« Le prendre soin qui dure est une course de fond »

par Vanessa MILLE

Vanessa Mille est praticien hospitalier de médecine générale et exerce depuis plus de 10 ans à l'hôpital de Montdidier à proximité d'Amiens. Elle est cheffe de service de l'unité de soins de longue durée. Elle préside le comité de lutte contre la douleur et co-dirige l'espace de réflexion éthique de l'établissement.

Article référencé comme suit :

Mille, V. (2026) « Le prendre soin qui dure est une course de fond » in *Ethique. La vie en question*, juillet-août 2026.

Prologue

Souvenez-vous du poème de Rimbaud. Dans son *second Cahier de Douai*, le jeune poète décrivait un soldat au visage angélique étendu dans l'herbe au beau milieu d'un vallon coloré et ensoleillé. Et le lecteur de progresser sereinement dans sa randonnée, à travers les herbes folles, enjambant marguerites et myosotis, découvrant peu à peu un corps inanimé : « il a deux trous rouges au côté droit » (1). Dans ce « petit val qui mousse de rayons » (2), le bruit de la rivière qui coule semble harmonieusement cohabiter avec le chant des oiseaux d'une belle matinée fraîche de printemps. Cette découverte macabre contraste avec l'ambiance environnante et laisse le lecteur sans voix.

Imaginez-vous maintenant, traversant une unité hospitalière de soins de longue durée. Vous faites partie du binôme infirmière/aide-soignante qui tourne dans le service la nuit. Tour de « visu » et tour de changes sont vos missions principales de surveillance et remise au propre des patients. Lorsque l'hôpital se vide de son personnel de jour, ses longs couloirs sombres et silencieux font cohabiter des portes fermées. Au seuil de l'une d'elles, l'ouverture laisse entrevoir un corps livide et immobile étendu sur un lit médicalisé. La lumière sélène l'effleure, le silence pèse. Mobilier clair et murs blancs, à mesure que vous progressez dans la chambre,

le regard fixé sur la poitrine de votre hôte, votre respiration est suspendue à ce même questionnement régulier. Vous observez un vieil homme en position fœtale, tête inclinée, bouche fermée et au regard vitreux. Est-il vivant ? Si le randonneur progressait gaiement dans un environnement idyllique, le soignant progresse dans une atmosphère pesante et suspicieuse. Si la chute contraste et révèle le cadavre d'un jeune soldat, l'arrivée en chambre repousse à plus tard l'échéance et apaise *a minima*.

Un repli qui demeure

Cet homme, incarne une existence qui ne fait qu'expirer et s'essouffler un peu plus chaque jour. Il est à bout de souffle depuis des semaines. Son corps, enfoncé dans un matelas à air depuis maintenant des mois, semble aspiré tant l'amaigrissement le transforme jour après jour. Son faciès se creuse, ses membres se rétractent, son regard se perd. A chaque passage en chambre, le soignant souffle puis inspire : il est encore vivant. Ce vieil homme représente tous ces patients dont la fin de vie paraît à la fois proche et lointaine chaque jour, tant leur stabilité, leur permanence dans le temps, les fait vivre ou survivre ainsi durant parfois des années. Ces patients qui ne voient plus et ne sont plus visités non plus ; ces patients dont l'existence ne fait aucun bruit, pas plus que leur mort. On peut parfois entendre lors des transmissions matinales entre l'infirmière et le médecin :

« Retrouvé décédé ce matin à six heures par l'équipe de nuit lors du tour de changes. Il avait très peu mangé hier soir comme d'habitude, nuit sans difficultés, il s'est éteint dans son sommeil. Je vais prévenir la tutrice, il faut faire le certificat de décès. »

Mais pour notre patient qui s'essouffle, qui vit encore mais dans l'antre de la mort, celui-ci, dont la cage thoracique se soulève encore péniblement, dont les battements cardiaques repérés par le SONAR stéthoscopique deviennent de plus en plus sourds, son existence touche sans fin à sa fin. Il gît. Le verbe gésir, signifiant être couché étendu sans mouvement, est souvent utilisé pour les épitaphes mais s'emploie aussi dans un registre non mortuaire. Ce patient gît, il est ici et demeure comme assigné à résidence matelassée. Il est fixé dans la même position que l'on décrit comme vicieuse par ses rétractions tendineuses qui ne cèderont qu'à sa mort.

Une contagieuse stabilité

Pour les soignants qui côtoient ces patients quotidiennement, prendre soin d'un patient grabataire en fin de vie rend-il apathique en retour ? L'apathie, du grec ancien *apathéia*, signifie l'absence de souffrance, d'émotion, de sentiment. Ne plus observer de sourire et ne plus entendre de sons rend-il aveugle et sourd ? Côtoyer la mort semblant imminente chaque jour fait-il peu à peu faire le deuil d'une partie de soi ? Il est évident de constater que prendre soin d'un patient correspond à saisir ce dont il a besoin du latin *prehendere* capturer, saisir, attraper. Si le soignant attrape ce qui est nécessaire au patient pour le lui prodiguer, il est difficile de ne pas envisager qu'en retour le patient ne capture pas une partie du soignant. Il est difficile d'imaginer qu'aucune porosité n'existerait entre ces êtres humains malgré les gants, les masques et tabliers à usage unique. Les yeux ne se voilent pas, les oreilles ne se bouchent pas même si le soignant aimerait leur donner vacances parfois. Il ne voudrait pas avoir vu, ne pas être témoin de la déchéance de ces corps trop las de vivre encore. Il ne voudrait pas entendre ces gémissements, ressentir ces mains agrippées. Il n'est malheureusement pas possible de ne voir qu'un peu, de n'entendre qu'un peu. Le soignant voit le patient ou il ne le voit pas, il constate son sourire ou ne le constate pas, il entend ses mots ou ne les entend pas. Alors si le patient dont il s'occupe vit dans la négation d'un quelconque comportement humain : il ne parle plus, ne s'alimente plus et ne déglutit plus non plus, ne regarde plus et ne voit plus non plus, n'entend plus ; en retour, le soignant semblant devenir tout autant apathique, constate qu'une prise de parole ressemble à un monologue, un regard complice à une farce, un manque de respect. Et ces patients, d'une constance déconcertante, ont le même comportement de jour comme de nuit, des mois durant. D'une immobilité permanente, les transmissions du jour laissent entendre quotidiennement et inlassablement :

« *Patient stable* »

Et pourtant, face à cette stabilité déstabilisante, le soignant semble indifférent. D'une indifférence apparente pour se convaincre lui-même de la nécessité de ne pas sembler affecter. Il semble stoïque. Inspiré par Pyrrhon d'Elis qui nous invite à être tel ce cochon dans le bateau en pleine tempête qui continue à manger sans se soucier du chaos environnant. Comme une maîtrise de soi, de sa nature humaine, maîtriser en semblant indifférent et se protéger. Imperméable face à la réalité, comme solution face à la brutalité de certaines existences. Dénué d'émotions apparentes, le soignant comme programmé pour agir, jouerait un rôle, incarnerait un personnage souhaité. Tel un automate, il laverait, alimenterait, installerait le patient jusqu'à

lui tenir un semblant de conversation saccadée proposée par l'intelligence artificielle. Entrant sans dire un mot et sans frapper, initiant une toilette mutique, certains soignants prennent soin sans prêter attention. La différence, du latin *differentia*, signifie le caractère distinctif. Par l'absence de différence que le soignant met en place, il ne considère aucun caractère distinctif chez son patient. Il standardise sa prise en charge comme une usine d'assemblage produirait le même objet en plusieurs exemplaires grâce à des chaînes de montage automatisées. Et lorsque l'heure du repas arrive, enfouissant un carré de fromage frais, mêlé aux comprimés et gélules, dans une purée de légumes identique à celle de la veille, le soignant constate que le patient ne veut plus ouvrir la bouche dès la fin de la première cuillérée. La porte s'ouvre puis se referme aussitôt et restera close malgré les tentatives suivantes. De jour comme de nuit, la même constance. Prendre soin quotidiennement d'un patient que nous proposons d'appeler *expirant*, peut parfois ressembler à la vie de l'acteur Phil Connors dans le film *Un jour sans fin*, dans lequel ce personnage principal vit chaque jour la même journée. Cette répétition le fait sombrer dans la dépression et il tente à plusieurs reprises de mettre fin à ses jours ou plutôt de mettre fin à cette journée. Les soignants sont confrontés chaque jour au même corps inerte dont les toilettes et repas quotidiens semblent se ressembler point pour point. Alors, l'indifférence serait une protection, une carapace. Un cocon que le soignant tisse à l'image de son patient en position fœtale qui semble progressivement vouloir retrouver la chaleur utérine. Chacun tisse son enveloppe protectrice témoignant d'une incompatibilité, d'une répulsion. Une répulsion d'abord pour le patient, qui semble vouloir qu'on le laisse hiberner et s'endormir à jamais et puis, une répulsion aussi pour le soignant, frustré de constater son impuissance face à l'inéluctable lenteur de cette finitude programmée. Alors, dans ces silences qui s'affrontent, les gestes deviennent bruyants. Cette contagiosité silencieuse révèle le bruit de l'eau dans la bassine, du gant de toilette essoré, des barrières de lits qui s'abaissent. La télécommande du lit médicalisé remplace la voix du soignant qui ne s'adresse plus au patient mais au lit qui s'exécute en grinçant. Ce grincement est comme la métaphore de ce blocage, ce manque d'huile dans les rouages, empêchant le bon fonctionnement d'une relation soignant-soigné, d'une collaboration laveur-lavé.

De l'ankylose à la délibération

Pour qu'une interaction subsiste entre ces deux acteurs, puisque l'effort ne peux venir du patient, tentons de nous percevoir agissant. L'aperception immédiate de Maine de Biran nous

invite à avoir conscience de soi dans l'action. Si Condillac perçoit l'homme comme « une statue bornée au sens de l'ouïe [étant] tout ce qu'elle entend » (3), Maine de Biran veut nous faire sortir de ces sensations primitives en offrant à l'homme la possibilité d'améliorer son rapport au monde. Ne pas se cacher derrière des sensations, assumer certes ce que l'on ressent mais tout en se percevant acteur aux côtés de notre patient, tout autant acteur dans sa passivité, pour améliorer nos pratiques. Ravaisson écrit que « l'habitude transforme en mouvements instinctifs les mouvements volontaires » (4). Ainsi l'effort conscient que Maine de Biran nous propose serait facilité par l'habitude et deviendrait, à terme, inconscient, plus aisé.

Quelle attitude adopter alors face à ce patient *expirant* si l'indifférence apparente ne semble pas adaptée ? La *mesotès* aristotélicienne revient inlassablement, viser la juste mesure comme la boussole qui guide notre métier de soignant. Cette boussole indique le nord. Son aiguille s'aligne avec le champ magnétique terrestre qui est une protection face aux particules solaires nocives. Alignons-nous avec ce champ protecteur pour nos patients. Mais ici, l'objectif pour notre patient *expirant*, souvent incomplètement soulagé par nos morphiniques et autres benzodiazépines, est, par les soins fondamentaux à lui inculquer que sont la toilette, l'habillement même minime et la proposition d'alimentation, de ne pas lui nuire. « Le moindre mal est préférable au plus grand ; or le préférable constitue le bien et plus il est préférable, plus ce bien est grand » (5). La juste mesure est aussi dans le moindre mal : ne laver que les parties souillées lorsque la douleur rend la toilette plus insoutenable que la souillure elle-même malgré les thérapeutiques, n'alimenter que si la bouche s'ouvre et se réouvre, communiquer par des gestes et des regards si les mots sont usés, par des gestes seuls si les regards sont aveuglés. Aidons-nous de notre *phronesis*, notre capacité de délibération, pour réussir à faire au mieux pour ne pas faire pire. Le refus d'alimentation d'aujourd'hui peut être un accord voire une envie, un plaisir demain. Se souvenir de l'ondoyance de l'homme et de sa diversité (6) pour accepter qu'il ne réagisse pas toujours de la façon la plus attendue. La surprenante réaction d'un patient qui refuse chaque jour ses repas, et, un jour arrive où il accepte d'être alimenté et semble même y trouver du plaisir pour dès le lendemain reprendre ses refus quotidiens. Sans explication de menu, de soignant-dépendance, de saisonnalité : aujourd'hui oui. Cela déstabilise les soignants qui aiment observer et être acteur de la remise sur le chemin d'un comportement qui tend vers la normalité pour leur patient.

Si Aristote nous oriente vers le mieux, dans les moments de doute, trouver ce mieux peut sembler difficile d'accès. Alors, savoir ce vers quoi nous ne voulons pas tendre peut, dans un premier temps, nous éclairer dans nos prises de décisions. Jonas nous invite à envisager le pire

pour ne pas l'atteindre : « bien que l'heuristique de la peur ne soit certainement pas le dernier mot dans la quête du bien, elle est pourtant un premier mot extrêmement utile » (7). Soyons guidés par nos peurs, peurs constructives et source de perfectibilité. Mais de quelles peurs sommes-nous dotées dans nos pratiques ?

Tout d'abord la peur de soi. En début de carrière, le jeune soignant est avant tout animé par le souci de bien faire et ainsi par la volonté de ne pas mal faire. S'il veut maîtriser rapidement les gestes techniques et les connaissances scientifiques, sa principale peur est en lui puisqu'il ressent constamment la fragilité de son expérience. Expérience minime à laquelle l'on pourrait rapidement faire endosser la responsabilité d'un geste inadapté, d'une parole maladroite, d'un temps mal géré. Il se sentira plus facilement disposé à ne pas trouver le bon moyen de communication devant ce patient sourd, les bons signes de sympathie par peur de sembler familier ou indifférent devant ce patient malvoyant. Cette peur de l'échec lui procure un peu plus chaque jour, l'envie de s'améliorer. La peur comme guide est alors bénéfique. Cette peur de nos actions comme de nos paroles est comme un radar pédagogique interne qui indique la vitesse à laquelle nous roulons mais qui ne verbalise pas. Il signale la mise en danger d'autrui pour nous sensibiliser au changement. Cette peur de soi est alors profitable au patient si elle ne nous paralyse et ne nous décourage pas.

Réfléchissons maintenant à la peur d'autrui. Peur précisément du comportement d'autrui envers un autre autrui. La peur suscitée parfois par l'observation, par un soignant, du comportement d'un soignant envers un patient. Si autrui peut alors interpeller par son comportement, il s'agit de voir et comprendre ce vers quoi nous ne voulons pas tendre, l'exemple que nous ne voulons, nous ne devons pas suivre. Peur de devenir ce soignant qui nous insupporte mais peur aussi de se constater différent de ce à quoi l'on aspirait. Si l'indifférence d'autrui déçoit, si la dévotion d'autrui surprend, servons-nous de ces excès comme objectifs à ne pas atteindre. Si progresser dans nos pratiques soignantes c'est apprendre de nos erreurs mais aussi de celles des autres, c'est aussi, dans le moindre mal, avancer à l'aveugle avec certains patients guidés par nos peurs. La canne blanche balaye de droite à gauche l'environnement nous faisant entendre ou ressentir dans le poignet ce qu'elle tape comme ce qu'il ne faut pas atteindre.

Conclusion

Prendre soin quotidiennement d'autrui et continuer à s'efforcer de le faire au mieux dans la durée est une épreuve. Le patient apathique semble contaminer le soignant. Celui-ci développe une indifférence apparente mais qui ne signifie pas une absence d'empathie. Ce qui est observé révèle bien souvent des techniques de protection. Il conviendra alors, dans le temps, de se questionner pour continuer à *d'abord ne pas nuire* ou viser le moindre mal. L'heuristique de la peur nous accompagnera dans notre cheminement vers la juste mesure parfois difficile à atteindre.

Prendre son poste de nuit à l'hôpital, en unité de soins de longue durée, met en lumière une intranquillité. Pas une réelle inquiétude ou anxiété mais une absence de quiétude, d'*ataraxie*. L'éventuelle découverte d'un patient qui vient de s'éteindre est dans tous les esprits, chacun y pense au franchissement de la porte, comme si les volets fermés autorisaient plus à mourir qu'une belle journée ensoleillée. L'environnement s'assombrissant semble propice à la fin dans la même temporalité que la disparition du soleil. La Terre se tourne et cache ses morts. Découvrir un patient qui vient de mourir ne laisse pas indifférent, même en apparence. Et même si ce moment était attendu, puisque sa prévisibilité était omniprésente les jours précédents, cela reste une épreuve que chaque soignant gère à sa façon. Souvent, peu de mots sont dits mais l'indifférence apparente a laissé la place à notre propre rapport à la mort. Le jour se lève, l'équipe du matin entre :

« *Je vais prévenir la tutrice, il faudra faire le certificat de décès* ».

Notes :

(1) *Poésies de Arthur Rimbaud*, recueil posthume, « Le dormeur du Val » [1891].

(2) *Ibid.*

(3) Condillac E.-B., *Traité des sensations*, p.44.

(4) Ravaisson F., *De l'habitude*, Allia, Paris, 2007, p.51.

(5) Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Flammarion, 2004, p.241 [1131 b 21-24].

(6) Montaigne, *Essais*, Pocket, 1998, p.28.

(7) Jonas H., *Le principe responsabilité*, Champs essais, 1995, p.67.