

FRAGILISATION ET CONSTRUCTION IDENTITAIRE EN FIN DE VIE

PATRICK VINAY M. D.
MICHELLE DALLAIRE M. D.
ANDRÉANNE CÔTÉ M. D.
GENEVIÈVE DEQUOY M. D.

Service de soins palliatifs du CHUM
Hôpital Notre-Dame du CHUM Montréal
patrick.vinay@videotron.ca

RÉSUMÉ

Au cours des prochaines pages, nous voudrions montrer comment une profonde atteinte identitaire survient quand la maladie devient progressivement terminale. Cette blessure touche tant le malade que sa famille et concerne aussi les soignants. Nous voudrions montrer que ce tremblement de terre personnel peut ouvrir la porte à une redéfinition identitaire qui donne plus de place aux valeurs et aux choix fondamentaux de chacune de ces personnes. Si le malade est soulagé de son inconfort ou de sa douleur physique, si sa souffrance ne le submerge pas, si sa vie relationnelle est encore présente, une précieuse et dernière opportunité de renforcement identitaire se propose à lui et celle-ci est contagieuse autour de lui. En quelque sorte, il y a de la lumière au sein de ce drame, mais cette évolution est exigeante pour tous ceux qui s'y impliquent. Deux expériences fortes de fin de vie favoriseront une affirmation identitaire et l'appropriation ultime du véritable soi-même par le malade : la rencontre vraie de l'autre et la narration de sa vie devant un autre qui écoute. Cela aide fortement le malade à reconfigurer son identité trouvée ou retrouvée et à constituer un héritage précieux pour

les siens. Nous concluons que l'ambiance physique, psychologique, spirituelle et relationnelle favorisée par les soins palliatifs a une importance extrême pour les malades en fin de vie et pour leur famille, car elle leur permet parfois de vivre une expérience identitaire forte transformant l'expérience du deuil de l'intérieur.

SOUFFRANCE IDENTITAIRE DES MALADES

La fin de la vie des malades atteints d'une maladie débilite se déroule dans un espace de temps profondément secoué par de nombreux séismes personnels qui s'enchaînent. L'annonce répétée de mauvaises nouvelles, les pertes fonctionnelles qui s'aggravent, une fragilisation des certitudes, imposent une adaptation progressive d'où émerge une nouvelle manière d'être et de vivre avec soi-même et avec les autres. Une transformation de l'image de soi est en cours. À tous les niveaux, cela vient introduire une sourde incertitude identitaire dans la personne autrefois sûre d'elle-même. Cette transformation est le résultat de multiples influences qui contribuent à fragiliser l'image familière de soi.

D'abord l'image physique du malade est en pleine transformation. Il a progressivement maigri, il est pâle, son visage est devenu cireux, son ventre gonflé, ses jambes enflées : il ne se reconnaît plus sur les photos prises de lui. Là, dans le miroir, c'est un autre qu'il voit, un autre très différent, un autre qui s'introduit dans sa réalité ancienne et familière : l'image corporelle qui se transforme impose déjà une transformation identitaire.

Les limitations fonctionnelles s'imposent à leur tour. Il est devenu impossible de continuer les activités usuelles, le travail, tous les petits gestes valorisants de la vie quotidienne. Parmi ces activités, plusieurs contribuaient à construire, jour après jour, l'estime de soi et donnaient au malade une impression d'utilité en actualisant son importance. Le naufrage du sentiment de dignité sociale basée sur cette image de soi, le temps qui ralentit, la profonde impression d'être devenu non seulement inutile, mais aussi un fardeau pour les autres, introduit des doutes sur la valeur du présent et au-delà, sur les accomplissements réels de sa vie passée. « Suis-je vraiment celui que je croyais être ? Ai-je mis tous les efforts pour construire mes projets ? Ai-je réussi l'essentiel ? »

Les interactions avec les autres deviennent plus difficiles alors qu'elles apparaissent aussi plus importantes. Chaque personne chère est au centre d'une aventure inachevée où il reste tant de choses à faire, à dire, à partager. Et c'est plus difficile que jamais. Le temps est court. Les non-dits parfois planent entre les mots... La culpabilité sans solution véhicule une impression d'échec. Cette fragilisation fait lever des peurs relationnelles : « Viendront-ils encore me voir ? M'aimeront-ils encore comme cela ? Que feront-ils sans moi ? »

La pensée du malade devient de plus en plus différente de celle de son entourage de bien-portants et il se découvre différent d'eux dans ses jugements et ses désirs. Le bien-portant ne le comprend que partiellement, car il ne sait pas vraiment ce qu'il vit. Lui, il ne voudrait pas vivre comme cela... Or le regard des autres nous construit et nous rassure. Lorsque les regards portés sur le malade changent, une fra-

gilisation identitaire profonde envahit celui-ci : il devient étranger aux autres et à lui-même. Isolé et comme en exil, loin des siens, on le verra perdre de l'estime de soi, souffrir du poids qu'il impose aux siens, vivre un sentiment d'isolement puis d'abandon dans l'essentielle solitude. Sa maladie, la perte de son utilité apparente, son immobilisation pendant que le monde s'enfuit par en avant, lui font déjà perdre le sentiment d'appartenance à son milieu, à sa société, à son époque. Il est déjà en train de disparaître, il est déjà oublié... Le lien avec les autres, avec le monde, qui donnait du sens à sa vie, se désintègre.

Auparavant, il avait l'impression de vivre un voyage inscrit dans la linéarité du temps. Le présent accomplissait le passé et était une étape nécessaire, utile, vers demain. Il y avait une cohérence dans tout cela. Même les difficultés y trouvaient leur justification. Cela donnait du courage, de la créativité, et maximisait l'implication dans le présent. Mais voilà que la perte d'avenir immobilise le voyageur qui ne voit plus de sens à son présent ni à son avenir. Pourquoi vivre encore... ?

Tous les symptômes d'un manque de sens apparaissent alors : manque d'intérêt pour le présent, colère, incapacité d'accepter, fuite dans la passivité ou la désespérance. Le patient est déjà ailleurs. Les autres s'éloignent, le détroit s'élargit, c'est trop tard pour tout et toute sa personne souffre.

On le sent bien, le JE du malade est profondément atteint. Son image corporelle est altérée, ses capacités fonctionnelles sont réduites, ses capacités relationnelles deviennent incertaines, la pertinence de continuer à vivre s'amenuise. Le malade se trouve incertain de lui-même, de sa valeur, de ses réalisations. Les boucles relationnelles demeurées ouvertes deviennent criantes.

Alors ses jugements changent, ses priorités se transforment. L'image du tamis est une bonne représentation de cette période. Sa vie du bien-portant était remplie de choses à faire, d'interactions harmonieuses ou difficiles, de projets envisagés dans l'optimisme. Chaque jour actualisait ses priorités,

et celles-ci donnaient souvent préséance aux petites urgences du présent : terminer le chalet, rembourser l'hypothèque, organiser les vacances à prendre... au détriment des geste plus importants, mais aussi plus difficiles à accomplir. Ceux-ci se voyaient parfois repoussés vers l'avant, étouffés par de priorités secondaires qui prenaient toute la place... Mais voilà que le grand vent de la maladie se lève et le tamis est fortement secoué. Les petits objets tombent, et le tamis ne retient que les objets lourds, vraiment importants, souvent porteurs d'un nom propre. La disparition des préoccupations accessoires rend les choses essentielles plus urgentes et le malade se trouve plus mobile pour les accomplir. Dans cette transformation, il fait l'expérience d'un bouleversement dans ses relations avec les autres et avec ses proches. Cette expérience lui propose de nouveaux jugements. Ses appréciations changent.

« Vous voyez cette jeune femme ? C'est la femme de mon fils. Il y deux ans, avant leur mariage, j'avais dit à mon fils qu'elle n'était pas assez bien pour lui. Aujourd'hui c'est la seule de mes belles-filles qui vient régulièrement me voir ! Comme je l'avais mal jugée ! »

Le malade a peu de temps devant lui, tout est devenu difficile, alors dire et agir en fonction de ses nouvelles compréhensions s'impose. De nouvelles priorités émergent fortement dans sa vie.

« Docteur, ne me donnez pas trop de morphine samedi matin : je ne l'ai pas vue de puis deux ans et elle vient me voir. J'ai quelque chose à lui dire... ».

Voilà deux ans que ce geste attend. Il aurait pu le faire avant ! Mais samedi, il deviendra enfin prioritaire ! Ce qui sera dit proviendra du plus profond de lui et témoignera, d'une manière dense, d'un « soi » essentiel, désireux de confirmer ses attachements de fond, de se réconcilier avec les siens, de reconfigurer sa structure intérieure simplifiée par ce grand bouleversement qui fait de toutes les rencontres la dernière. Il est en train de recristalliser son identité fondamentale, de la résumer autour de son noyau dur essentiel, et il veut l'exprimer aux siens.

SOUFFRANCE IDENTITAIRE DES FAMILLES

La famille vit également, quoiqu'avec un certain retard, un bouleversement analogue. Les proches souffrent de voir leur être cher se dégrader et changer. La culpabilité des bien-portants devant le malade (Pourquoi lui et pas moi ?) leur pèse. Ils sont maintenant mal à l'aise avec lui, ils ne vivent plus le fait d'être ensemble comme avant. Ils souffrent de ne plus pouvoir communiquer comme autrefois. Maintenant qu'il est faible et allongé dans un lit, les malentendus ou les dérobades du passé ne peuvent plus être abordés simplement et planent parfois au sein des échanges comme des nuages qui empêchent de se rejoindre. Les proches se sentent frustrés de devenir étranger devant celui qui se transforme devant leurs yeux, coupables de le laisser seul à l'hôpital, de le confier à d'autres mains que les leurs. Surtout, ils découvrent de nouvelles dimensions à l'être aimé.

« Quand je rentre dans sa chambre, je suis mal à l'aise, je ne sais pas quoi dire ! Et c'est lui qui plaisante, qui s'informe de moi, de mes enfants, de ma vie ! Je ne le connaissais pas comme cela ! Il transcende l'image que j'avais de lui. Ce n'est pas mon papa familier, c'est un héros plein de courage et de résilience que je découvre dans ce lit. C'est lui le plus courageux et c'est lui qui est à la morphine ! Je suis triste car il ne me reste que peu de temps pour découvrir ce papa méconnu. » Un appel à transformer la densité et la profondeur de la relation s'élève dans la fragilité et dans l'impuissance.

La famille souffre aussi de ne pas comprendre ce que l'autre vit et se sent exclue. La malade se met pleurer durant son coma. « Pourquoi ces larmes mystérieuses... À quoi pense-t-elle ? Pleure-t-elle à cause de moi ? Ai-je été un bon fils, une bonne fille pour elle ? Voilà que je lui découvre de nouvelles peines où je ne peux pas la suivre... Elle est plus mystérieuse et comme plus étrangère. A-t-elle toujours eu ces espaces au-delà de ceux que je croyais si bien connaître ? ». J'en suis triste.

L'héritage familial se transforme et dépasse maintenant les horizons familiers, soulevant des questions de fond. « Peut-être n'avais-je jamais compris ? » L'évolution du malade conduit les proches à un questionnement sur leur identité familiale.

SOUFFRANCE IDENTITAIRE DES SOIGNANTS

Le soignant qui accompagne le malade, et qui le voit perdre du terrain, est lui aussi profondément bousculé. La science, les stratégies d'intervention, la longue liste de médicaments n'arrivent plus à ralentir la maladie. La situation devient incontrôlable. Forcément, on ne sait plus comment s'occuper de mécanique quand la boîte à outils est vide ! Cela pose au fond un problème de compétence : au bout de l'efficacité de sa science, est-ce que le soignant n'entre pas, malgré lui, dans un espace d'impuissance qui soulève en lui des questions douloureuses sur la pérennité de sa compétence ?

De plus, le médecin devient mal à l'aise car il réalise qu'il s'est attardé davantage devant la maladie que devant le malade. Or maintenant la souffrance vécue déborde largement l'espace de la biologie détraquée, et les pilules sont impuissantes. Les soignants n'ont pas appris à l'université comment faire quand on arrive à cette frontière. Ils doivent tirer des réponses d'eux-mêmes...

« Je n'ai plus rien à offrir, je le lui ai dit. Et pourtant sa main reste tendue devant moi. Pourquoi ? Qu'espère-t-elle ? »

Cette main, elle dépouille l'expert de sa blouse blanche : par elle, il est convié à avancer au-delà de son rôle de professionnel. Les voilà tous deux, soignant et malade, égaux devant le mystère de leurs vies, en un lieu où la médecine n'a pas de réponse. L'un pourrait être l'autre et vice-versa. L'impuissance prend toute la place. Et ce moment les convie tous deux à entrer dans un espace nouveau, dans un lieu relationnel inédit.

Le malade est à la recherche d'un contact vrai. Il cherche cet espace de vérité où il ne sera pas seul devant l'inévitable. Il a besoin d'être rassuré, de faire l'expérience qu'il est encore lui-même, que le nouveau JE qui émerge en lui est reconnu. Il a besoin de se faire pardonner d'être malade. Il souhaite ne pas être abandonné seul devant le mur inévitable.

Le soignant est confronté à ce regard confiant du malade qui appelle en lui des ressources nouvelles, qu'il ne contrôle pas. On est loin de l'espace où le malade demandait conseil à l'expert ! La relation s'est transformée, approfondie. Chacun se retrouve au seuil d'un « être avec » qui sollicite ses forces intérieures et qui pousse à l'actualisation de la fraternité qui relie les hommes entre eux, au delà de leur zone de confort habituelle. En quelque sorte, le soignant est aussi appelé par le malade à une transformation identitaire.

APOCALYPSE OU ACCOMPLISSEMENT IDENTITAIRE ?

Alors que les bases mêmes de la personne malade se mettent à bouger, quand ses certitudes deviennent moins inamovibles, quand de nouvelles questions prioritaires surgissent, quand les relations interpersonnelles deviennent plus précieuses, quand le besoin d'aller au bout de ses choix, d'exprimer ses attachements s'impose, le malade ressent un désir de reconfirmation identitaire. Il a plus que jamais besoin du regard de l'autre, d'un regard renouvelé, qui le suive au-delà des apparences. Il a besoin de se voir lui-même autrement, plus profondément, plus authentiquement. Il souhaite laisser sa véritable façon d'être en héritage à ceux qu'il aime. Il ne s'agit pas seulement de dire, mais d'être et de faire d'une façon nouvelle et en accord avec la confirmation identitaire en cours. Jean-François Malherbe a réfléchi avec une grande perspicacité sur cette période charnière [1].

Voici un exemple de ce cheminement. Monsieur X se meurt d'un cancer du poumon. C'est un homme difficile, autoritaire. Il consommait beaucoup et était

parfois violent. La coexistence avec lui était souvent difficile pour sa conjointe qui vient néanmoins fidèlement le voir tous les jours à l'hôpital. Ils vivent ensemble depuis 15 ans mais ne sont pas mariés. Il est hospitalisé aux soins palliatifs depuis 3 semaines. Entouré, soigné, il redevient assez confortable. Un samedi, il est debout, au bout de son lit, habillé de noir, auprès de sa conjointe en robe blanche : ils se marient à l'hôpital. Et elle entend ces mots si longuement souhaités : « c'est toi » et elle y répond. Lui, il arbore un immense sourire. Ce geste l'exprime plus profondément qu'aucun autre geste auparavant. Il se sent lui-même plus que jamais, rempli d'une estime de soi renouvelée par l'amour échangé : quelque chose en lui, de lui, est venu au jour. Il meurt le lendemain. Cette évolution l'a révélé autrement à lui-même et aux autres. Elle va aussi changer le deuil de son épouse qui se rappellera de lui autrement qu'elle ne l'aurait fait si cette cérémonie n'avait pas eu lieu. Elle aussi, elle a changé : une reformulation identitaire éclaire son passé de couleurs nouvelles, d'un réalisme plus beau et plus profond.

Cette évolution témoigne d'un désir d'expression ultime de soi et pave la voie à une évolution concomitante des proches. Pour aider à cette évolution il faut des conditions fertiles et respectueuses. La rencontre de l'autre et la narration de sa vie sont deux expériences qui faciliteront cette évolution identitaire. La maladie terminale est une désintégration mais c'est aussi une ultime occasion de croissance. Félix Leclerc l'avait vu quand il dit : « C'est beau la mort, il y a plein de vie dedans. »

UNE EXPÉRIENCE DE RENFORCEMENT IDENTITAIRE : LA RENCONTRE

L'autre est le catalyseur de mon rapport à moi-même.

Jean-François Malherbe

La perspective de la fin de la vie fait parfois jaillir un ultime désir d'expression de soi.

À cet effet, rien n'est plus stimulant que la rencontre de l'autre. C'est elle qui nous aide à saisir qui l'on est, qui présente un miroir devant nous, qui nous invite à découvrir, à la lumière de nos différences, l'espace de fraternité qui nous relie. C'est elle qui nous permet de renouveler notre expérience de nous-même, qui nous redonne confiance dans notre valeur propre, inaltérable. C'est elle enfin qui nous remet en route, à la recherche du soi le plus authentique. Elle est exigeante, imprévisible, surprenante, créatrice.

Les rencontres de fin de vie sont donc toutes importantes. Et le malade, changé par son expérience de la maladie, s'y découvre d'une façon nouvelle. Mais il faut, pour que sa parole profonde, parcimonieuse, lourde de soi, surgisse comme une source qui répondrait à l'appel du sourcier, que l'autre lui ouvre un espace d'écoute bienveillante, qu'il se place dans une posture d'accueil inconditionnel, libre de jugements mais pourtant remplie d'une sympathie gratuite. Alors, la rencontre peut surgir.

Au cours de la rencontre, malades comme soignants savent intimement que quelque chose se passe. « Voilà qu'un jet de souffrance sort du malade : il me le dit en mots simples et sa souffrance rejoint cet espace clos qui habite en moi, cet espace où ma propre souffrance se blottit. Et ma souffrance enfouie se met à vibrer au rythme de la sienne par dessus nos différences. Je sais que nous nous sommes rejoints et quelque chose tremble en moi. Nous sommes tous deux appelés à vivre ce moment. Ni l'un ni l'autre nous ne dirigeons ce qui se passe : le moment s'impose à nous. » On peut décrire ce phénomène comme un phénomène de résonance identitaire : les deux univers sont proches et pourtant, demeurant distincts, ils vibrent de la même façon. L'expérience vécue rejoint le plus profond de chacun et en confirme la force. Un lien s'est établi dans l'accueil partagé de l'impuissance[2]. La mobilité identitaire découverte ou retrouvée rend possible de faire un pas de plus vers l'expression de soi la plus authentique.

Alors, le malade n'est plus seul devant le mur. Les deux dialoguants, volontairement liés à ce moment, prisonniers de la même impuissance, sont

animés d'un désir de vivre malgré le côté tragique du présent. Ils sont deux devant le mur et ce partage leur rend le mur plus supportable.

Je pense qu'on peut proposer qu'une présence réciproque véritable invite puissamment chacun à être. On peut proposer que l'humanité appelle l'humanité, que la personne crée des personnes autour d'elle si elle accueille les conditions requises pour laisser survenir des moments privilégiés de densité et d'expression de soi. Même devant la mort, la vie force à la vie. Même devant la mort, l'urgence de vivre et de se dire dans sa relation à l'autre, à l'aimé, aux proches, resurgit à l'appel de ces moments partagés. Il y a quelque chose de primitif et de sacré dans cette expérience qui s'enracine si profondément dans notre réalité personnelle et collective, quelque chose qui fait de nous des humains solidaires au-delà du paysage familial. Il y a de ces moments qui affinent, simplifient, confirment une transformation subtile de soi. La rencontre est alors une opportunité de fin de vie, tapie au détour des conversations et elle offre une expérience de confirmation identitaire qui rejoint et raffermi le soi, une expérience fondatrice, la dernière peut-être. Et ce climat partagé encourage l'autre à se dire, soutient son expression, accueille son verbe qui le transforme et le crée. Jacques Quintin parle avec éloquence de ce dialogue créateur au sein de la maladie dans *L'art de la rencontre* éclairé par la pensée de J.-F. Malherbe [3]. Ne sommes nous pas là en amont de la cérémonie identitaire qui peut suivre, proches du Petit Prince quand il déclare : « On ne voit bien qu'avec le cœur. »

VERS UN RÉINTERPRÉTATION IDENTITAIRE: LA NARRATION DE VIE

C'est quand on raconte sa vie que la vie prend un sens, que le sens émerge.

Jean-François Malherbe

Parfois, on entre dans la chambre pour voir un malade en fin de vie et évaluer ce que l'on peut faire de plus pour lui. La posture intérieure du visiteur est

ouverte, en forme d'oreille bienveillante. Le malade est confortable mais faible. Et voilà qu'on a la surprise d'être pris à témoin. Il a trouvé l'oreille ouverte et, dans le silence accueillant, sa parole se déploie. Voilà qu'il se met à raconter sa vie, simplement mais longuement, avec maints allers et retours et de nombreuses réflexions. Il raconte son histoire, il se présente comme il est et aussi comme il a été, perpétuellement transformé par le temps et les événements. Parfois, on ne sait pas très bien s'il nous parle ou s'il se parle à lui-même. On s'étonne quand il découvre, à la faveur du récit, des éléments de sa vie jusque là ignorés ou mal évalués, qui préparaient en sous-main son présent. On devine que son histoire racontée changera un peu à chaque nouveau récit formulé dans un contexte différent, car il y a autant de relectures originales suscitées par l'expérience du présent que de mémoire dans son récit.

Son histoire s'impose avec force. Et l'auditeur voit bien que le raconteur découvre, à la lumière de sa situation actuelle, un sens et un héritage nouveau surgissant des événements de son passé. C'est un peu comme s'il décelait, au creux d'événements familiaux, des couches de sens jusque-là ignorées et que, pourtant, il reconnaît. Tel événement a causé ceci, mais a aussi préparé cela... Le conteur découvre une interaction vivante entre son identité et son histoire. Les événements, les rencontres, les amours et les épreuves se placent et s'alignent devant lui, à gauche ou à droite et leur succession dessine un sentier familial. Le hasard des événements y perd son caractère aléatoire: leurs interactions avec le JE dévoilent une structure unique, une congruence qui les transforme en un sentier personnel qui dépasse de loin la somme des souvenirs.

La vie du conteur se présente en étapes, en segments distincts qui se tiennent et s'enchaînent. Le malade y découvre des charnières, des moments de transition qu'il ne voyait pas clairement auparavant. Des constances, des répétitions, des déterminants, le hasard, la chance, l'amour reçu et donné forment un entrelacs d'événements habités d'où jaillissent les racines qui nourrissent le présent. Sa vie se présente

à lui avec un nouveau visage et il fait bon la raconter pour mieux se l'approprier. Il fait bon la regarder avec le regard de l'autre qui rassure. Il fait bon faire avec lui l'expérience du soi à la faveur d'une interaction respectueuse avec cet écoutant. S'il découvre une densité nouvelle, une richesse nouvelle dans son vécu, il y découvre aussi parfois une culpabilité nouvelle, une souffrance nouvelle, une évaluation cruelle de ses décisions. Alors, il fait bon marcher à deux dans cette souffrance sans réponse. Il est utile de prendre l'autre à témoin de ses choix, des ses drames, de sa vie et de se découvrir, acteur et auteur, habité de dimensions inconnues.

L'écouter est particulièrement frappé de la place centrale que les relations avec les autres prend ici. La vie racontée devient une succession de rapports heureux ou malheureux avec des visages signifiants. Un fil relationnel se tisse et se déroule. C'est un déterminant majeur de l'identité qui se tisse et retisse avec patience. Une nouvelle compréhension de la cohérence de sa propre histoire surgit d'un réseau relationnel multiforme et riche où on ne reconnaît pas ce qui vient de nous et ce qui vient des autres.

On sent bien qu'une réinterprétation identitaire se construit ici. Rien n'est oublié, rien n'est effacé et pourtant du nouveau surgit et la conscience de soi se transforme. Cette transformation plus ou moins profonde de la lecture de soi modifie l'héritage personnel qu'il veut laisser aux siens. L'histoire qu'ils connaissent n'est que partielle. La relecture y dessine de nouveaux courants, de nouvelles causalités qui doivent être partagées pour que la vérité intime se dévoile. Alors, des priorités nouvelles s'imposent et des gestes à faire se pressent pour s'inscrire dans le peu de temps qui reste. Une urgence d'être, de confirmer ses attachements, d'exprimer cette identité plus simple et plus forte pousse la malade ou sa famille à dire et à faire.

Cette évolution est aussi thérapeutique. La première question à poser pour vérifier si quelqu'un est déprimé, est la suivante: «Êtes-vous déprimé?». Cela pose le diagnostic de dépression clinique dans 80% des cas. Si quelqu'un est déprimé, il perd l'estime de

soi. À la seconde question: «Avez-vous de l'estime pour vous-même?» le déprimé répondra «Non». Il ne vaut rien, il n'est rien, il n'a rien fait. Il ne mérite pas l'estime ni l'amour des siens. Ces deux questions visent à déterminer si le patient est déprimé ou non. Mais il y a toujours des éléments de dépression chez chacun, surtout dans l'insécurité de la fin de la vie. La relecture de vie est alors un outil efficace pour lutter contre la dévalorisation de soi: aucune histoire n'est que négative. La relecture de la vie peut alors être encouragée, encadrée, la transformant en un outil de soins qui permet à la fois une meilleure appréciation de sa vie. Mise par écrit, elle devient en plus un héritage précieux pour ceux qu'on laisse derrière soi. Cela est la base de la *Dignity therapy* proposée par le professeur Chochinov [4] pour aider les personnes en fin de vie. Outil largement validé dans le monde anglo-saxon, la relecture de vie est un outil de consolidation identitaire pour les patients, pour leur famille et aussi pour les soignants [5, 6].

CONCLUSION

On ne peut entrer facilement dans l'évolution des personnes (malades, famille) qui font face à la fin de leur vie. Pourtant cette évolution peut faire partie des moments prioritaires de nos vies, offrant à nos libertés des occasions d'autant plus précieuses qu'elles sont ultimes. C'est pourquoi il est impossible d'accepter la vision simpliste des bien-portants qui ne voient rien à vivre dans ce «petit bout sombre de la fin de vie, rempli seulement de misères et de souffrances...». Car il se peut que quelque chose d'important se passe dans cette fin de vie, quelque chose d'important pour le malade, mais aussi pour les siens, pour leur deuil, pour la transmission d'un héritage identitaire précieux pour ceux qui restent. Il se peut qu'elle ouvre un espace créateur de «surprenance» (concept utile de J.-F. Malherbe [7]). Cette possibilité appelle à un accompagnement prudent et ouvert; un accompagnement qui marche à côté, ni devant ni derrière l'accompagné; un accompa-

gnement qui dépasse le nécessaire et précieux service professionnel ; un accompagnement multi-partite où chacun fait ce qu'il peut avec lui-même pour permettre à l'humain de devenir prioritaire.

RÉFÉRENCES

1. Malherbe, J.-F., *Sujet de vie ou objet de soins. Introduction à la pratique de l'éthique clinique*. 2007, Montréal : Fides.
2. Vinay, P., et coll., « Éloge de l'impuissance », dans *Pour les 20 ans d'Entraide Ville-Marie*. 2009, Montréal.
3. Quintin, J., « L'art de la rencontre », dans *Cheminer vers soi. Hommage à Jean-François Malherbe pour son soixantième anniversaire.*, J. Quintin (éd.), 2010, Liber, Montréal.
4. Chochinov, H., « Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life ». *Journal of Clinical Oncology*, 2005. 23, p. 5520-5525.
5. Hack, T., et coll, « Learning from dying patients during their final days : life reflections gleaned from dignity therapy ». *Palliative Medicine*, 2010, 24.
6. McClement, S. et H. Chochinov, « Dignity therapy : family members perspectives ». *Journal of Palliative Medicine*, 2007. 10, p. 1076-1082.
7. Salem, G., « Jean-François Malherbe complice du daimon », dans *Cheminer vers soi. Hommage à Jean-François Malherbe pour son soixantième anniversaire*, J. Quintin (éd.) 2010, Liber, Montréal.