



*Penser et oser vivre le
temps du répit*

Bruno-Marie DUFFE
Docteur en Philosophie
Maître de conférence en éthique sociale et médicale

Les paradoxes actuels du « prendre soin »

- « **Soigner** » : entre technicité et présence
- **Particularité des rôles** : **attentes et offres** dans le « prendre soin » : le rapport de dépendance et la demande d'autonomie
- **Les injonctions économiques** dans les établissements de soin et leurs incidences dans la relation entre « soignants » et « soigné »
- **L'ambivalence du désir** chez les **soignants** : faire avec la générosité des aidants mais aussi avec l'inquiétude des **proches** (savoir comment être là)
- **La question ouverte de la complémentarité** des acteurs de soin.
- **La question du temps** : le temps des actes – toujours marqué par le « peu de temps » – et le temps de l'écoute – qui « demande de la patience ».
- **La question de l'espace** : l'hôpital, comme un lieu où l'on va vite (« logique de service ») et le domicile (à qui est renvoyée, le plus en plus, la « fonction d'hospitalité ») et où les choses vont plus lentement.

Les trois entrées majeures pour penser le soin, dans le contexte actuel : la relation, le temps, la limite

- **La relation dans le soin** est, disons-nous, une relation essentiellement « **asymétrique** » entre la personne « en dépendance » - de fait de sa pathologie et de la « perte » inhérente à la maladie et la personne qui « prend en charge » celui/celle qui a besoin de soin(s). (On peut ajouter que l'interdépendance, propre à une société de l'échange, est mise à mal par ce déséquilibre des relations propre à la maladie) (Cf. F. Brugère « L'éthique du care »)
- **L'expérience du temps** est, par ailleurs, caractéristique de l'expérience « **partagée** » de la maladie et du soin. Il faudrait dire « *l'expérience des temps* ». Car notre société (occidentale) est confrontée à une délicate « appréhension du temps » : entre immédiateté et des-espérance (ou difficulté à se projeter dans un avenir plus ou moins illisible)
- **La limite** se dit bien (trop) souvent dans l'au-delà des limites, c'est-à-dire dans la **fatigue et parfois même l'épuisement**. Pour deux raisons majeures : le primat du *faire* – voire de *l'instrumentalisation* du corps (le nôtre et celui de l'autre)– et la tentation de se vouloir se rendre maître du futur au lieu de le recevoir.

1. Le répit : un besoin « vital » dans un contexte social et économique « inquiet »

- **L'engagement dans le « prendre soin »** : une question portée et partagée par tous les acteurs : professionnels et proches, dans la diversité des compétences et des « approches »
- **Les enseignements de « l'hospitalisation à domicile »** : quand le centre de gravité de la « prise en charge » se déplace :
- **de l'hôpital** (entendu comme lieu de la technicité et de la sécurité) vers le **domicile** (lieu de l'intimité mais aussi de la vulnérabilité).
- **La coopération dans le soin et la confiance entre acteurs**
- **Plus le « prendre soin » est situé à domicile, plus la responsabilité repose sur les proches** (souvent un conjoint, un enfant ou un ami)
- **Il faut parler de la « solitude » singulière du proche** qui se tient là, dans « le temps de la permanence »
- **Le « besoin vital » du répit touche à l'ouverture de cette solitude dans un jeu de relations plus ample** que le seul « foyer » conjugal ou familial.

Problématique : Acteurs, présence et temps

- Le coeur de la problématique qui relie le « prendre soin », « les acteurs du soin » et « l'implication dans la relation de soin », va nous conduire à **approfondir le lien entre la présence et le temps**
- La question du répit prend forme en effet en amont même de la proposition et de l'organisation du répit lui-même : elle prend corps dans **la question de la présence (écoute; attention; suivi; prise en charge des besoins; lien entre l'intime et le social) auprès de la personne malade**
- Un malade qui est, pour « l'aidant » un « proche », à la différence du « patient », voire du « client » de l'institution sanitaire.
- La question essentielle (qui est à la fois relationnelle et organisationnelle) va donc être :
 - Qui porte la situation ?
 - Qui porte l'autre, dans la relation qui dure ?
 - Comment penser la complémentarité des rôles ?
- On le pressent : la difficulté de la question tient essentiellement au fait que les acteurs ne sont pas situés dans la même temporalité.

Le conflit des temporalités dans la relation de soin et dans l'accompagnement

- Il y a des « temps » (et non pas un seul), plus ou moins lents ou soutenus, dans le soin comme dans l'accompagnement des personnes malades – dont la pathologie et le parcours de soin s'inscrivent eux-mêmes dans des temporalités diverses, selon les personnes et selon les histoires.
- **Chaque acteur est lui-même « pris » ou « engagé » dans un temps qui lui est propre**
 - temps « *imposé* » par des contraintes externes
 - temps « *traversé* » par une inquiétude, voire une angoisse intérieure, sources d'une souffrance psychique et existentielle : « je veux tenir pour lui / pour elle; est-ce que je vais tenir ? » (volontarisme et fragilité en tension constante).
- Le conflit des temporalités repose donc essentiellement sur la contradiction entre « la rapidité sociale » et « le temps plus « lent » de la maladie ».
- **Dans ce différentiel des urgences** (urgence collective et urgence de « répondre » à la personne malade), **se joue un « investissement affectif » qui fait osciller l'aidant entre la liberté du don et la culpabilité de l'absence** (« je voudrais tout faire pour lui/elle; je n'ai pas le droit de m'absenter »)

2. Les dilemmes intérieurs de l'aidant

- Aider : entre accompagner (ici entendu comme offrir une présence) et aimer (ici entendu comme (se) donner)... Une recherche constante d'équi-libre
- **Faire, ne pas trop en faire, en faire assez...**
- **Considérer (continuer de considérer) l'autre dans son altérité**, dans sa liberté – qui demeure alors même qu'on est en souffrance et même quand cette liberté est altérée par l'angoisse inhérente à la souffrance
- Aider n'est donc jamais exempt d'un questionnement moral et affectif :
 - Ai-je bien fait ?
 - Ai-je fait ce qu'il /elle attend / attendait (de moi) ?
- **Ces dilemmes sont amplifiés quand la communication devient difficile**, quand l'aidant doit faire face à plusieurs lieux d'implication (un père et des enfants; un travail et des soucis matériels..), quand on perçoit que l'état de la personne malade s'aggrave.

S'autoriser un répit

- La question la plus délicate concerne **le processus d'autorisation que se donne ou que refuse de se donner l'aidant**, eu égard à la relation qui le lie à la personne malade.
- Ce processus (débat intérieur) est lui-même très marqué par :
 - L'histoire de la pathologie elle-même
 - L'histoire de la relation entre les personnes
 - La possibilité pour l'aidant d'avoir un/e interlocuteur/trice privilégié/e
 - Les références morales et culturelles des personnes
 - La culpabilité inhérente à celui qui se tient là, entre souffrance et impuissance
 - Les perspectives d'avenir et de devenir
 - La tension, propre au suivi thérapeutique, entre confiance et contrôle...

Souffrance existentielle

et « spirituelle » de l'aidant

- La souffrance de l'aidant ne se réduit pas à la solitude de celui qui se tient dans la proximité du souffrant
- **La souffrance naît d'une représentation qui s'impose à l'aidant : nous sommes traversés par l'incertitude de notre histoire et de notre existence qui, pour une part, nous « échappe ».**
- La question existentielle et la question spirituelle apparaissent ici intimement liées – d'autant plus intimes qu'elles touchent un intime qui a du prix à nos yeux et que nous portons en nous (et à qui nous voudrions offrir, au-delà de soins que nous lui donnons, « notre vie elle-même » : aimer, c'est aller jusqu'à penser qu'on donnerait sa vie pour celui/celle qu'on aime)
- La question existence concerne le sens de notre aventure humaine
- La question spirituelle touche à la possibilité de recevoir d'un autre /Autre un souffle (une liberté intérieure) qui nous maintient **en écoute et** dans la rencontre), **quoi qu'il puisse nous arriver.**
- La conscience (existentielle et spirituelle) de l'aidant est, jour après jour, éveillé et réveillé (par le moindre geste et la moindre parole de celui/celle dont il prend soin).
- Devant lui, l'alternative est constante : accueillir (être là) ou s'épuiser (et, en plus, s'en vouloir de ne pas faire plus ou mieux).

3. Penser le répit comme un lieu, mais aussi comme un lien... pour le corps, le désir et la parole

- Qu'est-ce que le répit ?
 - **Un espace** – matériel et relationnel – pour oser parler (ou se taire, se poser, se re-poser, écrire, marcher, pleurer ...)
 - **Une suspension du temps et des actes**
 - **Une con-fiance partagée** : oser y croire encore quand « c'est difficile »
 - **Un don ce que l'on n'osait plus se donner ou recevoir** : un soin du corps, un temps spirituel, un bonheur esthétique ou culturel.
- **Consentir à être « pris en charge » soi-même** (et parfois même porté), quand le corps et le souffle viennent à manquer (envisager les limites inhérentes à la fatigue)
- **S'autoriser à déposer le poids**, sans pour autant être hanté par l'idée que l'on a abandonné celui/celle que l'on « porte ». C'est cette dernière considération qui est sans doute la plus difficile à assumer.

Quand la souffrance de l'aidant ne parvient pas (plus) à se dire

- **Certains « aidants » s'interdisent tout répit.**
 - « Il faut tenir, par devoir et par amour (d'un conjoint, d'un parent, d'un enfant) ».
 - « Je m'en voudrais de ne pas lui donner le meilleur »
- **Sans doute la plus grande souffrance de l'aidant réside dans l'impossibilité de mettre en mots l'impératif de la présence.**
 - « Je me réveille en me disant que j'ai oublié de faire quelque chose pour lui, pour elle »;
 - *« Personne ne peut comprendre : c'est à moi à faire ce geste, parce que c'est lui / elle, parce que c'est moi »*
- **La démarche du répit a à voir avec cette souffrance (psychique, morale ou spirituelle). La question du répit (et du soin de répit) est de savoir si l'on peut/veut partager cette souffrance et si quelqu'un peut la recevoir.**
- **Il en va donc d'une démarche « partagée », c'est-à-dire « dialoguée » et, par le dialogue, ré-ouvrant une histoire qui a pu – ou qui semble – se fermer sur la douleur de l'autre**

L'expérience de survie dans les situations extrêmes

- « (...) *Pour survivre, dit Bruno Bettelheim (« le cœur conscient », 1960, Laffont 1972), il est nécessaire de se ménager une zone de liberté d'action et de liberté de penser, si insignifiante fût-elle. Ces deux libertés sont les attitudes humaines les plus fondamentales; de même que l'absorption et l'élimination; l'activité mentale et le repos sont nos activités physiologiques capitales... »*

Il importe donc de penser et de proposer le répit comme l'expérience d'un échange

- **Un échange « quasi-thérapeutique » qui prend appui sur des expériences symboliques** (poésie ou art, langages du corps ou de l'émotion) sans prétendre apporter une réponse aux questions qui relèvent de « l'indicible » :
 - « pourquoi est-il(elle) malade ? » « pourquoi faut-il souffrir ? »;
 - « qu'allons-nous devenir ? » « pour/quoi faut-il mourir ? »
- **« Celui / celle que j'aime est malade et l'évolution de cette maladie va peut-être nous séparer »**
Cette découverte interroge radicalement ce que je fais pour et avec celui/celle qui souffre
 - Comment tenir l'amour et la mémoire de notre condition d'humanité mortelle ?
 - Comment aimer encore (et espérer contre toute espérance), alors même que nous percevons notre fragilité ?
- **Ces questions sont lourdes et elles peuvent, avec la fatigue des nuits trop courtes, entraîner en nous-mêmes une souffrance que nous ne pouvons pas (plus) assumer** : certains aidants peuvent mourir (d'épuisement et/ou de chagrin) du fait d'une implication auprès d'un proche
- **Il ne s'agit pas tant d'éluder ces questions mais de pouvoir les confier à... la communauté.**

Comme un « baume au cœur »

- Les éléments constitutifs du répit :
 - un lieu : une maison (« oikos ») :
 - un temps : le temps interne d'une existence personnelle
 - une con-sidération dans l'au-delà des mots
 - une écoute, un regard, un toucher.
 - un proposition de soin (physique; psychique; esthétique...)
 - une « gratuité », en écho avec le « donné » de l'aidant
- **« L'accueillement » (hospitalité) et « le recueillement » (ce lent et insaisissable travail d'unité avec soi-même)**
- Le « baume au cœur » : une main qui masse et qui caresse

* Questions ouvertes autour de la souffrance existentielle et morale de l'aidant

- Il serait illusoire de penser que l'expérience du répit va dissoudre l'inquiétude de l'aidant (ou du soignant)
- Ce que le répit peut offrir, c'est avant tout
 - une considération de la personne qui porte le poids de l'aide.
 - une considération de la relation avec l'autre et avec les autres
- **L'échange, inhérent au répit, peut permettre à l'aidant de « sortir de son esseulement » : « l'être seul face à l'autre : celui qui souffre et ceux qui ne souffrent pas (en apparence, du moins) »**
- Le répit n'effacera pas les trois interrogations constantes qui habite « celui/celle qui aide et porte » :
 - Pourquoi lui /elle ?; pour quoi vivre ce que nous vivons?
 - Suis-je à la hauteur du défi ?
 - Jusqu'à quand ?
- Et, en horizon, la question de la relation aider / aimer ?

« Mange et bois, car la route sera longue... »

- L'histoire paradigmatique d'Elie qui part dans la montagne de l'Horeb (1 Rois 19)
- Le répit : une écologie de la fatigue
- Le répit : un enjeu sociétal
- Prendre le temps de se laisser soigner : entendre l'autre nous dire que l'on peut être fatigué
- Apprendre le répit, c'est aimer ceux qui aident et qui soignent.