

Compte rendu

Ouvrage recensé :

Journal de chevet, Fex, Gloria, Murielle Fex, Carmen Fex et Chantale Fex (2003). Journal de chevet, Pour le cheminement de la personne / The Bedside Journal, To Assist the Person on the Journey, Gatineau, QuatroFex.

par Gloria Fex, Murielle Fex, Carmen Fex et Chantale Fex
Frontières, vol. 21, n° 1, 2008, p. 146.

Pour citer ce compte rendu, utiliser l'adresse suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/037892ar>

DOI: 10.7202/037892ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

tonne de tout ce qui se présentait à elle. Une femme d'espérance. Et pourtant! Son *Journal* met en lumière une enfance où elle se décrit comme « abandonnée et non aimée ». Rieff confie qu'« elle n'était pas d'un tempérament enthousiaste, au contraire; la plupart du temps il lui fallait se battre contre la dépression » (p. 145). Elle ne savait pas être heureuse dans l'instant présent. Elle allait jusqu'à dire que « sa vie privée était source de souffrance et de frustration » (p. 148). Dans ce monde d'espérance et de désespoir, il y avait avant tout chez Susan Sontag une « volonté de fer », une force psychologique, un besoin de combattre: ses armes à elles, celles qu'elle avait utilisées tout au long de sa vie. Quand à 71 ans, le médecin lui annonce qu'elle a un cancer, elle est prête à se battre à nouveau. Elle est fidèle à elle-même: « Quoi qu'il lui arrive, si contrariée, si défaite [...] elle finissait par se redresser, le regard fermement dirigé vers l'avenir – vers ce qui vient ensuite » (p. 154). Elle croyait en la raison, la science et les médecins. Ses relations avec le monde médical (à une exception près) ont été positives et constructives. Elle était prête à subir n'importe quel traitement expérimental qui permettrait une « commutation de peine – une grâce », une rémission, du temps pour se remettre à écrire, « une nouvelle parcelle d'avenir », une prolongation. Pour ce faire, Susan Sontag avait « par-dessus tout [...] la volonté de ne pas fuir la douleur nécessaire, quelle qu'elle fût » (p. 48). Parallèlement à ce combat, s'insinuaient une profonde désespérance, une angoisse innommable, des « silences terrorisés » et la peur de la mort. Femme de mots et de verbe, ouverte et directe dans ses discussions, elle ne parlait pas de la mort avec son fils. Elle y pensait probablement constamment. Elle écrivit dans son *Journal*: « La mort est insupportable à moins de pouvoir dépasser le " Je " » (p. 170). Impossible pour elle. Non croyante, son athéisme a persisté jusqu'à la fin. Bref: « Elle est morte comme elle a vécu, c'est-à-dire irréconciliée avec la mort jusqu'au plus fort de la souffrance » (p. 23).

David Rieff, le fils, est là présent. Son rôle a été clairement défini par sa mère: « Elle exigeait de moi un refus inflexible d'envisager que cela [la mort] fut même possible » (p. 136). Trouver une « lueur d'espoir », la reconforter sur les possibilités, les probabilités de survie (ou du moins de rémission), analyser positivement ses chances de guéri-

son, telles étaient les responsabilités, les devoirs du fils vis-à-vis de sa mère – une situation extrêmement difficile à vivre, et pour elle et pour lui – « un impossible numéro d'équilibriste » (p. 136). Susan Sontag se définissait « comme quelqu'un dont l'appétit de vérité est absolu » (p. 112). Quel comportement adopter? Jusqu'où aller dans la recherche de l'information? Dire ou ne pas dire? Est-ce mensonge que ce « déni positif? » Était-ce le bon choix « ce calice empoisonné de l'espérance? » Deux ans après les événements, le fils ne sait toujours pas. Les pages où il confie sa culpabilité, son impuissance à comprendre, à soulager, sont tout particulièrement touchantes. Il reconnaît ses relations tendues, difficiles avec sa mère, son « manque de tact et [sa] froideur », son « empressément à [se] faire une opinion et [s'y] tenir » (p. 131). Il est toujours « dans l'océan » de la mort de sa mère. Il y est encore immergé, baigné, englouti; « peu de pensées, beaucoup de regrets » (p. 180). La fin de Susan Sontag ne fut pas douce: « elle eut la mort que d'autres malades avaient eue avant elle [...] la mort qui rend tout savoir dénué de sens et toute volonté dénuée de sens, la mort qui rend inutile le talent des médecins » (p. 161). Une maladie sans pitié. Les derniers mots prononcés pour le fils, son unique enfant furent: « Je voulais te dire... ». Cet énoncé restera sans réponse. Pour toujours.

Ce livre est à retenir pour le style franc, la sobriété des mots et le témoignage d'une expérience d'accompagnement, de soutien en fin de vie. Parallèlement à ce récit rempli d'émotions, l'auteur soulève des questions plus générales liées au contexte de mort: Doit-on dire la vérité aux patients quant à leur état de santé et à l'application des traitements? Jusqu'où doit-on aller dans les traitements expérimentaux? « L'information, le savoir: sont-ils pouvoir ou cruauté? » Peut-on avoir trop d'informations? Trop peu d'informations? Que sous-entend une qualité de vie? Comment « encadrer l'espoir? » Le travail de deuil, un travail sans fondements? Beaucoup de questions, quelques ouvertures, une réelle réflexion.

Susan Sontag n'ayant pas laissé de directives quant à son inhumation, Rieff a décidé d'enterrer sa mère au cimetière Montparnasse de Paris. Il y passe quelquefois, mais y reste peu de temps, Il ne croit pas qu'elle soit là. Mais son œuvre survit. À nous de l'y retrouver.

Hélène Houde

Journal de chevet

FEX, Gloria, Murielle Fex, Carmen Fex et Chantale Fex (2003).

Journal de chevet, Pour le cheminement de la personne / The Bedside Journal, To Assist the Person on the Journey, Gatineau, QuatroFex.

Un historique du *Journal de chevet* par ses quatre créatrices

L'idée de tenir un journal n'est pas nouvelle. Depuis longtemps, le journal intime est utilisé pour noter les pensées et les états d'âme. Il a souvent un effet apaisant et reconfortant. Le journal de bord, quant à lui, sert à décrire les événements du jour par ordre chronologique.

Le journal de chevet pour le cheminement de la personne se veut un outil de communication pour les personnes soignées à la maison, les personnes en résidence ou en établissement de santé et leurs familles.

Le journal de chevet a été conçu à la suite d'une série d'épisodes vécus avec notre mère. Le tout a débuté par un accident vasculaire cérébral (AVC) qui l'a laissée paralysée (hémiplegique). Nous avons dû alors trouver différents moyens de communication pour les membres de la famille et les divers intervenants.

Des petites notes sur un bout de papier au tableau d'affiche, de la planche de travail au cahier spiral, tous les moyens ont été utilisés lors de son séjour à l'hôpital, au centre de réadaptation et à son retour à la maison.

Le journal de chevet fut adopté comme outil de communication lors de l'hospitalisation de notre mère dans un centre de soins palliatifs. Issues d'une famille nombreuse, nous rendions visite à notre mère à tour de rôle. Comme plusieurs malades, notre mère avait des blancs de mémoire concernant les détails et événements de la journée. Donc, l'information se perdait et se déformait en cours de route.

Ce cahier d'écriture, laissé sur la table de chevet, nous gardait mutuellement au courant des événements et moments intimes vécus. De plus, nous avons ajouté à ce cahier les numéros de téléphone des personnes à contacter en cas d'urgence, les numéros également des amis à rejoindre pendant la journée et les événements à venir comme les fêtes des enfants. Nous notions également les achats d'effets personnels requis pour ses besoins et la personne mandatée pour les effectuer.

Les visiteurs du soir n'avaient pas la chance de rencontrer les médecins, les spécialistes, les techniciens et le personnel du jour pour connaître les changements et l'évolution de notre mère. Avec ce cahier de notes devenu journal de chevet, nous pouvions inscrire des remarques concernant l'état de notre mère et nous pouvions également laisser des notes au personnel de la santé qui changeait d'une journée à l'autre.

Ce journal peut être utilisé de maintes façons. Par exemple, la personne soignée peut rédiger elle-même son journal et le garder confidentiel ou une correspondance peut s'établir entre la personne, la parenté et les bénévoles qui pourraient lui témoigner de l'affection en rédigeant des pensées positives et des notes d'affection. Pour nous, ce journal de chevet est maintenant un souvenir précieux de la dernière phase de vie de notre mère et de tous ceux qui l'ont accompagnée tout au long du voyage.

Un an après le décès de notre mère, nous, les quatre sœurs Fex, avons décidé de partager cette expérience avec les intervenants du milieu de la santé et les personnes vivant une période difficile ou tragique.

Gloria Fex, Murielle Fex, Carmen Fex et Chantale Fex

Pour information, contacter:
Signature QuatroFex
Case postale 79075
Gatineau, Québec, J8Y 6V2
Courriel: gloriafex@videotron.ca

