

Daneault, Serge, avec la collaboration de Véronique Lussier et de Suzanne Mongeau, *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, collection « Santé et Société », 2006, 159 p.

Manon Champagne

Volume 19, numéro 2, printemps 2007

Penser sa mort ?

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/017510ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/017510ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce compte rendu

Champagne, M. (2007). Compte rendu de [Daneault, Serge, avec la collaboration de Véronique Lussier et de Suzanne Mongeau, *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, collection « Santé et Société », 2006, 159 p.] *Frontières*, 19(2), 80–81. <https://doi.org/10.7202/017510ar>

René-Claude Baud se livre dans ce texte à une relecture de vie, présentée sous forme de réflexions. Bien qu'il puisse se référer à une riche expérience, l'auteur ne se présente jamais comme un maître à penser ou un modèle. Les modèles, nous dit-il, sont inutiles (p. 60). Chacun doit suivre son propre chemin. Quant au maître, s'il y en a un, c'est le malade et il est d'autant plus exigeant et efficace qu'il ne le sait pas (p. 30). Selon l'auteur, ce sont en effet les malades qui lui ont appris d'autres langages que celui des mots, d'autres silences que le vide des mots; ce sont eux qui lui ont appris à se risquer dans les langages du corps, du regard, du toucher et du corps à corps (p. 33). Grâce aux malades, il a appris la langue de la proximité, celle des yeux, des mains, de la caresse légère, cette langue que chacun comprend dans sa propre langue, qu'il soit sourd ou même confus (p. 63). Il a appris qu'un sourire et un geste de la main en disent tellement plus que les mots usés du quotidien (p. 76). Ce langage de l'apprentissage traverse tout le livre. Voici, par exemple, comment il décrit son arrivée à l'hôpital comme aide-soignant: « Dans cette situation nouvelle, l'acquis antérieur ne m'était plus d'aucune ressource: les comportements anciens, pourtant éprouvés comme efficaces, se révélaient caducs. Tel l'immigré, j'étais dans la nécessité d'apprendre une nouvelle langue » (p. 27-28). Et cette langue, il l'a apprise. Il a appris les formes d'une présence impuissante et silencieuse (p. 47). Il a appris à être plus modeste. Il a accepté de ne rien savoir d'un être humain, de sa souffrance, de son chemin. Il a appris aussi à découvrir de nouvelles expressions d'humanité et de tendresse, comme l'amitié entre homosexuels ou entre gens marginaux et psychologiquement fragiles (p. 43). Il a appris une autre manière d'aider: non plus « faire pour », mais « être avec », inventer une autre manière de vivre ensemble (p. 65). La fréquentation des malades lui a aussi progressivement dévoilé que le soignant n'accompagne pas qui il veut. En dépit des apparences, ce sont en effet les personnes soignées qui prennent l'initiative de l'accompagnement (p. 44), ce sont elles qui ont l'initiative des démarches importantes (p. 133). Reconnaître ce fait est essentiel, même si c'est un dur coup pour le narcissisme primaire de l'aide-soignant, car il y a toujours un danger d'encombrer le malade de son propre désir d'aider; il y a toujours un risque de se prendre pour un sauveur et de se croire indispensable sur le chemin d'un autre (p. 49-50).

Les aides-soignants à l'affût de recettes et de techniques faciles ne trouveront pas ce qu'ils cherchent dans ce livre, car l'auteur ne cesse de convier chacun à faire son propre apprentissage, à poursuivre son propre chemin. Quant aux intellectuels préoccupés par la seule rigueur des raisonnements éthiques, ils seront sans doute déçus ou surpris par l'argumentation sommaire qui justifie le refus de l'euthanasie (p. 140-147). Enfin, ceux qui ne sont pas chrétiens liront peut-être avec froideur les modestes réflexions théologiques qui accompagnent cette relecture de vie. Toutefois, tous partageront sûrement son refus actif et pacifique de voir mourir des gens dans la souffrance physique et psychologique, et ce dans l'indifférence du reste de la société. En définitive, tous ceux qui s'interrogent sur l'accompagnement des malades en fin de vie et qui veulent savoir comment il est possible de parler de ce qui remonte de l'ombre, sans pour autant prétendre connaître la lumière de l'aube, trouveront dans ce livre de quoi éclairer, comme une veilleuse dans la nuit, leurs propres questionnements et leurs propres cheminements.

Jean-Jacques Lavoie

DANEULT, Serge, avec la collaboration de Véronique LUSSIER et de Suzanne MONGEAU

Souffrance et médecine

Québec, Presses de l'Université du Québec, collection « Santé et Société », 2006, 159 p.



Préfacé par Eric J. Cassell, un des premiers médecins américains à avoir produit des travaux sur le phénomène de la souffrance, le livre *Souffrance et médecine* est un

ouvrage captivant, mais aussi troublant par moments. On en termine la lecture avec un goût un peu amer en bouche face aux constats posés par l'équipe de recherche dirigée par Serge Daneault, médecin et professeur à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce livre s'intéresse de près au phénomène de la souffrance dans les services de santé, et plus particulièrement à la souffrance des personnes touchées par une maladie terminale et à celle des soignants. Il est divisé en neuf chapitres qui, comme le mentionne d'ailleurs l'auteur principal, peuvent être lus indépendamment l'un de l'autre sans que cela nuise à la compréhension du texte. Le premier chapitre propose une description de la problématique et de la méthodologie de la recherche dont les résultats sont rapportés dans ce volume. Bien que s'adressant en premier lieu aux chercheurs qui prendront connaissance de cet ouvrage, ce chapitre apparaît néanmoins suffisamment accessible, dans l'ensemble, pour des lecteurs qui ne sont pas familiers avec l'univers de la recherche. Il campe très bien le contexte et l'envergure de cette recherche menée principalement auprès de vingt-six personnes gravement malades provenant de trois hôpitaux montréalais et de cinquante-trois soignants recrutés dans un milieu universitaire de la métropole. Les chapitres 2 à 4 s'intéressent à l'expérience de la souffrance du point de vue des personnes gravement malades en proposant des réponses aux questions qui suivent: « Quelles sont les sources de la souffrance chez les grands malades? », « Qu'est-ce que souffrir? » et « Comment la souffrance est-elle prise en charge par les services de santé? » Devant les jugements souvent très sévères qui sont posés envers les soignants et le système de santé dans ces trois chapitres, il devenait nécessaire de recueillir le point de vue des soignants sur la souffrance des personnes malades ainsi qu'au sujet des obstacles au soulagement de la souffrance dans le système de santé, ces thèmes faisant respectivement l'objet des chapitres 5 et 6. Les constats provenant de ces deux chapitres conduisent à une analyse fine et nuancée de la souffrance des soignants eux-mêmes, proposée au septième chapitre. Finalement, un huitième chapitre traite de la place des soins palliatifs au sein de nos services de santé et de notre société et un neuvième chapitre fait office de conclusion en offrant notamment quelques

pistes de solutions proposées par les soignants interrogés.

Une des caractéristiques contribuant à la qualité de cet ouvrage est le recours abondant aux témoignages directs des personnes touchées par la maladie terminale et des soignants. Contrairement à ce que l'on voit trop souvent dans des rapports de recherche qualitative où très peu d'espace est accordé aux propos des gens interrogés, l'auteur et ses collaboratrices n'ont pas hésité à insérer de nombreux extraits des témoignages recueillis. C'est donc à travers ces témoignages que *Souffrance et médecine* pose un regard lucide, et souvent dérangent, sur le système de santé québécois, et que le lecteur est amené à réfléchir à des questions dont les enjeux sont considérables. Par exemple, comment un système de santé dont on s'attend notamment à ce qu'il apaise la souffrance des personnes malades à défaut de la neutraliser totalement, en est-il arrivé à devenir une des causes de souffrance pour ces personnes? Ou encore, comment humaniser les soins alors même que les soignants affirment que les hôpitaux sont gérés comme des « fabriques de petits pois », métaphore lourde de sens que les auteurs reprennent à différentes reprises dans le livre? Les quelques pages qui concernent de manière directe les soins palliatifs et qui soulignent à la fois leur raison d'être et leur grande fragilité dans le système de santé actuel, suscitent elles aussi un bon nombre de questions et de réflexions chez le lecteur.

Pour les gens qui fréquentent assidûment le système de santé en tant qu'usagers ou employés, les constats offerts par *Souffrance et médecine* n'apparaîtront pas aussi surprenants et bouleversants qu'à un observateur extérieur. Toutefois, par l'analyse systématique et rigoureuse qu'il propose de la souffrance des uns et des autres, tout comme par le regard critique qu'il porte sur nos services de santé, ce livre possède le grand mérite de légitimer des impressions et des sentiments qui en habitent plusieurs. Au-delà de cette légitimation qui pourrait demeurer stérile si elle n'était accompagnée de propositions de changements, ce livre offre des pistes d'intervention pour les soignants et, comme il a été mentionné précédemment, sa conclusion ouvre sur quelques pistes de solutions intéressantes et porteuses d'espoir pour un système qui en a bien besoin.

Un autre des grands mérites de ce livre est d'avoir réussi à demeurer

rer accessible à un large public tout en constituant un ouvrage incontournable pour les chercheurs du domaine de la santé qui s'intéressent au phénomène de la souffrance. Ainsi, les gens qui ont à affronter la maladie grave tout en transigeant avec les lacunes et les incohérences du système se reconnaîtront dans plusieurs témoignages. En outre, le citoyen qui s'interroge face à certains enjeux dans le domaine de la santé y trouvera une abondante matière à réflexion, que ce soit en rapport avec le peu de place accordé à l'expression de la souffrance des personnes malades et des soignants, l'allocation des ressources, l'acharnement thérapeutique, ou d'autres enjeux comportant la plupart du temps une importante dimension éthique. C'est d'ailleurs un des souhaits des auteurs que d'alimenter le débat public. À la lecture de ce livre, je me suis toutefois interrogée quant à l'intérêt que les soignants lui manifesteront. En fait, je crains que ce soient les « convertis », celles et ceux qui au sein du système démontrent une plus grande capacité d'ouverture face à la souffrance – la leur, comme celles des personnes malades et de leurs collègues –, qui s'intéressent surtout à cet excellent ouvrage. Comment rejoindre celles et ceux qui se barricadent contre la souffrance en se réfugiant dans divers espaces de protection dont celui du combat acharné contre la maladie, qui dérive trop souvent vers l'acharnement ou l'abandon thérapeutique? Ceci étant dit, il me semble que les soignants qui seraient les plus susceptibles d'être transformés par la lecture, même partielle, de ce livre sont les étudiants présentement en formation. En fait, il m'apparaît non seulement souhaitable, mais nécessaire, que ce livre puisse alimenter la réflexion de celles et ceux qui se préparent à prendre la relève dans différentes professions du domaine de la santé. Et puissions-nous compter sur les « convertis » pour diffuser quelques-uns des résultats de *Souffrance et médecine*, que ce soit en parlant du livre autour d'eux, en proposant à leurs collègues la lecture de l'un ou l'autre des chapitres, en animant des discussions d'équipes autour de certains des constats et solutions présentés dans ce livre, ou par tout autre moyen qu'ils jugeront efficace. Car on ne saurait, après la lecture de ce livre, rester silencieux.

Manon Champagne

ABRAS, Marie-Ange
**S'éduquer à la mort
 en milieu scolaire**

Paris, ORME (Organisme de Recherche sur la Mort et l'Enfant), 2006, DVD 65 minutes.



**La mort
 passe-partout**

Paris, ORME (Organisme de Recherche sur la Mort et l'Enfant), 2006, album 15 p.
www.orme-labo.org



Les deux documents faisant l'objet de cette recension, soit un DVD ainsi qu'un album, font partie d'un ensemble de documents présenté sous l'appellation de « kit pédagogique » par l'ORME (Organisme de Recherche sur la Mort et l'Enfant) et publié avec le soutien du Fonds Social Européen. Chacun de ces deux documents est accompagné d'une feuille expliquant son déroulement ainsi que sa raison d'être. L'ensemble comprend également trois dépliants: une plaquette de

présentation de l'ORME, un dépliant exposant les types d'interventions effectuées par l'ORME sur le sujet de la mort et du deuil dans les écoles, ainsi qu'un dépliant décrivant le programme de formation offert par l'ORME aux adultes (parents, professionnels de l'éducation et de la santé). L'ORME est un organisme français ayant une antenne en Belgique et dont la présidente, Marie-Ange Abras, docteure en Sciences de l'éducation, est chercheuse en soins palliatifs. Selon la plaquette de présentation de cette association, elle « est née en 2002 de la mobilisation pionnière d'un chercheur, d'un soignant et d'un psychologue convaincus que la mort fait partie intégrante de la vie et que notre société a besoin de réapprendre la mort et d'en parler à ses enfants ». Il est à noter que ces préoccupations prennent une couleur particulière dans le contexte scolaire français dans lequel aucun programme ne touche directement l'éducation affective ou émotionnelle des enfants.

Le documentaire vidéo destiné aux professionnels de l'éducation et de la santé ainsi qu'aux parents présente des aspects intéressants. On peut y suivre quelques moments forts de la démarche effectuée par Marie-Ange Abras en 2004/2005 avec des enfants âgés de dix ans d'une classe de CM2, dont le travail d'élaboration de l'album *La mort passe-partout*. La présentation de la démarche d'éducation à la mort est complétée par des extraits d'entrevues menés avec des parents et différents professionnels de l'éducation et de la santé provenant de France, de Belgique et de Grande-Bretagne, ceci incluant l'enseignante responsable de la classe ayant participé à l'intervention. Ce documentaire a le mérite de présenter des réalités fort différentes d'un pays à l'autre, en mettant notamment en évidence la longueur d'avance de la Grande-Bretagne pour ce qui concerne l'éducation des enfants à la mort et leur accompagnement en situations de deuil. Il permet également de constater la pertinence des objectifs visés par l'ORME, bien que les références constantes à l'organisme, tout au long du documentaire, puissent en irriter certains. Et c'est en grande partie là que le bât blesse. Car tant dans le documentaire vidéo que dans les autres documents de ce qui constitue ce « kit pédagogique », la place laissée à la promotion de l'ORME est très importante, diminuant ainsi considérablement la por-

tée pédagogique de l'ensemble. Par exemple, on peut lire dans le feuillet de présentation de *La mort passe-partout*: « Attention, cet album témoigne du savoir-faire de l'Orme, dans l'objectif d'acquiescer des partenaires pour insérer en milieu scolaire (6 à 12 ans) un moment de réflexion sur ce thème et/ou de former les professeurs des écoles. Mais il ne donne en aucun cas de clés pour parler de la mort aux enfants. » Une mise en garde similaire est faite dans le feuillet de présentation du documentaire vidéo: « Attention, l'intervention dans les écoles filmée dans ce documentaire témoigne du savoir-faire de l'Orme... » En outre, pourquoi avoir ajouté à ce « kit pédagogique » deux dépliants faisant la promotion des programmes d'intervention de l'Orme auprès des enfants et des adultes? En bref, ce « kit pédagogique » est-il, comme on serait en droit de s'y attendre, un outil visant à soutenir les enseignants au moment d'aborder le thème de la mort avec des enfants ou plutôt un outil de promotion de l'ORME? Pourtant, il est mentionné à maintes reprises que la démarche présentée a été faite dans le contexte d'une recherche-formation existentielle. On se serait donc attendu à ce que des indications concernant l'éducation à la mort en milieu scolaire soient dégagées consécutivement à un tel processus de recherche pour fournir des points de repère pour les professionnels et les parents.

En conclusion, et malgré les réserves émises plus haut, voilà une initiative qui répond de façon novatrice à des besoins réels et trop souvent méconnus. Cet ensemble de documents présentés par l'ORME s'avère tout indiqué pour sensibiliser le personnel des milieux scolaires ainsi que les parents de France et de Belgique à la nécessité de laisser place, en classe, à une éducation à la mort. Toutefois, il semble peu adapté à la réalité québécoise si ce n'est que pour encourager, par le visionnement du documentaire vidéo, une réflexion sur ce qui se fait en éducation à la mort en milieu scolaire dans des pays européens.

Manon Champagne