

J'AI LU...

La mort de l'autre

Une introduction à l'éthique clinique

par Robert Zittoun¹

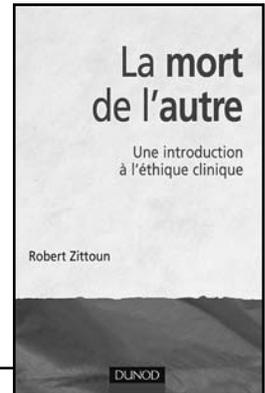
Dunod. Paris. 2007

GILLES NADEAU D.TH. P.

Responsable du service de la pastorale

Maison Michel-Sarrazin, Québec (Québec)

Courriel: direction@michel-sarrazin.ca



La mise en forme de cet ouvrage, portant principalement sur l'éthique clinique de fin de vie, résulte de façon immédiate d'une expérience d'enseignement à des étudiants en médecine et à des soignants. De façon plus lointaine, le contenu est le fruit de réflexions de l'auteur, guidées par la discipline de la philosophie de la médecine, sur sa propre histoire de soignant, jalonnée d'expériences cliniques marquantes. L'éthique médicale étant d'abord « réponse à l'appel de la souffrance », on trouve, en introduction et en cours de volume, une narration de quelques-unes de ces expériences.

Sans fuir les sujets brûlants, l'auteur aborde les principales questions posées à l'éthique clinique touchant les réalités accompagnant la fin de vie. Son approche tient compte de la façon dont les problématiques se présentent principalement dans les contextes culturels européen et nord-américain, francophone et anglophone. Le lecteur appréciera le souci de clarifier certains concepts majeurs fréquemment évoqués dans les discussions sur ces sujets.

Dans la première partie de l'ouvrage, *Face à la maladie mortelle*, il note que, dès l'entrée dans la maladie, on a affaire à deux maladies : celle du malade et celle du médecin. Deux médecines doivent alors coexister durant le processus : la *médecine scientifique* et la *médecine soignante*. L'incertitude constitue un défi pour la médecine scientifique. La réponse soignante à cette incertitude se situe dans la rencontre. Deux concepts sont impliqués dans la coexistence de ces deux médecines : la *durée de vie* et la *qualité de vie*.

Par la suite, un autre concept est mis en lumière : la *décision partagée* entre les soignants et le malade. Dans ce processus, le médecin est « appelé à s'assumer comme médecin, soignant, être d'émotions et de passion avec ses faiblesses et sa finitude ».

Sous l'éclairage des réflexions précédentes, des situations critiques et thérapeutiques limites sont regardées, entre autres les problèmes éthiques reliés aux soins intensifs. Les modèles de *bonne mort*, du *mourir dans la dignité* ainsi que l'aide apportée par les soins palliatifs sont également considérés. Les deux

derniers chapitres de cette partie sont consacrés à une réflexion sur la *pression euthanasique* ainsi que sur les paradigmes scientifiques et phénoménologiques du mourir.

La deuxième partie est intitulée *L'éthique au lit du malade*. En faisant encore plus appel à la philosophie, l'auteur tente de dégager une éthique des soins et de l'accompagnement des personnes dans la souffrance et proches de leur fin. Son but est d'«apporter une compréhension des problèmes observés dans la pratique, dans toute leur complexité et les moyens de résoudre les conflits de valeurs.» L'éthique dans de telles situations est d'abord rencontre, qui est aussi présence de l'un à l'autre dans les deux sens. Il établit les bases éthiques d'une thérapie de la souffrance, soulignant que la recherche de sens peut s'imposer comme une obligation ou un salut.

Après avoir souligné les excès et les lacunes de l'appareil scientifique et gestionnaire dans l'établissement d'une éthique de soins palliatifs, il dégage finalement quelques principes d'éthique médicale, ainsi que des arguments éthiques pour la fin de vie et une éthique des soins palliatifs. La dernière partie porte sur la promotion de l'éthique des soins. Quelques propositions sont faites pour une formation à l'éthique de soins. En *postface*, l'auteur rend hommage au philosophe Paul Ricœur.

Ce volume saura intéresser toute personne préoccupée par l'éthique, particulièrement en soins

palliatifs. Le lecteur y trouvera une nourriture solide pour alimenter sa réflexion et, par le fait même, sa compétence. Les sujets abordés sont des incontournables. De plus, les réflexions de l'auteur apportent une contribution importante dans les débats sociaux actuellement en cours autour des questions éthiques de fin de vie.

En conclusion de son ouvrage, l'auteur note avec sagesse : «Ni la médecine, ni la philosophie [...] ne nous apprennent à mourir.» Le lecteur ne pourra cependant pas lire ces pages sans, à l'occasion, laisser monter une réflexion personnelle sur sa propre vulnérabilité et celle de ses proches. Nous pourrions alors évoquer une citation de Montaigne : «Cicéron dit que philosopher ce n'est autre chose que de s'apprêter à la mort.» (*Essais*, Livre premier chapitre 20) ❁

NOTE

1. Robert Zittoun, ancien chef du service d'hématologie de l'Hôtel-Dieu, professeur émérite de l'université Paris VI, et président du groupe européen de traitement des leucémies. Il a fondé la première équipe mobile de soins palliatifs en France et se consacre à la philosophie et à l'éthique médicale.

J'AI LU...

L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades

par Trudel, M. et S. Mongeau
Presses de l'Université du Québec. 2008

SUZANNE LEMERISE

Professeure associée

École des arts visuels et médiatiques, UQAM

Courriel: lemerise.suzanne@uqam.ca



Mona Trudel et Suzanne Mongeau ont publié récemment un document très intéressant intitulé *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades*. Fait important à noter, un cédérom illustrant des réalisations artistiques des enfants enrichissent considérablement les données du texte. Mona Trudel est professeure à l'École des arts visuels et médiatiques de l'UQAM et Suzanne Mongeau est professeure à l'École de travail social, également à l'UQAM. Les deux auteures nous font part d'une expérience artistique qui s'est déroulée entre 2001 et 2007 auprès d'enfants atteints de maladies graves, et ce, grâce à l'initiative de l'organisme Le Phare, Enfants et Familles. Dédié à offrir du répit aux familles qui ont la charge d'enfants gravement malades, cet organisme a souhaité organiser des activités artistiques pour les jeunes. En réponse à cette demande, Mona Trudel a créé à l'UQAM un stage offert aux étudiants finissants des profils pratique artistique et enseignement des arts. Dans le cadre de ce stage, ils s'engagent à se rendre auprès des enfants afin de les ouvrir aux possibilités souvent méconnues de l'expression créatrice. Une exposition de groupe est organisée à la fin des rencontres.

Le document compte plusieurs parties, certaines plus descriptives, d'autres plus théoriques. On y décrit d'abord le rôle complémentaire des acteurs de façon concrète, particulièrement celui des enfants, de leur famille et des étudiants. Une solide réflexion sur les portées théoriques et existentielles du projet expose les bienfaits de l'art. La pratique artistique offre à ces jeunes, souvent très solitaires, la possibilité de s'exprimer en images, ouvrant ainsi un espace de liberté, de jeu et de découverte de capacités souvent insoupçonnées.

Le concept d'accompagnement est très important, car il précise le rôle individuel de l'étudiant qui guide l'enfant et dialogue avec lui en tenant compte de ses désirs et de ses capacités physiques afin de « créer un espace fertile et propice à la création » (p. 12). Ce mode d'intervention permet surtout de saisir la diversité et l'originalité des interventions artistiques décrites dans le document. On est assez loin ici des pratiques plus institutionnalisées de la pédagogie artistique et de la thérapie par l'art.

Pour mieux saisir les motivations des étudiants à s'engager dans cette belle aventure, les auteures expliquent, avec des exemples concrets, l'importance

de l'engagement social de plusieurs artistes d'aujourd'hui dans des projets communautaires. Quelques récits d'étudiantes, pleins de sincérité et d'émotion, illustrent cette notion d'engagement en racontant leurs difficultés de parcours et la joie intense d'avoir réussi à relever les défis tout en tissant de profondes amitiés avec l'enfant et sa famille.

Grâce au cédérom, le lecteur peut apprécier davantage la richesse de l'expression créatrice des enfants ; à cela s'ajoutent des images illustrant quelques expositions de groupe organisées à la fin

des rencontres. L'exposition est un extraordinaire lieu de convivialité et de fierté pour les familles et les enfants qui souvent connaissent de grands moments d'isolement. Les retombées très positives du projet pour l'enfant, sa famille et l'étudiant démontrent les potentialités de l'expérience créatrice dans un contexte de grande souffrance. Tout lecteur qui s'intéresse de près ou de loin à l'importance des besoins créatifs, affectifs et sensoriels des enfants malades puisera dans ce document des raisons de croire aux bienfaits inépuisables de la démarche artistique. ❁

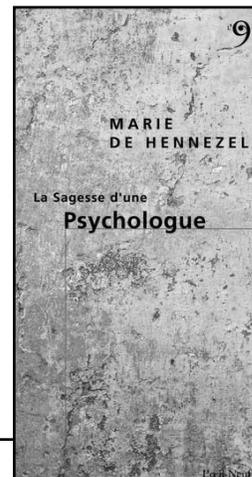
J'AI LU...

La Sagesse d'une Psychologue

par Marie De Hennezel
L'œil neuf éditions. Paris. 2009

LISE LUSSIER

Psychologue, oncologie et soins palliatifs,
Hôpital de Verdun
Courriel : lise.lussier.chv@gouv.qc.ca



Psychologue, psychothérapeute ainsi que chargée de mission pour la diffusion de la culture palliative au ministère de la Santé en France, Marie de Hennezel est bien connue de la communauté des soins palliatifs au Québec. Il est d'ailleurs intéressant de lire ou de relire l'article de Johanne De Montigny « Rendez-vous avec Marie De Hennezel », paru en 2007 dans les Cahiers francophones de soins palliatifs (volume 8, numéro 1, p.67-77), article par l'entremise duquel on fait la rencontre d'une psychologue qui nous a permis par ses écrits, de pénétrer l'univers fragile et à la fois puissant de l'être à l'orée de la mort.

Paru dans la collection *sagesse d'un métier*, le livre *La Sagesse d'une Psychologue* est une plaquette d'une centaine de pages, qui laisse découvrir tel un écrin, la richesse d'une histoire de vie. Marie De Hennezel y porte un regard réflexif sur sa pratique de psychologue. Plutôt que de tenter de vous en résumer le contenu, je me permets de partager avec vous quelques moments forts de cette lecture enveloppante.

Telles des pierres de gué déposées au fil de sa vie, Marie De Hennezel se remémore certains événements marquants qui ont façonné et transformé sa pratique. Nous découvrons le regard d'une personne dont le

métier est d'aller à la rencontre d'une autre personne qui cherche à se déposer, à être entendue, reconnue dans son unicité et qui cherche à faire sens de sa vie.

Qu'est-ce qu'être psychologue, sinon ressentir et mettre en œuvre cette passion pour l'humain, pour la manière dont chaque personne essaie, comme le dit si bien Christian Bobin, « d'extraire du chaos de sa vie un peu de lumière » ? Je demeure, après plus de trente ans de métier, toujours étonnée par la profondeur, la complexité de l'humain. Tant d'années passées à entendre le mal-être ont paradoxalement renforcé ma confiance pour les forces inouïes à l'œuvre dans les profondeurs de l'être, dans cet « au-delà » qui est un « au-dedans ». (p. 24)

Lorsque je m'en suis sentie capable, lorsque le contact avec ce qu'il y a de plus profond en moi, et que Jung nomme le « Soi », s'est établi, je me suis jetée à l'eau. J'ai commencé à écouter les autres. Je n'étais pas devenue une « Sage » et n'avais pas résolu toutes mes contradictions ni apaisé toutes mes angoisses, loin de là, mais je les connaissais mieux. Surtout j'avais appris à les porter moi-même, un peu mieux. (p. 44)

Le contact répété avec la mort de leurs patients n'est pas sans incidence pour les médecins et les soignants. Angoisse de mort, cancérophobie, deuils anciens réactivés, nul n'est à l'abri, dans cette proximité avec la mort, de

ses effets destructeurs. Lorsque cette souffrance intime vient s'ajouter au sentiment d'échec, d'impuissance, et par conséquent de culpabilité, que ressentent les professionnels de santé formés avant tout à guérir, elle aboutit à cette usure caractéristique, nommée burn-out par les Anglo-saxons. Toute la difficulté consiste à ne pas dénier cette souffrance, à l'assumer, tout en restant compétent et présent. Cette distance juste – rester proche de la souffrance d'autrui sans pour autant s'identifier à elle – est sans doute ce qu'il y a de plus délicat à tenir (p. 101-102)

Et Marie De Hennezel nous interpelle : *Si j'avais un seul souhait à formuler à ceux qui m'accompagneront alors, dans cette ultime descente, au seuil de ma mort, ce*

serait celui-ci : parlez-moi, parlez à mon âme, même si je suis dans le coma, même si je suis démente et ne vous reconnais pas, même si je dors parce que les médecins auront pris la décision de me « sédater ». De grâce, parlez-moi ! (p. 21)

La lecture de ces perles de vie éveille en moi ma propre histoire et induit un processus de réflexion à propos de ma propre pratique. Je me retrouve bercée par les vagues d'un vaste océan de souvenirs, d'impressions, de sensations. L'unique rejoint ici l'universel ; le récit de son expérience fait que le lecteur touche à la sienne. Un lieu de rencontre de l'autre et de soi-même... Quelle belle lecture, quelle belle aventure. ❀

J'AI LU...

Entretien avec une aidante « surnaturelle » Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile

par Mario Paquet¹

Les Presses de l'Université Laval. 2008

Coll. Infirmières, Communautés, Sociétés

SOLANGE PROULX, M.A.

Professionnelle de recherche

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Courriel : solange.proulx.cha@ssss.gouv.qc.ca



C'est de la « belle ouvrage » dirait ma grand-mère. Et je n'irai pas la contredire: il s'agit en effet d'un ouvrage qu'il conviendrait de laisser à portée des yeux et du cœur de tous ceux et celles qui accompagnent à domicile dans le cadre d'activités professionnelles ou dans le rôle d'un proche aidant.

À travers les dialogues avec son aidante « surnaturelle », Mario Paquet présente en termes clairs et objectifs toute la problématique des services de maintien à domicile, selon le point de vue d'un proche aidant. Au centre de ses conversations avec Autonome S'démène, une constante s'impose: la nécessité de liens significatifs et durables entre tous les acteurs en présence: le professionnel, l'aidant et la personne aidée. Au-delà des services prodigués, au-delà de l'efficacité et de la compétence, l'humanité est au cœur de leurs échanges et elle paraît pour l'un et pour l'autre, l'élément-clef de tout accompagnement.

Cette humanité se traduit d'ailleurs dans le ton même des échanges: le professionnel/chercheur

accorde au savoir « profane » de son interlocutrice tous les égards de la pensée savante. Pour y arriver, il faut une solide connaissance de l'organisation institutionnalisée des services de maintien à domicile et une compréhension respectueuse de la réalité complexe de tous les proches aidants à domicile. Il faut, en somme, une bonne dose d'humilité et un souci d'égalité et de réciprocité pour faire ainsi une large place à Autonome S'démène.

Cette aidante « surnaturelle », cette femme orchestre l'entretien, elle aussi, le dialogue dans une relation d'égalité et elle informe son vis-à-vis de sa difficile réalité quotidienne d'aidante qui doit composer avec l'accompagnement en même temps que la « vie continue ». Le maître-mot de son expérience est la complexité: complexité des situations, des expériences de soins, des besoins de la personne aidée, du système de santé, de l'accès et de l'organisation des services. Les Autonome S'démène sont au bord de l'épuisement et demandent un soutien

plus marqué de l'État. Si ce dernier les reconnaît comme des partenaires indispensables, ne devrait-il pas s'investir davantage et permettre la réalisation d'objectifs qu'il juge par ailleurs prioritaires? Si les études sur l'accessibilité, la continuité et la satisfaction à l'endroit des services à domicile démontrent l'apport indispensable des proches aidants, elles omettent souvent l'environnement social dans lequel les services sont offerts et le nécessaire lien d'humanité créé entre les acteurs en présence. Le souhait de Mario Paquet est la reconnaissance sociale, politique et administrative du travail de toutes les Autonomie S'démène et que ce travail soit reconnu et confirmé avec toute la rigueur scientifique des études « savantes ».

L'ouvrage est très bien écrit, dans une langue claire, exempte du jargon professionnel et administratif. Le lecteur se laisse prendre facilement par le dialogue

établi entre l'auteur et l'aidante et pourrait être quelque peu déstabilisé par les références aux études citées pour étayer le propos. Il faut néanmoins se rappeler qu'il s'agit d'un ouvrage scientifique et qu'à cet égard il est impératif d'en respecter les normes de rédaction. ❁

NOTE

1. Agent de planification, de programmation et de recherche à la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière. mario_paquet@ssss.gouv.qc.ca

Cahiers francophones de soins palliatifs

ABONNEMENT (deux parutions par année)

CANADA

Individuel \$ 35,00, incluant taxes et frais de poste

Institutionnel \$ 50,00, incluant taxes et frais de poste

AUTRES PAYS

Individuel \$ 55,00, incluant taxes et frais de poste

Institutionnel \$ 70,00, incluant taxes et frais de poste

TPS : 11900 4315 RR0001 TVQ : 100627 3609TQ0001

Nom _____

Institution _____

Adresse _____

Ville _____

Code postal _____

Téléphone _____ Télécopieur _____

Courriel _____

Mode de paiement

Au Canada : chèques à l'ordre de : Maison Michel-Sarrazin. Cartes de crédit Visa et MasterCard acceptées

Autres pays : mandat bancaire en dollars canadiens ou cartes de crédit Visa et MasterCard

Nom de carte _____

Numéro de carte _____

Date d'expiration _____

Signature _____

Adresse: Cahiers francophones de soins palliatifs
Maison Michel-Sarrazin
2101, chemin Saint-Louis
Québec (Québec)
Canada G1T 1P5