

---

Marcel Boisvert • M.D. • Hôpital Royal Victoria •  
Télécopieur : 1 (450) 243-1769

---

## **Fractals et médecine palliative : soins et recherche**

**Marcel Boisvert, M.D.**

*Hommage à  
Saunders*

*J'ai gravi les pentes abruptes de la vie grâce à une infail-  
lible traction 4-roues : mon père, ma mère, Margo et Natalie.  
Pour les descentes, les talents reçus m'ont suffi.*

M.B.

Dans l'introduction de son touchant et mémorable essai autobio-  
graphique *Zen and the Art of Motorcycle Maintenance*<sup>1</sup>, l'américain  
Robert Pirsig prévient ses lecteurs qu'il n'est pas à la recherche d'idées  
nouvelles (*What's new*) mais qu'il préfère réfléchir en profondeur plutôt  
que de ratisser large en réponse à la question : « Où est le meilleur ? » Car,  
par définition, la recherche de la nouveauté débouche sur l'éphémère.

Commence une quête obsessionnelle de la notion de « qualité » et,  
dans un premier temps, tous ses efforts pour la définir demeurent  
infructueux au point d'en perdre la raison. Plus tard, il découvre que la  
qualité s'appréhende, s'intuitionne, telle une réalité prérati-  
onnaire certaine, évidente. C'est pourquoi la raison peine à en voir les raisons.  
La qualité, écrit-il, est davantage un événement qu'un attribut concret.  
Elle naît, plus ou moins grande, à l'instant où l'esprit perçoit ce qu'il  
contemple, où le subjectif et l'objectif se conjuguent, où l'aspect formel

---

1. PIRSIG, R.M. *Zen and the Art of Motorcycle Maintenance*, Bantam Books, 1974.

et l'aspect romantique se rencontrent. Conclure qu'il y a qualité se situe dans ce qui est déjà le passé d'une évaluation prérationnelle. La qualité transcende et précède la réalité.

Ce livre m'a marqué. J'y suis revenu maintes fois au fil des ans. Il m'apparut que, si l'évaluation de la qualité est d'abord de l'ordre de l'intuition, la qualité de l'action, elle, est de l'ordre de l'intention, un acte de volition avant même toute démarche. Il faut la vouloir.

Des soins palliatifs de qualité ne peuvent être laissés au hasard. Ils doivent prendre racine dans un projet précis, formel, et ce projet n'a donc d'autre choix que de jumeler l'objectif au subjectif, le biologique au psycho-socio-spirituel, c'est-à-dire au romantique. Toute omission ou exclusion, même partielle, appelle l'échec.

C'est dans cet esprit que ce texte est offert. Il s'y trouvera peut-être quelques termes nouveaux, mais l'idée de fond n'est pas nouvelle. Il s'agit d'approfondir le message de Cicely Saunders sur l'holisme et l'unicité de chaque être humain, sur chacun de nos malades confronté à sa mort prochaine. Réfléchir sur l'holisme et sur l'unicité impose la remise en question d'une certaine méthodologie de recherche en vogue, derechef suspecte sans une valeur  $p < 0,05$  alors que cette valeur elle-même est de plus en plus décriée parce qu'elle revêt une fausse objectivité et peut même induire en erreur<sup>2 a, b, 3</sup>.

Prendre connaissance de ces articles de Goodman mène à s'interroger sur un bon nombre de travaux de recherche en soins palliatifs où l'on choisit souvent d'ignorer tous les *bruits de fond* dont l'unicité du malade et l'unicité de sa condition de mourant sont la cause.

En effet, les mourants conscients de leur état ne sont pas des malades ordinaires. Et même au sein d'une population vieillissante où il se trouve

2. a. GOODMAN, S.N. « Toward Evidence-Based Medical Statistics: The p. value ». *Ann. Intern. Med.*, 1999, n° 130, p. 995 ;

b. idem., « The Bayes Factor », p. 1005.

3. DAVIDOFF, F. « Standing Statistics Right Side Up », idem, p. 1019.

et se trouvera de plus en plus de mourants, il n'y a de valeur  $p$  significative que pour les soignants. Pour le malade, tout se déroule à la première personne ; seul  $n=1$  a du sens, et n'a qu'un sens.

Je l'ai particulièrement ressenti comme gériatre autodidacte (avant que la spécialité existe au Canada), responsable pendant douze années de l'équipe médicale d'une résidence de 400 vieillards.

J'y ai appris bien des choses que la Faculté enseignait peu, ou pas encore, en particulier que la qualité de vie est le plus souvent reliée à de petits détails considérés de peu d'importance pour la médecine. Ce fut également une longue et fertile découverte d'une certaine sorte de mort. (C'est alors que le Dr Mount frappa à mon bureau. Tous deux attachés au Royal Vic depuis des années, nous ne nous étions jamais parlé...) Mais un mois plus tard, la docteure Saunders me souhaitait la bienvenue au St-Christopher's Hospice.

Ces vieillards, peu pressés de mourir, et pour la plupart peu pressés de vivre, m'ont lentement réconcilié avec ma première prise de conscience de *la*, et de *ma* mort, marquée par un serrement de gorge alors qu'adolescent je lisais Camus. Ces personnes du quatrième âge attendaient la mort, certaine, inévitable. Or, j'ai vu peu de signes dans leurs yeux ou perçu peu de mots sur leurs lèvres qui traduisaient la peur. Tout au plus, pour certains, une quelconque appréhension de l'inconnu, du sans-retour. Il m'a semblé qu'une mort à son heure, c'est-à-dire tardive, amène avec elle son nécessaire de réalisme et de résignation pour s'endormir au plus vieux et fatal refrain de la Nature. Il y a moins d'ignominie dans les maladies de l'usure. La durée en elle-même est déjà une réussite.

En soins palliatifs, la différence s'avère majeure. Ici, le choc, la terreur, la colère, la déprime, l'angoisse existentielle, le délire religieux. L'inéluctable. Inéluctable, de *electari*, s'échapper en luttant. Lutter avec courage, parfois avec folie, mais sans espoir. D'où la frustration, d'où ce tumulte d'émotions si difficile à endiguer. D'où toute cette complexe neuro-immuno-biologie

du stress évitable et du stress inéluctable, ce dernier étant le paradigme de la détresse, autant chez l'animal que chez l'humain, et un robuste inhibiteur de l'immunité. Peu à peu, j'ai perçu une autre différence, avec des retombées cliniques dont l'importance ne m'est apparue qu'avec le temps.

J'ai passé des milliers d'heures à écouter ces vieillards. Au neutre, ils dévalaient lentement la pente du temps, ne mettant les freins que rarement, jamais brusquement... Tous, toutes, ils tenaient à se raconter. Ils étaient le fruit de leur histoire. Ils *étaient* leur biographie. Je les revois facilement, me souviens de leur accent écossais, anglais ou cockney. Ce qui me frappait, c'est que leurs émotions faisaient peu partie du récit de leur vie. Ici et là, quelques allusions aux misères de la guerre, aux nombreux décès d'enfants en bas âge, à la grande dépression. Il s'agissait davantage de description de lieux, d'habitats, de coutumes passées, d'arbres généalogiques, de chronologie événementielle. Des histoires, s'allongeant sur huit ou neuf décades donnaient l'impression assez forte qu'à connaître la biographie on en connaissait le héros. Du moins, c'était tout ce que ces narrateurs semblaient intéressés à dévoiler.

En soins palliatifs, j'ai vite ressenti l'insuffisance de cette biographie. Tout au contraire, l'intensité et la complexité des émotions occupent toute l'avant-scène. Presque toujours, la mort est dénoncée comme n'apparaissant pas à son heure, ne découlant pas d'une maladie de l'usure. Pourquoi moi ?, demandent le cancéreux ou le sidéen. Le vieillard mourant essentiellement de vieillesse ne demande jamais « Pourquoi moi ? »

Mourir de vieillesse, en accord avec la plus universelle des lois de la Nature, c'est se fondre dans la foule des vieillards ; en un sens, c'est mourir moins seul. Mourir selon la règle, le temps permettant d'apprivoiser la mort, selon l'expression de Philippe Ariès<sup>4</sup>.

Cependant, mourir parce que, selon toute apparence, on est victime d'une maladie qui nous a choisi, ou d'une pathologie qu'on a courtisée, c'est mourir à cause de son unicité biologique ou comportementale ; c'est surtout devoir se départir de cette unicité.

4. ARIÈS, P. *L'homme devant la mort*, Seuil, 1977.

## Saunders

---

Habituellement, la technoscience apporte ses découvertes que d'autres, après coup, tenteront au besoin de vêtir d'humanisme. Inversement, la généreuse intuition de Saunders, sa *total pain*, ne se vit confirmée scientifiquement qu'à la suite de nombreuses recherches déclenchées par la théorie du portillon de Melzack et Wall<sup>5</sup>.

Confronté à une maladie fatale, on ne se convainc pas du jour au lendemain du rôle prépondérant du non-somatique. Confronté à une douleur récalcitrante, notre esprit ne se tourne-t-il pas d'abord vers la pharmacologie ? On ne se convainc pas facilement que la compassion peut être parfois aussi antalgique que les opiacés.

Ce géant de la recherche fondamentale qu'est le Dr Tony Yaksh rapporta en 1989 que le support psychologique « tel qu'offert en soins palliatifs » rend la douleur plus tolérable et contribue donc à contrer la tolérance aux opiacés<sup>6</sup>.

Cependant, dès les débuts où, Saunders en tête, le mouvement des soins palliatifs réclamait qu'une plus juste part fut faite au psycho-socio-spirituel, la médecine palliative prit son envol. Peu à peu un écartèlement se dessina entre médecine palliative et soins palliatifs, pressenti plus que défini. J'avoue ne pas avoir réussi à trouver le moyen terme, à réconcilier ces deux notions si proches mais parfois incompatibles. C'est le cercle noir et blanc du YIN et du YANG. Peut-être qu'ils doivent leur survie précisément à cette opposition, à cette tension forçant chacun à constamment se redéfinir.

Pour ma part, je penche par tempérament autant que par choix du côté du YIN, du « ne trouble pas l'action par l'action », convaincu qu'être silencieux au chevet d'un mourant c'est agir à plein.

---

5. MELZACK, R., WALL, P. « Pain mechanisms: a new theory », *Science*, 1965, n° 150, p. 971.

6. YAKSH, T. *Towards a new pharmacotherapy of pain*, Dahlem Workshop, Wiley and Sons, 1989, p.157.

Il me semble que la différence capitale qui sépare médecine palliative et soins palliatifs est la place faite à l'unicité du malade. Une vague déferle actuellement sur la médecine (palliative et autre) qui a nom « données probantes ». C'est l'*evidence-based-medicine* de nos amis anglophones. Rien n'est évident, dit-on, hors des statistiques, en dépit des critiques sévères par les plus grands experts et déjà mentionnées plus haut.

Presque une voix dans le désert, l'éditeur en chef du *Journal de l'association médicale canadienne* rappelait à ce sujet qu'il n'y a « qu'une et qu'une seule madame Jones » (*the one and only Mrs Jones*)<sup>7</sup>. Le cœur du problème, c'est l'unicité du malade.

### **Les fractals**

En 1975, le mathématicien d'origine polonaise Benoit Mandelbrot publie *Les objets fractals*. En sous-titre : forme, hasard et dimension<sup>8</sup>. Il crée le mot « fractal » de *fractus* : irrégulier ou brisé, pour désigner des objets naturels très divers, de configuration si irrégulière qu'ils étaient assignés à la « galerie des monstres mathématiques » parce qu'ils échappaient totalement à la géométrie euclidienne.

« Le but de cet essai, écrit-il avec une pointe d'humour dans l'introduction de l'édition américaine de 1982, est de relever le défi de construire une géométrie naturelle de certains zigzags que je nomme fractals »<sup>9</sup>. Et il poursuit « ...une des caractéristiques principales de tout objet fractal est sa dimension fractale. Elle mesure son degré d'irrégularité ou de brisure ».

Les fractals de Mandelbrot représentent un des sommets des recherches des 50 dernières années tentant d'ériger une science du chaos, du désordre apparent, de l'irrégulier. L'image et le défi proposés par les fractals

7. HOEY, J. « The One and Only Mrs Jones », Editorial, *CMAJ*, 1998, n° 159 (3), p. 241.

8. MANDELBROT, B. *Les objets fractals*, Flammarion, 1975.

9. MANDELBROT, B., W.H. FREEMAN. *The Fractal Geometry of Nature*, New York.

me semblent convenir d'une manière particulière à la complexité inhérente à l'unicité de chacun de nos malades. Complexité au sens de multifactoriel et non de compliqué ou confus.

Plus la complexité augmente, plus croît l'unicité. Plus l'espèce est simple, plus les individus se ressemblent. L'homme est le plus complexe, et donc le plus unique des êtres.

Dans son premier essai<sup>10</sup>, Mandelbrot démontre, preuve à l'appui, que dans le monde qui nous entoure et contrairement à nos croyances, la tridimensionnalité euclidienne n'offre des équations résolubles que pour une faible partie de l'univers. Il s'y trouve plus d'exceptions que de conformité, et le monde euclidien s'accommode mal de la non-linéarité.

Ainsi, toutes les notions euclidiennes sont inaptées à concevoir une géométrie ou une mathématique de la turbulence des fluides. Pourtant, des phénomènes turbulents nous entourent, de la météorologie à l'aéronautique, à l'écoulement des rivières, au passage du sang dans nos vaisseaux ou de l'air dans nos bronches, de la propagation d'un orage convulsif dans le cerveau ou du chaos d'un *délirium*. Ces soi-disant « monstres mathématiques » livrés tout entiers au hasard sont soudainement analysés par les équations fractales.

Et Mandelbrot de démontrer que la Nature, même dans ses formes les plus courantes, arbres, feuilles, fougères, bassins de rivières, montagnes, continents, galaxies, procède d'un design bien davantage fractal qu'euclidien. Alors qu'Euclide voulait, sans y parvenir, tout normaliser à quelques formes géométriques près, Mandelbrot découvre les équations de l'unicité. Des paysages de *Star Trek II* et du *Retour du Jedi* furent réalisés à partir d'équations fractales...

Vue d'une navette spatiale, la France ressemble à l'hexagone que tout le monde reconnaît, avec environ 6 000 km de pourtour. Par contre, mesurée avec une chaîne d'arpenteur, ou bien, pour honorer Charlemagne, avec un pied-de-roi, ses côtes et ses frontières sont alors

---

10. *Opus cité.*

multipliées par 1000 ou 10 000, selon l'échelle des contours de chaque baie ou échancrure de rocher que l'on choisit de mesurer. C'est pourtant toujours la même France.

Et le mot « France » évoque ou bien quelque chose de très précis, de très pointu, ou tout ce que j'en sais sur sa géographie, sur Paris ou Lavour (d'où vient mon premier ancêtre), sur son histoire, ses musées, ses rois, ses châteaux et ses vins, ses écrivains, ses peintres musiciens, savants, politiques, militaires, ses couturiers, actrices, ses parfums, etc.

Et voilà *ma* France et non *la* France. La France est insaisissable parce que sa dimension fractale est infinie, bien que contenue dans ses limites grossièrement définies. Sa dimension fractale n'a pas que les deux dimensions d'une carte, mais elle en a une troisième qui est son relief, une quatrième qui est son parcours dans le temps, une cinquième qui est sa dimension culturelle, sa signification nationale aux yeux du monde, puis une vingtième ou une centième, etc. L'image est facile mais pleine d'enseignement.

Depuis plusieurs années, chaque fois que l'occasion s'est offerte, j'ai présenté l'idée de la philosophe française Marie Madeleine Davy, selon laquelle toute vraie communication avec les mourants est impossible. Devant sa mort, Marie Madeleine Davy écrit : « J'ignorais que le vivant et le pré-mort habitent deux rives qui ne peuvent communiquer ; aucune frontière ne les relie. L'un et l'autre n'appartiennent pas au même temps »<sup>11</sup>.

Il y a certes plusieurs raisons à cette difficulté ou impossibilité de communication (comme le suggèrent les mots incisifs choisis par M. M. Davy) entre ce qu'elle appelle les *pré-morts* et les vivants. Deux de ces raisons retiennent mon attention. La première me semble résider dans une incapacité développementale de l'humain d'avoir des échanges psycho-affectifs. Avec l'agir, nous apprenons l'interaction tant avec les objets qu'avec les êtres vivants. Puis la maîtrise du langage, par le dialogue, mène à de véritables échanges psychologiques : je peux faire entièrement mienne une de vos idées. Toutefois, sur le plan affectif, autant

11. DAVY, M.M. *Un itinéraire*, Paris, EPL, 1979, p. 30.



nous parlons d'échange, autant il nous faut réaliser qu'il ne s'agit que de témoignage et non d'échange véritable. Il m'est impossible de vous transmettre véritablement la moindre parcelle de ce que je ressens à l'audition de mon quatuor préféré de Beethoven. *Il n'en va pas différemment de l'Amour qu'on voudrait tant pouvoir échanger.* Quand la mort approche et que l'univers du malade, outre son lit, se résume à ses sentiments, à ses émotions, l'impossible échange nous rappelle l'amer « On meurt seul » de Pascal.

La deuxième raison, celle qu'évoque plus précisément M. M. Davy, découle d'un phénomène qui me paraît fractal. Je ne crois pas qu'il y ait de soignant à plein temps en soins palliatifs qui n'ait entendu un ou plusieurs malades raconter comment il leur arrive de voir, sur l'écran de la mémoire, le film de leur vie. Ces expériences, dont on m'a fait plusieurs récits, semblent toujours angoissantes ou attristantes. Elles s'échelonnent parfois sur des minutes, des heures, parfois des jours, et souvent se répètent. Ce malade revit en quelques minutes ou quelques heures le trajet de 40 ou 60 ou 75 années de sa vie, comme à bord d'un train à haute vitesse où les noms de stations mémorables se télescopent et se bousculent de façon vertigineuse, dans mille anfractuosités du passé.

Je soupçonne que ces moments d'accélération prodigieuse du temps sont de la turbulence chaotique – un phénomène de structure fractale – l'interface de la conscience et de la mémoire, possiblement à l'origine d'épisodes de délire préterminal à la fois si difficiles et troublants à gérer, obéissant peut-être à ce que les mathématiciens, suivis des neurophysiologistes, ont dénommé les « attracteurs étranges », également de structure fractale.

Et moi, soignant, sur la voie d'évitement, sur cette autre rive du temps, comme écrit M.M.Davy, je deviens conscient que l'espace intime partagé avec le malade subit une expansion hyperbolique inversement proportionnelle au temps qu'il lui reste. La distance qui nous sépare devient incommensurable.

C'est que nous fonctionnons, par vieille habitude, sur le mode euclidien selon lequel tous nos malades obéissent à quelques attracteurs universels, telle la gravitation qui impose au pendule une trajectoire fixe et prévisible. Or, la science récente a démontré l'existence de ces attracteurs dits étranges, qui génèrent des phénomènes aléatoires, chaotiques et turbulents dont la seule prévisibilité relève des probabilités. En médecine, il est tenu pour probable que des fibrillations ventriculaires et des crises d'épilepsie sont régies par des attracteurs étranges.

Or, ces attracteurs étranges sont on ne peut plus réels. En 1986, des chercheurs belges démontraient que l'EEG d'un sujet maintenant les yeux ouverts semblait déterminé par des processus totalement aléatoires ou par un seul attracteur de grande dimension. Par contre, 8 à 10 attracteurs étranges suffisaient à décrire mathématiquement le tracé obtenu lors d'un épisode de *petit mal*\*. Par ailleurs, d'autres chercheurs ont étendu l'étude de systèmes oscillatoires similaires aux domaines psychologique et psychiatrique, y découvrant une origine possible de certains types de dépressions.

Il y a plusieurs années, on a observé que le taux de mortalité de malades cancéreux juifs diminuait au cours des 4 à 8 semaines précédant certaines fêtes religieuses ou sociales. L'explication en demeure inconnue.

Il y a quelques années, mon meilleur ami décédait, bien plus tard que tous ses médecins l'avaient escompté. La veille de son décès, tard le soir à son chevet, sa conjointe me dit : « Je ne sais pas s'il va s'y rendre ; il souhaitait tant mourir le 19 mars parce qu'il avait un faible pour saint Joseph ».

Il est mort le 18 mars, au bout d'un parcours aléatoire peut-être influencé par un (ou des) attracteur étrange neuropsychique inconnu de tous et divorcé des paramètres biologiques dont son dossier était rempli. Le nombre d'attracteurs étranges qui nous échappent m'apparut infini...

---

\* Plusieurs articles sur ce sujet dans « Temporal Disorder in Human Oscillatory Systems », *Rensing, der Heinden, Machey Eds.*, Springer-Verlag, 1987. Voir aussi GLASS, L., MACKAY, M.C. Ann, « Pathological Conditions Resulting from Instabilities in Physiological Systems », N.Y. Acad. Sc., 1979, 316p., p.214.

Jumelant EEG et tomographie d'émission de positrons, se pourrait-il que ces délires terminaux, ces paranoïas imprévisibles, ces explosions d'humeur livrent lentement leur secret et s'avèrent mieux soulagés par des anticonvulsifs, de la mélatonine et de la musicothérapie rythmique que par les tranquillisants majeurs ou des antipsychotiques ?

Dans un éditorial du J. Pall. *Care The Physician as Biographer*<sup>12</sup> *Le médecin en tant que biographe*, le docteur David Roy signale que les expressions « médecine palliative » et « soins palliatifs » trahissent une ambivalence et un malaise en ce qui concerne l'unicité complexe de nos malades. Le dualisme cartésien nous tient toujours : la médecine palliative docile aux oscillations de l'épidémiologie ; les soins palliatifs, aléatoires au chevet de l'unicité.

Tel le pourtour de la France, la dimension fractale du malade dépend de l'unité de mesure et de la multidimensionnalité de l'exploration ou de l'auscultation psychique qu'on fera.

Et comme la France, le malade est insaisissable dans sa totalité fractale. Nous pourrions, comme l'enfant au stade du « Pourquoi ? », lui poser 100 000 questions sans être bien renseigné sur son être profond. L'être humain demeure impénétrable. Le constat impose réflexion. L'histoire pertinente d'un malade est sans début et sans fin : chaque mot, chaque silence offre à l'exploration une foule de sentiers que le temps qui fuit nous interdit de suivre.

Par exemple, nous reconnaissons aisément des traits de caractère qui définissent très bien une personne, tel un croquis sans détails. Ces traits de caractère sont omniprésents, y inclus dans des circonstances où tel trait particulier n'est guère apparent. Ils teintent tout le comportement. Ils agissent à des échelles fractales différentes, ou même en affichant leur contraire à la surprise de tous, comme la roue hydraulique de Lorenz qui inverse son sens de rotation sans autre raison qu'un faible changement dans le débit d'eau afférent.

12. ROY, D.J. « The Physician as Biographer », Editorial, *J Pall. Care*, 1990, n° 6 (4), p. 3

La biographie n'est donc que la mince surface de la dimension fractale d'un individu, à peine plus profonde que son enveloppe corporelle par laquelle il nous est surtout connu. Même une biographie minutieuse laisse intactes toutes les anfractuosités multi-étagées et indéchiffrablement enchevêtrées de son moi intime et de ses nouvelles priorités terminales. Chacun des 12 ou 13 éléments de la personnalité, tels que décrits par Cassel<sup>13</sup> et qui sont autant de fenêtres ouvertes, côté ombre, sur la souffrance, ne peut qu'être superficiellement exploré si tant est qu'on se sait ou se croit mandaté, ce qui n'est même pas toujours certain.

Le temps est peut-être arrivé de nous ouvrir à la réalité fractale et, comme les mathématiciens ont appris à le faire, de reconnaître qu'il est dans la nature même de certains ensembles d'être insolubles, de n'être jamais qu'approximatifs.

Je sais bien que la majorité des acteurs en soins palliatifs savent que nous ne possédons jamais qu'une faible approximation de l'unicité de nos malades. Cependant, je me demande parfois si nous ne faisons pas souvent, ou je me demande souvent si nous ne faisons pas parfois comme si cela était d'importance secondaire.

Devant un cas difficile où les symptômes se moquent de nos efforts, que faisons-nous le plus souvent :

- on jette un nouveau regard sur les résultats d'analyses ou d'investigations ;
- on réexamine le malade, on réinvestigue peut-être ;
- on discute d'abord de pharmacologie, ensuite, peut-être, de moyens non pharmacologiques ;
- on cherche une solution sur Medline ; ou
- on appelle à l'aide sur Internet ; ou
- on téléphone à un camarade. Bien souvent, on a omis de reparler au malade.

Qu'obtiendrons-nous ?

- d'autres recettes, sinon les mêmes ;

---

13. CASSELL, E. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, NEJM, 1982, n° 306, p.639.

- parfois quelques bonnes suggestions savamment tirées, on l'espère, d'études probantes satisfaisant aux nouveaux diktats de la EBM, (*evidence based medicine*).

Toutefois, ces études probantes portent-elles vraiment sur l'unicité du malade ou la renient-elles ?

Un chassé-croisé, à double-insu, aveugle, avec contrôle placebo, est-il nécessairement probant parce que les données ont été obtenues et colligées selon une méthodologie formelle ?

Le degré de spécificité et de sensibilité est-il à deux ou trois décimales ? Combien de paramètres sont contrôlés, et comment le sont-ils ? La douleur, la dyspnée ou la somnolence mesurées à Oxford par Twycross, ou à Edmonton par Bruera, ou à Milan par Ventafrida sont-elles comparables ? Et comment la mesure de la dyspnée effectuée aujourd'hui chez un malade se compare-t-elle à la mesure d'hier ?

Quelle attention porte-t-on aux paramètres psychobiologiques dont on ne peut facilement tenir compte mais dont l'influence ne fait aucun doute, et dont l'importance qu'on leur accorde semble depuis peu s'amplifier ?

Je ne citerai, dans ma traduction, que quelques lignes de deux auteurs reconnus :

- de l'Allemand Birbaumer qui écrit dans *Pain and the Brain* :  
« ...la douleur est une structuration du comportement, expression clinique qui implique [...] le psycho-cognitif, la motricité behavioriste et le bio-physiologique. Toute séparation de ces éléments ne peut que déboucher sur des résultats artificiels ».
- de l'Américain Chapman : (dans le même ouvrage)

« Pris dans leur ensemble, les mécanismes centraux noradrénergiques et hypothalamiques déterminent la détresse ressentie par une personne blessée ou malade, BIEN DAVANTAGE que l'intensité nociceptive de la douleur.<sup>14</sup> »

---

14. *Pain and the Brain*, Adv. Pain Res, Ther., 1995, n° 22, p. 908.

Toutes nos données, probantes et autres, sont habituellement des approximations à zéro, une ou deux décimales, dont on tire une moyenne ou, au mieux, une médiane, avec des écarts souvent gigantesques.

En voici quelques exemples rapportant les moyennes maximales journalières de morphine ou d'hydromorphone par voie S.C.<sup>15</sup>

<b>moyenne</b>	<b>écarts</b>
305 mg	80 à 3 000
310	40 à 4 024
576	12 à 4 320
1 560	10 à 4 440
19	12 à 420

Devant des écarts si grands, je crois qu'il nous incombe de relire au moins une vulgarisation des travaux du mathématicien-météorologue Lorenz à qui l'on doit la notion de l'effet papillon, selon lequel un battement d'ailes de papillon en Amérique du Sud peut être à l'origine d'une éventuelle tornade en Floride. Plus formellement, il s'agit de la dépendance sensible aux conditions initiales. Pour simplifier son travail et ménager la mémoire de son ordinateur, Lorenz transpose à trois décimales des données obtenues avec six, une pratique présumée acceptable parce que quantitativement insignifiante à plus ou moins quelques 10 000<sup>e</sup> ou 100 000<sup>e</sup> près<sup>16</sup>. À son grand étonnement, il obtient des courbes devenant en peu de temps plus ou moins et parfois très divergentes, ou même aux tracés opposés.

Il n'y a donc pas de détails insignifiants. Ils s'accumulent, s'annulent ou s'amplifient, interagissent, entre eux et avec de multiples autres éléments. Ils traversent le temps, de l'enfance au futur qui ne sera pas, et sont la source d'émotions et de réactions qui parfois étonnent le malade lui-même, inconscient de leur provenance. Selon le niveau subconscient de résonance, il en résultera une ride à la surface du vécu ou une perturbation profonde, une lame de fond bouleversante de détresse.

15. BOISVERT, M., COHEN, R.J. « Opioid Use in Advanced Malignant Disease : Why Do Different Centers Use Vastly Different Doses ? », *Pain Symptom Manage*, 1995, n° 10 (8), p. 632.

16. LORENZ, E.J. ATM. « Deterministic Non-Periodic Flow », *Sc.*, 1963, n° 20.

Ne voyons-nous pas souvent des situations ou des effets paradoxaux, d'apparence physiologique ou pharmacologique, des revirements psychosocio-spirituels ou un délirium inattendu, quasi indéchiffrable. Quel en a été le facteur déclenchant ? Un visage ? Un mot entendu ? Un souvenir depuis longtemps réprimé, une culpabilité oubliée, une angoisse existentielle ou un questionnement spirituel ? Cette patiente, ce malade, confrontés à leur mort prochaine, qui étaient-ils il y a 40, 60 ou 70 ans ? Si la dépendance sensible aux conditions initiales est incontournable, une collecte fractale des données l'est autant. La biographie ne suffit pas.

Devant la complexité de la psychobiologie de l'être humain, il serait naïf de penser que nous ne fonctionnons, corps et âme, qu'à trois décimales. Côté soma, nous sommes depuis longtemps dans les microgrammes avec la vitamine B12 et depuis moins longtemps dans les nanogrammes d'endorphine sérique et dans les picogrammes à l'échelle intracellulaire.

Je ne doute pas que les unités psychiques soient du même ordre, inaccessibles à nos mesures actuelles, à peine accessibles à notre imagination.

Je loue tous les chercheurs qui ne cessent de publier des chiffres avec des sigma acceptables. Avec le recul et le morose avantage des cheveux blancs, ces études me suggèrent que le temps d'une pause est arrivé, que les données statistiques, nous le voyons tous les jours, ne sont que très peu pertinentes pour soigner un malade, surtout à ce stade particulier de sa fin de vie où ses besoins relèvent de son unicité autant que de sa pathologie, qu'elles relèguent à l'arrière-plan. L'utilité première que je vois à ces recherches est de nous faire réfléchir sur nos façons de pallier et de chercher, et sur la nature des informations qui nous seraient utiles mais que nous n'osons aborder à cause des difficultés qu'elles recèlent.

Je ressens un vertige de plus en plus obsédant à l'idée que les recherches les plus pertinentes seraient celles de type  $n^1 / F^i$  ou  $n=1$  (le malade seul) et  $F^i$  = un nombre indéfini de facteurs psychosomatiques définissant le mieux possible l'individu sujet de nos observations.

Impossible, me direz-vous. Aujourd'hui, oui. Mais demain, qui sait ? Et pourquoi ne pas commencer maintenant à réfléchir aux problèmes que posent l'unicité et les décimales sacrifiées et à chercher de nouvelles méthodes d'exploration ?

Prenons un exemple précis de décimales oubliées. Le Dr Carol Jones, chef de file en Angleterre du traitement de la dyspnée, présenta à McGill il y a quelques années un condensé de ses nombreux travaux sur la nébulisation des opiacés. Pour résumer des années de recherche sur des centaines de malades, elle nous montre, graphiques à l'appui, que plusieurs patients sont soulagés à divers degrés, et souvent remarquablement, autant par du salin que par un opiacé, et que chez certains autres, c'est l'un ou l'autre qui agit. Par contre, aussi nombreux sont ceux qui n'obtiennent que peu ou pas de soulagement, avec l'un ou avec l'autre. Cependant, toutes ces laborieuses études ne tenaient pas compte de la température ambiante, de l'humidité, de la pression atmosphérique, du nombre d'heures de sommeil ; elles étaient muettes sur la diète (e.g. caféine, théophylline, nicotine, etc.), le changement de personnel ou d'autres occupants de la chambre, etc., des données toutes théoriquement disponibles à l'ère de l'informatique.

D'autre part, dans ces travaux, peu ou pas d'informations ont été colligées sur les facteurs psychogènes omniprésents dont tout un chacun connaît l'impact possible sur le rythme respiratoire et sur la dyspnée en tant que perception subjective.

Des graphiques où tout semble aléatoire amènent le Dr Jones, pour l'instant, à ne plus vouloir utiliser la nébulisation d'opiacés, avouant qu'elle devra tout reprendre en stratifiant d'une manière qu'elle n'a pas encore déterminée. Ces données ne sont évidemment pas probantes, mais elles démontrent, si besoin était, que l'unicité fractale est davantage la norme et que l'approche  $n=1$  demeure celle à privilégier.

Est-il besoin d'insister sur le fait qu'aucune attention n'est accordée dans ces études, comme dans la grande majorité des études, à l'unicité, même biologique, du malade. Tout procède avec le réductionnisme



habituel, qu'on est venu à accepter comme normal dans les études soi-disant probantes. Par exemple, on sait maintenant, pour un nombre grandissant de médicaments, que leur efficacité pour un malade donné peut-être génétiquement déterminée par la présence ou l'absence (plus ou moins marquée) de certaines enzymes (c'est le cas de la codéine), ou par une capacité d'absorption ou un métabolisme gastro-intestinal limités. Reidenberg a trouvé des taux sériques d'hydromorpnone très bas chez certains individus recevant de très fortes doses orales<sup>17</sup>.

Il serait pertinent d'établir si les malades qui sont soulagés par la mexilétine sont des « acétyleurs » ou des « hydroxyleurs » du médicament. Confirmée ou infirmée, cette information serait d'une grande utilité. Et il faudrait l'adapter pour d'autres molécules.

Nous ne sommes guère plus avancés dans des chapitres où, de prime abord, les obstacles paraissent moins épineux, comme l'effet d'une fonction hépatique ou rénale subnormale qui pourrait ou devrait être corrélée avec le pH sanguin, l'albuminémie et les taux de certaines vitamines ou cofacteurs, voire même de certaines cytokines.

La recherche semble s'être ralentie quant aux effets des opiacés sur toutes les fonctions endocriniennes. Nous prescrivons de plus en plus de ce coûteux Mégestrol, en même temps que nous discourons sur l'asthénie / cachexie reliée au cancer, mais presque rien ne se publie sur l'effet des opiacés sur la sécrétion de la thyrotropine, de l'hormone de croissance, de la LH et de la testostérone.

La liste est interminable, de paramètres biologiques qui nous échappent. Et le temps est venu de répéter qu'à mesure que la maladie s'aggrave les facteurs psychologiques s'amplifient, et à ce chapitre nous en sommes encore aux balbutiements tant sur le plan des connaissances précises que sur celui des budgets consentis à la recherche.

J'ai longtemps plaidé en faveur de la recherche dans tous les domaines qui concernent les soins palliatifs. Je poursuis ce plaidoyer, mais j'abaisse le ton d'un bémol et je hausse les exigences d'un dièse.

---

17. Communication personnelle.

Il me semble qu'il faut éviter à tout prix le piège réel, s'il en est, d'en venir à remplacer inconsciemment des activités de soins par des activités de recherche ou désignées comme telles.

Je crois qu'il faudra également offrir une résistance proactive à cette marée montante que sont les données probantes (*evidence based medicine*) pour rehausser la valeur première de l'unicité, d'où découle un devoir d'observation minutieuse de la qualité qui a permis au Dr Saunders de couler de toutes pièces les assises encore durables des soins palliatifs. Encore faut-il vouloir – à la Pirsig – ce degré de qualité.

Ne l'oublions pas, c'est elle qui, d'anecdote en anecdote, a décodé et ensuite codifié l'utilisation des opiacés, le ratio PO/SC de 3/1, qui s'est avéré juste, venant en contradiction avec des données obtenues par une méthodologie formelle.

C'est encore Saunders et son équipe qui ont saisi l'importance de la prévention et du traitement agressif de la constipation, des nausées et des vomissements, de l'utilisation prudente des corticostéroïdes et des AINS, de l'utilité de la voie rectale, de l'approche conservatrice de l'occlusion intestinale, de l'utilisation des infusions SC continues, le tout imprégné de quelques notions fondamentales aux fruits incommensurables :

- la douleur totale ;
- le contraste douleur aiguë / douleur chronique ;
- le rappel du seuil physiologique ;
- la rencontre du malade sur son terrain ;
- l'accompagnement du malade sans agenda personnel, en y incluant nécessairement la présence de bénévoles ;
- l'inclusion de la famille du malade comme objet de nos soins, prolongés dans le suivi du deuil pour les survivants.

Ce *curriculum vitæ* est le plus impressionnant que je connaisse.

L'œuvre entière de Saunders ne déprécie en rien, il va sans dire, les recherches plus formelles, plus méthodiques effectuées par plusieurs chercheurs. Cependant, avant tout, son entière carrière nous ramène à l'unicité du malade, à sa dimension fractale que les techniques actuelles

de recherche, si épidémiologiquement sophistiquées qu'elles soient, sont incapables de cerner considérant l'hermétisme et l'étroitesse même des règles qu'elles s'imposent.

Plusieurs contacts personnels m'ont mené, presque par la force, à me requestionner sur la nature et la pertinence des recherches les plus pressantes en soins palliatifs.

Tous ceux et toutes celles que j'ai côtoyés au cours des dernières années et qui ont eu le privilège de faire un stage au St-Christopher's Hospice m'ont dit la même chose : on y trouve toujours les meilleurs soins palliatifs qui soient.

Or, si j'en juge par la présentation offerte au XI<sup>e</sup> congrès international sur les soins aux malades en phase terminale (tenu à Montréal) et par les propos que j'ai personnellement recueillis des lèvres du successeur de Saunders, une somme d'énergie importante est consacrée au St-Christopher's Hospice au monitoring et à l'amélioration globale des soins prodigués. Les recherches pharmacologiques et autres viennent en second.

Il faut se sentir interpellé par le fait que les 25 dernières années ont été marquées par une explosion de recherches en soins palliatifs et autres domaines connexes, où nous avons puisé de bon droit, mais que les résultats publiés semblent n'avoir guère amélioré ceux de Saunders obtenus il y a 30 ans, par son travail minutieux, son imagination fertile, mais surtout par ce qu'il me convient d'appeler son attention indéfectible à la dimension fractale de ses malades. *La douleur totale* de Saunders est une douleur fractale ancrée dans les replis difficilement sondables de l'âme de chaque malade.

L'approche fractale, qui singularise les aberrations mathématiques, pourrait-elle indiquer quelques nouvelles pistes qui « singulariseraient » certaines douleurs rebelles, certaines crises de panique réfractaires, aberrantes, paroxysmiques, monstrueuses parce que singulières comme les monstres mathématiques démythifiés par Mandelbrot ?

Je soupçonne que ces pistes mèneraient aux fractals du psychisme.

## **Douleur et fractals psychiques**

---

Que savons-nous de valable sur le rôle du subconscient comme modulateur de la nociception et des symptômes, alors que l'existence d'une terreur inconsciente déclenchée par la seule idée de la mort, telle que suggérée par Becker, a été bien établie<sup>18</sup> ?

Une des facettes de la terreur, c'est la lutte ou la fuite ; c'est l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien avec toutes ses implications affectives, dont la moindre intrusion dans le conscient rejoint le système afférent nor-adrénergique et (par le biais du *locus coeruleus*) ses extensions limbiques et néocorticales. C'est la terreur de Cro-Magnon « d'aujourd'hier » (le mot est de Bazin) jumelée à celle de l'homme d'aujourd'hui.

Nul autre que Melzack, en 1994 à l'ouverture du Congrès mondial sur la douleur, exhortait ses collègues chercheurs à inclure la totalité du cerveau dans leurs recherches, c'est-à-dire tout le psychobiologique et non seulement les données neuro-anatomiques, neurophysiologiques et neurochimiques de la nociception.

Par exemple, nous ne savons rien sur ces patients qui, réguliers comme des horloges, demandent chacune des entredoses prescrites, indépendamment des ajustements à la hausse, le plus souvent avec un air de « belle indifférence » qui dicte un questionnement quant aux mécanismes psychogènes de leur nociception.

En soins palliatifs :

- Que savons-nous de la relation « alexithymie / douleur », établie il y a 20 ans dans le contexte de la douleur chronique non maligne<sup>19</sup> ?
- Que savons-nous de la relation conditionnement pavlovien et douleur, également bien établie chez les narcodépendants ?

---

18. BECKER, E. *The Denial of Death*, New York Free Press, 1973.

19. CATCHLOVE, R.F. *et al.* « Incidence and Implications of Alexithymia in Chronic Pain Patients », *J. Nerv. Ment. Dis.*, 1985, n° 173 (4), p. 246.

- Que savons-nous de la relation CCK (cholécystokinine) et « analgésie conditionnée », bien établie par Wiertelak chez les animaux de laboratoire<sup>20</sup> ?
- Que savons-nous de la relation entre l'orphanine, le système limbique et l'axe HHS ( hypothalamo-hypophysio-surrénalien)<sup>21</sup> ?
- Que savons-nous de la relation entre le stress inéluctable et les enképhalines, le premier tumorigène, les secondes inhibitrices du cancer du colon ?
- Que savons-nous des mécanismes psychiques qui semblent contrer le cercle vicieux du wind-up induisant la tolérance, et celle-ci facilitant les récepteurs NMDA ?
- Que savons-nous, à la suite de Lipowski, des mécanismes corrélés au sens donné à la maladie et à la vie par le malade, à l'expression de la douleur et à sa capacité d'adaptation<sup>22</sup> ?

Et pour mettre fin à mes questions-défis, d'un point de vue général pour les soins palliatifs, et fractal pour les malades, qu'avons-nous appris sur les besoins et les modes de communication et de pensée entourant la vérité révélée au malade ?

Il y a une dizaine d'années, lors du congrès international de McGill, nul autre qu'Henri Laborit nous mettait en garde et nous invitait à réfléchir davantage aux effets psychobiologiques de l'« arrêt de mort » que peut constituer pour certains malades l'annonce d'un diagnostic ou d'un pronostic sombre. Ce stress perçu comme inéluctable déclenchera une libération excessive d'endorphines qui inhiberont les cellules NK et les lymphocytes T4 à 50 % de leur activité normale. Autre cercle vicieux activé et maintenu par la vérité ?

---

20. WIERTELAK, E.P. et al. « Cholecystokinin antianalgesia : safety cues abolish morphine analgesia », *Science*, 1992, n° 256, p. 833.

21. CIVELLI, O. et al. « Orphanin FQ : A Neuropeptide that Activates an Opioidlike G Protein-Coupled Receptor », *Science*, 1995, n° 270, p. 792.

22. LIPOWSKI, Z. « Physical illness, the individual and the coping processes », *Psychiat. Med.*, 1970, n° 1, p. 91.

La recherche demeure insuffisante quant aux conséquences psychologiques et biologiques de la vérité, quant à notre capacité de déceler et d'évaluer chez un malade son désir réel de savoir, au-delà d'une demande superficielle imposée par les pressions sociales, familiales ou médiatiques et, au-delà du désir de savoir, sa capacité d'entendre et de gérer. Nous devons questionner les enseignements reçus, dans le contexte socioculturel de chaque patient.

Tel un écho aux propos de M. M. Davy (mentionnés en début de ce texte) quant à la difficulté de communication entre les vivants (soignants) et les *pré-morts* (patients), Camus écrit, dans les notes et plans qui accompagnent la publication du manuscrit non corrigé de son livre posthume *Le premier homme*: « On ne peut vivre avec la vérité – » « en sachant » – celui qui le fait se sépare des autres hommes, il ne peut plus rien partager de leur illusion. Il est un monstre »<sup>23\*</sup>. Nul doute pour moi que Camus pense aux monstres mathématiques trop singuliers pour être déchiffrables.

Je continue de m'étonner que les vieilles cultures grecque et latine dont nous revendiquons l'héritage demeurent les plus suspectes quant à la vérité telle que véhiculée par l'approche palliative anglo-saxonne que nous avons faite nôtre. La Grèce nous a légué Socrate, stoïque s'il en fut, devant la mort, mais on oublie que les Grecs avaient accès à l'aide au suicide.

### **La dimension fractale**

---

En attendant les résultats de ces recherches nouvelles, comment gérer au jour le jour le dilemme présenté, à savoir que la dimension fractale du malade nous est à la fois essentielle et insaisissable ?

D'abord en faisant le constat que la biographie du malade, toute non négligeable qu'elle soit, n'est que le pourtour bien défini de sa dimension fractale, quasi infinie et demeurant pour nous, toujours, une approximation à raffiner.

---

23. CAMUS, A. *Le premier homme*, Gallimard, 1994.

\* Les guillemets sont de Camus.

Prendre conscience de cette complexité fractale, c'est s'ouvrir à l'émerveillement qui impose humilité et respect.

De même que je ressens à chaque occasion une solennité indéfinissable à la simple vue d'une photographie d'un de ces télescopes géants qui scrutent l'espace, je crois que savoir sa mort prochaine installe tout mourant à la lunette d'un télescope braqué sur un au-delà inconnu d'où naissent les questionnements existentiels, les angoisses ou la terreur. Il se peut que même les êtres les plus chers soient perçus dans une perspective cosmique où tout se trouve relativisé. J'y vois le prélude au détachement si souvent observé, et parfois péniblement ressenti par les proches du malade.

Un autre de mes amis, sa conjointe à ses côtés, et à quelques semaines de sa mort, me déclara, droit dans les yeux, combien – quand il ne reste qu'un mois à vivre – tout, *tout* devient banal. Son insistance à répéter *tout* m'avait frappé. J'ai ressenti un malaise : j'y étais sûrement inclus, mais sa conjointe l'était-elle aussi ? Avait-il besoin de solitude pour se concentrer sur son départ imminent et sans retour, soumis à combien d'attracteurs étranges qui nous étaient, elle et moi, inconnus ?

En effet, être à distance de toucher, c'est être encore bien loin pour quiconque est à distance d'étoiles...

Lui, petit devant son télescope, minuscule devant le cosmos ; moi, énorme à côté de sa cachexie, avec de petites jumelles, l'observant s'éloigner sur l'autre rive avec Marie Madeleine Davy.

### **La dimension fractale : essentielle, insaisissable...**

---

Pour le reste, et au-delà de la compétence clinique, plus aisée à pressentir qu'à définir, je m'en remets à Fernand Couturier, philosophe à relire et ex-directeur fondateur de la revue *Frontières*.

Dans un éditorial intitulé « Intervenir ou accompagner »<sup>24</sup>, il rappelle que nos diverses relations avec nos malades présupposent que nous soyons

---

24. COUTURIER, F. « Intervenir ou accompagner... », *Frontières*, hiver 1989.

déjà ouverts sous forme d'une « présence déployée », formule heureuse qu'il amplifie en l'inversant. Nous devons être, écrit-il, un « déploiement de présence » pour entrer en relation avec l'autre. L'image est angélique.

Se déployer, c'est se reconnaître, ce qui devient, après comparaison, la source du respect pour l'autre. Se déployer, c'est renouer avec soi-même, au passé, au présent et au conditionnel : « Que ferais-je si ? » Être un *déploiement de présence*, c'est conscientiser le mieux possible l'être fractal que nous sommes pour se rendre disponible, autant que faire se peut, à la fractalité du malade ( *fractalité* : brisure *alité*...). Je ne repasse pas l'image d'une double chaîne hélicoïdale psychique – soigné / soignant – cherchant à raccorder ses fractals d'ancrage. De nouveau, l'image est facile. La pratique l'est beaucoup moins.

À force d'objectivité, l'empathie devient suspecte, froide, distante. Le « Que ferais-je si ? » devrait être « Que ferais-je à sa place ? » La relation fractale vient d'avancer d'un pas. La sympathie devient souhaitable, la compassion inévitable, la tendresse en découle. Réhabiliter la sympathie m'apparaît une des conditions sans laquelle l'humanisme traditionnel dont on a exorcisé la médecine ne pourra être rétabli. Et les soins palliatifs risquent fort de devenir une expression creuse si on ne « resocle » pas l'humanisme, au sens de valeur morale, valeur fondamentale de l'homme.

Pourquoi cette sympathie ? Parce que toutes nos relations avec un mourant, écrit encore Fernand Couturier, doivent « encore et toujours avoir de l'égard pour lui ».

Le mot *égar* m'a frappé par sa force, force qu'il tire de sa simplicité et de la tendresse qu'il implique. Il faut être fort pour être simple et tendre, être fort pour avoir des égards pour autrui. Au xv<sup>e</sup> siècle, on aurait dit *esgarder* son malade. C'est peut-être le verbe que je cherche depuis longtemps pour traduire le *care* de nos amis anglophones, mot si riche de tout ce qu'on veut bien y mettre.

Pour bien *esgarder* ses malades, trois grandes règles se profilent au-delà de la compétence clinique dont l'acquisition et la mise à jour constante doivent être un axiome.



- La première, que je réitère, de Fernand Couturier : être un déploiement de présence.
- Les deux autres sont de Cicely Saunders :
  - d'abord, rejoindre le malade sur son terrain c'est-à-dire dans sa dimension fractale ;
  - puis, se dépouiller de ses agendas personnels, sauf celle d'*esgarder*.

Ici également, l'énoncé est plus facile que la pratique.

J'ai précédemment fait allusion au risque subconscient de substituer la mesure de la douleur à son évaluation. Saunders ne mesurait pas la douleur numériquement comme nous enseignons maintenant à le faire. Cependant, nul doute possible, son évaluation de la *total pain* procédait d'une notion fractale avant même que le mot soit créé.

Le risque est réel. On peut lire encore, à tous les jours, dans bien des dossiers hospitaliers, des mesures de la douleur : « Douleur 5/10 – entredose administrée ; patiente bien soulagée ». Signé M. G. B. inf. Ou encore : « Douleur à la hanche gauche. Radios demandées ». M. B. rés. Nous notons l'absence fréquente d'autres commentaires. À court de temps, on ne note que les éléments importants, pertinents. J'en suis réduit à conclure que l'immense domaine du psycho-socio-spirituel ne l'est pas.

Il m'est une quasi-évidence que, poussés par de pressants impératifs de recherche, chacun de nous se retrouve devant le dilemme éthique où recherche et qualité des soins s'affrontent.

Depuis quelques décades, on affirme que les malades les mieux soignés le sont dans le cadre de protocoles de recherche. Je fais mienne cette assertion, mais je m'empresse d'ajouter que je vois une différence fondamentale entre traiter pour guérir ou prolonger et soigner en vue de maximiser la qualité de vie. Ces patients n'appartiennent pas au même temps.

Le malade traité agressivement est toujours le premier bénéficiaire potentiel, même quand les résultats du traitement s'avèrent immédiatement et statistiquement négatifs. On ne lui *répétera* pas ce traitement.

En phase terminale, la valeur statistique de l'intervention étudiée, si tant est qu'elle est valable, ne sera très souvent connue qu'après le décès du malade... Il aura été le premier perdant potentiel, un cobaye utile... pour les suivants.

Poursuivre les recherches, sans doute, mais avec des égards multipliés, toujours prêts à se remettre en question afin que l'agenda recherche n'ait jamais préséance sur l'agenda *esgarder* et ne jamais perdre de vue l'unicité.

Dans cette optique, poursuivre concurremment des recherches sur la qualité de vie ou instaurer des contrôles de qualité peuvent prévenir des dérapages. Cependant, le risque de dérapage projette son ombre jusqu'ici. Il n'existe pas de questionnaire sur la qualité de vie qui peut se substituer à un déploiement de présence.

De par sa diversité, sa complexité et son ampleur, la tâche à accomplir est énorme. Un immense paysage fractal dont l'horizon s'étire parfois jusqu'à une demande d'écourter la durée d'une souffrance intolérable. Une trop lente agonie consciente peut parfois devenir une forteresse de misère sans issue, sans pont-levis (l'image est également de Camus).

Je ne crois pas qu'on puisse, de manière absolue, institutionnelle, opposer un refus systématique à ces demandes. Ce serait *esgarder*, mais avec un agenda personnel qui devient alors un irrespect majeur parce que s'opposant à une dernière volonté, à une supplique majeure.

Ronald Dworkin, un des plus éminents philosophes sociaux contemporains, nous rappelle notre héritage culturel profond. Les philosophes et tragédiens grecs qui ont marqué notre pensée depuis deux millénaires enseignent que toute œuvre prend sa signification et sa justification ultimes dans les dernières strophes de la dernière scène<sup>25</sup>.

---

25. DWORKIN, R., Alfred KNOPF. *Life's Dominion : An Argument About Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*, New York, 1993.

Si un mourant voulait ainsi affirmer et confirmer le sens le plus profond et le plus sacré de ses valeurs et de sa vie, l'en départir, alors qu'il ne peut ni lutter ni agir, est un inacceptable affront à son unicité, définie par sa plus totale dimension fractale. Cela m'apparaît comme un « déploiement de présence » douloureusement tronqué.

À la question « Existe-t-il des cas où l'euthanasie serait légitime sur le plan éthique ? », je dirai que la question n'a pas perdu de sa pertinence, surtout considérant l'usage, peut-être douteux parfois, de la sédation terminale et aussi parce qu'elle se situe droit dans la dimension fractale du mourant.

Le temps approche, s'il n'est déjà arrivé, de redéfinir les limites de notre déploiement de présence dans le plus grand respect des mourants en besoin de sympathie.

Il y a quelques années, questionnée par le Dr Mount sur la nature des priorités en soins palliatifs, Saunders répondit que les *trois premières priorités* devraient être :

écouter le malade... écouter le malade... écouter le malade...

Qu'il me soit permis d'ajouter : *ESGARDER* le malade, encore et toujours.

Il faut y voir la première, sinon la seule, approximation valable des fractals de la souffrance. Il nous appartient d'en faire le point d'appui de nos soins et le levier de nos recherches.