

MIEUX SOULAGER LA SOUFFRANCE INHÉRENTE AUX SPÉCIFICITÉS DE LA MORT CONTEMPORAINE

KIM SADLER, B. SC. INF., PH. D. (c)

Psychologie clinique

Unité de soins palliatifs, Hôpital général juif, Montréal

kim.sadler@umontreal.ca

Au cours du siècle dernier, des améliorations des conditions de vie ainsi que des avancées importantes dans les sciences biomédicales ont permis de repousser les frontières de la vie comme jamais auparavant. Par exemple, au Québec, en un siècle (1881-1981), l'espérance de vie est passée de 43 à 75 ans [1]. Depuis 1900, le taux de mortalité dans les pays développés diminue constamment d'environ 1 à 2 % par année [2]. Le recul des confins de la vie a frappé les imaginaires à un tel point que nous en sommes parfois venus à nous croire investis d'une toute-puissance. Si la quête de l'immortalité est aussi vieille que le monde, elle occupe aujourd'hui, en Occident, une place considérable dans la vie quotidienne. On véhicule que la quête du bonheur et de l'épanouissement personnel, nouvelles valeurs étendards des générations actuelles, ne peuvent avoir lieu que dans un corps et un esprit jeunes. Le vieillissement est donc devenu une maladie qu'il faut traiter et, si possible, éradiquer. Quant à la mort, on vit maintenant comme si elle était une impossibilité.

Du côté des soignants, ceci prend souvent la forme d'un déni de la finitude naturelle. Le thème de la mort est trop souvent esquivé. Une tension existe entre cette nécessité croissante de discuter de fin de vie, notamment de directives anticipées, et ce malaise généralisé à s'engager dans de telles discussions [3]. Les directives anticipées représentent l'élaboration des volontés du patient quant aux soins médicaux désirés ou non dans le cas où il se trouverait dans l'incapacité de s'exprimer. Même en soins palliatifs, on se retrouve, de temps à autre, à entretenir une fantaisie à propos de CE patient qui pourrait s'en sortir... Comme si, au travers de cette longue succession de décès pouvant être vécus comme autant de défaites, il nous fallait garder l'espoir que la vie pourrait parfois triompher. Du côté du patient, on se retrouve aujourd'hui dans une ère où se multiplient les demandes paradoxales en fin de vie. Si certains optent pour s'engager pleinement dans la quête de l'immortalité par le prolongement de la vie à tout prix, d'autres militent avec ferveur pour le droit de mettre fin à leur existence selon leurs conditions.

* L'auteure tient à remercier Dominique Scarfone, M.D. ; Marie-Christine Lamontagne-Paquette, B. Sc. ; Marie-Laurence Fortin, M. Sc. inf., CHPCN(C) ; Nerissa McBain, N.MSc(A) ; Harvey Chang, M.D. ; et Ginette Deschesnes pour leur différentes contributions.

Cet article visera d'abord à décrire les particularités inhérentes à la mort d'aujourd'hui en Occident. En même temps seront examinées les réactions du patient et des soignants qui se rebiffent régulièrement face à ce type de mort « imposée ». Ensuite, à la lumière de cette analyse, seront suggérées des pistes de réflexion afin de mieux soutenir le patient à travers son expérience.

PARTICULARITÉS INHÉRENTES À LA MORT CONTEMPORAINE EN OCCIDENT

Le visage de la mort a changé. Jusqu'au début du XX^e siècle, la mort était un processus relativement bref, survenant à la suite de maladies infectieuses et ayant lieu à la maison. Elle était un événement public où même les enfants étaient conviés [4]. À présent, elle survient plutôt à la suite d'une longue bataille contre des maladies telles que le cancer, des insuffisances progressives d'organes et des conditions diverses liées à la vieillesse, et a le plus souvent lieu à l'hôpital [5]. Si le thème de la mort a été omniprésent dans l'Histoire, à présent, il a presque disparu de la vie quotidienne. Philippe Ariès parle d'une mort rendue honteuse et défendue [4]. Si l'on aspire à mieux aborder la souffrance en fin de vie, il faut comprendre ce qu'engendre ce nouveau type de mort. Une mort à laquelle on apposera ici les qualificatifs suivants : insensée, cachée, isolée et insignifiante. Nous développerons ces qualificatifs. L'anticipation de cette mort, perçue comme indigne par beaucoup, engendre des réactions polarisées. D'une part, il y a ceux qui veulent dépasser la mort par un combat acharné à l'aide de l'arsenal biomédical moderne et, d'autre part, il y a ceux qui vont jusqu'à vouloir la supprimer afin d'y échapper.

La mort insensée

Mme L., 89 ans, est atteinte d'une démence avancée. Des tests ont suggéré la présence probable d'un cancer abdominal avancé avec une obstruction intestinale. Sa fille insiste afin que « tout soit fait ». L'équipe traitante

répond à la demande. Ponctions, perfusions, sonde nasogastrique, lavements à répétition... Aucune amélioration, mais sa fille ne veut pas que l'on « baisse les bras ». Insertion d'une prothèse endoluminale, davantage de ponctions, transfert aux soins intensifs. Elle meurt quelques jours plus tard, sans avoir repris connaissance, attachée à des tubes et gémissant entre les doses d'analgésiques que l'on vient à peine de commencer. Au moment du décès, sa fille se jette sur le corps de sa mère et se met à crier avec incrédulité : « Que s'est-il passé ? »

Les progrès scientifiques ont permis à l'Homme de s'imaginer plus proche d'un vieux rêve, celui de l'immortalité [6]. La disponibilité de l'arsenal thérapeutique moderne contribue à nourrir le mythe du contrôle, c'est-à-dire l'impression que l'on peut tout gérer, que l'on peut gagner la bataille. Jour après jour, les avancées des sciences biomédicales permettent de changer positivement le cours de la vie de nombreux patients, mais la disponibilité de cette nouvelle technologie ne se fait pas sans bémols. Les progrès de la médecine ont aussi contribué à prolonger l'agonie [7]. Dans un essai intitulé *Letting go: What should medicine do when it can't save your life?*, Gawande [5], chirurgien et auteur, exprime que si la mort est certaine, son *timing* ne l'est plus. La technologie peut à présent maintenir en vie nos organes longtemps après que notre conscience s'est éteinte. La science a rendu presque impossible de déterminer QUI sont les mourants [5]. Et si l'on ne peut plus reconnaître les mourants, comment peut-on amorcer la transition vers des soins palliatifs ?

La réalité est qu'au lieu de cela nous restons encore trop souvent accrochés à cette métaphore de « combat ». Le patient, intériorisant ce concept de lutte, affronte des affects douloureux lorsqu'il se retrouve ainsi « défait » devant la maladie. « Et si je m'étais battu plus fort ? » « Et si j'avais essayé ce traitement expérimental ? » Comme si tout était une question de volonté et de force mentale lorsqu'il s'agissait de guérir d'une maladie. Le recours à cette conceptualisation gagnerait à être revu, surtout dans un contexte de maladie avancée. On sait inéluctablement que la mort aura toujours le dernier mot.

La vignette clinique précédente illustre un scénario récurrent dans les milieux de soins. Attardons-nous un moment à la question soulevée, à savoir « Que s'est-il passé ? » Tous les acteurs ont joué un rôle dans le déroulement de cette mort dramatique.

La patiente. Ses volontés n'étaient pas connues. Aujourd'hui, lorsque c'est le cas, nous nous retrouvons le plus souvent avec cette peur de ne « pas en faire assez » qui nous mène à « tout faire ».

Le proche. Par les liens affectifs le liant au patient, il prend probablement des décisions d'avantage basées sur des émotions. Il fait aussi ses choix avec les informations communiquées par l'équipe traitante. Mais il ne faut pas négliger un fait important : celle-ci omet parfois les détails les plus difficiles.

Le soignant. Il choisit souvent sa profession investi d'un désir d'aider l'autre. À force d'être aux prises avec les limites de sa capacité de soulager, de guérir, comme il l'est devant la maladie terminale, ses idéaux peuvent s'effriter... Pour se protéger de l'angoisse générée par cela, il a recours à divers mécanismes de protection, dont le déni. Il est ainsi plus facile de fuir dans des « agir » comme les interventions techniques plutôt que de s'asseoir auprès d'un patient afin de discuter des limites de la science et de l'approche de la fin. Certaines études ont révélé que plus de 40 % des oncologues offrent des traitements dont ils jugent improbable l'efficacité [5]. En procédant de la sorte, le soignant ne permet pas aux patients de recevoir les soins que la plupart désirent en fin de vie, soit : être soulagé adéquatement de sa douleur et des autres symptômes ; participer aux décisions le concernant ; exercer un contrôle sur sa vie ; ne pas être un fardeau ; être considéré comme une personne à part entière ; et pouvoir renforcer ses relations avec ses proches [8].

Plusieurs professionnels voient encore dans les soins palliatifs une forme de « médecine d'abandon ». Ils entretiennent l'idée qu'un transfert vers un tel service équivaut à envoyer leur patient attendre son trépas. Cela explique en partie leurs hésitations à faire une demande de consultation : D'une part, il s'agit de se protéger d'affects douloureux découlant d'une

peur d'avoir échoué comme soignant et, d'autre part, certainement de vouloir protéger le patient en maintenant la mort à distance. La conséquence est que trop souvent le patient aboutit aux soins palliatifs exténué d'avoir autant souffert, puisque jusque-là les soins avaient été axés sur une guérison physique.

Il n'est pas rare d'entendre des demandes euthanasiques au moment de cette transition. Des demandes qualifiées dans ce contexte de « réactionnelles ». Réactionnelles à la violence d'une médecine qui n'a pas su être présente au malade, à une médecine qui s'est laissée prendre au piège de le réduire à un corps-machine. Comme Des Aulniers [9] l'expose, « [...] réduisant la maladie à des configurations physiologiques organiquement isolées, la logique technomédicale a ignoré la globalité des processus de croissance et de décroissance. Conséquemment, elle a dénié la vie ET la mort, les situant dans des polarités absolues ». (p.77) Elle ajoute : « l'attention s'attardant sur l'ennemi à abattre – la mort – avec un acharnement sans précédent, il restait bien peu de place pour "s'attarder" aux multiples manifestations de la vie ». (p.78)

Le système de santé dénie la mort en fuyant souvent vers les extrêmes, oscillant entre un activisme médical et une médecine d'abandon. Afin de ne pas devenir la proie d'un système qui les confinerait dans l'une de ces polarités, plusieurs patients résistent. Ils cherchent à garder le contrôle. Que ce soit par des actes banals en apparence, comme de décider de l'horaire de traitements, ou par des actes plus formels, comme la transmission de directives anticipées jusqu'à une demande euthanasique. Leur révolte ne se fait pas sans heurts. Par moments, ils se retrouvent à être catégorisés comme « difficiles ». Quant aux soignants, plusieurs sont conscients des dérapages possibles dans les extrêmes. Ils établissent alors des balises pour s'empêcher de s'enliser dans des conduites qui ne seraient plus au service du patient. Par exemple, l'instauration de la discipline de la bioéthique peut être vue comme une réaction de la médecine envers elle-même [3,9]. La préoccupation pour le développement des soins palliatifs va dans le même sens [9].

La mort cachée

Mme L. est atteinte d'un cancer du sein métastatique. Elle a toujours déclaré qu'elle ne supporterait pas que ses proches la voient alitée, amaigrie, incontinente et dépendante pour ses soins. Aujourd'hui, elle leur annonce qu'il est temps pour elle de se rendre à l'hôpital. Rangée dans sa penderie, sa valise l'y attend déjà pour un dernier voyage.

Si le patient a l'habitude de se rendre à l'hôpital afin d'y recevoir des traitements, il est relativement récent dans l'Histoire qu'il s'y rende pour y terminer ses jours. Taboue à une époque où l'on doit toujours chercher à cultiver le bonheur, à s'épanouir, à vivre comme s'il n'y avait ni limites ni contraintes, la mort a brutalement été confinée en des espaces précis. Loin des regards. Philippe Ariès, historien, exprime que si initialement le but de tout ce silence autour de la mort visait à protéger le malade, depuis le 20^e siècle, il s'agit plutôt de protéger ceux autour de lui et, à plus grande échelle, la société tout entière [3]. La société est basée sur un éthos d'individualisme et de performance [3].

Dans un tel contexte, le mourant n'a plus sa place. Celui-ci le ressent bien souvent. Il peut appréhender d'empêcher ses proches de continuer avec leur vie, alors qu'ils se relaient à son chevet, sans trop savoir pour combien de temps. Il redoute de leur imposer le fardeau de ses soins, la lourde responsabilité de prendre des décisions alors qu'il ne le pourra plus ainsi que la douleur infligée par la confrontation à sa mort [10]. Les résultats de certaines études à propos de la présence de ce sentiment d'être devenu un poids pour l'entourage, et qui se manifeste par la demande d'amorcer une sédation palliative ou des mesures visant à écourter la vie, sont alarmants. À titre d'exemple, 63 % des patients ayant eu recours à l'euthanasie en Oregon ont reconnu que ce sentiment était saillant chez eux [11]. Une autre étude a indiqué que dans 41 % à 75 % des cas, la demande de recourir à des mesures afin de hâter la mort était motivée par le sentiment d'être devenu un fardeau [12].

Non seulement les mourants sont cachés, mais nous voulons aussi nous assurer que même à l'intérieur de ces lieux, on ne sera pas dérangé par la laideur que leur mort dégage. C'est ici que s'inscrit ce nouveau courant d'esthétisation de la mort. La société établit maintenant ce qu'on qualifie de « mort souhaitable ». La scène d'un mourant baigné de sérénité, reposant simplement sur son lit, le visage et le corps détendus, ses proches à ses côtés lui tenant la main jusqu'à l'expiration de son dernier souffle. Ce type de mort est bien souvent l'engagement pris par les soignants en soins palliatifs avec leurs patients et leurs proches. Ce processus d'esthétisation de la mort s'étend aussi à tout ce qui peut être vu, de l'aspect du corps du moribond à tout ce qui gravite autour de ce corps, incluant l'attitude des proches et des soignants. Les émotions fortes doivent maintenant être contenues. Les pleurs sont bannis au chevet parce qu'ils pourraient rappeler au malade sa fragile condition de mortel. Si le malade ou ses proches ne parviennent pas à « accepter » la situation, on remarquera régulièrement un déploiement de spécialistes (ex. : psychologue, travailleur social, psychiatre). Tout ce qui tentera de s'éloigner de ce modèle de mort idyllique pourra être perçu comme une forme d'échec. La réalité est qu'aucune mort en soi ne peut être qualifiée de « belle ». Il existe des limites à ce que l'on peut faire afin de limiter la dégradation de l'aspect du corps en fin de vie. Par ailleurs, chaque individu peut choisir la façon dont il souhaite tirer sa révérence. On gagnerait à se dégager de modèles conceptualisant l'acceptation de son état et de sa finitude comme buts ultimes. Comme s'il fallait encore « performer » jusque dans le mourir.

Plusieurs patients résistent à cet enfermement dans les institutions. Par exemple, ils insistent pour rester dans leur milieu de vie. Ils se retrouvent souvent à braver les mises en garde des soignants, préoccupés à outrance par la prévention des risques (ex. : chutes, plaies de pression, fardeau pour l'entourage). Il est utopique de croire que l'on peut tout prévenir et il est délétère de confiner un malade à un environnement donné pour la seule raison que celui-ci est sécu-

ritaire. En général, l'individu attend beaucoup plus de la vie que la simple sécurité. Quant aux soignants, le mouvement d'humanisation des soins représente en quelque sorte leur réaction l'égard de l'utilisation de modèles de soins rigides se focalisant davantage sur des préoccupations institutionnelles, politiques, économiques. Il constitue une approche affirmant la position centrale du patient dans le soin. L'approche est globale dans le sens où elle considère toutes les facettes de l'individu (physiologique, psychologique, spirituelle, sociale).

La mort isolée

M. T., 52 ans, est retrouvé inconscient chez lui. On le transporte à l'hôpital, et son décès est constaté au cours de la journée. Hormis la maison funéraire, il n'y a personne à contacter.

Le malade ressent la solitude de l'isolement dans lequel le confine sa condition terminale. François Chirpaz, philosophe, décrit cette solitude comme un « sentiment de délaissement » [13]. Il parle d'une expérience douloureuse et souligne son caractère inévitable « dans la mesure où l'autre ne peut pleinement nous accompagner, en tout cas au-delà du passage redouté ». (p. 27) Si cet isolement, décrit comme une forme de solitude psychique, est inévitable à cause de l'espace se creusant entre le mourant et les vivants, il existe aujourd'hui une forme répandue d'isolement plus concret. En effet, un nombre croissant de malades font face à une nouvelle réalité, celle de mourir seuls. Plusieurs facteurs l'expliquent. D'abord, les individus vivent jusqu'à un âge très avancé. Conjointes et amis peuvent déjà les avoir devancés dans la mort. Leurs enfants ainsi que leurs autres proches sont parfois déjà âgés, malades ou eux-mêmes en perte d'autonomie [13]. Ensuite, l'éclatement de la famille nucléaire retentit aussi sur l'entourage présent en fin de vie. Pereira [14] écrit : « Nous mourons dans l'isolement le plus total, comme nous avons vieilli, toujours plus esseulés. » (p.27) De plus, cette idéologie contemporaine de poursuite du bonheur à tout prix, passant par une incessante quête du soi, n'est

pas sans contribuer à l'isolement du malade. Comme Lafontaine [15] le souligne, « trop occupé à trouver un sens à sa vie, à se forger son propre régime d'immortalité, l'individu en vient à oublier son attachement à une communauté ». (p.33) L'entourage, aussi, se défile régulièrement parce que la souffrance de l'autre fait fuir. Le contact avec cette souffrance devient un rappel brutal que la vie n'est pas que bonheur et que l'on n'en contrôle pas tous les paramètres. Beaucoup de malades ont peu ou pas de visites. Celles-ci sont souvent courtes. Le temps de déposer un bouquet de fleurs. L'instant de laisser un mot pour dire que l'on est passé. Les gens ont perdu l'art du compagnonnage. Il semble maintenant absurde de rester auprès d'un malade qui ne semble plus avoir conscience de notre présence. Il y a aussi que la vie d'aujourd'hui ne permet plus de s'arrêter, même pour vivre le départ d'un proche. Dans ce contexte, la responsabilité des soins est progressivement passée des proches aux institutions spécialisées. Les soignants deviennent souvent alors ce dernier monde relationnel.

Certains patients refusent cette mort dans l'isolement. Ils s'accrochent ainsi à ceux qui gravitent autour d'eux. Michel de M'Uzan, psychanalyste, parle du *travail du trépas*, une sorte d'ultime expérience relationnelle où le patient est habité d'un élan passionnel l'amenant à surinvestir ses objets d'amour [16]. Il [7] parle aussi d'un « mouvement régressif vers un fonctionnement oral, c'est-à-dire à l'aspiration à retrouver la dyade parent/enfant du début de la vie (les rêves autour des retrouvailles avec les parents, parfois les confusions qui prêtent à un soignant la figure d'un parent, etc.) ». (p.106) Quant aux soignants, à travers l'accompagnement, ils cherchent à pallier ce délaissement. Plusieurs spécialistes s'activent autour du patient avec espoir d'aborder sa souffrance par divers canaux. Beaucoup de bénévoles se donnent aussi à la cause des mourants. Étant donné la faible accessibilité aux soins palliatifs et le manque de ressources tant décrié, il reste qu'un nombre restreint de patients pourra bénéficier de cet entourage

bonifié. Pour les autres, trop souvent, malheureusement, ce sera l'oubli.

La mort insignifiante

Mme J. n'aurait plus que quelques semaines à vivre. Divorcée, elle a une fille unique vivant à l'étranger. Elle s'occupe à l'élaboration de ses dernières volontés et prépare ses funérailles.

On quitte maintenant le monde des vivants comme si de rien n'était. L'érosion des croyances religieuses joue certainement un rôle dans cet état de fait. La mort se trouve à présent sans interprétation fixe [9]. C'est dans cette optique qu'on lui appose ici le qualificatif d'« insignifiante ». Dominique Jacquemin [14] mentionne, à propos de la mort d'aujourd'hui : « la modernité dominante est prête à accepter la mort, mais à condition qu'elle ne perturbe pas, qu'elle s'intègre dans la logique d'une gestion pacifiée du social ». (p. 26) On est loin du temps, au Moyen-Âge, où l'individu présidait sa mort et partait en grande pompe. À présent, comme l'expose Pereira [14], « la mort a effacé les dernières traces d'une vie qui n'était déjà plus qu'une ombre : une ombre qui dérangeait ». (p. 27) Dans une ère caractérisée par la productivité et la consommation, le mourant a déjà cessé d'exister depuis longtemps. Il en vient à ressentir qu'il s'attarde trop. Il prie ses proches de continuer à vaquer à leurs occupations habituelles. Il leur donne déjà des instructions pour son après décès, à savoir de ne pas se laisser aller à un long deuil, mais plutôt de vite « refaire leur vie », sans lui. Plusieurs industries funéraires viennent jouer sur le sentiment de vulnérabilité des personnes âgées et des malades avec la vente de préarrangements personnalisés. Si l'individu en vient à se sentir de trop parce qu'il ne contribue plus à la société, on lui fait à présent sentir que même sa dépouille sera gênante. Et avec l'avènement de la crémation, on encombre encore moins. On part en poussière, c'est le cas de le dire. Les changements observés en ce qui a trait aux rites funéraires sont de bons indices de la façon dont on conçoit la mort à travers le temps. Le soignant aussi contribue à déshu-

maniser la mort. Beaucoup d'établissements de santé sont gérés sur une base de performance et de rentabilité. Dans un tel cadre, les patients décèdent et se succèdent, sans qu'il y ait de temps pour le soignant de vivre ces pertes. La mort peut en venir à être routinière et dépersonnalisée.

Certains patients résistent à cette mort dans l'oubli. Ils refusent de se plier à un modèle qui leur imposerait une série d'étapes menant ultimement à cette acceptation sereine si valorisée. Comme les rites de passage et le culte des morts ont largement disparu en même temps que la religion a été évacuée de la vie publique, on se retrouve à une époque où l'individu doit créer lui-même son ultime élogie. De là naissent les derniers souhaits et les pratiques parfois disparates observées de nos jours. Des enregistrements audio pour les proches à la dispersion de ses cendres aux quatre coins. L'individu veut laisser sa trace. Quant aux soignants, nombreux sont ceux qui s'efforcent de maintenir la singularité de l'expérience de leur patient. Ils prennent le temps de s'intéresser à lui, à son passé, à son présent et à son futur. C'est au travers de ce travail sur la question du sens de la vie de chacun que ces soignants cherchent à maintenir le patient vivant jusqu'à la fin et à garder son empreinte une fois qu'il est parti.

Pistes de réflexion afin d'améliorer le soutien au patient

Réconcilier technologie et compassion

La mort est perçue comme insensée parce qu'il semble bien par moments que la technologie nous a aveuglés au point de nous faire croire que tout était possible. Le progrès scientifique n'est pas néfaste. Il faut plutôt parvenir à le mettre au service du patient plutôt que de la science en soi. Si l'apprentissage des nouvelles capacités de la médecine moderne est ardu, l'acquisition d'une compréhension de leurs limites demeure la tâche la plus complexe [17].

Directives anticipées

Ce type de discussion devrait avoir lieu tôt dans l'histoire de la maladie. Les directives anticipées, ce n'est pas de déterminer si un patient souhaite telle ou telle intervention technique, mais plutôt de comprendre, d'une part, ce qu'est pour lui une vie qui vaut la peine et, d'autre part, ce qu'il est prêt à risquer pour tenter d'y parvenir. Les directives anticipées ne se résument pas non plus à une discussion ou à un document. Il s'agit plutôt d'un processus d'échanges continu.

Reconnaître nos mécanismes de défense en action

Le soignant choisit sa profession souvent investi d'un idéal de bienfaisance, mais, peu importe ses bonnes intentions et son dévouement, il devra affronter des limites. Il doit alors demeurer alerte afin de ne pas se lancer dans des conduites qui ne seraient plus au service du patient. Travailler en équipe et partager ses expériences peut l'orienter en ce sens. De cette façon, il est plus en mesure de rester aligné sur les besoins de son patient.

Ne pas réduire le patient à ce qui doit être vu

Il s'agit de se dégager de ce modèle de mort sereine et propre. Le soignant mettra en place un contexte favorisant l'expression afin de laisser la possibilité au malade et à ses proches de vivre toutes les dimensions de l'expérience unique du mourir.

Introduction précoce des soins palliatifs

Les bénéfices de l'introduction hâtive des soins palliatifs dans l'histoire de la maladie, même lorsque le patient est traité « activement », ont été démontrés. D'une part, cela assure une démythification des rôles assumés par les soins palliatifs. D'autre part, cela facilite la transition du malade vers ce service le moment venu. De cette façon, il risque moins d'avoir cette impression de se faire « abandonner » par son équipe traitante parce qu'il ne répond plus aux traitements curatifs. On lui assure ici qu'il y a toujours une place quelque part.

Procurer un accompagnement

L'accompagnement, cet art d'être présent à l'autre, que ce soit par une attitude bienveillante, par une écoute attentive, par de simples gestes ou par la capacité à anticiper et à répondre aux besoins, constitue en quelque sorte le cadre sur lequel reposent les soins palliatifs. Le professionnel de la santé a aussi la tâche d'accompagner les proches dans leur propre accompagnement du malade. Cela signifie parfois de leur offrir un modèle leur montrant comment rester en relation avec l'être aimé en dehors du dialogue, souvent diminué ou absent en fin de vie en raison de la maladie. Cela pourrait permettre réintroduire cet art du compagnonnage.

Maintenir la singularité de l'expérience du malade

Si le soignant est témoin d'une succession de décès, il doit se rappeler que le patient, lui, ne meurt qu'une seule fois. Afin de ne pas le dépersonnaliser, il s'intéressera à l'unicité de chacun. Il prendra le temps nécessaire et cela nécessitera parfois de revoir ses priorités. Il est facile de se perdre dans les interventions techniques, plus concrètes et saisissables.

CONCLUSION

Le modèle de ce qui constitue une mort souhaitable a changé au cours des siècles. Du temps des Grecs anciens à aujourd'hui, on est passé d'une mort héroïque au combat à une mort douce, sans souffrance, mais aussi sans remous ni éclat. La mort n'a plus de sens dans un monde en pleine révolution technologique. Elle devient le rappel d'un échec scientifique. On la cache ainsi dans les établissements afin de la rendre moins dérangeante et, par un processus d'esthétisation, on cherche à la rendre visuellement plus douce. Le malade d'aujourd'hui se retrouve de plus en plus isolé. Il souffre aussi de cette pression de partir sans faire de vagues. On remarque les mouvements, autant des patients que des soi-

gnants, qui tentent de se rebiffer contre ce type de mort, insensée, cachée, isolée et insignifiante, jugée indigne. Pour le patient, cela passe bien souvent par la revendication et la reprise du contrôle de son corps et de sa vie. Pour le soignant, cela passe par l'accompagnement du malade sur sa trajectoire unique.

Afin d'aborder la souffrance découlant des attitudes contemporaines vis-à-vis de la vieillesse, de la maladie et de la mort, il faudra travailler de concert afin de permettre à chaque individu de vivre jusqu'au bout. La distinction entre vivants et mourants est erronée. Les mourants sont encore du côté de la vie jusqu'à l'expiration du dernier souffle.

RÉFÉRENCES

- [1] Conseil de la santé et du bien-être. Québec : Gouvernement du Québec, 2003.
- [2] nber.org [site Web]. Cambridge: The National Bureau of Economic Research. Consultable sur: <http://www.nber.org/digest/mar02/w8556.html> (accès le 21 avril 2015).
- [3] Zimmerman, C., Rodin, G. The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliat Med* 2004, 18: p. 121-128.
- [4] Ariès, P. *Western attitudes toward death: from the middle ages to the present*. Baltimore, The John Hopkins University Press, 1974.
- [5] Gawande, A. Letting go: What should medicine do when it can't save your life? *The New Yorker* 2010.
- [6] Manoukian, A. La relation soignant-soigné. 4^e éd. Paris, Éditions Lamarre, 2014.
- [7] Lofland, LH. *The craft of dying: The modern face of death*. Beverly Hills, Sage, 1978.
- [8] Kuhl, D. What Dying People Want. In: Chochinov, H.M., Breitbart W., dir. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. 2^e ed. NY: Oxford University Press; 2009: p. 141-156.
- [9] Des Aulniers, L. Notes pour un accompagnement désenchanté: Musique pour une présence. *TRANS* 1994; 4: 73-92. [6] Lafontaine C. *La société post-mortelle*. Paris, Éditions du Seuil, 2008.
- [10] Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J., Hack, T.F., Hassard, T., McClement, S., Harlos, M. Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manage* 2007, 34 (5): p. 463-471.
- [11] Sullivan, A.D., Hedberg, K., Hopkins, D. Legalization of physician-assisted suicide in Oregon, 1998-2000. *N Engl J Med* 2001; 344: p. 605-607.
- [12] Chochinov, M.H. Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin* 2006; 56: p. 84-103.
- [13] Schaerer, R., Renard, M.A., Bernard, M.F, Marin, I., Jalmlav Fédération, La solitude en fin de vie, *Laennec* 4/2002 (Tome 50) , p. 27-38, URL: www.cairn.info/revue-laennec-2002-4-page-27.htm. DOI: 10.3917/lae.024.0027.
- [14] Pereira, J. *Accompagner en fin de vie: Intégrer la dimension spirituelle dans le soin*. Montréal, Médiaspaul, 2008.
- [15] Lafontaine, C. *La société post-mortelle*. Paris, Éditions du Seuil, 2008.
- [16] De M'Uzan, M. *De l'art à la mort: Itinéraire psychanalytique*. Paris, Gallimard, 1977.
- [17] Gawande, A. *Better: A Surgeon's Notes on Performance*. New York, Picador, 2007.