

CONFERENCE « PENSER ET OSER VIVRE LE TEMPS DU RÉPIT »

Buno-Marie DUFFÉ – professeur d'éthique et de philosophie

09/01/2020

Question de la représentation de la douleur, de la maladie, de la guérison en lien avec l'environnement social, culturel et économique.

Phénoménologie du soin de répit (philosophie) : que met-on autour du mot « soin de répit»

Mettre des mots sur cette problématique «contemporaine »

Répit = manière dont nous dialoguons autour du soin, de la souffrance, de la solitude et de la solidarité aussi

Penser = mettre des mots sur des ressentis et sur des interrogations délicates, difficiles, complexes

Oser vivre = il ne s'agit pas seulement de « penser » (nous ne sommes pas uniquement dans le notionnel), nous sommes aussi dans l'existential ; donc mon souci c'est de « penser pour mieux vivre le répit », clarifier ce que sous-tend la démarche du répit, pour vivre ce répit de manière plus « juste » au sens de la justesse, mais aussi de la justice.

NOTION DU PRENDRE SOIN :

Technicité du soin (complexité, support, appareil) ; on ne peut pas envisager le soin sans la présence.

Définition des rôles : qui fait quoi dans le soin ? Injonctions économiques de plus en plus fortes (entre soignants et soignés, entre soignants eux-mêmes, et avec les proches).

Comment faire pour « travailler » avec les soignants => Ambivalence du désir : on a envie de partager le projet de soin, on a envie d'être en complémentarité, mais on est souvent dans une difficulté de positionnements. S'ouvre la question « qui sont les acteurs de soins ?» Les aidants sont des acteurs de soins mais ont besoin des « professionnels ».

Question du temps (de la temporalité) : le temps des actes, du chronomètre ... et dans le temps de l'écoute qui doit entrer dans le temps des actes techniques. Thème de la « demande de la patience ».

Il nous faut prendre le temps de la rencontre pour aboutir à la pédagogie, à l'éducation, aux soins

Vrai défi à relever dans le rapport que nous avons au temps ; pas seulement dans le domaine du soin mais dans notre culture et dans la société dans laquelle nous évoluons.

Question de l'espace : depuis une trentaine d'année va et vient entre l'hôpital et le domicile ; ce phénomène pourrait être un indicateur de l'état des soins avec cette nouvelle notion ; temps ancien où l'hôpital était le lieu de l'**hospitalité** ; (notion de temps décuplée puisque les soignants habitaient

sur place) hospitalité = accueil et prise en charge des indigents) Aujourd'hui l'hôpital est un lieu de service et le domicile – par contrecoup – apparaît comme un lieu d'hospitalité. Plus l'hospitalité est assumée par le domicile, plus les acteurs de l'hospitalité vont chercher un lieu pour se poser et se reposer.

3 ENTREES MAJEURES POUR PENSER LE SOIN

1. La relation
2. Le temps
3. La limite

1. La relation de soin est asymétrique : le soigné à cause de sa pathologie et le soignant qui répond aux besoins / nous sommes dans un monde de l'interdépendance et sa fragilité / interdépendance fragilisée par la maladie ; devenu malade je deviens dépendant, redéfinition des rôles dans la famille plus ou moins implicite, plus ou moins explicite.

2. Expérience **des** temps – nous sommes marqués par l'immédiateté / être dans l'instant et se projeter / pas simple de se projeter quand on est malade mais aussi quand on est aidant. A être trop dans l'immédiateté, on perd ce qu'il appelle « la thèse espérance » : on va faire face, mais je ne sais pas ce que sera demain, je suis incapable de vous dire ce que sera demain (on verra). Environnement social et culturel qui nourrit l'inquiétude par rapport à l'avenir.

En étant dans les choses à faire dans l'immédiateté, on va donner le meilleur de nous-même, il y a tellement de choses à faire (soignant, aidant) : nous sommes dans une société du faire et du sans limite (épuisement). Tentation de vouloir se rendre maître du futur à partir du présent au lieu de recevoir ce qui vient.

3. La relation dans le soin, la question du temps et la question des limites : c'est sur ce fond là que l'on va devoir penser le répit
- a. Recherche permanente d'un ajustement des soignants, des acteurs de soin
 - b. Recherche d'un temps juste, d'un temps partagé, d'un temps de l'écoute (soigné / aidant)
 - c. A toujours faire, on finit par s'épuiser dans le faire

Apparaît alors le besoin **vital** du répit sur fond d'inquiétudes psychologique, relationnel, économique

Comment s'engager dans le prendre soin sans s'épuiser ? ce que devient le domicile sur fond d'hôpital devenu maison de services (l'hôpital va devenir lieu de formation des aidants ou d'accompagnement des aidants => création de maison de répit)

Notion de ressourcement, de renouvellement d'énergie

Plus le prendre soin est à domicile, plus la responsabilité repose sur les proches.

L'aidant est défini par la permanence de sa présence : pas de distance possible entre le soin et la personne soignée ; paradoxe de la solitude : se retrouver soi-même devant l'autre

Emmanuel Levinas

Se retrouver responsable de

Entendre la personne

Solitude de l'aidant à ne pas confondre avec l'isolement : l'aidant peut être très bien entouré mais solitude de la conscience, prendre la mesure de la responsabilité d'autant plus qu'il s'agit de quelqu'un qu'elle aime

Penser le répit c'est honorer la solitude de l'aidant

Le répit est là pour dire à l'aidant qui fait l'expérience de la solitude que dans cette solitude il peut compter sur quelqu'un et/ou sur quelques-uns (enjeu à la fois social et éthique)

Conflit de temporalité :

- Vis-à-vis des soignants (on ne s'occupe pas de notre mère/ impatience à vouloir être pris en charge
- Vis-à-vis de la personne aidante pour l'aidé (l'aidé n'est pas dans la même temporalité que l'aidé – ex visite à l'hôpital qui « épuise » car le fils n'a plus le temps de s'asseoir, passe en coup de vent...)
- Chaque acteur est pris dans un temps qui lui est propre, imposé par les contraintes professionnelles, sociales ; temps de la « traversée de l'inquiétude »
- Affecter un temps juste à une rencontre
- Notion de différentiel des urgences

L'aidant est traversé par des dilemmes intérieurs « aider et aimer = accompagner et se donner »

Faire / en faire assez / mais ne pas trop en faire

Peut-on s'autoriser un répit ? Processus d'autorisation que se donne, que se refuse ou que refuse de se donner l'aidant eu égard à la relation qu'il a avec le soigné, la personne malade. Débat intérieur qui parfois ne s'exprime même pas.

Paramètres :

- a) Evolution de la maladie
- b) Lien avec la personne malade
- c) La possibilité d'avoir un interlocuteur privilégié (le médecin, la voisine Pourvu qu'il y ait quelqu'un qui puisse participer au processus d'autorisation ; Qui peut dire à l'aidant « il faudrait que tu t'arrêtes » Attention cette phrase peut être perçue comme une remise en cause de l'aidant vis-à-vis de la personne malade (références morales, culturelles, religieuses). « Aider jusqu'au bout » mais c'est quoi le « bout » ? Le moment où l'on s'effondre ?
- d) Notion de souffrance existentielle et spirituelle (pneuma = souffle)
- e) Incertitude de leur histoire, d'une certaine manière les choses nous échappent = tension intérieure de l'aidant

Penser le répit comme un lieu mais aussi comme un lien pour le corps, le désir.

Répit = espace matériel, relationnel pour oser parler ; le répit peut être un lieu de paroles (pas pour le discours technique mais un espace pour se reposer pour laisser venir les émotions, pour se laisser du temps ; quelques jours pour recevoir soi même un peu de soin ; accepter d'être soi même pirs en en charge ; déposer un peu de poids ; sans pour autant être hanté par l'idée que l'on a abandonné celle ou celui que l'on porte.

Le plus difficile est d'arriver à considérer que le répit comme un soin de la vie et non pas comme un abandon de l'autre.

S'autoriser le répit à plusieurs, partir à deux ou à trois : dialoguer le répit

Le répit c'est penser le repos

Parler du répit c'est comme parler d'une maison : Le répit comme un lieu, le répit comme un temps, le répit comme une considération au delà des mots (considération : cum – siderer = s'asseoir avec quelqu'un) = écoute, regard, toucher

Ancien français accueillement (= hospitalité) et recueillement

Remarque Etudiante :

Pas d'accord avec « le répit suspend le temps » ; pense que le répit crée un autre temps ; notion de libérer quand l'aidant a pris conscience qu'il a besoin d'être aidé = lâcher prise // il y a douleur mais il y a liberté

Modification du rapport au temps

Penser à la notion de continuité de la parenthèse autorisée

Le répit peut apporter une considération à la personne qui porte l'aide, qui porte ce poids = dimension sociale qui dit « nous vous remercions dans ce que vous faites » ; en prenant soin de l'aidant on va lui faire saisir le fait que ce qu'il fait est « beau » est « grand » ; si personne ne dit à personne, « ce que vous faites est beau » comment voulez-vous bien aller ?

Sortir de la logique où chaque instant est pensé avec la maladie, avec l'autre et sa maladie.

Répit = écologie intérieure (de notre maison, de notre soi) pour que la fatigue soit portable, assumable // Elie « bois et mange, car la route va être longue) Le répit peut être vue comme une brèche dans la forteresse de notre vie.

Vous avez le droit de prendre soin de vous en tant que personne / détacher la notion d'aidant de la notion de personne

Nous sommes hélas dans une impatience d'avoir une réponse à la question

La bienveillance ne s'apprend pas autrement que par l'expérience de la bienveillance : c'est parce que on a porté un regard bienveillant sur vous qu'à votre tour vous pouvez être bienveillant. C'est quelque chose que l'on a appris, parce que nous avons été reçus.

C'est comme la dignité, la dignité c'est le regard qu'on a reçu de quelqu'un d'autre.

Décliner le répit de manière très diversifiée