

# RENDEZ-VOUS

## avec Marie de Hennezel\*

JOHANNE DE MONTIGNY

M.A. Ps., Centre universitaire de santé Mc Gill, Service de soins palliatifs, Hôpital général de Montréal

Courriel: jo.de.montigny@videotron.ca

---

J'ai rencontré Marie de Hennezel la toute première fois en septembre 1986 dans le cadre de son stage à l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria de Montréal aujourd'hui sise à l'Hôpital général de Montréal. À l'époque j'étais moi-même au tout début de ma pratique psychologique, mais d'emblée je fus touchée par la qualité de cette femme venue se former chez-nous à l'aube de la première Unité de soins palliatifs qui devait par la suite s'ouvrir à l'Hôpital international de la Cité universitaire de Paris. J'ai appris d'elle plus qu'elle n'aura appris de moi dans sa façon exceptionnelle d'approcher un grand malade en fin de vie. Il y avait chez Marie le doigté bien particulier d'apaiser la souffrance globale d'une personne mourante; elle portait avec lui, avec elle, la douleur de la perte sans qu'elle ne pèse sur personne. J'en fus témoin à plus d'une reprise et j'ai compris au plus profond la valeur d'une rencontre avec l'autre, la qualité d'un contact authentique. En quelques jours, nous nous sommes liées d'amitié et l'écriture a scellé nos premières réflexions sur le métier de psychologue en soins palliatifs. Notre livre *L'amour ultime*<sup>1</sup> est né de cette merveilleuse conjonction. Depuis plus de vingt ans, notre lien s'enrichit d'expériences franco-québécoises qui nous permettent d'aller au plus profond, de réfléchir à deux sur cette chance

inouïe que nous avons de vivre, d'accompagner et de découvrir le trésor qui se love en chacun, la beauté d'une vie humaine, plus particulièrement lorsque celle-ci tire à sa fin. D'une élégance rare, Marie reste sobre quand on lui parle de ses accomplissements dans les différents contextes reliés aux soins. Au fond, cette femme est un ange gardien puisqu'elle veille, guide et protège en tout non seulement l'autre personne, a fortiori la personne vulnérable, mais une société entière menacée par la facilité des choses. Une conversation avec Marie de Hennezel se traduit par un moment sommet qu'il est parfois difficile de rapporter fidèlement, car la transcription de ses propos ne lui rend pas tout à fait justice; il faut avoir vu cette grande dame à l'œuvre pour en saisir toute la dimension. Puissent ces quelques fragments d'une longue et belle conversation vous en donner un aperçu.

*Marie, qu'est-ce qui t'a amenée à œuvrer en soins palliatifs?*

Une deuxième vie professionnelle, car auparavant j'étais professeur d'anglais, et je travaillais comme traductrice. Puis, je suis retournée à l'Université pour des études en psychologie, c'est-à-dire après la naissance de mon fils Edouard et après avoir lu tout Dolto. C'est Françoise Dolto<sup>2</sup> qui est à l'origine de

mon envie de devenir psychologue. À l'époque, j'avais aussi commencé une analyse personnelle. Durant le cursus universitaire, j'avais donc deux enfants et un travail. Il faut dire que j'étais motivée à compléter mes études en vue de devenir psychologue clinicienne.

Au début de mon parcours de psychologue, j'ai travaillé dans le cadre de l'application de la loi Weil qui a trait à l'avortement. On avait alors créé des postes de psychologue dans les bureaux d'aide sociale pour écouter ces femmes qui faisaient des demandes d'interruption de grossesse. J'y ai travaillé pendant sept ans pour écouter les femmes et leur permettre de mieux comprendre pourquoi elles se retrouvaient confrontées à cette situation, de façon à éviter une répétition. Généralement, les entretiens n'aboutissaient pas à un changement d'idée, mais certainement à casser quelque chose du phénomène répétitif. Par la suite, j'ai travaillé en psychiatrie lourde auprès de grands déments, des schizophrènes par exemple, dans un service très fermé. J'y ai côtoyé la mort psychique: les gens étaient vivants dans leur corps, mais psychiquement moribonds.

Puis, en 1986, François Mitterrand que je connaissais bien m'a parlé d'un projet d'ouverture d'une Unité de soins palliatifs. Or, en pratique privée, j'étais aussi confrontée à des personnes gravement malades et j'ai commencé à m'intéresser à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Parallèlement, j'ai donc lu *Les derniers instants de la vie*<sup>3</sup> et *La source noire*<sup>4</sup> en vue de mieux comprendre les phénomènes liés à la mort. Lorsque François Mitterrand m'a parlé de ce projet, j'ai tout de suite senti mon envie d'en faire partie. Je l'en ai informé et il a créé un poste de psychologue dans un service pionnier à Paris, le premier en Europe continentale. C'est dans la perspective de l'ouverture de ce service que je suis venue me former à Montréal, d'abord à l'Hôpital Notre-Dame du Centre hospitalier universitaire de Montréal et ensuite, à l'Hôpital Royal Victoria du Centre universitaire de santé McGill.

J'avais ma place dans ce projet. Des raisons profondes m'y avaient amenée. J'étais préoccupée

par la mort depuis mon enfance, car je viens d'une famille où il y a eu beaucoup de deuils. Mon père s'est suicidé à l'âge de 81 ans. J'avais une sensibilité aux questions entourant la mort et le deuil. Mes lectures de Kübler-Ross ont rencontré un grand écho en moi et j'ai compris que ma place de psychologue y avait à la fois ses origines et ses buts.

*Avant de venir en stage au Québec, tu n'avais donc pas côtoyé de patients en phase terminale?*

En effet, sauf en pratique privée. J'ai, entre autres, ce souvenir d'un homme que j'ai accompagné jusqu'au bout de sa maladie incurable. Il était fort angoissé et, dans les derniers jours, je suis allée le rencontrer à l'hôpital; c'est à ce moment-là qu'il m'a dit: «Je ne comprends pas ce qui m'arrive.» Je lui ai répondu: «Peut-être arrivez-vous au moment de votre vie où la guérison physique n'est plus possible?» Là j'ai vu un immense soulagement dans son visage, comme si j'avais mis des mots sur ce qu'il sentait. J'ai compris au contact de cet homme que la souffrance de certains malades venait du décalage entre ce qu'ils sentaient à l'intérieur et le discours qu'on leur tenait à l'extérieur. Il a demandé à voir toute sa famille au cours de ce même après-midi, il leur a dit au revoir, et il est mort le lendemain. Ce fut pour moi un réel enseignement.

*Je pense à ton père qui n'a pas eu ou n'a pas pris le temps de dire au revoir, n'est-ce-pas?*

Oui, c'est là ma blessure personnelle. Sur le coup, j'ai plutôt évité le deuil, mais après un certain temps, j'ai eu mal de l'absence d'un au revoir.

*C'est ton père qui t'a inspirée le titre de ton livre «Nous ne nous sommes pas dit au revoir»<sup>5</sup>?*

Sa mort m'a portée dans tout ce que j'ai fait; sa mort est à l'origine de ma réflexion sur l'importance de communiquer avant de mourir. C'est vrai que son geste irréversible a occasionné beaucoup de ravages dans ma famille. Un élan de réparation est très certainement présent dans mes motivations inconscientes, car c'est souvent à partir de la perte par

la mort, d'une blessure profonde ou d'un sentiment d'échec que nous explorons, que nous allons de l'avant.

*Jetons un regard sur la suite de tes motivations.*

En 1984, deux ans avant l'ouverture de la première Unité de soins palliatifs en France, un grand congrès a eu lieu; il était organisé par L'association pour le droit de mourir dans la dignité (L'ADMD) qui présentait alors l'euthanasie comme la seule solution pour soulager la souffrance des malades. En réponse à ce congrès, tout un mouvement de médecins, philosophes, psychologues et soignants se sont émus et ont décidé d'y réagir en citant comme exemple le St. Christopher en Angleterre et le Royal Victoria au Québec pour proposer d'autres façons de faire. Donc, les soins palliatifs en France sont nés d'un congrès organisé par les tenants d'une loi pour dépénaliser l'euthanasie. La Commission ministérielle qui s'est réunie en 1985 est née de cette prise de conscience. Ainsi, il y a eu une Commission ministérielle qui a abouti à une circulaire et à la naissance de la première unité de soins palliatifs à Paris. On a par la suite demandé à ce que chaque région crée des services de soins palliatifs.

Ce mouvement a beaucoup progressé puisque, depuis 1999, nous avons en France une loi donnant accès aux soins palliatifs, deux plans de développement de ces soins et, actuellement, on peut dire que le maillage du territoire français est presque complété en terme de structures de soins palliatifs. Par contre, ce qui reste à développer c'est la culture palliative, dans les nombreux autres services dans lesquels on meurt, là où cette culture d'accompagnement fait défaut, où il n'y a ni formation ni soutien aux soignants, pas de réflexion sur l'accueil et le soutien aux familles. C'est un immense chantier à développer. C'est comme si les soins palliatifs se donnaient dans des îlots sans autre diffusion plus large dans les réseaux. Cela reste encore à faire. Il faut une homogénéité des pratiques, une formation, un soutien au personnel et aux bénévoles, car dans certains endroits il n'y a aucune réflexion

de cet ordre et on y pratique parfois l'euthanasie de façon clandestine.

*Quand tu nous réfères aux structures de soins palliatifs, tu penses aux institutions hospitalières exclusivement ?*

Nous avons seulement deux maisons de soins palliatifs, le reste étant des unités fixes en milieu hospitalier qui ont une triple fonction: accueillir les cas complexes, former le personnel et faire de la recherche. Et puis nous avons les équipes mobiles de soins palliatifs à même l'hôpital pour diffuser la culture palliative et venir en appui aux autres services, y exercer un rôle de conseillers.

Nous avons les réseaux de soins palliatifs à domicile ainsi qu'une nouvelle structure qu'on appelle les lits identifiés de soins palliatifs. Cette nouvelle structure s'inscrit en oncologie, en gériatrie, en médecine... parce que dans ces services on veut garder les patients jusqu'à leur mort.

Par exemple, un service de pneumologie dans lequel on sait que des patients meurent, peut demander 5 à 10 lits identifiés pour pratiquer des soins palliatifs. Il ne s'agit pas de créer une mini unité à l'intérieur du service, mais de former et soutenir l'équipe et de mettre en place des mesures d'accueil et d'accompagnement des familles. Cela permet d'offrir des conditions humaines et dignes de fin de vie, sans avoir à transférer le patient dans une unité spécialisée. L'idée est très attrayante sur le plan financier. Or certains services demandent des lits identifiés, mais ne respectent pas le cahier des charges. On doit être très vigilant et cette tâche, entre autres, fait partie de ma mission: rappeler aux responsables de ces services que les lits identifiés ne doivent être attribués qu'en échange d'un engagement dans la démarche palliative.

*Que contient le cahier des charges ?*

Il contient quatre points. 1) Former l'ensemble de l'équipe; 2) Soutenir les soignants, par exemple grâce à la mise en place de groupes de parole; 3) Avoir un espace pour les familles, une réflexion sur l'accueil

et le soutien aux familles ; 4) Accueillir et former les bénévoles. Même si certains services n'ont pas tout mis en place, ils doivent s'engager à le faire et s'ils le font, on leur donne des moyens supplémentaires. Ces structures sont mises en place pour aller dans le sens que souhaitent les pouvoirs publics, c'est-à-dire une diffusion élargie de la culture des soins palliatifs.

En voici un autre exemple. Il y a des services de réanimation qui s'engagent dans la démarche palliative, alors même que la médecine qui y est pratiquée est à visée curative et très technique. Le projet est embryonnaire, mais c'est possible. Aussi la mort se vivra-t-elle de façon bien différente. Il y aura un dialogue avec les familles, elles seront associées à l'accompagnement, elles pourront être présentes au moment de l'arrêt d'une ventilation. On sait que les patients délivrés du support de la machine peuvent rester en vie encore quelques heures, parfois 24 ou 48 heures après qu'on les ait « débranchés ». Et même si le patient n'est pas conscient, il s'agit là d'un temps très important ; pour le deuil à venir des proches. Les chiffres démontrent actuellement que les deux tiers des proches qui perdent un des leurs dans un service de réanimation souffrent de stress post-traumatique s'ils sont privés de cet accompagnement et du soutien du personnel. Il est possible même dans un service très technique de réfléchir à la manière d'humaniser la fin de vie. Ces services pourraient aussi accueillir des bénévoles, comme c'est le cas à Brest. L'axe de la politique actuelle en soins palliatifs vise à ce que partout où l'on meurt, l'on meure mieux. Or 25 à 30 % des gens meurent dans un service de réanimation. C'est un chiffre énorme !

*L'une des maisons de soins palliatifs en France, c'est bien la Maison Gardanne, n'est-ce-pas ?*

C'est le fleuron des soins palliatifs en France. Elle est située près d'Aix-en-Provence. J'y ai formé l'équipe de soignants. Je les ai invités à explorer leurs propres deuils. Médecins comme chef cuisinière, tous déposaient leur blouse afin de se rencontrer comme personnes ayant été touchées par la question de la mort. Par la suite, cette expérience a créé un esprit

d'équipe extraordinaire. Voilà ce qu'il faut introduire dans toutes les équipes de soins : un moment durant lequel on met sa fonction à distance pour se rencontrer comme personnes touchées par les phénomènes reliés à la mort, simplement comme des humains tous égaux face à la mort. L'expérience a rapproché l'équipe, dans un esprit de collaboration, avec une volonté et une capacité de gérer les conflits différemment grâce à ce point de départ. La solidarité d'une équipe ne tient plus à la hiérarchie par la suite, mais aux forces individuelles et communes. Cela rejoint une question que Gilles Nadeau m'avait posée à l'automne 2006 lors de ma venue au Québec dans le cadre du 16<sup>e</sup> congrès international de soins aux malades en phase terminale. La formation ne peut pas être uniquement un apport de connaissances. Il faut à certains moments évoquer ensemble et individuellement comment on vit l'affectivité, évoquer nos émotions en groupe sans que ce soit une catastrophe, donner une place au partage, à l'écoute de ses pairs, ce qui n'empêche aucunement d'être un bon scientifique, un bon technicien, un soignant compétent. L'affectivité et la compétence sont compatibles.

*On est porté à cliver les dimensions affective et professionnelle ?*

Toute la formation porte à cela. On ne tient alors absolument pas compte de la subjectivité des personnes. La formation d'apport de l'extérieur est conçue sans se préoccuper de la dimension intérieure des êtres humains. Sous prétexte de ne pas entrer dans l'intimité des gens, on n'encourage absolument pas ces niveaux de partage.

*Peut-être que le partage se vit surtout dans l'écriture. Je pense ici et je reviens à François Mitterrand. Je réfléchis à la préface qu'il a déposée dans La mort intime<sup>6</sup>. Pour ce faire, cet homme a justement mis de côté ses hautes fonctions, son image d'homme d'État, et d'emblée dans sa première phrase écrite, il s'interroge devant tous et chacun : « Comment mourir » ?*

Quand j'ai rencontré François Mitterrand, 12 ans avant sa mort, il était déjà malade. Personne ne

le savait, le secret était bien gardé entre lui et son médecin. Sa question « *Comment mourir* » nous dit à quel point il était sensibilisé aux phénomènes entourant la mort. Dans les nombreuses occasions où je l'ai rencontré, il m'interrogeait sur la manière dont cela se passait dans l'unité où je travaillais. Je saisis mieux, après coup, les raisons de son intérêt puisqu'il avait un cancer, pour lequel on lui avait prédit deux ans de survie. Il a vécu 14 ans après le diagnostic. Sa maladie a été révélée au grand public en 1992 à l'occasion d'une opération qu'il a subie quatre ans avant sa mort. Quand j'ai écrit mon livre, je lui ai demandé une préface pour trois raisons. Il s'agissait d'un sujet difficile. Il allait donc contribuer à faire passer un message au grand public, son intermédiaire allait agir comme un tremplin. Il était concerné. Aussi lui ai-je dit : « C'est peut-être l'occasion pour vous de vous exprimer sur ce sujet ». François Mitterrand, comme plusieurs grands personnages, avait souvent été dévalorisé. Il a donc ri quand je lui ai dit : « Voilà une occasion de nous transmettre ce que vous avez à dire de la maladie, de la mort. » Il est clair que sa préface a donné beaucoup de rayonnement au livre *La mort intime*. S'il souhaitait faire passer le message de l'accompagnement, il a choisi un moyen aidant en acceptant de préfacier mon livre.

*Parlons justement du succès de ton livre sur La mort intime. Il a quand même été vendu à près d'un million d'exemplaires et traduit en une vingtaine de langues, ce n'est pas rien pour un sujet aussi redouté. D'ailleurs je me souviens, Marie, un jour, toi et moi nous étions à bord d'un train et tu en avais profité pour discrètement dépouiller ton courrier. J'étais étonnée de voir le nombre de personnes qui t'écrivaient suite à la lecture de ton livre, des médecins, des infirmières, des mères de famille, etc.*

J'ai reçu plus de 2000 lettres. L'originalité du livre est peut-être due au fait qu'il ne s'agit pas tant d'un essai sur les soins palliatifs mais d'une sorte de journal personnel sur tout ce qui m'a touchée au cours de mes années d'accompagnement. Certaines personnes m'écrivent : « On m'a offert votre livre

parce que j'accompagne mon père, ma mère... et votre livre m'aide, il met des mots sur des choses que je sens, il valide mes émotions, mes sentiments, mes réactions. » Voilà, j'ai partagé mon expérience et les autres s'y retrouvent. Le livre donne une permission, ouvre des chemins...

*Tu as continué à écrire par la suite...*

Oui, d'une écriture qui relève davantage de l'essai, par exemple ce livre avec Jean-Yves Leloup, *L'art de mourir*<sup>7</sup> sur les questions spirituelles; puis la dimension humaine et réflexive à propos de l'euthanasie. *Nous ne nous sommes pas dit au revoir*<sup>8</sup>, un autre sur la déshumanisation des institutions, *Le souci de l'autre*<sup>9</sup>. Je pense aussi à mon plus récent livre intitulé *Mourir les yeux ouverts*<sup>10</sup> qui s'appuie sur l'expérience d'un ami philosophe (Yvan Amar) mort d'une insuffisance respiratoire à l'âge de 49 ans, un livre qui met l'accent sur la manière de vivre consciemment quand on sait que sa vie est menacée, conscience plus ou moins endormie chez la plupart de nous. J'ai tenté de montrer que lorsqu'un individu met la conscience au cœur de sa vie, il peut approcher la mort de manière très sereine. Il a beaucoup aidé son entourage. J'ai voulu explorer cette question de la lucidité et de la conscience dans le vivre et le mourir.

*Et je crois que tu as un livre en chantier sur le phénomène du vieillissement...*

Oui, le vieillissement qui s'adresse à ma génération, celle du baby boom, génération qui entre dans l'âge d'or des seniors. C'est un livre dans lequel je voudrais essayer de dépasser la sinistrose ambiante qui approche la vieillesse comme une catastrophe, un naufrage, et essayer de montrer que si l'on s'y prépare suffisamment tôt, et à 60 ans ce n'est pas trop tard, on peut développer des qualités d'être, de souci de l'autre, d'émerveillement devant la beauté de la vie, des qualités méditatives, contemplatives, on peut arriver serein à l'âge de la grande vieillesse dans lequel on sera nécessairement diminué si on ne meurt pas avant. On peut aborder cette période avec des outils qui permettent de la vivre d'une façon dynamique et joyeuse, et pas de s'éteindre.

*Tu fais référence à une forme de spiritualité. Il en a été question à Montréal au 16<sup>e</sup> congrès international destiné aux malades en phase terminale. Fais-tu ce lien entre spiritualité et sérénité ?*

Je me rends compte que ce que vous appelez spiritualité de ce côté-ci de l'Atlantique c'est ce que nous appelons humanisme. En fait nous parlons très peu de spiritualité en France, parce que la spiritualité chez-nous est associée au religieux. Tandis qu'ici ce qui relève de la spiritualité se fonde dans des valeurs humanistes, dans le respect de l'autre. Et ces valeurs de soins humanistes sont effectivement des valeurs spirituelles.

Incidemment dans le livre que j'ai cosigné avec Jean-Yves Leloup, nous avons essayé d'éveiller les lecteurs au fait que la spiritualité était beaucoup plus large que le religieux, qu'il ne fallait pas les confondre, et que toute personne avait une spiritualité dans la mesure où elle se pose la question du sens de sa présence au monde. En tentant de montrer que les soignants qui ne sont pas des religieux, mais des humanistes profonds se donnant comme objectif d'accompagner la personne dans sa globalité, corps, âme et esprit, - eh! bien sont en fait des soignants aux valeurs spirituelles leur inspirant une attitude profondément humaniste. En France, on se méfie encore du terme spirituel, trop relié à une pratique ou croyance religieuse. Le mot humaniste en dissipe toute confusion.

*Dans ton atelier au 16<sup>e</sup> congrès international sur le souci de l'autre, une infirmière t'a fait part de sa déception de ne plus pouvoir passer suffisamment de temps de qualité auprès du patient et d'être prise par des gestes techniques qui même en soins palliatifs semblent prendre le dessus. Elle t'a demandé si ce genre de pratiques allaient s'améliorer, c'est-à-dire revenir comme au tout début de la visée des soins palliatifs.*

*Tu as répondu que les choses n'allaient pas changer, du moins pas pour un bon bout de temps, qu'il fallait davantage compter sur soi intérieurement dans ce que l'on pourrait offrir comme présence, peu importe le temps*

*passé auprès d'un patient. Une sorte de démarche à la verticale et en profondeur afin de dépasser les contraintes horizontales du soin. Tu as mentionné qu'on n'allait pas revenir en arrière, que compte tenu des progrès de la médecine et de la longévité, on avait recours à de plus en plus de techniques médicales et qu'il nous fallait faire avec cette situation, une réalité contemporaine. Tu le déplores ?*

Oui, car la pénurie de personnel ou le manque de financement ne vont pas s'arranger; loin de là. Donc, c'est à chacun de se dire: « Comment offrir le meilleur de soi, une qualité de contact dans le peu de temps qui m'est donné avec ce patient ? » Cela demande d'approfondir la qualité de sa présence, car force est d'admettre que ce n'est pas en ayant plus de temps que l'on devient plus humain ou plus compatissant. Il s'agira à travers le geste technique, la pose d'une perfusion ou la mise en place d'un pansement, d'être vraiment là pour l'autre en le soutenant du regard, en posant un geste délicat, en offrant une présence réelle et toute simple. Pour cela, il faut aider les soignants à comprendre qu'ils peuvent aider beaucoup et simplement par leur manière d'être. Les soignants ne le savent pas assez. On déplace le problème sur la question du temps alors qu'il s'agit d'une question d'attitude et de savoir être.

*Dans notre livre, L'amour ultime, tu avais écrit que les soignants ne pouvaient pas sortir tout à fait intacts au terme de leurs journées à force de côtoyer la souffrance. Est-ce donc un leurre d'entendre que la souffrance de l'autre ne doit pas affecter le soignant ?*

Oui, c'est un leurre, de toute façon dans la vie toute rencontre nous modifie.

*Ce que tu dis là a une connotation positive. Alors qu'en soins palliatifs, cette expression veut dire qu'à titre de soignant on perd des plumes !*

Bien sûr on perd des plumes, on est affecté parce que notre présence régulière dans ce milieu touche à des dimensions que l'on ne pourrait toucher autrement, je pense à la solidarité humaine en temps de chagrin ou de perte significative. Quand l'un est

affecté par la mort de l'autre et l'exprime au sein de son équipe de travail, on peut saisir l'élan de solidarité du groupe à cause de la vulnérabilité de l'un des leurs. On ne se sent pas seul. La vulnérabilité a un lien direct avec l'humanité. Si on écoute bien nos familles confrontées à la perte imminente, elles ont du chagrin, mais la plupart nous expriment que, paradoxalement, c'est en même temps une expérience de rapprochement familial. Souvent les familles découvrent une profondeur de liens qu'elles n'avaient pas réellement découverte quand tout allait bien. Le même phénomène se vit au sein d'une équipe.

*Ceci me porte à te questionner sur la quête de ressourcement des soignants. Tu le sais, la question nous est si souvent posée: « Comment faire pour se ressourcer au sortir d'une journée intense? »*

Chacun a sa façon, sa stratégie personnelle. Pour ma part, j'y parviens au contact de la nature, de la beauté, de l'écriture et du besoin de me sentir reliée. Au fond, tout le monde sait se ressourcer, mais quand il s'agit de mettre des mots sur leurs expériences de joie profonde, les gens n'arrivent pas toujours à les identifier. Je demeure persuadée que la convivialité, l'amitié, le rassemblement, bref tout ce qui a trait aux liens significatifs dégage une grande source de réconfort.

*Un médecin m'avait répondu: « Personnellement, je me ressource à même les soins que j'apporte à mes patients. »*

Oui, je pense que la toute première ressource part du sentiment que l'on fait bien ce que l'on a à faire et que l'on apporte du bien. Le sentiment d'accomplissement est une grande source de satisfaction personnelle. Au contraire les soignants en proie au *burnout*, qui ont perdu l'estime d'eux-mêmes, qui ont cette impression d'être constamment en décalage entre ce qu'ils sont, ce qu'ils font ou ce qu'ils aimeraient faire, c'est totalement épuisant. Bien faire ce que l'on fait et faire du bien vont de pair. C'est quand même plus facile de le vivre dans un milieu où l'on valorise votre travail. La reconnaissance, la gratitude exprimée, voilà qui contribue à garder le

moral, car c'est difficile de conserver une estime de soi dans un milieu où les valeurs humaines sont tuées ou absentes. De plus, les soignants qui à même leur pratique font l'expérience du soutien par un groupe de parole, de partage et d'échanges ont de fortes chances de libérer la pesanteur de la souffrance dont ils sont témoins. Cela leur donne aussi un lieu de questionnement et de réflexion sur leurs motivations à soigner.

*En l'occurrence, Marie, il nous arrive souvent dans notre groupe de parole de nous questionner sur le fait d'approcher les grands malades et les mourants au quotidien. Nous nous demandons si cette proximité nous permettra le temps venu d'appivoiser notre propre mourir?*

Oui, mais aucun d'entre nous ne sait comment il approchera sa propre mort.

*L'enseignement que nous recevons de nos patients et de nos familles, cela doit bien servir à quelque chose, non?*

On peut espérer de toutes ces leçons que nous recevons, mais ce n'est pas une garantie. On ne sait pas. Il nous faut continuer d'espérer se souvenir de tout cela lorsqu'à notre tour nous serons dans cette même situation. Ce n'est pas acquis d'avance. L'expérience reste à faire.

*Peut-être, mais on peut quand même mieux s'y préparer grâce à nos apprentissages?*

Regarde Johanne, c'est comme se préparer à un examen. On aura beau s'y appliquer, posséder sa matière, ça ne se passe pas toujours comme on l'avait planifié ou pensé. On ne peut jamais être tout à fait sûr.

Par ailleurs, grâce à notre précieux contact auprès des malades, nous pouvons effectivement nourrir une certaine confiance. On peut même se dire que cela pourrait se passer comme on le souhaite vivement, mais faire confiance c'est différent d'être sûr. Ce n'est vraiment pas une question de certitude. C'est une question de confiance quoi qu'il advienne. Je sais qu'on peut d'ailleurs recevoir et donner beaucoup

en mourant. On peut porter ce désir en soi, cette espérance, ce souhait et... continuer de nourrir la confiance.

*J'associe notre propos avec la souffrance existentielle, une souffrance que Thérèse Vanier<sup>11</sup>, pionnière en soins palliatifs, aborde sous l'angle suivant: « Si la douleur physique peut être soulagée pour la grande majorité des patients, pour sa part la souffrance morale ne peut être totalement enrayée, elle existe, elle est là, parfois elle persiste jusqu'au bout. »*

Oui, c'est comme dans la vie, nous sommes éprouvés par les ruptures, les chocs, les chagrins, les déceptions, les pertes et les deuils. Le processus de mourir n'y fait pas exception, ce sont des états que nous devons ponctuellement traverser. Cependant cette souffrance existentielle est beaucoup plus accablante si l'entourage prend la fuite, si elle n'est pas prise en compte, accueillie, entendue, écoutée. Alors la souffrance atteint un degré insupportable. Dans ces cas extrêmes, on n'a peut-être pas d'autres solutions que la sédation palliative pour apaiser la douleur totale. Pouvoir pleurer devant l'autre, se mettre dans ses bras, nommer sa souffrance, laisser monter l'émotion, sentir que l'on est accueilli dans ce vécu, voilà le réel soulagement auquel on a droit. C'est pourquoi on ne peut pas abandonner l'être humain. On ne peut pas supprimer la souffrance, mais, en contrepartie, on offre une solidarité qui permette à la personne de porter la sienne.

*Mourir sereinement! Comment est-ce possible?*

Mon hypothèse est la suivante: le moment de la mort paisible vient d'un grand relâchement. On lâche prise. Le corps lâche, l'esprit lâche, on abandonne la partie, on s'abandonne à l'expérience. Là peut arriver la sérénité, peut-être même à la dernière seconde?

*Est-ce en quelque sorte ce que voulait dire Michel de M'uzan en décrivant Le travail du trépas<sup>12</sup>: « la tentative de se mettre complètement au monde avant de disparaître »?*

Oui, il s'agit là d'un travail en amont qui consiste à accoucher de soi avant de mourir en délivrant l'essentiel de soi. Cela peut être vécu à différents niveaux, par un regard, une parole, un geste, on dépose l'essentiel de soi. Achever sa relation avec les autres. Compléter ce qu'il faut compléter, dire ce qu'il faut dire, c'est la dernière tâche du mourant. Et l'entourage en bénéficie.

*Ce sont des moments importants que les patients vivent à leur rythme; les personnes qui revendiquent l'euthanasie ne tiennent pas toujours compte de la force de cet espace de fin de vie. Comment pourrait-on aborder cette transition avec moins de défenses?*

À la racine de la volonté de choisir le moment de sa mort ou de l'anticiper, il y a justement un manque de confiance, un manque radical de confiance envers le réseau de la santé (nos institutions), dans la solidarité des proches (la famille, la société), et un manque de confiance en soi, en son propre potentiel intérieur. Les soins palliatifs essaient de donner une réponse sécurisante au moins aux deux premiers niveaux: « Nous allons vous soulager, nous allons vous accompagner, nous n'allons pas vous abandonner, nous allons soutenir vos proches pour que vous ne pesiez pas trop sur eux. » Reste alors ce manque de confiance en soi, voilà toute la question. Dans ce besoin de maîtriser le temps de sa mort, il y a cette peur de ne pas savoir mourir, de ne pas être à la hauteur de cette expérience. La rigidité des tenants de l'euthanasie ou du suicide assisté réside dans cette peur qu'il soit impossible pour l'être de s'abandonner à sa propre mort, de vivre et de découvrir quelque chose d'important dans cette expérience, pour soi ou pour ses proches. D'une certaine façon, je comprends aussi l'argument qui fait dire que si on a la possibilité de mettre fin à sa vie, alors cette pensée nous soulage, nous libère et peut-être qu'à partir d'elle on y puise une certaine confiance. Souvent quand la personne réalise qu'elle a cette possibilité, elle n'y recourt pas, seule l'idée lui redonne confiance. C'est un paradoxe. Le problème c'est que les personnes entretiennent



un doute sur les contrats de non-abandon, sur l'engagement des soignants ou des proches. Ils ont peur d'être isolés ou d'être un poids. La peur est à la racine de ces demandes.

*Tu veux bien nous parler de cette récente loi chez-vous en matière de fin de vie, la loi « Droits des malades et fin de vie » inspirée des Propositions pour une vie digne jusqu'au bout (13) ?*

La loi française institue le droit à laisser mourir, loi qui va assez loin dans le respect du refus de traitement, le respect d'une personne qui déciderait qu'on ne prolonge pas sa vie, mais c'est une loi qui a décidé de ne pas toucher à l'interdit de tuer. C'est une loi consensuelle votée à l'unanimité, car je crois que les parlementaires ont bien compris que si l'on ouvre la boîte de Pandore on ne pourra plus la refermer. Si on touche à cet interdit, on le voit bien chez nos voisins en Hollande comme en Belgique, la question de l'euthanasie se pose maintenant chez les enfants handicapés, chez les déments..., pourquoi cela s'arrêterait-il ? On nous a d'ailleurs relaté un cas de demande de suicide assisté en Suisse qui ne provenait pas d'un malade en phase terminale, mais bien d'une personne déprimée. L'argument que nous brandissons concerne le danger de la pente glissante, avec raison.

Au contraire, notre loi permet d'aller le plus loin possible dans le respect du désir d'une personne de ne pas voir sa vie prolongée, de quelque façon que ce soit, même par l'alimentation, mais elle maintient l'interdit de donner la mort. Par ailleurs, notre loi tient également compte du double effet, c'est-à-dire que si on se trouve dans l'impossibilité de soulager quelqu'un, on peut en arriver à l'administration de sédatifs palliatifs dont le but n'est pas de tuer la personne, mais de la soulager au risque d'écourter son temps de vie. On ne peut pas aller plus loin que cela. On ne peut le faire que si vraiment c'est la seule façon de procéder. Cela demande d'améliorer les pratiques de façon à ce que ces décisions soient toujours prises dans un souci d'éthique professionnelle, dans un climat de transparence et de collégialité, que ce ne soit pas une décision arbitraire, clandestine. Les

décrets d'application ont été publiés, maintenant il faut veiller à ce que les pratiques s'harmonisent.

*Ton implication s'inscrit au cœur d'une réflexion politique et sociale. C'est quand même formidable que les hommes et les femmes politiques aient eu recours aux services d'une psychologue pour bien comprendre les situations vécues dans le grand réseau de soins au cœur et au large de la société française.*

Cela tient à mon expérience de terrain et à mes écrits, puisque mes écrits sont connus du public et des professionnels de la santé. Le ministre de la santé a considéré ces facteurs en me demandant d'être l'ambassadrice de la politique des soins palliatifs partout en France. Cela démontre que la politique d'alors avait bien compris les enjeux de l'accompagnement, les enjeux nécessaires pour rassurer la population, pour veiller au mieux-être de la société, les enjeux humanistes, la culture de l'accompagnement étant basée sur des valeurs de solidarité et de valorisation des temps de mourir. Je suis porteuse de ces valeurs au nom de la politique et du gouvernement.

*Comment vois-tu l'avenir des soins palliatifs ?*

Je suis assez confiante dans la dynamique qui a été mise en place à la demande du ministre, celle de fonder un comité de développement des soins palliatifs dont je fais partie. Ce comité va définir la politique de l'avenir des soins palliatifs. Il faut rester vigilant car la facilité serait d'abandonner les soins palliatifs et de légiférer sur l'euthanasie. Ce serait une solution de facilité.

Moins coûteuse financièrement, moins accaparante sur le plan de l'engagement des soignants et des proches, mais si on devait en arriver là, on entrerait dans une ère de barbarie. Il est très possible que la gauche révolutionne cette loi et y intègre la possibilité de donner l'euthanasie, mais il faut que cela arrive le plus tard possible afin de favoriser le discernement. Le danger étant qu'on arrête le développement des soins palliatifs à cause d'une loi qui permettrait l'euthanasie. Oui, je crois que

nous n'éviterons pas une législation sur l'euthanasie à terme, mais travaillons à ce que ce soit le plus tard possible, afin de s'assurer que seul un petit nombre doive y recourir. C'est quand même intéressant de constater que justement en Suisse où on avait beaucoup développé la culture de l'accompagnement en soins palliatifs, le suicide assisté, autorisé par la loi, est aujourd'hui très peu sollicité par l'ensemble de la population, en fait 0,1 %, c'est très peu. Peut-être en sera-t-il ainsi pour vous les québécois qui avez largement développé la culture des soins palliatifs, si une telle loi en faveur de l'euthanasie ou du suicide assisté était votée, très peu de gens y auraient recours. Bref, plus on aura eu le temps de développer les soins palliatifs, moins on aura à craindre les dérives.

Par ailleurs il faut maintenant considérer le vieillissement de la population et développer des soins palliatifs gériatriques, sinon, il sera facile de proposer une pilule euthanasiante pour répondre aux souffrances de cette population. La vraie inquiétude, elle est là. Il faut vraiment investir dans les soins palliatifs gériatriques.

*Aimerais-tu ajouter un mot en terminant?*

Quand je viens au Québec, je peux mesurer la dimension humaniste mise en avant par Balfour Mount, le père des soins palliatifs en milieu hospitalier. Or, avec Cicely Saunders, ils forment un couple modèle de «parents des soins palliatifs». Une référence inestimable qui me porte à croire que la surmédicalisation des soins palliatifs est un risque beaucoup plus grand en Europe qu'au Canada. On doit énormément au docteur Mount; aidé de son équipe, il a su mettre en relief l'importance d'une approche globale et profondément humaine de la personne gravement malade. Nous devons beaucoup à nos pionniers qui sont à l'origine du mouvement et du développement des soins palliatifs.

*Merci à toi, chère Marie, pour tout ce que tu fais dans ce même sens depuis 1986. Ton œuvre est tout aussi remarquable. Tu es magnifique. ❀*

## RÉFÉRENCES

- \* Rendez-vous avec Marie de Hennezel, psychologue et écrivain, connue par sa réflexion et son combat pour « une vie digne jusqu'au bout ». En France, elle est chargée de mission auprès du Ministère de la santé afin de répandre (agrandir) les bonnes pratiques de soins palliatifs.
1. Marie de Hennezel, Johanne de Montigny, *L'amour ultime, psychologie et tendresse dans la traversée du mourir*, Montréal, Stanké, 1990, et Paris, Hatier, 1991.
  2. Françoise Dolto, quelques notes biographiques : avec son ami Jacques Lacan, elle participe à la fondation de la Société française de psychanalyse en 1953 et adhère à l'École freudienne de Paris en 1963. Son œuvre est consacrée à ce qu'elle nomme « La cause des enfants. » À partir de 1967, elle participe à des émissions radiophoniques sur Europe 1 puis France Inter. Elle fonde en 1979 la « Maison verte », lieu de socialisation précoce où tout enfant est accueilli par une équipe de trois personnes dont un psychanalyste. Freudienne, Françoise Dolto développa une théorie et une clinique novatrices qui se basent sur l'écoute des singularités du développement de l'enfant.
  3. Elizabeth Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975.
  4. Patrice Van Eersel, *La source noire*, Paris, Éditions LGV, 2001.
  5. Marie de Hennezel, *Nous ne nous sommes pas dit au revoir*, Paris, Robert Laffont, 2000.
  6. Marie de Hennezel, *La mort intime*, Paris, Robert Laffont, 1995.
  7. Marie de Hennezel, Jean-Yves Leloup, *L'art de mourir*, Paris, Robert Laffont, 1997.
  8. Marie de Hennezel, *Nous ne nous sommes pas dit au revoir, op. cit.*
  9. Marie de Hennezel, *Le souci de l'autre*, Paris, Robert Laffont, 2004.
  10. Marie de Hennezel, *Mourir les yeux ouverts*, Paris, Albin Michel, 2005.
  11. Thérèse Vanier, « Toute personne qui souffre a besoin d'être entendue et écoutée ». *Revue Notre-Dame*, n° 7, juillet/août, 1995, p. 17-28.
  12. Michel de M'uzan, « Le travail du trépas », *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977, p. 182-199.
  13. Marie de Hennezel, *Propositions pour une vie digne jusqu'au bout*, Paris, Seuil, 2004.