

LES SOINS PALLIATIFS...

vers une éthique de l'humanité?*

DAVID J. ROY, O.C., O.Q., PH.L., D. THÉOLOGIE

Directeur, Laboratoire de recherche en éthique et vieillissement

Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Rédacteur en chef, *Journal of Palliative Care*

Ce ne sont ni mes études universitaires, ni mes connaissances qui justifient ma présence ici ce soir. Si je dois justifier l'attention que vous m'accordez durant une heure, je devrais l'attribuer à une université plutôt particulière que j'ai eu l'honneur de fréquenter: depuis trente ans, j'étudie au chevet des malades, à l'université de la vie. Ce que j'ai appris auprès des malades, des mourants, des familles, des médecins, des infirmières et des autres soignants, me confère une certaine légitimité. Ce que je veux partager avec vous, ce que j'ai appris au chevet des malades, c'est quelque chose d'universel. J'ai vu cette tension qui existe entre l'humanité, d'une part, et l'inhumanité de l'autre.

Je veux partager cette expérience avec vous en utilisant une métaphore: l'humanité en tant qu'espace. Je veux explorer cet espace qu'est l'humanité à travers une série d'histoires très concrètes et réelles, des cas vécus que j'ai observés auprès des malades, des mourants et leur famille.

Cette présentation comprendra deux volets:

- Vers une éthique de l'humanité: histoires et réflexions
- Les soins palliatifs dans une éthique de l'humanité: concepts-clés

VERS UNE ÉTHIQUE DE L'HUMANITÉ: HISTOIRES ET RÉFLEXIONS

De la mort d'un jeune homme atteint du sida

L'humanité et l'inhumanité se sont heurtées ce jour où je me suis rendu à l'hôpital à la demande d'un médecin pour parler à un jeune homme mourant du sida. Il répétait constamment qu'il voulait mourir. Il était faible et aminci. Je lui ai parlé longuement, cependant mes paroles ne semblaient avoir aucun effet. Il demeurait fixé sur ce désir de la mort.

* Cet article est basé sur l'enregistrement d'une conférence prononcée par l'auteur le 6 mai 2009 dans le cadre de la Conférence Michel-Sarrazin.

Le texte, qui conserve le ton parlé, a été révisé et remanié par M^{me} Electa Baril.

Me sentant impuissant et inutile, en sortant de sa chambre, j'ai rencontré une jeune femme médecin dans le couloir. Je lui ai fait part de mon désarroi et elle m'a offert de lui parler. Je suis retourné une heure plus tard et elle était toujours au chevet du jeune homme. J'ai appris par la suite que la mère et la sœur de ce malade l'avaient totalement rayé de leur vie en raison de son homosexualité; de plus, son partenaire s'était refait un nouvel ami et il refusait de reprendre le grand malade dans l'appartement qu'il partageait déjà avec lui. Enfin, l'administration hospitalière insistait pour renvoyer ce patient de l'hôpital parce qu'on manquait de lits et qu'en plus il n'y avait aucun service de soins palliatifs dans cet établissement.

En un mot, ce jeune homme mourant du sida était quasi abandonné de tous et la jeune femme médecin avait lentement ressenti de l'empathie pour lui. Elle était devenue mère, sœur, médecin, amie, être humain pour ce jeune homme souffrant si profondément.

Elle a réussi à rallumer le feu de l'espoir quasi éteint chez lui. Délicatement, elle a ravivé les cendres dans son cœur et la flamme a rejailli. Elle lui a redonné l'espoir, alors qu'il ne ressentait que désespoir et abandon.

L'humanité: quel espace?

L'humanité est cet espace où se trouve quelqu'un, comme cette jeune femme, qui ravive les cendres refroidies de l'âme et qui rallume la flamme vacillante. L'humanité est cet espace où se trouve quelqu'un pour vous encercler dans ses bras et demeurer près de vous lorsque vous vous sentez abandonné de tous, seul devant la mort. L'humanité est cet espace où vous trouverez quelqu'un qui vous redonnera le courage que vous avez vous-même perdu.

De l'enfant atteint du syndrome de Down

Quand j'avais 18 ans, alors que j'étudiais les mathématiques et la physique, je suis devenu ami avec un psychiatre... mais pas professionnellement!

Un jour, il m'a dit: «David, vous avez une grande soif de pouvoir. Vous devez apprendre une chose de grande importance. Vous êtes trop arrogant, vous êtes franchement insupportable.» Je lui ai répondu: «Ça va, que dois je faire?» «Il y a dans cette ville une institution pour les enfants très handicapés», m'a-t-il dit. «Vous avez appris à couper les cheveux au secondaire, alors je vous invite à vous y rendre une fois par mois et à couper les cheveux de ces enfants.» J'ai accepté. Il ne m'a rien dit de ce que je pourrais tirer de cette expérience. Les deux premiers mois, et surtout les deux premiers samedis, j'étais dégoûté. Ces enfants semblaient morts, intellectuellement morts. Ils me répugnaient et je me disais: «Qu'est-ce que je fais ici?» Pendant un an et demi, j'ai alors tenté de démontrer des signes d'amitié à un petit garçon de huit ans, atteint du syndrome de Down. Aucune réaction de sa part.

C'était comme si je n'étais pas là. Un samedi après-midi, alors que j'étais en train de lui couper les cheveux, il m'a regardé dans les yeux avec une sorte de petit sourire en coin, il a serré son petit poing et a fait «*pow*» en me frappant dans l'estomac et il a dit: «ami». J'ai fait de même, et tranquillement nous sommes devenus des amis.

Ce n'est que nombre d'années plus tard que j'ai réalisé ce qui m'était arrivé cet après-midi-là. C'était un petit garçon rejeté par ses parents à sa naissance, qui n'avait jamais connu ni mère, ni père, ni grand-mère et grand-père, ni frères, sœurs, tantes, oncles, et cousins. Il n'avait jamais eu de famille. Il s'était construit un fort autour de lui, et pour se protéger, il s'était renfermé à l'intérieur de ce fort.

Il lui a fallu près de 18 mois à m'observer soigneusement, à me regarder mois après mois. Il a osé tenter l'aventure de l'amitié et il a tendu sa petite main hors de ce mur qu'il s'était construit autour de lui. Ce que j'ai appris, même si ce n'est que beaucoup plus tard que je l'ai réalisé, c'est qu'il y a une très grande différence entre les apparences et la réalité. Les apparences: un enfant «*mongol*», pour utiliser ce langage terrible utilisé il y a nombre d'années. Il était

supposément stupide, il était ceci et il était cela! En réalité, c'était un petit gars très courageux et doté de cette intelligence humaine, le rendant capable d'examiner quelqu'un et d'oser l'aventure de l'amitié. Année après année, lors de toutes mes conférences, ou presque, je reviens à cet exemple du petit garçon. J'ai appris la leçon peut-être la plus importante de toute ma vie, la leçon de l'humanité.

L'humanité est cet espace où vous n'êtes pas réduit à votre état de cancéreux, de sidéen ou de dément sénile, où vous n'êtes pas réduit à ces qualificatifs, à vos maladies. L'humanité est cet endroit où l'on vous écoute et on vous tend les bras comme l'être humain que vous êtes.

De M. Nouvelle et sa psychose

M. Maurice Nouvelle a été enfermé dans un grand hôpital psychiatrique à l'adolescence. Il était psychotique, hors de contact avec la réalité. Il disait, par exemple, à la Dre Suzan Bauer, sa psychiatre: «Docteure Bauer, je suis un dinosaure et vous êtes la fille du dinosaure.» Ou encore, il était un chou-fleur, une pomme de terre, une fleur dans le jardin. Comme je le disais, il était hors de contact avec la réalité, sauf que de temps en temps, il avait des périodes de lucidité. C'était un homme de haute intelligence, mais complètement «dérangé».

Un jour la docteure Bauer lui a demandé: «Monsieur Nouvelle, quel est votre plus grande peur?» «Ma plus grande peur, a-t-il dit, c'est que je serai mort sans jamais n'avoir eu quelque chose pour moi-même.» Elle lui alors demandé: «Quel est votre rêve, votre plus grande espérance?» Il lui a répondu: «De trouver quelqu'un qui sera capable d'écouter et d'entendre la voix de mon âme chantante comme elle chantait il y a nombre d'années avant que je ne perde l'amour, le courage, l'espoir. De trouver quelqu'un qui puisse écouter et entendre le son, le chant de mon âme qui est silencieuse depuis si longtemps.» Lorsque vous vous sentez écrasé, et qu'il n'y a aucun chant dans votre âme, l'humanité est cet espace où vous rencontrerez une personne si sensible qu'elle sera

capable de réveiller et d'écouter le chant de votre âme, même si vous êtes convaincu qu'à l'intérieur de votre âme, c'est le froid, c'est le silence, c'est la mort.

De l'approche du médecin bouddhiste: à l'écoute du corps de la malade

Il y a un certain nombre d'années, dans un grand hôpital universitaire des États-Unis, un médecin bouddhiste en visite accompagnait, lors de la tournée des chambres, le médecin-chef et tous les résidents... à la suite du médecin-chef. Trois, quatre, cinq minutes par chambre, tout se passe très rapidement.

À la quatrième chambre, le médecin bouddhiste est entré le premier espérant créer une sorte de zone de silence autour du lit d'une patiente, âgée d'environ 40 ans.

Il a d'abord écouté le corps de la malade, l'explorant délicatement de ses mains, sentant les odeurs, écoutant les murmures intérieurs, pour terminer en lui tenant les mains. Après un certain temps, avec un interprète, il a voulu connaître son histoire. Elle était hésitante au début, mais lentement, elle a commencé à parler avec cet homme si étrange, ce médecin si différent de tous les autres médecins qu'elle ait jamais vus de sa vie. Il lui parlait, il voulait connaître la cause de son mal!

Entre-temps, le médecin-chef et les résidents commençaient à s'impatienter. On n'avait pas l'habitude d'accorder 35 minutes à un malade. Le temps est une ressource limitée, très précieuse. Il ne faut pas dépenser 35 minutes avec un patient qui souffre. Non. Il faut aller vite. Laissez ce temps aux infirmières, elles ont beaucoup de temps les infirmières!

Qu'est-ce que ce médecin bouddhiste a fait? Il s'est imprégné du corps de la malade, de son histoire et son diagnostic émanait d'une compréhension intégrée du corps, de la personnalité, de l'histoire, des douleurs, des culpabilités, de toutes les expériences d'insatisfaction, de trahisons à travers lesquelles était passée cette malade.

L'humanité c'est un espace où vous trouvez des médecins, des infirmières, des professionnels de santé et tout simplement des êtres humains qui porteront leur regards sur toute votre personne, sur tout votre être et qui ne seront pas tentés de vous réduire à votre foie, à votre cœur, à vos reins, à votre cerveau, mais au tout dans votre ensemble : votre corps et votre histoire. L'humanité est cet espace à l'intérieur duquel vous rencontrerez un médecin qui vous voit et vous soigne dans votre totalité : un médecin qui ne restreindra pas ses soins à votre seul corps.

À travers ces histoires, ce grand espace infini de l'humanité, et par l'entremise de faits vécus, nous explorons ce que l'humanité peut être, ce qui peut se produire.

De la jeune femme paralysée qui demandait la mort

J'étais invité un après-midi, à me rendre dans un institut de réhabilitation afin de rencontrer une jeune femme qui, il y a quelques d'années, avait eu un accident de voiture. Gravement blessée, et dans le coma pendant un certain temps, elle en était sortie, mais il en avait résulté un état de dommage cérébral extrême. Elle était presque complètement paralysée, pouvant à peine avec un doigt, se déplacer sur sa chaise roulante électrique. Avec l'aide d'une psychologue et d'un petit tableau composé de différentes lettres, elle parvenait à construire des petites phrases.

On m'avait demandé en consultation parce que depuis quelques semaines, elle reconstruisait constamment la phrase : « Je veux mourir. Je veux mourir. Je veux mourir. » Pourquoi ?

Ce n'était pas juste parce qu'elle était paralysée, oh non ! Au cours de sa maladie, ses parents étaient décédés. Quand à son mari, comme elle n'était plus, pour lui, la femme qu'il avait épousée et aimée, il avait quitté la ville avec les deux enfants et s'était installé à l'autre bout du pays. Elle était donc toute seule. Elle avait tout perdu. Quand vous avez tout perdu, le suicide, le désir de mourir peuvent être incroyablement forts et très compréhensibles.

Je laisse la porte ouverte sur ce sujet pour une autre conférence où l'on pourra se pencher sur cette question : devons-nous essayer de prévenir chaque suicide ? Oui ? Non ? Y a-t-il des suicides qui sont compréhensibles et raisonnables ? Devant un tel désir de la mort, somme- nous tous incompetents et incapables de faire en sorte que la prévention ne soit pas plus cruelle que le suicide lui-même. Ça, ce n'est pas le sujet de ce soir. D'accord. C'est simplement une question qui me hante l'esprit quand je pense à cette jeune femme.

La psychologue était dans la chambre de la jeune femme. Nous avons tenté elle et moi de lui parler, d'explorer son état d'esprit ; rien à faire, elle continuait à renforcer son désir de mourir. En quittant l'institut je me suis dit : « David, si tu as de la difficulté à comprendre les demandes d'euthanasie, tu n'auras pas grande difficulté à comprendre cette demande, celle de la jeune femme cet après-midi. »

Je suis retourné quelque temps plus tard. Quelque chose avait totalement changé. Une bénévole avait eu la brillante idée de recueillir de l'argent auprès de ses amis et des autres bénévoles pour cette malade afin de lui acheter un petit chien blanc. Je pense que c'était un petit bichon maltais, un petit chien qui reste toujours petit, mais vif, enjoué, complètement fou ce petit chien-là !

Le chien est tombé en amour avec la femme paralysée, la femme paralysée est tombé en amour avec le chien. Les infirmières, les bénévoles sont tombés en amour avec le chien. En définitive en tombant en amour avec le chien, ils n'ont pu faire autrement que de retransmettre tout cet amour à la femme paralysée. Elle n'était plus seulement une femme paralysée qui désirait la mort, son chien était là et sa présence a changé l'univers de cette femme et du monde gravitant autour d'elle.

L'humanité est cet espace où même si tout le monde a perdu espoir en toi, et que tu as aussi perdu espoir en toi-même, tout à coup survient un petit événement, quelque chose de complètement imprévu avec des effets dépassant largement la richesse de cet

événement. Un petit événement, un petit chien...de grâce...ce n'est pas la fin du monde. Non ?

Non, ce n'est pas la fin du monde, c'était le commencement du monde pour cette femme-là. Alors l'humanité est cet espace où vous devez avoir l'esprit ouvert aux choses inattendues, aux choses qui vont au-delà de ce à quoi vous vous attendez. L'humanité, c'est aussi cet espace où on ne vous abandonnera pas seul avec vos pertes, vos chagrins, votre désespoir et vos désirs et demandes répétées de mourir.

De la vieille femme ignorée dans un hôpital écossais

Après la mort d'une vieille femme hospitalisée dans le service de gériatrie de l'Ashludie Hospital près de Dundee en Écosse, on a retrouvé dans ses effets personnels un poème intitulé *A Crabbit Old Woman* (Une vieille femme grognon).

Dans son poème, elle s'adresse aux infirmières. « Lorsque vous me regardez, que voyez-vous?, dit-elle, une vieille femme renfermée, grognon, apathique, sale et incontinent. » Cependant, même si elle était peu communicative, elle n'était pas confuse au point de ne plus savoir qui elle avait déjà été. Et elle continue : « Tout ce que vous voyez est une vieille femme grognon, ouvrez les yeux, dit-elle, parce que lorsque vous me regardez vous ne voyez pas qui je suis. » Et de poursuivre dans son poème en se remémorant différentes périodes de sa vie. « Je suis cette petite fille de 5 ans qui joue avec ses frères et sœurs, je suis une jeune fille de 16 ans qui attend impatiemment son amoureux. Je suis plus tard cette jeune mariée, cette mère, cette femme seule sans ses enfants qui ont tous quitté le nid, je suis une veuve en pleurs dont le mari est décédé. Je suis une vieille femme qui n'a plus la beauté, la grâce et la vigueur d'antan. J'ai déjà été toutes ces personnes joyeuses et tristes, mais dans mon corps et mon esprit la jeune fille que j'étais est toujours en moi. Je suis toutes ces personnes, elles sont toutes vivantes en moi. Regardez de plus près, voyez la richesse de la personne que je suis devenue. »

L'humanité est cet espace où l'on ne devient pas invisible aux yeux des autres dès que l'on est vieux. Dans cet espace qu'est l'humanité, vous êtes reconnu comme la personne que vous êtes devenue à travers toutes ces autres personnes que vous avez été. Vous n'êtes pas vu uniquement comme ce vieil homme ou cette vieille femme qui a atteint la dernière tranche d'une vie. Si on ne vous voit qu'à travers cette fine tranche d'existence, vous êtes en fait invisible pour les autres et vous avez été éjecté de cet espace qu'on nomme humanité.

De l'au revoir de deux fillettes sur le pont, le soir

Deux petites filles qui se disent au revoir, sur le pont. Cette histoire m'a été racontée lors des funérailles d'une de ces deux jeunes filles.

L'image des deux petites filles se disant au revoir sur le petit pont, à l'orée d'un boisé, capte à mon avis quelque chose d'essentiel et de décisif au sujet de la vie et de la mort. Le pont qui enjambait le ruisseau était à mi-chemin entre leur maison respective, et les deux amies devaient le traverser à chaque fois que l'une visitait l'autre, ce qui était fréquent. Cependant, c'était le soir que le pont prenait tout sa signification.

Elles vivaient à environ un demi-kilomètre l'une de l'autre séparées par une forêt clairsemée. Bien que la forêt ait été éloignée un peu de la route de campagne, c'était quand même pour elles « épeurant », cette noirceur, ces bruits étranges, surtout le soir. Ainsi quand venait le moment pour l'une d'elles de retourner à la maison, l'autre l'accompagnait jusqu'au petit pont. Par la suite, chacune effectuait seule le trajet du retour. Cependant, elles s'étaient promis que si l'une d'elles ressentait un danger elle devait crier à pleins poumons, ainsi l'autre volerait immédiatement à son secours. Deux fillettes ont alors appris ce qu'il signifiait que d'avancer seule lorsqu'elles se disaient au revoir sur le pont.

Deux petites filles, chacune craignant pour l'autre et pour elle-même en s'avancant dans la

noirceur et la solitude de la nuit tout en se disant toutes deux intérieurement : « Si j'ai peur, je crierai, et si elle a peur, elle fera de même. »

L'humanité est cet espace où quelqu'un entendra vos cris et répondra à vos appels de détresse dans la nuit du désespoir. L'ombre de l'inhumanité s'installe dès que l'on ne peut trouver ni le temps, ni la patience, ni le moindre désir d'entendre ces cris à l'aide et d'y répondre.

De la fragilité de l'oiseau blessé

Je n'oublierai jamais cette mouette au plumage blanc, teinté de gris, toute recroquevillée sur elle-même, immobile, tôt ce matin, au milieu de la voie médiane d'une autoroute à trois voies. Blessée, elle était incapable de bouger. Ses ailes étaient repliées. Elle était d'une immobilité absolue et elle ne semblait ni effrayée, ni consciente de l'imminence de sa destruction violente sous les roues d'un camion ou d'une voiture. J'ai dû bifurquer vers la gauche pour l'éviter. J'aurais voulu m'arrêter tout de suite pour la placer sur la pelouse ou à côté d'un arbre. Mais c'était impossible. Les voitures circulaient trop vite et un arrêt aurait provoqué un accident.

Qu'ai-je fait pour l'oiseau blessé? Rien, parce que cela m'était impossible. Et j'ai poursuivi mon chemin. L'oiseau a cependant eu un effet sur moi. J'ai conservé son image, celle d'un oiseau si inconscient de sa destruction imminente, si vulnérable qu'il était impossible de le protéger. Cet oiseau blessé m'a sensibilisé, pour toujours je crois, à notre propre fragilité et à celle du monde dans lequel nous vivons.

Nous ne sommes pas si différents de cette mouette blessée au milieu de cette route.

L'humanité est un espace où même si vous n'êtes qu'un petit oiseau, vous trouvez quelqu'un qui vous prendra dans ses bras et qui vous placera à l'abri près d'un arbre; quelqu'un qui vous protégera contre les voitures et les vautours...

De la vieille femme parcourant son jardin pour la dernière fois

Voyez cette vieille femme en train de perdre son long combat contre le cancer, alors qu'elle traverse lentement toutes les pièces de sa maison pour se diriger vers son jardin. Elle doit très bientôt se rendre à l'hôpital où elle sait qu'elle mourra. Elle s'attarde pour faire ses adieux à son jardin. Et ce jardin déborde de vie, peuplé de centaines de journées passées avec parents et amis. Chaque pierre, chaque plate-bande, chaque arbre, banc ou vasque de pierre soigneusement choisis témoignent de la présence d'êtres chers, au cours de tant de printemps, d'étés et d'automnes. Comment peut-elle ne pas être anéantie lorsqu'elle pleure sur ces pierres placées il y a tant d'années par ses bons soins ou ceux de personnes maintenant disparues? L'adieu à ce jardin est l'adieu à tout ce qu'elle y a vécu et aimé. L'histoire de sa vie, ponctuée des miaulements de son chat, se déroule dans ce jardin et elle doit maintenant faire ses adieux à la personne qu'elle a été.

N'y avait-il aucun dieu dans ce jardin pour cette vieille femme faisant ses adieux à son chat et à tout ce qu'elle aimait? Cet après-midi-là, un dieu s'est manifesté en la personne d'une infirmière qui a partagé la souffrance de la vieille femme et a rejoint les limites de celle qui s'apprêtait à tout perdre. Elle l'a prise dans ses bras, a laissé l'immense douleur de cette femme pénétrer sa propre âme et elle a pleuré avec elle. L'ombre de l'inhumanité – l'inhumanité de ceux qui prononcent des mots insignifiants, des vœux pieux ou des mots de convenance afin de se distancer de la peine et de la souffrance des autres – aurait pu se projeter sur ce banc, sur cette infirmière et sur la vieille femme dans le jardin cet après-midi là. Mais l'ombre ne s'est pas prolongée. La lumière de l'infirmière était trop vive.

L'humanité est cet espace où nous ne sommes pas seuls alors que nous pleurons tout ce que nous sommes sur le point de perdre; l'humanité est cet

espace où vous rencontrez quelqu'un comme cette infirmière qui partagera vos souffrances et vos craintes et qui souffrira avec vous.

LES SOINS PALLIATIFS DANS UNE ÉTHIQUE DE L'HUMANITÉ: CONCEPTS- CLÉS

Dans ce deuxième volet, je développerai brièvement un nombre de concepts-clés qui caractérisent les soins palliatifs dans le contexte d'une éthique de l'humanité.

Les soins palliatifs sont censés être fondés sur une éthique de l'humanité, une éthique axée sur l'inclusion de telle sorte qu'aucun parmi nous ne soit insensible au chagrin de l'autre, au chagrin de ceux qui souffrent de toutes ces pertes associées à la mort prochaine. Si l'exclusion est l'un des plus grands crimes sociaux de notre siècle, il nous faut démontrer avec de plus en plus d'efficacité que les soins palliatifs sont un de ces espaces où la logique de l'exclusion n'a pas sa place.

L'humanité est cet espace où ceux qui sont atterrés par leurs pertes, la douleur et leur mort prochaine n'auront pas à mourir seuls, dans les douleurs et dans le chaos. L'humanité est cet espace où les médecins, les infirmières et les autres professionnels de la santé prennent le temps de raviver les cendres de l'âme d'une personne pour éveiller chez elle la flamme vacillante du courage et de l'espoir.

Le principe-clé de l'éthique pour une humanité est qu'aucun de ceux qui souffrent, que ce soit de pauvreté, de marginalisation, de faim, de maladie, de douleurs et de la perspective de la mort prochaine, ne nous soient indifférents.

Mourir avec dignité

On meurt aujourd'hui dans un environnement marqué par la présence d'une technologie complexe nécessitant un personnel nombreux. C'est dire qu'on meurt rarement seul. Mourir est presque devenu une

activité d'équipe, un événement interdisciplinaire. Les gens ne font donc pas simplement que mourir et ne meurent pas simplement. Leur mort exige des décisions. Cependant, le mourant n'est souvent ni le principal acteur, ni le décideur, mais un objet à propos duquel on prend des décisions. Un mourant peut facilement être désapproprié de sa propre mort.

Dans un premier sens, mourir avec dignité signifie *mourir sans tout cet appareillage technique* et sans se préoccuper de prolonger la vie biologique de quelques moments, alors que la chose vraiment importante est de bien vivre ces derniers instants aussi pleinement, consciemment et courageusement que possible. Aider les gens à mourir avec dignité, c'est reconnaître que la vie biologique n'est ni un absolu, ni la valeur primordiale. C'est reconnaître qu'arrive un temps où les efforts technologiques pour prolonger la vie peuvent s'opposer à de plus grandes valeurs personnelles et qu'ils devraient alors céder le pas à d'autres formes de soins.

En deuxième lieu, mourir avec dignité signifie mourir *sans ces douleurs torturantes* qui obnubilent quelqu'un et ne laissent de place ni pour rien ni pour personne. Il existe aujourd'hui des façons de contrôler la douleur tout en maintenant le patient conscient. Mais il existe encore un écart important entre ce qui est fait et ce qui pourrait se faire. Plusieurs patients éprouvent encore une douleur suffisamment forte pour que ce soit l'expérience dominante durant les derniers moments de leur vie. Inconscients, ils sont écrasés par la douleur; cela est particulièrement dégradant dans un contexte où il est possible d'éviter une telle situation. Cependant, certains médecins n'ont pas les connaissances médicales nécessaires pour contrôler la douleur ou encore sont trop insensibles pour le faire.

Troisièmement, mourir avec dignité veut dire *mourir les yeux ouverts*. Quand on meurt ainsi, on ne joue pas de jeu, on ne feint pas. On cherche et on s'encourage mutuellement à accepter ce qui arrive. On regarde la mort en face, on regarde aussi le désarroi possible, la profonde frustration et l'expérience du

vide qu'entraîne le fait d'avoir à mourir maintenant. On regarde cette réalité en face. Un être humain qui peut faire cela est en avance sur sa mort et la dépasse déjà.

En quatrième lieu, mourir avec dignité veut dire *mourir l'esprit ouvert*. Les questions difficiles qui vont au cœur de nos rêves et de nos espoirs demeureront sans réponse au moment de notre mort. Mourir en persistant dans ces questions, en refusant de les enfermer dans un mythe qui les rendra inoffensives et les dépouillera de leur pouvoir d'éveiller un écho dans l'âme, c'est cela qu'exige de mourir l'esprit ouvert.

J'ai déjà vu un vieil homme y arriver. Il s'est engagé dans la nuit avec un désir acharné de savoir. Il s'en est allé avec le sourire. Il était déjà rendu au-delà de ses questions.

En cinquième lieu, mourir avec dignité veut dire *mourir le cœur ouvert*. On pourrait penser que la préoccupation pour autrui, le désintéressement sont le propre d'une jeunesse active qui a la vie devant elle et qu'au moment de la mort il serait temps de se préoccuper de soi.

Peut-être. Le mort peut nous amener à des degrés divers de peur et d'anxiété qui peuvent diminuer notre champ d'ouverture vers autrui et rétrécir nos élans de cœur. Pourtant, j'ai rencontré une jeune femme qui maîtrisait sa peur et son anxiété. Elle est morte le cœur ouvert envers tous ceux qu'elle aimait et envers tous ceux qui avaient pris soin d'elle pendant la phase terminale de son cancer. Ce fut une expérience très singulière. Nous ressentons habituellement une grande compassion envers une personne jeune qui meurt de cette façon. Elle semblait ressentir une grande tristesse pour nous, une tristesse remplie de compréhension.

Parce que son cœur était ouvert envers nous en cette heure la plus difficile pour elle, elle ouvrit les nôtres les uns aux autres et nous donna un regain de confiance. Elle nous donna quelque chose d'elle-même que dépassait sa mort et que cette dernière n'a pu nous enlever. Elle nous a amenés à vouloir vivre courageusement et les uns pour les autres.

Les poètes comme une voix de l'humanité en soins palliatifs

Lorsque les gens sont très vulnérables, particulièrement lorsqu'ils sont dans des situations d'extrême vulnérabilité et qu'ils sont menacés de la perte de leur esprit, de tout ce qui leur est cher, ou de leur vie même, deux genres de questions s'imposent à eux avec insistance. Ces questions très particulières commandent un type de poète bien particulier. Les questions qui émergent de la fragilité même de notre existence demandent des *poètes des mots*, des poètes aptes à dire des choses jamais dites auparavant pour répondre à notre besoin si profond d'entendre des choses encore jamais dites. Le second genre de questions jaillit de la fragilité de la civilisation humaine et de la communauté dont nous dépendons pour notre santé, notre développement et notre vie. Ces questions nécessitent des *poètes de l'action*.

Les poètes de l'action sont des chercheurs. Ils recherchent les personnes qui sont grandement vulnérables qui, bien que biologiquement vivantes, sont en danger de perdre la vie d'une manière même encore plus tragique que la perte de vie biologique. Les poètes de l'action recherchent ceux qui n'ont pas assez de vie pour se préoccuper d'y donner un sens.

Ces questions de vulnérabilité qui émanent de la fragilité même de notre existence sont sans réponse, car il n'y a pas une réponse unique et définitive qui saura taire ces questions une fois pour toutes. Hors de notre contrôle, ces questions sans réponse sont loin devant nous et nous attirent dans des espaces de l'esprit et du cœur où nous n'avons jamais pénétré. Bien qu'il n'y ait pas de réponse définitive qui puisse imposer le silence, ces questions sans réponses qui conduisent les gens au bord du chaos personnel et existentiel peuvent être percées et cernées. On perce ces questions avec les mots impétueux des poètes et des prophètes qui osent penser et dire des choses jamais dites ou pensées auparavant. Ce sont des mots qui sonnent comme des cloches et le son de leurs ondes qui se propagent cerne et soutient ces questions sans réponse de la vulnérabilité. Les mots qui sonnent,

qui réveillent nos espoirs et nos rêves, sont ceux qui percent et entourent les questions sans réponse de la vulnérabilité. Si et quand cela se produit, nous pouvons dire: si peu des mots, tant de choses dites.

Les poètes, une voix de l'humanité en soins palliatifs? Pourquoi? Parce qu'ils s'efforcent de dire ce qui n'a jamais été dit auparavant, lorsque nous

désirons entendre ce qui n'a jamais été entendu auparavant. C'est en raison d'un tel manque que les êtres humains, comme le dit le médecin et poète William Carlos Williams, meurent misérablement chaque jour. Les poètes peuvent nous indiquer ce qui compte vraiment.

