

Provided for non-commercial research and education use.  
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>



# Des instants de natalité en fin de vie, ou quand le temps nous est compté

## LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La clinique philosophique du burn out des soignants à la lumière de la Covid-19
- Les leçons philosophiques de la Covid-19
- Les innovations sociothérapeutiques dans le système de soins
- Les communs numériques du soin : l'intelligence artificielle comme vecteur d'inclusion
- Expérience patient, autorité épistémique et enjeux sanitaires : l'exemple du Covid long
- De la contention involontaire au sujet "se contenant"
- Enjeux socio-anthropologiques et éthiques du bloc opératoire augmenté
- Les discours du sentiment d'être soi
- Humaniser le soin en procréation médicalement assistée
- Un divan postcolonial, psychanalyse et *critical studies*
- Les infirmières de bloc opératoire et le robot chirurgical, faire d'un concurrent un allié
- « *Quand le moindre lieu est de soin* » : architecture et vulnérabilité
- **Des instants de natalité en fin de vie, ou quand le temps nous est compté**

PAULINE BÉGUÉ  
Docteure en philosophie  
Chaire de philosophie à  
l'hôpital, 1 rue Cabanis,  
75014 Paris, France

Adresse e-mail :  
begue.pauline@gmail.com  
(P. Bégué).

■ Cette réflexion provient d'un échange avec des soignants exerçant en soins palliatifs qui manifestaient leurs difficultés à se synchroniser avec leurs patients. ■ D'un côté, un temps tourné vers l'action, de l'autre, vers l'attente. ■ Comment soigner lorsque le temps nous manque et nous échappe ? ■ Nous pouvons d'abord reconnaître dans la différence et l'écart les fondements de la relation de soin. ■ La mise en présence de ces corps soignants et patients permet de créer un trait d'union qui, dans l'instant, résiste aux temporalités distinctes.

© 2023 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – care ; harmonie ; présence ; natalité ; soins palliatifs ; temporalité

**Moments of birth at the end of life, or when time is running out.** This reflection stems from an exchange with palliative care workers who expressed their difficulties in synchronizing with their patients. On the one hand, time is focused on action, on the other, on waiting. How can we provide care when time is lacking and eludes us? We can first recognize in the difference and the gap the foundations of the caring relationship. The presence of these bodies, those of caregivers and those of patients, allows us to create a bond that, in the moment, resists the distinct temporalities.

© 2023 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – care; harmony; natality; palliative care; presence; temporality

La spécificité des soins palliatifs<sup>1</sup> peut s'appréhender dans son rapport au temps : temps qui reste pour la clinique, temps qui échappe lorsque la mort du patient survient brutalement, temps qui s'éternise dans l'agonie. Sa perception s'intensifie dans ces unités de soins. Le temps est *compté* pour les patients, et pour les soignants ; il nous parle de la fin, il marque la finitude.

## UNE QUESTION DE TEMPS

Dans les unités de soins palliatifs, le temps constitue un cadre commun à l'intérieur duquel plusieurs partitions se jouent. Il se subjective dans une rythmique désaccordée. Il y a, schématiquement, un temps soignant, tourné vers l'action et un autre patient, tourné vers l'attente ; un temps mesuré et soumis à des impératifs d'efficacité et un autre démesuré,

sans repères quotidiens. Chacun son rythme, sa tonalité, son allure de vie. Le temps est alors vécu par les soignants dans un écart permanent avec celui des patients. La question se pose pour eux de savoir que *faire face* à cette impossibilité fondamentale à entrer dans le temps présent de l'autre.

## Chacun a son temps

Arrêtons-nous un instant sur ce vécu différencié du temps. Les patients font l'expérience d'un temps présent souvent confus, parfois orienté vers le *passé* de la vie bien portante, parfois vers le *futur* de la mort proche. La sédation peut être perçue comme le moyen de se retirer d'un temps désordonné qui n'est plus porteur de sens. À l'imminence de la mort vient se confronter le foisonnement des tâches quotidiennes des corps soignants, en perpétuel mouvement. Le temps des

professionnels est organisé, cadencé, coordonné, quelquefois contraignant pour le patient, d'autres fois protecteur. Ainsi ritualisé, il est susceptible d'offrir des repères sécurisants au patient désorienté. Néanmoins, les soignants, en raison de contraintes gestionnaires et institutionnelles<sup>2</sup>, voient leurs gestes s'accélérer tandis que le corps incurable des malades s'engourdit, se suspend dans une immobilité absolue.

## Les risques de contretemps

La conscientisation de cet écart questionne la posture du soignant. Tout contretemps, qui amènerait à négliger le patient, entraverait la finalité du soin. La crainte du professionnel est d'imposer sa mesure, de brusquer la personne prise en charge et de manquer ainsi la rencontre. Peut-on aspirer à

vivre l'expérience d'une durée commune ? Parfois le corps du soignant, accablé par cette impossible rencontre, semble lui aussi se languir et se paralyser. Parfois les corps agités des patients viennent rompre l'accalmie. Mais le temps du soigné reste indéniablement distinct de celui du soignant. Ces corps n'iront plus jamais à la même allure. Cette cinétique des manières d'être décourage la possibilité d'une temporalité partagée. « *Si je ne suis pas assez attentive, si je vais trop vite, si mes gestes, ma façon d'être, disent que je suis pressée, impatiente, alors quel moment trouvera [le patient] pour se dire ?*

*Est-ce qu'il se sentira accueilli dans ce qu'il est, ce qu'il vit ?* », partage une soignante.

### LE JUSTE-ÉCART

L'impossible concordance des rythmes ne doit pas pour autant mettre en péril la possibilité d'un moment harmonieux et commun. Les écrits d'Hannah Arendt montrent bien comment nous créons du commun dès lors que nous faisons une expérience partagée du monde où chacun est susceptible d'occuper une place propre. « *Si le monde commun offre à tous un lieu de rencontre, ceux qui s'y présentent y ont des places différentes, et la place de l'un ne coïncide pas plus avec celle d'un autre que deux objets ne peuvent coïncider dans l'espace.* » [1] Autrement dit, le monde commun est le monde de ceux qui n'ont rien en commun. C'est parce que nous avons chacun une voix spécifique qu'il est fécond de les mettre en commun. En musique par exemple, toute harmonie rassemble plusieurs

voix distinctes qui, bien qu'elles n'aient pas la même partition, s'écoutent et se répondent. L'harmonie est liée au fait que l'on perçoit l'équilibre d'ensemble et qu'il est possible, en y prêtant oreille, d'en distinguer les différentes voix. De même, un soin harmonieux ne peut émerger sans divergence. C'est cet espace-ment entre le patient et le so-

**Le travail du soignant ne se réduit pas à surmonter la dissemblance mais plutôt à l'assumer dans ce qu'elle a d'irréductible**

gnant qui donne à chacun la place d'apparaître de façon singulière.

### Sans écart, l'autre est réduit au même

Un écart entre les soignants et les patients n'est pas à craindre ; il est au contraire nécessaire. Il préserve de toute tentative de fusion ou de domination qui pourrait conduire à des formes d'aliénation ou de suppression de l'altérité. La pensée d'Emmanuel Levinas nous permet d'accepter cette impossible compréhension de l'expérience de l'autre en vue d'éviter toute complaisance. « *Si on pouvait posséder, saisir et connaître l'autre, il ne serait pas l'autre.* » [2] Il y a dans ces vécus de patients en fin de vie quelque chose de l'ordre de l'insubstituable. Le travail du soignant ne se réduit pas à surmonter la dissemblance mais plutôt à l'assumer dans ce qu'elle a d'irréductible. Accepter l'irréductibilité de cet écart n'appelle à aucune résignation. Le soin est orienté par ce désir d'entretenir un

juste-écart afin qu'aucun des membres de la relation ne soit lésé – ni le patient, ni le soignant. Le soin se nourrit justement de cet interstice entre deux altérités.

### Le juste soin se nourrit de cet écart

Admettons la discordance des temps et l'irréductibilité des positions. Comment, dès lors, faire advenir une relation de soin qui *unit* le patient et le soignant tout en les maintenant *distincts* ? Répétons-le : l'accompagnement du soigné *part* de la reconnaissance de ce décalage des temporalités pour ajuster son soin. C'est bien ce déca-

lage qui recèle un pouvoir *créatif* et individualisant. La justesse d'un soin ne répond pas seulement de l'inquiétude devant la mort de l'autre. Elle se reconnaît aussi dans l'attention aux gestes, aux postures, aux détails anodins qui singularise immédiatement l'être que l'on considère. La « *juste distance* » [3] entre le patient et le soignant s'établit par une réciprocité. Le respect des habitudes du malade ritualise le temps partagé et l'attente de la mort prochaine. Ces rituels permettent de traverser des durées quelquefois difficiles à vivre, tout en s'approchant de la temporalité des patients. Le soin peut alors se définir comme ce souci qui se déploie justement dans l'expérience de l'écart et de l'altérité. Il fait naître entre le soignant et le patient une parcelle d'humanité, c'est-à-dire un espace au sein duquel ils peuvent continuer de partager le monde et révéler *qui* ils sont. Comment quelqu'un peut-il encore apparaître au plus près de la fin ?

### NOTES

<sup>1</sup> Le 13 mars 2018, le pôle recherche de la maison médicale Jeanne-Garnier, établissement de soins palliatifs situé à Paris, a organisé une journée d'étude entre soignants, philosophes et bénévoles autour de la réalité et de l'idée du temps dans les soins palliatifs. Les soignants se sont questionnés sur la possibilité de rentrer dans le temps du patient. Ce texte provient de la contribution de l'autrice à cet échange.

<sup>2</sup> Par exemple, les modalités de rétribution de l'institution hospitalière, la maîtrise des coûts et la recherche d'efficacité et de rentabilité, l'insuffisance du nombre de lits opérationnels, la diminution corrélative des personnels nécessaires, l'accroissement des tâches administratives, etc.

<sup>3</sup> Temps (t) = distance (d)/vitesse (v).

### LE TEMPS D'UN SOIN

Le soin a besoin d'institutions, de cadre, de rituels, d'espace et de temps pour apparaître. Ces espaces de liens, d'échanges et de partages entre soignants et patients sont essentiels bien que parfois éphémères. Des professionnels continuent de se présenter en entrant dans la chambre des malades, de leur parler durant leurs soins jusqu'au moment de l'agonie. Ces rituels invitent à considérer le patient comme une personne à part entière en faisant abstraction de la violence de la fin de vie. L'expérience absurde, solitaire et excluante de la souffrance devient partagée et signifiante.

Pour créer du commun, tout soignant doit pouvoir postuler que l'autre a quelque chose à dire, même s'il ne dit plus rien. Mettre son patient dans la position de parler, quand celui-ci ne sait plus donner de la voix, lui offre une présence. Jusqu'aux derniers instants de la vie, le sujet se sent exister tant qu'il est capable de se référer à un langage commun. Le fait que sa parole compte veut dire qu'elle a pu être prononcée et entendue ; elle le constitue en sujet de son existence. En fin de vie s'enracine une aspiration à durer au-delà du seul présent. Elle désigne l'aspiration à la mémoire d'un individu singulier et unique. Le soignant est là pour résister à la disparition d'une vie et attester de son histoire. Comment ? En arrêtant ses gestes parfois, en offrant un temps de silence d'autres fois.

### Ralentir

La ritualisation des pratiques soignantes accélère, étire ou suspend le temps. Soigner, c'est

transformer le temps quantitatif en temps qualitatif. Le temps (t) se définit mathématiquement comme la division de la distance (d) parcourue par la vitesse (v)<sup>3</sup>. Ralentir, diminuer sa vitesse, permet d'allonger le temps. S'arrêter un instant donne au soignant la possibilité de se réapproprier le temps qui lui échappe. Dès lors, ralentir et ne rien *faire* ne sont pas le

### Le soignant peut créer

### un espace-temps qui vient

### adoucir la violence de la fin de vie

signe d'une absence d'action mais le geste ultime d'une action de soins.

Ce que nous apprenons avec les soins palliatifs et ce que signifient également les expressions "acharnement thérapeutique" ou "obstination déraisonnable", c'est bien que la justesse d'une action de soins n'est pas dans le *faire*. Ce qui compte n'est pas de l'ordre de la production, de l'efficacité ou de la finalité, mais de la posture et du lien. Le soin apparaît non seulement parce qu'on y aspire mais surtout parce qu'on le vise *avec une certaine posture, d'une certaine manière*. Un patient témoignait ainsi de son expérience du coma en soins intensifs. « *C'était plus par la présence que par les paroles finalement. Les infirmières faisaient leur soin mais c'était leur présence, la façon d'être là, qui m'a beaucoup frappé au réveil. Et puis à chaque fois qu'elles rentraient dans la chambre pour faire les soins, elles mettaient mon iPod en marche. Elles faisaient tous les soins, les toilettes, en musique, avec ma musique. Et ça, ça m'a marqué.* » [4]

### Se reposer

Le soin se déploie en prenant le temps de poser un geste, un regard ou une parole, parce qu'il existe comme un au-delà des paroles – et parfois malgré les paroles. Soigner, c'est aussi autoriser les temps de silence à être des temps vécus. Le soignant peut créer un espace-temps qui vient adoucir la violence de la fin de vie.

Mathématiquement, si la vitesse du soignant devient nulle, le temps devient infini. Elle permet de laisser surgir à cet instant une existence à l'arrêt. C'est grâce à ce temps

qui s'éternise que peut naître un sentiment de quiétude. En soins palliatifs, le soin est une invitation au repos, une invitation à se reposer en l'autre. Le repos, en musique, c'est l'effet produit par une cadence parfaite qui termine une phrase musicale. En soins palliatifs, c'est un arrêt harmonieux, une fin de vie soignée. Le soin peut se nourrir des silences pour décharger le soi altéré de sa pesanteur et le constituer pleinement et légèrement. Pallier, du latin *palliare*, « *proprement couvrir d'un manteau* » [5], ce n'est pas dissimuler une mort imminente mais abriter l'autre, l'envelopper.

### L'ACTION DE SOINS

Les soins palliatifs marquent le passage d'une technique opératoire, orientée vers la maîtrise des gestes, à des techniques de savoir-être qui s'appuient sur un ensemble d'incertitudes. Ils s'efforcent de déployer une autre habitation du temps donnant généralement au patient la possibilité d'apparaître différemment. La philosophie comme le soin consistent à

réintroduire du lien, de la réciprocité et de la réversibilité face à une situation qui est pourtant clairement perçue comme irréversible. Peut-être qu'en soins palliatifs, quelque chose demeure toujours possible et peut encore advenir alors que tout semble s'éteindre. En témoignerait, par exemple, ce temps de l'espérance, bribe d'espoir qui se maintient quand il n'y a plus rien à espérer, si ce n'est éventuellement espérer en l'autre.

### La présence d'un autre

L'action, chez Arendt, n'a de sens que si nous agissons à plusieurs. Que celle-ci soit menée à plusieurs ne veut pas dire que tout le monde s'investit de la même manière, mais que chacun met en commun quelque chose depuis sa place particulière. Au contraire, toute activité menée par la seule force d'un homme isolé perd de sa puissance. L'action requiert la présence d'autrui, c'est ce qui lui confère son pouvoir. Pourquoi ? Parce que c'est la présence des autres qui nous assure de notre réalité et de notre existence. La présence des autres nous soigne. Elle permet la réappropriation et l'affirmation de leurs corps par les sujets.

En soins palliatifs, le corps souffrant du patient fait l'épreuve d'un enchaînement à soi. C'est pourquoi le principal effet d'une nouveauté autorisée par une action de soins est de *soustraire le présent au prestige de la présence*. Être présent, c'est être là pour le moment, à ce moment-là. L'action, chez Arendt, est la « seule activité qui mette directement

*les hommes en rapport les uns avec les autres sans intermédiaire* » [6]. Le soin est une forme d'action dont le pouvoir émerge du rassemblement des hommes. Il n'y a pas de soin sans présence d'un autre. Mieux, la part inestimable du soin se joue dans cette mise en présence des corps. Le soin se forme de ces instants où se noue un "nous" par la coprésence. L'ultime geste du soin est la *présence*, comme promesse et engagement mutuel à maintenir le "nous" de l'humanité qui nous unit. Le soin constitue le lieu de la rencontre des hommes, le lieu où nous appa-

### Le soin constitue le lieu de la rencontre des hommes, le lieu où nous apparaissions comme tels, le lieu qui nous humanise

raisons comme tels, le lieu qui nous humanise. Cette rencontre demeure incertaine et inattendue. Elle peut ne pas avoir lieu. « *Dans cet espace-temps, écrit le philosophe Miguel Abensour, le semblable apprend à reconnaître le semblable. Là où était l'ordre apparaît le lien, "le lien du genre humain" selon Michelet, disons plutôt le lien humain.* » [7]

### Naître à nouveau

D'une certaine manière, le soignant est celui qui mise sur l'impossible. Pour qu'un soin puisse émerger, il faut pouvoir postuler que tout peut advenir. Le soin invite à repenser ce qui s'était établi comme horizon

indépassable. L'action, pour Arendt, se définit comme une capacité de commencement, de renaissance. Pour elle, si à chaque naissance, quelqu'un d'unique arrive au monde, à chaque action, chacun renaît dans sa singularité. Que l'homme soit capable d'action signifie que de sa part on peut s'attendre à l'inattendu. Cette réflexion sur les soins palliatifs nous permet de penser le soin comme une action qui vient percer la pesanteur d'un quotidien sous laquelle le patient ployait. Il offre l'expérience d'un possible qui ouvre des possibles, d'un présent qui s'éternise par la reconnaissance d'un être, là. Soigner c'est reconnaître l'absolue singularité de l'autre, l'irréductibilité de son sujet. C'est laisser la possibilité qu'apparaissent des instants de natalité au plus proche de la fin.

Il y a des commencements en fin de vie. « *Ce commencement est autre chose que le commencement du monde ; ce n'est pas le début de quelque chose, mais le début de quelqu'un.* » [8] On advient au monde, aux autres et à nous-mêmes, en ne faisant *presque rien* en somme, et ce, jusqu'à la fin. S'il y a encore de l'espérance en soins palliatifs et si la mort demeure une surprise jusqu'au dernier souffle, c'est parce que le soin rend possible des moments féconds jusqu'à la mort. Les soins palliatifs nous révèlent toute la puissance et l'humilité du soin : laisser apparaître quelqu'un là où on ne croit plus en rien. ■

### RÉFÉRENCES

- [1] Arendt H. Condition de l'homme moderne. Paris: Calmann-Lévy; 1961. p. 97-8.
- [2] Levinas E. Le temps et l'autre. Saint-Clément-de-Rivière: Fata Morgana; 1979. p. 82.
- [3] Ricœur P. Le Juste. Paris: Éditions Esprit; 1995. p. 12.
- [4] Bégué P. Médecin-malade. une expérience à contresens. [Mémoire de Master 2 d'Université, Sociologie et philosophie politique]. Paris: Université Paris-Diderot (Paris VII); 2014.
- [5] Centre national de ressources textuelles et lexicales. Étymologie du verbe pallier. [www.cnrtl.fr/etymologie/pallier](http://www.cnrtl.fr/etymologie/pallier).
- [6] Arendt H. Condition de l'homme moderne. Paris: Calmann-Lévy; 1961. p. 41.
- [7] Abensour M. L'Homme est un animal utopique. Utopiques II. Arles: Les Éditions de La Nuit; 2010. p. 26.
- [8] Arendt H. Condition de l'homme moderne. Paris: Calmann-Lévy; 1961. p. 199-200.

*Déclaration de liens d'intérêts*

*L'autrice déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.*