

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



N° 159 - DÉCEMBRE 2024

Attention et tensions chez les soignants

NUMÉRO 159 - DÉCEMBRE 2024

Attention et tensions chez les soignants

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
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

Directrice de la publication

Ségolène Marbach

Une publication

des Presses universitaires de Grenoble

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

Dépôt légal : décembre 2024

ISBN : 978-2-7061-5510-9

ISSN : 0768-6625

N° de CPPAP : 0721 G 85229

Périodicité : trimestriel

© PUG 2024

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

Création graphique de la couverture

Hervé Frumy

Mise en page

Soft Office

Achévé d'imprimer en novembre 2024 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

QU'EST-CE QUE SOIGNER, ENCORE AUJOURD'HUI ?

ÉRIC KILEDJIAN, PATRICK DHAM 7

On pourrait construire un nuage de mots qui afficherait visuellement la créativité, l'importance du lien, l'accompagnement, la responsabilité à l'égard de la vulnérabilité et face à la plainte, la souffrance, la confiance, l'alliance et la reconnaissance réciproque, sa propre vulnérabilité en quête d'étayage.

LE DOSSIER

DEUIL D'UN RÔLE, DEUIL DE L'AUTORITÉ ?

JEAN-CHRISTOPHE WEBER 15

Il faut consentir à se confronter au réel, c'est-à-dire à l'échec, pour pouvoir espérer « jouer juste ». Ainsi se détermine le travail de deuil des rôles anciens : on peut abandonner beaucoup de choses, mais il faut soigner la constitution d'une expérience, si on souhaite, le moment venu, pouvoir être soigné par des professionnels qui ont de l'expérience.

USER DE LA FATIGUE COMME D'UN LANGAGE

CATHERINE MARIN 25

Dans une société dominée par l'idéologie de la performance et de l'efficacité, apparaissent de nouvelles souffrances psychiques visibles chez les patients comme chez les soignants. Le sentiment de fatigue, comme celui de se croire infatigable, est un langage. Nous pouvons penser la fatigue comme un premier pas, un premier signe de résistance contre le rythme insoutenable à l'hôpital.

« ON NE VA PAS LE FAIRE MOURIR QUAND MÊME ! » - OU LA CULPABILITÉ SOIGNANTE

AUDE DELOBRE 37

Il apparaît que la valorisation du libre choix infiltre de plus en plus nos pratiques soignantes. La question de la responsabilité de chacun interroge. Il serait plus supportable de se sentir coupable de malmenier un patient, voire de le faire mourir, plutôt que de se sentir impuissant ? Cette culpabilité qui ne peut être nommée et pensée empêcherait les prises de responsabilité des équipes soignantes et la mise en place de décisions collégiales lorsque cela est nécessaire, afin de choisir le projet qui sera préconisé au patient.

D'OÙ VIENNENT LES RÉSIDENCES À LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE

CHEZ LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ AUJOURD'HUI ?

STÉPHANIE TRÄGER, LUCILE ROLLAND-PIÈGUE 49

Accompagner la fin de vie peut apparaître aux professionnels comme en dehors de leurs missions, compétences et appétences. Il y a donc tout un travail de réintégration de la réalité de la mort qui peut survenir dans tous lieux de soin ou de vie, son accompagnement faisant partie intégrante du travail et obligations de tous les services.

TÉMOIGNAGE

→ ACCOMPAGNER... C'EST QUOI ?

CLAIRE GIRARDIER 61



L'ÉMOTION DES SOIGNANTS : POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE

JULIE HENRY 63

Les professions de soins sont à la fois socialement instituées et personnellement incarnées. On ne peut pas demander d'être simplement une posture professionnelle dont on pourrait se départir à la fin de la journée comme on ôte un vêtement ; on ne peut pas non plus demander d'être un exécuteur de tâches comme un robot, on met quelque chose de soi dans sa pratique et c'est cela qui est affecté dans le soin.

FACE À LA MALADIE GRAVE ET À LA MORT, COMMENT DURER DANS L'EXPÉRIENCE DU SOIN ET RESTER VIVANT ? ESQUISSE SUR LA RÉSILIENCE DES SOIGNANTS

LAURE MARMILLOUD 75

On entend fréquemment de la bouche des soignants : « Ce qui me fait tenir, c'est la relation avec les malades. » Recevoir la parole du patient qui se confie, approcher son corps dénudé qui se laisse soigner et parallèlement oser le geste, le regard, la parole, dans l'interaction des subjectivités et la valeur du « prendre soin » est une expérience de confiance. Celui ou celle qui nous fait confiance active notre propre confiance en nous-mêmes et nous transfuse quelque chose de sa propre énergie vitale.

PERSÉVÉRER POUR PENSER (OU PANSER) LES NOUVEAUX DÉFIS ÉTHIQUES

ISABELLE LAVAUT 87

Qu'est-ce qui me tient toujours à cœur, avec le temps qui passe et les bouleversements que la société opère dans les fonctionnements du système de santé et dans ses manières mêmes de penser le soin ? Mon propos aborde trois axes de réflexion : faire face aux défis institutionnels, accompagner les nouvelles générations de soignants et, enfin, composer avec les défis d'une société en mutation.

TÉMOIGNAGE

→ **PRENDRE SOIN DE SOI POUR MIEUX PRENDRE SOIN DES AUTRES.**

UN SERVICE D'ÉCOUTE POUR LES SOIGNANTS EN DIFFICULTÉ

CLOTHILDE VITRANT 97

ACCOMPAGNER À LA DÉSOBÉISSANCE. POUR UNE MISE EN PERSPECTIVES DU SOIN

DIANE GROBER-TRAVIESAS 101

Les attendus institutionnels d'uniformisation des soins alimentent une dynamique de conformisation et d'effacement de soi qui a, pour certains, volé en éclats dans un moment de crise, une rupture d'équilibre qui amène à chercher au plus profond de soi ce qui fait sens et permet de tenir encore debout, leur offrant la possibilité de résister, de revendiquer un rapport à leur soi professionnel plus authentique, s'autoriser à transgresser les normes de comportement.

TÉMOIGNAGE

→ **COMMENT REDONNER DU SENS AU MÉTIER DE SOIGNANT EN EHPAD ?**

SANDRINE ABONEM 113

LES SOIGNANTS ET LA PAROLE DU PATIENT, DE SON ENTOURAGE

ALOÏSE PHILIPPE 119

Je souhaite ici cerner les enjeux de l'attention des soignants donnée au confort dans une prise en soins palliatifs avec la particularité de l'écoute des mots prononcés par le patient et son entourage familial et amical. Or, écouter et entendre sont deux actes qui ne relèvent pas de la même dimension.

POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

YVETTE CHAZELLE 123

LES ACTUALITÉS

ÉTHIQUE ET SOIN

LE PACTE DE NON-ABANDON, UNE JUSTE INQUIÉTUDE DES ACTEURS DE SOINS PALLIATIFS ?

ÉTIENNE JARROSSAY 133

Nous touchons ici du doigt le terreau des connexions humaines sans lesquelles nos missions d'acteurs de soins palliatifs seraient bien ternes et désenchantées. C'est pourquoi il nous faut travailler collectivement pour apprendre à dépasser le sentiment d'impuissance afin de maintenir ce que nous appelons une juste inquiétude et ne pas s'extraire de la promesse et de la relation éthique profonde au sein de laquelle nous nous engageons chaque jour.

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

FRANÇOISE POIRIER ET RENÉ SCHAEERER 143

CHRISTIANE JOMAIN (1929-2024), IN MEMORIAM

..... 151



ÉDITORIAL

QU'EST-CE QUE SOIGNER, ENCORE AUJOURD'HUI ?

* ÉRIC KILEDJIAN, MÉDECIN

* PATRICK DHAM, BÉNÉVOLE, EX-CADRE DIRIGEANT, COMITÉ DE RÉDACTION

Qu'est, aujourd'hui, le cœur de métier des soignants ? Qu'est-ce qui les motive, les passionne, les transforme, les touche, les bouleverse ; non seulement dans un registre rationnel mais aussi dans le champ émotionnel ? En ce sens, le sujet de ce texte ne porte pas tant sur les métiers du soin que sur les soignants en tant que personnes engagées professionnellement. Ces professions sont à la fois socialement instituées et personnellement incarnées (Henry).

Le terme « soignant » doit être compris dans un registre étendu ; il renvoie à une grande diversité de métiers incluant l'accompagnement social, la réhabilitation, parfois le management de proximité et l'assistance médico-administrative. Les expériences partagées entre tous sont le contact et l'engagement direct auprès des souffrants – qui sont des personnes malades et des proches. Une photographie ne semble pas pouvoir rendre compte d'une réalité qui est clairement dynamique, s'inscrivant volontiers dans des trajectoires de vie. L'engagement dans le métier de soignant vient souvent concrétiser une envie d'être au service des autres et d'en faire sa profession. Ces métiers recèlent la réalisation de soi ou le déploiement d'une aspiration existentielle, si bien qu'on a autrefois évoqué la notion de vocation, un désir qui ose se déployer en une attitude existentielle et professionnelle (Pierron).



Le terme avait contrarié la nécessaire professionnalisation, néanmoins la dynamique est encore d'actualité sans autre connotation que psychodynamique. C'est pourquoi il nous paraît spécialement approprié d'invoquer une mise au travail sur soi à propos de l'engagement professionnel, comme une continuité d'un chemin de désir et d'enjeux identitaires dans une histoire de vie.

Quatre caractéristiques cardinales nous paraissent les définir en une spécificité parmi les autres professions.

LES PROFESSIONNELS SONT CONFRONTÉS À CE QUI EST LE PLUS DIFFICILE DE LA CONDITION HUMAINE

Les soignants côtoient de très près ce qui est le plus difficile de la condition humaine : la solitude, la finitude, l'incertitude et parfois l'impuissance. Ils ont une connaissance fine et réaliste de la vulnérabilité des personnes éprouvées dans leur corps et dans leurs affects, soumises au rétrécissement de leur vie sociale et de leur vie familiale, expérimentant un esseulement comme la sensation de n'être vraiment comprises de personne, d'être devenues parfois un fardeau pour leur entourage et leurs amis. Mais aussi, les soignants sont témoins d'histoires exceptionnelles de personnes malades vivant d'admirables solidarités, la présence fidèle et le don de leurs proches, les rencontres et les ouvertures avec d'autres qui partagent dans leur réel ou dans l'empathie leur destin chamboulé par une maladie grave ou un accident de vie.

Les soignants comprennent comment faire résonner le lien d'humanité qui voit en l'autre leur semblable, dans l'humanité blessée, dans une relation de soin qui se vit et qui s'éprouve dans le corps à corps. C'est là que se vérifie la responsabilité éthique qui cherche à donner sens au quotidien du soin (Marmilloud).

LES PROFESSIONNELS SONT MUS PAR DES VALEURS ET DES ATTENTES FORTES DANS LE DOMAINE DE L'HUMAIN

Pour les soignants, très majoritairement, la question ne se pose pas des délimitations de l'humanité et de la dignité des personnes gravement malades ou déficientes sur le plan mental ou physique. Ils savent le sens de la singularité, être dans une attitude d'ouverture à l'autre, progresser en expertise tout en grandissant en empathie, car l'un ne peut aller sans l'autre, décliner intelligemment le principe d'hospitalité, avoir le sens de leur responsabilité dans un monde malmené de toute part. François Jullien dans son livre, *Raviver de l'esprit en ce monde, un diagnostic du contemporain*, propose deux voies de résistance aux dangers menaçant notre humanité : la rencontre et la présence véritables. N'est-ce pas là le défi et l'opportunité s'offrant particulièrement aux soignants ?

LE « FAIRE » DES PROFESSIONNELS PORTE SUR DES ÊTRES, ET QUI PLUS EST, DES ÊTRES FRAGILES

L'investissement affectif des soignants est inévitable dans la rencontre qui sous-entend et recherche la confiance. Gagner et mériter la confiance présuppose compétence technique, soutien institutionnel, sensibilité et empathie, et tout cela se joue dans ce qu'il y a de fragile et de tragique dans notre condition humaine. La relation de soin comprend un compagnonnage humain fondamental, et on constate indiscutablement un écart entre le travail prescrit et le travail réel, un au-delà de toute procédure. Dans le champ des relations ce sont des rencontres de fragilités et de vulnérabilités et, paradoxalement, ce compagnonnage comporte une dimension vitalisante (Pierron).

Les professionnels exposent une forme de perméabilité en acceptant de se laisser toucher par un patient, tant le toucher implique une réciprocité. Le contact physique, même à l'initiative du soignant dans ses gestes d'examen ou de soin, revient à être accueilli et touché à son tour ; et le toucher émotionnel est



simplement de se laisser affecter dès le regard qui croise un autre regard et un visage.

Désormais la parole des patients compte énormément en termes de liberté de choix, de consentement éclairé, l'alliance avec les personnes est réaffirmée, elle est exigeante. Cette nécessité d'une alliance tend à renforcer le sentiment d'impuissance, voire de culpabilité parfois ressentie, de toute une équipe compétente et engagée, elle invite à repenser le soin comme un travail d'accompagnement (Marin).

LA « SANTÉ » EST CONSIDÉRÉE COMME UN « COMMUN »

Le domaine de la santé traverse toute la société, il est le point de rencontre du politique, de l'économique, du sociétal, de l'individuel et du collectif, de l'humain. Le territoire du « commun » de la santé est, si on s'autorise une métaphore géologique, lui-même convergence de plaques tectoniques qui bougent, frottent et se percutent violemment : les évolutions et limites du modèle néolibéral réactualisant les réflexions ouvertes autrefois par Ivan Illich dans *Némésis médicale* ; le modèle de réorganisation du système de santé en cours de déploiement ; les évolutions sociétales, et notamment la primauté de l'individu, les rééquilibrages de responsabilité, les revendications de maîtrise et de liberté ; etc.

Les soignants ne contribuent-ils pas à rendre le monde habitable même dans la condition de grand affaiblissement (Dallaorta) ? Soigner est une responsabilité à l'égard des vulnérabilités des personnes malades. Précisément, les soignants sont des citoyens, des enfants et souvent des parents, insérés profondément dans le tissu social, avec une expérience de la vie dans ce qu'elle a de plus aléatoire et fragile, et pas épargnés par ces fragilités. Nos sociétés se construisent et souffrent de l'irruption dans des trajectoires de vie de la maladie, de l'accident, de « l'injustice » qui sont autant de violences impossibles à évacuer. La contradiction entre les finalités des missions des soignants et la nouvelle

organisation technico-financière des pratiques professionnelles engage à reconnaître la dimension politique de nos métiers (Del Volgo).

UN NUAGE DE MOTS

On pourrait construire un nuage de mots qui afficherait visuellement la créativité, l'importance du lien, l'accompagnement, la responsabilité à l'égard de la vulnérabilité et face à la plainte, la souffrance, la confiance, l'alliance et la reconnaissance réciproque, sa propre vulnérabilité en quête d'étayage.

La population des soignants n'est bien sûr pas homogène, l'acuité des réflexions est assez variable. Certains sont à l'aise avec l'expression de « désenchantement du monde du soin », d'autres s'accorderont sur le constat de crise ou de reconfiguration du système de santé. En tout cas, nous ne constatons pas de nostalgie, les soignants ont les deux pieds dans le présent et le réel, ils ont de l'ambition et redoutent un racornissement de leur mission. Nombreux sont ceux qui luttent contre un sentiment d'insignifiance lequel nourrit et encourage, ici par résilience un investissement dans la relation, ou là par dépit une tension vers le repli autoprotecteur.

L'engagement professionnel nourrit l'épaisseur identitaire du soignant. Il alimente des aspirations telles que la créativité et l'agilité réclamant des espaces d'initiative, la cohérence éthique entre la réalité rencontrée au contact des malades et d'un autre côté la pression institutionnelle et celle de la société, le besoin absolu de considération de la part des managers et des administrations.



Références

- Dallaporta Bruno et Hocini Faroudja, *Tuer les gens, tuer la terre. Passion euthanasique et crise écologique*, Compagnons éditions, 2024, p. 148-153.
- Del Volgo Marie-José, *Le soin menacé, Chronique d'une catastrophe humaine annoncée*, Éditions du Croquant, 2021.



Henry Julie, « L'émotion des soignants : point de vue philosophique », *Revue Jalmalv* n° 159, 2024.

Jullien François, *Raviver de l'esprit en ce monde, un diagnostic du contemporain*, Éditions de l'Observatoire, 2023.

Marin Catherine, « Le soignant imaginaire », *Revue Jalmalv* n° 145, 2021.

Marmilloud Laure, « Face à la maladie grave et à la mort, comment durer dans l'expérience du soin et rester vivant ? Esquisse sur la résilience des soignants », *Revue Jalmalv* n° 159, 2024.

Pierron Jean Philippe, *Être soignant peut-il encore être une vocation ?*, à paraître.

COMMANDE AU NUMÉRO

N°	TITRE	PRIX UNITAIRE	QUANTITÉ
142	Être « bien » seul, c'est-à-dire... (septembre 2020)	11,00 €	
143	Le spirituel à la rencontre du soin (décembre 2020)	11,00 €	
144	Exposés à la mort par vagues (mars 2021)	12,00 €	
145	Prendre soin, à l'écoute de nos fragilités (juin 2021)	12,00 €	
146	Homme, qui es-tu? (septembre 2021)	12,00 €	
147	La demande d'euthanasie, vous, vous en pensez quoi? (décembre 2021)	12,00 €	
148	Dire sa joie en soins palliatifs (mars 2022)	12,00 €	
149	Penser la liberté en fin de vie (juin 2022)	12,00 €	
150	Le vivant du deuil (septembre 2022)	12,00 €	
151	Soins palliatifs: continuer à s'interroger (décembre 2022)	12,00 €	
152	Les proches aidants et la fin de vie, au cas par cas (mars 2023)	13,00 €	
153	Face à la personne en souffrance, quelles solidarités? (juin 2023)	13,00 €	
154	L'attention aux personnes âgées, une vision de la vie (septembre 2023)	13,00 €	
155	De la confiance (décembre 2023)	13,00 €	
156	« Et si je deviens fou? » – Un défi en médecine palliative (mars 2024)	13,00 €	
157	Mourir est-il normal? (juin 2024)	13,00 €	
158	Les deuils dans l'angle mort (septembre 2024)	13,00 €	
FRAIS DE PORT: 6,45 € par numéro ×	
TOTAL			

Pour les numéros précédents (n° 98 à 141), consulter les Presses universitaires de Grenoble.

M^{me} M.

Nom Prénom

Adresse

Code postal Ville

Pays

Téléphone

E-mail (obligatoire pour l'option numérique)

RÈGLEMENT

Je joins à ma commande un chèque bancaire ou postal à l'ordre des Presses universitaires de Grenoble

Par virement sur le compte des PUG (IBAN: FR76 4255 9100 0008 0034 5140 862 – BIC: CCOFPRPPXXX)

Par carte bleue Visa, Mastercard, Eurocard, ou American Express

N° de carte:

Date d'expiration / / Crypto

Signature

À PHOTOCOPIER ET À RETOURNER À :

PUG

15, rue de l'Abbé-Vincent,

Bâtiment B1, Z.I. des Vouillants

38600 Fontaine

Tél. 33 (0)4 76 29 43 09 – Fax 33 (0)4 76 44 64 31

E-mail: philippe.marseloo@pug.fr

BULLETIN D'ABONNEMENT

Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie

TARIF 2025 – ABONNEMENT DES NUMÉROS 160 à 163

FRANCE MÉTROPOLITAINE	PRIX
<input type="checkbox"/> Réabonnement à partir du n° 160 (mars 2025) – 4 numéros	40,00 €
<input type="checkbox"/> Réabonnement 2025 + version numérique des 4 numéros (e-mail obligatoire)	48,00 €
DOM-TOM, ÉTRANGER	
<input type="checkbox"/> Réabonnement à partir du n° 160 (mars 2025) – 4 numéros	44,00 €
<input type="checkbox"/> Réabonnement 2025 + version numérique des 4 numéros (e-mail obligatoire)	52,00 €

UN ABONNEMENT OFFERT POUR 10 ABONNEMENTS SOUSCRITS.

M^{me} M.

Nom Prénom

Adresse

Code postal Ville

Pays

Téléphone

E-mail (obligatoire pour l'option numérique)

Adresse de facturation si différente :

Libellé

Adresse

Code postal Ville

Pays

Téléphone

RÈGLEMENT

Je joins à ma commande un chèque bancaire ou postal à l'ordre des Presses universitaires de Grenoble

Par virement sur le compte des PUG

IBAN: FR76 4255 9100 0008 0034 5140 862 – BIC: CCOPFRPPXXX

Par carte bleue Visa, Mastercard, Eurocard, ou American Express

N° de carte:

Date d'expiration / / Crypto

Signature

À PHOTOCOPIER ET À RETOURNER À :

PUG

15, rue de l'Abbé-Vincent,

Bâtiment B1, Z.I. des Vouillants

38600 Fontaine

Tél. 33 (0)4 76 29 43 09 – Fax 33 (0)4 76 44 64 31

E-mail: philippe.marseloo@pug.fr

