



**Le temps
en partage :
la rencontre**



N°141 JUIN 2020

Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie

PUG

*Revue / Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 141 - JUIN 2020

Le temps en partage: la rencontre

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

S'INTERROGER SUR LE TEMPS EN SOINS PALLIATIFS

ÉRIC KILEDJIAN..... 5

Il n'est pas évident de se synchroniser, s'ajuster, choisir la confiance en celui qui va trop vite pour soi, ou bien celui qui traîne. L'enjeu primordial demeure le présent, être présent à l'autre là où il en est, et ce ne sera pas toujours possible mais la plupart du temps espéré et quetté, vécu dans la déprise de soi et de son conditionnement par rapport au temps.

LE DOSSIER

TEMPS SOIGNANTS-TEMPS SOIGNÉS, UNE RESPONSABILITÉ POUR UNE RENCONTRE POSSIBLE

ISABELLE CHAZOT..... 11

Une question éthique autour de ce qui s'engage dans le soin, son essence même: la rencontre de personnes prises dans un mouvement de l'un vers l'autre. Entre l'accélération pour les soignants et la décélération pour les soignés, comment retrouver un espace pour la relation ? Car si le temps apparaît souvent comme une impossibilité, on peut penser des oasis de décélération qui nous permettent de croire que nos identités sont ouvertes à de vastes champs de possibles.

DURER DANS L'ACCOMPAGNEMENT : UNE UTOPIE ?

VÉRONIQUE VIGNON..... 21

Un engagement dans la durée pose des questions et mobilise des énergies. La fatigue, voire l'épuisement, s'invite. On peut explorer la question de la fatigue en cherchant à discerner les critères d'une « bonne » et d'une « mauvaise » fatigue, puis essayer de repérer des racines à cette « mauvaise fatigue ». Enfin, s'inspirer d'un certain type de repos issu du Shabbat de la tradition biblique.

TÉMOIGNAGE

→ UN TEMPS QUI COMPTE

CHRISTIAN COTTA-BERNARD..... 31

LE TEMPS DE LA PATIENCE

MICHEL GEOFFROY..... 35

Les uns et les autres ont des temps différents et des représentations très dissemblables du temps qui reste. Comment peuvent-ils se rencontrer ? Ce qui se passe entre le malade et celui qui prend soin de lui n'est pas une simple relation, laquelle n'exige qu'une coïncidence dans l'espace et un échange le plus souvent langagier. Ce qui se passe s'appelle une rencontre, qui, en plus, exige que le rencontrant et le rencontré partagent ici et maintenant le même présent. Ce qui caractérise la patience, c'est une déprise de soi-même et de ce qui constitue le tissu de chaque être: le temps.

AU POINT DE RENCONTRE DES TEMPORALITÉS

AURÉLIE BENNEJEAN-MATHELIN, CAROLINE VIALON, DANIELE GUBIAN-PAYRE..... 47

En équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, nous sommes souvent à la croisée de différentes temporalités, témoins de décalages pouvant engendrer des conflits, des non-dits ou des « trop-dits ». Notre rôle est de tenter de les atténuer en amenant chaque intervenant à en prendre conscience pour ajuster au mieux l'accompagnement effectué auprès de la personne malade et ainsi respecter le temps de l'autre.



TÉMOIGNAGE

→ LE TEMPS DU RÉCIT

CATHERINE MARIN 55

UN TEMPS QUI ASPIRE... UN TEMPS QUI INSPIRE... UN TEMPS QUI EXPIRE...

CORINNE SISQIX, CHRYSTEL PLUVIAUX..... 61

La rupture du temps linéaire est engendrée par l'annonce du diagnostic. Nous interrogeons la possibilité d'un temps pour la pensée soignante dans le temps de l'institution. Nous envisageons l'idée d'une harmonie de la temporalité de la famille et du soignant. Sans oublier l'impact du temps économique de l'institution sur la pratique soignante et la temporalité du patient. La mort est singulière et signe la fin d'une vie, cela suppose de prendre du temps et de lui laisser le temps.

PRENDRE LE TEMPS DE LA TOILETTE MORTUAIRE

STÉPHANIE BECQUET, CAMILLE CHOQUET, MARYLINE GOUBIN, CLAIRE LECOANET,
EVE-LAURE SALGARELO, PATRICIA VEYRET 69

Les soins palliatifs ne s'arrêtent pas au moment du décès ; nous, soignants, sommes convaincus de la nécessité de conserver la toilette mortuaire dans notre accompagnement. Ce soin est celui qui revêt d'humanité la dépouille quittant notre service. C'est un soin qui a toute sa place dans l'accompagnement des familles mais qui est aussi nécessaire à l'auto-bienveillance du soignant et de l'équipe.

LA VIEILLESSE ENTRE LE NORMAL ET LE PATHOLOGIQUE : UN « ÉTAT PATHOLOGIQUE NORMAL » ?

VÉRONIQUE LE RU..... 79

Vieillir demande de construire de nouvelles normes de vie et de nouvelles valeurs. Cela exige d'être à soi, d'avoir le temps et son temps avec soi. Les différences de durée entre l'état normal et la crise pathologique tendent à s'amenuiser, et les crises sont de plus en plus fréquentes. C'est le rapport au temps et aux normes de vie qui est profondément modifié quand on vieillit. Réfléchir à la hiérarchisation de ses désirs, c'est être conscient de ce qui est essentiel pour soi et ce qui l'est moins.

TÉMOIGNAGE

→ L'HUMOUR DANS LE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

PHILIPPE DELMAS 91

LES ACTUALITÉS

ÉTHIQUE ET SOIN

CRÉATIVITÉ ET INTERDISCIPLINARITÉ, LA RECETTE DE « KIPAL »

BÉATRICE EL KOUCH, FANNY REIX..... 99

D'un projet de formation, nous avons abouti à la création d'un outil pédagogique interactif de simulation de situations cliniques, le jeu « Kipal ». Nous avons découvert que notre création était une méthode d'enseignement ludopédagogique. Mais au-delà d'un simple partage de connaissances, ce jeu a montré l'avantage inattendu d'un fort potentiel d'interdisciplinarité.

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER 107

RECENSIONS 117

BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

YVETTE CHAZELLE 123

ÉDITORIAL

S'INTERROGER SUR LE TEMPS EN SOINS PALLIATIFS

* ÉRIC KILEDJIAN, RÉDACTEUR EN CHEF, MÉDECIN

Il me semble qu'une valeur fondamentale des soins palliatifs est de chercher à intégrer le temps avec une visée qui lui est spécifique. Cette visée c'est le temps présent de l'approche globale des patients en fin de vie, le temps qu'il leur reste dans une qualité de vie à optimiser, le temps et la qualité de temps à leur consacrer comme soignant, le temps de l'accompagnement. Les soins palliatifs cherchent particulièrement à faire se rapprocher les temporalités des différents acteurs et à favoriser les moments permettant les rencontres.

PATIENCE ET IMPATIENCE

Le temps qui s'écoule contient des moments favorables ou non, des contretemps parfois, il se précipite ou bien s'étire. Tout cela potentiellement, selon que l'on est l'un ou l'autre acteur de ce qui se joue, affecté par l'un ou l'autre enjeu au présent. C'est la question, pour le soignant, de prendre le temps de la rencontre, du manque de temps et de disponibilité au sens de se laisser déranger dans son programme de soins par exemple. Pour une équipe soignante, ce peut être en même temps l'urgence d'une décision éthique clinique qui demande de se donner les moyens (du temps) de se poser en équipe sans attendre. Le temps de l'incertitude et de l'indécision, le sentiment d'inutilité et d'inefficacité. Pour le patient, c'est l'expérience d'une opérationnalité altérée qui oblige à la lenteur, à changer de rythme, à accepter



d'être à contretemps des tempos effrénés de la vie en société. Et le temps des familles, nécessaire à la compréhension des enjeux en présence, qui n'est pas forcément celui de la personne malade ou celui des professionnels de santé.

C'est le temps qui interroge les histoires de chacun avec leurs nœuds mais aussi leurs fécondités. Le présent teinté de patience ou d'impatience ; l'impatience, moteur de vie, nécessaire tout autant que la patience. Le temps de parler, et celui de l'écoute et du silence.

DES TENSIONS ENTRE LES ACTEURS

Envisagés dans le phénomène de la rencontre entre les personnes – les acteurs du drame, de l'histoire qui se joue –, le temps et la temporalité introduisent une tension entre ces personnes. Malades, entourages, médecins, soignants, psychologues, bénévoles d'accompagnement, sont inscrits diversement dans ces événements à découvrir au fur et à mesure, dans des rythmes institutionnels que personne ne maîtrise vraiment, et aussi dans des cultures professionnelles faites de repères conceptuels, de procédures ou encore de valeurs spécifiques. C'est surtout le temps présent qui nous tend. Par exemple le temps du projet de soins porté par le médecin et la durée nécessaire du travail du psychologue, le temps d'ajustement d'un patient à une équipe soignante, la disponibilité des bénévoles d'accompagnement et les contraintes de durée de séjour hospitalier, le morcellement des parcours de soins des personnes malades. Les perceptions différenciées du temps, le rythme et les contraintes de chacun. Les écarts entre des temporalités différentes nourrissent des tensions voire de la conflictualité, produisent de temps à autre des manifestations bruyantes, extrêmes.

Espérons que de ces tensions naissent la vigilance, la prise en compte du risque lié aux décalages de temporalité et de moment favorable, les discordances et les incompréhensions. Une réflexion approfondie pourra susciter l'attention et la délicatesse qui permettront d'éviter des blessures.

TENDRE VERS L'AUTRE DANS UNE CO-PRÉSENCE

On imagine une course de fond par équipes, l'objectif étant que chaque équipe arrive au bout autant que possible au complet. L'équipe, dans cette illustration, rassemble tous les acteurs de la scène, du patient au cadre de santé : arriver ensemble est une nécessité, pas toujours réalisée. Le rythme de chaque participant lui est propre, ainsi le peloton est parfois groupé, parfois étiré, certains prennent de l'avance, d'autres sont à l'arrière, il devient nécessaire d'attendre ou de rejoindre ses coéquipiers pour pouvoir atteindre le but. Mais accélérer pour rejoindre un autre n'est pas toujours possible au moment où il le faudrait, car on peut manquer de souffle ou devoir se nourrir et avoir besoin de récupérer, on peut aussi avoir atteint sa limite. Que ce n'est pas évident de s'accorder, se synchroniser, s'attendre et aussi se rattraper, s'ajuster, veiller les uns sur les autres, apprécier que certains courent plus vite que d'autres, choisir la confiance en celui qui va trop vite pour soi, ou bien celui qui traîne ! Voilà décrite et imagée la tension à propos des temporalités des uns et des autres.

Il y a matière à se re-joindre, se re-connaître, tendre vers l'autre dans une co-présence. L'enjeu primordial demeure le présent, être présent à l'autre là où il en est, et ce ne sera pas toujours possible mais la plupart du temps espéré et guetté, vécu dans la déprise de soi et de son conditionnement par rapport au temps. Être délibérément dans la non-puissance et la sollicitude pour ajouter de l'épaisseur à la rencontre et à la construction identitaire des autres acteurs.

