

Colloque C-631 *Maladies, soins et nouvelles formes d'hospitalité*

Liste des résumés - ordre alphabétique de nom de famille

Diane Aubin psychologue et consultante clinique *Dans la rue*

Dans la rue: quand l'hospitalité génère le changement et l'espoir

L'organisme *Dans la rue* (ou *Le bon Dieu dans la rue*) à Montréal accueille une population relativement hétérogène d'adolescents et jeunes adultes, en situation de conflit avec leur famille, en rupture de liens, à risque d'exclusion ou d'abandon : des jeunes de la rue, décrochés, marginaux, isolés, exclus ou à risque d'errance. L'accueil réservé à ces jeunes s'appuie sur les valeurs et principes de respect, d'amitié et de service; il se veut inconditionnel. Une qualité d'accueil qui n'est certes pas nouvelle mais plutôt innovatrice dans la structure qui relie les multiples services offerts dans le centre de jour créé en 1997. Le centre : un milieu de vie, dans lequel circulent des intervenants et des professionnels, susceptible d'être investi par les jeunes pour satisfaire dans un premier temps leurs besoins de base. Un lieu permettant que soit entendus et élaborés leur détresse et leur révolte comme leurs espoirs. Un lieu offrant des possibilités de réparation et de reprise du développement, ainsi que des passerelles pour la transition vers l'âge adulte. Enfin, une forme d'hospitalité qui valide la place unique que peut prendre chaque jeune personne dans cette société, au-delà de la désespérance, de l'exclusion et de l'isolement. Nous proposons donc d'explorer comment les valeurs et principes qui caractérisent cet accueil s'inscrivent dans une éthique de proximité et de responsabilité et favorisent une forme d'hospitalité génératrice de changement et d'espoir.

Suzanne Boutin PH.D. anthropologie

Le pèlerinage : forme alternative de recours thérapeutique dans le Québec moderne.

En ce 21^e siècle québécois, où la santé s'impose dans les consciences tel un capital inestimable, se présente une multiplicité de formes nouvelles de gestion du mieux-être répondant aux besoins d'un monde en changement. Dans ce contexte, la pratique remodelée du pèlerinage devient comme un nouveau lieu d'accueil pour les personnes et les groupes éprouvant l'expérience de la maladie et de la souffrance dans notre société contemporaine. Elle s'offre comme un espace où peuvent s'exprimer les croyances et les valeurs tout en les intégrant à l'expérience humaine de la souffrance et de la maladie. Cet exposé, en s'appuyant sur les témoignages de divers pèlerins et sur l'observation des multiples activités offertes sur les trois centres de pèlerinage québécois les plus connus, veut présenter une analyse du travail thérapeutique individuel et collectif qui se déploie sur des lieux encore très fréquentés.

Didier Caenepeel Professeur Fac. de théologie Collège univ. dominicain, doctorant U. Laval
Soin et normativité en psychiatrie : approche éthique et critique théologique de la relation de soin à partir de la notion d'hospitalité

En abordant les enjeux éthiques et épistémologiques des pratiques de soin dans le domaine des psychoses en début d'évolution, notamment dans leurs visées préventives, nous proposons d'explorer les liens entre hospitalité et soin psychiatrique entendu comme promotion ou restauration des capacités normatives propres de l'individu (Canguilhem). La notion d'hospitalité sera amenée à partir d'une critique théologique du soin, en explorant la fécondité heuristique des notions de relation de création et de providence pour penser la relation de soin en psychiatrie.

Aziz Chrigui Psychiatre, Clinique transculturelle, Hôpital Jean Talon, Montréal

L'ethnopsychiatrie à la Clinique transculturelle de l'Hôpital Jean Talon : un modèle de pratique métissée

Le Québec se caractérise par un multiculturalisme de plus en plus diversifié. Par leurs symptômes et leur détresse, les personnes issues de cette diversité culturelle confrontent souvent les soignants aux limites des modèles de soins adoptés. Les modèles bio-médical pour la santé physique ou bio-psycho-social pour la santé mentale s'avèrent insuffisants à soulager et traiter ces personnes si les soignants ne prennent pas en compte les dimensions culturelles. La pratique en particulier en santé mentale montre que c'est bien la parole de la personne dans sa globalité et sa différence qu'il faut savoir accueillir. Dans le cadre ethnopsychiatrique que je pratique à la Clinique, le travail psychothérapeutique s'appuie sur une approche métissée articulant dans le complémentarisme la psychanalyse et l'anthropologie. Le dispositif regroupe autour d'un psychothérapeute principal des cothérapeutes de diverses origines, un médiateur culturel, un interprète ainsi que les référents qui accompagnent la famille. Le groupe multiculturel et multiprofessionnel (psychiatre, anthropologues, psychologues, infirmières, travailleurs sociaux, criminologues) est indispensable pour cerner la complexité des situations. Sa diversité consacre différence et altérité. Le discours déroulé est décliné dans les divers univers culturels en présence. L'émergence des associations et le levier des métaphores ouvrent alors sur du sens reconstruit, retrouvé.

Éric Gagnon Enseignement - recherche CSSS de la Vieille-Capitale, Québec

Béatrice Eysermann Enseignement - recherche CSSS de la Vieille-Capitale, Québec

Exclusion, souffrance et assistance : lectures françaises

La lutte à l'exclusion en France a donné lieu à différentes expériences d'intervention, ainsi qu'à de nombreux travaux théoriques, touchant notamment les SDF, les pauvres et les étrangers sans papier. Des différentes formes d'assistance et d'accompagnement, d'accueil et d'écoute des personnes dites «exclues», ainsi que des critiques et analyses auxquelles elles ont donné lieu, nous proposons de tirer un ensemble d'enseignements et de remarques pertinentes pour ce qui se fait au Québec et ailleurs. Ces expériences et ces travaux, en effet, alimentent la réflexion sur les relations d'assistance et d'accompagnement, sur leurs possibilités et leurs limites, et, plus largement, sur le sens et la fonction que prennent ces relations dans la société contemporaine. Formes professionnalisées de l'hospitalité et du lien social, voire de la socialisation, elles indiquent de nouvelles avenues, mais se heurtent aussi à de nombreuses difficultés. La relation d'aide ou d'assistance se révèle délicate, le sujet de l'assistance fragile, et parfois même insaisissable. Au plan théorique, des notions, telles que la souffrance psychique, contribuent à améliorer notre compréhension de certaines réalités, non sans poser des pièges. Notre présentation est issue d'une recherche collective et comparative sur les usages de la notion d'exclusion dans le champ de la santé, et sur ses traductions en politiques et en interventions.

Bertrand Lebouché m.d. hospices civils de Lyon, doctorant FTSR U. Laval

Nouveaux visages de l'épidémie VIH-Sida – nouvelles formes d'hospitalités

Les nouveaux visages de l'épidémie de VIH/sida montrent comment cette infection a une option préférentielle pour celles et ceux qui affrontent une certaine inhospitalité dans nos sociétés (stigmatisation, exclusion,...), exposés ainsi à une double vulnérabilité infectieuse et sociale. Lutter efficacement contre cette épidémie nécessite donc :

1. d'ouvrir à de nouvelles pratiques hospitalières dans les soins, dans la prévention, et à une distribution des traitements pour ceux qui en ont le plus besoin.

2. La mise en place de « lieux frontières » : les boîtes à mémoire pour les enfants d’Afrique du Sud, l’hôpital comme espace de compétence socio-médicale, l’intégration de la voix des vulnérables dans la chaîne du médicament (microbicide,...), comme autant d’occasions pour ces individus de se réintégrer dans la société.

L’épidémie de VIH/sida, comme d’autres pathologies à « cotransmission sociale » ouvre à de nouvelles définitions de la santé : des espaces hospitaliers où une reconstruction des individus « hors-norme » demeure possible à travers leur l’expérience de la maladie. Pour les maladies transmissibles comme le VIH/sida, un enjeu reste cependant de conjuguer cette primauté de l’hospitalité de l’individu hors-norme avec la nécessaire promotion de la santé publique.

Raymond Lemieux Sociologue et professeur, Faculté de théologie et de sciences religieuses, U. Laval, titulaire de la Chaire *Religion, spiritualité et santé*.

De l’hostilité à l’hospitalité : l’enjeu du *prendre soin*

Irruption d’une étrangeté dans l’intimité de l’être, la maladie appelle un branle-bas de combat : il faut lutter contre cet étranger, le vaincre et l’extrader hors du corps. Encadrée par la science et l’économie, la médecine moderne se voue totalement à cet enjeu mais est amenée, du même coup, à promouvoir une rationalité sans sujet. L’hostilité à l’égard de la maladie se répercute alors dans une agressivité à l’égard du corps malade et de celui qui l’habite, animosité involontaire et impersonnelle certes, mais systémique. La communication tentera de montrer comment l’acte de *prendre soin*, accueil du corps malade qui n’est pas nécessairement accompagné d’une volonté thérapeutique et peut même s’avérer futile de ce point de vue, représente un antidote à cette exclusion du sujet. À l’opposé de l’hostilité, l’hospitalité ne peut être que volontaire et personnelle. Elle vise à accueillir les subjectivités, celles des malades comme celles des soignants, dans des espaces symboliques où les limites de chacun sont assumées, c’est-à-dire dans leur «vérité».

Joseph Josy Lévy Professeur, département de sexologie, UQÀM

Christine Thoër-Fabre Prof. dép. communication sociale et publique UQÀM

Internet comme espace d’hospitalité

Outil de communication incontournable dans la société contemporaine, Internet constitue un espace ouvert qui est entrain de révolutionner les pratiques de santé et de soins. Ainsi, on constate la multiplication des sites portant sur les problématiques de la santé, que ce soit l’information, la télémédecine, les interventions en ligne ou les groupes de discussion. La création de communautés virtuelles, tant locales qu’internationales, qui rassemblent des patients (atteints, par exemple, de cancer ou souffrant d’agoraphobie) ou des personnes confrontées à des handicaps, des problèmes d’isolement ou de santé mentale constitue une innovation importante qui transforme le paysage médical et psychosociologique. Les participants peuvent, à travers l’établissement de ces liens, élargir leur réseau social, s’intégrer à des groupes et obtenir un soutien affectif, des stratégies qui contribuent à leur bien-être et à leur qualité de vie. Ces relations peuvent aussi se prolonger hors-ligne et permettre des contacts face à face. À partir d’exemples empiriques provenant des recherches menées tant au Québec que dans d’autres pays, les avantages et désavantages de ces approches d’intervention et leurs répercussions sur les constructions du champ bio-médical seront évalués. À la lumière de ces transformations, la notion d’hospitalité sera rediscutée pour inclure les dimensions de délocalisation qui contribuent à resituer les rapports entre le «lointain» et le «prochain».

Daniel Moreau Médecin généraliste, spécialiste en soins palliatifs et en éthique médicale, membre du centre d'éthique médicale de Lille (faculté catholique de Lille)

Nouvelles formes de recours aux soins, l'exemple français

La désertification médicale est un phénomène qui ne cesse de croître en France. Pour tenter de juguler, ce que certains n'hésitent pas à qualifier de catastrophe démographique, des projets sont mis en place pour assurer la permanence des soins de santé. Trouver des solutions pérennes pour concilier l'exigence de la permanence des soins de santé (PDS) et l'évolution sociodémographique du corps médical (désertification des zones rurales, nouveau mode de pratique des jeunes omnipraticiens, etc.) est l'exigence immédiate. Notre exposé se déroulera en quatre temps. Nous évoquerons d'abord la grève des médecins de 2003 qui a modifié le contexte politique, social et législatif. En second lieu, nous décrirons des solutions, comme les maisons médicales de garde et la modification du code de déontologie et des règlements. En troisième lieu, nous nous attarderons sur les nouvelles voies d'exercice des médecins français : la féminisation, la désaffection pour la médecine générale ainsi que les comportements des patients (patient acteur et informé). Dans un dernier temps, seront abordés les enjeux éthiques de la continuité des soins (qui diffère de la PDS) et de l'accueil multidisciplinaire des Maisons médicales de garde. Dans ce contexte social, politique et démographique, nous soutenons que la permanence des soins de santé constitue de moins en moins une réponse à un problème médical mais devient de plus en plus une prise en charge médicosociale.

Annie Perreault, Inf, MscInf, Directrice du centre C.A.R.M.E.N.

Diane Ranger, ATPQ, PhD, Codirectrice du centre C.A.R.M.E.N., professeur UQAT

Le centre C.A.R.M.E.N. , espace humain pour accueillir la souffrance

Le centre C.A.R.M.E.N. est un organisme de bienfaisance qui offre des services professionnels gratuits axés sur des approches complémentaires de soins afin de promouvoir la qualité de vie des personnes malades et de soutenir les membres de leur famille. Il existe trois axes de services au centre C.A.R.M.E.N à savoir la thérapie par les arts (art-thérapie, musicothérapie, dramathérapie), la massothérapie (massage de relaxation et approches énergétiques) et les soins infirmiers (famille et oncologie). Le centre est un espace accueillant où différentes approches thérapeutiques sont prodiguées pour les personnes vivant avec différents problèmes de santé tant chronique ou menaçant la vie. Une philosophie empreinte de sollicitude et de compassion sous-tend l'organisation des services dans l'ultime but d'accompagner les gens malades dans le respect de leur propre rythme. Ce faisant, les personnes aux prises avec différents problèmes de santé peuvent exprimer plus facilement leur souffrance. Les objectifs principaux visés par l'équipe du centre sont les suivants : 1) Encourager l'expression des émotions liées à l'état de santé; 2) Accompagner chaleureusement la personne malade et soutenir les aidants naturels; 3) Entretenir l'espoir d'un mieux être et soutenir l'éveil de la créativité par des ateliers d'art thérapie et de musicothérapie; 4) Valoriser et renforcer les compétences des familles.

Étienne Pouliot Ph. D. Professionnel de recherche et chargé de cours U. Laval

L'hospitalité procède-t-elle, encore, d'une théorisation de la spiritualité?

À côté ou en remplacement d'une approche curative de la santé humaine, une approche préventive mais aussi moins « négative » de la maladie émerge actuellement dans l'univers de la santé. Il semble alors que les formes d'hospitalité peuvent ou doivent évoluer en conséquence, dans la mesure où elles sont liées à la manière même dont nous comprenons les soins de santé, le corps humain, la personne... Mais ces changements

qu'on peut observer ou souhaiter impliquent-ils un véritable déplacement, au plan épistémologique notamment, dans la compréhension de ces enjeux de santé et d'hospitalité ? A-t-on pour autant abandonner toute idée de restauration de la santé, conceptualisée comme « état normal » du corps ou de l'esprit, sans plus du tout perpétuer un positivisme dans nos approches de la santé et nos formes d'hospitalité ? J'illustre ce genre de difficultés à partir du cas de l'ergothérapie et de sa manière de problématiser la spiritualité pour son intervention. Si je cible cet objet (la spiritualité) en particulier, c'est parce qu'il touche justement à la manière dont nous construisons les problèmes dits de santé et d'hospitalité. En examinant comment fonctionne « le spirituel » dans le discours de l'ergothérapie, je tente effectivement de mieux situer la spiritualité dans un horizon pratique, en termes de compétence liée à une pratique signifiante. Mais j'expose le tout par contraste, à travers certains aspects d'une théorisation de la spiritualité qui préside encore, plus souvent qu'autrement, à ce discours.

David Risse Doctorant-chercheur Faculté de philosophie, U. Laval

L'éthique du VIH-SIDA appliquée à des hommes lipodystrophiques : modes, limites et enjeux

S'il y a eu depuis Hippocrate rationalisation et démythification du pathos, du pathologique et de l'anormal, des stigmates se sont proportionnellement développés et surtout intériorisés : ceux-là ont à tel point pénétré l'identité sexuelle de certaines qu'il leur semble impossible de vivre leur sexualité sans la penser et la vivre préventivement par-delà, sinon le VIH-SIDA, à tout le moins les MTS. Certains hommes sidéens sont particulièrement frappés par la lipodystrophie, mais lesquels et pourquoi? Nous étudierons les impacts psychosociaux et enjeux éthiques d'hospitalité qui leur est faite. À la lumière d'illustrations québécoises et françaises, nous questionnerons l'éthique du VIH-SIDA appliquée aux HARSAH. Nous tâcherons de déterminer dans quelle mesure certains hommes lipodystrophiques demeurent ostracisés. Nous étudierons la nature des liens qui peuvent unir un aidant - médical ou pas - et un homme malade du VIH-SIDA. La question de la justice distributive et de son application dans le système socio-médical nous amènera à repenser une valeur discrète au fondement des pratiques médicale et psychosociale, l'aide aux personnes souffrantes indifféremment de leurs apparences, la solidarité. Est-ce à dire pour autant que la visibilité lipodystrophique peut troubler la règle de confidentialité qui scelle la confiance entre un homme sidéen et son médecin? L'assurance de la reconnaissance socio-médicale de l'autre comme personne humaine, digne de respect, sera ici problématisée.

Michel Simard directeur Centre Le Havre, Trois-Rivières

L'inhospitalité du monde : l'accueil des individus en situation de rupture sociale dans la société contemporaine

C'est un fait : de plus en plus d'individus, hommes et femmes, malades et souffrants, se retrouvent dans des situations d'impasse qui les jettent dans la survie, sans plus aucune protection ni institutionnelle ni associative ni de leur proche. Ils sont enfermés dans une errance misérable, mendiant une reconnaissance dans le vide d'une inexistence sociale. Comment penser cela ? Ou plutôt, vers quel clarté sur nous-mêmes nous mène la pensée de ces situations ? Et surtout, vers quel agir, vers quelle responsabilité, vers quels hospitalités nous mène cette éclaircie ? Dans cette communication, je vais poser certains repères pour baliser un parcours de pensée et d'action, engagé depuis plus de dix-sept dans la recherche de réponses sensées, aux immenses problèmes que pose l'accueil des individus en situation de rupture sociale dans la société contemporaine.

Noël Simard professeur, directeur Centre d'éthique Université Saint-Paul, Ottawa

Santé, spiritualité et nouvelles formes d'hospitalité

Face aux demandes difficilement exprimables, aux souffrances et aux urgences qui ne savent plus où aboutir, l'institution hospitalière constitue dans bien des cas un espace d'exception. Mon expérience de président et co-fondateur d'une maison d'accueil et d'hébergement pour personnes vivant avec le VIH-Sida m'a amené à reconnaître l'importance et la nécessité de créer de nouvelles formes d'accueil et d'hospitalité pour les plus vulnérables. Plus qu'un refuge, elles peuvent devenir un lieu de reconnaissance, de réconciliation et d'humanité, en autant qu'elles soient basées sur une prise en soin globale, un partenariat dans le soin et une approche globale de la santé, ce qui inclut donc la dimension de la spiritualité. Cette ouverture au spirituel est exigée par la nature même de la médecine qui a ses racines dans le service et la compassion, deux valeurs hautement spirituelles. En acceptant le concours de la spiritualité, les nouvelles formes d'hospitalité peuvent mieux affronter le défi d'apporter des éléments de lumière et de réponse à la question lancinante de la fragilité, de la finitude et de l'impuissance face à l'excès de souffrance. La réponse ne viendra pas tant d'un excès de science que d'un excès de sens et d'amour.

Anick Tremblay psychothérapeute, M.A. Spécialisation clinique : traitement du stress post-traumatique. Doctorante en théologie pratique, Université de Sherbrooke

La contribution thérapeutique du counselling pastoral en milieu hospitalier.

Les croyances spirituelles et religieuses de la personne recevant des soins psychiatriques en milieu hospitalier prennent de plus en plus de place. En effet, plusieurs commencent à adopter un modèle éclectique d'intervention : un modèle qui fait appel à une pluralité d'approches permettant de mieux comprendre et traiter les troubles psychologiques. Cette communication portera sur la vision anthropologique qui sous-tend ce modèle et l'importance d'y insérer l'approche du Counselling pastoral afin d'offrir un soin plus intégrateur qui respecterait davantage l'ensemble des dimensions de la personne. Comment le counselling pastoral peut-il contribuer à l'accueil de la personne malade? est la question qui guidera notre réflexion.

Florence Vinit doctorat et posdoctorat en sociologie-anthropologie, Chercheur et Chargée de cours Université Concordia.

Marco Bonano psychologue, chercheur à LEUCAN

Accompagner par le toucher : une nouvelle modalité de soin?

Historiquement ignorées ou pourchassées, les pratiques de soin par le toucher traversent l'histoire médicale : le succès populaire qu'elles connaissent depuis vingt ans, couplé pour certaines à une volonté de reconnaissance institutionnelle leur donne une place grandissante dans le champ de la santé contemporaine. A l'opposé de l'enracinement biomédical dans le discours scientifique, ces pratiques ne sont pas unifiées dans leur référent théorique ni souvent à l'intérieur d'une même spécialité. Elles varient d'approches organisées en réseau, cherchant à rendre compte scientifiquement de leur résultat (massothérapie, ostéopathie etc.) à des pratiques populaires plus informelles (guérisseurs, rebouteux etc.) ou encore à des formes de soins proches du magnétisme. Se présentant comme un contrepoids à la médiation technologique croissante du monde médical, elles récusent la séparation moderne du corps et de la psyché pour proposer un soin global, intégrant l'individu dans ses dimensions physiques et psychologiques. Nous examinerons ici les modalités d'accompagnement en oncologie pédiatrique par la massothérapie. Nous examinerons la manière dont le toucher est conçu comme soin concret au corps autant qu'une forme de communication « confirmante », inscrite en

complémentarité au traitement biomédical. Nous interrogerons ce besoin et recours à une modalité plus relationnelle du toucher au corps dans les enjeux éthiques qu'il suscite.

Nicolas Vonarx étudiant post doctoral et chargé de cours en anthropologie, U. Laval.
Dilemmes épistémologiques de la préoccupation pour le spirituel dans un système de soins dominé par la biomédecine ANNULÉE

Isabelle Wallach, stagiaire postdoctorale, GEIRSO UQÀM
L'hospitalité dans l'accompagnement thérapeutique des personnes infectées par le VIH: une étude comparative de plusieurs dispositifs d'aide au suivi du traitement antirétroviral

Partant des résultats d'une étude ethnologique sur les méthodes d'aide au suivi du traitement antirétroviral en France, nous nous proposons de questionner les formes que revêt l'hospitalité au sein de différents dispositifs d'accompagnement thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Les résultats de cette étude ont en effet mis en lumière que les dimensions socio-culturelles du vécu du traitement et de la pathologie à VIH ne sont pas prises en compte de la même façon dans les différents contextes thérapeutiques observés. Il s'agit donc ici de réfléchir sur l'accueil qui est réservé aux nombreuses facettes du vécu et de l'univers des patients vivant avec le VIH. La question de l'hospitalité envers les personnes infectées par le VIH se pose ainsi à de multiples niveaux, qu'elle concerne leur expérience subjective du traitement, leur interprétation de la maladie, leurs appartenances sociales et culturelles, leur mode de vie, leurs croyances religieuses et spirituelles... Nous tenterons donc d'explorer les formes d'hospitalité et d'inhospitalité ayant cours au sein des différents dispositifs d'aide au suivi du traitement antirétroviral observés : les consultations médicales de deux services hospitaliers, deux types de consultations d'aide à l'observance et les réunions d'un groupe de parole associatif. Nous interrogerons également les effets de ces diverses formes d'hospitalité sur le vécu du traitement et de l'infection à VIH et le comportement thérapeutique des patients.