

# CANCER, SOUFFRANCE et services de santé<sup>1</sup>

SERGE DANEAULT M. D.,  
Hôpital Notre-Dame du CHUM  
Montréal  
serge.daneault.chum@ssss.gouv.qc.ca

---

## PRÉAMBULE

**J**e remercie les membres du comité organisateur de m'avoir permis de vous adresser la parole. C'est un honneur de succéder à tous ces conférenciers que j'ai entendus au fil des années à ce congrès qui, en quelque sorte, a été le berceau du développement des soins palliatifs à travers le monde. De plus, pour moi, depuis les tout premiers débuts, cette réunion a certainement constitué la pierre angulaire de mon intérêt et de mon engagement en soins palliatifs.

Aujourd'hui, je veux vous parler de la souffrance des personnes gravement malades en rapport avec les services que nos sociétés leur fournissent à partir de quelques-uns des principaux résultats du programme de recherche<sup>2</sup> que je dirige. Je veux également partager avec vous quelques réflexions à propos des perspectives ouvertes par nos travaux à l'égard des grands mouvements qui traversent notre civilisation.

## LE CONTEXTE DE NOS SYSTÈMES DE SANTÉ DANS LESQUELS LA SOUFFRANCE SURVIENT

Nos sociétés post-industrielles sont actuellement aux prises avec des problèmes structurels extrêmement graves qui causent les bouleversements économiques dont nous sommes témoins. Ces bouleversements économiques risquent de modifier en profondeur nos façons de vivre. Les états naguère favorisés, que ce soit ici en Amérique ou en Europe, traversent des crises menaçant de façon déterminante les systèmes de protection sociale issus des années d'après-guerre ou, pour les plus anciens, du XIX<sup>e</sup> siècle. Dans tous nos pays, on parle tous les jours dans les médias de coupures dans les services de santé ou de restructuration, qui n'est qu'un euphémisme pour coupures.

Prenons l'exemple du Québec, qui ne diffère pas de façon systématique des autres pays. On voit que

près de la moitié de son budget est dépensée pour les soins de santé. Or, une partie importante de ce budget pharaonique – le quart selon une étude américaine – sert à soigner les gens dans leurs deux derniers mois de vie. Je parle ici de l'ensemble des dépenses de santé et non pas seulement des dépenses pour les soins palliatifs. Dans l'œil des planificateurs sans visage de nos finances publiques, ces deux derniers mois de vie constituent un problème de taille.

Il s'agit ici d'une pyramide des âges de la population du Québec. Encore une fois, j'estime qu'elle pourrait s'appliquer à la plupart des pays dits développés. Cette voussure représente le groupe de baby-boomers dont je fais partie. Au Québec, ces baby-boomers sont au nombre de 2,3 millions de personnes sur une population totale de 8 millions. Or, tous ces gens devront mourir dans les 20 prochaines années alors que le nombre de ceux pouvant leur venir en aide par leurs impôts, par leur dévouement, et par leurs soins sera plus petit que le nombre de mourants.

C'est dans ce contexte que nos recherches sur la souffrance des personnes gravement malades se déroulent. Depuis plus de 15 ans, nous travaillons sur le sujet. Le temps me manque pour citer les noms de chaque collaborateur mais je ne m'empêcherai pas de les remercier pour leur engagement soutenu durant toutes ces années.

Ce programme comporte plusieurs volets. Aujourd'hui nous parlerons brièvement de la nature et des sources de la souffrance apportée par la maladie grave en même temps que nous verrons comment le recours aux soins a une incidence sur la souffrance générée ou prévenue. Nous parlerons aussi de la perception des soignants de la souffrance vécue par les malades et des obstacles à son soulagement.

---

## LA NATURE DE LA SOUFFRANCE DES GRANDS MALADES

Les personnes affligées d'une maladie grave expérimentent une souffrance souvent intense définie

à travers trois attributs principaux. Tout d'abord, le malade est terrassé par la violence de l'expérience qui le surprend, certes, mais aussi par la violence imposée par la façon dont il est pris en charge. Les milieux de soins où les malades sont soignés ne sont généralement pas propices à une prise en charge adéquate de la souffrance induite par des nouvelles dévastatrices sur le plan individuel comme sur le plan familial. Le résultat net est que le malade et ses proches sont happés par ce qu'ils interprètent comme une violence du système qui, de l'avis de plusieurs, est d'égale sinon de plus grande importance que la violence infligée par la maladie. Ce sentiment de violence crée un souvenir intérieur qui participe beaucoup aux autres dimensions de l'expérience du souffrir.

Il y a trente ans, un diagnostic de cancer incurable donnait lieu à des paroles d'encouragement de la part du médecin et du personnel soignant, paroles assorties de conseils pratiques destinés à préparer la fin de la vie. Aujourd'hui, ces malades sont habituellement invités à se soumettre à des chimiothérapies palliatives qui comprennent de nombreux allers-retours à l'hôpital, des examens diagnostiques répétés, des visites à l'urgence lorsque les complications inévitables surviennent. Généralement, on s'entend pour dire que ces traitements ne guérissent pas les malades mais qu'ils prolongent la vie et, dans certains cas, atténuent les symptômes de la maladie. Dès le milieu des années 2000-2010, nous avons mis en évidence que ces traitements s'accompagnaient d'un phénomène simultané de privation et de débordement chez les malades et probablement chez les proches, ce qui constitue le deuxième attribut de notre théorisation de la souffrance. En effet, une bonne partie du temps qui reste est consacré aux traitements prescrits et à leurs conséquences. Les préoccupations sont centrées sur les thérapeutiques, empêchant le malade de se consacrer aux étapes à franchir obligatoirement afin de bien terminer sa vie. Aussi, la maladie prive celui qui en est affligé de nombreux attributs sociaux qui lui confèrent une légitimité dans notre monde. Par exemple, il doit souvent quitter le travail, car les

traitements et leurs effets secondaires ne sont pas compatibles avec le maintien d'une capacité productive. Aussi, les liens avec les proches sont réduits, de crainte d'accroître le risque de surinfections souvent associées aux chimiothérapies du cancer. Toutes ces adaptations à la maladie et à ses traitements finissent par faire dire aux sujets de nos travaux: «Je ne suis plus moi, je suis devenu mon cancer!» La dépersonnalisation qui en résulte constitue un des aspects les plus importants du phénomène de privation qui induit la souffrance.

Le troisième attribut du phénomène de la souffrance est le plus important puisqu'il affecte en même temps les personnes malades et celles qui ne le sont pas. Souffrir, c'est avoir peur, avons-nous synthétisé. Des malades sans symptômes apparents se disent quand même souffrants quand ils anticipent ce qui peut arriver dans l'avenir. Ce phénomène traduit un grand manque de confiance dans le système de santé et dans les capacités des soignants de faire face aux nombreux problèmes qui pourront survenir dans la dernière maladie. Cette souffrance liée à la peur provient des expériences antérieures des personnes malades, expériences personnelles mais aussi expériences très fréquemment vécues par des proches.

Ainsi donc, chez les sujets de nos travaux, la souffrance se synthétise à travers trois grandes dimensions que sont la violence, le débordement synchrone avec la perte et enfin, l'appréhension.

---

## LES SOURCES DE LA SOUFFRANCE DES GRANDS MALADES

Parlons brièvement des grandes sources de la souffrance des grands malades, qui sont multiples, et dont l'intrication est complexe en même temps que difficile à circonscrire. Lorsque nous interrogeons les malades et leurs soignants à l'aide d'un devis rigoureux de recherche qualitative, on obtient quand même quelques éclaircissements importants à cet égard. En effet, les sources de la souffrance apportée par la maladie grave se divisent en deux grands

regroupements: d'une part, il y a les sources somatiques et, d'autre part, les sources non somatiques.

Dans les sources somatiques, on trouve la douleur, certes, mais aussi la fatigue comme les deux sources les plus importantes. Il est intéressant de noter que les patients comme les soignants estiment que la douleur physique, si elle reste crainte par tous, possède un potentiel de soulagement par les médicaments. Ce potentiel de soulagement inspire la confiance chez les personnes interrogées dans le cadre de nos travaux. Le mouvement des soins palliatifs affiche donc à ce niveau un succès dont on peut être fier. Le seul problème à l'égard de la prise en charge des douleurs liées au cancer ou à d'autres maladies graves est la disparité existant dans plusieurs pays au regard des ressources compétentes en cette matière. Comme seul exemple, parmi les dizaines de patients que nous avons interrogés, se trouve une femme qui n'a trouvé soulagement à ses douleurs que deux semaines avant son décès au moment où elle avait été admise dans un milieu de soins palliatifs. Elle avait cependant attendu en vain le soulagement pendant deux ans avant de l'avoir obtenu. Donc, sur le plan de la douleur, se dégagent deux implications principales: tout d'abord, il est faux de prétendre qu'il existe fréquemment des douleurs non soulagées dans l'expérience de la maladie grave chez ceux ayant accès à des soins palliatifs; la seconde implication touche l'inaccessibilité pour un nombre inconnu mais probablement élevé de malades à des soins palliatifs de base permettant cette prise en charge adéquate de la douleur.

La seconde cause somatique importante de souffrance est un phénomène beaucoup moins connu et beaucoup moins soulagé que la douleur: la fatigue ou l'asthénie. La fatigue liée à la maladie est très importante, et celle liée à ses traitements l'est probablement encore plus. Si l'on classe la fatigue parmi les sources somatiques de souffrance, il faut toutefois reconnaître qu'il s'agit d'une manifestation où les étiologies organiques voisinent les significations données par le malade à son état. Nos recherches ne portaient pas directement sur le désir d'euthanasie mais nous avons trouvé que l'asthénie constituait le

seul facteur lié à la souffrance qui s'associait, dans notre échantillon, au désir de mort provoquée. Les malades expliquaient qu'ils préfèrent la mort à la perte de l'autonomie qui découle d'une fatigue arrivée à son point extrême. Or, cette notion d'autonomie, détachée de sa contrepartie essentielle – l'interdépendance des humains entre eux –, pose une question fondamentale : l'autonomie serait-elle l'autre nom donné à la solitude ? La sociologue Céline Lafontaine affirme : « Traduite en termes d'autonomie, cette solitude constitue la valeur suprême de la société post-mortelle. De par sa radicale nouveauté sur le plan historique, cette toute-puissance de l'individu atteste d'une rupture non seulement au niveau sociétal, mais dans l'ordre même du vivant, c'est-à-dire dans le passage des générations<sup>3</sup>. »

Au-delà des sources somatiques de la souffrance se trouvent toutes les sources non somatiques que les sujets de nos travaux ont souvent nommées les sources « morales ». Dans ces sources non somatiques, on retiendra la présence de désordres psychiatriques plus fréquents chez les clientèles gravement malades, comme la dépression et l'anxiété. On trouvera aussi les sources existentielles qui jouent certainement un rôle important dans le phénomène, mais qui restent mal connues et insuffisamment documentées. L'irruption d'une maladie à issue fatale dans la vie d'une personne pose immédiatement un problème de sens portant sur le passé (Qu'a été ma vie ?) comme sur l'avenir (Que va-t-il m'arriver ?). Or, cette question des sources existentielles de souffrance est cruciale, car elles traduisent possiblement un vide dans notre civilisation. Une nouvelle fois, je cite Céline Lafontaine : « Dans un monde affairé à masquer les signes de l'état de dépendance fondamental des êtres qui le constituent, le suicide des jeunes et des vieillards rappelle cruellement la fragilité des sujets face au vide donné collectivement à l'existence<sup>4</sup>. » Or, ce vide existentiel pourrait constituer un des aspects capitaux de notre réflexion sur la souffrance.

## LES EFFETS SUR LA SOUFFRANCE DE LA PRISE EN CHARGE PAR LE SYSTÈME DE SANTÉ

On s'entend pour affirmer que la souffrance vécue ou appréhendée constitue le motif principal si ce n'est pas le motif unique du recours aux services de santé. Lorsqu'ils se pensent affligés d'une maladie à issue potentiellement fatale, les gens demandent des services médicaux dans le but de diminuer la souffrance qu'ils vivent. Actuellement, la demande de services s'articule principalement autour d'un espoir de guérison ou, si une guérison est impossible, autour d'un souhait d'obtenir un allongement de la survie. Dans nos recherches, nous avons défini ce que nous avons appelé l'« arène des soins », qui représente le système de santé pour les soignés comme pour les soignants. Dans cette arène, on livre une lutte sans merci contre la maladie et la mort. Dans cette arène, tous les désagréments liés aux divers traitements sont supportés dans la mesure où ils sont perçus comme le prix à payer pour obtenir la guérison. L'autre prix à payer est le fractionnement de la personne du malade en organes défectueux, en réactions aux traitements et en résultats de laboratoire et d'imagerie. Or, ce fractionnement est incompatible avec la prise en charge de la personne dans sa globalité, à défaut de quoi le soulagement de la souffrance reste impossible. Le malade comme le soignant entrent alors tous deux dans une sorte de pacte où les dimensions souffrantes de la maladie sont reléguées aux oubliettes. Certains chercheurs européens ont alors parlé de collusion entre le médecin et le malade. Nous pourrions décrire cette collusion comme un pacte plus ou moins tacite entre les soignants et les soignés de garder le silence sur toutes les incertitudes concernant les impacts de la maladie et de ses traitements. La conséquence immédiate de cette conspiration du silence est l'enfermement du malade dans les traitements, ce qui a pour conséquence qu'il est préférable de faire succéder les chimiothérapies plutôt que d'aborder de

plein fouet la réalité de l'évolution palliative de la maladie. C'est seulement quand les traitements sont totalement inefficaces en termes d'allongement de la durée de vie ou qu'ils s'accompagnent d'effets toxiques appréciables que l'évocation d'une référence en soins palliatifs pourra être faite. Or, cette référence tardive en soins palliatifs est vécue par les malades comme un abandon pur et simple de la lutte, puis du patient lui-même, abandon créant une souffrance intense qu'il sera parfois impossible de soulager.

Ce changement dans les pratiques, survenu depuis quelques décennies, a eu une incidence majeure sur les soins palliatifs. Notre étude<sup>5</sup> confirme ce qui a été corroboré en plusieurs milieux à savoir que la durée de la prise en charge palliative s'est considérablement raccourcie depuis les années 1980. Par exemple, dans le milieu où je pratique, en 1982, la durée moyenne d'hospitalisation dépassait deux semaines alors qu'elle n'était plus que de 9 jours au début des années 2000. Qui plus est, alors que 62 % des malades séjournaient à l'unité de soins palliatifs plus d'une semaine dans les années 1980, on a observé l'inverse depuis le début des années 2000, à savoir que deux patients sur trois vivent à l'unité pendant moins de 7 jours. Il ne faut donc pas se surprendre que, dans la population, la perception des soins palliatifs ait changé de façon significative. À leur création il y a trente ans, l'on assimilait les soins palliatifs à l'accompagnement des malades et de leurs proches à la dernière étape de la vie. Maintenant, de plus en plus de gens associent soins palliatifs à mort imminente, ce qui alimente la confusion actuelle selon laquelle les soins palliatifs pourraient causer ou accélérer la mort, position totalement à l'opposé de la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé.

Donc, les traitements, tels qu'ils ont évolué depuis quelques décennies, font souvent naître chez les malades un espoir irréaliste de guérison, lequel espoir existe en dépit de la franchise des soignants qui expliquent habituellement et qui consignent au dossier médical la nature palliative des traitements offerts. Cet espoir, lorsqu'il est rattrapé par la réalité,

s'accompagne d'une souffrance intense qui est peu ou mal soulagée parce que les références en soins palliatifs sont souvent trop tardives pour donner le temps nécessaire au soulagement de survenir. C'est de cette façon que nos systèmes de santé occidentaux se trouvent à générer de la souffrance plutôt que d'accomplir leur mission première qui est de soulager la souffrance apportée par la maladie grave.

## LES EFFETS DE LA SOUFFRANCE NON SOULAGÉE SUR LES SOIGNANTS

Les soignants ont une sensibilité très grande à la souffrance de leurs malades et ils identifient facilement les causes de son non-soulagement dans le système. Au-delà de la compétition féroce qui existe dans les systèmes publics de santé pour les ressources disponibles, les soignants estiment qu'une anarchie croissante paralyse progressivement nos services qui fait que personne n'est plus responsable de ce qui arrive au malade. Également, les soignants parlent d'une philosophie de travail éloignée du soulagement de la souffrance parce qu'elle se consacre beaucoup plus sur les interventions qui vont produire de la santé que sur celles qui allégeront le fardeau des malades qui ne guériront pas. Il s'agit de la conséquence de choix sociétaux effectués aussi loin que dans les années 1970, selon lesquels on a pensé gérer un système de soins comme on gère une industrie. Or, comme nous le confiait un chirurgien ayant participé à nos entrevues de recherche : « Un hôpital, ce n'est pas une fabrique de petits pois ! »

Nous avons trouvé que cette impossibilité pour les soignants de soulager les souffrances intenses dont ils sont journallement témoins se traduit par l'émergence d'une souffrance chez les soignants eux-mêmes. Ce phénomène de genèse de la souffrance chez ceux-là mêmes qui sont censés la combattre produit ce que nous avons appelé le « cercle vicieux de la souffrance ». Ce cercle infernal débute par l'insuffisance des ressources consacrées au soulagement de la souffrance. Cette insuffisance de ressources crée une

surcharge qui génère chez les soignants impuissance, frustration et culpabilité. Ces sentiments pénibles provoquent une crise existentielle dans laquelle les soignants perdent le sens de ce qu'ils font. Cette souffrance existentielle se traduit par une fatigue et une démotivation qui forcent plusieurs soignants à quitter le système. Or, quand plusieurs soignants abandonnent, cela a pour effet d'accroître la surcharge sur ceux qui restent et la roue se met à tourner de telle sorte que la souffrance des soignants s'accroît sans cesse. Or, nous avons eu la surprise de trouver que la souffrance des malades prenait souvent racine dans la souffrance vécue par les soignants qui, elle-même, est générée par un système qui n'est pas destiné à soulager mais à produire des interventions, des bilans et des personnes en santé.

## NOTRE CIVILISATION EST-ELLE EN TRAIN DE GLISSER VERS UNE NOUVELLE BARBARIE?

Nous sommes maintenant arrivés à la toute dernière section de ma communication. Pour moi, ce n'est pas une section facile à toucher mais il est nécessaire que nous parlions de ce sujet à la lumière de tout ce que nous avons mis en évidence en étudiant le phénomène de la souffrance apportée par la maladie grave. En 2010, j'ai co-écrit un livre sur le sujet de l'euthanasie. Je me suis engagé dans ce débat uniquement en raison de mes travaux sur la souffrance. Je ne pouvais me taire même si je savais que j'allais probablement me faire des ennemis. On voit à partir de nos travaux que le débat actuel sur la mort médicalement provoquée découle largement d'une anomalie structurelle de notre système de santé selon laquelle nous ne prenons pas soin convenablement de la souffrance des grands malades dans nos institutions. La souffrance des malades crée la souffrance des soignants qui, par voie de conséquence, nourrit la souffrance des personnes aux prises avec la maladie grave. Permettre la suppression de ces personnes souffrantes ne diminuera pas la souffrance dans le système

mais risque bien de l'accroître tout en réduisant à néant les solidarités qui ont fait notre civilisation.

Toujours à la lumière de nos résultats, on comprendra le danger qu'il y a à proposer l'euthanasie et l'aide médicale au suicide à des malades non soulagés de leur souffrance en conséquence d'un système structurellement inadapté à leur situation ainsi qu'à des médecins et à d'autres soignants qui souffrent eux aussi de leur incapacité à soulager les grands malades. Ces éclaircissements nous font comprendre pourquoi, au Québec comme au Pays-Bas, ce sont les grandes organisations médicales de notre société qui ont ouvert le débat sur l'euthanasie. On peut légitimement se demander si leur ouverture face à la mort médicalement provoquée n'est pas un moyen pour les médecins de se sortir du cercle vicieux de la souffrance dont nous avons parlé plus tôt.

Pourtant, les médecins que nous avons consultés aux Pays-Bas et en Belgique, qui sont des médecins pratiquant la médecine dans des hôpitaux et dans leur communauté, nous ont conseillé de ne pas légaliser l'euthanasie tout en refusant en même temps d'être publiquement identifiés, phénomène qui pose question en lui-même. D'autres médecins dans ces pays refusent de pratiquer l'euthanasie et ils doivent alors trouver un médecin euthanasiste ailleurs. D'autres, enfin, pratiquent parfois l'euthanasie et ils vivent alors beaucoup de difficultés et de troubles sur le plan personnel. Dans les pays où les pratiques euthanasiques sont décriminalisées, on note que la négation des valeurs fondamentales de la médecine, qui sont de soigner et de promouvoir l'intégrité de l'être humain, a des effets significatifs sur les médecins participants. On rapporte en effet dans une recension publiée dans *Issues in Law & Medicine*<sup>6</sup> que les médecins qui ont participé à des actes euthanasiques sont profondément affectés par leurs gestes, qu'ils sont bouleversés par la rapidité avec laquelle la mort est survenue (quelques minutes, selon les protocoles d'euthanasie connus), qu'ils se sentent enfermés dans la volonté de certains patients pour le suicide, et qu'ils vivent une sensation d'impuissance et d'isolement.

Plusieurs d'entre eux avouent avoir subi de la pression et de l'intimidation de la part de familles désireuses d'obtenir l'euthanasie. Dans une étude qualitative effectuée en Hollande, Georges et ses collaborateurs<sup>7</sup> corroborent ces données tout en mettant en évidence que la moitié des médecins interrogés refusent tout simplement de pratiquer des euthanasies parce que c'est contre leurs valeurs et parce que ces procédures sont jugées comme un fardeau émotionnel trop lourd à porter. Dans un pays où l'euthanasie est légalisée, elle devient cependant un droit. Pour cette raison, la « liberté de conscience » du médecin devient tout à fait relative. On peut en effet comprendre qu'une pression sociale s'exerce sur les médecins comme elle s'exerce sur les grands malades, pression qu'on a décrite comme la « contagion euthanasique ».

Enfin, un autre élément mérite notre attention. Il émane d'une autre étude effectuée aux Pays-Bas<sup>8</sup>. En plus d'y apprendre que plusieurs conditions telles que la peur, le fait d'être retenu au lit, la solitude ou la perte d'intérêt ont, dans les faits, justifié l'euthanasie chez les personnes faisant l'objet de l'enquête. Dans 35 % des cas d'euthanasies administrées, le médecin euthanasiste estimait qu'il existait d'autres options de soulagement mais que celles-ci avaient été refusées par la majorité des patients. Ce résultat démonte totalement l'argument de la justification de l'euthanasie par la présence de souffrance intolérable sans possibilité de soulagement. En effet, dans ces cas d'euthanasies pratiquées en dépit de l'existence de moyens de soulager, la décision de donner la mort au patient n'est pas liée à la souffrance ne pouvant pas être soulagée mais plutôt à un désir de mort qu'on justifie, a posteriori, par le critère de la souffrance afin de rendre ces pratiques inattaquables dans les juridictions où elles sont permises.

Ce résultat indique que le travail des soignants auprès des personnes souffrantes serait totalement modifié si la possibilité de tuer le patient devenait une des réponses à apporter à la souffrance. En soins palliatifs, comme nous l'avons vu, nous savons que la souffrance est un phénomène d'une grande

complexité que l'on comprend peu. Depuis que les soins palliatifs existent, devant la souffrance apportée par la maladie grave, nous offrons d'accompagner la personne et de chercher un soulagement à sa souffrance. Nous savons que l'accompagnement et la recherche de soulagement ne sont pas des tâches faciles. Il faut y mettre beaucoup de patience et de temps. Le jour où la mort médicalement provoquée devient une solution, elle devient vite la solution, comme on l'a vu dans l'étude précédemment citée.

Par ailleurs, rien ne nous permet d'affirmer que l'euthanasie ou que l'aide au suicide s'accompagne effectivement d'une réduction de la souffrance générale d'une société confrontée à la mort inéluctable. Il est étonnant que des pays ayant choisi de légaliser l'euthanasie, soi-disant comme une réponse appropriée à la souffrance, se soient abstenus jusqu'ici d'étudier l'incidence réelle de ces pratiques définitives sur le fardeau de souffrance des individus et des collectivités.

Et puis, il ne faut pas perdre de vue l'avenir de nos systèmes de santé à la lumière des changements structureaux de nos sociétés. L'économie des derniers mois de la vie, qu'on le veuille ou non, peut constituer un raccourci attrayant pour certains politiques, qui ne l'avoueront jamais, comme pour nombre de citoyens qui ont autre chose à faire que de s'occuper des personnes mourantes. Ainsi, le mouvement des soins palliatifs se trouve menacé en amont par la prolifération des chimiothérapies palliatives qui sont vécues par les patients comme la continuation de leur lutte contre la maladie. Le mouvement des soins palliatifs se trouve aussi menacé en aval par la popularité grandissante de la mort médicalement provoquée qui fait disparaître la souffrance en faisant disparaître le souffrant. C'est pour cette raison que de plus en plus d'entre nous croyons que ce mouvement de civilisation risque, à plus ou moins long terme, de faire disparaître les soins palliatifs et par là de favoriser l'émergence d'une nouvelle barbarie. Dans l'histoire de l'humanité, chaque fois que l'on s'est donné le droit de supprimer son semblable, que ce soit pour

des raisons politiques, religieuses ou autres, on a assisté à des catastrophes que notre mémoire n'oubliera jamais!

Tout cela m'amène à dire en conclusion que les soignants des milieux de soins palliatifs doivent continuer le combat pour la valeur de toute vie jusqu'à sa fin naturelle, afin d'accompagner l'être mourant jusqu'à son dernier souffle et d'honorer la mémoire des pionniers des soins palliatifs.

Je vous remercie.

## NOTES

1. Nous remercions l'auteur d'avoir aimablement accepté que les *Cahiers* publient le texte de cette conférence donnée au 19<sup>e</sup> congrès international sur les soins palliatifs, tenu à Montréal du 9 au 12 octobre 2012. L'événement était sous la responsabilité de Soins palliatifs Mc Gill.
2. Ce programme de recherche comprend notamment le projet «Cancer, souffrance et services de santé, volet 1», qui a porté sur les patients; «Cancer, souffrance et services de santé, volet 2», qui s'est intéressé aux points de vue des soignants et «La place de l'espoir dans la décision de traitement chez les malades affligés de cancer en phase avancée» qui s'est effectué chez des personnes malades, des proches et des médecins.

3. Céline Lafontaine. *La société post-mortelle*, Paris, Seuil, 2008.
4. Céline Lafontaine. *Op cit.*
5. S. Daneault, D. Dion, É. Hudon, S. Mongeau, P. Paillé, L. Yelle et V. Lussier V (2002). «Les soins palliatifs, victimes de leur succès? Résultats d'une étude quantitative et qualitative», *Journal Européen de Soins Palliatifs*, 2002. *Résumés du 2<sup>e</sup> Congrès du Réseau de Recherche de l'Association Européenne de Soins Palliatifs*, p. 21.
6. KR Stevens Jr. «Emotional and psychological effects of physician-assisted suicide and euthanasia on participating physicians». *Issues Law Med.* 2006, Spring; 21(3), p. 187-200.
7. J.-J. Georges, A.M. The et autres, «Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners». *J Med Ethics* 2008. 34, p. 150-155.
8. J. Buiting, J. van Delden, B. Onwuteaka-Philipsen, J. Rietjens, M. Rurup, D. van Tol, J. Gevers, P. van der Maas et A. van der Heide, «Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study». *BMC Medical Ethics* 2009, 10 :18 doi:10.1186/1472-6939-10-18.