

## **Sens et valeur de la mort**

Ira Byock, M.D., Professeur de philosophie, Université du Montana  
Responsable de recherche pour « The Missoula Demonstration Project »  
Directeur, Services de soins palliatifs, Missoula, Montana

Conférence présentée au Séminaire du  
« W.K. Kellogg Foundation National Leadership CGA » :  
‘Avenir des soins en fin de vie : Meilleures idées, pratiques et politiques’  
Arlie Conference Center  
Warrenton, Virginia, 18-19 novembre 2000

### Introduction

En tant que médecin clinicien, discuter « du sens et de la valeur » de la mort semble un manque de respect. La valeur inestimable de la vie sous-tend toutes les disciplines cliniques et la préservation de la vie est un objectif de première importance. On peut comprendre que pour les cliniciens la mort est l'ennemi à conquérir et quand celle-ci gagne, cela représente la défaite, l'échec.

Du point de vue phénoménologique, la mort est du non-être. L'essence même de la vie implique l'activité, le sens des choses et l'ordonnance du désordre. La mort est l'antithèse de la vie. La non-vie représente quelque chose d'inactif et malgré sa tranquillité, la mort est synonyme de chaos. La vie engendre son propre sens. Par contraste, la mort apparaît comme vide de sens et de valeur.

Philosophiquement, je ne peux rien connaître de certain à propos de la mort. Je dois donc accepter que la mort puisse ou ne puisse pas avoir de sens. Toutefois, il est évident que le fait de la mort influence profondément notre compréhension – et notre expérience – du sens que nous donnons à la vie. Bien qu'elle demeure une inconnue, la relation entre la vie et la mort est essentielle et aussi profonde que la relation entre la lumière et les ténèbres. La mort n'a pas besoin d'éclairer la vie ; il suffit qu'elle procure l'arrière-fond sur lequel la lumière de la vie peut être vue. C'est de cette perspective, à la fois clinique et psychologique que la question « quel est le sens et la valeur de la mort ? » devient significative et abordable.

On peut aborder la recherche sur le sens et la valeur de la mort des points de vue culturel, individuel et communautaire.

### La mort et le sens de la vie individuelle

Si la mort représente bien l'ultime annihilation du moi, il n'est pas étonnant que l'on ressente de l'aversion à penser et à parler de la mort. Le thanatologue Herman Feifel cite l'écrivain et moraliste français du 17<sup>ème</sup> siècle La Rochefoucauld : « On ne peut pas plus regarder fixement la mort que le soleil. »<sup>1</sup> La contemplation du non-être est un nœud gordien et la tentative de comprendre la mort comporte en soi une frustration et peut engendrer

beaucoup d'anxiété. De fait, bon nombre de psychologues, y compris Freud, ont considéré la mort comme la source de toute anxiété humaine. Il est intéressant de noter, toutefois, que la contemplation de la non-existence avant la conception et la naissance est tout aussi frustrante mais cette contemplation n'engendre pas autant d'anxiété.<sup>2</sup> Ce n'est peut-être pas tant le fait de ne pas être qui provoque la souffrance émotive que la perte d'avoir été. L'angoisse liée à l'anticipation de la perte des relations avec les autres n'est pas induite par la contemplation des personnes et du monde avant la naissance.

La capacité de l'être humain de conceptualiser le temps et, par conséquent, de conceptualiser le futur sous-tend le sens de la mort.<sup>2</sup> On ne peut que spéculer sur la compréhension et l'orientation de la mort chez d'autres espèces. Des observations éthologiques révèlent que les animaux fuient instinctivement les menaces perçues contre la vie, bien que ces mêmes instincts soient mis en échec dans des circonstances spéciales - oserions-nous dire pour un « but plus élevé » - comme par exemple la défense des petits.

Bien qu'il soit possible que les animaux inférieurs ne soient pas capables de conceptualiser le sens de la mort, il semble que les être humains, quant à eux, n'aient d'autre choix que de s'y essayer. Les anthropologues affirment depuis bien longtemps que les humains sont congénitalement des « faiseurs de sens ». On a des preuves de cette énergie innée à « faire du sens », par exemple en faisant des expériences sur des cerveaux brisés : gens nés sans connections entre les deux hémisphères cérébraux ou qui ont eu le corps calleux de leur cerveau coupé afin de contrôler l'épilepsie. Lorsque l'on présente des images différentes à la moitié droite et à la moitié gauche du cortex visuel de ces sujets, ces personnes s'efforcent d'interpréter et d'expliquer ces images différentes comme un tout significatif.

C'est un trait de la nature humaine, individuellement et culturellement, d'attribuer un sens à un problème, en particulier lorsque celui-ci ne peut pas être résolu. Confrontés au problème ultime et au fait inaltérable que la vie prend fin, les être humains s'efforcent de donner un certain sens à la mort.

La conscience de la mort nous confronte aux questions qui rejoignent la nature même de l'existence. Quelle est la nature de la vie ? L'existence continue-t-elle après la vie ? La vie a-t-elle un sens ? Quel est le sens de ma propre vie ? Ces questions, posées de manières infiniment variées, font partie de la confrontation des êtres humains à la mort.

De telles questions définissent notre place dans le monde et nos relations avec les autres. Elles sont profondément pertinentes pour la vie humaine – comme individus et collectivement, en tant que familles, communautés, sociétés. Le sens que donnent une société et une culture à la vie et à la mort sous-tend les valeurs morales et les normes éthiques du comportement.

Bien que les philosophes et les théologiens soient familiers avec ce genre de quête, la plupart des gens évitent avec énergie le sujet de la mort. Toutefois, même pour le moins introspectif d'entre nous, le fait toujours présent de la mortalité menace constamment de nous réveiller du rêve de la vie.<sup>3</sup> Quand une mort soudaine, un accident sérieux ou une maladie incurable frappent notre famille ou notre cercle d'amis, les fondations de notre monde sont ébranlées. Au moment où une personne reçoit le diagnostic d'une maladie incurable, la mort devient comme une sonnette d'alarme qui ne s'arrête plus de sonner. Même durant les rémissions ou les périodes de bonne santé relative, on peut entendre sa sonnerie à distance.

L'intrusion de la mort nous pousse à regarder ce que nous voulons éviter le plus. En conséquence, les questions philosophiques qui nous semblaient abstraites et évitables deviennent pertinentes et urgentes. Des concepts existentiels comme celui de la « solitude » inhérente à chaque individu dans l'univers deviennent tout à fait concrets lorsque l'on est confronté à la perte prochaine et inévitable de toutes les personnes que nous connaissons et aimons. La personne qui vit avec une maladie progressive fait l'expérience en direct des implications profondes que des questions concernant le sens et la valeur de la vie ont pour nous dans notre manière de vivre, personnellement et en groupe.

### Sens et valeur de la mort selon les cultures

Les orientations individuelles et culturelles en ce qui concerne la mort se complètent étroitement. Nous sommes le produit de notre culture et nous participons en même temps à sa continuelle évolution. Il est bien reconnu que le déni, ou peut-être plus précisément l'occultation, est un mécanisme psychologique de défense qui caractérise l'orientation de la culture occidentale en ce qui concerne la mort.<sup>4</sup> La culture tend à éviter un regard sérieux sur la mort et le comportement de fuite est bien documenté.

Même lorsque confrontés avec la nouvelle déstabilisante de la mort de quelqu'un qu'ils ont connu, les occidentaux d'aujourd'hui évitent, de manière typique, les questions qui cherchent à donner un sens à la mort. Comme le montrent des recherches plus approfondies, les occidentaux cherchent plutôt à attribuer une raison spécifique à telle ou telle mort. Nous entendons les gens demander : « Fumait-il ? » ou, « Portait-elle sa ceinture de sécurité ? » comme si en fournissant une explication à ce décès individuel, on pouvait maintenir sa propre mort à distance. Les nombreux exemples de morts violentes dans les films contemporains, les jeux sur ordinateurs et autres manifestations de culture « pop » peuvent apparemment sembler en contradiction avec ce trait culturel. Toutefois, une telle fascination pour la violence et les morts sanglantes semble être la conséquence de mécanismes de défense réactifs ou d'une insensibilisation plutôt qu'un effort adulte d'incorporer la mort dans la structure psychologique individuelle ou dans celle de la culture collective.

Si le fait d'éviter la mort est si profondément ancré dans les psychés individuelles et la culture, on peut supposer qu'un monde sans mort représenterait une utopie. Kastenbaum a fait une expérience simple mais déroutante qui suggère autre chose.<sup>5</sup> Dans une enquête écrite, en deux parties, il a demandé à 214 étudiants inscrits à un cours traitant de questions liées à la mort d'exprimer de manière concise leurs sentiments au sujet de la vie dans un monde sans vieillissement ni mort. Le travail fut donné avant toute lecture sur le thème du cours. Dans cette première phase, 88% des réponses furent clairement positives. Les commentaires écrits furent de ce type : « Et comment ! Est-ce que ça commence maintenant ? » ou « J'aime beaucoup cette idée ! Vous me rendez heureux ! » On donna alors aux étudiants un travail contenant des instructions précises où ils devaient énumérer a) les « effets qu'un monde sans mort pourrait avoir sur les autres et sur la société en général », et b) « les effets d'un monde sans mort sur la manière dont vous-mêmes vous vivez et faites l'expérience de votre propre vie. » A la suite de ce travail, la question initiale fut de nouveau posée aux étudiants. Les résultats furent significativement inverses avec 82% de réponses négatives et 18% de positives.

Les préoccupations exprimées à propos des effets de l'absence de mort sur la société touchaient les questions du surpeuplement, de la régulation obligatoire des naissances, de la

perte des normes réglant les relations humaines, de l'influence conservatrice d'un nombre élevé de personnes âgées, du danger de la faillite du système économique (« les enfants ne recevraient pas leur héritage... ») et de l'érosion des croyances religieuses. Les effets négatifs sur les vies individuelles incluaient la perte d'ambition, la perte du sens, la perte du paradis et un besoin moindre de se sentir responsable.

Sous la catégorie « perte de sens », Kastenbaum rapporte les citations suivantes comme caractéristiques : « Impossible de penser que je pourrais vivre sans fin et que les choses pourraient ne pas finir. Il faudrait que je me demande à quoi sert la vie, et je ne suis pas sûr de pouvoir répondre. » « Je ne peux tout simplement pas m'imaginer à quoi ressemblerait vivre une vie dans un tel contexte. Pour être honnête, je ne sais pas quel sens aurait la vie pour moi si je savais qu'elle continuerait encore et toujours... »<sup>5</sup>

Bien sûr, les implications de cette expérience purement cérébrale sont limitées. Deux cent quatorze étudiants qui choisissent de suivre un cours sur la mort ne constituent pas un échantillon représentatif de la population humaine. Toutefois, la cohérence et le renversement dramatique des réponses méritent considération. Comme les théologiens, les philosophes et les poètes l'ont depuis longtemps suggéré, peut-être que la vie sans la mort serait si monotone et si dépourvue d'intensité, d'émotion et de joie que cette situation viderait la condition humaine de son sens. En vérité, il n'est pas nécessaire de dire que la mort donne sens à la vie pour noter que la mort est peut-être nécessaire pour que la vie ait un sens.

### Le développement humain par la confrontation à la mort

Dans la littérature médicale et biographique, on trouve des preuves empiriques abondantes établissant que la confrontation individuelle à la mort peut servir de stimulus à la croissance personnelle.<sup>6,7,8,9,10,11,12,13,14</sup>

Dans un texte écrit environ un an après que lui eût été diagnostiqué un cancer de l'œsophage, le Docteur Bill Bartholome décrit éloquemment son adaptation personnelle à vivre conscient de l'approche de la mort.

« Cela fait un peu plus d'un an maintenant que j'ai découvert que j'étais atteint d'une maladie mortelle. Dans ma tentative d'expliquer à ma famille et à mes amis ce que cette période a signifié pour moi, j'ai trouvé utile de la qualifier de cadeau... Ce temps m'a permis de préparer ma famille à un avenir où je ne leur serai pas physiquement présent. Cela m'a donné la chance de boucler tous ces inachevés que nos vies contiennent. J'ai eu la possibilité de reprendre contact avec ceux qui m'avaient enseigné, qui avaient partagé leur vie avec moi, qui avaient touché ma vie. J'ai pu reprendre contact avec ceux dont je m'étais éloigné au fil des ans afin de m'excuser pour ce que j'avais fait de mal et pour demander pardon pour mes erreurs passées.

Mais plus que tout cela, ce cadeau m'a donné l'occasion de découvrir ce que c'est que de vivre dans la lumière de la mort, de vivre avec la mort assise sur mon épaule. Cela a eu un puissant impact sur moi, sur ma vision du monde et sur mes priorités... J'aime la personne que je suis en train de devenir plus que jamais. Il y a dans ma vie comme une spontanéité et une joie que j'avais rarement connues auparavant. Je suis libéré de la tyrannie de toutes ces choses qu'il faut faire. Je prends conscience comme jamais auparavant que j'existe à l'intérieur d'un réseau de relations qui me soutiennent et me nourrissent, et que de se serrer les uns aux autres ici-bas contre les ténèbres de l'au-delà, c'est ce qui fait que nous sommes

humains... J'ai découvert un peu plus ce que cela veut dire de recevoir et de donner de l'amour inconditionnellement...

... Vivre dans la lumière brillante de la mort, c'est vivre une vie où les couleurs, les sons et les odeurs sont plus intenses, où les sourires et les rires sont irrésistiblement contagieux, où les caresses et les embrassades sont presque incroyablement chaudes et tendres... Je souhaite que le chapitre final dans toutes vos histoires puisse avoir un paragraphe où vous soit fait le don d'un certain temps à vivre avec votre maladie mortelle. »<sup>15</sup>

L'élan vers le développement personnel qui se produit en réponse à la confrontation individuelle à la mort provient de questions qui définissent les domaines existentiel et spirituel de la vie. Quelle est la nature de l'existence ? Qui suis-je ? Qui ou qu'est-ce que j'étais ou où étais-je avant de naître ? Est-ce que « je » vais exister après la mort ?

Ces questions présentent une pertinence poignante lorsqu'on est obligé de vivre avec la connaissance d'une mort imminente. Certaines personnes font l'expérience d'une profonde détresse spirituelle et existentielle alors que d'autres développent un sens apparemment paradoxal de ce qui est « juste » et qui, de manière caractéristique, implique des domaines de la vie intérieure. Un certain nombre de rapports cliniques mentionnant une expérience subjective positive de fin de vie fait état d'une transition entre un sentiment de détresse spirituelle et existentielle et un sentiment de « bien-être » en dépit d'une pleine reconnaissance de l'approche de la mort.<sup>7, 16, 17, 18, 19</sup> La reconnaissance dans l'expérience humaine de ces pôles engendrés par l'approche de la mort – d'une détresse aiguë d'une part à un sens profond de bien-être d'autre part – et la capacité démontrée de certaines personnes à évoluer à travers la souffrance exigent que les cliniciens qui ont le soin de personnes en fin de vie comprennent quelque chose de l'expérience spirituelle, existentielle et religieuse liée à la mort.

Dans l'évaluation clinique et la recherche sur la fin de vie, je m'appuie sur une définition fonctionnelle de la spiritualité qui comprend trois thèmes : la réponse au mystère, le lien avec quelque chose qui dépasse la personne elle-même et qui débouche sur un avenir ouvert et l'expérience vécue d'une source du sens.

Le mystère inhérent à l'existence elle-même inspire crainte et tremblement. En réaction à ce mystère, on cherche à découvrir un sens à sa propre vie et à la vie en général ; on recherche un lien avec quelque chose de plus grand que soi-même, quelque chose qui puisse déboucher sur un avenir ouvert. Chercher à comprendre l'un ou plusieurs de ces thèmes a permis de mieux saisir l'expression d'une détresse profonde d'une part et un sentiment apparemment paradoxal de bien-être d'autre part.

La religion et la spiritualité sont deux entités distinctes. Dans le contexte de la présente recherche, la religion peut être considérée comme un sous-ensemble de la spiritualité. La religion fait référence à un ensemble cohérent de croyances, de valeurs, d'eschatologie, de connaissance, de techniques, de rituels, de coutumes et de pratiques qui cherche à procurer un sentiment de connexion et de signification et une manière d'envisager le mystère de l'existence. Les religions impliquent souvent des croyances spécifiques liées à une divinité ou à un être suprême mais ceci n'est pas obligatoire. La religion est une voie royale qui a permis aux êtres humains d'entrer en contact les uns avec les autres – en communauté et par-delà les générations – pour obtenir conseil et soutien devant la mort. Il n'est pas étonnant de constater que les personnes qui ont une foi religieuse profonde trouvent

en elle une source de force et de réconfort en face de la maladie, des soins, de la mort et de la douleur.

L'existentialisme est né en réaction à la religion théiste. Un dictionnaire contemporain définit l'existentialisme comme « une philosophie qui met en évidence le caractère unique et l'isolement de l'expérience individuelle dans un univers hostile ou indifférent, qui considère l'existence humaine comme inexplicable et qui met l'accent sur la liberté de choix et la responsabilité quant aux conséquences des actions de la personne. »<sup>20</sup> On peut très bien supposer que l'existentialisme et la spiritualité s'opposent et s'excluent mutuellement dans l'approche de la réalité. Mais en fait, la perspective existentielle ne peut éviter la spiritualité – ni même la religion au sens large du terme. Des avancées récentes en physique et en sciences théoriques, la théorie du chaos incluse, suggèrent que dans le hasard de la réalité il peut y avoir un ordre présent de manière sous-jacente. Même s'il n'y a pas de plan directeur, la complexité des modèles et des « lois » en mathématiques, en astrophysique, en mécanique quantique et en biologie moléculaire révèle une intelligence à la fois subtile et esthétique au cœur même de la réalité physique.

Une perspective même froidement rationnelle ne peut pas échapper aux implications qu'a la mort sur le sens de la vie des individus et, plus particulièrement, de la vie en relation avec les autres. La terre n'est qu'un petit caillou sautant d'obstacle en obstacle à travers l'espace. A son point le plus large, la circonférence de la terre fait 37.352 km, une distance moindre que celle que la plupart d'entre nous parcourons en voiture chaque année. Nous sommes des créatures fragiles, vivant de manière précaire à la surface de la terre, tenus par le mystérieux hasard de la gravité, nous précipitant à travers les profondeurs de l'espace, avec comme seule protection une mince couverture d'air chaud pour nous prémunir contre les ravages du vide galactique de la voie lactée. Qu'il y ait ou non un dieu à l'œuvre qui veille sur nous, les êtres humains doivent faire face à la réalité de la vie sur cette terre.

Les existentialistes les plus stricts, les moins sentimentaux, alors qu'ils décrient toute notion de sens dans l'insignifiante et mesquine condition humaine, n'en sont pas moins confrontés à la situation fâcheuse de vivre ensemble, pour le laps de temps, quel qu'il soit, dont chacun dispose. Une question écrasante demeure : qu'allons-nous faire à ce sujet ?

### La mort et le sens de la communauté

L'impact de la mort sur la vie humaine dépasse le fait de notre mortalité individuelle. Car, bien que les êtres humains soient individuellement seuls, chaque personne existe en relation avec les autres. Les individus ne vivent pas en isolement, mais bien en famille et en communauté. Comme la plupart des mammifères, les êtres humains sont des animaux communautaires. Nous sommes reliés de manière inhérente. Même les ermites les plus austères dépendent des autres pour des biens de première nécessité comme la nourriture, le vêtement et l'abri des intempéries, et, à l'extrême limite, pour des services d'urgence en temps de vraie crise et pour la protection contre ceux qui pourraient vouloir leur sauter dessus.

En fait, la nature humaine pourrait bien n'avoir aucun sens en dehors de ce contexte de notre connexion les uns aux autres. Ceci n'est pas simplement une affirmation philosophique. Il y a, cela est très clair, un fondement biologique à la relation et à l'amour – en termes d'un besoin d'amour et d'une pulsion qui nous oriente vers ce besoin. En fait, des données empiriques indiquent que l'interaction humaine, y compris le toucher physique, est essentielle pour le développement des primates – et pour le bien-être humain.<sup>21</sup>

La cause du syndrome du retard de croissance pondérale – une condition associée à un taux élevé de mortalité et due à une malnutrition secondaire et à l’infection, comportant un retard général dans le développement – réside dans la déficience du toucher humain et de l’interaction affective. L’expérience dans le cadre naturel d’orphelinats donne une évidence empirique criante que, même avec une nutrition adéquate, un toit et une aide au niveau des fonctions corporelles, les êtres humains deviennent malades et meurent par déficience du contact humain aux stades critiques du développement.<sup>22</sup> L’étude bien connue de Harlow démontre un syndrome similaire chez les jeunes primates lié à l’absence d’une mère qui réagit.<sup>23</sup>

Ici encore, la mort informe notre compréhension de la vie humaine. Cette mortalité que nous partageons pose les questions fondamentales de notre relation les uns avec les autres et de nos responsabilités essentielles les uns vis-à-vis des autres.

L’observation de Bill Bartholome, à savoir que « se serrer les uns aux autres ici-bas, contre les ténèbres de l’au-delà, est ce qui nous rend humain », pourrait bien être littéralement vraie.<sup>15</sup> Il se pourrait bien que, en plus de nos pouces opposables, de nos 46 chromosomes spécifiques au génome humain, ce soit notre manière d’être les uns avec les autres qui nous confère notre humanité.

La présence de personnes atteintes, à un stade avancé, d’une maladie incurable, de gens qui font l’expérience d’une détresse physique, d’une incapacité et d’une dépendance physiques dans leur cheminement vers la mort, interpelle les communautés qui doivent répondre à ce besoin d’une manière ou d’une autre.

Quels sont les services que les communautés et la société en général devraient offrir aux personnes qui vont mourir ? Comment et combien les individus et leurs familles devraient-ils payer pour ces services ? Certains services sont-ils tellement fondamentaux qu’ils devraient être disponibles à tous ? Certains services devraient-ils être offerts seulement à ceux qui peuvent payer ? Quelles responsabilités avons-nous envers ceux qui vont mourir – les membres de notre famille, nos amis, nos voisins et ceux que nous ne connaissons pas ? Quelles responsabilités avons-nous individuellement et collectivement, en tant que société ? Et quelles sont les responsabilités, s’ils en ont, de ceux qui vont mourir – nous tous – envers ceux que nous laissons derrière nous ? L’orientation qu’une culture donne à ces questions constitue le fondement des valeurs morales et des normes de conduite éthique.

Dans un article publié en 1978 et intitulé « The Ethics of Terminal Care », Harold Vanderpool affirme :

Ces quatre caractéristiques fondamentales de la dignité humaine – le respect pour l’individu, l’inclusion dans la communauté, le soin du corps, et des considérations de plus large envergure – sont proposées comme orientations éthiques en phase terminale.<sup>24</sup>

Laurie Zoloth-Dorman, moraliste, écrit :

Rester attachés les uns aux autres, reconnaître que l’autre est l’os des os et la chair de la chair qui nous sont communs, repérer le corps qui nous est mutuel comme le lieu du geste moral, tout cela est fondamental à la réflexion éthique... Cela exige de repenser radicalement tout ce qui arrive à l’autre. Tout désir, toute perte est en fait ma propre

perte. Cette responsabilité pour les histoires grandes et petites, pour les rêves de l'autre, pour les tentations de l'autre, pour la responsabilité que l'autre porte, tout cela crée une prise en charge mutuelle. La rencontre est intensément personnelle. La mort de l'autre, la maladie de l'autre, sa vulnérabilité sont nôtres.<sup>25</sup>

Ce que Zoloth-Dorman décrit ici est une relation d'alliance entre personnes à l'intérieur d'une communauté. Chacun de nous mourra, cela est inévitable. Ce qui tient du miracle c'est de mourir en communion. La vision que cet auteur offre en est une où chaque personne naît dans les bras accueillants de la communauté – et meurt en se détachant des bras réticents de la communauté.

### Responsabilité en ce qui concerne le sens et la valeur de la communauté

Quelles sont les responsabilités fondamentales des communautés, ou de la société vis-à-vis de leurs membres, à l'approche de la mort ? Si l'on accepte qu'il existe une certaine forme de responsabilité, c'est en général celle des soins.

Les composantes fondamentales et essentielles des soins en fin de vie semblent être les suivantes : Un abri contre les intempéries ; essentiellement, nous disons à l'autre : 'nous allons te garder au sec et au chaud.' L'hygiène : 'nous allons te garder propre.' Une aide pour l'élimination ; nous disons 'nous allons veiller à ce que tes intestins et ta vessie fonctionnent.' La boisson et la nourriture et une aide pour les prendre : 'nous allons toujours t'offrir quelque chose et nous allons t'aider à boire et à manger.' La compagnie, le non-abandon : 'nous allons être avec toi ; tu n'auras pas à traverser cette période de ta vie seul.' Des efforts pour gérer les symptômes et le soulagement de la douleur : 'nous allons faire tout en notre pouvoir, avec toute la compétence disponible pour réduire ton inconfort.'

### Le sens et la valeur de la mort dans la pratique clinique

La société moderne a presque exclusivement délégué la responsabilité des soins de ses membres mourants aux professionnels de la santé plutôt que de redistribuer équitablement ces obligations fondamentales en les répartissant de manière proportionnelle.

La motivation consciente était, bien sûr, d'offrir la meilleure qualité de soins possible. Toutefois, il est aussi vrai que cette professionnalisation a servi de mécanisme, un mécanisme par lequel la société a manifesté sa fuite culturelle de la mort. Le fait de confier la responsabilité officielle des soins de ceux qui sont très malades, des infirmes âgés, des personnes qui vont mourir aux médecins, infirmiers, hôpitaux, maisons de retraites a eu pour conséquence de mettre une distance entre les membres de la société et ces rappels puissants de ces choses inévitables que sont notre propre maladie, nos infirmités éventuelles, notre propre dépendance physique et notre mort. Par la médicalisation des soins aux mourants, les individus gravement atteints d'une maladie incurable sont objectivés et un processus dégoûtant par nature est rendu acceptable. Cette transformation est symboliquement marquée par les blouses blanches et les uniformes qui distinguent et séparent le personnel médical des patients et par les gants de caoutchouc omniprésents de la médecine post-moderne. Après la mort, la personne devient officiellement un cadavre et, dans de nombreux endroits par obligation légale, le corps est envoyé à la morgue.

La reconnaissance de manquements graves dans les soins en fin de vie et le continu débat au sujet de propositions visant à légaliser le suicide médicalement assisté ont comporté des critiques sévères à l'égard de médecins cherchant à renforcer le déni de la mort chez les



patients. Tout en reconnaissant qu'une certaine critique est en partie fondée, il faut aussi prendre conscience que les cliniciens ont été mis dans une position inconfortable, voire même en certains cas intenable, par rapport à la mort. On a investi les médecins, en particulier, d'un rôle chamanique à l'intérieur de la société en tant que défenseurs culturels contre la mort. Les médecins sont formés pour lutter contre la mort. A toutes les étapes de la formation médicale, les processus de sélection favorisent les guerriers. Ceci est particulièrement vrai des spécialisations plus susceptibles d'être en contact avec des patients en phase terminale comme la chirurgie, la médecine d'urgence, la médecine interne et les spécialisations qui en dépendent, et les soins intensifs.

La formation médicale se fait essentiellement dans les hôpitaux qui, dans nos sociétés sécularisées, symbolisent les temples du déni de la mort. A l'intérieur de ces temples, se trouve le saint des saints du déni de la mort – les salles d'opérations, les services d'urgence et les unités de soins intensifs où les plus puissants et prestigieux spécialistes tels que les chirurgiens, les cardiologues, les pneumologues, les oncologues et les spécialistes des soins intensifs accomplissent les rituels de la prolongation de la vie. Ils accomplissent cette tâche vêtus de tuniques spéciales et communiquent entre eux dans un langage ésotérique.

Dans ces lieux, une opposition implacable à la mort est façonnée et récompensée. Les étudiants en médecine, les internes et les résidents apprennent très tôt qu'un langage direct au sujet de la mort est interprété comme un signe de faiblesse, l'équivalent pour l'étudiant d'un abandon ou d'un aveu d'ignorance de ce qu'il doit faire.

Jusqu'à une époque récente, les médecins qui travaillaient dans des centres ou des unités de soins palliatifs risquaient l'ostracisme subtil de la profession médicale parce qu'ils voulaient prendre soin des patients mourants, comme si la proximité de la mort infectait le clinicien lui-même. Quand les soins palliatifs ont d'abord été introduits aux Etats-Unis, on les a assimilés aux soins infirmiers. (Ce domaine étant considéré comme du 'travail de femmes', il en fut de même pour les soins palliatifs, - un facteur qui a certainement contribué à son statut inférieur dans le cadre de la culture médicale). Au début des années '80, alors que je participais à un congrès sur la médecine d'urgence, j'ai mentionné en passant à un groupe de collègues médecins que je travaillais à temps partiel dans une unité de soins palliatifs. Un des médecins a réagi en faisant brusquement un pas en arrière en demandant : 'et pourquoi un médecin voudrait-il faire cela ?' Son expression traduisait bien à quel point cette notion lui était désagréable et inconvenante. Bien entendu les choses ont changé et les soins palliatifs, les soins en fin de vie ont fini par entrer dans le grand courant de la médecine.

Ces vingt dernières années, la société en général et la profession médicale en particulier ont commencé à reconnaître culturellement et à intégrer une certaine acceptation de la fin de vie. Stimulée par le vieillissement de la génération du « baby boom » et par l'infirmité de leurs parents, de même que par les défauts répandus et prouvés des soins<sup>27</sup> au cœur du débat sur le suicide assisté, la société a commencé de poser une seconde série de questions : Quelle valeur a la dernière phase de la vie ? Peut-il y avoir sens et valeur dans le processus qui conduit à la mort ? Le deuil peut-il avoir une valeur ? Y a-t-il un sens à prendre soin des personnes qui meurent ?<sup>3, 11, 14, 30</sup>

Les disciplines liées aux soins palliatifs continuent de contribuer de manière significative à ce processus de maturation sociale et culturelle. Il convient, bien sûr, que les professions soignantes soutiennent les composantes techniques des responsabilités fondamentales de la société envers ses membres au moment de leur mort. Une

communication claire, une prise de décision éthique, et une gestion méticuleuse, compétente et, lorsque nécessaire, intensive, des symptômes sont des normes de base et des attentes raisonnables en ce qui concerne les soins.

Les médecins et les infirmiers ne peuvent pas garantir que tous les symptômes seront totalement maîtrisés ni que toutes les personnes mourront paisiblement. Mais au nom de la société, les cliniciens peuvent s'engager à faire tout ce qui est nécessaire pour soulager la détresse physique. Nous pouvons nous engager à ne jamais laisser tomber, ne jamais abandonner un patient. Quels que soient les autres engagements qu'ils nous est impossible de prendre, nous pouvons prendre celui d'être présent pour un autre. Ceci est l'essence même de l'interaction humaine. Que la société se reconnaisse ou non une responsabilité dans l'accès à la transplantation d'organes, la chimiothérapie expérimentale ou même le suicide médicalement assisté, nous pouvons reconnaître en tout cas notre responsabilité sociale de fournir les éléments fondamentaux des soins humains et de respecter le droit humain inaliénable à une mort accompagnée, dans un confort suffisant, et dans un lit sec et propre.

Faire sens : Une perspective génératrice de sens et de valeur au cœur de la pratique clinique

A ce stade, nous avons abordé le sujet du sens et de la valeur de la mort à partir d'une perspective d'exploration, d'observation et de description. Une approche également valable existe et elle est complémentaire. Comme le sens et la valeur sont des constructions humaines subjectives, il est raisonnable de chercher à voir si le sens et la valeur peuvent être créés consciemment, délibérément.

Dans une orientation génératrice de sens et de valeur, les notions de responsabilités sociale et clinique sont élargies. En tant qu'êtres en relation les uns avec les autres, la capacité de réaction des êtres humains dépasse les obligations minimales de réponse aux besoins émotifs de base des mourants. Nous possédons également la liberté et la capacité humaine de répondre de manière créative, et même aimante, aux personnes qui vont mourir, à celles qui soignent, ou qui sont en deuil. Le fait que la société se décharge de sa responsabilité concerne, en définitive, notre capacité et notre désir à réagir les uns aux autres.

Par exemple, nous avons la capacité de porter témoignage en disant à l'autre de manière métaphorique : 'Nous serons témoins de ta souffrance et de ta peine, de tes déceptions et de tes triomphes. Nous allons écouter les histoires de ta vie et nous nous souviendrons de l'histoire de ton passage.' Porter témoignage n'est peut-être pas une obligation au même sens que les autres composantes des soins de fin de vie. Toutefois, cet acte offre la possibilité de créer ou de renforcer les relations entre les individus, relations d'une valeur profonde pour les personnes impliquées.

Permettre de revoir sa vie et solliciter, dire et recevoir les histoires des personnes est un autre exemple tangible des éléments qui font partie des soins qui vont au-delà d'une prise en charge des besoins biologiques et émotifs fondamentaux. Les anthropologues suggèrent que les histoires des personnes jouent un rôle important dans le tissage de la communauté humaine. Les lettres des victimes des camps de concentration, de passagers d'avions qui risquent de s'écraser, ou, plus récemment, le mot laissé à sa famille par un officier naval voué à la mort dans le sous-marin Kursk, tout cela dit l'importance des histoires dans la réponse humaine à la mort.<sup>28</sup> Raconter l'histoire d'un être cher qui va mourir et écouter l'histoire d'une autre personne, ces deux actions peuvent être créatives. En racontant des histoires personnelles de fin de vie, les gens rendent hommage à des êtres chers qui sont morts et renouvellent, donnent une fraîcheur nouvelle à des liens aimés et parfois les recadrent. En

accueillant une histoire aussi intime que la mort d'un amant, d'un grand-parent, d'un parent, d'un frère ou d'une sœur, d'un ami proche ou d'un enfant, de nouveaux liens sont créés et la communauté de chaque personne s'agrandit.

### Une prise en charge aimante en fin de vie et sa contribution au sens et à la valeur

L'amour humain est peut-être bien la réponse la plus créative à ce mystère terrifiant et stupéfiant de la vie. Le lien d'amour entre deux personnes crée quelque chose de nouveau dans ce monde, quelque chose qui a valeur et sens en lui-même pour les personnes impliquées.

Les soins cliniques doivent être dispensés avec compétence médicale et technique. Toutefois, on ne peut trouver dans la loi ou l'éthique des raisons qui empêchent ces soins d'être aussi tendres et affectueux. Par-delà l'assurance du toit, de la compagnie et de la gestion de la douleur, on peut prendre soin des personnes comme on traiterait un invité de marque.

Des cliniciens compétents peuvent offrir des conseils aux personnes qui souhaitent, avant de mourir, renouer des relations tendues ou brisées. Les soins palliatifs peuvent inclure une aide pour permettre à des relations significatives d'arriver à terme de sorte que les personnes aient le sentiment que rien n'a été laissé inachevé. En procurant une aide aux personnes afin qu'elles puissent renforcer leurs relations avec les autres, nous pouvons favoriser l'émergence du sens et de la valeur.

Je ne suis pas le premier à suggérer que le mot « communauté » a un contenu plus proche d'un verbe que d'un nom. La véritable nature de la communauté concerne non seulement des traits et des histoires partagés, mais aussi un sentiment mutuel d'appartenance et des gestes qui manifestent jusqu'à un certain point la reconnaissance d'un enjeu commun. La communauté n'est pas simplement un donné : elle est créée.

Récemment, j'ai eu l'occasion de passer une journée au Centre pénitentiaire de l'Oregon avec 18 bénévoles travaillant dans l'unité de soins palliatifs de la prison ; plusieurs de ces bénévoles sont des criminels condamnés. Chacun de ces hommes avait déjà passé entre 5 et 10 années en prison et ils ont dit avoir touché le fond au cours des premières années de confinement. Tous ces hommes doivent faire face à de longues sentences, certains sont condamnés à vie. En tant que prisonniers, leur dignité est minime et ils ont peu de droits.

La participation au programme de bénévolat ne comporte aucun avantage matériel. Ils ne reçoivent aucune compensation pour leur engagement comme bénévole et ils doivent continuer d'assurer leurs 40 heures de travail par semaine. La formation est longue et émotivement lourde. En racontant leur histoire, les uns après les autres, ces prisonniers ont tous exprimé que le fait d'être bénévole ajoutait sens et valeur à leur vie.

J'avais l'impression de contempler l'équivalent de ce que J.B. Haldane appelle le « bouillon primordial » dans lequel la vie fut formée. Dans ce cas, comme dans tous les programmes de ce type aux Etats-Unis, nous sommes témoins de la création de la communauté à ce niveau le plus rudimentaire, fondamental.<sup>29</sup>

Des efforts communautaires concertés afin d'améliorer la qualité des soins en fin de vie et un soutien social en ce sens commencent à émerger. A Missoula, Montana, ma ville

d'adoption, nous sommes engagés dans un projet-pilote de recherches à long terme afin d'étudier et d'améliorer la qualité de la fin de vie. Nous explorons ce que cela veut dire vivre « en communauté » plutôt que simplement « à proximité » les uns des autres en lien avec l'expérience de la mort, des soins, du deuil et de la perte.<sup>14,30</sup> Et notre communauté n'est pas la seule. En effet, un nombre croissant de communautés aux États-Unis et au Canada communiquent et collaborent dans le développement de projets communautaires semblables.

Les professions cliniques – et les disciplines des soins palliatifs en particulier – jouent un rôle de premier plan dans la maturation progressive de la réponse que notre société contemporaine et la culture occidentale apportent à la mort. On peut procurer des soins qui tiennent pleinement compte de l'ensemble de l'expérience et du potentiel humains des personnes que nous servons – et ceci inclut la capacité des personnes à s'adapter et à grandir, individuellement et ensemble, jusqu'à la toute fin de la vie. Il est possible de déclarer que toute personne a une dignité intrinsèque. Il nous faut seulement agir d'une manière qui respecte la dignité de l'être unique de chaque personne pour rendre vraie cette déclaration.

Dans cette manière d'agir, il y a des avantages profonds à la fois pour les cliniciens et pour les personnes qu'ils servent. En procurant des soins non seulement compétents mais aimants, nous chargeons de sens et de valeur les aspects les plus banals du travail clinique. En agissant ainsi, nous pouvons contribuer à donner sens et valeur à la vie des personnes que nous servons.

#### Renouveau et pratique de rituels comme réponse culturelle créative et sociale à la mort

Une discussion sur la question du sens face au chaos apparent de la mort serait incomplète sans la prise en compte du rôle des rituels. Toute religion – de même que toute culture régionale ou ethnique – comprend des traditions, des coutumes et des rituels en réponse à la mort. Depuis les débuts de la révolution scientifique, on assiste à une érosion des attitudes publiques, de l'adhésion aux coutumes traditionnelles et des rituels entourant la mort. La tendance a été de considérer de tels rituels comme superstitieux, ou plus ou moins primitifs.

Des signes montrent que cette tendance s'inverse aujourd'hui. L'organisation de veillées informelles pour accompagner la mort imminente d'un individu aimé du quartier inclut des prières, des chants, le dépôt de fleurs et de lumignons devant l'entrée de la maison de cette personne. Il est devenu fréquent dans les unités ou les centres de soins palliatifs de proposer de la musique comme moyen de soulager la personne qui va mourir tout en lui rendant hommage. Si les funérailles traditionnelles et les services religieux formels sont en déclin, les services commémoratifs sont très populaires. En plus d'offrir aux personnes l'occasion d'exprimer ensemble leur douleur, les rencontres de ce type sont souvent des célébrations vivantes de la personne décédée, comprenant des photos et des vidéos de la personne de même que de la musique et des textes qui avaient du sens pour elle ou qui ont du sens pour les amis et la famille.

Dans l'intérêt renouvelé ou la création spontanée de nouveaux rituels, il est possible de voir un effort subtil et réfléchi pour répondre à la tragédie de la mort en cherchant à donner du sens, en investissant de sens le temps et l'activité partagés.

## Conclusion

La mort est essentielle au sens et à la valeur de la vie humaine telle qu'elle est expérimentée par les individus et les communautés. La mort ne donne pas sens à la vie mais elle procure l'arrière-fond sur lequel la vie est vécue.

Les responsabilités fondamentales des êtres humains les uns par rapport aux autres sont définis par le besoin de répondre aux réalités de la maladie et de la mort. Ces responsabilités contribuent au sens et à la valeur de la vie humaine individuelle et communautaire. Agissant au nom de la société, les professions cliniques portent la responsabilité importante de prendre soin des personnes qui meurent et dont on pleure la perte. Toutefois, une dépendance excessive des professionnels de la santé comme moyens de déni ou de prise de distance face à la mort et à la souffrance peut réduire la plénitude et la richesse de la vie et diminuer l'expérience du sens et de la valeur dans nos vies.

Par-delà la reconnaissance et le respect des obligations fondamentales, les individus, les familles et les communautés ont la capacité de répondre au problème ultime de la mort de manière créative ; ceci inclut l'usage de rituels qui reflètent et mettent en avant la valeur de la personne humaine, sa dignité et son statut permanent d'être en relation. Les professions cliniques peuvent donner l'élan en établissant des normes d'excellence et en procurant des soins non seulement compétents mais franchement aimants. Ce faisant, sens et valeur sont délibérément créés.

## Remerciements

Je souhaite remercier Yvonne J. Corbeil pour les précieuses suggestions faites lors de la relecture critique de cet article.

Mes remerciements vont aussi à Marie Diane Picard (Ph.D. linguistique) pour sa traduction faite avec intelligence et sensibilité.

## Références

1. Feifel, H. Introduction, in *The Meaning of Death*, Feifel, H. (ed.) McGraw-Hill, New York 1959. pg xi
2. Tillich, P. *The Eternal Now*, in *The Meaning of Death*, Feifel, H. (ed.) McGraw-Hill, New York 1959. pg 30-38
3. Callahan, D. *The Troubled Dream of Life: In search of a peaceful death*. Touchstone, Simon & Schuster, New York 1993
4. Becker, E. *The Denial of Death*, The Free Press, Macmillan Publishing, NY 1973
5. Kastenbaum, R. *A World Without Death: First and Second Thoughts*. *Mortality*, 1: 113-123, 1996.

6. Mount B, Scott, J. Wither Hospice Evaluation, *J Chron Dis* Vol 36:11 731-736 1983
7. Byock I. *Dying well*. New York: Riverhead/Putnam; 1997.
8. Byock, I. The Nature of Suffering and the Nature of Opportunity at the End of Life, *Clinics Ger Med*, V.12:2, 237-252 May 96
9. Byock, I. Notes of a Hospice Physician, *Western J of Med*, Vol. 164, no. 4, pp. 367-8, April, 1996.
10. Broyard, A. *Intoxicated By My Illness and Other Writings on Life and Death*, Ballantine Books, 1992, New York
11. Bernardin, J. *Gift of Peace: Personal Reflections*, Loyola Press, 1997 Chicago
12. Albom, M. *Tuesdays with Morrie*, Doubleday, 1997, New York
13. de Hennezel, M. *Intimate Death*. New York Alfred A. Knopf, Inc. 1997
14. Staton, J, Shuy, R, Byock, I. *A Few Months to Live*, Georgetown University Press, Washington, DC, 2001
15. Bartholome, W. Living in the light of death, *Bulletin of the University of Kansas Medical Center*, Kansas City, KS 45, 2:52 1995
16. Byock, I. When Suffering Persists..., *Journal of Palliative Care* Vol.10, No.2, pp 8-13, 1994.
17. Kearney, M. Palliative medicine - just another specialty?. *Palliative Medicine* 1992, 6 39-46
18. Kearney, M. Image work in a case of intractable pain, *Palliative Medicine* 1992, 6 152-157
19. Kearney, M. *Mortally Wounded: Stories of Soul Pain, Death and Healing*, Marino Books, Dublin, Ireland, 1996
20. *American Heritage Dictionary of the English Language*, Third Edition, 1992 Houghton Mifflin
21. Guisinger, S, Blatt, S. Individuality and Relatedness: Evolution of a Fundamental Dialectic. *American Psychologist*, February 1994, Vol 49. pp 104-111
22. Spitz, R. Hospitalism: An Inquiry into the Genesis of Psychiatric Conditions in Early Childhood. *The Psychoanalytic Study of the Child*, (1946) 1, 53-74.
23. Harlow HF, Mears C. *The Human Model: Primate Perspectives*. Washington, D C: V H Winston & Sons, 1979.

24. Vanderpool, H. The Ethics of Terminal Care. JAMA, Vol 238, No.9 1978 pp 850-852
25. Zoloth-Dorfman, L., First, Make Meaning: An Ethics of Encounter for Health Care Reform, Tikkun, Vol. 8, No. 4, pp133-135
26. Lo, B, Snyder, L, Sox, H. Care at the End of Life: Guiding Practice Where There Are No Easy Answers, Annals of Int Med Vol 130, No 9, May 1999 pp772-774
27. Field MJ, Cassell CK. Approaching Death: Improving Care at the End of Life. Institute of Medicine Committee on Care at the End of Life. National Academy Press, Washington, D.C. 1997
28. Rosenblatt, R. "I Am Writing Blindly": What the note from a doomed submariner tells us about a basic human need TIME Magazine November 6, 2000 Vol. 156 No. 19
29. Lampman, J. Caring for sick, prisoners learn compassion, Christian Science Monitor, July 21, 2000, pg 1
30. Wilkes, P. Dying Well Is the Best Revenge, The New York Times Magazine, July 6, 1997, pp 32-38.