

Serge Daneault

Et si mourir s'apprivoisait...

RÉFLEXIONS SUR LA FIN DE VIE

LES ÉDITIONS
LA PRESSE

Et si mourir s'apprivoisait...

RÉFLEXIONS SUR LA FIN DE VIE

Serge Daneault

Et si mourir s'apprivoisait...

RÉFLEXIONS SUR LA FIN DE VIE

LES ÉDITIONS

LA PRESSE

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales
du Québec et Bibliothèque et Archives Canada**

Daneault, Serge, 1955-

Et si mourir s'apprivoisait-- : réflexions sur la fin de vie

ISBN 978-2-89705-001-6

1. Mort - Aspect psychologique. 2. Malades en phase terminale - Psychologie.

I. Titre.

BF789.D4D36 2011 155.9'37 C2011-941862-2

Directrice de l'édition : Martine Pelletier

Éditeur délégué : Yves Bellefleur

Conception de la couverture : Cyclone Design Communications

Mise en page : Cyclone Design Communications

Révision : Michèle Jean

L'éditeur bénéficie du soutien de la Société de développement
des entreprises culturelles du Québec (SODEC) pour
son programme d'édition et pour ses activités de promotion.

L'éditeur remercie le gouvernement du Québec de l'aide financière accordée
à l'édition de cet ouvrage par l'entremise du Programme d'impôt
pour l'édition de livres, administré par la SODEC.

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par
l'entremise du Programme d'aide au développement de l'industrie de l'édition (PADIÉ)
pour nos activités d'édition.

© Les Éditions La Presse
TOUS DROITS RÉSERVÉS

Dépôt légal – 3^e trimestre 2011

ISBN 978-2-89705-001-6

Imprimé et relié au Canada

LES ÉDITIONS
LA PRESSE

Présidente
Caroline Jamet

Les Éditions La Presse
7, rue Saint-Jacques
Montréal (Québec)
H2Y 1K9

À
Mathieu-Jacques
Marie-Claire
Laurence
Jean-Gabriel et
Émile

Lorsque l'homme commence à décliner après avoir atteint le faite de son existence, il se débat ainsi contre la mort, les flétrissures de l'âge, contre le froid de l'univers qui s'insinue en lui, contre le froid qui pénètre son propre sang. Avec une ardeur renouvelée, il se laisse envahir pas les petits jeux, par les sonorités de l'existence, par les mille beautés gracieuses qui ornent sa surface, par les douces ondées de couleur, les ombres fugitives des nuages. Il s'accroche, à la fois souriant et craintif, à ce qu'il y a de plus éphémère, tourne son regard vers la mort qui lui inspire angoisse, qui lui inspire réconfort, et apprend ainsi avec effroi l'art de savoir mourir.¹

¹ Hermann Hesse, *Éloge de la vieillesse*

AVANT-PROPOS

Le 31 décembre au soir, comme c'est la coutume, je me trouvais avec des amis en train de fêter l'arrivée de l'année nouvelle. Puisque j'ai moi-même franchi l'âge vénérable de la demie d'un siècle, il n'était pas surprenant que les gens qui m'entouraient alors se trouvent eux aussi à ne plus être dans ce que nous appelons la jeunesse. Tous bien installés, plutôt bien nantis que mal, nous voguions allègrement d'un sujet à l'autre non sans arroser d'un rouge tout à fait respectable l'excellent repas que nous avons préparé ensemble, relents d'une jeunesse communautaire des années soixante-dix obligent. Or, pour la première fois de notre vie et de nos agapes joyeuses, voilà qu'un sujet tombe dans la discussion sans crier gare : la mort. La mort en général, certes, mais surtout notre propre mort !

Nous pensions que nous avions tout appris : nos métiers, l'amour, l'argent, l'amitié, la fréquentation d'une certaine culture, une participation plus ou moins grande à la cité. Pourtant, quelle ne fut pas notre surprise de découvrir que nous éprouvions un certain affolement devant la mort et qu'aucun de nous ne savait véritablement comment mourir.

Nous sommes nés dans l'abondance de l'après-guerre et avons vécu dans la mystification de la médecine occidentale qui veut que toute maladie se conclue, grâce à la recherche omnipuissante, par la découverte d'un traitement et par la guérison. Pendant des années,

voire des décennies, les plus chanceux d'entre nous n'ont vu mourir personne de leur entourage. À présent, puisque nos parents octogénaires commencent à être décimés sérieusement, nous ressentons, avec une sorte d'angoisse, que nous sommes désormais la prochaine génération qui va se terminer et que nous devrons plus ou moins bientôt laisser la place aux autres qui viennent justement de commencer à faire des enfants.

Nous ne nourrissons plus cette impétueuse révolte face à la mort qui nous tordait le ventre quand nous étions plus jeunes. Nous commençons certes à accepter l'inéluctable et à entrevoir le dernier acte. Mais, autour de la table, chacun a protesté que nous ne savions pas comment faire, que nous ne savions pas comment mourir.

J'utilise le « nous » car je veux être bon joueur devant mes amis. Je dois dire aussi que je me vois comme faisant partie de ceux qui ne savent pas comment mourir. Toutefois, ceux qui m'entouraient ont vite fait de me demander comment ça se passe quand ça va bien et comment ça se passe quand ça va mal. C'est que, depuis près de vingt ans, je pratique la médecine auprès de personnes qui vont mourir, la médecine dite palliative. Je m'occupe en effet de personnes atteintes de maladies terminales à leur domicile comme à l'hôpital. En y réfléchissant un peu, j'estime avoir eu le privilège d'avoir été le témoin de la dernière étape de la vie de quelques milliers de personnes. C'est à cause de cela que mes amis m'ont dit que je devais bien savoir mieux qu'eux-mêmes comment mourir et comment se préparer.

Au départ, je suis resté un peu bouche bée. J'essaie de ne pas exporter dans ma vie privée ce qui se passe dans ma vie professionnelle. Mais, à force d'y penser, j'ai fini par me souvenir d'une conférence que j'avais donnée dans le cadre d'un congrès du Réseau québécois de soins palliatifs. J'y dépeignais quelques-unes des trajectoires de fin de vie qui m'avaient le plus marqué. J'ai pensé que certaines de ces fins de vie étaient tout à fait réussies alors que d'autres s'étaient littéralement terminées en catastrophe.

Alors, d'abord pour mes amis, puis pour tout lecteur éventuel et enfin pour moi-même, j'ai décidé de m'inspirer, puis d'enrichir certaines parties de ce texte pour qu'il soit utile à ceux qui, faisant

preuve de lucidité, sont disposés à réfléchir sur leur fin dans ce monde.

En fait, je réalise maintenant que les personnes mourantes recèlent une sagesse qu'on a tort de ne point fréquenter. Elles sont en quelque sorte nos guides dans cette vie qui est parfois complexe et éclatée. Elles nous recentrent sur l'essentiel. Donc, ce livre veut simplement rendre accessible au lecteur cette sagesse dont j'ai été le témoin émerveillé au cours des ans.

En collaboration avec mes amies Véronique Lussier et Suzanne Mongeau, j'ai publié à l'automne 2006 un livre intitulé *Souffrance et médecine*. Ce livre porte sur les travaux de recherche que je poursuis depuis plusieurs années sur le sujet de la souffrance des grands malades dans notre système de santé. On sait bien que ce sujet est toujours implicitement ou explicitement présent dans tout ce qui touche la maladie grave et certainement dans ce qui a trait à la dernière étape de la vie. Toutefois, dans ces travaux de recherche, nous nous sommes aperçus que la souffrance variait d'un individu à l'autre, certains d'entre eux arrivant même à affirmer, en face de la mort inévitable qui allait survenir dans les quelques jours leur restant à vivre, qu'ils étaient heureux. Quelle est la nature de cette mystérieuse sérénité qui n'est pas donnée à tous? Pour les proches, les moments ultimes des uns constituent d'heureux souvenirs pendant que d'autres, hélas, ont laissé des images de cauchemar que les survivants n'arrivent pas à oublier en même temps qu'ils sont saisis d'effroi en pensant que cette manière de mourir pourrait bien être la leur.

Par contre, il faut mentionner que je ne veux pas convaincre de quoi que ce soit. Je veux simplement que, par le truchement mystérieux de ce livre, nous ayons un simple et vivifiant échange qui pourra par la suite constituer quelque chose d'utile lorsque le moment viendra. C'est ce qui est important pour moi maintenant.

Il faut prévenir que les éléments de réflexion qui pourraient éventuellement être utiles à ceux qui se préoccupent de bien préparer leur propre mort seront subtilement présents au milieu des expériences racontées. Alors, ceux qui prendront la peine d'analyser ces propos trouveront ce qu'ils cherchent. Et les autres, ceux qui

veulent simplement se faire porter dans une sorte de voyage virtuel, une exploration en ma compagnie, ceux-là donc pourront lire ce récit sans se casser la tête en laissant l'émotion surgir et une sorte de solidarité se manifester. Qu'est-ce qui nous dit que l'émotion et la solidarité sont des sentiments inutiles ? Il se pourrait très bien qu'ils nous servent infiniment plus que toutes les savantes théories qu'une certaine intelligentsia, dont je me sens loin, aime à nous gaver.

Enfin, la préparation de ce livre représente pour moi une occasion unique d'effectuer un bilan de ma vie professionnelle. Il n'est pas donné à tous d'avoir cette chance en or de revoir ce à quoi on a consacré sa vie durant des années et d'en tirer un certain nombre de leçons et d'enseignements capables d'aider autrui à se positionner face à l'un des plus grands projets qui soit donné à tout être humain : bien vivre le dernier acte de son existence.

AVERTISSEMENT

Vingt ans de présence auprès des personnes en fin de vie et auprès de leurs proches ont imprimé en moi une multitude d'images, de pensées, de visages, de situations et de réflexions de tout ordre. Ce livre constitue un condensé de toutes ces impressions. Les vingt récits qui suivent ne représentent évidemment pas l'histoire singulière d'une personne en particulier, ce qui serait contraire aux règles du secret professionnel auxquelles ma profession m'engage, mais ils constituent des narrations qui ont tous les attributs de la vraisemblance. Ceci dit, le lecteur doit impérativement prendre note que toute ressemblance de ces récits avec les événements de la vie d'une personne vivante ou décédée serait une pure coïncidence.

Mourir et être heureux

LE MÉDECIN: Avez-vous peur de quelque chose ?

LA MALADE: De quelque chose ?

LE MÉDECIN: Oui.

LA MALADE: Vous voulez dire comme quoi, de la mort ?

LE MÉDECIN: Ou d'autres choses ?

LA MALADE: Ben, la seule affaire que j'ai peur un peu, c'est que je trouve que je ne marche pas beaucoup. C'est de ça que j'ai le plus peur: de marcher en chaise roulante tout le temps. Mais... j'aime tellement ça sortir et... parce que même si je ne vais pas à plein de places, même si je m'en vais juste m'asseoir chez ma sœur... quand je suis avec elle, avec une de mes sœurs, c'est déjà bien. C'est déjà du bonheur. Parce que je n'ai pas oublié le temps où je marchais sans problème, j'en ai fait mon deuil. Des fois, je peux aller voir un film, je peux aller faire des petites choses comme ça, mais c'est sûr que je ne peux pas faire n'importe quoi là.

LE MÉDECIN: Et ça, vous en avez fait votre deuil ?

LA MALADE: Oui. Parce que ça donne rien de se repenser sur soi-même parce que ça va te donner quoi, tu vas pleurer et c'est tout. Et les larmes, ça apporte rien. Ça fait que j'aime mieux me dire: « Bon ben, t'as eu ça comme bonheur, ben c'est ça qui est bien. »

LE MÉDECIN: Est-ce que vous êtes heureuse ?

LA MALADE: Tu sais, je suis heureuse, oui.¹

¹ S. Daneault, *Souffrance et médecine*, 2006, p. 38-39.

J'ai entendu ce témoignage alors que je complétais une entrevue pour une recherche menée au début des années 2000. Il m'a laissé quelque chose d'insaisissable. Cette femme, visitée dans sa chambre d'hôpital seulement six jours avant son décès, était d'une sérénité exceptionnelle. Âgée d'à peine quarante-cinq ans, elle avait travaillé toute sa vie comme secrétaire et elle jugeait elle-même que sa vie avait été sans histoire. Elle n'avait pas eu d'enfant et elle avait partagé les dernières années de sa vie avec un homme plus âgé qu'elle adorait et avec qui elle faisait chaque hiver un voyage dans le sud au cours duquel elle et lui se promenaient des heures sur la plage. Son visage s'est illuminé lorsqu'elle a évoqué ses pieds nus sur le sable chaud de la plage au coucher du soleil. Quand elle et son homme s'arrêtaient pour se reposer, elle aimait frotter ses pieds contre les siens. « Je trouve cela si sensuel ! » m'a-t-elle dit en baissant les yeux et en esquissant un petit sourire pudique.

Elle était minuscule dans son grand lit blanc. Elle me parlait à voix basse et elle devait sans cesse se reposer pour reprendre son souffle. Parfois, elle semblait vaciller tant sa vie était faible, son âme sur le point de s'envoler. Je contemplai avec un infini respect cette vie sur le point de s'éteindre. Infini respect et sorte de gêne, gêne qui ne m'a jamais quitté devant cet espace de temps si étrange et si plein des derniers jours de la vie. Mais elle, que nous avions appelée Mylène pour les besoins de la recherche, me racontait qu'elle souffrait de ne plus pouvoir se maquiller comme avant et qu'elle éprouvait de la difficulté à enfiler ses bas de nylon. Je n'avais pas remarqué qu'elle était maquillée. Elle ne portait pas de bas de nylon. Tout à coup, j'ai oublié qu'elle était mourante. Elle s'était redressée dans son lit et les lunettes d'oxygène se sont détachées de sa figure. Elle s'est mise à me parler du bonheur, du simple bonheur d'être en présence de sa sœur qu'elle aimait visiblement beaucoup. Oh, elle et sa sœur s'étaient en fait beaucoup chamaillées dans la vie. « Ma sœur est une Germaine », m'expliqua-t-elle. « Mais je l'aime. Je l'ai toujours aimée. J'ai toujours su que je ne pourrais pas la changer. Alors, quand elle me dit quoi faire, je l'écoute sans la contredire et après, je fais à ma tête ! »

Mylène a probablement réussi ce que certains appellent la « progressive simplification de l'être » qui caractérise la fin de vie

de personnes qui laissent un souvenir aussi précieux qu'impérissable de leur passage sur cette terre. À mon avis, c'est Ira Byock² qui a le premier parlé de cette progressive simplification de l'être des derniers moments de la vie. Il me semble me souvenir qu'il compare la fin de la vie à une sorte de préparation à l'entrée dans une dimension où l'individualité se dissout. J'ai rencontré le docteur Byock lors d'un de ses passages à Montréal et je suis parfaitement sûr qu'il n'a gardé aucun souvenir de notre rencontre. Cela ne me cause d'ailleurs aucun problème, sauf que ça explique que je ne suis pas en mesure de dire s'il faisait référence à une quelconque conception religieuse de l'au-delà. Mais je trouve les matérialistes purs et durs bien ennuyeux quand ils soutiennent que nous sommes venus d'un peu de carbone et d'azote dont le mélange a constitué l'un des plus grands hasards que le cosmos ait connus de toute éternité. Cela étant dit, je suis obligé d'avouer que je n'ai gardé absolument aucun souvenir d'où j'étais avant d'être dans cette vie. Je ne suis sûr de rien, mais il me semble que lorsque notre vie biologique s'achève, le soi tel que nous le connaissons se disloque pour entrer dans une dimension infiniment plus grande qui l'englobe alors et dans laquelle il disparaît. L'entrée dans cette réalité réclame une progressive simplification de l'être, car on ne peut y accéder avec ses factures d'épicerie en tête, les problèmes conjugaux que nous avons traversés ou les antagonismes que nous avons nourris à l'égard de certains collègues de travail. Certains réussissent cette simplification, ils y sont attirés en quelque sorte, alors que d'autres piétinent péniblement dans les complications au soir de leur vie.

Pour en revenir à Mylène, on doit dire que la seule difficulté qu'elle vivait alors était la tristesse de quitter ceux qu'elle aimait. Pourtant, l'histoire médicale de cette personne atteinte de cancer n'était pas sans tache. Ayant vécu plus d'une année avec la maladie, elle a affirmé que ses douleurs sévères causées par la progression de son cancer dans les os n'avaient jamais été soulagées, sauf quand elle a enfin bénéficié de soins palliatifs de qualité. Mais, cette malade ne gardait pas rancune de cette apparente injustice. Elle ne cherchait pas de coupable, préférant célébrer le soulagement qu'elle expérimentait depuis deux semaines.

² Byock IR: *The Nature of Suffering and the Nature of the Opportunity at the End of Life*. Clin Geriatr Med 1996; 12(2): 237-52.

Qu'est-ce qui fait que certaines personnes acceptent la mort alors que d'autres la refusent de façon véhémement? Qu'est-ce qui fait que certaines personnes acceptent la mort alors que d'autres en ont une peur incoercible? Cette capacité d'acceptation ne semble pas reliée à l'âge comme on pourrait le penser. J'ai connu certains patients très jeunes qui étaient sereins face à leur fatale destinée. Curieusement, la satisfaction face à la vie que l'on termine ne se mesure pas aux réussites qu'on a accumulées au fil des ans. Au contraire! Pensons à cette autre femme que, pour les besoins de la cause, je nommerai Louise.

Louise habitait un HLM qui domine le jardin communautaire où je cultive mes tomates. Elle avait eu de la chance, disait-elle, de tomber sur ce petit une pièce et demie avec une porte patio qui donnait sur le coucher de soleil. C'est ma Grèce à moi, se réjouissait-elle, en nous montrant son petit balcon plein de fleurs. Les fleurs, c'est plus difficile, se plaignait-elle cependant, car la Ville n'en donne pas tout le temps. Son petit appartement était rempli des toiles qu'elle produisait à une vitesse prodigieuse. C'étaient des œuvres particulières, beaucoup de natures mortes et puis des toiles un peu surréalistes où on voyait des édifices en hauteur tout croches, des cordes à linge remplies de couleurs et une multitude de personnes. Ces toiles-là, à les regarder, on avait l'impression qu'elles bougeaient tant elles étaient étincelantes de vie. Quand elle peignait des fleurs, Louise laissait libre cours à son côté adolescente: ses fleurs avaient la grâce des fleurs marines et là encore, c'est le mouvement qui dominait. Mais Louise n'a jamais fait d'exposition. Elle nous disait qu'elle avait bien le temps. Quand il y avait des expositions extérieures durant l'été, elle les fréquentait avec le sérieux d'une critique professionnelle.

À la voir vivre, on n'aurait jamais pensé qu'elle passait ses jours accompagnée d'un cancer du sein depuis vingt ans. Elle avait donc tout connu de cette maladie: la tumorectomie, la mastectomie totale, les chimiothérapies, les radiothérapies, le lymphoedème³. Elle avait réussi à traverser sa maladie en continuant à se sentir femme. Bien avant l'heure, elle s'était fait faire un piercing du sourcil et elle insistait pour qu'on la prévienne avant de la visiter afin d'avoir

³ Lymphoedème: terme médical signifiant l'enflure d'une partie du corps, comme le bras, résultant du blocage des canaux lymphatiques.

Et si mourir s'apprivoisait...

Certains ne voient pas venir leur mort tandis que d'autres, à cause de la maladie ou de la vieillesse, la savent proche.

Qu'est-ce qui fait qu'une personne voit venir sa mort avec sérénité et qu'une autre la perçoit comme un ultime combat ou une trahison ?

Dans ce livre émouvant, le docteur Serge Daneault, qui travaille depuis plus de vingt ans auprès de personnes en phase terminale et de leurs proches, nous relate des histoires de fin de vie. Certaines sont heureuses, d'autres non. Il se penche sur les phénomènes d'acceptation et de déni, sur les croyances et les réalités de chacun, nourrissant chaque fois notre réflexion sur les différentes manières de vivre sa mort.

Le lecteur se trouve ainsi devant un éventail de fins de vie : mourir heureux, mourir sans amour, mourir dans la richesse et le contrôle, mourir pauvre, mourir dans la foi, mourir dans la honte, etc.

Témoin privilégié, l'auteur nous invite à tirer des leçons du vécu de chacune des personnes dont il a choisi de décrire les derniers mois ou semaines de vie. Ces témoignages très touchants nous permettent de prendre conscience de notre mortalité, mais surtout d'en dégager l'essentiel qui se trouve peut-être du côté de notre vie.



Photo: André Fichette, La Presse

Serge Daneault est médecin spécialisé en soins palliatifs, chercheur et professeur à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Il a publié *Souffrance et médecine* en 2006 (Presses de l'Université du Québec), contribué à la rédaction de *Vivre jusqu'au bout* en 2010 (Bayard Canada) et coécrit *Être ou ne plus être* la même année (Éditions Voix Parallèles). Ses recherches sur la souffrance des grands malades et sur le système de santé l'ont amené à donner de nombreuses conférences au Québec et à l'étranger.

ISBN 978-2-89705-001-6



9 782897 050016

LES ÉDITIONS
LA PRESSE