Document generated on 08/05/2025 10:52 p.m.

Frontières

FRONTIÈRES

La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ?

Serge Daneault, M. D., Ph. D.

Volume 20, Number 1, Fall 2007

La « bonne mort »

URI: https://id.erudit.org/iderudit/017944ar
DOI: https://doi.org/10.7202/017944ar

See table of contents

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)
1916-0976 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Daneault, S. (2007). La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ? *Frontières*, *20*(1), 27–33. https://doi.org/10.7202/017944ar

Article abstract

The concerns surrounding the good death partake in a strain of thought prevailing in the new millennium characterised by a general disenchantment towards science and technology as by a spiritual vacuum. The reality of dying does not necessarily reflect what is happening in palliative care. Most deaths occur in general hospitals' acute care units or in long-term care hospitals where alleviation of suffering may be far from perfect. The characteristics of a good death are primarily defined by control and autonomy, eminently individual values. Use of these criteria for assessing of end of life trajectories is not unanimously agreed upon as is the necessity to provide all patients the accessibility to good palliative care services.

Tous droits réservés © Université du Québec à Montréal, 2008

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

LA POURSUITE D'UNE BONNE MORT EST-ELLE UNE UTOPIE ?

Résumé
La préoccupation de la bonne mort se situe dans la mouvance intellectuelle de ce nouveau millénaire caractérisé par une désillusion généralisée à l'égard de la science et de la technologie et un vacuum spirituel. La réalité de la mort n'est pas forcément le reflet de ce qui se passe dans les milieux de soins palliatifs. La majorité des décès surviennent dans les unités de soins actifs des hôpitaux de courte durée ou dans les centres hospitaliers de soins prolongés, endroits où il est possible que le soulagement de la souffrance ne soit pas optimal. Les caractéristiques de la bonne mort sont surtout axées sur le contrôle et l'autonomie, valeurs éminemment individuelles. L'utilisation de ces critères pour évaluer les trajectoires de soins de fin de vie fait moins l'unanimité que la nécessité d'assurer à tous l'accès à des soins palliatifs de qualité.

Mots clés : *soins palliatifs – souffrance – critères – organisation des services.*

Abstract
The concerns surrounding the good death partake in a strain of thought prevailing in the new millennium characterised by a general disenchantment towards science and technology as by a spiritual vacuum. The reality of dying does not necessarily reflect what is happening in palliative care. Most deaths occur in general hospitals' acute care units or in long-term care hospitals where alleviation of suffering may be far from perfect. The characteristics of a good death are primarily defined by control and autonomy, eminently individual values. Use of these criteria for assessing of end of life trajectories is not unanimously agreed upon as is the necessity to provide all patients the accessibility to good palliative care services.

Keywords: *palliative care – suffering – criteria – health services organisation.*

Serge Daneault, M.D., Ph.D.,
Service de soins palliatifs, Hôpital Notre-Dame du CHUM, Département de médecine familiale, Faculté de médecine, Université de Montréal.

« Q. : Avez-vous peur de quelque chose ?
R. : Vous voulez dire comme quoi, de la mort ?
Q. : Ou d'autres choses ?
R. : Ben, la seule affaire que j'ai peur un peu, c'est de marcher en chaise roulante tout le temps. Moi, j'aime tellement ça sortir. Parce que même si je ne vais pas à plein de places, même si je m'en vais juste m'asseoir chez ma sœur, quand je suis avec elle, c'est déjà bien. C'est déjà du bonheur. Parce que je ne l'ai pas oubliée, j'en ai fait mon deuil. Des fois, je peux aller voir un film, au théâtre, je peux aller faire des petites choses comme ça, mais c'est sûr que je ne peux pas faire n'importe quoi.
Q. : Et ça, vous en avez fait votre deuil ?
R. : Oui. Parce que ça donne rien de se repenser sur soi-même. Ça va te donner quoi ? Tu vas pleurer et c'est tout. Et les larmes, ça apporte rien. Ça fait que j'aime mieux me dire : « Bon ben, t'as eu ça comme bonheur, ben c'est ça qui est bien. »
Q. : Est-ce que vous êtes heureuse ?
R. : Tu sais, je suis heureuse, oui. »

(Extrait de *Souffrance et médecine*, Presses de l'Université du Québec, 2006, p. 38-39.)

Le témoignage qui vient d'être cité est tiré de notre ouvrage sur la souffrance. Il émane d'une femme qui va mourir dans quelques jours. Cette secrétaire de 45 ans est atteinte d'un cancer du poumon. Entre le diagnostic et son admission en unité de soins palliatifs, elle affirme avoir vécu un véritable martyre en raison de douleurs osseuses qui n'ont pas été soulagées durant toute une année. Toutefois, dans ses deux dernières semaines de vie, alors qu'elle est enfin libérée de la douleur, elle avoue candidement qu'elle est heureuse en dépit de la mort qu'elle voit lucidement approcher. Mylène, puisque c'est le pseudonyme qu'on lui a donné, ne tente pas ici de mentir ou d'enjoliver la situation. Mais une chose semble évidente : au seuil de la mort, Mylène ne souffre pas, ou plutôt Mylène ne souffre plus. Faut-il en déduire que la mort de Mylène pourra être qualifiée d'une « bonne mort » ? Il n'est pas facile de répondre à cette question. Pourtant, ce sujet de la bonne mort en préoccupe plusieurs, surtout depuis que nous nous retrouvons nombreux à appartenir à la prochaine génération qui disparaîtra de ce monde. Cette préoccupation se situe dans

la mouvance intellectuelle de ce nouveau millénaire caractérisée par une désillusion à l'égard de la science et de la technologie ainsi que par un vacuum spirituel, du moins en Occident.

Or, il faut savoir que la réalité de la mort au Québec et dans les autres sociétés occidentales n'est pas forcément le reflet de ce qu'on observe dans les milieux de soins palliatifs. Au Québec, on compte actuellement 55 000 décès chaque année (Institut de la statistique du Québec, 2007) dont une majorité survenant après une période plus ou moins longue de maladie et d'impotence. On estime que la majorité des décès surviennent dans les hôpitaux de courte durée, le quart environ dans les centres hospitaliers de longue durée et moins de 10 % au domicile (Dechêne *et al.*, 2004). La situation en Grande-Bretagne est comparable puisque les deux tiers des décès surviennent dans les établissements de courte durée (Ellershaw et Ward, 2003). Or, comment se passe un décès qui survient dans un hôpital de soins aigus ? Si l'on en croit l'étude SUPPORT, effectuée aux États-Unis au cours des années 1990 (sans nom d'auteur, 1995), une forte proportion de ces malades y meurent après avoir vécu leurs derniers jours dans une unité de soins intensifs. Souvent, ces patients sont placés sous ventilation mécanique et ils éprouvent des niveaux de douleur parfois sévère. On rapporte aussi (Lynn *et al.*, 1997) que 40 % des patients mourants reçoivent une alimentation parentérale avant leur décès. Pour les malades atteints de cancer, des données américaines (Grandinetti, 1999) indiquent que la majorité d'entre eux avaient été soumis à une chimiothérapie au cours des deux semaines précédant leur décès. Ces procédures ont de quoi soulever des questions quand on réalise que la mort advient de plus en plus tardivement. Dans son ouvrage intitulé *La mort opportune*, Jacques Pohier (1998) rapporte qu'en France, en 1994, 58 % des décès surviennent chez des personnes de plus de 75 ans et 33 % chez des personnes de plus de 85 ans. Alors que depuis la nuit des temps, la mort est une affaire de jeunes – la majorité des décès affectant des gens de moins de 20 ans –, on assiste, depuis l'avènement de la médecine triomphante à forte dimension technologique, à un revirement de la situation : la mort est maintenant devenue une affaire de vieux.

Ces éléments statistiques cachent cependant une réalité plus pernicieuse. Dans la foulée des écrits de Cassell (1982, 1986, 1991, 1995), une recherche qualitative menée au Québec (Daneault *et al.*, 2004, 2006) a montré que les malades affligés de cancer en phase palliative vivent souvent les derniers mois de leur existence en proie à des souffrances non soulagées et même accentuées par le recours aux soins. Le lien entre la souffrance non soulagée et la demande d'assistance au suicide et à l'euthanasie a été souvent évoqué (Cherny, 1996 ; Meier *et al.*, 2003). Dans ce contexte, il est tout à fait opportun de questionner le concept de la bonne mort et d'examiner si ce qui la caractérise est une exception dans la trajectoire de soins ou si elle est vécue dans la majorité des dernières maladies. Cet article a pour objectifs de relever les caractéristiques de la bonne mort telles qu'elles apparaissent dans la littérature pour ensuite en effectuer une critique à partir notamment de l'expérience clinique de l'auteur et des résultats de la recherche « Cancer, souffrance et services de santé » afin de répondre, en troisième lieu, à la question que nous posons, à savoir « la poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ? ».

DÉFINITION DE LA BONNE MORT DANS LA LITTÉRATURE

LA MUTATION DU CONCEPT DANS LE TEMPS

La notion de « bonne mort » a connu des changements dans le temps. Dans les sociétés prémodernes, le concept de la bonne mort reposait essentiellement sur la religion et sur l'idée de Dieu : bien mourir étant mourir en paix avec son Créateur et avec ses proches. Au Moyen Âge, par exemple, le décès constituait essentiellement un phénomène public et communautaire. C'est du moins ce que suggère l'historien français Philippe Ariès (1977) qui parle à ce moment du concept de mort apprivoisée. Au XX^e^ siècle, la réalité de la mort s'est progressivement transformée : les succès de la médecine ont permis l'identification et l'élimination de plusieurs causes évitables de décès en même temps que la mort a été progressivement perçue comme un échec. Dans cette optique, la mort a été reportée le plus loin possible : de plus en plus, elle a été cachée dans les hôpitaux, loin des domiciles et de la communauté. Pour décrire ce phénomène relativement récent, Ariès parle alors de la mort interdite à partir de quoi la personne mourante se trouve isolée du monde extérieur afin de protéger la société de l'embarras et de la révulsion que la mort suscite.

Dans les années 1960, des scientifiques des sciences humaines (Glaser et Strauss, 1965) étudient le phénomène de la mort et introduisent le concept d'une trajectoire de la mort. Certaines trajectoires de mort sont jugées comme étant appropriées et même souhaitables quand, par exemple, la personne mourante est consciente de sa fin prochaine, ce qui lui permet d'avoir des interactions de qualité avec ses proches significatifs. Pour ces scientifiques, la mort subite est le prototype de la mauvaise mort car sa soudaineté empêche la conclusion de la vie (*closure*).

C'est en 1969 que Elizabeth Kübler-Ross publie son livre *On Death and Dying*. S'appuyant sur ses entrevues de 200 personnes mourantes, elle y décrit les 5 étapes du mourir : pour elle, l'être confronté à sa fin traverse tout d'abord une phase de négation, qui est suivie d'une phase de colère, laquelle fait place à une phase de marchandage, qui se transforme en une phase de dépression, qui aboutit enfin à une phase d'acceptation. La phase d'acceptation est vue comme la condition nécessaire à l'accès à une fin paisible. Je me rappelle avoir vu madame Kübler-Ross décrire elle-même ces étapes lors d'un symposium tenu à Montréal dans le début des années 1980. Quinze ans après la publication de son livre, la psychiatre soutenait toujours qu'une mort paisible ne survient que si la personne mourante est parvenue à accepter l'inéluctable.

LES CARACTÉRISTIQUES CONTEMPORAINES DE LA « BONNE MORT »

Les écrits de Kübler-Ross ont fortement influencé l'idée occidentale de la bonne mort, surtout en ce qui a trait à la nécessité de l'acceptation ultime. Ils ont sans doute constitué une contribution significative au *Death Awareness Movement,* initié en Angleterre dès 1967 par Cecily Saunders et popularisé en Amérique du Nord par Balfour Mount dans les années 1970. C'est à partir de cette époque que l'on voit apparaître des publications destinées au personnel de la santé ayant pour objet la définition des caractéristiques de la bonne mort. Dans une importante revue de littérature, Kehl (2006) énumère ces caractéristiques, qui obtiennent l'aval des professionnels de la santé (médecins, infirmières), des spécialistes des sciences humaines et des patients eux-mêmes. Ces attributs sont les suivants.

- Être en contrôle (de l'information communiquée, du lieu et du moment du décès, de la présence ou de l'absence de ses proches).
- Être confortable (par rapport aux symptômes physiques ainsi que par rapport aux manifestations émotionnelles ou psychologiques du mourir, telles la peur, l'anxiété, les atteintes cognitives ou la détresse spirituelle).
- Parvenir à une sensation de conclusion de sa vie assimilable au *closure* de Glaser et Strauss (dire au revoir, régler les conflits non résolus, préparer sa propre mort).

- Avoir la sensation d'être une personne à part entière jusqu'à la fin.
- Développer une pleine confiance en ses soignants.
- Savoir reconnaître l'imminence de la mort (ainsi que l'accepter).
- Ressentir que ses valeurs et ses croyances sont partout et toujours respectées.
- Réduire au minimum le fardeau imposé aux proches.
- Optimiser la qualité de ses relations interpersonnelles.
- Profiter d'une juste utilisation ou d'une juste non-utilisation de la technologie (comme par exemple, la ventilation assistée ou la dialyse).
- Laisser un héritage (émotionnel, matériel, financier et social).
- Acquérir la sensation que sa famille a été bien prise en charge.

Ces caractéristiques proviennent d'une synthèse de plusieurs études pour laquelle son auteur ne rapporte pas la méthodologie de recueil et d'analyse des données. L'étude de DelVecchio Good (DelVecchio Good *et al.,* 2004) porte, quant à elle, sur la perception de la bonne mort par des médecins impliqués dans le soin hospitalier des mourants (internistes). Pour ces médecins, une bonne mort est prévue, paisible et elle survient dans un espace de temps acceptable alors qu'une mauvaise mort est imprévue, survient de façon chaotique et se prolonge indûment. Aussi, une bonne mort se caractérise par des décisions médicales appropriées, rationnelles et cohérentes desquelles les soins agressifs, ayant le pouvoir d'accroître les symptômes et de prolonger l'agonie, sont exclus. Enfin, une bonne mort est caractérisée par une bonne communication entre les soignants et le patient, sa famille et l'équipe de soins par opposition à la mauvaise mort qui survient dans un contexte où la communication est inexistante ou inefficace, créant des conflits à tous les niveaux. Pour ces médecins, il semble qu'une surmédicalisation de la mort s'oppose à la bonne mort lorsqu'elle prolonge indûment le processus du mourir. C'est pourquoi la recherche d'un juste équilibre entre technologie et humanisme exige de recentrer l'intervention sur le patient plutôt que sur sa pathologie (Lapum, 2003).

DISCUSSION : UNE CRITIQUE ACTUELLE DES ATTRIBUTS DE LA BONNE MORT

Cependant, la lecture de ces critères de bonne mort a de quoi surprendre. Ces critères font partie de ce que l'on poursuit et de ce que l'on enseigne dans le milieu des soins palliatifs. Plus ou moins tacitement, on s'autoévalue et on évalue les autres par rapport à ces critères que l'on retrouve souvent presque mot pour mot dans certaines normes agréées par les gouvernements. Mais ces critères sont-ils réalistes ? Sont-ils même pertinents ?

LE CRITÈRE DU CONTRÔLE

Le premier critère, concernant le contrôle, mérite d'être approfondi. Depuis quelques années, le concept postmoderne de la bonne mort est dominé par l'idée que l'on peut, à l'aide de la médecine, contrôler la mort, soit par l'euthanasie, par le suicide ou, paradoxalement, par les soins palliatifs (Walters, 2004). En effet, dans l'euthanasie et le suicide assisté, on contrôle le moment où la mort survient alors que dans le milieu des soins palliatifs, plusieurs affirment que l'on réussit à contrôler toutes les manifestations disgracieuses ou du moins non souhaitées du mourir. Un témoignage d'une soignante provenant du milieu des soins palliatifs va d'ailleurs dans ce sens : « Je suis fermement convaincue que n'importe quel patient qui souffre ailleurs, ses souffrances peuvent être contrôlées ici (à l'unité des soins palliatifs) » (Daneault, 2006).

De cette manière, les deux courants de pensée, de l'euthanasie et des soins palliatifs, bien qu'ils soient généralement opposés, sont tous les deux le produit de la même pensée dominante : on peut contrôler la mort. Or, nous pensons qu'il est pour le moins étrange de mettre au premier chef le contrôle alors que mourir est précisément « perdre le contrôle ». Par exemple, on aime croire que les gens meurent quand ils le veulent mais rien n'est aussi sûr. Une chose est certaine, c'est qu'ils ne meurent pas où ils le veulent. De nombreuses études (Brazil *et al.,* 2005 ; Higginson et Sen-Gupta, 2000) révèlent en effet que la vaste majorité des personnes mourantes souhaitent finir leur vie à leur domicile. Or, la réalité nous enseigne que cela n'est pas le cas pour la plupart d'entre elles. Aussi, les gens veulent décider de ce qui va leur arriver au dernier détour mais très peu d'entre eux acceptent de penser et encore moins d'écrire leurs dernières volontés. Ainsi, ils laissent à leurs proches la pénible responsabilité de choisir quand on enlèvera le respirateur ou quand on les transférera aux soins palliatifs s'ils deviennent comateux. Il faut alors souhaiter que l'ensemble des proches soient sur la même longueur d'ondes car autrement tout est en place pour de bonnes disputes de famille qui auront le pouvoir de laisser bien des cicatrices. Enfin, on ne contrôle pas vraiment la survenue des symptômes, des complications et des défaillances qui vont caractériser notre fin de vie. Certains devront vivre leurs derniers jours avec un sac de colostomie sur le côté, d'autres avec des fractures pathologiques rendant tout mouvement douloureux, d'autres enfin (près du quart selon certaines études ; Bolin *et al.,* 2006 ; Cartwright *et al.,* 2005) n'éprouveront tout simplement pas de douleur physique. Plusieurs de ces événements imprévisibles échappent totalement au contrôle des personnes mourantes et plus encore à celui de leurs médecins.

LE CRITÈRE DU CONFORT

Le critère du confort, quant à lui, me paraît en partie réaliste. Il est clair que la douleur physique peut être soulagée dans une majorité des cas. Mais ce soulagement est possible si les ressources requises sont accessibles. Or, bien que l'estimation québécoise de l'accès à des soins palliatifs puisse être supérieure au 10 % du rapport Lambert-Lecompte (2000), il est probable que beaucoup de personnes aux prises avec la douleur de la dernière maladie n'aient pas accès à l'expertise requise ou n'y aient accès que tardivement (Ferrell, 2005 ; Daneault *et al.,* 2002). À ce titre, le témoignage de Mylène, qui débute le présent article, est plus qu'éloquent : cette femme, qui vivait à Montréal et qui y a été récemment traitée, a vécu la majeure partie de sa dernière année de vie aux prises avec des douleurs physiques qu'elle qualifiait elle-même de véritable martyre. Ce constat, qui n'a rien de statistique (rappelons que la recherche « Cancer, souffrance et services de santé », d'où proviennent tous les témoignages ici rapportés, s'appuie uniquement sur des méthodologies qualitatives), possède un sens qui interroge nos systèmes de prises en charge des grands malades : dans nos systèmes de santé, bien qu'elle puisse être soulagée, la douleur physique continue trop souvent de caractériser l'existence ultime des personnes gravement malades ainsi que d'habiter le souvenir de ceux qui leur ont survécu.

Pour ce qui est des autres aspects du confort, dans les critères acceptés de la bonne mort, on laisse entendre que les malades pourront facilement être libérés de la peur, de l'anxiété ou de la détresse spirituelle. Ce critère est certainement illusoire, du moins en partie. En effet, les témoignages de la recherche « Cancer, souffrance et services de santé » vont tous dans le sens opposé :

> Il y a le soulagement physique. Ça, c'est le plus facile. C'est jusqu'à un certain point cartésien. C'est simple : on donne un traitement, on prescrit des médicaments. Il y a comme un genre de recette, on a des formules, on peut essayer de façon concrète. Ensuite, il y a la souffrance

psychologique. C'est beaucoup plus compliqué… (Daneault, 2006, p. 78)

Les aspects non physiques de la souffrance sont beaucoup plus compliqués à soulager selon le médecin donnant ici son témoignage. Encore de nos jours, ce qui n'est pas strictement biologique et quantifiable représente, pour la médecine, un mystère insécurisant alors même que l'expérience de la maladie engage la personne dans sa totalité.

LE CRITÈRE DE L'ACCÈS CONSCIENT À SA PROPRE FIN

Par ailleurs, l'accès conscient à la sensation de conclusion de sa vie est un élément qui existe chez les malades qui ne sont pas en déni et qui ne passent pas leurs dernières semaines d'existence en train de se soumettre à tous les traitements disponibles pour faire échec à la maladie et pour retarder la fin. Avec la prolifération des chimiothérapies à visée palliative auxquelles la majorité des patients se livrent dans l'espoir irrationnel de guérison (Doyle *et al.*, 2001 ; The *et al.*, 2000), on peut néanmoins craindre que cette conclusion de vie se fasse de moins en moins. Comme nous le disions plus haut, on estime que, de façon générale, dans plusieurs centres d'oncologie, le délai entre la terminaison des chimiothérapies et le décès s'amenuise de plus en plus. Ainsi, les malades soumis aux multiples complications de la chimiothérapie meurent le plus souvent dans des unités de traitement actif alors qu'ils ne se rendent pas compte qu'ils sont en train de mourir. Des statistiques locales d'un des principaux centres hospitaliers prenant en charge les cas de cancer au Québec révèlent que cela est le cas pour près de 60 % des malades décédant d'un cancer. À cet égard, Grandinetti (1999) rapporte la pénible expérience d'un homme d'affaires américain mourant d'un cancer du pancréas. Cet homme a passé les derniers jours de sa vie dans une unité de soins intensifs percé d'une multitude de tubes, n'ayant le droit d'être visité par sa conjointe que 5 minutes par heure, et ne pouvant être vu par ses deux enfants trop jeunes pour être admis dans une unité de soins intensifs. Après le décès, la veuve a intenté une poursuite contre les médecins de cet homme parce que ceux-ci n'avaient jamais dit au malade que sa vie allait prendre fin et parce que ce silence l'avait empêché de mettre de l'ordre dans ses affaires, ce qui aurait pu éviter que l'entreprise familiale connaisse de sérieuses difficultés. Nous n'en sommes pas nécessairement là au Québec mais il est possible que certains traitements moins audacieux que celui-ci aient quand même l'effet de détourner les malades de la nécessaire responsabilité de régler leurs choses avant de partir.

Quoi qu'il en soit, le fait de savoir reconnaître l'imminence de sa propre mort et pouvoir l'accepter ne sera certainement pas donné à tous. Cela correspond à une sorte d'hyperconscience qui serait conservée jusqu'à la fin. Les études de Vig et ses collaborateurs (2002, 2004) sont intéressantes à consulter à ce sujet. Ces chercheurs ont d'abord interrogé des personnes âgées en santé puis des hommes atteints de cancer ou de cardiopathie en phase terminale. Dans les deux études, les 3 choses les plus importantes face à la mort étaient de ne pas avoir de douleur ou de souffrance, de mourir durant son sommeil et enfin de mourir le plus rapidement possible. Cette enquête réfute ce critère de bonne mort, en tout cas, si l'on se place du côté des malades : quand on meurt dans son sommeil, on ne peut pas reconnaître l'imminence de sa propre mort.

LE CRITÈRE DE DEMEURER UNE PERSONNE JUSQU'À LA FIN

La sensation intime que l'on demeure une personne à part entière est probable si les personnes ont la chance de vivre leurs derniers moments dans un programme de soins palliatifs. Hors de ces milieux, on peut croire que la dépersonnalisation dont se sentent victimes les malades est monnaie courante comme l'illustre ce témoignage :

> Je suis la même personne, sauf que t'as l'impression que t'es divisé. Quand je vais chez mon médecin, j'ai l'impression d'être une étiquette, je suis le Oatcell. Mon médecin, je pense qu'elle ne sait même pas aujourd'hui ce que je fais dans la vie. Moi, dans le fond, je suis un Oatcell. Quand je m'assois là, c'est mon cancer du poumon qui est présent, **mais moi je ne suis pas présent comme tel, en tant que personne** [souligné par nous]. Ça aussi, ça fait partie de la souffrance, de la solitude (Daneault, 2006, p. 62).

LE CRITÈRE D'ABSENCE DE FARDEAU POUR L'ENTOURAGE

La réduction du fardeau imposé aux proches se rapproche de la sacro-sainte autonomie qui est, avec le contrôle, une des valeurs dominantes de notre civilisation. Chacun possède sa propre conception de la mort mais il en est plusieurs dans notre société qui considèrent que mourir, c'est simplement naître à l'envers. Or, l'absence d'autonomie est jugée normale pour le nourrisson alors qu'elle est maintenant perçue comme détestable au dernier stade de la vie. Espérer que l'on ne sera jamais dépendant d'autrui pour son hydratation, son hygiène ou simplement pour replacer ses oreillers relève malheureusement du pur fantasme. Dans nos travaux, nous avons observé que, dans plusieurs cas, la perte d'autonomie, se traduisant par une plus grande dépendance aux proches, était bien souvent l'élément clé dans la demande d'aide au suicide ou d'euthanasie. Par contre, si ce critère signifie que ce ne sont pas ses proches qui rempliront ces fonctions mais bien le personnel du réseau public de santé, alors il faut croire que, hors du séjour en hôpital, ce critère sera impossible à remplir.

LE CRITÈRE DE L'OPTIMISATION DE SES RELATIONS AVEC SES PROCHES

L'optimisation de la qualité de ses relations interpersonnelles est une chose souhaitable mais pas forcément magique. Si toute sa vie, on a éprouvé des problèmes de relations avec les autres, il est peu probable que, miraculeusement, ces conflits soient réglés au crépuscule de sa vie. L'expérience démontre plutôt que les conflits ont à ce moment l'habitude de resurgir avec plus de violence et de complexité. L'atmosphère émotive de la fin de la vie rend souvent ces conflits insolubles et, dans bien des cas, tout ce que l'on fait, c'est d'essayer de les cacher sous le tapis sans nécessairement y parvenir.

LE CRITÈRE DE LA MORT « NATURELLE »

La question de la surmédicalisation de la mort, qui serait incompatible avec la bonne mort, n'est pas sans évoquer les paradoxes d'un certain naturalisme empreint de naïveté. On pense seulement à l'utilisation des opiacés qui a été l'une des bases du développement du mouvement des soins palliatifs. Sans l'introduction de ces molécules non strictement « naturelles » (quoiqu'elles puissent posséder beaucoup plus d'analogies qu'on pense avec les endorphines naturellement sécrétées par le cerveau humain), on verrait les trois quarts des malades cancéreux se tordre de douleur avant de mourir. L'équilibre entre technologie (ou pharmacologie) et humanisme n'exige certainement pas que l'on oppose ces deux réalités qui se doivent de coexister, pouvant même se renforcer l'une et l'autre. Mais toute technologie n'est valable dans le domaine des soins de santé que si elle s'accompagne d'un humanisme qui fournira à l'intervention son caractère de respect de la dignité humaine.

LA QUESTION DE LA DISPONIBILITÉ DES RESSOURCES

Tous ceux qui se penchent sur le phénomène de la mort dans nos sociétés sont d'accord pour dire que les ressources manquent pour faire face quantitativement et qualitativement à ce phénomène. Autant à domicile qu'en centre de soins

Luce Lamoureux, *Mouvement coloré n° 4*, aquarelle.

prolongés, d'importantes lacunes sont relevées au niveau de la quantité de personnel disponible ainsi qu'au niveau de leur formation souvent incomplète et, dans certains cas, tout simplement inexistante (Munn et Zimmerman, 2006).

Il se pourrait que de bons soins palliatifs ne soient accessibles qu'à un petit nombre de patients, essentiellement à ceux atteints de cancer. Or, il est soupçonné (Brown, 2000) que pour la majorité des personnes qui décèdent dans les hôpitaux de soins aigus ou dans les centres hospitaliers de soins prolongés, l'expérience de mourir est pénible. Des rapports anecdotiques tendent à confirmer ce phénomène : à titre d'exemple, comment une seule infirmière et un aide-malade (préposé) peuvent-ils dispenser des soins adéquats à une personne âgée agonisante alors qu'ils sont les seuls présents dans le centre d'accueil, lors du quart de nuit, à s'occuper de 55 autres patients âgés dispersés sur deux étages ?

Les témoignages du programme de recherche « Cancer, souffrance et services de santé » indiquent unanimement que les ressources sont dépassées par les besoins croissants des malades. Par exemple, les soignants vivent continuellement dans un dépassement de leurs capacités, comme le rapporte celui-ci :

> La demande excède ce qu'on peut donner… T'as l'impression d'être une poule pas de tête ! […] Moi, je pense qu'on fait de la médecine de guerre présentement. C'est carrément de la médecine de guerre qu'on fait. Tu cours au plus urgent : « Garde ! Oui, oui, je vais revenir, ça ne sera pas long. » (Daneault, 2006, p. 110)

Ce dépassement constant rend difficile le partage d'une information adaptée aux besoins des malades et de leurs proches puisque le temps manque pour l'établissement d'une communication de bonne qualité. Il peut certes de surcroît interférer avec le confort des malades, autant au niveau du soulagement des manifestations émotionnelles et psychologiques propres à l'acte de mourir qu'au niveau de la prise en charge rapide des symptômes physiques. Enfin, ce dépassement des capacités des professionnels de la santé peut saper la confiance envers les soignants qui seront perçus comme travaillant sous pression, dépassés par la charge de travail. Le témoignage de ce malade illustre bien ce propos :

> C'est agressif. C'est un milieu qui est agressif. Le côté humain est absent. Ils sont pressurisés ici. Ils mettent la pression sur les infirmières. Ils diminuent le nombre d'infirmières et ils augmentent leurs tâches. Les infirmières ont moins de temps à passer avec le patient. Elles ne peuvent pas l'écouter, c'est bang bang bang ! Elles sont arrivées cet après-midi, deux infirmières en même temps, c'était une vraie tornade ! Elles devaient s'occuper de moi et tout était vite, vite, vite… Je le vis comme une agression (Daneault, 2006, p. 64).

LA POURSUITE DE LA « BONNE MORT » EST-ELLE UNE UTOPIE ?

Il est bien évident que mourir, comme naître, représente le type même de l'expérience ultime pour chaque être humain. Mettre consciemment ou inconsciemment des pressions sur la personne mourante pour qu'elle se conduise en « bon patient » qui agira de telle sorte qu'elle vivra une bonne mort constitue peut-être une pression sociale qu'il est permis de questionner (Proulx et Jacelon, 2004). En fait, comme le soutient Curtis (2003), la mort apparaît comme un processus social qui détermine des attentes autour des comportements souhaités. Ces comportements souhaités délimitent un spectre plus ou moins restreint de trajectoires acceptables de décès et ils définissent des façons normales et anormales de mourir. Cette normalisation conduit à une division des patients en « bons » patients et en « mauvais » patients (Proulx et Jacelon, 2004). Les bons patients étant ceux qui « internalisent » les valeurs des soins palliatifs, dont l'acceptation, et les mauvais étant ceux qui ne se conduisent pas comme dans les livres et qui laissent aux soignants une étrange sensation d'échec et de frustration (McNamara *et al.*, 1994). Un soignant interrogé dans le cadre de la recherche mentionnée plus tôt le confirme :

> Ils le savent souvent qu'on a arrêté les traitements, que leur maladie doit avancer, mais ils n'acceptent pas parce qu'ils ont une énorme peur de ce qui va venir après. Mais c'est même pas physique qu'on parle là. Ça, c'est plus émotif. Il y a beaucoup de monde qui ont de la misère à voir qu'il y a des choses pires que… qu'une mort. Et qu'une mort peut être bien dans le sens qu'à un moment donné, il y a des choses pires. Si on accepte les médications, les interventions, qu'on parle de nos inquiétudes, qu'on a tout l'entourage, ça peut être paisible d'être en train de mourir et ça peut être moins souffrant (Daneault, 2006, p. 81).

Par ailleurs, il semble que l'équité de l'accès à de bons soins palliatifs, qui, dans bien des cas, reste encore à atteindre, fasse plus l'unanimité que la définition de la bonne mort (Jones et Willis, 2003). Un patient qui refuse l'analgésie, qui s'en tient au déni, qui s'oppose avec véhémence

à la mort inévitable, qui ne veut pas entendre parler de « mort calme et digne » est peut être étiqueté d'irrationnel par les soignants, mais il peut s'agir là d'une réaction normale d'un patient normal que les soignants doivent apprendre à accepter. On peut en effet opposer le concept de « lutte » comme une alternative valide à celui de sérénité à l'approche de sa mort. Dans ce sens, soutient Walters (2004), on meurt à sa façon, selon son propre style, qui peut comprendre de la protestation, des plaintes de tout ordre, de l'humour peut-être, qui peut survenir alors que tous ses problèmes ne sont pas forcément résolus, que toutes ses relations ne sont pas obligatoirement restaurées, mais avec intégrité et honnêteté. Mourir avec panache vaut peut-être mieux que mourir pour satisfaire les attentes des autres…

Dans le cas de Mylène, rapporté au début, on sentait que le bonheur était fait de deux ingrédients essentiels : la simplicité (« quand je suis assise chez ma sœur, je suis bien ») et une acceptation totale de sa condition. Si cette acceptation permet à Mylène d'affirmer « Je suis heureuse, oui. », il se peut qu'elle soit précisément inatteignable pour d'autres types de patients.

D'autres exemples ont attiré notre attention durant ce processus de recherche qui a conduit à la rédaction du livre (Daneault, 2006). Bill, cet employé de commerce de 50 ans, exprime un sentiment de plénitude qui trouve sa source dans une sorte d'accomplissement qui n'a pas attendu la dernière vieillesse :

> On a pris ça comme de l'eau sur le dos d'un canard. Je suis serein, j'en veux pas à personne, je ne changerais rien. Ça fait partie de la *game* et si c'est rien que ça, il y a rien là ! Avec toutes les bonnes choses qui me sont arrivées dans mes cinquante ans de vie : mon travail, mes enfants – ils travaillent, ils ont 26-27 ans, ils sont placés dans leurs affaires et j'ai un petit-fils qui est venu au monde au mois de mars – qu'est-ce que j'ai à me reprocher ? Moi, j'ai mené une maudite belle vie, puis je me suis rendu compte que je venais juste d'avoir 50 ans : 50 ans, faite au bonheur alentour, j'en ai semé en tout cas…

Ce témoignage frappe par la sérénité qui caractérise la fin de la vie d'un homme de 50 ans. Il y a une sorte de satisfaction face à l'accomplissement de cette vie encore relativement jeune. Ici, l'accomplissement n'a pas attendu l'arrivée du grand âge.

Les témoignages de Mylène et de Bill, où l'acceptation évidente crée une certaine sérénité à l'approche de la fin nous obligent toutefois à rechercher ce qui les a conduits à une telle position face à la maladie terminale et à la mort prochaine. Pour tenter d'élucider ce point, il nous faut écouter les propos d'un malade que nous avons surnommé Tancrède. Cet homme fait partie des personnes les moins favorisées socioéconomiquement de notre société parce qu'il vit depuis longtemps de prestations d'aide sociale :

> Oui, la vie est belle et le monde ne réalise pas ce qu'il y a alentour d'eux autres. Autrement dit, le monde rêvent en couleur : ils en veulent trop. Des fois, comme moi, j'aimerais faire beaucoup de choses pour d'autres personnes, si j'étais capable, si j'avais les moyens financièrement, ça ne me dérangerait pas, mais je ne peux pas. Ça fait que je regarde le monde des fois et je me dis à moi-même : « c'est donc de valeur d'avoir du monde mal pris comme ça ». Quand c'est pas une nécessité, c'est pas une nécessité. Pourquoi ? Le monde n'est pas fait, ils n'ont pas été mis sur la terre pour souffrir de même, c'est pas vrai… Je crois en quelque chose… Si vous me demandez si je crois à un être supérieur, je vais vous dire oui, mais qui ? Il doit ben y avoir quelque chose à quelque part… On n'est pas venu sur la terre pour rien. Et ce qui est alentour de nous autres, c'est pas l'homme qui l'a fait. Parce que je vais vous dire la vérité, je ne suis pas une personne religieuse, mais moi, je trouve que je suis venu au monde, sur la terre, comme toute personne venue sur la terre, pour accomplir quelque chose. On est tous venus au monde sur la terre pour une raison.
>
> Q. : Savez-vous pourquoi vous, vous êtes venu ?
>
> R. : Je le sais pas, mais je vais le savoir quand j'aurai accompli la mission que je suis supposé d'accomplir, si c'est possible de le faire. Je vais peut-être le savoir. Des fois, la réponse, tu le sais, mais tu veux pas l'admettre, mais elle est là pareille.
>
> Q. : Vous êtes un philosophe vous.
>
> R. : Ah oui, j'ai étudié ben des affaires…
>
> Q. : Vous êtes allé à l'école de la vie…
>
> R. : Comme je disais tout à l'heure, l'expérience de la vie elle-même, ça vaut plus, ça vaut beaucoup, beaucoup, beaucoup plus que la technologie d'aujourd'hui (Daneault, 2006, p. 39-40).

Tancrède, qui a abordé le dernier mois de sa vie, n'en est pas à l'apitoiement. Il observe sa vie et celle des autres et il en tire des conclusions percutantes. Lui aussi est heureux, il trouve la vie belle parce qu'il adopte une position qui semble inspirée du bouddhisme : ne pas en vouloir trop. Et, malgré qu'il ne se définisse pas comme une personne religieuse, il parle de l'accomplissement comme d'une finalité de la vie. Comme il le dit, il a étudié « ben des affaires » à l'école de la vie qui vaut « beaucoup plus que la technologie d'aujourd'hui ». Cet élément nous amène au vide spirituel que nous évoquions au début. En Occident, les références religieuses ayant façonné la vie quotidienne durant deux millénaires sont devenues minoritaires ou en voie d'extinction. Or, aucune référence spirituelle de remplacement, ayant le pouvoir d'apporter un sens à la vie et, par conséquent, à la mort, ne semble avoir pris la place. Cette lacune met l'homme contemporain n'adhérant pas aux valeurs religieuses d'antan devant un vide qui explique peut-être l'angoisse existentielle de plusieurs de quitter la vie. La vision écologique du monde, qui est assez récente dans l'histoire humaine, promet peut-être l'émergence de nouvelles réponses. Quoi qu'il en soit, comme le soutient Stagnaro (2003), il semble bien que cette question de la bonne mort soit une fausse question : simplement, la bonne mort survient quand il y a eu une bonne vie.

En définitive, si la bonne mort est la satisfaction des critères issus des valeurs dominantes de la société, force est d'admettre qu'elle constitue une exception dans la trajectoire de soins et, par là, une utopie. Mais si la bonne mort correspond plutôt aux spécificités de chaque être humain, alors on peut croire que, grâce à de bons soins de fin de vie, remplir ce défi sera possible pour la majorité d'entre nous.

Enfin, ne convient-il pas de ne pas trop s'en faire quant à ce problème et de plutôt cultiver ce que Grogono *et al.* (2000) appelle *l'amicus mortis*. Puisqu'il n'est pas certain que le système de soins puisse prendre soin de nous de façon appropriée lors de notre dernière heure, il est peut être opportun de choisir préalablement une personne qui va décider à notre place lorsque, inévitablement, nous aurons perdu le contrôle. Cette personne, cet *amicus mortis*, possédera les qualités de disposer de temps, d'amour et du pouvoir d'exprimer notre opinion à notre place. Il est donc important de bien choisir et de cultiver l'*amicus mortis* et d'espérer qu'il nous survive ! Car avant une éternité incertaine, il existe certainement une vie qui vaut la peine d'être vécue et d'être achevée avec une sérénité minimale parce que conforme à ses aspirations les plus profondes et les plus intimes.

> Personne ne peut échapper à la mort, la mort te fixera une limite extrême, sinon tu deviendrais un vieux monstre, qui perdrait toute compassion, qui ignorerait la honte, qui se rendrait

coupable de tous les crimes, incapable de pardon. La mort représente une limite contre laquelle on ne peut résister, la beauté humaine se trouve à l'intérieur de cette limite, débrouille toi pour en profiter !
Gao Xingjian, *Le livre d'un homme seul*, La Tour d'Aigues, Éditions de l'aube, 2000.

Bibliographie

ANONYME (1995). « A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators », *Journal of the American Medical Association*, vol. 274, nº 20, p. 1591-1605.

ARIÈS, Ph. (1977). *Essai sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Âge à nos jours,* Paris, Éditions du Seuil.

BOLIN, J., C. PHILLIPS et C. HAWES (2006). « Urban and rural differences in end-of-life pain and treatment status on admission to a nursing facility », *The American Journal of Hospice & Palliative Care,* vol. 23, nº 1, p. 51-57.

BRAZIL, K., D. HOWELL, M. BEDARD, P. KRUEGER et C. HEIDEBRECHT (2005). « Preference for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. », *Palliative Medicine,* vol. 19, nº 6, p. 492-499.

BROWN, M. (2000). « A good death. Principles of palliative care are yet to be applied in acute hospitals », *British Medical Journal,* vol. 320, nº 7243, p. 1206.

CARTWRIGHT, J., S. HICKMAN, N. PERRIN et V. TILDEN (2006). « Symptom experiences of residents dying in assisted living », *Journal of the American Medical Directors Association,* vol. 7, nº 4, p. 219-223.

CASSELL, E. (1995). « Teaching the fundamentals of primary care : A point of view », *The Milbank Quarterly*, vol. 73, nº 3, p. 373-405.

CASSELL, E. (1991). « The importance of understanding suffering for clinical ethics », *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 2, p. 81-82.

CASSELL, E. (1986). « The changing concept of the ideal physician », *Daedalus*, vol. 115, nº 2, p. 185-208.

CASSELL, E. (1982). « The nature of suffering and the goals of medicine », *The New England Journal of Medicine*, vol. 306, nº 11, p. 639-645.

CHERNY, N. (1996). « The problem of inadequately relieved suffering », *The Journal of Social Issues*, vol. 52, nº 2, p. 13-30.

CURTIS, M. (2003). « In search of a good death : Good death is social construction », *British Medical Journal,* vol. 327, nº 7408, p. 223-224.

DANEAULT, S. (2006). *Souffrance et médecine,* Québec, Presses de l'Université du Québec.

DANEAULT, S., D. DION et E. HUDON (2002). « Les soins palliatifs, victimes de leur succès ? Résultats d'une étude quantitative et qualitative », *Journal européen de soins palliatifs*, Résumés du II[e] Congrès du Réseau de recherche de l'Association européenne de soins palliatifs, p. 21.

DANEAULT, S., V. LUSSIER et S. MONGEAU (2006). « *Primum non nocere* : Could the health care system contribute to suffering ? In-depth study from the perspective of terminally ill cancer patients », *Canadian Family Physician*, vol. 52, nº 12, p. 1574-1575.

DANEAULT, S., V. LUSSIER et S. MONGEAU (2004). « The nature of suffering and its relief in the terminally ill : A qualitative study », *Journal of Palliative Care*, vol. 20, nº 1, p. 7-11.

DECHÊNE, G., D. DION et J. GRATTON (2004). « Où meurent les Québécois ? I. Recherche sur la population québécoise 1994 à 1998 », *Le médecin du Québec*, vol. 39, nº 4, p. 112-121.

DELVECCHIO GOOD, M.-J., N.M. GADMER, P. RUOPP, M. LAKOMA, A.M. SULLIVAN, E. REDINBAUGH, R.M. ARNOLD et S.D. BLOCK (2004). « Narrative nuances on good and bad deaths : Internists' tales from high-technology work places », *Social Science and Medicine*, vol. 58, nº 5, p. 939-953.

DOYLE, C., M. CRUMP, M. PINTILIE et A. OZA (2001). « Does palliative chemotherapy palliate ? Evaluation of expectations, outcomes, and costs in women receiving chemotherapy for advanced ovarian cancer », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 19, nº 5, p. 1266-1274.

ELLERSHAW, J. et C. WARD (2003). « Care of the dying patient : The last hours or days of life », *British Medical Journal,* vol. 326, nº 7379, p. 30-34.

FERRELL, B. (2005). « Late referrals to palliative care », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 23, nº 12, p. 2588-2589.

GLASER, B. et A. STRAUSS (1965). *Awareness of Dying,* Chicago, Aldine.

GOOD, M.D., N. GADMER et P. RUOPP (2004). « Narrative nuances on good and bad deaths : Internists' tales from high-technology work places », *Social Science & Medicine*, vol. 58, nº 5, p. 939-53.

GRANDINETTI, D. (1999). « Ethical hope – A lifeline for sick patients », *Medical Economics*, vol. 76, nº 15, p. 121-122.

GROGONO, J. *et al.* (2000). « A good death. Sharing control in death : The role of an "*amicus mortis*" », *British Medical Journal,* vol. 320, nº 7243, p. 1205.

HIGGINSON, I. et G. SEN-GUPTA (2000). « Place of care in advanced cancer : A qualitative systematic literature review of patient preferences », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 3, nº 3, p. 287-300.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2007). *Décès et taux de mortalité, Québec, 1900-2005,* gouvernement du Québec.

JONES, J. et D. WILLIS (2003). « In search of a good death : What is a good death ? », *British Medical Journal,* vol. 327, nº 7408, p. 224.

KEHL, K. (2006). « Moving toward peace : An analysis of the concept of a good death », *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, vol. 23, nº 4, p. 277-286.

KÜBLER-ROSS, E. (1969). *On Death and Dying,* New York, Macmillan.

LAMBERT, P. et M. LECOMPTE (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie – Rapport principal sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec,* Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications.

LAPUM, J. (2003). « In search of a good death : A good death and medicalisation need not be polarised », *British Medical Journal,* vol. 327, nº 7408, p. 224-225.

LYNN, J., J.M. TENO et R.S. PHILLIPS (1997). « Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients », *Annals of Internal Medicine,* vol. 126, nº 2, p. 97-106.

MCNAMARA, B., C. WADDELL et M. COLVIN (1994) « The institutionalization of the good death », *Social Science & Medicine*, vol. 39, nº 11, p. 1501-1508.

MEIER, D., C. EMMONS, A. LITKE, S. WALLENSTEIN et R. MORRISON (2003). « Characteristics of patients requesting and receiving physician-assisted death », *Archives of Internal Medicine,* vol. 163, nº 13, p. 1537-1542.

MUNN, J. et S. ZIMMERMAN (2006). « A good death for residents of long-term care : Family members speak », *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care,* vol. 2, nº 3, p. 45-59.

POHIER, J. (1998*). La mort opportune. Les droits des vivants sur la fin de leur vie,* Paris, Le Seuil, coll. « Points Essais ».

PROULX, K. et C. JACELON (2004). « Dying with dignity : The good patient versus the good death », *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, vol. 21, nº 2, p. 116-120.

STAGNARO, S. (2003). « What is a good death ? Good death will happen if life was good », *British Medical Journal,* vol. 327, nº 7422, p. 1047.

THE, A., T. HAK, G. KOETER et G.V.D. WAL (2000). « Collusion in doctor-patient communication about imminent death : An ethnographic study », *British Medical Journal,* vol. 321, nº 7273, p. 1376-1381.

VIG, E., N. DAVENPORT et R. PEARLMAN (2002). « Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life : A qualitative study of geriatric outpatients », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 50, nº 9, p. 1541-1548.

VIG, E. et P. PEARLMAN (2004). « Good and bad dying from the perspective of terminally ill men », *Archives of Internal Medicine,* vol. 164, nº 9, p. 977-981.

WALTERS, G. (2004). « Is there such a thing as a good death ? », *Palliative Medicine*, vol. 18, nº 5, p. 404-408.

XINGJIAN, G. (2000). *Le livre d'un homme seul*, La Tour-d'Aigues, Éditions de l'Aube.