne coloration à tous ses contenus»¹.

La mort est donc rarement présentée comme ce que Marie de Hennezel appelle un «temps fort de la vie [...], un moment qui a besoin de son temps. [...] et que l'on peut accompagner»², mais plutôt un moment à redouter et dont il faut se détourner afin de ne pas contaminer le vital.

Et c'est justement en quoi la fin de vie revêt un caractère particulier, à la fois inclus dans le processus vital elle est continuité; à la fois intense événement existentiel, unique et intime, elle est rupture. Ce décalage nécessite d'être entendu afin d'accorder la rencontre entre le temps de la personne en fin de vie et le temps du soignant et de créer temporairement un moment à part, un aménagement, tel un sort commun qui nous lierait les uns aux autres et donnerait à considérer la personne près de la mort comme notre double différé dans le temps.

Ainsi mourir ne concerne pas uniquement la fin de vie, mais la fin de vie porte en son sein une crise ultime de la vie, «une tranche de vie, plus ou moins étendue, dont le terme sera la mort»³, à l'origine d'une vie psychique de la maladie.

Analyse

Ce premier constat met en évidence deux notions que j'ai arpentées au cours de ma rencontre avec M. Pierre. Tout d'abord, celui d'un lieu qui reçoit, accueille notre relation, et créer d'emblée une dissonance: la réadaptation. Je me demande, "alourdi"

¹ G. SIMMEL, «Métaphysique de la mort» in *La tragédie de la culture*, Paris, Rivages, 1988, p. 171.

² M. de HENNEZEL, Mission «*Fin de vie et accompagnement*», [format pdf], Octobre 2003, p. 33.

³ B. ECHARD, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*, Erès, 2006, p. 65.

par les représentations d'un tel service, à quel moment je me suis trouvé dans le même espace que ce patient, sachant ma volonté de le "réadapter". De plus, même en possession des informations concernant son état de santé, je crois avoir poursuivi dans l'optique du lieu plutôt que d'essayer justement d'aménager ma pratique.

La seconde notion est celle du temps, dit moment à part. Il m'apparaît que le décalage précité ne pouvait être entendu, j'évoluais alors dans un paradigme de l'urgence, qui me concernant est celui de l'écologie, où le temps à venir semble précarisé, mais bien sur incompatible avec le temps comprimé d'une personne en fin de vie. Je le remarque dans ma conception de favoriser l'avenir dans cette situation marquée par la volonté de vivre que je transfère dans ce patient, alors même que seul le présent l'importe. J'ai donc esquivé les temps morts, peut être pour ne pas contaminer mon vital, sans ménager M. Pierre, en aménageant un environnement tendu vers l'avenir, mon à venir.

β) La vie psychique de la maladie^a

La dénomination "fin de vie", comme nous l'avons vue, se situe à l'opposé de la cessation de la vie, elle renseigne sur un aménagement intérieur unique chez une personne dont «l'horizon n'est plus la guérison mais la viabilité d'une vie⁴». En ce sens, la fin de vie ne s'annonce pas comme un symptôme ni ne peut se décliner d'une discipline médicale, elle est d'emblée intériorisation d'un récit de vie (§1) devant se raconter pour prendre de la densité (§2). La relation mise en jeu dans cette narration atteste de la porosité de la dimension soignante (§3).

□ La vulnérabilité

Ainsi la vie intérieure du patient dessine la particularité de cet aménagement, et l'histoire subjective de sa maladie jauge la vulnérabilité de son état. Canguilhem part de l'idée que «la maladie est une nouvelle dimension de la vie⁵», autrement dit le malade «ne peut se résorber dans la partie troublée de son corps⁶», il existe une totalité de la maladie qui refuse le schéma dualiste corps (malade) / esprit (sain).

Suivant cette conception, l'identité de la personne en fin de vie est menacée de dislocation par l'intermédiaire de la douleur, l'altération de l'image corporelle, la rupture de l'équilibre quotidien, la dépendance, la peur de la mort... de ce fait le patient fait l'expérience de la fragilité et de la précarité de la vie, où comme le dit le Blanc, «vivre dans la maladie, c'est vivre de l'intérieur même cette conscience de la fragilité⁷», soit la rencontre de la vulnérabilité au travers de l'altérité.

Au cours de ce voyage introspectif, la souffrance joue souvent le rôle de vecteur de l'intuition de la fragilité. Nous devons à Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs, l'approche multidimensionnelle de la douleur traversée par les personnes en fin de vie, nommée "total pain". Ce terme inclue les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle de la douleur (cf annexe I).

□ Le besoin de se raconter

Selon Maurice Abiven, la confrontation avec la grande vulnérabilité se vit comme une crise, dite «crise du mourir»⁸. Cette crise s'exprime selon trois éléments psychologiques qu'il nomme la régression, le besoin fusionnel et les interrogations existentielles.

^a Concept développé par Guillaume le Blanc

⁴ G. le BLANC, «La vie psychique de la maladie», *Esprit*, Janvier 2006, p. 109.

⁵ G. CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, Paris ,PUF, 1966, p. 122.

⁶ G. le BLANC, id., 2006, p. 110.

⁷ G. le BLANC, ibid., p. 114.

⁸ M. ABIVEN, «Accompagner en fin de vie», *Soins*, juin 1998, n°626, p. 8.

Régression et besoin fusionnel sont abordés dans la seconde partie de ce travail, ici seul nous intéresse le versant de l'interrogation existentielle qui amorce ou prolonge chez ces patients «la recherche d'une nourriture de l'esprit, d'une vérité essentielle, d'une espérance, du sens de la vie et de la mort, ou encore [...] transmettre un message au terme de leur vie⁹».

Ce qui débute dans un soliloque se poursuit nécessairement dans un dialogue avec un alter, une oreille attentive disponible qui intensifie et avalise une orientation de soi. Zarifian énonce à ce sujet que «si la parole de l'autre façonne individuellement notre psychisme, c'est qu'elle n'existe et n'a de sens que parce qu'elle s'adresse nécessairement à quelqu'un¹⁰», par conséquent il n'y a de soin possible qu'au travers d'une relation. Alors ce besoin de se raconter dans une "autobiographie d'institution" (ouvrage d'une "psyché-analyse") dénoue les noyaux de résistances et ouvre le champ à l'authenticité.

□ La relation asymétrique

Par ailleurs il est intéressant de noter que le besoin de se raconter n'est pas l'apanage de la fin de vie, même si ce contexte invite au récit et à l'inauguration de soi ; Ricœur soutient que «le temps devient humain dans la mesure où il est articulé de manière narrative¹¹» c'est-à-dire qu'il peut être raconté.

La relation (du latin *relatio* signifie relater, narrer) en fin de vie peut y être alors comprise comme asymétrique puisqu'elle se crée sur la reconnaissance du récit de la fragilité de l'Autre, mais aussi réversible, car chaque récit s'enrichit dialectiquement pour se dépasser dans une dimension soignante duelle, portée par le soignant et le soigné, l'exemple de Marie de Hennezel offrant comme titre à l'un de ses livres : *La mort intime* «*Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*».

Analyse

Je vois émerger à la lecture de ces préceptes qu'une notion fondamentale échappe à la rédaction de ma situation, celle de la parole. La narration de mon patient que je limite à un leitmotiv ne s'est pas reliée à mon propre vécu, attestant d'un décalage. J'y vois deux causes et une conséquence. En premier lieu, les noyaux de résistances annoncés n'ont pu être dénoués faute de ce temps pourtant si précieux, en effet je "cours" d'un acte de soin à l'autre, ne prenant à aucun moment le temps de m'asseoir à côté de M. Pierre. En second lieu, la vulnérabilité de ce patient, soit sa grande dépendance, n'a pas trouvé d'écho en ma personne, puisque je n'ai pas "entendu" justement cette fragilité de la vie, probablement car elle reflétait ma propre vulnérabilité. Dans ces conditions, je ne m'étonne pas aujourd'hui de constater comment la souffrance totale de ce patient m'a échappée avec subtilité, et comment il est simple de se focaliser sur quelques symptômes afin de masquer nos propres difficultés. C'est pourquoi dans la question de la souffrance, je trouvais le moyen de faire augmenter les doses d'antalgique, certains traitements comblent à merveille nos lacunes verbales. Ainsi, à aucun moment je n'ai interrogé mes limites, mes fragilités, mon besoin d'être soigné et protégé, au contraire je me suis positionné comme doué de "toute puissance" dans une relation unilatérale fondée sur l'incapacité de l'autre à décider, à faire et à être. Il en résulte en dernier lieu que j'avais choisi à la place de la présence une forme d'activisme confortable laissant peu de place à la parole. Étrangement, les commentaires de mes feuilles de stage ramènent souvent la qualité de relation auprès des patients ou résidents, pourtant cette fois je rencontre autre chose, la relation m'échappe du fait de

⁹ C. JOMAIN, *Mourir dans la tendresse*, Paris, Le Centurion, 1984, p. 179.

¹⁰ E. ZARIFIAN, *Le goût de vivre: Retrouver la parole perdue*, Paris, Odile Jacob, 2005, p. 175.

¹¹ P. RICOEUR, *Temps et récit*, Paris, Éditions du Seuil, coll. Points essais, 2001, p. 17.

l'inconnu dans lequel elle me projette, je découvre un sentiment d'étrangeté face à la vulnérabilité de ce patient : je suis moi même mortel. En outre, il reste une piste encore inexplorée, l'éventualité selon laquelle M. Pierre ait "dépassé" le besoin de se raconter, accueillant ma présence d'un silence rempli de sens, mais dont la pesanteur m'effraie et m'empêche d'en accueillir la profondeur. Posons l'hypothèse que la signification de ce silence s'explique par le désir de M. Pierre, de me faire cadeau du chemin parcouru plutôt que celui du but atteint.

II. La relation instaurée en fin de vie

La nature de la relation de soin se fonde sur la rencontre, la présence de deux individus, deux "vulnérabilités", et où le soin «consiste jusqu'à un certain point en un type de relation dont l'enjeu est l'adaptabilité aux besoins du plus vulnérable¹²». Pourtant cette vulnérabilité si elle est source d'une dépendance chez le patient (a) n'en est pas moins rappel de la dignité (b), s'accomplissant par la réponse aux fondamentaux que sont besoins et désirs (c).

a) Une relation de dépendance

Cette partie s'étaye sur les travaux de Virginie Pirard, pour qui la notion de dépendance, loin d'être la spécificité de certaines catégories humaines telles les personnes âgées ou les nouveaux-nés, est une modalité de la condition humaine. Cette dépendance, l'auteure la nomme vulnérabilité humaine, se vit selon divers degrés et nécessite systématiquement la présence d'autrui, figure de préoccupation et de développement. L'extension métaphysique à cette constatation biologique repose donc, pour cette philosophe sensible du soin, sur l'interdépendance entre les sujets, ce qui peut être compris comme un besoin immanent de soin par et pour l'autre afin de vivre et d'exister. Bien sur, il est nécessaire de s'extraire d'une vision de la dépendance associée à des «évaluations négatives, en terme de déficience, d'incomplétude, [...], de tutelle, d'emprise[...]»¹³. Ce dépassement demande l'effort d'une connaissance qui n'est autre que la dignité, soit l'idée que «quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain¹⁴», d'autant plus importante que la relation de dépendance, forme le cadre du soin en fin de vie. Sur ce point la charte du patient hospitalisé précise que les institutions de soins «mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie», arguant dans le sens d'une réceptivité plus fine quant à la façon de délivrer des soins dans ce contexte.

b) La dignité

«Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde» disait Albert Camus face à la crise que traversait l'humanité à la sortie de la seconde guerre mondiale, la dignité participe de ces termes qu'il est nécessaire de clarifier pour ne pas altérer nos pratiques. Son apparition dans la Déclaration Universel des Droits de l'Homme en 1948 atteste de sa mise en péril et du souci de réhabilitation au sein des civilisations. De la dignité, deux conceptions irréconciliables s'affrontent : la première de nature socio-politique, précise que «la dignité est relative à l'échelle des honneurs décernés par une société¹⁵»;

¹² V. PIRARD, «Qu'est- ce qu'un soin?», *Esprit*, Janvier 2006, p. 86.

¹³ N. ZACCAÏ-REYNERS, «Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin», *Esprit*, Janvier 2006, p. 95.

¹⁴ P. RICOEUR, «Pour l'être humain du seul fait qu'il est humain», p. 236 in J-F de Raymond, *Les enjeux des droits de l'homme*, Paris, Larousse, 1988.

¹⁵ B. ECHARD, id., 2006, p. 77.

la seconde se définit sur le plan moral par la « "hauteur" que je dois respecter en l'Autre quels que soient ses altérations physiques ou mentales¹⁶ », elle a un caractère absolu et inaltérable. Ainsi, il apparaît clairement qu'une notion part du noyau subjectif de la personne qui se conçoit digne selon des caractéristiques individuelles, l'autre notion favorise le regard de l'autre et l'interdépendance. Ici laissons s'exprimer la voix de l'expérience dans la bouche de Marie de Hennezel: «être là, regarder l'autre avec respect et amour, c'est cela la dignité humaine qu'attendent les mourants lorsque tout est délabré¹⁷ ».

Or actuellement, sens absolu et relatif de la dignité s'amalgament et brouillent les esprits. L'émergence du «droit de mourir dans la dignité» corrobore cette vision en laissant concevoir la possibilité d'une perte de la dignité, facilité par «une image de l'humain qui est celle de l'individu moderne, assuré de son niveau de conscience, de sa forme physique, de ses performances professionnelles, maître et mesure du monde¹⁸». Cette assertion va dangereusement brider la conception de la dignité à celle de l'autonomie et de la santé, au détriment d'autres notions.

Par conséquent, sur quels aspects de la personne fonder le respect de l'Autre vulnérable sans enrayer son droit de mourir dans la dignité?

c) **Besoin, demande, désir**

Un besoin, selon le dictionnaire Littré, se définit comme «un manque de», «une sensation qui porte les animaux à certains actes indispensables pour l'entretien de la vie», «chose nécessaire à la vie»: le besoin est donc la condition sine qua non de la vie. Maslow, puis plus tard Henderson, ont classifié les besoins sous forme de pyramide pour le premier et d'échelle pour la seconde, afin de hiérarchiser et de distinguer différents types de besoins. Ainsi, de ces classifications assez proches ressort l'idée qu'il existe des besoins dit primaires ou biologiques, d'autres dit supérieurs ou existentiels, l'accès au besoin suivant étant subordonné à la satisfaction du précédent. Si la hiérarchisation a permis d'aider de nombreux soignants à répondre de manière systématique aux besoins vitaux, elle éloigne d'une conception holistique dans laquelle l'amour par exemple est aussi vital que la nourriture, tel que nous l'a transmis Winnicott. Dans le contexte de la fin de vie, il est clair qu'un patient «a d'abord des besoins d'ordre corporel: antalgiques et soins de confort, qui, s'ils ne sont pas mis en œuvre, empêcheront toute vie de relation et donc l'expression d'un désir¹⁹». Mais la réponse à ses besoins ne doit pas occulter l'existence de besoins d'un autre plan, qu'Echard nomme les besoins spirituels, qui se nourrissent du questionnement existentiel ; précisons à ce sujet que si «le terme de désir est plus approprié, [...] la notion de besoin signifie au soignant que la non prise en compte de cet aspect du patient est en mesure de provoquer une souffrance²⁰». Le besoin fusionnel décrit par Abiven trouve parfaitement sa place dans le type de besoin qu'un patient en fin de vie exprime. Le psychanalyste Michel de M'uzan définit ce besoin en terme «d'exaltation de l'appétence relationnelle²¹», c'est à dire un besoin ardent d'entrer en relation et qui se doit d'être entendu au même titre qu'un besoin d'ordre physiologique.

¹⁶ B. ECHARD, *ibid.*, p. 77.

¹⁷ M. de HENNEZEL, *Croître jusqu'au dernier moment. Noms de dieux*, Bruxelles, 2001, Alice Éditions, p. 48.

¹⁸ Pasteur M. BERTRAND, «Jusqu'à la mort accompagner la vie», p. 78 in B. Echard, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*, Erès, 2006.

¹⁹ B. ECHARD, *op.cit.*, p. 68.

²⁰ B. ECHARD, *op.cit.*, p. 67.

²¹ M. de M'UZAN, «Accompagner en fin de vie», *Soins*, juin 1998, n°626, p. 9.

La notion de demande est plus complexe car elle implique un espace d'échange, un cadre relationnel. A première vue, derrière la demande se terre un besoin, à partir du quel l'automaticité de la réponse peut masquer quelque chose de plus vaste, ce que Lacan exprime sous la forme de demande manifeste et demande latente. Ainsi, face à un besoin, la satisfaction ou l'insatisfaction ne constituent pas la réponse, au contraire d'être allé ou pas à sa rencontre, d'originer un échange. Toujours selon ce psychanalyste, l'appel adressé à son prochain, appel de satisfaction des besoins n'est autre qu'une demande d'amour, formulée par un «aimez-moi puisque je ne peux m'aimer moi-même²²». D'après Winnicott, il convient que cette réponse soit la plus adéquate possible (suffisamment bonne) au risque de freiner ou modifier l'investissement du monde. Il n'est pas aisé pour un soignant de décoder la demande et de ne pas être dans la promptitude de la réponse, d'être un soignant suffisamment bon, d'autant plus qu'en comblant parfois un besoin avec empressement, nous passons à côté de l'ébauche d'un désir.

Quant au désir, il «englobe les aspirations (terme qui manifeste la dimension spirituelle de l'homme dans son élan vital vers un au-delà de lui même), les émotions, les fantasmes inconscients qui habitent chaque être²³». Alors l'être humain est un être en devenir, en croissance jusqu'au terme de sa vie, et si comme Winnicott l'affirme «le désir [...] s'étaye sur la réponse au besoin²⁴» alors effectivement un panel de besoins doivent trouver réponses adéquates dans l'interaction, la relation, et ouvrir la voie à la demande d'amour, d'aide, de réassurance, celle qui est latente et proche de la réalisation des désirs et de la maturation de soi. J'aimerais citer à ce propos une étude réalisée par Frankl dans une unité de soins palliatifs :

[II] a montré que si l'on demande aux patients à leur entrée de citer dix symptômes qu'ils espèrent voir soulagés, huit sont physiques et les autres sont psychologiques et sociaux. Après six nouveaux jours, les problèmes physiques sont rarement mentionnés, par contre la liste inclura à coup sûr des préoccupations spirituelles²⁵.

Cicely Saunders insiste sur la possibilité que la recherche du vrai et du précieux rencontrée par un patient en fin de vie peut faire émerger le sentiment d'être indigne ou incapable d'y accéder selon le sens ou le non sens que ce dernier donne à son état. Kübler Ross montre que «c'est vers le spirituel qu'il cherche une réponse pour tenter sa dernière œuvre de structuration comme si c'était dans ce domaine qu'il espérait trouver une permanence entre la vie et la mort et ainsi faciliter le passage²⁶». Ce cheminement peut être accompagné, afin d'inviter la mort et non l'occulter ou la provoquer. C'est à mon sens l'une des façons d'être à la "hauteur" de l'Autre, et d'appréhender en lui l'Humain.

Analyse

Longtemps j'ai imaginé la verticalité comme la garantie de la dignité . Pour l'exemple, mes héros de roman mouraient souvent debout, citons Jack London, où dans un de ses

²² S. NICOLAS, «Désir, Demande et Besoin», [document en ligne],Format HTML, Page consulté le 10 septembre 2008, Disponible sur : <http://www.psychologue-clinicien.com/desir.htm>

²³ B. ECHARD, op.cit., p. 68.

²⁴ V. PIRARD, id., 2006, p. 85.

²⁵ B. ECHARD, op.cit., p. 71.

²⁶ E. KUBLER-ROSS, «L'expression du religieux dans l'espace palliatif», *Sixième congrès national de la SFAP*, Toulouse, 1995, p. 67.

récite l'homme condamné à mourir de froid s'appuie contre un tronc d'arbre, debout, afin de conserver une posture digne. Je me reconnais dans cette définition relative de la dignité, reconnaître avoir besoin des autres n'est pas aisé. Alors, est-ce humain cette personne qui ne s'intéresse à rien, qui décide de se laisser aller, qui fait le choix de l'horizontalité, me questionnais-je? Et cette dépendance... Que lui reste-t-il? Cet homme que pourtant les forces n'ont pas abandonnées, pourquoi dois-je le nourrir, le laver... Quel sens donné à tout ces gestes si ce n'est pour lui rendre son autonomie... L'inanité est bien contraire à la vie me dis-je alors? Il peut être intéressant de constater que privant ce patient d'une relation de dépendance, je me privais de l'accès à la reconnaissance de la dignité. Avec le bénéfice de ce travail, je me rends compte de l'illusion qu'accompagnait ma perception de la dignité, soit celle du mythe de la bonne mort: une mort verticale, en pleine conscience. D'ailleurs, il m'apparaît que ce second constat portant sur la mort consciente, en pleine volonté de moyens, se juxtapose avec mon comportement dans la situation. En effet, j'exprime avec conviction mon désir de m'occuper de M. Pierre, de lui prodiguer maints soins, associant dans un élan velléitaire ma disponibilité d'étudiant et le soin de palliation, sans prendre garde que j'agis selon mes désirs, ce qui pourrait se traduire allégoriquement par ma volonté de vivre mon mourir à travers mon double différé dans le temps. Trompé par l'adage "qui ne dit mot consent", je satisfais à outrance les besoins vitaux de cet homme, en imaginant être cette "mère" suffisamment bonne dont parle Winnicott, et quand il exprime une demande je persiste dans mon égarement. Ainsi de cet épisode où je me rends à sa demande vérifier si sa poche à urines fuit, et constatant que non, je repars sans demander son reste. Supposons alors, puisque M. Pierre ne fut pas consulté adéquatement dans la réalisation de ses besoins, que ses désirs s'acheminaient comme le présente de M'uzan vers une appétence relationnelle, du moins vers une autre forme d'attention que celle que l'environnement lui satisfaisait, peut être simplement une préense. J'aimerais conclure cette première partie sur la notion d'environnement, qui à mon sens occupe une fonction essentielle dans le déroulement de cette situation. Tout d'abord, l'environnement de la fin de vie, mettant à nu un pan de ma psyché, comme nous allons le découvrir dans la seconde partie, avec lequel j'ai interagi de manière inadaptée. Puis l'environnement que j'ai moi même créé sur le socle de la relation particulière avec ce patient, environnement normalement susceptible de procurer un "sentiment continu d'exister"...



Les stratégies d'adaptation engagées dans la relation de fin de vie

Ce bref survol de la relation en fin de vie, s'il peut être présenté comme je l'ai fait, résulte en fin de compte d'une inauguration systématique, irréductible à une situation et mouvant d'une personne à l'autre, et si j'osais paraphraser Montaigne en parlant de ma situation je dirais parce que c'était Moi, parce que c'était Lui. Le caractère unique de cette rencontre produit donc un "choc" émotionnel entre deux subjectivités qui signent un travail de l'imagination réciproque, et va modifier la perception de la situation. D'autant plus que comme nous l'avons vue, cette relation de soin s'installe dans un contexte de malaise engendrant «des mécanismes psychiques qui s'instaurent à notre insu, revêtent une fonction adaptative et nous préservent d'une réalité vécue comme

intolérable parce que trop douloureuse²⁷». Cette partie a donc pour finalité d'aider à clarifier les différentes stratégies mises en place par le soignant en lien avec ma situation, et de tenter de saisir les stratégies élaborées par le patient.

I. Face à Soi, la mort à la première personne

a) L'univers des représentations

Les représentations structurent notre paysage mental, en psychologie elles se définissent comme des étiquettes mentales qui permettent de «communiquer avec autrui, pour rêver, imaginer, planifier et orienter nos conduites²⁸». Elles jouent donc un rôle fondamental dans le décryptage d'une situation et guident l'action que nous déployons en fonction de cette lecture. La psychologie précise également que la représentation repose sur le contenu symbolique que nous donnons à la situation.

b) Le «non-savoir source de compétence»^b: vers l'identification projective

Drôle d'idée de fonder la compétence comme issue d'un non-savoir, surtout à notre époque de glorification de l'intellect, nous sommes peu disposés à reconnaître une lacune, un manque. Pourtant un psychanalyste, Thierry Tournebise, prône cette attitude pour nous prémunir de ce qu'il nomme la «cécité intellectuelle», et il me semble qu'en terme de soins infirmiers, la menace de Savoir, celle par exemple qui nous conduit à résumer une personne aux éléments connus, jouxte la diversité des savoirs, composée aussi de non-savoir, d'incertitudes et de limites, de forces et de failles. La dérive consiste en savoir inconsciemment à la place de l'Autre ce qui est bon pour lui, dès lors «le soignant se substitue au malade et transfère sur lui certains aspects de sa personnalité, lui prêtant pour toute conduite à tenir face aux situations de crise ses propres sentiments et réactions, ses propres pensées et émotions²⁹». Ce mécanisme d'identification répond donc à la liquidation d'une souffrance, d'une angoisse qui ne peut être intériorisée par le soignant, ce dernier introjecte le sujet de l'angoisse, c'est à dire le patient: «plutôt que de vivre cette relation dans l'impuissance et l'inefficacité, il se rassure et se convainc de sa capacité à décoder tout désir du patient³⁰». Devant une attitude qui nous échappe, hors du savoir rationnel, s'assoit une toute puissance de l'ordre de l'affect, de l'émotion, par ailleurs rappelé par Margaret Cohen : «l'une des réactions possibles de défense face à la dépendance peut être le fantasme de toute puissance». L'omnipotence rend difficile le recul nécessaire à un travail d'équipe tant que le soignant acquiert la conviction que lui seul sait ce qui convient au malade, «lui seul perçoit l'attitude adéquat et appropriée pour le bien être du patient³¹».

Analyse

Lors d'un colloque sur la grande vulnérabilité auquel j'ai assisté, l'une des intervenantes proposa, pour éviter d'être la proie des représentations, de traverser le miroir de celles-ci faisant référence à Alice. Qu'a t-elle voulue dire?

Mon expérience professionnelle chez les sapeurs pompiers me jeta brusquement dans la

²⁷ M. RUSZNIEWSKI, *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*, Dunod, 1999, p. 15.

²⁸ J-F. DORTIER, «L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille», *Sciences humaines*, Juin 2002, n° 128, p. 24-39.

^b Concept élaboré par Thierry Tournebise (cf Annexe II)

²⁹ M. RUSZNIEWSKI, id., 1999, p. 29-30.

³⁰ M. RUSZNIEWSKI, ibid., p. 31.

³¹ M. RUSZNIEWSKI, op.cit., p. 31.

violence de la mort, l'anéantissement brut, inattendu, et vécue sur une tonalité de l'action immédiate, marquée par le geste d'urgence pré-mâché par les séances d'entraînement. En somme, ma représentation de la mort se forgea sur la détresse vitale, sur le "manque de...", contenue dans un temps suspendu laissant fort peu de place à la réflexion ou à la délibération, et de ce fait pouvant expliquer en partie mon désir d'être absolument dans le faire, au cœur de l'action. Par conséquent ma lecture de la situation me dérouta, car j'associais à la fin de la vie une attitude ne correspondant pas à celle de ce patient: le découvrant allongé, dans un état de délabrement, je le figure moribond, et dans une simili-urgence le naturel prend le dessus et je commence la "réanimation". Ajoutons à cela le poids symbolique de "ma mort" dans le déroulement de la situation, l'échéance de mon propre devenir m'effraie, je me réfugie alors dans le connu, en l'occurrence ici le savoir infirmier. Cette façon si particulière d'agir, la réponse systématique aux besoins, la promotion de la santé et la restitution de l'autonomie diminuèrent d'autant l'angoisse que je les pratiquais à mon égard, car ne pouvant décoder les attentes du patient, je mesurais avec acuité les miennes. Le vocabulaire dont j'use dans la situation est représentatif de ce volontarisme altier, "refuser", "vaincre", "lutter", connotation du corps à corps engagé entre moi et moi. La démarche de l'ignorance, salvatrice dans cette situation car elle aurait ouvert la voie à la délégation, demandait la levée de ma toute puissance paradoxalement soutenue par ma conviction d'œuvrer pour le bien de l'autre. Je comprends maintenant que mon incapacité à me résigner devant la "sage passivité" de mes collègues en demeurant dans le registre de l'acte résulte de ma crainte de ne pas savoir, d'exposer ma fragilité. Achéons cette partie en précisant que ces mécanismes permettent de côtoyer la souffrance à venir du patient en se préservant de son propre désarroi, c'est aussi un lâcher prise du soignant qui n'est pas toujours un laisser aller. Traverser le miroir des représentations consiste alors peut être en une inversion du regard porté sur le monde, sorte de voyage initiatique entrepris pour aller à la rencontre de l'Autre.

II. Face à l'Autre, la mort à la troisième personne

α) Quel stade du mourir?

Kübler-Ross, psychiatre américaine, identifie différents stades, au nombre de 5, vécus par les personnes confrontées à la perte ou à l'annonce d'une maladie grave. Elle explique que ces stades résultent de réactions devant l'inacceptable, ne suivent pas un nécessairement un schéma ordinal et dépendent du cheminement personnel de chaque personne. Par commodité, dans ce travail apparaîtront seulement les stades susceptibles d'éclairer la situation, présumés au titre de la dépression préparatoire, de l'acceptation et du «décathexis». En premier lieu, la dépression préparatoire se définit comme un «instrument de préparation à perdre tous les objets aimés, un instrument pour faciliter le passage à l'acceptation³²», incarné par le recueil, le silence, où la personne en fin de vie «commence à s'occuper d'avantage de ce qui va suivre que de ce qui a précédé³³». En second lieu l'acceptation, est une étape du lâcher-prise, le patient se présente serein, en paix, «il désire être laissé seul ou tout au moins n'être pas dérangé par des nouvelles ou des problèmes du monde extérieur³⁴». Ce stade génère souvent un malaise chez

³² E. KÜBLER-ROSS, *Les derniers instants de la vie*, Paris, Labor et Fides, 1989

³³ E. KÜBLER-ROSS, *id.*, 1989, p. 97.

³⁴ E. KÜBLER-ROSS, *ibid.*, p. 122.

l'accompagnant non préparé et la famille du patient en ce sens où il appert similaire à la résignation, au contraire l'acceptation est intégration par la personne de la finitude. En dernier lieu, la détente ou décathexis marque le stade terminal, la fin des communications avec l'extérieur. Le corps vit toujours mais la conscience est ailleurs, envahie par la perception d'une réalité que personne ne connaît.

β) La régression

Une analogie comportementale entre le commencement et la fin de vie a été traduite par plusieurs travaux et laisse présager, comme je l'imagine à la fin de ma première partie, la qualité de l'environnement tant sur le plan de la permanence que celui de la relation. Dans un article de la revue *Soin*, Maurice Abiven discute la crise du mourir, dont l'un des piliers semble être la régression, au cours de laquelle «le sujet revient alors à un comportement de type pré-génital, proche de celui du petit enfant³⁵». Ce comportement est un véritable corps à corps entre la maladie et le patient, ce dernier ne pouvant mobiliser intérieurement une offensive contre la maladie, il s'immerge en elle afin de ne faire qu'un avec la souffrance, de ne plus l'assumer, de s'abandonner dedans. D'après Ruszniewski, les patients n'existent alors «qu'à travers la maladie et préfèrent s'y nicher dans un repli total de leur être, engendrant alors un amoindrissement de leur maturation affective et psychique³⁶». Pour répondre à cet abandon de soi, les soignants entament, au sens figuré, une prise en charge de cet extrême dépendance et complète passivité. Pour le patient, cet infantilisme désiré lève sa responsabilité du processus pathologique, se soumettant corps et âme à l'entreprise du soignant. Cette relation similaire à la relation parentale investit le soignant d'un sentiment de toute puissance, sommé de répondre à cette intense dépendance du patient vis à vis de son environnement, être «une mère suffisamment bonne» comme Winnicott le définit dans ses écrits. Selon l'expérience de cet auteur, cette régression favorise une relation corporelle où le geste et la posture constituent un élément clé du soin.

III. Face à Face

Cette image du face à face semble résumer, sans l'épuiser, la nature de toute relation de soin : l'unicité d'une rencontre catalysée par la maladie, travaillée par le jeu de dévoilement d'une histoire face à une autre. C'est de ce bain d'alchimiste que la théorie extrait les phénomènes de transfert et de contre transfert. Toutefois, afin de ne pas noyer le travail d'analyse sous la théorie, j'aborde en non spécialiste les notions de sentiment d'échec, d'impuissance et de pénibilité de contact.

α) Transfert:

Le transfert est un concept développé par Freud et mis en place lors d'une cure psychanalytique, en bref il s'agit de la projection de l'analysé sur l'analyste «des situations affectives inconscientes soit amicales soit hostiles, établies dans son enfance au contact de ses parents et des personnes de son entourage³⁷», afin de laisser émerger le refoulé à la conscience et ainsi de lui donner un sens. Dans la relation soignante, nous parlons plus aisément de mouvements transférentiels, où chaque protagoniste projette ses relations antérieures de manière inconsciente sans que ce déplacement constitue un outil thérapeutique comme c'est le cas pendant une cure.

³⁵ M. ABIVEN, «Accompagner en fin de vie», *Soins*, juin 1998, n°626, p. 8.

³⁶ M. RUSZNIEWSKI, op.cit., p. 50.

³⁷ M. ENYOUMA et al., «Sciences humaines», *Nouveaux cahiers de l'infirmière*, Édition Masson, 1999, p. 96.

β) **Contre transfert:**

Le cahier de l'infirmière précise à propos du contre transfert qu'il «désigne les mouvements affectifs du thérapeute en réaction à ceux de son patient et en relation avec son propre vécu infantile³⁸». Les cas où la relation évolue «négativement» proviennent d'un amalgame entre les problèmes du patient et ceux du soignant, entre ce qui appartient au vécu du soignant et ce qui appartient à celui du patient.

γ) **Sentiment d'échec/impuissance³⁹**

Il se définit comme une réaction face à maladie incurable, et se manifeste par un panel d'émotions allant de la tristesse à la colère en passant par le désespoir. Deux réactions possibles peuvent alors survenir, soit le soignant se livre à une hyperactivité, doublée d'une forte implication émotionnelle, soit il pratique une forme de désinvestissement qui dénote un sentiment de découragement.

δ) **Pénibilité du contact**

Une violence émergerait de l'automatisation des gestes de communication dans une relation de soin. Christophe Dejours spécifie bien que l'automatisation des gestes de soin peut parfois se révéler bénéfique pour une disponibilité mentale accrue, par contre «c'est le rapport à autrui qui est automatisé, qui perd de sa substance vitale⁴⁰». Dans la pratique, cela peut se manifester par une façon de ne pas être présent dans la relation, une façon de se comporter qui implicitement défait et évite la relation de contact.

En conclusion, peut être pouvons nous parler de la relation comme d'une conjugaison, celle de deux sujets pour un seul verbe réfléchi, s'appriivoiser. Éprouver la nécessité de s'appriivoiser pour appriivoiser l'autre, un voyage intérieur afin de se trouver de moins en moins à la merci de forces inconnues, de gérer les difficultés inhérentes à la condition humaine et d'édifier une relation mature avec autrui.

Analyse

Je songe, lorsque je reviens sur la théorie freudienne, à la place de "bon soignant" que je me suis octroyé dans cette situation, et à celle de "bon patient" accordé à M. Pierre par mes soins. Je garde le souvenir de demander à m'occuper de ce patient déjà rencontré auparavant, tentons de comprendre l'investissement personnel qui se joue autour de cette demande. Posons l'hypothèse que ma première rencontre avec ce patient, dont la description atteste de l'empreinte émotionnelle laissée, m'ait d'emblée confronté avec l'idée inconcevable alors de la vulnérabilité, idée transposée pour être tolérable à l'esprit vers la perte d'autonomie. Je me suis alors retrouvé dans une situation transférentielle, asymétrique, d'allure éventuellement parentale, entre un homme vivant une régression de son autonomie, et mon idéal soignant rempli d'espoir de guérison, d'ingénuité et de questions face à la mort. Notons qu'à partir d'ici, je n'ai pas fui l'angoisse provoquée par la proximité de la mort comme cela aurait pu être le cas, au contraire, une attirance pour cet être en danger, que j'attribue aujourd'hui à ma façon de vouloir inconsciemment combattre la/ma mort incarnée dans l'avenir de M. Pierre. Freud ne dit-il pas que nous ne pouvons inconsciemment accepter l'idée même de mourir? Cette demande de ma part représentait soit une demande d'expertise comme elle apparaît plus haut lorsque j'évoque mon expérience professionnelle, soit une

³⁸ M. ENYOUMA et al., id., 1999, p. 97.

³⁹ M. ENYOUMA et al., ibid., p. 79.

⁴⁰ V. PIRARD, «Qu'est-ce qu'un soin?», *Esprit*, Janvier 2006, p. 90.

demande de réparation, qui serait alors éventuellement réparation des autres personnes décédées au cours de mes expériences.

Dans un autre domaine, comme la réalité me l'a démontré en cours de situation, un hiatus avec l'équipe, un inconfort poussait à me questionner sur le sens que je donnais à mes actions. D'ailleurs plutôt que de modifier ces dernières, ce qui aurait démontré une capacité d'attention, j'ai changé mes sentiments à l'égard du patient. Ainsi de bon patient, docile objet de soins, M. Pierre bascula du côté de mauvais patient. Encore une fois, posons une série d'hypothèses: la première provient d'une perte d'illusion accompagnée de la chute de mon Idéal soignant. Eh oui M. Pierre refusait de guérir, de récupérer son autonomie, en somme selon ma conception d'alors, de vivre. Cette démonstration de mon impuissance, j'ai alors pu la vivre comme une limite du soin, comme issue de ma responsabilité, d'où le désinvestissement émotionnel qui fit suite marqué par l'impatience, la colère. Ajoutons à cet écueil que le rejet de M. Pierre peut produire ou reproduire un sentiment d'abandon pérennisant la régression, à ce propos sans verser dans le jugement, cet homme ne vivait-il pas isolé, dans un foyer, père d'un fils qu'il ne voyait presque pas ?

La seconde hypothèse, en rapport avec les travaux de M'uzan, cherche à montrer que la fuite ou l'agacement seraient des mécanismes de défense afin de ne pas être aspiré dans ce qu'il appelle "l'orbite funèbre" du mourant.



La tension entre soigner et prendre soin

La tension, selon le Petit Larousse, se définit tout d'abord comme une situation d'équilibre précaire pouvant dégénérer en crise ; mais aussi comme le fait de tendre vers quelque chose, de s'approcher de plus en plus d'un absolu. Dialoguer avec l'idée d'une tension entre le soin et le prendre soin représente à mes yeux l'histoire d'un cheminement de la pensée. J'y vois d'abord un indispensable désaccord entre d'une part une conception socio-historique du souci de l'autre et d'autre part une façon de le réaliser, de le faire vivre. De cette manière, c'est lorsque l'état d'équilibre se rompt, notamment que le contexte socio-historique entrave la valeur du soin, que survient un risque de maltraitance et de blessure interne. Pourtant j'y ai également perçu la source incontestable d'une volonté créatrice, soit la possibilité à partir de cette tension de déployer une philosophie du soin, **de la tension à l'attention**, constante démarche inachevée. De manière plus prosaïque, j'ai débuté dans une forme d'inconfort, de maladresse, une relation de soin asymétrique, considérant le soin dans une optique de guérison (I.a) avec pour corollaire la transfiguration de mon patient en objet passif (I.b), sans imaginer les répercussions sur le sens du soin (I.c & d). La recherche de la bonne posture ou la juste mesure a posteriori dans la relation m'amène alors à réfléchir sur ce que pourrait incarner le prendre soin (II a, b & c).

I. Soigner

α) Quid du soin?

Étymologie⁴¹

L'emploi dans l'Histoire du terme soin est déjà équivoque, double emploi dans la langue latine, matérielle et spirituelle, il est issu de deux racines : l'une *songne* vient du latin médiéval *sunnia* et du francique *sunnja* et signifie «nécessité, besoin» ; l'autre *soign* qui vient du latin tardif *sonium* signifie «souci, chagrin». L'acte de soigner référait donc au corps dans ses aspects matériels, voire prosaïques et contraignants. En même temps, le soin revêtait un sens psychologique puisqu'il désignait le souci, la préoccupation, l'inquiétude pour le corps et ses besoins. Ce n'est que plus tard que le verbe *soigner* s'est spécialisé avec la valeur actuelle de «s'occuper de la santé ou du bien-être de quelqu'un». Je crois voir émerger dans cette dernière définition une piste de réflexion, en effet nous inférons du terme Soin, dont le sens semble a priori distinct et achevé, une pratique soignante «holistique» où le patient occupe désormais le centre (cf article R 4311 alinéa 2 du décret de compétence). Je me demande si notre langage (j'entends langue et culture) n'accorde pas, de manière abusive et par absence de nuances, un caractère univoque au terme, alourdi par l'histoire récente de la médecine, quand bien même nous établirions le Soin dans la globalité. Voici comment WORMS définit le soin: «toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même⁴²». Je retiens de cette définition que soigner c'est traiter quelque chose, et inséparablement c'est soigner quelqu'un, avec une différence de principe et de priorité entre les deux aspects. Sur cette question la langue anglaise est enviable parce que plus adaptée aux nuances de l'attention en optant pour deux verbes distincts :

- *to cure* qui signifie soigner dans le sens de guérir, traiter quelque chose
- *to care* , qui signifie prendre soin de quelqu'un

Sémiologie

En outre, historiquement les professions soignantes ont élaboré leur concept du soin sur la notion du «je te soigne, donc je te guéris⁴³» comportant l'illusion dangereuse d'être à la fois responsable de la guérison et d'agir pour le bien du patient. Dans ce discours perle l'idée d'une personne docile objet de soin «liée par un contrat où l'échec signe la responsabilité de l'intervenant⁴⁴», ce dernier engagé dans la profession pour faire du bien, «devient le seul garant, le seul responsable de ce "bien", un technicien qui en considérant les réussites comme ses victoires, en vient à considérer également les échecs comme ses défaites...⁴⁵». Aucun doute qu'un tel comportement conduit à la mise en place de mécanismes d'adaptation devant l'intolérable, l'insensé que représentent la mise en échec, ou la mort.

Alors, dans ce cas, de quelle nature étrange, sur-humaine, le prendre soin découlerait-il? Avant de nous précipiter dans cette direction, nous devons achever le tour d'horizon du soin, et notamment opérer un détour par ce que nous pourrions considérer comme une figure d'aberration, à la manière dont fut créé Franckenstein, une tentative d'inoculation d'humanité dans un corps réifié par la fée technique.

β) Vers l'objectivation du corps

C'est à partir du 19^{ème} siècle que se profile une nouvelle médecine, dans une ère

⁴¹ C. LEFEVE, «La philosophie du soin» [article en ligne], avril 2006, *La matière et l'esprit*, n°4, p. 2.

⁴² F. WORMS, «Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales», *Revue Esprit*, Janvier 2006, p.143.

⁴³ Y. GINESTE, J. PELLISSIER, «De la solitude à l'humanité...», *Santé mentale*, sept. 2005, n°100, p. 41.

⁴⁴ Y. GINESTE, J. PELLISSIER, id., 2005, p. 41.

⁴⁵ Y. GINESTE, J. PELLISSIER, ibid., p. 41.

marquée par le positivisme et la naissance de la biologie. Cette nouvelle discipline se sépare de la médecine hippocratique pour rejoindre le rang d'une science, expérimentale, dite anatomo-clinique. Ces incroyables avancées sont réalisées en transformant le rapport et l'image que nos ancêtres entretenaient avec leur corps. Le corps machine introduit par Descartes et disjoint en organes et fonctions par Claude Bernard rend compte des pôles de spécialisation dont nous bénéficions aujourd'hui au sein des centres de soins. Certes, cette pensée disjonctive a rendu difficile pour l'observateur la conscience de l'ensemble, soit d'un individu singulier, au profit d'une médecine de pointe, performante et efficace. «Les malades ne sont au fond que des phénomènes physiologiques» résume Claude Bernard dans son *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, sacrifiant la subjectivité souffrante sur l'autel de la médecine scientifique. Objectiver un patient revient à le réifier, c'est à dire à ne voir en lui qu'un corps objet, et ici la distinction est fondamentale, «le corps objet est celui sur lequel se concentre la médecine⁴⁶». Hesbeen continue, «c'est que la maladie a beau être objective dans le corps que l'on a, elle ne touche, en fin de compte, que le corps que l'on est⁴⁷», en somme le corps sujet, celui là même qui est «insaisissable, insoumis, doté d'une complexité irréductible par une autre subjectivité et sur lequel s'applique l'attention du prendre soin⁴⁸». Canguilhem, réputé pour s'affairer dans les écueils médicaux insiste sur le fait «qu'il ne peut y avoir homogénéité et uniformité d'attention et d'attitude envers la maladie et envers le malade et que la prise en charge d'un malade ne relève pas de la même responsabilité que la lutte rationnelle contre la maladie⁴⁹». Ces deux «corps» séparés par l'œil de la médecine sont effectivement l'attention de soins, dont l'enjeu varie considérablement selon que l'on considère une personne ou un objet, et me référant à nouveau à Canguilhem, ne relèvent pas de la même responsabilité. Pour autant, faut-il imaginer une dimension de la personne objet sur laquelle le soignant appliquerait un soin technique et une autre sujet qui serait dépositaire de soin relationnel?

χ) Dessèchement de l'action du soin

Selon Hesbeen, le Soin est à définir au singulier dans un souci de ne pas confondre avec ce qu'il appelle le «rituel quotidien», soit une sorte de cadence des actes de soins centrés uniquement sur la tâche. La psychiatre Eliane Feldman-Desrousseaux nous met en garde contre ce «réflexe conditionné⁵⁰» où à tout problème correspond une solution calquée à partir d'une action. Le recours à la systématisation du faire dans le Soin n'est-il pas une simplification de sa nature complexe, soumise à la pression du rendement et la justification de l'acte?

Effectivement, dans un but de fonctionnalité et de logique gestionnaire, le Soin se réduit à un acte quantifiable, mesurable et évaluable, menacé par le décalage projeté dans la relation de soin, entre la finalité de la rentabilité et celle de la rencontre. C'est confondre le moyen qui est l'acte avec la fin qui est la personne. Toutefois, cette performance est appréciée par la population, néanmoins «un chemin reste à parcourir afin de transformer la performance techno-scientifique en une compétence soignante⁵¹», qui ne se résume

⁴⁶ W. HESBEEN, *Prendre soin à l'hôpital: inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Ed Masson, 1997, p. 10.

⁴⁷ W. HESBEEN, id., 1997, p.

⁴⁸ W. HESBEEN, ibid., p.

⁴⁹ G. CANGUILHEM, «Études d'histoire et de philosophie des sciences», p. 408 in W. HESBEEN, op.cit., p.

⁵⁰ E. FELDMAN-DESROUSSEAUX, *Prendre soin de l'autre souffrant - La relation soignant-soigné en soins palliatifs*, Ed Seli Arslan, 2007, p. 157.

⁵¹ W. HESBEEN, «Caring est-il prendre soin?», *Perspective soignante*, 1999, format pdf, p. 8.

pas en une fonction soignante dont le but est de produire des soins.

Pour dépasser cet épineux problème, Jean Watson, infirmière, élabore deux conceptions complémentaires à partir de la pratique infirmière, l'une qu'elle nomme "accessoire" tire du domaine technique, et s'établit sur un ensemble de connaissances spécifiques appliquées à partir de supports (l'environnement, le matériel, les protocoles...); l'autre conception fut nommée "l'essence", soit la démarche interpersonnelle liant soignant et soigné en vue de produire un résultat thérapeutique. L'accessoire est donc un moyen qui se justifie, s'adapte et se concerte au vue d'une fin, qui est une essence.

Ainsi le soin est sans cesse à réinterroger, à situer dans un «ici et maintenant» qui ne peut être similaire d'une personne à l'autre sauf à s'enfermer dans une habitude dont la reproduction mécanise la relation. Que penser alors de cette intervention d'Éric Fiat lors du colloque des soins palliatifs à Bordeaux lorsqu'il annonce qu'au cœur des habitudes l'éthique sommeille? La complémentarité "essence/accessoire" proposée par Watson contribue à affirmer la pratique «holistique» dans le domaine des soins infirmiers, mais n'est-ce pas une autre façon de présenter soins techniques et soins relationnels, soit les dimensions matérielle et spirituelle du soin étudiées plus haut? Leur complémentarité donne-t-elle accès au prendre soin?

δ) Une intention du soin

Hesbeen écrit, dans un ouvrage collectif, «que le mot soignant, si aisément utilisé pour désigner des catégories professionnels, ne procède pas d'un statut mais bien d'une intentionnalité⁵²». Je pressens dans ce discours qu'en amont du geste et de son application, le sens apporté au soin détermine la densité de la relation.

La notion centrale d'action est prise «au sens de la conduite humaine, en tant que prévue à l'avance par son acteur, c'est-à-dire la conduite basée sur un projet pré-conçu» selon le compositeur Heinrich Schütz. Cette définition de l'action met en exergue la notion d'intention, soit le sens qu'un individu donne à sa conduite. Cette délibération qui précède l'action, est à la source d'un questionnement: **Est il possible qu'un soignant, dont la volonté de soigner est probante, applique un soin sans prendre soin?**

Une piste de réponse nous est offerte par Aristote, qui s'interrogeait sur la justesse de l'action, prémisses de l'éthique. Aristote divise l'action selon deux types, qui se distinguent par la présence ou non d'un objet extérieur. Premier terme la poesis, c'est «la production d'un objet artificiel posé en dehors de moi⁵³» une œuvre en somme. Le second terme, la praxis, n'a de valeur que par sa fin, puisqu'elle «se vise elle-même comme action orientée vers le bien⁵⁴». En d'autres termes, dans le premier cas la délibération de l'action est orientée autour de choix techniques, dans le second la délibération se réalise autour de ce qui est bon pour chacun.

Ce clivage de l'action cherche à mettre en évidence que ce n'est pas la pratique des soins qui conduit le soignant à être oublieux de l'Autre, mais plutôt le sens que l'on donne au soin aujourd'hui, il ne s'agit pas de rendre condamnable telle ou telle pratique, mais d'affiner la compréhension du Soin pour en dégager toute la richesse. Hesbeen nous invite à réfléchir sur cette intention de prendre soin, genèse du soignant, qui diffère de celle de faire des soins.

Analyse

⁵² W. HESBEEN et al., *Prendre soin dans le monde*, Édition Seli Arslan, 1999, p. 12.

⁵³ P. SVANDRA, *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*, Ed Estem, 2005, p. 69.

⁵⁴ P. SVANDRA, id., 2005, p. 69.

Dans le discours tenu à plusieurs voix ci dessus point en trame de fond la conception du sens apporté au terme soin. Le sens est une construction humaine, socialement partagée, orientant dans notre cas la pratique du soin. Or il m'apparaît, au regard de ma situation, que perdure une conception du soin étrangement familière avec celle rencontrée dans cette partie théorique.

Ainsi de prime abord ai-je regardé M. Pierre à travers le prisme de la fin de vie, figuration de l'objet ni vivant ni mort, objet sur lequel je réalisais des actes de soins. Cette métaphore de l'objet m'interroge a posteriori, n'est-ce pas lorsqu'un homme est privé de son humanité, de sa subjectivité, que toutes les dérives deviennent possibles? Je crois percevoir ici dans quelle mesure je pouvais dissocier l'expression "fin de vie" du vécu de la personne, évacuant la mort prochaine de mon horizon. De même qu'accepter ses désirs me forçaient à reconnaître son statut de sujet, c'est pourquoi le croyant sans désir j'y imprimais les miens pour l'humaniser. En substance, je me demande si à partir d'une telle conception du bénéficiaire de soin, nous pouvons produire du sens qui est du sens.

Concevons dans un second temps que le manque d'expérience me fit défaut car je déguisais sous l'allure du confort des soins destinés à retrouver l'autonomie, autrement dit à visée curative, sinon pour quelle raison aurai-je désiré "lutter contre l'inertie", ou mimer la vie de tous les jours? Il me vient à l'esprit que cet appétit pour les actes de soin, qui pris isolément ne semblent pas incohérent, mais mis bout à bout laissent perplexes sur l'orientation du projet de soin chez ce patient, et suggèrent une forme d'acharnement. Cela semble corroborer la vision de la psychiatre Feldman Desrousseaux, soit celle d'un faire pour faire, parce que hors de tout sens dans le soin, l'acte lui même en devient un.

Compte tenu que l'équipe n'émettait aucune critique, cela me semblait naturel d'agir pour le bien être et la santé de cette personne sans m'interroger sur l'orientation de mes gestes, or dans quelle direction me rendais-je? Autant la sagesse invoquée dans ma situation sur le comportement de l'équipe se lit comme une vertu d'expérience, autant je peux l'envisager comme une tentative d'esquive dans l'habitude, où la délibération ne peut être accueillie.

Certes je comprends avec le recul que le sentiment d'échec, outre qu'il soit en lien avec l'engagement de ma responsabilité, provient surtout du sens donné au soin tout au long de cet accompagnement. "Je te soigne donc je te guéris" est une illusion, décuplée dans une relation avec une personne en fin de vie, et c'est pourquoi "faire des soins" ne m'interpellait pas jusqu'à cette situation, le sens de soigner semblait une évidence. Cette limite du soin imposée par la réalité me permit d'amorcer un questionnement sur ce que je nommais d'abord la prise en charge de M. Pierre, vocabulaire connoté et transformé par la suite en prendre soin. C'est ainsi que ce vocable dut fit irruption dans ma pratique, introduit par la question du sens, son prolongement en dépend.

II. Prendre soin

C'est à la fois se relier les uns aux autres, de manière individuelle, expressive, globale, et s'absorber dans le détail minutieux de la chose même, avec le dévouement technique mis à la préserver de la dégradation⁵⁵

⁵⁵ F. WORMS, id., 2006, p. 156.

a) Le prendre soin, accueillir la complexité

Sommes nous familier avec la pensée complexe? Évoluer dans un monde hypertéchnicisé renvoie-t-il l'image de la complexité? Quelques lignes plus haut, nous nous sommes arrêtés sur la vision scientifique de la médecine, de la pensée disjonctive, dont le souci de clarté et de précision contribuent à aguerrir notre connaissance fine de la science de la vie, la biologie. Cette vision toujours plus accentuée évolue par le truchement de l'accessoire compliqué, sophistiqué, et se destine au corps objet. A l'opposé jaillit la vision globale, motivée par le retour à une vision d'ensemble (conférer la définition de la santé par l'OMS), donnant accès au pourtour de la personne soignée, mais masquant les interactions qui composent son contenu.

Ces deux visions, à l'origine de deux modes de pensées, ne relatent pas de la réalité des êtres vivants, tant qu'elles demeurent dans des corpus séparés. Le principe de la pensée complexe repose donc sur l'alliance du global avec les éléments particuliers en interactions, autrement dit par Watts: «Voir une feuille dans toute sa clarté sans perdre de vue sa relation avec l'arbre».

Complexe signifie "ce qui est tissé ensemble". Cet ouvrage humain, sitôt agi, entame une cascade d'interactions dont la situation complexe échappe à toute tentative de compréhension totale. Morin l'exprime ainsi : «L'idée même de complexité comporte en elle l'impossibilité d'unifier, l'impossibilité d'achèvement, une part d'incertitude, une part d'indécidabilité et la reconnaissance du tête à tête final avec l'indicible⁵⁶».

Nous l'avons compris, le prendre soin s'amorce dans une pensée qui (ré)concilie un domaine réservé à l'application de l'action "compliquée", technique, et une attention à l'égard d'un sujet complexe dans une rencontre unique.

b) Le prendre soin, un art, une valeur

La somme des savoirs didactiques (savoir & savoir faire) ne fournit pas le sésame -plug and play- d'accès au prendre soin, tout au plus elle lui fournit un cadre d'exercice appelé le soin infirmier. Le prendre soin ne s'apprend pas dans les livres ni les cours, il se fait comme au quotidien.

Hesbeen, pour sa part, entretient la conception du soin infirmier comme "art", une œuvre unique fruit de connaissances générales (les règles de l'art) co-sculptée habilement dans le creuset d'une rencontre singulière avec un patient.

Le décret de compétence de la profession apporte une liste non exhaustive des soins réalisables, de notre propre initiative ou sur prescription médicale, une somme de nos savoirs faire. Outre cette liste, Hesbeen tend à montrer que l'art infirmier s'accomplit dans les petites choses, «si anodines en apparence, si peu sophistiquées et si peu spectaculaires soient-elles, font partie de la vie de chacun et sont donc nécessaires au déploiement de la santé de la personne⁵⁷». Ces petites choses témoignent de la grande attention portée à autrui, infusent du sens dans la vie d'une personne souffrante et procurent du réconfort. L'art comme soin infirmier, contrairement au soin comme acte infirmier confère une perspective à l'orientation de la pratique : «nous n'avons jamais soigné personne, nous ne faisons que prendre soin⁵⁸», l'infirmier déploie les règles de son art que la personne souffrante utilise ou non, le bien être dépend de la personne elle-même.

⁵⁶ E. MORIN, *Science avec conscience*, Ed Seuil, Paris, 1990 in W. HESBEEN, op.cit., p. 34.

⁵⁷ W. HESBEEN, «Caring est il prendre soin?», *Perspective soignante*, 1999, format pdf, p. 18.

⁵⁸ Y. GINESTE, J. PELLISSIER, op.cit., p. 41.

Le savoir être ne s'enseigne pas, ne se transmet pas d'une génération à l'autre, ne surgit pas spontanément, il émane d'un savoir spécifique puisé dans le quotidien et d'un désir d'être à travers ce savoir. Le savoir être, selon l'encyclopédie en ligne Wikipédia, correspond à «la capacité de produire des actions et des réactions adaptées à l'environnement humain et écologique», et j'ajouterai dans le cadre du soin, qui s'inscrit dans une perspective soignante (c'est une mise en valeur). Quant au désir d'être, je le ramène volontairement à la valeur, c'est à dire toujours selon Hesbeen, «ce qui vaut quelque chose à nos yeux et que l'on a envie de faire vivre⁵⁹».

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, personnelle et (r)enseignée, en harmonie avec ses choix philosophiques et son désir de pratiquer.

c) Les unités de soins palliatifs, vers un prendre soin de la société

Bien sûr, la revendication du prendre soin comme démarche infirmière n'est pas à confondre avec une "prise d'otage" de la relation de soin à titre d'identité infirmière. Les lacunes médicales de la relation ne peuvent en aucun cas constituer le terreau de développement de notre pratique soignante, cela ne ferait qu'élargir le fossé entre savoir médical et paramédical.

Pourtant, à la lecture de la mission *Fin de vie et accompagnement* de Hennezel, apparaît en filigrane l'idée que cette disjonction de savoir occupe le devant de la scène hospitalière, elle met ainsi en évidence le défaut d'accompagnement de la plupart des services confrontés à la mort de leur patient. Cette constatation dérangeante ne vise pas seulement à rappeler la mission de la société face aux plus vulnérables, elle est surtout la possibilité de faire valoir une approche du soin plus humaine, celle des soins palliatifs. Plutôt qu'une définition des soins palliatifs, je préfère citer la devise qui condense toutes les potentialités d'un tel service:

"Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire".

Je perçois dans cette phrase une double tendance qui réconcilie le geste ou l'acte et le sens donné ou la volonté. Tout d'abord la continuité, c'est à dire ce qui persiste jusqu'au bout, la permanence du soin jusque dans le souci de la toilette mortuaire. Puis l'instant présent, cette délicate façon d'habiter le geste dans la disponibilité de l'instant, traduction d'un passage du présent à la présence.

C'est ici à mon sens qu'une partie de mon TFE s'évapore, après avoir accouché dans mon esprit la richesse du terme Soins. Ces quelques mots, qui résument la volonté d'un service, tracent une voie royale au questionnement qu'il y a quelques mois troublait ma pensée, soigner peut aussi signifier ne rien faire. Abiven l'exprime avec clarté : «Et si le soin dans certaines circonstances, consistait à ne rien faire, laisser les choses aller, adhérer quand le malade dit «non», ne pas s'acharner, avoir le courage de le laisser nous démontrer que nous ne sommes pas forcément «maîtres à bord⁶⁰».

C'est pourquoi j'estime ces lieux de soin, il semble y régner, dans une certaine mesure, une contagion du prendre soin. La disjonction n'y est pas de mise, plutôt une recherche inquiète du souci de l'autre, une tendance au maillage des savoirs fragmentaires qui est un gage d'humilité. La recette : la soupe palliative, soit des fondements indéterminés

⁵⁹ W. HESBEEN, *Prendre soin dans le monde*, Ed Seli Arslan, 1999, p. 38.

⁶⁰ M. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité hospitalière en soins palliatifs*, Ed Masson, 2004, p. 113.

afin que «chaque révolté s'y sente finalement à l'aise⁶¹».

Or ces unités, si elles peuvent revendiquer le flambeau du prendre soin, ont le devoir de le transmettre à la société des Hommes afin d'éclairer nombre de situations vécues dans la souffrance et l'abandon. Sur cet engagement, le CCNE est très clair, le prendre soin ne se limite pas aux situations mortifères et aux cas exceptionnels, il y a nécessité d'en faire une des modalités de la relation de soin.

Pour finir, je laisse la parole à Anne Perraut Soliveres :

C'est dans les services les plus difficiles que se construisent les relations les plus compréhensives, que l'estime réciproque entretient le mieux la cohésion. Le récent développement des services de soins palliatifs, mettant uniquement l'accent sur le confort du malade, a permis de mesurer à quel point cet aspect était négligé dans les services dits spécialisés. Leur défaut, rédhibitoire pour moi, est de faire de la proximité de la mort la seule justification de cette attention, comme une déculpabilisation, in extrémis, de ne pas avoir su guérir...⁶²

Analyse

Dans le travail d'écriture de ma situation, je résume dans un passage une impression de perplexité par les termes suivants : «un élément manque au tableau». Par une curieuse affinité du langage, un intervenant du colloque des soins palliatifs tint le propos suivant «le paradigme de l'urgence fait de la vie un tableau sans relief». Je possédais désormais l'élément manquant, c'est à dire le relief, la perspective, la mise en valeur.

Plus que la globalité, la perspective apporte une vision complexe de la situation. Ainsi je soignais à partir d'une approche parcellaire de M. Pierre, or la globalité bien qu'elle apparaisse dans ma question de départ sous la forme d'une aspiration, démontre la polarité de ma vision d'alors. Du fragment à la globalité, j'ai la vive intuition que mon attitude n'aurait guère variée.

D'une autre façon, j'aborde dans ma situation que l'état de santé de M. Pierre nécessite la mise en place, au sein du service, de soins palliatifs. J'exprime par là la volonté du médecin de ne pas s'acharner sur M. Pierre et d'instaurer des soins de confort. Plus haut nous avons vu comment je me suis égaré sur la notion du confort, désorienté par mon inexpérience et mon manque de formation, livré à la constatation solitaire de mon erreur. Par conséquent, je me demande si devant la fin de vie, le vocable soins palliatifs en service "conventionnel" ne soit pas un voile de bonne volonté qui cache un réel embarras dans le "qu'est-ce qui reste à faire quand tout est fait?". D'ailleurs, l'équipe ne prend-elle pas la décision de faire transférer M. Pierre dans une unité de soins palliatifs lorsque la santé de celui-ci décline? Devons-nous y voir la déconvenue de "la prise en charge", ou un "savoir déléguer" à propos?

J'ai beaucoup insisté au cours de ce travail d'analyse à tenter de cerner en quoi mon attitude dépendait du dessein de soigner, lui-même soumis aux écarts des mécanismes face à la mort. Posons en contrepoint une disposition qui me fut favorable, celle d'indignation, à partir de laquelle je posais les jalons de ce travail et d'où je charpente mes choix professionnels futurs. De l'évidence je chemine vers la prudence, parce

⁶¹ D. MALLET, «Soins palliatifs: d'une éthique de conviction à l'apprentissage de la discussion», *Espace éthique*, lettre 9-10-11, 2000, p. 52-55.

⁶² A. PERRAUT SOLIVERES, *Infirmière, le savoir de la nuit*, Ed Le Monde, 2001, p. 110.

qu'elle est l'art de composer avec la complexité où nous engage l'action. A la lumière de mes lectures, fugace parcours, je retiens deux termes récurrents. Le premier qui demeura le seul mot prononcé par Cicely Saunders lorsqu'on lui demanda après sa longue expérience comment s'occuper de patients en fin de vie : l'écoute. Le second, jargon des soins palliatifs, est l'accompagnement. Ces deux attitudes, sans être des panacées, favorisent une rencontre plus authentique et instillent de la densité dans la relation ; ces deux attitudes dont j'ignorai l'importance dans ce contexte auraient trouvé leur place auprès de M. Pierre.

Il est temps de mener à sa fin mon analyse, achevons ce parcours sur la réflexion qui m'anima dans ce travail, soit celle d'entamer d'abord une distinction entre soin et prendre soin afin de mieux les réunir et finalement de concevoir une tension irréductible entre soigner et prendre soin, et de la vivre comme un effort de la pensée, une conation qui oblige soi à l'autre.

Synthèse d'analyse

Ainsi, de mon analyse point par point ressort selon moi une forme d'hésitation de la pensée, tantôt elle m'apparaît contradictoire, mouvante et inachevée, tantôt elle semble plus affirmée et construite. Je crois que c'est le lot de cet exercice, revenir sur les lieux d'une rencontre et en distiller les écueils et les moments forts, en reconnaissant les limites du travail de mémoire emmêlé dans l'affect et l'oubli. D'ailleurs je reconnais l'occasion inestimable, la contingence de cette situation, le lieu, le moment de la fin de vie, M. Pierre et moi même.

C'est pourquoi perlent dans les différentes théories abordées dans la première partie les éléments qui constituent la rencontre, avec une omission volontaire pour des descriptions trop matérielles (biologiques) qui je crois auraient alourdi le travail. Les prémisses du phénomène de la fin de vie apportent des connaissances précieuses et incontournables dans notre profession, depuis je ne pose plus le même regard sur ce moment à part.

La seconde partie atteste du "limage" de deux individualités, elle fut la plus fastidieuse à rédiger, surement du fait des remises en question qu'elle impliquait. Les choix théoriques, trop simplistes à mon goût devant la complexité humaine, balayaient tout de même la plupart des comportements rencontrés dans la situation. «Connais toi toi même» prend toute sa valeur, oser la conversation intérieure, favoriser une connaissance intime de son être et se poser la question "où en suis je avec ce patient" ouvrent la voie à une relation plus vraie, un pas vers la sincérité.

Enfin la troisième partie, de part sa constante sollicitation à la réflexion, détermine encore mon souhait de sortir du dogmatisme de l'acte de soin infligé, et conserve son appellation de tension, exprimant bien l'état "d'excitation" dans lequel j'ai vécu ce travail. Du dévoilement progressif apporté par l'orientation de mon travail je suis arrivé à poser l'hypothèse théorique suivante:

La grande vulnérabilité de la fin de vie oblige l'humanité de l'individu, cette injonction d'être là invite à la liberté créatrice de soigner avec distinction, alors l'attention à l'Autre grand vulnérable, née de la tension entre soigner et prendre soin, constituerait le prélude d'une réflexion éthique s'acheminant vers une culture de la

sollicitude.

Conclusion

Il s'avère que le degré de civilisation d'une société se mesure à l'attention qu'elle porte aux plus démunis de ses membres. L'émergence de l'éthique dans tous les domaines de la vie humaine, comme le commerce équitable, le développement durable, la transparence politique, l'éthique médicale laisseraient croire que nous n'avons jamais été plus attentionnés qu'aujourd'hui... Je laisse au lecteur la liberté de se positionner, pour ma part je rejoins Charles Péguy lorsqu'il disait que «l'emploi intempestif d'un mot s'accompagne, en général, de la disparition de la chose qu'il désigne».

L'expérience de la rencontre avec une personne vivant la fin de sa vie relève, si tant est que nous soyons disposés à la recevoir, d'une élévation de la conscience et d'une croissance du vivre par la reconnaissance de notre fragilité intrahumaine. Pour le soignant, en position "d'immortalité en sursis", il réside dans l'accompagnement de la fin de vie l'expression totale du Soin, non tronquée par la science médicale. En d'autres termes, je me suis laissé inspirer de l'accompagnement en fin de vie pour montrer que soigner ne se limitait pas à traiter ou faire des soins, mais également de se laisser guider, d'être là présent et disponible à l'intelligence du moment.

La limite du Soin est imposée par la complexité humaine, il y aura toujours une partie de l'Autre qui nous échappera, c'est donc aussi une limite de la science et de la technique, lesquelles répondent ipso facto par une objectivation de la personne et une transformation du réel. C'est d'ailleurs, inspiré d'Hesbeen et Watson, la pensée que j'ai essayé de transmettre au cours de mon travail, faire de la technique un moyen au service de la pratique soignante et non l'inverse dont la tendance conduit vers les apories éthiques. Soumettre le soin à la méthode descriptive de la science amène la dissociation du qualitatif au profit du quantitatif et donc la prééminence du savoir faire sur le savoir être. Alors le prendre soin revêt un engagement éclairé du soin, à la fois comme œuvre codirigée et comme médiation entre les connaissances du soignant et les moyens dont il dispose pour les mettre en valeur.

Par conséquent, et c'est aussi mon hypothèse théorique, s'aider de la tension inhérente entre soigner et prendre soin pour amorcer une éthique portée à la sollicitude, constitue l'une des possibilités de dialogue avec les situations de souffrance. Quelques pistes de réflexion m'emmènent vers l'appauvrissement de la parole dans les lieux de soins (c'est aussi le titre d'un ouvrage de Zarifian, *Le goût de vivre - Retrouver la parole perdue*), le désintérêt porté envers la réflexion éthique, les conditions d'humanité dans les lieux de vie, autant d'exemples concrets qui encouragent à rechercher des facteurs de

changement.

Un autre dépassement est envisageable, il se situe dans un autre registre, et s'attache à faire de la complexité le modèle de lecture de la réalité, un pont reliant mes interrogations. Prendre soin de soi, au quotidien, c'est apprendre, comprendre, s'étonner afin de mieux penser pour mieux agir. Prendre soin de la Société, c'est mériter notre titre de civilisation. Prendre soin des choses, c'est reconnaître la fragilité et l'interdépendance de la diversité. Et je me permets de conclure sur le terme suivant, assise de la profession et résumé de ma volonté de futur professionnel, prendre soin des Autres c'est écouter.

Bibliographie

Ouvrages de référence

- ABIVEN, M., *Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité hospitalière en soins palliatifs*, Éd. Masson, 2004, 208 p.
- ARIES, P., *Essais sur l'histoire de la mort en Occident: du Moyen Âge à nos jours*, Éd. Seuil, 1975, 223 p. Coll. Points Histoire.
- ECHARD, B., *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*, Éd. Erès, 2006, 271 p. Coll. Pratique du champs social.
- ENYOUMA, M. et al., «Sciences humaines», *Nouveaux cahiers de l'infirmière*, Éd. Masson, 1999, 156 p.
- FELDMAN-DESROUSSEAUX, E., *Prendre soin de l'autre souffrant - La relation soignant-soigné en soins palliatifs*, Éd. Seli Arslan, 2007, 190 p.
- HENNEZEL, M., *La mort intime – Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Éd. Laffont, 2001, 231 p. Coll. Aider la vie.
- HENNEZEL, M., *Le souci de l'autre*, Éd. Laffont, 2004, 223 p.
- HESBEEN, W., *Prendre soin à l'hôpital: inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Éd. Masson, 1997, 195 p.
- HESBEEN, W., *Travail de fin d'études, travail d'humanité : Se révéler l'auteur de sa pensée*, Éd. Masson, 2005, 144 p.
- HESBEEN, W. et al., *Prendre soin dans le monde*, Éd. Seli Arslan, 1999, 222 p.
- KUBLER ROSS, E., *Les derniers instants de la vie*, Paris, Éd. Labor et Fides, 1989, 279 p. Coll. Entrée libre.
- MORIN, E., *La complexité humaine*, Éd. Flammarion, 1998, 380 p.
- RUSZNIEWSKI, M., *Face à la maladie grave*, Éd. Dunod, Paris, 1995, 206 p. Coll. Action sociale.
- SVANDRA, P., *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*, Éd. Estem, 2005, 246 p. Coll. Cadre de santé.
- THOMAS, L-V., *Anthropologie de la mort*, Éd. Payot, 1988, 538 p. Coll. Bibliothèque scientifique.
- WINNICOTT D.W., *Processus de maturation chez l'enfant- Développement affectif et environnement*, Éd. Payot, 1986, 256 p.
- ZARIFIAN, E., *Le goût de vivre – Retrouver la parole perdue*, Éd. Odile Jacob, 2007, 236 p.

Périodiques

- ABIVEN M. et al., «Prendre soin de la fin de vie», *Soins*, juin 1998, n°626, p. 8-24
- LEBLANC G. et al., «Les nouvelles figures du soin», *Revue Esprit*, janvier 2006, p. 77-141.
- GINESTE Y., PELLISSIER J., «De la solitude à l'humanité...», *Santé mentale*, sept. 2005, n°100, p. 38-43.
- FERRY L. et al., «Apprivoiser la mort pour mieux vivre», *Le nouvel observateur hors série*, 2006, n°62, 83 p.
- DORTIER J-F., «L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille», *Sciences humaines*, Juin 2002, n° 128, p. 24-39.

Sites Internet

- de HENNEZEL, M., Mission «*Fin de vie et accompagnement*», Octobre 2003, 161 p. Format pdf. [page consultée le 26 août 2008]. Disponible sur :
<http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/hennezel/sommaire.htm>
- TOURNEBISE, T., [consultation documentaire], juillet 2000. Format HTML. Disponible sur :
<http://www.maieusthesie.com>
- HESBEEN, W., «*Caring est-il prendre soin?*» [article en ligne] 1999, *Perspective soignante*, Format pdf, [page consultée le 23 octobre 2008].
Disponible sur :
<http://www.fsi.usj.edu.lb/congres/pdftexteintegral/seancesplenieres/12walterhasbeen.pdf>
- LEFEVE, C., «*La philosophie du soin*» [article en ligne], avril 2006, *La matière et l'esprit n°4*, [page consultée le 17 juillet 2008]. Disponible sur :
<http://www.rehseis.cnrs.fr/IMG/pdf/CelineLefeveLaphilosophiedusoin.pdf>
- Base documentaire de l'assistance publique des hôpitaux de Paris, *Espace éthique*, [page consultée en avril 2008]. Disponible sur : <http://www.espace-ethique.org>