

➤ Permettre à la personne d'exister jusqu'à la fin de sa vie – Une préoccupation éthique

À l'occasion des échanges entre soignants, nous avons pu parfois entendre l'expression « il n'y a plus rien à faire » ou « c'est une fin de vie ». Ces manières de dire, caractéristiques d'un jargon professionnel qui ne comporte pas en soi d'intention malfaisante, peuvent néanmoins conduire à ne regarder la personne qu'à travers le prisme d'une mort rapprochée voire imminente et, par là, la réduire à son état. Comme le rappelle Jean Leonetti à l'occasion de son intervention lors du 6e Printemps Éthique de Nice, « ... il y a danger à considérer que celui qui est en train de mourir n'est déjà plus vivant...¹ »

La question que cela suscite est celle de l'accompagnement singulier de la personne non seulement avec le souci d'entretenir sa vie jusqu'à son dernier souffle mais aussi avec la préoccupation de lui permettre de continuer à exister quelle que soit son affection, quelle que soit l'imminence d'une mort annoncée. Le respect dû à la personne malade ainsi que la volonté permanente de ne pas altérer sa dignité, de ne pas blesser son sentiment de dignité devraient ainsi amener les soignants à se montrer vigilants, jusque dans le choix des mots, afin que les personnes concernées – et dont les proches font partie – ne se sentent pas réduites à leur diagnostic ni à leur pronostic, leur dépendance, ou à la dégradation de leur organisme.

C'est d'accompagner une personne en vue de l'aider à vivre ce qu'elle a à vivre et de la faire exister en tant que sujet dans la relation de soin dont il nous semble être ici question.

Le terme « accompagner » désigne l'idée d'un déplacement par une indication de but. Il signifie aussi « honorer une personne, servir de protecteur, de guide, de compagnon² ». Accompagner c'est faire un bout de chemin ensemble, c'est être compagnon d'un voyage durant lequel ce que chacun apporte peut être mis en partage. Accompagner la personne dans le dernier parcours de sa vie pourrait se définir comme un chemin qui arrive à son terme – et qui débouche pour certains sur d'autres horizons – et qui représente une étape de la vie humaine. Accompagner la personne vers la fin de sa vie consiste ainsi à cheminer avec elle, lui apporter une attention particulière pour l'aider à vivre ce qu'elle a à vivre de manière singulière et lui permettre de continuer à exister. Ce sont le regard porté sur l'autre et la considération pour son humanité qui anime ce regard qui lui permettent d'exister. Le fait d'être vivant ne suffit donc pas pour exister aux yeux des personnes que l'on côtoie.

Nous utilisons ici le mot « exister » au sens de « s'élever, de sortir de, de s'extraire » ; pour exister, il s'agit de la sorte d'être identifié, d'être repéré pour ne pas être confondu avec la masse ou pour ne pas être noyé dans la foule, ou encore pour ne pas être ignoré, oublié, négligé, voire abandonné.

Pour illustrer l'importance que revêt cette notion d'existence dans la pratique des différents soignants, nous pouvons nous référer à quelques témoignages qui nous ont été adressés par des patients ou par leur entourage et dont les mots continuent de résonner comme une continuité dans le regard des soignants.

Voici tout d'abord une lettre ouverte d'un couple, les deux conjoints étant confrontés à la maladie : « *Un grand merci à tout le personnel (...), pour nous avoir accompagnés (...) dans notre parcours chaotique. On n'oubliera pas le temps passé et l'attention que vous avez su apporter (...). J'espère que vous garderez le plus*

longtemps possible cette approche et ce respect du patient, si bien entendu on vous en laisse les moyens et la possibilité. On vous souhaite plein de bonnes choses et de bons moments pour les années à venir. Merci. »

Ces mots ne témoignent-ils pas d'une satisfaction de l'accompagnement proposé par les soignants dans la manière que ceux-ci ont eu de permettre aux personnes de se sentir exister ? Ce message est porteur de sens pour les équipes. Il leur fait prendre conscience de l'impact de leur présence, de l'importance de l'attention accordée à chacun, du caractère essentiel d'une prise du recul sur une pratique qui ne va pas toujours de soi et sur les difficultés du quotidien de l'humain. Au-delà de l'accompagnement, nous percevons que les rencontres s'inscrivent dans un parcours de vie. Ici, l'essence même du soin ne s'est-elle pas révélée dans un parcours « chaotique » de la vie de ces personnes ? Le message adressé véhicule une dynamique positive pour les équipes.

Contribuer à ce que le malade puisse exister, c'est aussi soutenir et accompagner les familles, entretenir une rencontre, comme le révèle le témoignage suivant : « *Docteur, (...) je tiens à vous remercier très sincèrement des soins prodigués à ma mère par vous-même et votre équipe. Vous avez accompagné sa fin de vie inéluctable avec beaucoup d'attention et une grande humanité. De surcroît, vous avez bien voulu me permettre, en m'accueillant dans votre service, de demeurer en permanence auprès de ma mère jusqu'à son dernier souffle et je suis persuadée que ceci a été pour elle un ultime réconfort malgré son état. Mon frère et moi-même nous exprimons ainsi qu'aux membres de votre service toute notre reconnaissance pour cette attention particulière (...)* ». Ce témoignage montre la nécessité d'offrir une place aux familles tout en apportant un espace sécurisant. La posture du professionnel, dans ces circonstances, est d'incarner la confiance sans être dans un processus de substitution des familles. Le professionnel apparaît ainsi comme une figure de soutien qui cherche à faire preuve d'une juste proximité et d'une juste présence.

Certaines personnes s'expriment au travers d'un « message », c'est-à-dire un moyen d'informer : « *Ce message pour vous faire part du décès de ma sœur, décès nocturne brutal, mais surtout pour vous dire ma reconnaissance pour l'accueil et les soins dont elle a toujours bénéficié (...). Nous avons toujours rencontré des professionnels empathiques, respectueux, compréhensifs. Je vous en félicite car je sais que la qualité d'un service est l'expression de celle de son équipe "dirigeante" (...)* ». Ce message montre qu'une relation s'est créée et qu'elle perdure bien au-delà de l'hospitalisation. Malgré le chagrin de perdre une personne chère, il y a la volonté



1 - Jean Leonetti, « Soigner et prendre soin jusqu'à la mort », conférence à l'occasion du 6e Printemps Éthique de Nice sur le thème « Soigner et Prendre soin », Nice, le 11 mars 2016, in La Lettre d'information de l'EEA, Hors-série n° 8, septembre 2016. (L'intégralité de cette Lettre peut être téléchargée sans frais sur le site du GEFERS, rubrique « Publications ».)

2 - www.cnrtl.fr/lexicographie/accompagner.

SOMMAIRE

➤ Permettre à la personne d'exister jusqu'à la fin de sa vie – une préoccupation éthique

➤ Gefers association

➤ Vient de paraître...

➤ Revue Perspective soignante n°57



d'exprimer une reconnaissance dans le soutien et l'aide apportée, comme un message de sérénité et de paix intérieure. Sérénité pour avoir été écouté, entendu, compris... considéré en tant que personne et non malade.

Les mots employés par les personnes soignées, les familles, les amis sont remplis de sens, de courage, de vie et, bien au-delà, de leçon de vie, dans un moment où émerge la prise de conscience de son existence et du chemin qui va s'interrompre. La personne dont les mots vont suivre a écrit sur l'envers du menu en papier laissé sur son plateau repas. Tout support peut ainsi devenir un espace de relation et d'expression. Elle y emploie des mots touchants, réalistes, n'évoquant pas la mort mais bien la vie : « *Un grand merci à toute l'équipe qui a su, par les petites attentions, par des sourires bienveillants et des paroles réconfortantes, prendre si bien soin de moi. Aujourd'hui, c'est la grande sortie. Je suis prête à affronter la vie car le combat pour ses enfants est le plus beau que l'on puisse mener* ». Ce message est un message d'espoir, celui de poursuivre le combat pour la vie, pour ses enfants. Cette personne se dit être prête à affronter la vie et non la maladie. Elle a conscience d'exister et de vivre ce qu'elle a encore à vivre et non pas subir.

Les personnes qui font part de leur témoignage, qui envoient des messages savent trouver les mots justes pour exprimer la relation d'humain à humain. Elles portent un regard objectif sur l'accompagnement prodigué. Nous pouvons nous rendre compte que ce sont les petites attentions, les sourires, un regard, une caresse, une présence délicate qui font la relation de soin.

Ce dernier extrait de témoignage a été qualifié, par son auteur, d'« hommage » envers son amie disparue, à qui elle s'adresse. « *Ma chère (...). Ce médecin, avec beaucoup de délicatesse vous a admirablement soignée. (...). Là, tout le personnel exemplaire a su vous écouter, vous comprendre, vous entourer. Les infirmières très humaines ont respecté vos volontés (...): juste du confort. (...). Ce samedi (...), l'infirmière était près de vous et a mis le haut-parleur : j'ai pu vous parler longuement... Quelle joie pour moi... Vous avez souri... sereinement ! Et vous avez dit 3 fois merci... J'étais bouleversée d'émotion. Vous êtes partie... le lendemain (...). Votre vie se résume au Don de Soi. Vous avez donné inlassablement, aussi bien aux pauvres qu'aux gens aisés, sans aucune distinction... Oui, c'est une vie entière au service de tous. (...). Aimer, donner et ne rien attendre en retour... juste le devoir accompli à votre image. Saint Paul a écrit : "Il y a plus de bonheur à donner qu'à recevoir". Restons chacun à votre exemple, avec une vigilance quotidienne et active. Sortons de soi afin de soutenir les faibles, ceux qui peinent sur leur chemin de la vie (...). C'est pour moi, une belle histoire qui s'achève... Je suis triste certes, mais je sais enfin que vous reposez en paix sans soucis... Merci de votre affection et de tous ces moments passés ensemble inoubliables. Je ne vous oublierai jamais. MERCI, MERCI, MERCI. Je vous aimerai toujours !* » Ce témoignage est porteur d'une dimension affective profondément humaine. Cette personne a su retracer et exprimer l'accompagnement de son amie hospitalisée et rendre hommage à tous les soignants qui s'inscrivent dans le soin et le prendre soin. Elle a réussi aussi à démontrer que la fin de la vie n'est pas toujours une fin mais peut apparaître comme une continuité dans les valeurs transmises. Une continuité qui, malgré la mort qui survient, permet à la personne de continuer à exister.

Tous ces témoignages sont l'expression d'êtres humains s'inscrivant dans un parcours de vie... par lesquels ils existent ou tentent d'exister.

La question de l'existence, c'est-à-dire la place que l'on veut donner à l'autre pour qu'il se sente considéré en tant que sujet dans la relation de soin, ne doit-elle pas se poser en équipe pour réfléchir ensemble à ce que représente un accompagnement de qualité, respectueux, digne et qui témoigne d'une juste présence ? Il s'agit d'aller à la rencontre de l'autre et de faire preuve de « délicatesse », c'est-à-dire d'un sens de la finesse dans la relation en vue de favoriser cette rencontre. Cette dernière repose sur « l'attention portée aux personnes, au sens donné aux relations, aux émotions que celle-ci procurent. Accorder de l'importance la délicatesse, c'est la considérer comme une des priorités dans les pratiques du quotidien, allant jusqu'à faire de cette dimension une "délicatesse"¹³ ».

Ainsi, le chemin de l'existence, c'est se dire que nous sommes toujours accompagnés... Accompagnés par ces personnes qui, de près ou de loin, posent

un regard, une caresse, une parole, une main tendue, une présence... ; moments de grâce qui laissent une trace d'un passage de l'existant pour l'existant nous offrant un humanisme dynamisant, sensible et porteur de sens.

Au travers des mots employés dans les témoignages ou les messages des proches, se dessine un hommage envers toutes les personnes fragiles qui nous apportent des leçons de vie. Ils montrent aussi l'importance de préserver des conditions humaines de vie, de les cultiver, les choyer. Mais c'est également un hommage aux professionnels qui est rendu. Aux professionnels qui portent le soin comme une philosophie s'inscrivant dans le respect, la bienfaisance, la bienveillance, la sincérité, le sens, la juste présence... autant de qualificatifs qui nous renvoient à ces moments d'existence qui nécessitent du travail, du temps, de la méthode, de l'attention et de la générosité.

Au terme de cette « lettre », nous pouvons dire que la question de l'humain demeure un point de veille constant pour ne pas verser dans la banalisation et viser à ce que toute personne puisse exister en tant que sujet dans la relation de soin.

Angélique Maquart,

cadre de santé au CH d'Épernay, secrétaire de GEFERS Association

Avec la collaboration de Walter Hesbeen



3 - A. Maquart, « Le professionnalisme infirmier : d'une philosophie éthique à une "délicatesse" managériale », *Perspective soignante*, n° 54, décembre 2015, p. 41.

ADHÉSION À GEFERS ASSOCIATION

L'association poursuit le but de favoriser et de promouvoir la relation à l'humain et son questionnement éthique dans les pratiques de service et de soin.

Elle vise à questionner les manières d'être, de faire et de dire des personnes ainsi que les dynamiques organisationnelles en vue d'analyser et d'évaluer leurs impacts sur la relation de service et de soin.

Il est possible d'y adhérer en ligne, sur le site du GEFERS - Rubrique « GEFERS Association » :

www.gefers.fr



GEFERS ASSOCIATION

➤ Assemblée générale - 2016

Au cours de l'après-midi qui nous a réunis le 19 novembre dernier, trois conférences-débat ont été proposées :

- **L'éthique pas à pas depuis le premier jour**
François THOMAS
- **Formation et éthique des cadres**
Corinne DEMONCY et Christiane ROBIN
- **L'éthique en structures d'accueil des personnes âgées dépendantes : Concilier autonomie et vulnérabilité**
Serge PHILIPPON

Le débat qui a suivi chacune de ces conférences a mis en lumière, l'intérêt d'organiser deux journées de réflexion : l'une sur la fonction de cadre, l'autre sur le thème de la vulnérabilité.

SUITE À CETTE JOURNÉE D'ÉCHANGES, DE NOUVEAUX PROJETS ONT ÉTÉ PRÉSENTÉS POUR 2017 ET 2018

- Organisation d'un temps de réflexion avec la FASD (Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile, Bruxelles), sur le thème : « *Le raisonnement clinique et éthique partagé dans la coordination de l'aide et des soins à domicile* ».
- Organisation d'une soirée-débat, réalisée par le groupe du Ternois.
- Organisation de journées en région en vue de proposer un temps de « Réflexion éthique sur les pratiques ».
- Organisation d'une journée sur l'informel dans la relation de soin.
- Présence de l'Association aux JIFESS des Sables d'Olonne les 11 et 12 mai 2017 ainsi qu'aux JIFESS de Tours les 09 et 10 novembre 2017.
- Animation du site internet.
- Organisation de journées de réflexion de la branche PRAQSI de GEFERS Association sur le thème de la recherche en soins infirmiers.

À tout moment, vous pouvez nous adresser par courrier électronique à l'adresse association@gefers.fr, votre avis, des suggestions ou des propositions d'organisation d'une activité qui pourraient être à l'origine de nouveaux projets pour l'Association.

➤ Bureau et Conseil d'administration

Suite aux élections qui ont eu lieu en octobre 2016, le nouveau Conseil d'Administration est composé des membres ci-après qui prendront leurs fonctions le 1^{er} janvier 2017, pour un mandat de trois ans renouvelable. La présidence sera exercée pour un nouveau mandat de trois ans par Catherine PHILIPPON.

Membres fondateurs : Benoît DUFRÉNOY, Michel DUPUIS, Raymond GUEIBE, Walter HESBEEN

Membres institutionnels : Fédération Aide et Soins à Domicile (FASD) présentée à l'élection par Brice MANY (Belgique), EHPAD St François Xavier de Saulty présenté à l'élection par Hervé RIVILLON (France).

Membres individuels : Michelle ANDRIEN (France), Chantal CATEAU (France), Nicole CROYERE (France), Corinne DEMONCY (France), Stéphan DUMANGE (Grand-Duché du Luxembourg), Chantal DUPONT (France), Gina FLORY (France), Angélique MAQUART (France), Catherine PHILIPPON (France), Serge PHILIPPON (France), Maud POSTIC (France), Christiane ROBIN (Belgique).

Le Bureau chargé de la mise en œuvre opérationnelle des activités et projets de l'Association est composé des membres suivants :

Présidente : Catherine PHILIPPON (France)

Représentant des Membres fondateurs : Benoît DUFRÉNOY (France)

Vice-présidents : Corinne DEMONCY (France), Stephan DUMANGE (Grand-Duché du Luxembourg), et Brice MANY: représentant de la FASD (Belgique)

Trésorière-Secrétaire : Angélique MAQUART (France)

Conseillers : Christiane ROBIN (Belgique), Serge PHILIPPON (France)

Conseillers adjoints : Chantal CATEAU (France), Walter HESBEEN (France-Belgique) et Maud POSTIC (France).



➤ Vient de paraître...



Le corps intime
La formation corporelle des soignants
Approches anthropologique, éthique et pédagogique

Cédric Juliens

Le corps est au centre des pratiques de soins. Mais son abord est-il si aisé ? Les enseignements tendent à prescrire de toucher autrui en insistant sur la maîtrise des émotions. Comment, pour les futurs ou jeunes soignants, vivre la contrainte d'entrer en relation pour soigner tout en s'interdisant une approche plus intime ? Afin que les étudiants ne se sentent pas démunis dans le rapport à leur corps et à celui des autres, il importe qu'ils puissent explorer leurs ressentis, les verbaliser et vivre des situations confrontantes concrètes.

Cet ouvrage approfondit la question du corps par une triple approche anthropologique, pédagogique et éthique. Le concept du corps humain est d'abord étudié à travers l'histoire, la pensée philosophique et les discours prédominants sur le corps. Tout cela influence les représentations des formateurs, des futurs soignants comme des professionnels en activité. Puis le corps à corps des soins, et ce qui s'y joue, est plus précisément analysé, à l'appui de la littérature, de nombreux témoignages d'étudiants et de professionnels. Enfin, une approche pédagogique innovante est proposée dans l'objectif d'enrichir la formation corporelle des soignants. Des ateliers corporels permettent aux étudiants d'explorer le contact intime avec l'autre, d'apprivoiser le toucher empathique. La pratique parallèle d'écrits réflexifs sur les expériences menées en groupe complète cette démarche qui se veut à la fois éthique et poétique, en favorisant l'usage de la fiction et de la libre association. Ce livre s'adresse aux étudiants, enseignants et formateurs des différentes filières des professions de la santé, ainsi qu'aux cadres et tuteurs de stage qui disposent ainsi de réflexions et de pistes pour renouveler l'abord de la question du corps.

Perspective soignante - ISBN : 978-2-84276-225-4

Cédric Juliens enseigne la philosophie et l'anthropologie du corps à la Haute École Vinci (Bruxelles), anime de nombreux ateliers pratiques de recherches corporelles et intervient en tant que formateur dans le cadre du GEFERS (Paris, Bruxelles). Il est aussi professeur de dramaturgie, comédien et metteur en scène.



Les soins en pédiatrie
Faire face au refus de l'enfant
Repères éthiques pour une posture soignante fondée sur la prudence

Bénédicte Lombart

Les soignants exerçant en pédiatrie partagent la volonté de soigner les enfants, cet objectif pouvant parfois mener à user de tous les moyens existants pour parvenir à ses fins. L'utilisation de la contention pour réaliser un acte requis fait partie de ces moyens qui interrogent l'ensemble des pratiques soignantes. Elle renvoie au vaste dispositif de la technique, qui occupe une place prépondérante dans le champ des soins. Elle reflète aussi la possibilité de négliger le point de vue des enfants qui peuvent, comme les adultes, manifester leur refus, sans que celui-ci soit toujours pris en compte.

Ce livre rend ainsi visible un territoire particulier des soins, où les repères des professionnels se troublent parfois, l'enfant disparaissant en quelque sorte de leur radar émotionnel le temps d'accomplir le geste technique. La hiérarchisation des devoirs peut faire donner la priorité à l'exécution du geste, et occulter l'empathie habituelle à l'égard de l'enfant. Bénédicte Lombart s'appuie sur sa pratique en pédiatrie ainsi que sur une recherche, des entretiens ayant été menés avec des professionnels issus de différents services de pédiatrie. Ils ont permis de recueillir leurs interrogations sur l'usage de la contention lors des soins. Celui-ci soulève bien des questions éthiques et l'objectif de cet ouvrage est de proposer aux soignants une approche fondée sur la réflexion philosophique et l'étude des situations. Il s'agit d'aider à prendre du recul, à suspendre parfois son geste afin d'opter pour un abord juste de l'enfant. La difficulté et la tension générées par la contention et le refus de l'enfant offrent une opportunité de s'engager pleinement dans une philosophie de la prudence dans les soins. Le care pédiatrique pousse à aller au-delà de l'injonction à exercer son habileté, et à envisager toutes les alternatives possibles.

Ce livre s'adresse à l'ensemble des membres des équipes de pédiatrie, infirmières, aides-soignantes, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, kinésithérapeutes, cadres de santé et médecins, confrontés quotidiennement à des choix à effectuer pour prendre soin au mieux des enfants. Ils trouveront dans ce livre des repères pour conduire une réflexion éthique sur leur action.

ISBN : 978-2-84276-223-0

Bénédicte Lombart, infirmière, cadre de santé, spécialisée en analgésie pédiatrique, docteure en philosophie, assure la coordination paramédicale de la recherche en soins du Groupe Hospitalier Paris Est à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP).

➤ Revue Perspective soignante sommaire n°57

Une organisation éthique des pratiques et son impact sur le quotidien d'une équipe de radiothérapie

Pierre Scalliet

Comment vivre son cancer quand on a 20 ans ?

Patrick Ben Soussan

La formation corporelle des soignants

Cédric Juliens

Faire face à la demande d'euthanasie dans le respect du patient et des valeurs de chacun

Anne Lodewick

Comment anticiper les modalités de sa fin de vie aujourd'hui ?

Gérard Terrier

Redonner du sens au moment de la toilette en institution d'hébergement

Marie-Bernard Blanchouin



UCL
Université
catholique
de Louvain



SANTÉ-TRAVAIL-SERVICE

« Agir pour la santé et le bien-être au travail »