

## Compte rendu

---

### Ouvrage recensé :

ZITTOUN, Robert, *La mort de l'autre, Une introduction à l'éthique clinique*, 2007, Paris, Dunod, coll. « Action sociale », 326 p.

par Anne-Marie Lagacé

*Frontières*, vol. 21, n° 2, 2009, p. 86-87.

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

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/039465ar>

DOI: 10.7202/039465ar

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/>

---

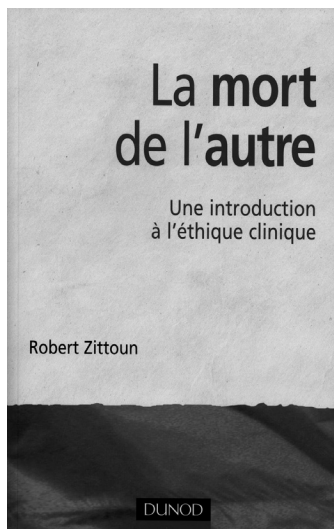
Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis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

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : [info@erudit.org](mailto:info@erudit.org)

ZITTOUN, Robert

## La mort de l'autre Une introduction à l'éthique clinique

2007, Paris, Dunod, coll. « Action sociale », 326 p.



Éminent hématologue de Paris, Robert Zittoun a été chef du département d'hématologie de l'Hôtel-Dieu de la Ville lumière. On lui doit aussi la création de la première unité mobile de soins palliatifs en France. Chercheur réputé, il a contribué à plusieurs articles à caractère scientifique parus dans des revues de renommée en hématologie. Intéressé par la philosophie et l'éthique médicale, il a entrepris l'écriture du livre *La mort de l'autre: Une introduction à l'éthique clinique* lorsqu'il a constaté que de meilleures possibilités de contrôler la maladie et de prolonger la durée de la vie s'accompagnaient souvent d'une dépersonnalisation de la mort.

Ce livre veut contribuer à une meilleure compréhension de ce qui se joue dans les derniers moments de la vie et propose une éthique pouvant aider aussi bien les soignants que les malades et leurs proches. C'est donc à toutes ces citées qu'il s'adresse.

Robert Zittoun illustre son propos à l'aide d'études de cas ainsi que de témoignages recueillis au cours de sa pratique. Son propos est étayé de références, d'une part,

à des ouvrages de philosophie et d'éthique et, d'autre part, à des articles scientifiques publiés récemment dans la littérature médicale. Un coup d'œil sur l'imposante bibliographie confirme que plus de la moitié des références sont l'œuvre de philosophes, notamment Merleau-Ponty, Heidegger, Ricoeur, Lévinas et Zaner.

« Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » (p. 7). C'est en ces termes que Robert Zittoun évoque les soins palliatifs. Dès l'introduction, le lecteur perçoit son attachement envers l'accompagnement dans les derniers moments de la vie.

L'auteur traite dans ce livre de différents sujets, par exemple des réactions face au début de la maladie, de la coexistence des médecines soignante et scientifique, du phénomène de l'incertitude qui afflige les malades et du concept de qualité de vie par rapport à sa durée. Les notions du partage du savoir et des décisions sont ensuite abordées sous l'angle de l'autonomie du patient, notamment. Une place non négligeable est faite aux situations critiques et aux thérapeutiques limites ainsi qu'à l'aide à mourir et à la pression euthanasique.

Le livre est divisé en deux parties. La première fait référence à un séminaire qu'il a animé en 2002-2003 sur les enjeux éthiques de la maladie grave et de la fin de vie dans le cadre du Centre d'étude du vivant de l'Université de Paris VII. La deuxième partie tente de donner corps à une « éthique au lit du malade ». Cette éthique veut répondre à la souffrance du malade en conjuguant l'expérience soignante et la réflexion philosophique.

La première partie du livre s'intitule « Face à la maladie mortelle ». L'auteur tente d'expliquer l'entrée dans la maladie, cette plongée dans l'univers pathologique. L'auteur expose en outre le risque pour le patient d'être confronté à un univers techno-bureaucratique impersonnel qui le laissera bien seul.

Par la suite, Zittoun fait la distinction entre deux médecines: la médecine scientifique et la médecine soignante. La première a pour objectif le traitement de la maladie.

Il s'agit, selon lui, d'une médecine froide et technique qui connaît sa part d'incertitudes malgré les progrès. Étant les résultats de plusieurs recherches phénoménologiques, l'auteur souligne la difficulté pour les malades de vivre dans l'incertitude face à la précarité de leur survie. Au contraire, la médecine soignante serait une approche globale qui implique écoute, disponibilité et prise en compte des désirs du patient. Force est de constater que les deux médecines sont toutes deux indispensables.

Zittoun introduit le concept de qualité de vie en évoquant les problématiques éthiques liées à l'euthanasie. En effet, pour les partisans de sa légalisation, le patient devrait pouvoir obtenir de l'aide pour mettre fin à ses jours s'il juge qu'il a perdu la qualité de vie qu'il juge essentielle. Pour l'auteur, cette auto-évaluation est « la seule légitime au plan éthique » (p. 77) puisque la qualité de vie se rapporte toujours à une situation individuelle.

Dans un autre ordre d'idées, Zittoun remarque que notre société contemporaine fait un usage utilitariste des études qu'elle entreprend. La plupart des gouvernements prennent des décisions pour apporter le plus grand bien possible au plus grand nombre. À cet égard, Zittoun met en garde contre des dérives éthiques possibles. Il cite en exemple la comparaison de pontages coronariens et d'hémodialyse (traitements qui n'ont aucun rapport entre eux) qui pourrait conduire à préférer les pontages, ceux-ci produisant plus de QALY (*quality-adjusted life years*), et étant jugés par le fait même plus rentables. Il peut être utile ici de préciser que le terme QALY fait référence à une année de vie ajustée selon sa qualité ou sa valeur après une intervention ou un traitement médical. Il donne une mesure de la perception de son bénéfice par le patient. À titre d'exemple, une année en parfaite santé compte pour 1,0 QALY, alors qu'une année pendant laquelle un patient est alité pourrait égaler 0,5 QALY.

Zittoun précise sa pensée au sujet de la « cybermédecine », cet accès presque illimité à une infor-

mation médicale qui ne rassure guère le malade, au contraire, puisqu'il n'est pas en mesure de l'interpréter correctement. L'auteur en rajoute et se demande comment gérer l'éthique des e-consultations qui semblent échapper au contrôle scientifique.

Au sujet des protocoles et essais cliniques, on peut lire qu'ils doivent répondre à de nombreuses exigences et être autorisés par des comités d'éthique de la recherche, ce qui n'empêche pas que des problèmes éthiques puissent survenir. Selon l'auteur, les médecins tendent à minimiser les risques des traitements. Il fait référence à la « médecine de marché » telle que l'a décrite le médecin et philosophe Edmund Pellegrino, en 1999, afin de faire réfléchir le lecteur sur les motivations des médecins et expérimentateurs, puisque d'énormes intérêts financiers sont en jeu.

Zittoun aborde les bases éthiques des limitations des traitements actifs. Il précise que la difficulté, au plan de l'éthique, est importante s'il s'agit d'un traitement vital chez un malade conscient et ayant encore une espérance de vie non négligeable qui demande lui-même l'arrêt du traitement, ce qui pourrait être perçu comme une demande d'euthanasie. La décision d'arrêt est plus simple, dit-il, s'il s'agit d'un traitement considéré inutile, chez un patient inconscient et dont le pronostic vital est compromis à brève échéance. Par ailleurs, écrit-il, l'arrêt de traitements actifs ne signifie pas l'arrêt des soins. Il faut prendre en charge le soulagement de la douleur et admettre que, quelquefois, cela aura pour effet d'abrèger la fin de la vie. Zittoun justifie: « Cette conséquence possible des soins palliatifs est considérée comme éthiquement admissible » (p. 165).

Au sixième chapitre, Zittoun expose les positions de certains pays concernant l'euthanasie (notamment permise en Hollande). Zittoun insiste: « L'euthanasie se réclamant de l'éthique correspond à une demande purement individuelle, [...] sans aucune pression de l'entourage » (p. 170). Le suicide assisté, quant à lui, se pratique en Suisse, et a ouvert la porte à un « tourisme du

mourir», la majorité des patients provenant de l'étranger.

Dans la deuxième partie du livre, l'auteur évoque ses craintes que le développement de la technologie « ait des conséquences sociales, politiques ou éthiques » (p. 234). Il critique en outre l'alimentation intraveineuse et par sonde nasogastrique. À ce sujet, il écrit : « Les avantages considérés sous l'angle de la survie et de la qualité de vie sont discutables chez les patients en phase avancée [...] critiquables chez les patients âgés ou déments » (p. 237).

Au sujet de l'éthique dans les activités de gestion, Zittoun indique que le principe de justice sociale doit guider la distribution des soins, mais reconnaît qu'il n'y parvient pas adéquatement. Il cite encore une fois Edmund Pellegrino, philosophe engagé, pour rappeler que la médecine soignante n'est pas un produit et que le malade n'est pas un consommateur.

Jugeant le principe de justice de Beauchamp et Childress insuffisant, Zittoun introduit cinq autres concepts qu'il considère comme des principes éthiques. En premier lieu, il y a la contextualité : « Aucune décision n'est envisageable si elle ne tient pas compte du contexte familial et social » (p. 249). Il somme par la suite les médecins de reconnaître que chaque malade représente une complexité dont il faut tenir compte avec son histoire, ses antécédents, sa culture et ses traditions. Troisièmement, Zittoun expose la relation d'asymétrie entre le malade et le médecin, ce dernier étant dans une position qui lui permet d'agir sur l'autre. Quatrièmement, vient la responsabilité. Le médecin a l'énorme responsabilité d'être à jour au sujet du renouvellement incessant des connaissances en médecine et des progrès de la technologie. Cette même responsabilité doit l'amener à user de prudence dans la recommandation de nouveaux traitements ou de traitements trop invasifs. Finalement, la narrativité permet de prendre conscience et de considérer que nombre de malades en fin de vie tentent de porter un jugement final sur leur vie. Zittoun porte à l'attention du lecteur que le médecin assiste et participe au destin du malade. Il est un témoin obligé de son histoire unique.

« L'éthique de la discussion est devenue un enjeu majeur de la philosophie morale et de la pensée politique contemporaine », constate Zittoun. (p. 264). Il y consacre donc quelques pages, notant au passage que certains jugent que l'obtention

du consensus prôné par l'éthique de la discussion représente un mirage dans le contexte actuel de la bioéthique.

Au sujet de l'éthique particulière aux soins palliatifs, le médecin considère qu'il s'agit du soin et de l'accompagnement de la personne dans toutes ses dimensions, par les soignants. La lecture nous apprend que l'auteur voue un profond respect à ceux qui accompagnent les mourants. Dans la portion du livre qui traite de la promotion de l'éthique du soin, l'auteur exprime sa vision quant à la formation éthique pour les professions de la santé : c'est une nécessité afin de préparer les soignants à accompagner les malades selon leurs désirs et dans le cadre d'une approche globale.

Évidemment, Zittoun ne pouvait passer sous silence les unités mobiles de soins palliatifs, ayant lui-même participé à leur création en France. Il propose que ces équipes pluridisciplinaires soient consultées lorsque des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement vital chez un malade font problème au sein des équipes médicales.

Ce livre incite le lecteur à une profonde réflexion personnelle non seulement sur la mort de l'autre, mais également sur sa propre mort. L'utilisation de nombreuses histoires de cas donne un caractère personnel aux récits et fait naître une empathie très forte, voire une sympathie pour ces patients. Sans oublier qu'à la fin du livre, on espère qu'il y a d'autres médecins aussi attentionnés pour leurs patients et leurs proches que Robert Zittoun. Du moins, on en vient à espérer que tous les soignants, toutes professions confondues, qui auront à travailler auprès d'une clientèle en fin de vie utiliseront cette approche phénoménologique. C'est donc un ouvrage pertinent non seulement pour la pratique infirmière, mais pour tous les professionnels de la santé, puisqu'il amène cette réflexion profonde sur les règles et les principes éthiques qui doivent guider les soignants pour faire d'eux de meilleurs accompagnants.

Les nombreuses notes en bas de pages démontrent l'imposant travail de recherche que Robert Zittoun a effectué et permettent par la même occasion au lecteur curieux qui veut en savoir plus de consulter les documents cités. Il faut par contre souligner qu'il fait largement référence à des théories philosophiques difficilement accessibles à un lecteur novice dans ce domaine.

« Ni la médecine ni la philosophie ne nous apprennent à mourir » (p. IX), écrit Zittoun. Cependant, il croit qu'en abordant le mourir avec une approche phénoménologique qui tient compte du malade dans son unicité, une éthique émerge et donne tout son sens à la relation entre soignant-soigné. L'essentiel du livre se trouve là.

Suivre les traces de Zittoun permettrait peut-être d'échapper aux pièges liés à l'avancement des sciences et des technologies biomédicales ainsi qu'à l'éthique de marché, bien présente, qui considère le bénéficiaire comme un consommateur de soins...

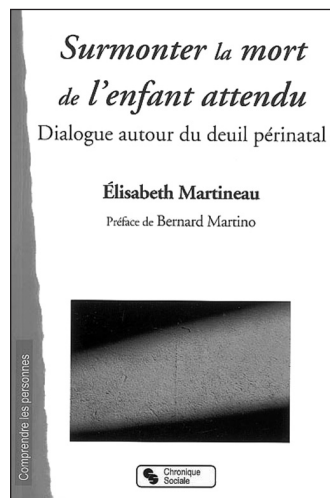
Anne-Marie Lagacé

Bibliographie : PELLEGRINO, E.D., (1999). « The commodification of medical and health care: The moral consequence of a paradigm shift from a professional to a market ethic », *The Journal of Medicine and Philosophy*, n° 24, p. 243-266.

MARTINEAU, Élisabeth

## Surmonter la mort de l'enfant attendu Dialogue autour du deuil périnatal

2008, Lyon, Chronique Sociale, coll. « Comprendre les personnes, l'essentiel », 134 p.



Élisabeth Martineau a perdu en 1997 sa première enfant, Raphaëlle, décédée *in utero* à quelques jours de la date prévue de l'accouchement. Journaliste et cofondatrice de l'association lyonnaise La Cause des Parents, elle a décidé, dix ans plus tard, d'écrire l'histoire du passage de Raphaëlle dans sa vie et celle de son conjoint, de raconter où ils en sont maintenant et de donner la

parole à différents professionnels concernés par le deuil périnatal ainsi qu'à des familles ayant eu à vivre le décès d'un enfant attendu. La troisième partie de son livre, intitulée « Rencontres », constitue ce ou plutôt ces dialogues autour du deuil périnatal annoncés dans le titre et elle est la plus substantielle de cet ouvrage.

Ce livre s'adresse d'abord aux parents touchés par une perte périnatale, mais il peut aussi être très éclairant pour les professionnels qui les accompagnent. Il donne accès à l'expérience intime d'une mère et d'un couple autour d'une grossesse désirée dont le déroulement heureux sera d'un seul coup anéanti par le choc d'une mort annoncée et dont la conclusion sera la difficile naissance d'une enfant que la vie a déjà quittée.

L'écriture d'Élisabeth Martineau transmet avec simplicité et sobriété les nombreuses émotions vécues pendant les jours et les semaines ayant suivi l'annonce du décès *in utero* de la petite Raphaëlle. L'auteure décrit avec éloquence la difficulté de mettre au monde une enfant que l'on sait morte, en même temps qu'elle offre une démonstration de ce qu'elle et son conjoint ont pu vivre de bénéfique à travers cette expérience de l'accouchement. Elle n'est pas tendre, et avec raison, pour certains des intervenants de l'hôpital où elle a accouché, mais elle reconnaît généreusement comment les attitudes de plusieurs autres intervenants, amis et connaissances lui ont apporté soutien et réconfort. Elle évoque avec beaucoup de transparence les sentiments d'échec et de culpabilité qu'elle a vécus. Dix ans plus tard, elle raconte le deuil long et difficile ayant suivi le décès de Raphaëlle, mais aussi le processus de réorganisation qui a fait que la vie a peu à peu repris le dessus, processus ayant été intimement lié aux naissances de Léokadia, Gisèle et Jeanne : « Je peux me dire maintenant : ça y est, dix ans sont passés depuis le départ de Raphaëlle. J'ai survécu, et en plus, j'ai vécu et je continue à vivre ! » (p. 52)

Cette histoire, Élisabeth Martineau a eu l'excellente idée d'en faire le point de départ d'une enquête et c'est ce qui distingue avantagement ce livre par rapport à d'autres témoignages ayant été publiés ces dernières années par des parents endeuillés. C'est ainsi qu'elle a rencontré et interrogé quatorze professionnels (sages-femmes, médecins, péuérultrice, pédopsychiatre, psychanalyste, aumônier...) ayant une expertise