

De l'éternité @ l'internité

Anne Létourneau

Volume 17, Number 1, Fall 2004

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1073622ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1073622ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

Létourneau, A. (2004). De l'éternité @ l'internité. *Frontières*, 17(1), 101–104.
<https://doi.org/10.7202/1073622ar>

Anne Létourneau,
assistante à la rédaction

ACCOMPAGNEMENT: RESSOURCES GÉNÉRALES

<http://www.jalmalv.org/>

Soins palliatifs et accompagnement se trouvent au centre des préoccupations de l'organisme Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV) travaillant à ce «que le mourant soit reconnu comme un vivant jusqu'à son dernier souffle» (René Schaerer, président d'honneur) par l'acte d'accompagnement lui-même, des mourants comme des endeuillés, mais aussi par la conscientisation du public, la formation et la recherche. Bien que l'onglet *Nos activités* ne permette pas l'accès aux articles de la revue JALMALV, on y trouve cependant la liste des numéros encore disponibles et des sommaires des numéros de 1992 à 2000; notons que des articles de cette revue sont cités dans plusieurs d'autres sites. Le forum de discussion et l'intranet sont réservés aux membres.

<http://www.cdrnfbx.org/index.php>

Devenu référence permanente dans cette chronique, le site du Centre de ressources national François-Xavier-Bagnoud se révèle aussi d'une grande pertinence relativement au thème de l'accompagnement. Cherchant à favoriser l'expansion et l'amélioration des soins palliatifs et de l'accompagnement par l'hospitalisation à domicile, des soins palliatifs «mobiles», l'accompagnement des endeuillés, la recherche, la formation, etc., Le Centre vise aussi à fournir une information diversifiée et de qualité. En effet, alors que l'onglet *Produits documentaires* mène à des notes de lecture, des dossiers bibliographiques, des revues de presse, etc., l'onglet *Ressources* permet quant à lui l'accès à des fiches techniques portant sur divers thèmes, les dates des congrès, des textes législatifs, mais aussi les sites Internet des revues de langues anglaise et française ainsi que les thèses et les mémoires portant sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Finalement, la *Base de données AFXBdoc* permet d'effectuer des recherches dans l'ensemble de ses informations.

<http://membres.lycos.fr/papidoc/30accompamort.html>

Sur le site *Web Gérontologie en institution* se trouve une section fort intéressante se nommant «Accompagnement interculturel des mourants et de leurs proches». Quatre onglets principaux mènent aux différents «chapitres» du site. Le premier, *Savoir pour mieux aider*, pose l'accompagnement dans sa dimension rituelle et son contexte social actuel où il y a perte de sens, dissimulation du mourir et de moins en moins de rites collectifs significatifs pour le souligner. Puis, il y a exploration des peurs du mourant, plus particulièrement du vieillard, face à la mort. Ce chapitre est tissé de références littéraires et de témoignages qui enrichissent encore davantage une panoplie d'informations déjà bien utiles. Sont aussi présentés, dans *Savoir pour mieux aider*, les besoins physiologiques, affectifs et spirituels,

ayant trait à la sécurité. du mourant selon le point de vue de V. Henderson. De plus, une bibliographie imposante sur l'accompagnement, les soins palliatifs, le deuil, etc., termine en beauté ce premier chapitre.

Le deuxième chapitre, *Savoir maîtriser la douleur*, présente nombre d'informations, dont des schémas sur le traitement de la douleur, sur les antalgiques, la morphine, etc. Le troisième chapitre est intitulé *Savoir être et savoir faire*, pour mieux accompagner; s'inspirant principalement du *Livre tibétain de la vie et de la mort* de Sogyal Rinpoché, il présente des «Conseils du cœur pour l'aide au mourant» entre autres à ce qui a trait à l'écoute, la relation au corps, le savoir donner et recevoir, etc.

Finalement, le quatrième chapitre, qui a pour titre *Savoir percevoir la détresse de la famille*, conseille quant à l'aide à apporter à une famille dont l'un des membres est mourant. Parmi les conseils figure le respect de la culture et des croyances religieuses. L'article «Rites et pratiques religieuses, propos utiles aux soignants» est d'ailleurs disponible à cet effet. Une autre bibliographie, encore plus complète que la première, termine ce chapitre et propose des lectures sur le thème de l'Accompagnement de la fin de vie. Bref, ce site est très riche en ce qu'il fait intervenir à la fois psychologie, médecine, littérature, philosophie, spiritualité sur le sujet de l'accompagnement et ses textes se révèlent accessibles pour tous.

<http://www.chu-rouen.fr/ssf/ther/soinsauxmourants.html>

Ce site des hôpitaux de Rouen est une véritable «bibliothèque» Internet, donnant accès à des dizaines de sites sur les soins palliatifs, les maisons d'accompagnement, la dimension plus proprement médicale de la fin de vie, les questions éthiques liées à celle-ci, etc. Les onglets *éthique, histoire, organisation et administration* et *psychologie* permettent d'accéder directement aux références appartenant à ces différents thèmes.

<http://www.growthhouse.org/default.html>

La vocation première du site *Growthhouse.org*, primé avec raison pour son excellence, en est une de transmission continue de l'information sur les maladies mortelles et les soins de fin de vie. En effet, à travers le *Inter-Institutional Collaborating Network On End-of-Life* qui s'y trouve, l'internaute a accès à un réseau de milliers de pages d'informations auquel les membres d'organisations de soins de santé participent en présentant leurs recherches, ainsi que des documents d'information de toutes sortes. Le *Growthhouse.org* vise l'amélioration des soins de fin de vie. Très impressionnant par la quantité d'informations à laquelle il permet d'accéder grâce à son onglet *search engine*, ce site consacre aussi plusieurs de ses pages à des sujets plus généraux tels que les soins à domicile et les soins palliatifs, le VIH/sida, le cancer, les problèmes rénaux et de cœur, etc.

Il faut souligner l'excellente construction de ces pages où le texte fourmille d'onglets permettant d'aborder certains points spécifiques dans le détail et en regard duquel se trouve une liste de sujets connexes. Ce site dispose même d'une librairie ainsi que d'un poste de radio. Le seul élément qui nous a paru quelque peu malheureux sur ce site est l'idée d'une *Death with Dignity*, d'une bonne mort, «conception-vocation» des soins palliatifs fortement remise en question. Heureusement, le site affirme aussi le caractère personnel de cet idéal de la bonne mort pour chacun.

ENFANCE ET ACCOMPAGNEMENT

http://www.pediadol.org/article.php3?id_article=130

Sur le site *Pediadol* se trouve le texte «“Quand un enfant s'en va” expérience pluridisciplinaire et transversale de l'unité d'onco-hématologie de l'hôpital des enfants de Toulouse». Ce texte met bien en lumière la spécificité des expériences de fin de vie des enfants et par là, la nécessité de soins palliatifs pédiatriques. Il témoigne d'une tentative d'amélioration des soins par des médecins, des psychiatres, des infirmières, des puéricultrices, etc. Une petite bibliographie accompagne d'ailleurs le propos.

<http://perso.wanadoo.fr/orme.asso/>

L'Organisme de recherche sur la mort et l'enfant (ORME) a pour objectif la modification de la conception de la mort régnante en France et ailleurs en Occident, à «dédramatiser» celle-ci et ce, par le biais de l'éducation à la mort des enfants de 5 à 12 ans. L'Orme vise en effet la création d'un espace de réflexion et de questions sur la thématique du mourir, et par là du deuil, dans les écoles, afin que les enfants disposent d'un temps et d'un lieu pour apprivoiser une telle réalité. Le groupe se prononce d'ailleurs en faveur d'une formation universitaire des futurs professeurs à l'éducation à la mort qui deviendrait partie prenante de leur enseignement dans les écoles. L'organisme, dont l'approche est non confessionnelle, offre d'ailleurs des formations à tous ceux qui travaillent dans les domaines de l'éducation et de la santé. Il est d'ailleurs possible d'avoir accès à une liste d'articles écrits par la présidente de l'organisme, Marie-Ange Abras, via l'onglet *Documentation*, puis la section *Références*. Cependant, les textes ne sont pas accessibles par le biais du site. Néanmoins, l'onglet *Dessins*, où des illustrations d'enfants sur le thème de la mort sont commentées, nous mène à des extraits de la thèse de Madame Abras.

<http://www.compassionatefriends.org/>

The Compassionate Friends est un organisme se proposant d'aider les familles ayant perdu un enfant à travers leur deuil. Comme nous l'apprend le site, ce sont des personnes ayant connu une tragédie de même type dans le passé qui offrent leur support et leur écoute à des parents, mais aussi à des frères et des sœurs endeuillés. Des réunions sont possibles; le groupe dispose de sections locales partout à travers les États-Unis. La section *TCF Brochures* mène à une vingtaine d'articles sur le deuil des parents, mais aussi des grands-parents, des beaux-pères et belles-mères, des frères et sœurs, etc. Aussi, cet organisme publie un magazine, le *We Need Not Walk Alone* auquel l'onglet *National Magazine* permet d'accéder, ainsi qu'à certains articles.

RELIGION, SPIRITUALITÉ ET ACCOMPAGNEMENT

<http://www.catho.be/confep/documents/malade.html>

Ce site Internet portant sur «L'accompagnement de malades à l'approche de la mort», présente la déclaration des évêques de Belgique datant de février 1994. Sans être d'une grande originalité, ce texte donne néanmoins une bonne idée de la position de l'Église catholique dans le rapport qui s'établit entre le malade et la mort imminente. En fait, cette réflexion censée porter sur l'accompagnement des mourants est bien davantage une déclaration contre l'euthanasie.

<http://www.zenhospice.org/index.html>

Le Zen Hospice Project, organisme établi à San Francisco, accompagne les mourants depuis déjà dix-sept ans, prend plus particulièrement soin des sidéens, des cancéreux et de leurs familles. Compassion et sagesse sont mises de l'avant dans l'approche spirituelle particulière des accompagnants, qui doivent pratiquer la méditation, sans que l'adhésion au bouddhisme soit requise. Les onglets *What We Do* et *Education* mènent à la présentation de la procédure à remplir pour passer ses derniers moments dans la maison du Zen Hospice Project et des programmes, des retraites et des ateliers auxquels il est possible de participer afin d'acquérir la formation mise de l'avant dans ce projet.

<http://www.spcare.org/>

Le Spiritual Care Program ou «L'accompagnement spirituel», comme le présente le site français, est un programme d'études ayant pour fondement les enseignements de Sogyal Rinpoché, plus particulièrement son très populaire ouvrage le *Livre tibétain de la vie et de la mort*, ainsi que l'expérience de plusieurs membres travaillant en soins palliatifs. Tout comme le Zen Hospice Project, sagesse et compassion bouddhistes sont au centre de cet accompagnement des malades et des mourants, de leurs familles, mais aussi des soignants. Des ateliers, des conférences, ainsi que des séminaires permettent l'apprentissage de cette pratique de l'accompagnement, en Europe, mais aussi aux États-Unis.

ÉTHIQUE DE FIN DE VIE, PROBLÉMATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT

http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_063.htm#lll

Le document *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* (n° 63, 27 janvier 2000), publié par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, aborde tour à tour les principaux aspects de la fin de vie. Débutant son propos par une réflexion sur la mort et le mourir aujourd'hui, le CCNE s'intéresse ensuite aux soins palliatifs, à l'accompagnement des mourants et finalement au refus de l'acharnement thérapeutique toujours à partir des textes de lois en vigueur en France et des considérations éthiques qui les sous-tendent. Le Comité affirme d'ailleurs être en accord avec ces textes, ceux-ci abondant dans le sens d'une «réappropriation de la mort par chacun». Le dernier grand thème abordé est celui de l'euthanasie. Le CCNE soulève d'abord l'émergence de nouveaux problèmes d'éthique en raison du perfectionnement des

sciences médicales. Le Comité se refuse de voir l'euthanasie comme un droit, mais en reconnaît la possibilité, en termes d'exception au plan juridique, à travers un «engagement solidaire» des soignants, soignés et/ou des proches, au centre duquel se trouve le «consentement». Que l'on soit en accord ou non avec une telle position, il demeure que ce texte met bien en lumière les questions éthiques que la fin de vie suppose.

[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/TC_LILF-5VSL39/\\$File/Accompagnement_court.pdf?OpenElement](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile/TC_LILF-5VSL39/$File/Accompagnement_court.pdf?OpenElement)

Le texte *L'accompagnement des personnes en fin de vie*, rédigé par le jury de la conférence de consensus ayant eu lieu en janvier 2004 à Paris, propose quelques réponses à des questions de premier ordre dans le domaine de l'accompagnement. Tout d'abord, il y a tentative de définition de l'accompagnement en fin de vie et le caractère indissociable du «soigner» et du «prendre soin» est souligné, de même que la nécessaire multidisciplinarité de l'accompagnement. Sont aussi abordés, entre autres, les besoins et les droits des mourants, la place de la famille, mais aussi des bénévoles dans l'accompagnement ainsi que la formation nécessaire à cette démarche participative. Bref, quelques-unes des problématiques principales ayant trait à l'accompagnement sont cernées dans ce texte.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/034000617.shtml>

Ce site Internet vient introduire le rapport *Fin de vie: le devoir d'accompagnement* (accessible en format PDF), rédigé par Marie de Hennezel pour le ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées. La mission de Mme de Hennezel était la suivante: proposer des pistes de réflexion pour favoriser le développement d'une «culture de l'accompagnement» et un débat autour des enjeux éthiques du mourir, auxquels participeraient la totalité des Français. La situation actuelle en soins palliatifs, les problèmes qui en découlent, ainsi que les attentes des individus face à ces soins devaient constituer le point de départ de la réflexion de la psychologue clinicienne s'acheminant par la suite vers la formulation d'interventions non normatives possibles pour un meilleur accompagnement.

SOINS PALLIATIFS

<http://www.aqsp.org/>

Le Réseau des soins palliatifs du Québec est une excellente source d'informations. En effet, l'onglet *Ressources* permet d'accéder à la liste des établissements, pour chacune des régions du Québec où existent des soins palliatifs, des lieux de formation, de recherche, spécialisés dans les soins des sidéens, des cancéreux, des cliniques des douleurs, etc. L'onglet *Liens pertinents*, quant à lui, permet d'accéder à une liste de sites Internet, majoritairement en anglais, dont le sujet est brièvement présenté, qui intéresseront d'abord les professionnels de la santé. Finalement, la *Documentation*, plus particulièrement la section *Outils*, mène une fois de plus à une pluralité de domaines d'information tels que

le «répertoire canadien des services en soins palliatifs» et le *Rapport final du sous-comité* du Sénat canadien sur les soins palliatifs au Canada. S'y trouve aussi la présentation d'un ouvrage, *Soigner un être cher à domicile: un guide de soins de courte et longue durée* de Harry van Bommel, disponible sur commande.

http://www.acsp.net/repertoire_canadien_des_services.htm

Le Répertoire des services de soins palliatifs, construit par l'Association canadienne de soins palliatifs, est une base de données qui peut s'avérer d'une grande utilité dans la recherche d'établissements spécifiques à travers le Canada.

<http://www.jesp.eu.com/ejpchome.asp>

Le *Journal européen de soins palliatifs*, une publication émise par l'Association européenne de soins palliatifs, s'adresse plus particulièrement aux professionnels de la santé. L'onglet *Index Articles* mène à une multitude d'articles, entre autres sur l'accompagnement des enfants. L'abonnement permet l'accès aux textes intégraux de ces articles.

<http://www.usp-lamirandiere.com/>

Le site de La Mirandière, Unité de soins palliatifs et de formation, vaut le détour d'abord et avant tout en raison de la très grande quantité d'informations qu'il recèle. En témoignent les onglets *Textes officiels*, menant à une multitude de textes de lois abordant les sujets de l'acharnement thérapeutique, des soins palliatifs et de l'euthanasie, ainsi que l'onglet *Bibliographie*, où nombre d'articles et d'ouvrages portant entre autres sur l'accompagnement et les questions éthiques sont présentés. De plus, la section *L'accompagnement* de l'onglet *Les Soins Palliatifs* est à visiter car la réflexion qui y est développée est extrêmement critique et des plus intéressantes.

<http://www.graspho.org/>

Le Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie et en oncologie aborde l'accompagnement en fin de vie en lien étroit avec la maladie qui est soignée. Le site met en lumière l'importance qui est accordée par le groupe à la situation du soignant, sa souffrance dans son travail, et identifie son mieux-être comme déterminant dans l'amélioration des soins palliatifs. La démarche palliative proposée, qui se veut aussi un modèle sociétal, mise d'ailleurs beaucoup sur ces piliers que sont les soignants, alors que formations, espaces et temps de discussion et aides extérieures tendent à favoriser leur situation de travail. L'onglet *Clinique*, pour sa part, mène l'internaute à nombre de données médicales sur la *transfusion*, la *dyspnée*, soit des problèmes respiratoires, les *symptômes de phase avancée*, etc. En ce qui a trait aux sources d'information, l'onglet *Documentation* mène aux sections *Publications* où l'on retrouve moult articles, *Livres* où l'ouvrage *Soins palliatifs et accompagnement en hématologie* est présenté, et finalement aux *Outils* qui fournissent entre autres des protocoles de soins.

CANCER ET ACCOMPAGNEMENT

<http://www.rqss.qc.ca/rqss/>

Le site du Réseau québécois pour la santé du sein est extrêmement bien documenté. Ce sont des femmes elles-mêmes confrontées au cancer du sein qui sont à l'origine du RQSS, organisme provincial à but non lucratif fondé en 1995. La richesse de l'expérience de ces femmes leur permet d'offrir un accompagnement aux femmes nouvellement atteintes, à leurs proches, et aussi aux femmes qui attendent un diagnostic. L'onglet 1 du menu mène d'abord à une dizaine de vidéos où des femmes témoignent de leur vécu de la maladie et des traitements, donnent des conseils à leurs pairs. L'onglet 2 mène pour sa part à des documents écrits: listes des groupes d'entraide et des points de «vente» de prothèses mammaires, informations sur le dépistage, suggestions de livres, direction vers d'autres liens, charte de droits, etc., mais aussi à des documents vidéo portant entre autres sur l'auto-examen des seins, le diagnostic, etc. Finalement, l'onglet 3 correspond au *Carrefour*, lieu de discussion et d'échange d'informations ouvert à tous. Bref, ce site est très riche au niveau de l'information et il vaut le détour pour toutes les femmes.

<http://www.montrealdesign.com/painetespoir/>

La fondation Pain et espoir a pour objectif d'aider tout particulièrement les victimes du cancer et leurs proches. Le site Internet nous renseigne entre autres sur quelques très beaux projets auxquels contribuent les membres de l'organisme. En font partie la création d'un Centre de ressourcement et de mieux-être pour les personnes atteintes du cancer, et par le fait même l'émergence d'un lieu d'échanges, de conférences, de séminaires, etc., ainsi que l'établissement d'un réseau d'aide pour les cancéreux où se rejoindraient les approches médicale, psychologique, ainsi que des médecines douces ou alternatives. Pain et espoir se veut une référence au niveau de l'information et offre une présentation très détaillée de la médecine holistique (*mind-body medicine*).

L'ACCOMPAGNEMENT DANS LA MALADIE

<http://www.santepub-mtl.qc.ca/Aines/maladie/intro.html>

Sur le site de la Direction de santé publique de Montréal se trouve présentée brièvement la brochure *Quand la maladie grave survient: s'informer, comprendre, agir*, écrite par Michelle Dallaire et Suzanne Mongeau. Différents onglets tels qu'*Exprimer ses volontés de fin de vie* et *Accompagner ses enfants* mènent aux principaux thèmes du petit ouvrage, chacun d'eux se présentant sous la forme d'une série de questions fréquemment posées auxquelles les intervenantes répondent par une panoplie de conseils, sans pour autant tomber dans la recette du «meilleur mourir», ce qui est admirable en tous points.

MUSIQUE DE FIN DE VIE

<http://www.music-thanatologyassociation.com/>

Comme le met de l'avant le site du Music Thanatology Association International, la vigile musicale est une autre forme d'accompagnement possible. Des «musiciens-thanatologues» spécialement formés à l'accompagnement par le chant et la harpe, interprètent le plus souvent des chants sacrés tels que des chants grégoriens, des hymnes et des louanges au chevet des malades. Non sans lien avec la musicothérapie, cette pratique se veut bénéfique pour les malades, en procurant aux soignés et aussi à leurs proches un soulagement à la fois physique et spirituel. Pour ceux qu'une telle approche de l'accompagnement intéresserait, des articles à ce propos se trouvent sur l'onglet *Press Reviews*. Malheureusement, l'association américaine n'a pas, pour le moment, de division canadienne.