

Soigner la relation en fin de vie

Familles, malades,
soignants

Marie-Sylvie Richard

DUNOD

Consultez nos catalogues sur le Web



www.dunod.com

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements



d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

© Dunod, Paris, 2004

© Dunod, 2003 pour l'ancienne présentation

ISBN 978 2 10 060080 9

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*À tous les malades et à leurs proches.
Ils sont au cœur de ce travail. Je le leur dédie avec profonde
reconnaissance. Que leur témoignage puisse encourager beaucoup
d'autres à vivre jusqu'au bout !*

*À l'équipe interdisciplinaire de la Maison médicale Jeanne-Garnier.
Cet ouvrage témoigne de la grande richesse de notre travail
commun, de notre combat contre la souffrance et l'isolement,
et de notre espérance.*

*À tous ceux qui m'ont apporté aide et encouragements et plus
particulièrement à Martine Morel et au Docteur Michel Salamagne,
secrétaire et présidente du CREFAV. Leurs compétences respectives et
leur amitié m'ont été d'un grand soutien.*

Table des matières

<i>PRÉFACE</i>	XI
<i>AVANT-PROPOS</i>	XIII

PREMIÈRE PARTIE

LES TROIS PARTENAIRES DE LA RELATION : LE MALADE, SA FAMILLE ET LES SOIGNANTS

1. Malades, familles, soignants, tous en souffrance	3
La souffrance spécifique de chacun	3
<i>La dépendance et l'inquiétude du malade, 3 • Le sentiment de culpabilité et le travail de pré-deuil des proches, 10 • Les limites et le sentiment d'impuissance des soignants, 22</i>	
La souffrance commune	35
<i>Les difficultés d'information et de communication, 35 • L'ambivalence, 45 • La proximité de la mort, 54</i>	
2. Les partenaires en quête de relation	65
Visée éthique et quelques composantes de la relation	66
<i>Une visée éthique, 66 • La « précellence » d'autrui, 68 • Responsabilité et réciprocité, 72 • Souci de la justice, 75</i>	
Enjeux de la relation	78
<i>La relation fait partie intégrante du soin et contribue à sa qualité, 78 • La relation rompt l'isolement du malade et de ses</i>	

proches, 84 • La relation contribue à réunifier et pacifier le malade et ses proches, 87 • La relation permet l'élaboration de sens, 92

DEUXIÈME PARTIE

FAIRE ÉVOLUER LES PRATIQUES

3. Encourager l'accueil des familles en milieu hospitalier et prendre en compte leur deuil	101
Accueillir les familles, reconnaître leur place et les aider à assumer l'aujourd'hui	101
<i>Leur faire place en évitant de les juger, 101 • Aider les familles à assumer l'aujourd'hui, 107</i>	
Prendre en compte le deuil des familles	110
<i>Les derniers moments partagés et les rituels autour de la mort, 110 • Le soutien des familles en période de deuil, 112</i>	
4. Développer l'interdisciplinarité	119
La collaboration entre médecin, psychanalyste et psychologue	121
<i>Prise en compte de la vie psychique du patient et compétence du médecin, 121 • Médecin, psychanalyste et psychologue : leurs rôles respectifs, 125</i>	
L'équipe interdisciplinaire : du bénévole au philosophe	131
<i>La place et le rôle des bénévoles d'accompagnement, 131 • Quelle place pour la philosophie et le philosophe ?, 133</i>	
5. Promouvoir une éthique dialogique	139
Approche philosophique du dialogue	140
<i>Le dialogue chez Buber, 140 • Le dialogue chez Patenaude et Malherbe, 141</i>	
Formation des médecins au dialogue et à l'éthique	145
<i>Formation au dialogue, 145 • Formation à l'éthique, 147</i>	
CONCLUSION. POUR OUVRIR LE DIALOGUE	149

ANNEXE

Une recherche-action en unité de soins palliatifs	153
Construction de la méthode	153
Modalités de la recherche	155
Résultats	157
Évolution de la problématique	160
BIBLIOGRAPHIE	163

Préface

DANS l'actualité des questions que posent les fins de vie en soins palliatifs, il me semble que l'ouvrage de Marie-Sylvie Richard fera date sur le thème des relations entre les soignants, le malade et sa famille, dans ces conditions particulières d'hospitalisation.

Rigoureuse, méthodique et novatrice : telles sont les qualités majeures d'une recherche qui couvre des champs corrélés, mais qui n'avaient jusqu'ici pas fait l'objet d'une approche conjointe. L'auteur s'efforce de rapprocher, tout en maintenant leur spécificité, les enseignements qu'elle tire de ses lectures et de son expérience en matière d'éthique, de psychopathologie et de philosophie. De ce point de vue, le pari était ambitieux. Elle a su tenir le parti de la rigueur et de la nouveauté. On découvre en prenant acte de la pluralité des disciplines étudiées qu'elle a su faire preuve dans son travail de remarquables capacités d'intégration, d'une grande ouverture d'esprit et d'une disponibilité qui augure de ses ouvertures à l'humain sur le terrain.

L'appui que cet ouvrage trouve sur la clinique et sur la pratique avec les patients ne se limite pas à une simple illustration, mais permet au contraire l'abord de questions essentielles, telles les manières de mourir, la mort, le respect du patient quel que soit son état physique. M.-S. Richard développe ces différents aspects en fonction des théories de référence utilisées dans l'ouvrage, à savoir l'éthique, la psychopathologie et la philosophie. Le livre apporte aussi un éclairage inédit sur la relation entre le malade et son médecin en cas de demande de mort assistée. Elle montre que projet d'arrêt de vie et demande d'euthanasie ne doivent pas être confondus. Ayant effectué une partie de sa formation au Québec, M.-S. Richard, au nom de la qualité de ses motivations théoriques et cliniques, montre que l'Université est bien ce lieu tiers

favorisant le déploiement de l'élaboration d'une pratique avec la mise en travail de concepts issus des sciences humaines.

Des notions clefs, comme la confiance ou l'intimité du malade, la responsabilité ou l'incertitude du médecin, et le statut des paroles prononcées en fin de vie font l'objet de développements circonstanciés et argumentés au cours de l'ouvrage ; ce qui constituait au départ une gageure que M.-S. Richard s'est donné les moyens de tenir. Elle a su aller au-delà de la seule référence au bien, au bien-faire et au bien-penser en suivant les développements théoriques des auteurs cités qui sont discutés avec pertinence. La mise en perspective des problématiques témoigne d'une vigueur et d'une ouverture de pensée qui confère sa pleine valeur au livre.

Danièle Brun

Professeur à l'Université Paris 7-Denis Diderot