

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



N° 155 - DÉCEMBRE 2023

De la confiance

PUG

NUMÉRO 155 - DÉCEMBRE 2023

De la confiance

Revue trimestrielle internationale francophone depuis 1985. La revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie* aborde toutes les questions d'humanité et de société posées par la fin de vie et porte des valeurs d'engagement et de solidarité. Elle est au service du mouvement de l'accompagnement et des soins palliatifs, portée par la Fédération Jalmalv.

Directeur de la rédaction

Éric Kiledjian
e.kiledjian@hotmail.fr

Comité de rédaction

Marie-Thérèse Bitsch
Yvette Chazelle
Olivier Cuartiella
Patrick Dham
Catherine Marin
Laure Marmilloud
Christian Peyrard
Aloïse Philippe
Françoise Poirier
Pierre Reboul
Bruno Rochas
René Schaerer
Alain Skrzypczak

Correspondance

Revue Jalmalv
19, rue des Hauts-de-Collonge
38200 Jardin – France

Directeur de la publication

Alain Scordel

Une publication

des Presses universitaires de Grenoble

SA coopérative à capital variable
Représentant légal: Alain Scordel
RCS Grenoble 072 500 911
SIRET 072 500 911 000 36

Dépôt légal: décembre 2023

ISBN: 978-2-7061-5366-2

ISSN: 0768-6625

N° de CPPAP: 0721 G 85229

Périodicité: trimestriel

© PUG 2023

Vente et abonnements

philippe.marseloo@pug.fr
Presses universitaires de Grenoble
15, rue de l'Abbé-Vincent
38600 Fontaine – France
Tél.: 04 76 29 43 09
Fax: 04 76 44 64 31
www.pug.fr

Prix de vente au numéro: 13,00 €

Prix de l'abonnement: 38,00 €

Création graphique de la couverture

Hervé Frumy

Mise en page

Soft Office

Achévé d'imprimer en décembre 2023 sur papier 80 g Coral Book
(origine Espagne, certifié sans bois, sans chlore élémentaire)
sur les presses de Présence Graphique – 37260 Monts

*Toutes les encres et vernis utilisés sont d'origine végétale. Les eaux de mouillage des machines,
les plaques, les produits de développement et les chutes de papier sont recyclés.*

Imprimerie certifiée Imprim'Vert.

N° d'impression: - Imprimé en France

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

LA CONFIANCE, UN AFFECT PARTAGÉ ?

YVETTE CHAZELLE 5

Les représentations et références culturelles du bénévole ou du professionnel, son vécu et son histoire, vont agir comme autant de filtres dans la relation et venir la perturber. L'angoisse, déjà à l'œuvre avant la rencontre, sous-tendue par la peur de l'inconnu, peut modifier la perception du sens des propos ou du comportement de la personne accompagnée et compromettre l'établissement d'une relation de confiance.

LE DOSSIER

LA CONFIANCE, UNE NOTION COMPLEXE AU FONDAMENT DES SOINS

VÉRONIQUE HABEREY-KNUJESSI 13

La confiance s'exprime comme une réponse à la promesse d'un corps professionnel. Il s'agit d'une sorte de pari autour d'un crédit qui ne s'accorde généralement pas gratuitement immédiatement mais fait l'enjeu d'une évaluation cognitive qui se mêle à une dimension affective. Si les clauses de ce contrat tacite ne sont pas respectées, le patient a alors un sentiment de trahison, ou parfois même d'abus.

LA RELATION DE CONFIANCE DANS LES SOINS À L'ÉPREUVE DES MUTATIONS MÉDICALES ET SOCIÉTALES

HÉLÈNE CHRÉTIEN, AUDE PIGNON, MARIE PETIT, CAROLE DURAND 21

Le patient va compter sur les qualités positives du soignant, l'accueil bienveillant, le sourire, la disponibilité, le temps accordé et le respect de sa temporalité. Il appréciera aussi l'écoute sans jugement, la tolérance vis-à-vis des particularités de chacun. Ces éléments du soin sont essentiels dans la relation interhumaine et constituent un soin à part entière.

HABITER LA CONFIANCE ?

JEAN-PHILIPPE PIERRON 31

On a tendance à penser que dans la relation de soin, une vulnérabilité (celle du soigné) s'en remet à une compétence et à une expertise (celles du soignant). Mais qu'est-ce que cela signifie si l'on renverse la perspective ? Le soignant, sans la confiance du soigné, ne se réduit-il pas au rang de prestataire de services ? Serait-ce là le signe d'un échec que d'avoir eu recours à la confiance de l'autre au lieu de ne compter que sur soi ou bien est-ce le rappel même du sens et de la finalité de l'engagement à prendre soin ?

À QUEL SOIN SE FIER ? FAIRE CONFIANCE À LA CONFIANCE

PHILIPPE SVANDRA 41

Il existe bien dans le soin une promesse du soignant qui appelle la confiance du soigné. Cet engagement qui oblige le soignant vis-à-vis de celui qui souffre dépasserait toutes les déontologies professionnelles et tiendrait en peu de mots : je lutterai pour que tu vives, je ne t'abandonnerai jamais à ta souffrance. Les deux formes de confiance - décidée et assurée - sont bien présentes quoiqu'intimement entremêlées et en proportion souvent inégales.

LA CONFIANCE DANS LA FIN DE LA VIE : ENTRE EXPÉRIENCES INFANTILES ET CADRE LÉGAL

JEAN-MARC TALPIN 51

Les deux dimensions essentielles de la confiance sont celle relative aux expériences relationnelles précoces, en tant que telles et telles qu'elles ont pu être réaménagées tout au long de la vie, et celle relative au cadre légal, au métacadre, dans lesquels ont lieu les expériences de fin de vie. Le fonctionnement psychique individuel n'est pas hors sol, il est tout à la fois porté et structuré par l'environnement familial, social, mais aussi politique et sociétal.



ACCORDS ET DÉSACCORDS ENTRE CONFIANCE ET ESPOIR EN SOINS PALLIATIFS

ALOÏSE PHILIPPE..... 61

La pluralité des effets de choix dans le pari formulé d'une confiance qui se donnerait à autrui laisse résonner une mélodie souvent désaccordée. Les accompagnants en soins palliatifs sont les témoins de cette création musicale en un temps de la vie qui dicte le tempo.

UN CAS DE CONFIANCE

OLIVIER CUARTIELLA..... 69

La confiance, pierre angulaire mais aussi pierre d'achoppement de l'accompagnement soignant, se révèle peut-être bien également sa pierre philosophale. Confier son corps et/ou son esprit à l'autre pour qu'il en prenne soin, se fier à l'autre pour le soigner au plus près de sa volonté: la réciprocité de la relation de confiance rend, par nature, le rapport soignant-soigné très personnel et mystérieux, quel que soit son degré d'intimité.

UNE ÉTRANGE CROYANCE : LA CONFIANCE

PIERRE REBOUL 83

Devant la porte fermée d'une personne malade dont le bénévole ignore tout et qui ignore elle-même son existence, en faut-il de la conviction intime, de la confiance plus qu'en soi-même, en l'autre, pour oser frapper, entrer, se présenter ! Et ceci dans les circonstances particulièrement difficiles de vulnérabilité et d'angoisse - de la maladie grave, de la solitude, de la proximité de la mort.

TÉMOIGNAGES

→ « UN ABUS DE CONFIANCE ? »

CHRISTIAN PEYRARD 95

→ L'ACCOMPAGNEMENT, UNE DÉMARCHE EXIGEANTE OU INTUITIVE ?

JACQUES DUPONT 103

ÊTRE EN CONFIANCE AU SEIN DES ÉQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES

WALTER HESBEEN..... 107

L'art du singulier et l'intelligence qu'il requiert nécessitent un climat d'équipe propice. La confiance est incontournable pour ensemble agir avec pertinence, elle est source d'apaisement et de joie dans l'exercice de son métier ou de sa fonction lorsque l'on peut s'exclamer « nous sommes en confiance ! » et éprouver du plaisir face à ce que l'on a ensemble, en cohérence et en confiance, réussi à réaliser.

POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

YVETTE CHAZELLE 113

LES ACTUALITES

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAEERER ET FRANÇOISE POIRIER 123

ÉDITORIAL

LA CONFIANCE, UN AFFECT PARTAGÉ ?

* YVETTE CHAZELLE, BÉNÉVOLE JALMALV DRÔME NORD, ANCIENNE CADRE DE SANTÉ

Dans le champ du soin et de l'accompagnement, particulièrement dans la proximité de la mort, la confiance est une notion essentielle. Elle est au cœur du prendre soin, elle fonde la relation, permet la rencontre et l'échange. Elle mobilise l'espoir d'un engagement mutuel entre le professionnel et le patient, dans un processus d'endettement réciproque. Elle est aussi un ingrédient indispensable au travail en équipe pluridisciplinaire, dans la reconnaissance des compétences de chacun. Les techniques et les postures pour établir une relation de confiance, comme pour l'entretenir, s'apprennent. La formation du bénévole le prépare aussi à ce face-à-face inédit avec le patient ou le résident. Le cadre dans lequel il intervient en garantit sa légitimité. Cependant, dans l'incertitude de la rencontre, comment le patient va-t-il accueillir son offre de présence ou la décliner ? Et comment le bénévole reçoit le message décisif, sans en prendre trop d'ombrage ?

DES SUBJECTIVITÉS QUI INTERAGISSENT DANS LA RELATION

Pourquoi sommes-nous touchés par le comportement d'un patient ? Pourquoi éprouvons-nous de la sympathie envers celui-ci ou au contraire de l'aversion envers celui-là ? Comment se rejoignent les sentiments de confiance ?

Les représentations et références culturelles du bénévole ou du professionnel, son vécu et son histoire, vont agir comme autant de filtres dans la relation et venir la perturber. L'angoisse,



déjà à l'œuvre avant la rencontre, sous-tendue par la peur de l'inconnu, peut modifier la perception du sens des propos ou du comportement de la personne accompagnée et compromettre l'établissement d'une relation de confiance. La réciproque est tout aussi vraie, dans l'interprétation que fait le patient du discours et du savoir-faire ou savoir-être du professionnel ou du bénévole. Georges Devereux, ethno-psychanalyste, apporte quelques clés de compréhension sur les perturbations qu'engendre la relation. Dans son ouvrage *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, il examine, à travers ses expériences et études de terrain, « ces perturbations », ou contre-transferts, que provoque la confrontation avec cet autre différent. Il souligne leur nécessaire prise de conscience et la recherche des causes pour les comprendre. Il analyse les ajustements et défenses professionnelles mises en place afin de réduire l'angoisse : préparation, formation, pré-expérience, outils méthodologiques, tout en faisant attention à ce qu'ils ne produisent pas l'inverse. L'accueil et la prise en compte des ressentis de l'anthropologue sont sources d'enrichissement ; ces perceptions permettent une meilleure prise en compte de la réalité et peuvent faire naître des questionnements éthiques. Il ne peut y avoir de neutralité dans l'observation, car il y a toujours une rencontre : « Le conflit qu'éprouve l'observateur, du fait qu'en étudiant des sujets humains il s'étudie inévitablement lui-même, explique pourquoi on invente tant de procédés qui cherchent à augmenter le détachement et assurent l'objectivité en inhibant jusqu'à la conscience créatrice de la solidarité de l'observateur avec ses sujets. Mais il explique également pourquoi on en invente si peu qui peuvent promouvoir l'empathie, bien que la seule empathie méthodologiquement pertinente soit celle qui s'enracine dans la reconnaissance qu'observateur et observé sont tous deux des humains. » (p. 226)

Dans le contexte du bénévolat d'accompagnement, le bénévole ne peut faire l'impasse d'être aussi à l'écoute de sa propre subjectivité, que vient troubler celle de l'autre. Certaines rencontres

peuvent le toucher plus que d'autres. Prendre conscience des interactions et des implications psychologiques afin de les comprendre et dépasser l'angoisse qu'elles génèrent est indispensable. Le groupe de parole est le lieu pour analyser cette relation, son implication personnelle, ses réactions défensives. Il doit permettre un travail d'élaboration des sentiments en particulier d'impuissance et d'angoisse, afin de reprendre confiance en soi et d'éviter l'épuisement dans son engagement. La position du bénévole est à chaque fois à rétablir, afin de créer une relation rassurante qui permette à la personne accompagnée, confrontée à une fin de vie proche, d'y puiser les ressources nécessaires à son cheminement. Cette confiance n'est pas donnée d'emblée. Une forme d'apprivoisement est nécessaire. La régularité dans son passage, la constance dans sa disponibilité, en particulier en établissement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), va permettre au résident d'oser exprimer sa souffrance ou sa joie, les partager. C'est ce temps *kairos*, ce moment opportun, que propose le bénévole dans le quotidien du temps *chronos* que subit le patient. Un moment que celui-ci sait qu'il pourra saisir, à l'insu de celui-là. C'est donc d'une dose de confiance importante que doit remiser et entretenir le bénévole, sans être certain ni douter d'une possible rencontre. Dans cet entre-deux permanent il fait lui aussi son chemin pour aller vers cet autre semblable mais si différent, cet autre qui est malade, et qui peut ne plus se reconnaître lui-même.

UNE DEMANDE DE RECONNAISSANCE

Dans l'avancée de la maladie grave, comment habiter un corps qui se métamorphose, qui devient étranger à soi-même ? Danièle Brun utilise le terme de « navigation » : « Le cancer fait partie de ces états où le corps échappe à son propre savoir et où il importe de suivre attentivement sa navigation. Un long travail de réappropriations s'impose. » Dans son dernier livre, elle témoigne de la difficulté de se faire entendre en tant que malade, de cette



relation réciproque de confiance pas toujours présente entre le médecin et le patient. Elle interroge la manière dont l'autorité médicale est perçue par le malade, la soumission de celui-ci « au nom du service rendu », la crainte de l'abandon, la nécessaire obligation de consentir à la souffrance pour livrer un combat à la maladie ; elle invite le patient à écouter son « souffleur », cette voix intérieure, sa « Madame Vertigo », qui l'informe des réactions de son corps, de ses sensations, et comment il peut faire valoir sa place en se fiant aux signaux que lui adresse son corps, sortir d'une forme de passivité, proposer un partenariat. Il nous faut en quelque sorte « apprendre à être malade », dit-elle, « faire entrer la maladie dans son existence, plutôt que de se résigner aux impossibilités qu'elle génère », et « se préparer à une rencontre plus paisible avec la déshumanisation de la médecine moderne ».

Face à une médecine de plus en plus scientifique et technique, dans un cadre de travail reconfiguré, rendant plus difficile la prise en compte de la personne, les relations soignants/soignés évoluent. Cependant grâce aux progrès médicaux, la maladie grave peut devenir maladie chronique et le malade peut développer une forme d'expertise « profane » du fait de son expérience personnelle avec la maladie, qui peut s'articuler avec l'expertise médicale et aboutir à une décision partagée pour le choix d'un traitement. La prise en compte de ce savoir expérientiel a donné naissance au « patient expert », qui représente une personne-ressource pour ses pairs en situation de santé similaire (Guillot, 2019).

La recherche de lien social, d'espace de paroles, de partage d'informations et d'expériences, s'actualise dans le développement de groupes de parole et d'entraide. Quelle que soit la thématique qui réunit les participants, les règles de confidentialité et de non-jugement en garantissent le fonctionnement. Le groupe se fait ainsi la caisse de résonance de chacun, opère la mise en lien, accueille l'expression des fragilités. La confiance, ciment du lien social et de la solidarité, vient soutenir la perte

de l'estime de soi et tenter de réparer l'altération du sentiment de dignité et de sa propre confiance en la vie.

De la même manière, la petite angoisse du bénévole, qui l'attendait à la porte de l'Ehpad, a laissé peu à peu la place à une forme de tranquillité, comme si son passage, sur les chemins des personnes qu'il a rencontrées, l'avait confirmé dans son humanité.



Références bibliographiques

Brun Danièle, *Madame Vertigo et son cancer, Rencontre avec une médecine déshumanisée*, Odile Jacob, 2023.

Devereux Georges, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Flammarion, 2012 (1980).

Guillot Caroline, « Les bénéfices de "l'expérience patient" », *Revue de l'infirmière*, n° 254, octobre 2019.

