

# Le temps de l'accompagnement, le temps dans l'accompagnement

Jean-Michel Longneaux - Docteur en philosophie, éthicien, rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*.

Le temps de l'accompagnement est le temps objectif, le temps que l'on peut acter, le temps du chronomètre. Un soin dure 10 minutes ou une prise en charge 20 jours.

Le temps dans l'accompagnement est la façon dont le temps est vécu, c'est le temps subjectif et qui ne sera donc pas vécu de la même manière. Un soin de 10 minutes peut paraître trop court pour le soignant mis sous pression et sembler interminable pour le patient. La question de l'épuisement sera du côté de ce temps-là.

## Une méditation sur le temps peut-elle nous éclairer ?

A vrai dire, on ne peut parler du temps. On croit qu'il est composé d'un passé, d'un présent et d'un futur. Or, le passé, comment en parler puisque c'est du temps qui n'est plus, qui est fini et donc irrévocablement perdu. Il n'existe que dans la mémoire sous la forme des souvenirs : mais lui, il a disparu à tout jamais et n'est plus rien.

Il en va de même pour le futur : ce temps-là n'est pas encore là, donc il n'est pas. Il n'existe que sous la forme de nos attentes et de nos espoirs ou projets. Mais lui, il n'est pas encore.

La seule chose qui existe vraiment c'est donc le moment présent. Et de fait, quand on se souvient du passé, le souvenir existe au présent. Quand on anticipe le futur, l'anticipation est, elle aussi, donnée au présent.

Il n'y a donc que le présent. Mais en quoi consiste-t-il ? Le présent est ce qui ne cesse de passer ou de s'écouler, ce qui toujours nous échappe... pour devenir ce passé qui n'est plus.

Bref, le temps échappe à notre pensée. Nous n'avons rien à attendre d'une telle méditation pour comprendre l'épuisement. Il nous faut une autre approche.

## Le temps de et dans l'accompagnement: quels enjeux dans le soin ?

En vérité, nous faisons une double expérience du temps : soit à travers les faits, soit à travers les événements.

Le temps des faits est le temps ordinaire, la répétition des choses qui se succèdent.

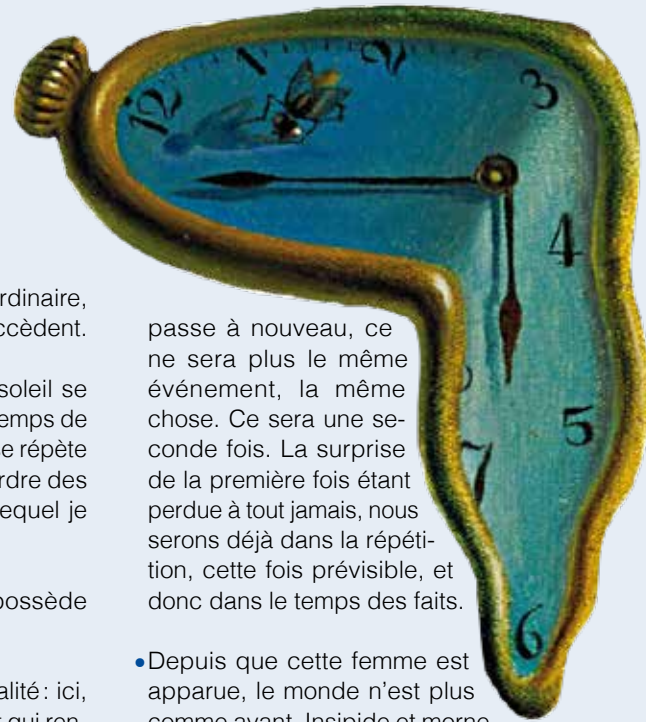
Par exemple, tous les matins le soleil se lève, je vais travailler, etc. C'est le temps de la routine, du quotidien, de ce qui se répète indéfiniment. C'est le temps de l'ordre des choses, l'ordre du monde dans lequel je m'inscris.

Cette expérience-là du temps possède certaines caractéristiques :

1. Il est soumis à la loi de la causalité : ici, tout ce qui se produit est un effet qui renvoie toujours à une ou plusieurs causes. Telle pathologie renvoie à tel symptôme.
2. Du coup, ce temps est celui de la prévision et de la reproduction : si j'ai les mêmes causes, j'aurai les mêmes effets. Le même virus produit les mêmes séquelles.
3. La permanence : ce temps là assure la permanence d'un monde invariable. Et si changement il y a, ce sont des changements « normaux », inscrits dans l'ordre des choses, qui confirment l'ordre du monde.
4. Et l'individu que nous sommes reste, dans ce temps là, identique à lui-même : tout ce qui lui arrive est « normal ».

Mais, notre vie se réduit-elle à cela ? Non, car nous vivons aussi des expériences qui donnent une autre dimension au temps. Dans un article intitulé « Notes sur le phénomène et son événement »<sup>1</sup>, Jean-Luc Marion prend pour exemple l'apparition soudaine d'une femme qui traverse un parc. Cette apparition bouleverse un homme assis sur un banc. Pour lui, cette rencontre magique surgit de nulle part et le bouleverse. Décrire cette expérience nous fait sortir du temps des faits, car ici :

- Il n'y a plus de cause ni d'effet : c'est comme si cette femme surgissait de nulle part, sans qu'aucune cause ne l'ait annoncée.
- Cet événement n'est pas reproductible : à supposer que le lendemain le jeune homme se place au même endroit à la même heure et que cette jeune femme



passer à nouveau, ce ne sera plus le même événement, la même chose. Ce sera une seconde fois. La surprise de la première fois étant perdue à tout jamais, nous serons déjà dans la répétition, cette fois prévisible, et donc dans le temps des faits.

- Depuis que cette femme est apparue, le monde n'est plus comme avant. Insipide et morne, voilà le monde devenu enchanté et plein de promesses.
- De même, je ne suis plus tout à fait le même qu'avant la rencontre, ma vie trouve une autre signification.

Nous ne sommes plus dans le temps qui dure mais dans le temps qui surgit.

Que peuvent nous enseigner ces deux expériences du temps ? Qu'une même expérience peut être vécue de deux manières opposées et irréconciliables. Prenons l'exemple de la mort.

## La mort comme fait ou comme événement ?

Il semble que la mort soit un fait normal :

1. La mort est l'effet d'un ensemble de causes identifiables.
2. S'il est vrai que l'on ne meurt jamais qu'une fois et que notre mort n'est donc en soi pas reproductible, il est bien établi que n'importe qui soumis aux mêmes causes (arrêt cardiaque) mourra infailliblement. De ce point de vue là, on est dans la prévisibilité et la reproductibilité.
3. La mort ne change donc pas l'ordre du monde mais vient le confirmer : c'est dans l'ordre des choses que la mort survienne, c'est la loi des vivants.
4. Il n'y a donc « pas de quoi s'émouvoir » de notre mort ou de celle de l'autre. Il n'y a rien de plus naturel que d'être mortel.

Mais cette normalisation de la mort n'épuise pas notre expérience. Elle lui fait peut-être même violence. Prenons le cas de la mort d'un proche.

1. Cette mort apparaîtra comme l'injustifiable : certes, on peut expliquer le comment mais pourquoi fallait-il que ces causes et effets frappent la personne aimée ? Pourquoi si tôt ou si tard ? Pourquoi comme cela ?
2. Cette mort est pour moi une expérience unique car la personne qui meurt n'est pas un mortel parmi d'autres : c'est l'amour de ma vie, mon enfant, mon ami, etc.
3. Le monde dès lors ne sera plus le même. « Un seul être vous manque et tout est dépeuplé » (Lamartine). La mort de l'autre peut rendre le monde scandaleux, triste, désespérant. Les anonymes qui déambulent dans la rue sans se soucier du drame que l'on vit deviennent soudain grotesques.
4. Cette mort nous change à tout jamais : nous ne serons plus jamais les mêmes.

## Hypothèse

Dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie, on pourrait s'attendre à ce que le professionnel soit, sans doute, davantage dans l'ordre des faits et les proches dans l'ordre de l'événementiel. Chaque manière d'être a cependant sa place. Mais comment fait-on dans la rencontre, pour discuter et pour se comprendre ?

C'est là que la médecine peut être violente tout en croyant bien faire : lorsqu'elle vient avec des faits et quelle n'écoute pas ce qui se vit et ne donne pas suffisamment de place à l'événementiel, à ce qu'il en est du vécu des proches et des soignants eux-mêmes.

Cela veut donc dire que le temps dans l'accompagnement n'est pas nécessairement le même pour tout le monde. Pour les uns, c'est « le métier », pour les autres, c'est l'inconcevable. Mais notons qu'un même individu (le soignant) peut être déchiré entre ces deux dimensions lors d'un même accompagnement.

## L'épuisement

L'épuisement parle toujours d'un temps où la durée est vécue comme insupportable. Mais qu'est ce qui est insupportable ? Et qu'est-ce qui fait que petit à petit l'on va s'épuiser ?

## Voici trois approches tirées d'histoires et d'expériences vécues :

1. **L'usure** : dans le cas où la durée de la fin de vie est trop longue, insupportablement longue, où l'agonie n'en finit pas de ne pas finir. Ce malade qui « n'est plus qu'un cadavre qui respire, et ce n'est jamais pour demain ». Face à cela, les proches s'épuisent. Certains démissionnent et ont des attitudes d'évitement, voire de fuite ; d'autres peuvent devenir violents : « faites quelque chose pour que cela s'arrête, je n'en peux plus... ». D'autres quant à eux dépriment, le sens de ce qui arrive se perd.

Il devient impossible de trouver du sens à ces agonies (on est dans l'événementiel). Pour les familles qui ont vécu cette expérience, il est parfois difficile de s'en remettre : « on aurait dû faire quelque chose plus tôt ! »

C'est le temps du temps long.

2. **L'impatience** : objectivement un temps court, deux ou trois jours, néanmoins les proches s'impatientent. Exemple : une patiente non douloureuse qui, cependant, hurle à chaque expiration pendant deux jours et deux nuits. C'est insupportable pour son fils qui reste à son chevet. Les résistances tombent et l'impatience devient violence : « si vous ne faites rien, je l'étouffe avec l'oreiller ! ». Face à cette impasse, la patiente fut sédatisée.

3. **Épuisement à retardement** : le temps de l'urgence. C'est l'histoire d'un couple. Monsieur atteint d'un cancer en phase terminale a fait le nécessaire afin qu'une euthanasie soit pratiquée dans le cas où sa situation devait devenir insupportable. Et c'est à présent le cas. Madame atteinte d'une maladie neurodégénérative dit n'avoir tenu que pour son mari, et aujourd'hui elle souhaite mourir avec lui. Ils veulent partir ensemble. Le médecin rappelle le délai légal d'un mois en ce qui concerne Madame, puisqu'elle n'est pas en fin de vie. La famille est scandalisée et en urgence se mobilise pour trouver un médecin qui pratiquera l'euthanasie du couple rapidement. Après le décès des parents, la famille a le contre coup et s'effondre. Tant que l'on est dans l'urgence et l'action, on ne sent pas l'épuisement.

Une question ressort : lorsque dans de telles situations où l'épuisement l'emporte, on en vient à proposer des solutions comme, ici, dans ces histoires, la sédation ou l'euthanasie, quelle que soit la solution,

elle soulage qui ? Est-ce pour le patient ? Est-ce (aussi) pour l'entourage (famille et/ou professionnels) qui n'en peuvent plus ? Quand l'épuisement s'impose, n'est-ce pas lui qui occupe toute la place et justifie désormais chaque décision ?

N'oublions pas que la maladie est portée par le patient mais rayonne dans toute la famille. C'est tout un système qui est atteint. Une maladie, une mort, ce n'est jamais l'affaire d'un seul (à moins que la personne soit seule), c'est une communauté entière qui est secouée par l'événement (qui peut soulever indifférence, haine, jalousie...). Il s'agit d'une affaire collective. C'est donc du patient et de son entourage qu'il faut prendre soin. Mais deux options sont possibles.

1. La mort c'est certes l'affaire d'une communauté mais en tant que professionnels, nous n'avons pas à vouloir que cela se passe comme nous, nous pensons devoir le faire. En général, les familles ne demandent pas qu'on s'occupe de leurs problèmes. Elles veulent juste que le proche ait les soins qui l'aideront. Les relations tendues, inégales, etc. sont parfois choquantes mais ces couples ou ces familles fonctionnent ainsi et ça leur appartient (tant qu'on n'est pas, bien sûr, dans la maltraitance caractérisée).
2. La mort est une affaire collective dont on doit se mêler (avec diplomatie) même si les proches ne demandent rien. Confrontés à une belle-mère qui refuse que les enfants du premier lit viennent voir leur père en fin de vie, l'équipe intervient pour faciliter le deuil de la fratrie.

Ces deux postures peuvent être résumées par une seule question : comment trouver la juste distance ? On peut s'épuiser de travailler dans un climat familial pesant que l'on veut pourtant respecter. On peut s'épuiser à vouloir aider tout le monde.

*Propos recueillis par Anne Ducamp, psychologue clinicienne à Palliabru et Sophie Duesberg, formatrice à Palliabru, lors de la journée de la Formation Continue du 23 novembre 2018 au sujet de « L'épuisement des proches du patient en soins palliatifs »*

## Référence

- 1 J-L Marion, *Notes sur le phénomène et son événement*, in Iris, Annales de Philosophie, 2002, vol 23, pp. 1-12.