

SOUFFRANCE ET MÉDECINE

Serge DANEALT

Avec la collaboration de
Véronique LUSSIER et
Suzanne MONGEAU

Préface de
Eric J. CASSELL



Presses de l'Université du Québec

SOUFFRANCE ET MÉDECINE

© 2006 – Presses de l'Université du Québec

Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *Souffrance et médecine*, S. Daneault, V. Lussier et S. Mongeau, ISBN 2-7605-1452-8 • G1452N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Surdité et société

Perspectives psychosociale, didactique et linguistique
Sous la direction de Daniel Daigle, Anne-Marie Parisot
2006, 224 pages, ISBN 2-7605-1407-2

La santé s'affiche au Québec

Plus de 100 ans d'histoire
Lise Renaud
2005, 264 pages, ISBN 2-7605-1344-0

Histoire des orthophonistes et des audiologistes au Québec: 1940-2005

Pratiques cliniques, aspirations professionnelles et politiques de la santé
Julien Prud'Homme
Préface de Louis Beaulieu
2005, 166 pages, ISBN 2-7605-1378-5

Les traitements antirétroviraux

Expériences et défis
Sous la direction de
Joseph Josy Lévy, Janine Pierret, Germain Trottier
2004, 252 pages, ISBN 2-7605-1276-2

Enjeux psychosociaux de la santé

Sous la direction de
Joseph Josy Lévy, Danielle Maisonneuve, Henriette Bilodeau et al.
2003, 352 pages, ISBN 2-7605-1233-9

PRESSES DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450
Québec (Québec) G1V 2M2
Téléphone: (418) 657-4399 • Télécopieur: (418) 657-2096
Courriel: puq@puq.quebec.ca • Internet: www.puq.ca

Diffusion / Distribution :

CANADA et autres pays

DISTRIBUTION DE LIVRES UNIVERS S.E.N.C.
845, rue Marie-Victorin, Saint-Nicolas (Québec) G7A 3S8
Téléphone: (418) 831-7474 / 1-800-859-7474 • Télécopieur: (418) 831-4021

FRANCE

AFPU-DIFFUSION
SODIS

BELGIQUE

PATRIMOINE SPRL
168, rue du Noyer
1030 Bruxelles
Belgique

SUISSE

SERVIDIS SA
5, rue des Chaudronniers,
CH-1211 Genève 3
Suisse



La Loi sur le droit d'auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

SOUFFRANCE ET MÉDECINE

Serge DANEULT

Avec la collaboration de

Véronique LUSSIER et

de **Suzanne MONGEAU**

Préface de

D^r Eric J. CASSELL

2006



Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bur. 450
Québec (Québec) Canada G1V 2M2

© 2006 – Presses de l'Université du Québec

Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *Souffrance et médecine*, S. Daneault, V. Lussier et S. Mongeau, ISBN 2-7605-1452-8 • G1452N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Daneault, Serge

Souffrance et médecine

(Collection Santé et société)

ISBN 2-7605-1452-8

1. Douleur. 2. Souffrance. 3. Douleur – Traitement. 4. Santé, Services de.
I. Lussier, Véronique, 1957- . II. Mongeau, Suzanne, 1954- .
III. Titre. IV. Collection.

RB127.D36 2006

616'.0472

C2006-941136-0

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

La publication de cet ouvrage a été rendue possible
avec l'aide financière de la Société de développement
des entreprises culturelles (SODEC).

Mise en pages : INFO 1000 MOTS INC.

Couverture : RICHARD HODGSON

1 2 3 4 5 6 7 8 9 PUQ 2006 9 8 7 6 5 4 3 2 1

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés
© 2006 Presses de l'Université du Québec

Dépôt légal – 3^e trimestre 2006

Bibliothèque nationale du Québec / Bibliothèque nationale du Canada
Imprimé au Canada

© 2006 – Presses de l'Université du Québec

Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *Souffrance et médecine*, S. Daneault, V. Lussier et S. Mongeau, ISBN 2-7605-1452-8 • G1452N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Préface

Ce livre révélateur est le résultat de recherches empiriques rigoureuses sur la souffrance qu'éprouvent des personnes en phase terminale de leur maladie à issue fatale. L'un des aspects remarquables de cet ouvrage est qu'il est le premier de ce genre à avoir été écrit, en présentant l'une des rares entreprises de recherche sur la souffrance jamais menée par des médecins. La reconnaissance de la souffrance remonte à l'Antiquité ; à travers le monde, et quelle que soit sa forme, la médecine existe en raison de la reconnaissance universelle de la terrible souffrance causée par la maladie. Comment se fait-il, alors, que jusqu'à ce jour il n'y ait pas eu un tel livre de recherche empirique sur la souffrance ? Comment se peut-il, ainsi que les auteurs le démontrent, qu'une si grande part de la souffrance des malades soit *causée* par les actions des soignants ? Les auteurs nous font également constater que les soignants eux-mêmes sont souvent accablés par leur incapacité à prendre en compte la souffrance de leurs patients, parce qu'ils manquent de temps, de ressources, les lits doivent être libérés pour d'autres aussitôt (ou plus tôt) que possible, et les patients malades et souffrants sont renvoyés chez eux, sans les soins ni l'information dont ils auraient besoin, pour rejoindre leurs familles souvent démunies.

Dans ce livre, nous apprenons de la bouche des patients eux-mêmes qu'ils se sentent souvent traités non pas comme des personnes, mais comme de simples objets, des porteurs de maladie, par des soignants qui ne semblent même pas les voir. Cela fait penser à la description de la souffrance du Psaume 22, « mais moi je suis un ver et non point un homme/ l'opprobre des

hommes et le méprisé du peuple/ tous ceux qui me voient se rient de moi/ tous ils ricanent, font la moue, secouent la tête». On pourrait croire qu'il s'agit d'une exagération, jusqu'à ce qu'on lise dans les pages qui suivent ce que les patients eux-mêmes ont à dire.

Le problème n'est pas que la souffrance en elle-même soit un mystère. Nous savons que les gens ne souffrent pas seulement en raison de ce que les choses sont – la maladie, la douleur, ou d'autres symptômes – mais bien plutôt en raison de ce qu'elles signifient à leurs yeux. En raison aussi de la crainte de ce que l'avenir réserve – sans avenir il n'y a pas de souffrance. Les corps n'attribuent pas de sens, seules les personnes le font; et les corps n'ont pas la notion de l'avenir, seules les personnes l'ont. Les corps ne souffrent pas, ce sont les *personnes* qui souffrent. Il est manifeste également que la souffrance est individuelle. Une personne peut souffrir d'une chose, tandis qu'une autre personne aux prises avec le même problème pourra, elle, ne pas en souffrir (en gardant à l'esprit que la souffrance ne relève pas seulement de sources physiques, mais aussi de sources émotionnelles, de pertes, de pertes spirituelles et autres). La souffrance est marquée par la perte de but et le conflit intérieur. La souffrance, par-dessus tout, c'est être *esseulé*. Les gens souffrent parce qu'ils sentent, en étant confrontés à une insurmontable adversité, que leur intégrité en tant que personnes est menacée ou détruite. Cette interprétation de la souffrance, soumise il y a plus de vingt ans¹, trouve un appui solide dans les travaux que rapporte ce livre.

De savoir que la souffrance est personnelle – ni physique, ni sociale, ni psychologique (bien que les trois soient habituellement tous concernés) – nous permet de comprendre pourquoi les soignants semblent négliger la souffrance de leurs patients. Étonnamment, il existe encore une dichotomie, en apparence irréductible, entre les maladies et les personnes qui en sont affligées. Cela évoque la dualité corps-esprit héritée du XVII^e siècle de René Descartes, et qu'on aurait pu croire aujourd'hui universellement répudiée. La médecine scientifique occidentale reste pourtant centrée sur la maladie en tant qu'anomalie de structure ou de fonction corporelle, séparée de la personne qui la porte. Comment cela est-il possible? La maladie et la personne sont indissolublement liées. Les séparer ne peut être qu'un artefact de la pensée, qu'une abstraction. Il est *impossible* de soigner une maladie sans soigner la personne. On serait enclin à penser que

1. E.J. Cassel, « The nature of suffering and the goals of medicine », *N Engl J Med*, 1982, 306 (11), p. 639-645.

les médecins ont besoin d'autant de connaissances sur les personnes que sur les maladies. En dépit d'un discours qui se veut davantage centré sur la personne, les buts de la médecine contemporaine demeurent tout de même, avant tout, la guérison et la survie. La formation des médecins et des autres soignants est principalement axée sur les sciences et les technologies du corps et de ses maladies, avec très peu de formation explicite sur le patient en tant que personne affligée. C'est également de cette façon en fait que les patients voient la médecine, tout en se plaignant que leurs besoins en tant que personnes malades soient souvent négligés ; quand ce n'est pas qu'ils sont carrément aggravés, comme l'illustre la recherche qui fonde ce livre.

La guérison est rare ou impossible pour la plupart des maladies chroniques importantes de notre époque. La survie est dès lors le but que la médecine poursuit le plus souvent, tandis que les objectifs plus personnels qui guident nos vies se voient mis de côté. Vous ne vous levez pas le matin avec l'objectif de survivre, mais plutôt de vivre votre vie et de pouvoir accomplir les choses qui sont importantes pour vous et pour vos proches. Améliorer les fonctions, aider les patients à retourner activement à leur vie, réduire l'impact de la maladie sur la personne, voilà de réels objectifs humains. Évidemment, rester en vie contribue à promouvoir ces objectifs, mais ce sont les éléments personnels qui sont importants – pas seulement la survie – et, pour pouvoir leur accorder l'attention qu'ils méritent, les médecins – tous les soignants – doivent en savoir autant sur les personnes que sur les maladies. En lisant ce livre, vous apprendrez sur la souffrance ; vous saurez comment elle est vécue par le patient souffrant, et vous verrez qu'elle peut être évitée, qu'elle peut être soignée. Par-dessus tout, la lecture de ce livre important devrait vous permettre de comprendre ce que la médecine *devrait faire* et vous amener à exiger un changement chez les médecins – chez tous les soignants – et dans la formation médicale. Il n'y a peut-être que les forces sociales à l'extérieur de la médecine elle-même qui puissent la faire changer, pour qu'elle retrouve son objectif premier : le soulagement de la souffrance.

Eric J. Cassell

Weill Medical College of Cornell University

New York, NY

(Traduction : Véronique Lussier)

© 2006 – Presses de l'Université du Québec

Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *Souffrance et médecine*, Serge Daneault, Véronique Lussier et Suzanne Mongeau, ISBN 2-7605-1452-8 • G1452N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Avant-propos

Cet ouvrage s'adresse à tous ceux qui se préoccupent de nos façons de faire comme soignants, qu'ils soient médecins, infirmières ou autres professionnels de la santé. Il s'adresse certes aux personnes en formation mais aussi à celles qui sont déjà dans le feu de l'action depuis un certain nombre d'années. Enfin, puisque les sujets touchant la maladie et la santé prennent une place importante dans notre vie individuelle et collective, cet ouvrage s'adresse également aux gens de la cité qui ne sont pas professionnels de la santé mais qui aiment réfléchir aux grandes questions de nos sociétés postindustrielles. Ainsi, il ne s'agit pas d'un ouvrage encyclopédique ne pouvant être lu que par quelques spécialistes. C'est plutôt un ouvrage concis, qui s'appuie largement sur les nombreux témoignages que nous avons recueillis au fil des années et qui a pour but de nourrir la réflexion et d'amorcer un débat d'idées sur les pratiques comme sur les changements à y apporter.

Le présent volume se divise en neuf chapitres. Le chapitre 1 explique comment la réflexion sur la souffrance s'est engagée; il présente les connaissances qui ont initialement alimenté cette réflexion et il synthétise les méthodes de cueillette et d'analyse des données ayant permis d'obtenir la matière de l'ouvrage. Ce chapitre fait donc état des fondements de ce livre. Les chapitres 2 à 4 ont pour sujet l'expérience des personnes gravement malades elles-mêmes tandis que les chapitres 5 à 8 donnent la parole aux soignants. Enfin, le dernier chapitre conclut le livre en présentant notre position sur les questions auxquelles nos systèmes de santé font

face actuellement, et s'appuie lui aussi sur les témoignages que nous avons recueillis. Certains lecteurs, peu friands de discussions méthodologiques, pourront s'ils le souhaitent commencer leur lecture au deuxième chapitre, ce qui ne causera vraisemblablement pas d'inconvénient. En fait, tous les chapitres ont leur propre finalité, ce qui permet aux lecteurs d'en faire la lecture dans l'ordre qu'ils choisissent.

Table des matières

PRÉFACE	VII
<i>Eric J. CASSELL</i>	
AVANT-PROPOS	XI
<i>Serge DANEAULT</i>	
CHAPITRE 1	
DES SOIGNANTS S'INTERROGENT	1
<i>Serge DANEAULT</i>	
1.1. L'expérience personnelle de l'instigateur de l'ouvrage	1
1.2. Un groupe réfléchit.....	4
1.3. La place de la souffrance dans le savoir médical	5
1.3.1. Le rôle de la médecine.....	6
1.3.2. Que sait-on de la nature de la souffrance face à la maladie ?.....	8
1.3.3. Les recherches émanant des sciences infirmières	10
1.3.4. Les pistes d'intervention pour les soignants	12
1.4. Un projet de recherche pour mieux connaître la souffrance dans nos systèmes de santé.....	14
1.4.1. La méthode d'investigation : une approche qualitative	14
1.4.2. Le recrutement des sujets	16
1.4.3. La provenance et l'analyse des données.....	18
1.5. L'accueil du milieu.....	19

CHAPITRE 2

QUELLES SONT LES SOURCES DE LA SOUFFRANCE CHEZ LES GRANDS MALADES ?	21
<i>Serge DANEAULT</i>	
2.1. Les sources somatiques de la souffrance.....	23
2.1.1. La douleur physique	24
2.1.2. La fatigue.....	26
2.1.3. Les autres symptômes physiques habituellement liés aux traitements	29
2.2. Les sources non somatiques de la souffrance.....	31
2.3. Les sources existentielles de la souffrance.....	35

CHAPITRE 3

QU'EST-CE QUE SOUFFRIR ?.....	43
<i>Serge DANEAULT</i>	
3.1. Souffrir, c'est être violenté.....	44
3.2. Souffrir, c'est être privé en même temps que submergé.....	46
3.3. Souffrir, c'est appréhender.....	51
3.4. Pistes d'intervention pour les soignants	52

CHAPITRE 4

COMMENT LA SOUFFRANCE EST-ELLE PRISE EN CHARGE PAR LES SERVICES DE SANTÉ ?	57
<i>Véronique LUSSIER et Serge DANEAULT</i>	
4.1. Le choc de l'annonce du diagnostic	58
4.2. La mobilisation pour un ultime combat	59
4.3. L'arène des soins.....	60
4.4. Le musellement de la souffrance et la déshumanisation	61
4.5. L'abandon.....	65
4.6. Pistes d'intervention pour les soignants	66

CHAPITRE 5

QU'EN PENSENT LES SOIGNANTS ?	69
<i>Serge DANEAULT</i>	
5.1. Le rôle du soignant.....	70
5.2. La perception que les soignants ont de la souffrance des malades	74
5.3. Les bons et les mauvais patients	81
5.4. Le thème de la bataille	83

CHAPITRE 6

UN SYSTÈME MALADE.....	87
<i>Serge DANEAULT</i>	
6.1. Un système perpétuellement en pénurie.....	88
6.2. Un système où l'anarchie domine	94
6.3. La philosophie d'intervention de nos systèmes de santé.....	101
6.4. L'environnement socioculturel	106

CHAPITRE 7

DES SOIGNANTS SOUFFRANTS DANS UN SYSTÈME EN DIFFICULTÉ	109
<i>Suzanne MONGEAU et Serge DANEAULT</i>	
7.1. Des soignants surchargés et essoufflés.....	110
7.2. Des soignants écartelés et piégés	112
7.2.1. Composer avec les besoins complexes des personnes malades.....	112
7.2.2. Faire face à des contradictions	113
7.2.3. Des soignants chargés d'une mission impossible ?	114
7.3. Une perte de sens.....	116
7.4. Les conséquences de cette souffrance malmenée	118
7.5. Pour une prise en compte de la souffrance des soignants	121

CHAPITRE 8

DES SOINS SPÉCIFIQUES À LA FIN DE LA VIE ?	123
<i>Serge DANEAULT et Véronique LUSSIER</i>	
8.1. Un mythe sur les soins palliatifs ?	125
8.2. Enfin une prise en charge de la souffrance, mais trop peu, trop tard !.....	127
8.3. Quelle place doit-on réserver aux soins palliatifs ?	131

CHAPITRE 9

QUE FAIRE ?	135
<i>Serge DANEAULT</i>	
9.1. L'acharnement thérapeutique existe-t-il ?	137
9.2. À quoi servent la médecine et le système de santé ?	141
9.3. Changer une mission impossible en une mission possible.....	144
NOTICE BIOGRAPHIQUE	153
BIBLIOGRAPHIE	155

© 2006 – Presses de l'Université du Québec

Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *Souffrance et médecine*, Serge Daneault, Véronique Lussier et Suzanne Mongeau, ISBN 2-7605-1452-8 • G1452N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

DES SOIGNANTS S'INTERROGENT

Serge DANEAULT

1.1. L'EXPÉRIENCE PERSONNELLE DE L'INSTIGATEUR DE L'OUVRAGE

En juin 1980, je recevais mon diplôme de médecine. J'avais reçu une formation dans une jeune faculté où le programme d'études était basé sur quatre éléments fondamentaux : 1) tout d'abord prévalait une forte insistance sur les sciences fondamentales, lesquelles occupaient à l'époque près du quart du cursus ; 2) ensuite, l'intégration particulière des sciences cliniques dictait l'étude des maladies suivant des « phases » qui faisaient référence aux différents systèmes du corps humain (maladies du sang, maladies digestives, respiratoires, cardiaques, etc.). L'étude de ces sciences cliniques intégrées occupait la moitié de toute la durée de formation ; 3) puis, il y avait les nécessaires stages cliniques ; 4) et, enfin, dès la première année, les étudiants devaient suivre un stage de quatre semaines qui avait pour objet

les aspects sociaux de la médecine. Le diplôme qui nous était accordé à la fin de ce programme, en plus de nous autoriser à ajouter deux lettres à notre nom, nous permettait de nous engager dans une résidence afin de devenir spécialiste ou de faire un internat rotatoire d'une année afin de devenir généraliste. Même s'il existait alors un programme de deux ans en médecine de famille, il n'était pas obligatoire pour obtenir le droit de pratique. J'optai pour l'internat d'un an, que je fis dans un grand hôpital du centre-ville de Montréal. Par la suite, j'entrepris une pratique dans des régions rurales où je me vis du jour au lendemain placé sans assistance derrière un bureau de médecin. La réalité d'un médecin de campagne ne m'avait certes pas été enseignée. Tout d'abord, j'avais été formé à diagnostiquer des maladies plus ou moins rares afin d'appliquer un traitement précis, lequel était habituellement destiné à guérir les malades qui me demandaient de l'aide. Or, s'il est relativement aisé d'établir un diagnostic face à des conditions caractéristiques, il devient plus ardu de parvenir à la même précision nosologique devant des symptômes flous dans lesquels les manifestations de la pathophysiologie interagissent avec le vécu émotionnel de la personne malade et avec son environnement physique et social. Également, la plupart des maladies que je diagnostiquais n'étaient pas curables : les patients hypertendus, diabétiques ou insuffisants respiratoires devaient apprendre à vivre avec leur maladie, tandis que moi, je devais apprendre à travailler avec l'idée que je ne serais pas aussi efficace pour guérir que je l'avais cru durant toutes mes années de formation. Aussi, au-delà de la prescription de médicaments, qui me semblait alors l'aspect le plus spécifiquement médical de mon action, se trouvait une réalité étrange, inquiétante et fort difficile à comprendre. Cette réalité avait pour nom souffrance. Même si je ressentais que la souffrance était presque toujours présente derrière le récit de mes patients, force m'était d'admettre que je ne disposais d'aucun test pour la diagnostiquer, d'aucun médicament pour la soulager et, surtout, d'aucun moyen pour en diminuer l'impact sur mon équilibre et sur celui des autres soignants avec qui je faisais équipe. Tacitement, nous avons donc pris le parti d'ignorer tout simplement cette dimension fondamentale de l'expérience humaine et de la maladie en tentant de croire que notre activité fébrile, qui se mesurait au nombre de « cas » que nous avions vus dans la journée, au nombre d'actes que nous avions posés ou au nombre de diagnostics extraordinaires auxquels nous étions parvenus, avait un sens.

À titre d'exemple, comme la plupart des médecins, je me souviens précisément du premier patient que j'ai vu comme nouveau praticien. C'est par un splendide matin d'été que je l'ai appelé dans la salle d'attente. Il s'est présenté à moi avec une certaine gêne dont j'allais vite comprendre la cause.

Âgé de presque soixante ans, cet homme n'avait visiblement pas fréquenté l'école plus longtemps que le nombre d'années obligatoire quand il était jeune. Il était affligé d'une spectaculaire candidose génitale. Je pensai alors à demander un test de glycémie, laquelle s'avéra sévèrement perturbée. Heureux de ce diagnostic, qui n'avait pourtant rien de bien extraordinaire, j'ai adressé le patient à un endocrinologue qui me l'a retourné avec une prescription d'hypoglycémifiants dont je pris la charge par la suite.

Je ne me souviens pas du nom de ce patient. Appelons-le Bernard. Cet homme était célibataire. Je n'ai jamais su, je n'ai jamais vraiment voulu savoir en fait, quel était son travail, s'il vivait seul ou avec d'autres personnes, et pourquoi il en était ainsi. Je ne sus pas non plus quelles avaient été les grandes épreuves de sa vie, comment il réagissait au fait d'être atteint d'une maladie chronique comme le diabète, comment il voyait son avenir désormais avec cette maladie ni pourquoi il était si timide lors de nos rencontres. Pourtant, je pense avoir fait une médecine qui satisfaisait tout à fait aux critères de l'époque. Mon dossier fut bien tenu. La glycémie du malade s'est vite normalisée avec les hypoglycémifiants oraux que je lui ai prescrits. Sa candidose fut rapidement affaire du passé. Je crois sincèrement avoir été un médecin correct pour Bernard : sa fidélité au traitement comme aux rendez-vous que nous planifions paraissait être un gage d'une relative satisfaction du malade face au jeune médecin qui, tout à fait par hasard, l'avait pris en charge. Mais quelque chose d'essentiel manquait à notre relation thérapeutique : bien que j'aie eu une idée précise du diagnostic de diabète de Bernard et de la façon de le traiter, puisque je ne connaissais presque rien de sa personne, je ne pouvais avoir accès à sa souffrance et, par conséquent, je restais parfaitement incapable de le soulager réellement. Cette incapacité profonde et totale de mettre en évidence la souffrance du malade et d'en alléger le fardeau a produit chez moi un sentiment qui fit que, en dépit de toute la formation que j'avais reçue, je gardai l'impression que je ne pratiquais pas la médecine comme le serment d'Hippocrate, que j'avais prêté, le prévoyait.

Il y a quelques mois, alors que j'enseignais à des résidents en médecine familiale, je fus surpris de lire le bref essai que j'exigeais que chacun d'eux écrive après avoir passé deux demi-journées avec moi et lu un éditorial que j'ai publié avec une collègue (Daneault et Dion, 2004). Sans que j'eusse soufflé les réponses, unanimement, ils me répètent qu'ils ne connaissent toujours pas ce qu'est la souffrance des malades qu'ils côtoient chaque jour, qu'ils ne savent pas comment la percevoir ni surtout comment y faire face. Qui plus est, ces jeunes médecins, formés dans le XXI^e siècle,

expriment sans pudeur le profond malaise qui les habite face à la souffrance humaine que cause la maladie grave, en dépit des avancées certaines dans la formation en communication qui caractérisent maintenant la plupart des cursus en médecine familiale. Or, cette angoisse bien légitime qu'ils ont recèle le pouvoir d'une bombe, car ces jeunes médecins d'aujourd'hui devront composer avec des personnes de plus en plus diminuées sur le plan physique comme sur tous les autres plans de l'existence.

1.2. UN GROUPE RÉFLÉCHIT

Depuis 1993, mon engagement auprès des malades en fin de vie m'a progressivement amené à me préoccuper davantage du sort des plus malades, ceux à qui l'on consacre relativement le plus de ressources dans nos systèmes de santé. C'est dans ce contexte que furent réunis plusieurs collègues qui, comme moi, voulaient mieux comprendre ce qu'est la souffrance des personnes affligées d'une maladie grave potentiellement mortelle et mieux cerner ce qu'en pensent les soignants eux-mêmes. Une demande de subvention, pour une recherche intitulée «Cancer, souffrance et services de santé», a été préparée au tournant de l'année 1998 par les membres de cette équipe. En plus de moi, l'équipe initiale comptait trois autres médecins : deux médecins de famille détenant une maîtrise de recherche, les docteurs Dominique Dion et Évelyne Hudon, et une oncologue, le docteur Louise Yelle, qui détient en plus une maîtrise en épidémiologie. En outre, du côté des sciences humaines, cette équipe comprenait un anthropologue spécialiste des méthodes qualitatives, le docteur Pierre Paillé, un professeur en travail social, le docteur Suzanne Mongeau, et une chercheure dans le domaine de la psychologie, le docteur Véronique Lussier. La jeune équipe de recherche a aussi pu compter, au début de ses travaux, sur la participation d'un sociologue en la personne de Jean-François Labadie. L'année suivante, une nouvelle demande de subvention a été adressée aux Instituts de recherche en santé du Canada. Cette demande, plus substantielle, fut également acceptée. Un chercheur du département d'administration de la santé de l'université de Montréal, le docteur Claude Sicotte, s'est alors joint à notre groupe pour participer à la préparation de la demande comme aux travaux subséquents de la recherche¹.

Au début, ce qui a réuni les membres de ce groupe fut une sorte de malaise quant à la façon dont on traite les grands malades dans nos

1. Il ne faut pas oublier de mentionner Sarah Kidd Deschênes, Guylaine Cyr et Andréa Monette qui ont agi à titre d'assistantes de recherche.

services de santé. Même si chacun était tout à fait conscient des avancées indéniables de la science médicale dans le traitement des pathologies graves comme le cancer, certaines interrogations surgissaient lorsqu'on était témoin de l'intensité de la souffrance des personnes affligées de maladies incurables en particulier aux derniers stades de la maladie. Tout processus de recherche vient d'abord d'une insatisfaction qui fait naître une question à laquelle il devient vital de répondre. Cette question est vite devenue un enchaînement de questions : comment les grands malades souffrent-ils ? De quoi souffrent-ils ? Souffrent-ils en dépit des services qu'on leur rend ? Puis vint un deuxième volet du programme de recherche qui découlait naturellement du premier volet. Dans ce second volet, nous avons désiré aller plus loin en essayant de comprendre pourquoi les choses en étaient ainsi dans nos systèmes de santé, et ce, en interrogeant les soignants eux-mêmes.

1.3. LA PLACE DE LA SOUFFRANCE DANS LE SAVOIR MÉDICAL

Bien entendu, avant d'interroger les soignés et les soignants, nous avons voulu connaître ce qui existait dans le savoir médical au sujet de la souffrance. Tout d'abord, il fallait se demander comment se forme la pensée médicale ? Cette pensée, que certains appelleraient idéologie, sous-tend toutes les actions des médecins. Bien entendu, cette pensée comme ces actions prennent des formes multiples et elles varient d'un individu à l'autre, d'une institution à l'autre, d'un pays à l'autre. Toutefois, il semble qu'il existe une idéologie dominante dans la médecine occidentale contemporaine. Pour accéder à cette pensée, il apparaît opportun d'examiner ce qui se publie dans la littérature biomédicale, car ces écrits nourrissent la formation des futurs médecins comme la compétence des médecins pratiquants. De plus, selon les règles de publication des revues biomédicales, n'est publié que ce qui est jugé acceptable par les équipes éditoriales. Or, ces équipes éditoriales sont largement respectées par les médecins ainsi que par les grandes institutions du monde médical. En outre, le processus d'évaluation des manuscrits soumis s'appuie à peu près toujours sur l'avis de réviseurs externes qui sont eux aussi des personnes respectées dans leur milieu pour leurs connaissances, leur grande expérience et leurs opinions qui font école. Donc, ce qui se publie dans le monde sur un sujet donné représente assez fidèlement la pensée dominante qui prévaut au moment où ces publications sont faites. Dans le présent ouvrage, nous examinerons comment est perçu le rôle de la médecine par les principaux intéressés. Par la suite, nous verrons les différentes façons dont la souffrance est vue dans ce corpus de connaissances de la littérature biomédicale. Troisièmement,

étant donné qu'il y a peu d'articles consacrés à ce sujet dans les périodiques médicaux, nous nous pencherons sur les travaux provenant des sciences infirmières. Enfin, nous dégagerons les pistes d'intervention qui émanent des connaissances actuelles tout en notant, dans la conclusion, quelques-unes des grandes questions qui se posent à la lecture de ce qui est écrit sur le sujet dans les ouvrages principalement destinés aux médecins.

1.3.1. Le rôle de la médecine

Périodiquement, certains affirment que la médecine contemporaine est en crise, tantôt en raison de problèmes d'organisation ou de financement, tantôt parce qu'elle pourrait ne plus vraiment répondre aux réalités vécues par les gens qui la désaffecteraient au profit des médecines dites alternatives (McElroy, 2001 ; Jobst *et al.*, 1999 ; Demers, 1996 ; Goldman, 1989 ; Loeser, 1980). En fait, la question est de savoir si la médecine moderne continue de poursuivre des buts qui ont toujours fait un large consensus dans le public, à savoir la prévention de la maladie et la promotion de la santé, le traitement des maladies curables, le soulagement de la souffrance et la préparation à une mort paisible lorsque celle-ci devient inévitable (Hasting Center Report, 1996). En ce qui concerne le soulagement de la souffrance, il est clair que la médecine y joue un rôle central. En effet, des documents datant de l'Antiquité stipulent que la visée principale de la médecine est d'éliminer la souffrance lorsque cela est possible et, quand c'est impossible, au moins de l'atténuer (Bird, 1986). Depuis vingt-cinq ans toutefois, des voix s'élèvent pour réaffirmer la haute nécessité pour la médecine de soulager la souffrance des malades (Cassell, 1983 ; Stollerman, 1997). Plusieurs (Jansen et Sulmasy, 2002 ; Donnelly, 1996) avancent même que l'allègement de la souffrance demeure toujours l'un des buts fondamentaux de la médecine d'aujourd'hui. Or, bien que les cliniciens et les chercheurs soient conscients que la souffrance possède une signification clinique évidente dans l'expérience de la maladie grave, force est de constater que ce sujet est souvent évité dans la pratique et dans l'éducation des soignants (Owens, 2005). Ceux-ci avouent en effet ignorer tout des moyens de diagnostiquer la souffrance, ce qui rend son allègement d'ores et déjà impossible. Bien que la volonté de diagnostiquer la souffrance puisse cacher un piège car, à ce moment, il pourrait s'agir d'une simplification abusive, certains avancent que l'exercice même de la médecine pourrait, dans certains cas, accroître la souffrance des malades (Cumming *et al.*, 2000 ; Foley, 1997, 2000 ; Cassell, 1982). On pense par exemple aux malades dont les problèmes complexes et lourds de conséquences sont traités de façon trop expéditive pour que la globalité de leur situation soit prise en compte, à ceux dont les angoisses

légitimes sont reléguées à l'extérieur du cadre médical ou enfin à ceux qui souffrent de maladies dont le traitement peut entraîner une mutilation ou une transformation irréversible de l'image de soi. Certains freins au soulagement de la souffrance viendraient donc de la formation insuffisante des soignants et de l'organisation des soins. Ces freins empêcheraient les médecins de fournir les soins humanisés et respectueux que les patients souhaitent même dans un contexte où la qualité des soins, sur le plan scientifique et technique, peut être très élevée.

Pour Stollerman (1997), deux causes principales expliquent pourquoi la médecine est limitée dans son objectif premier de soulager la souffrance. Tout d'abord, la priorité a été donnée, depuis quelques décennies, au diagnostic, à la curabilité et à la prévention des maladies au détriment du soulagement de la souffrance des malades. Aussi, avec le développement des connaissances et des technologies, la médecine est devenue de plus en plus compartimentée. Cette compartimentation enlève aux médecins le temps, l'énergie et la motivation de prendre en charge la dimension souffrante de chaque maladie et de tenter d'y apporter une réponse. Or, une meilleure compréhension de la souffrance pourrait permettre à l'intervention médicale de se faire avec plus de sensibilité, d'être plus individualisée et probablement plus efficace.

S'il est un domaine de la pratique médicale où le soulagement de la souffrance est capital, c'est bien celui de la maladie incurable et terminale qui est susceptible d'être le lot d'une bonne partie d'entre nous. À ce sujet, l'intéressante étude de Steinhauser *et al.* (2000a; 2000b), effectuée aux États-Unis auprès de 1462 patients atteints de diverses maladies en phase palliative, enseigne que, bien que le soulagement de la douleur physique soit une priorité pour les malades comme pour les médecins, la préservation de la lucidité, de l'autonomie et d'un certain contrôle sur les décisions les concernant apparaissent plus prioritaires pour les patients que pour leurs médecins, ce qui pourrait indiquer qu'il existe des divergences entre les deux parties. En effet, alors que les médecins accordent plus d'importance aux dimensions biomédicales de la maladie, les malades et les proches se préoccupent plus, dans le contexte de la maladie incurable en tous cas, des dimensions psychologiques, sociales et spirituelles de leur expérience.

Certains auteurs (Arnold *et al.*, 2004; Cherny *et al.*, 1994) se demandent s'il existe un lien entre les besoins non satisfaits des grands malades, la perception inexacte qu'ont leurs médecins de ces mêmes besoins et l'émergence d'une souffrance pouvant devenir si intolérable pour ces personnes que certaines en viennent à réclamer l'assistance au suicide ou

l'euthanasie pure et simple. Si l'on en croit les données recueillies par Daly et ses collaborateurs (2000), il semble que les patients en phase palliative de leur maladie ainsi que leurs proches contemplent moins l'idée du suicide lorsqu'ils ont à faire face à une douleur non contrôlée que lorsqu'ils sont affectés par des atteintes cognitives sévères, ce qui corrobore les données de l'enquête de Steinhäuser (2000a ; 2000b). D'autres recherches (Chochinov *et al.*, 1995 ; Emanuel *et al.*, 2000) indiquent qu'une douleur incontrôlée peut faire naître le désir d'euthanasie au même titre que la détresse psychologique intense ou le sentiment d'être un fardeau pour ses proches. Or, la capacité de la médecine moderne d'atténuer l'impact de tous ces facteurs est plutôt mal connue et nombreux sont ceux qui croient que la médecine s'est détournée de ces problèmes, ce qui constituerait un aveu implicite d'impuissance en ces matières.

1.3.2. Que sait-on de la nature de la souffrance face à la maladie ?

Tout cela nous amène à nous interroger sur la nature du phénomène de la souffrance. Cela est d'autant plus important que les avancées de la technologie médicale ont progressivement créé une catégorie de patients à risque accru de souffrir. À cause de techniques de dépistage plus sophistiquées, les malades atteints de maladies chroniques savent plus précocement qu'ils sont atteints d'une maladie incurable dont ils risquent de mourir dans un avenir imprécis. Ces malades plus conscients de leur fin prochaine bénéficient en même temps d'une survie plus longue en raison de l'efficacité des traitements appliqués à leurs complications. Donc, ces malades d'aujourd'hui ont peut-être un risque de souffrir davantage justement à cause du développement de la médecine moderne.

Dans la littérature biomédicale, il n'y a pratiquement pas de recherches empiriques effectuées auprès de patients réels sur le thème précis de la souffrance des grands malades. Cependant, beaucoup d'écrits sur le concept théorique de la souffrance sont disponibles. Dès 1963, Frankl, s'appuyant sur sa propre expérience des camps nazis ainsi que sur l'opinion de certains philosophes, affirme que la souffrance est indissociable de la condition humaine. Cependant, la souffrance n'a le pouvoir d'anéantir l'humain que lorsqu'elle s'accompagne d'une perte de signification profonde. S'inspirant de ces propos, Doyle (1992) avance l'idée que la souffrance reliée à la perte de sens ne s'exprime que si les dimensions physiques, émotionnelles et sociales de cette souffrance ont préalablement trouvé des solutions, ce qui pourrait contredire, d'une certaine façon, l'opinion de Frankl. En effet, dans son célèbre ouvrage *Man's Search for Meaning*,

Frankl explique que la souffrance a pu être relativement supportable chez des êtres humains soumis aux pires privations physiques lorsque ceux-ci avaient trouvé une raison de vivre. Ce débat conceptuel est fort important, car si l'on comprend bien ce que Doyle avance, le fait de libérer un patient d'une douleur physique, par exemple, pourrait rendre possible l'expression d'une détresse existentielle, alors que pour Frankl, toutes ces dimensions peuvent coexister. À ce moment-ci, tout ce qui peut être dit est qu'il n'existe certainement pas de logique binaire de cause à effet dans ce phénomène et que la réflexion a son sujet est loin d'être terminée.

Au début des années 1980, Loeser (1980) propose un modèle qui a le mérite de distinguer la douleur de la souffrance initiée par la douleur : la douleur survient en résultat d'une atteinte nociceptive qui est transmise puis perçue par un cerveau normal, alors que la souffrance est, en quelque sorte, une réponse affective à la douleur. La souffrance causée par la douleur nociceptive pourrait donc être du même type que la souffrance initiée par la dépression, l'isolement, l'anxiété ou la peur, pour ne nommer que ces exemples. Ainsi, pour Loeser, la souffrance n'est pas uniquement le symptôme d'une atteinte physiologique sous-jacente, pour laquelle la médecine dispose de moyens d'investigation et de traitement, mais doit être vue comme une expérience totale complexe, laquelle n'est vraisemblablement pas prise en compte dans le système de soins actuel. Vingt ans plus tard, Loeser réactualise son propos en précisant que la souffrance ne survient pas dans un corps mais dans un esprit et surtout qu'elle motive à peu près toujours le recours aux soignants (Loeser, 2000).

Il faut cependant attendre Cassell (1982, 1983, 1991) pour avoir une définition du concept de la souffrance qui soit plus englobante. Pour Cassell, la souffrance, cette expérience subjective négative, survient lorsque l'intégrité d'une personne est détruite ou menacée. Pour bien comprendre la souffrance, il faut donc connaître la personne dans son entièreté et son unicité. Or, cette connaissance de la personne ne ferait plus partie intégrante de la pratique de la médecine moderne, ce qui expliquerait que la médecine puisse aggraver ou causer la souffrance. Cassell estime que la souffrance peut être causée par la perte de contrôle face à la maladie grave aussi bien que par l'envahissement ou le débordement reliés à des symptômes physiques ou psychologiques. Enfin, il parle d'un lien entre la souffrance et le désespoir, mais n'en explique ni la nature ni la direction.

Bien qu'aucune publication n'ait abordé une mesure quantitative des niveaux de souffrance, Modestin (1986) avance l'idée que l'intensité de souffrance varie en fonction de trois caractéristiques : la nature de la maladie elle-même, la personnalité du patient et son environnement social.

Loewy (1991) apporte quelques dimensions supplémentaires à la compréhension du phénomène de la souffrance qu'il assimile à la violence, à la peur, à la perte, au désespoir ainsi qu'à l'incapacité de changer un événement ou une réalité que l'on craint. L'une ou l'autre de ces dimensions, seule ou en association, peut produire une souffrance chez un être affecté par la maladie. Également, Loewy stipule que la souffrance nécessite un fonctionnement adéquat des facultés cognitives car, selon lui, un être inconscient ne souffre pas. Enfin, selon cet auteur, la souffrance possède nécessairement une dimension temporelle, car les liens entre souffrance, espoir et désespoir ne peuvent exister qu'en rapport avec le temps.

Taylor et Watson (1989) affirment, quant à eux, que la majorité des définitions de la souffrance sont trop restrictives et trop simplistes puisqu'elles conceptualisent la souffrance uniquement à partir de la dimension de la douleur physique ou de la détresse psychologique. Block (2001) croit que la souffrance est exactement l'inverse du concept de la qualité de vie, ce qui ouvre une porte très intéressante du côté des multiples recherches ayant tenté de quantifier le phénomène de la qualité de vie. Younger (1995), de son côté, estime que la souffrance résulte d'une rupture dans la continuité et dans le sentiment d'appartenance d'une personne à une collectivité : l'individu rendu souffrant par une maladie grave est détourné de son œuvre (*central purpose*) en même temps qu'il est retiré de la communauté, car la maladie lui enlève les attributs (rôles sociaux, productivité, autonomie, etc.) qui lui permettaient d'être partie prenante de la société (Becker, 1997). Enfin, l'élément de chaos, déjà suggéré par Cassel, est repris par Connolly (1996) pour qui la souffrance induit nécessairement une désorganisation de la personne.

1.3.3. Les recherches émanant des sciences infirmières

Contrairement aux chercheurs du domaine biomédical, ceux des sciences infirmières s'intéressent au phénomène de la souffrance depuis plus de trente-cinq ans. Dans un imposant ouvrage consacré à la profession infirmière et publié au début des années 1970, Travelbee (1971) insiste déjà sur la nature individuelle et unique du phénomène. S'appuyant sur une définition de la souffrance tirée du dictionnaire et sur son expérience clinique, elle décrit un continuum allant du déplaisir provenant d'un incon-

fort passager à une angoisse extrême s'exprimant parfois très durement par la dépression ou la colère. Enfin, Travelbee suggère une phase « terminale » et irréversible aux différentes étapes de la souffrance. Cette phase ultime de la souffrance va au-delà de l'angoisse extrême et se définit comme une sorte d'indifférence apathique dans laquelle le sujet souffrant n'a tout simplement plus le goût de vivre.

Un peu plus d'une décennie plus tard, Charmaz (1983) publie les résultats de ce qui apparaît comme la première étude sur le sujet faite auprès de patients affligés d'une maladie chronique. Cette étude révèle principalement que la souffrance est directement associée aux multiples pertes causées par la maladie. Une année plus tard, Battenfield (1984) précise, à partir d'entrevues en profondeur réalisées chez neuf patients, que la souffrance est surtout rattachée à la perte de sens face à l'expérience de la maladie. Plus récemment, Kuuppelomäki et Lauri (1998), après une étude effectuée auprès de 32 patients cancéreux avec un diagnostic d'incurabilité, estiment que la souffrance possède toujours un substrat physiologique. Dans leurs données, tout le vécu de la souffrance, qu'il soit psychologique, existentiel ou social, se rapporte à l'expérience du corps.

Mais la contribution la plus significative de l'horizon des sciences infirmières provient sans doute des travaux de Janice Morse, d'Edmonton au Canada, qui publie abondamment sur le sujet depuis 1995 (1995, 1996, 1999, 2000, 2001, 2003). Les études de Morse se sont surtout appuyées sur du matériel audiovisuel enregistré auprès de personnes souffrant de problèmes aigus de santé pouvant entraîner la mort (des patients ayant subi des traumatismes graves ou des brûlures sévères). Par la suite, ses résultats auraient été complétés par des études effectuées auprès de populations oncologiques ou en phase palliative de leur maladie (Morse et Carter, 1996). Pour cette chercheuse, la souffrance s'exprime principalement par deux comportements opposés : dans un premier temps, le sujet souffrant fait preuve d'endurance, il adopte une position stoïque extérieurement dénuée d'émotion. Ce comportement d'endurance des sujets souffrants doit être favorisé par les soignants puisqu'il permet de « passer au travers » en s'appuyant sur un certain degré de déni pouvant en bien des cas être salutaire. Dans un deuxième temps, le sujet exprime sa souffrance par des émotions négatives et hautement chargées telles les pleurs, le retrait, les cris, qui ont notamment pour effet de l'épuiser.

Les travaux de Morse ont servi de base aux recherches d'un groupe de chercheuses scandinaves (Billhult et Dahlberg, 2001 ; Arman et Rehnsfeldt, 2003 ; Arman *et al.*, 2004 ; Rehnsfeldt et Eriksson, 2004 ;

Rydahl-Hansen, 2005) qui ont principalement étudié des femmes atteintes de cancer du sein à des stades divers. Selon ces chercheuses, la souffrance est diminuée lorsque la malade trouve un sens nouveau à l'expérience vécue ou lorsqu'elle peut rencontrer, sur une base individuelle, un soignant qui permet un vécu spirituel face à la maladie.

1.3.4. Les pistes d'intervention pour les soignants

Même si le concept de souffrance est mal défini, il est impératif de s'attarder aux façons connues de mieux répondre à la souffrance des malades. Ces façons de faire, ou ces pistes d'intervention, font déjà l'objet de nombreuses suggestions dans la littérature. Attig (1996) soutient que, dans bien des cas, face à des patients atteints de maladies terminales ou aux prises avec les changements normaux propres au vieillissement, les soignants se doivent tout d'abord de reconnaître que leurs patients ne progresseront plus sur l'itinéraire de la guérison mais qu'ils en sont plutôt à lutter contre le chaos introduit dans leur vie par la maladie. De plus, les soignants devraient abandonner l'idée que la souffrance se « contrôle » comme un symptôme parmi d'autres (Gregory, 1994). En effet, selon cet auteur, si l'on traite la souffrance comme une entité pathologique physique plutôt que comme une expérience psychologique, existentielle, culturelle et sociale, on entretient une illusion qui ne peut que mener à un échec pour les soignants comme pour les patients. Cet échec peut ultimement avoir comme conséquence d'inciter les soignants à entretenir plus de distance avec leurs patients souffrants, ce qui contribuerait à un accroissement global du fardeau de souffrance dans notre système de soins.

Connolly (1996) soutient que les personnes souffrantes se trouvent apaisées lorsque leur environnement leur apparaît plus stable. Par conséquent, le soignant devrait contribuer à créer un environnement propice qui permet une ambiance de respect et de beauté dans laquelle le malade peut « se vivre » avec plus de valeur et de dignité (Benzein *et al.*, 2001).

Puisque la souffrance est fortement associée à la perte de sens profond relié à l'expérience de la maladie, il est suggéré que les soignants aident le malade à trouver des significations positives à leur expérience (Befekadu, 1993). Dans cette optique, les explications fournies par le médecin sur les mécanismes sous-jacents des symptômes physiques peuvent contribuer à l'allègement de la souffrance qui en découle (Clark, 1999 ; Cassell, 1977). En ce qui concerne les aspects non strictement physiques de la souffrance, la recherche de sens sera éminemment plus laborieuse. C'est là qu'intervient souvent la nécessité « d'accompagner » le malade dans sa trajectoire

(Byock, 1994 ; 1996). Saunders (1988) soutient que les soignants ne sont pas là pour « régler », pour « expliquer » ni même pour « comprendre » la souffrance de l'autre, mais simplement pour en être les témoins, car une bonne partie de la souffrance se doit d'être vécue et traversée. En outre, la rencontre chez le médecin peut très bien servir à briser l'isolement imposé par la maladie en autant que l'image de soi reflétée par le médecin puisse devenir une source de gratification importante pour le malade (Charmaz, 1983) et à condition que le médecin et le malade en viennent à constater qu'ils partagent, parce qu'ils sont mortels, une même solidarité (Younger, 1995 ; Loewy, 1991). D'après Cassell (1983), c'est la qualité de la relation avec le patient qui se fait le véhicule de l'allègement de la souffrance. Certains (Byock, 1994 ; 1996) affirment que la recherche de sens et le rétablissement d'une réelle solidarité avec les autres permettent à la personne qui va mourir de retrouver une nouvelle intégrité en même temps qu'elle chemine vers une « progressive simplification de soi ». Dans ces cas, ces personnes développent un sentiment de complétion, de satisfaction et même une certaine impression de maîtrise et de contrôle qui permettent ce qu'on peut percevoir comme une « bonne mort ».

En définitive, il est suggéré que les objectifs diagnostiques et thérapeutiques de l'exercice de la médecine soient ultimement poursuivis en fonction du patient et non uniquement en fonction de la maladie. La perspective du patient devrait être partie prenante du processus diagnostique et thérapeutique. Cette perspective se définit notamment par ce que le patient comprend de la maladie, l'impact de la maladie sur sa vie, l'altération par la maladie de ses rôles sociaux et de ses relations avec les autres, ses aspirations face à l'avenir, ses attentes à l'égard de l'intervention médicale et, enfin, ses préférences et ses consignes en ce qui concerne les procédures de fin de vie (Donnelly, 1996).

Kleinmann suggérait, dès 1988, de réorienter la recherche biomédicale vers une conceptualisation plus systématique de l'expérience de la maladie et de ses significations. Dans cette optique, plusieurs questions restent en suspens. Par exemple, après avoir mieux cerné et mieux compris le phénomène de la souffrance, il faut savoir précisément si et comment l'intervention des soignants peut causer ou aggraver la souffrance. Aussi, il devient impérieux de connaître les modes d'organisation des soins de santé qui empêchent les soignants de mener à bien leur rôle essentiel de soulager la souffrance des grands malades. Enfin, s'inspirant des résultats de Morse largement diffusés dans les milieux infirmiers, il faut également se demander si le phénomène « d'endurance » décrit dans ces travaux,

lorsqu'il est appliqué à des malades chroniques affligés de maladies potentiellement mortelles, ne risque pas de conforter une tendance à exiger de ces malades qu'ils dissimulent leur souffrance. Ce sont ces questions qui font l'objet du présent ouvrage, et y répondre permettra peut-être à la médecine contemporaine, comme le croit Kleinmann (1988), d'appliquer son savoir moral au soulagement de la souffrance des personnes et ainsi de mieux contribuer à l'amélioration du sort de l'humanité.

1.4. UN PROJET DE RECHERCHE POUR MIEUX CONNAÎTRE LA SOUFFRANCE DANS NOS SYSTÈMES DE SANTÉ

Le travail de recherche et de réflexion à l'origine de cet ouvrage ne s'est pas effectué dans l'atmosphère éthérée des laboratoires universitaires, mais bien au ras du sol, auprès des principaux acteurs de la scène, afin de fournir à ceux qui liront cet ouvrage des propositions concrètes visant à améliorer éventuellement leurs façons de faire.

L'expérience des grands malades et celle de leurs soignants constituent le matériau de base de l'ensemble de l'ouvrage. Accéder à cette expérience directement à partir des témoignages de ces personnes apparaît absolument fondamental si l'on veut tirer des conclusions possédant une valeur capable de justifier les prises de position qui complètent ce volume. Néanmoins, certains lecteurs pourraient s'intéresser plus aux données et aux résultats comme tels qu'à la façon dont le matériel a été rendu accessible à l'analyse et à l'interprétation. Ceux-là sont priés de sauter directement au prochain chapitre. Ceux qui prendront connaissance de la présente section du chapitre 1 comprendront pourquoi la méthodologie qualitative a été choisie ; ils saisiront aussi comment les porte-parole ayant livré leur témoignage ont été recrutés ; enfin, ils verront comment les données qui font l'objet du reste de l'ouvrage ont été colligées et analysées.

1.4.1. La méthode d'investigation : une approche qualitative

Les questions à la base de ces travaux sont des questions complexes comportant des dimensions biomédicales certes, mais également des composantes sociales et psychologiques. Dans ces cas, selon certains auteurs (Holman, 1993 ; Murphy et Mattson, 1992), une approche quantitative paraît clairement inappropriée. En effet, l'influence des services de santé sur l'intensité de souffrance ressentie par les personnes vivant avec une maladie terminale ne peut évidemment pas faire l'objet d'une quantification numérique. Il s'agit plutôt de connaître et d'apprécier l'expérience des malades et celle

des soignants telles qu'elles sont vécues et perçues par ceux-ci. Cela ne peut se faire qu'à l'aide d'un devis qualitatif. De plus en plus dans les ouvrages sur les services de santé, on s'entend pour réserver une place croissante aux devis qualitatifs (Reid, 1996), que ce soit pour accéder à des informations inaccessibles par des méthodes quantitatives (Pope et Mays, 1995) ou pour mieux comprendre des phénomènes dans leur environnement naturel (Casebeer et Verhoef, 1997). Ces raisons nous ont poussés à utiliser une méthodologie qualitative pour proposer une théorie de la souffrance occasionnée par une maladie grave et par l'interaction des malades avec le système de santé. Cette méthodologie procède à partir d'un examen comparatif constant des résultats. Cet examen constant des résultats, à mesure qu'ils émergeaient des analyses et de nouvelles entrevues, a influencé, tout le long du processus de recherche, la sélection des sujets comme le raffinement progressif de la grille d'entrevue. Il s'agit donc d'un processus méthodologique rigoureux qui a fourni le matériel ayant servi à créer cet ouvrage.

Parmi ses nombreuses qualités, le devis qualitatif a pour principal avantage de permettre l'accès au sens de l'expérience vécue en redonnant la parole aux principaux acteurs du système de santé. En effet, dans ces méthodes d'étude du réel, c'est le point de vue subjectif des malades et des soignants qui est recherché en même temps que librement livré. À l'aide de cette approche méthodologique, la parole de ces personnes est alors enfin recueillie sans contrainte de contenu ni de longueur. La méthode d'analyse qualitative permet donc à ceux qui y participent de disposer du temps requis pour évoquer leur expérience et livrer un témoignage qui peut être aussi approfondi qu'ils le veulent. Aussi les paroles des malades et des soignants ont-elles été rapportées intégralement dans ce livre et y occupent-elles une grande place : elles en constituent en effet les fondations.

De plus, cette façon d'approcher le réel contraste avec d'autres méthodes d'investigation s'appuyant sur le paradigme quantitatif, dans lesquelles c'est la fréquence d'un phénomène ainsi que la représentativité statistique qui prévalent. Dans les méthodologies quantitatives, qui s'inspirent de l'approche expérimentale où le contrôle de l'ensemble des variables en jeu est la chose la plus importante, on s'appuie sur de larges effectifs et, une fois le dispositif de recherche mis en place, on accède à des résultats plus facilement et plus rapidement. Ces résultats, qui sont ceux les plus souvent publiés dans la littérature biomédicale, ont cependant la limite qu'ils ne reflètent pas forcément l'expérience profonde des personnes qui vivent hors des laboratoires et hors des conditions expérimentalement

contrôlées. La méthodologie qualitative permet, quant à elle, de remédier à ce problème en restituant la réalité en quelque sorte telle qu'elle est perçue et exprimée par les sujets d'étude.

Pour certains fondateurs de cette approche (Strauss et Corbin, 1990), l'analyse qualitative doit toutefois respecter certains éléments essentiels : 1) la collecte et l'analyse des données doivent être interreliées ; 2) les concepts constituent les unités de base de l'analyse ; 3) les catégories conceptuelles doivent être d'abord élaborées puis mises en relation à l'aide d'hypothèses vérifiées tout le long de la recherche ; 4) l'échantillonnage doit répondre à des objectifs théoriques ; 5) la théorie qui découle progressivement de l'analyse doit tenir compte à la fois des régularités et des variations des données ; 6) la théorie s'articule en tant que processus ; 7) le phénomène à l'étude doit être mis en perspective en tenant compte des conditions structurelles plus larges dans lesquelles il s'inscrit.

1.4.2. Le recrutement des sujets

Les sujets d'une recherche qualitative sont sélectionnés non pas uniquement pour leur représentativité par rapport à la population générale, mais aussi pour leur pertinence théorique par rapport aux questions de recherche (Laperrière, 1997). Même si plusieurs types d'échantillonnage auraient pu être utilisés (Elder et Miller, 1995), dans le volet sur les malades, nous avons opté pour un échantillonnage intentionnel, dans lequel la variation des caractéristiques des sujets a été maximisée. Dans le volet sur les soignants, les catégories professionnelles et les sites où les répondants allaient être recrutés ont été préalablement sélectionnés. Une fois les catégories de recrutement déterminées, le recrutement des sujets soignants s'est poursuivi sur une base aléatoire. Ces façons de faire ont eu pour conséquence d'accroître la signification et la portée de nos résultats. Pour le volet sur les malades, les sujets recrutés devaient être des individus qui se savaient atteints d'une forme **incurable et terminale** de cancer. Ils devaient donc avoir été mis au courant de leur état par leur médecin traitant. Le choix de malades affligés d'un cancer en phase palliative s'est appuyé sur deux raisons principales. Tout d'abord, le cancer est la maladie grave potentiellement mortelle la plus fréquente dans nos sociétés occidentales. Par surcroît, la prise en charge de cette maladie fait appel à une pléthore d'interventions médicales et chirurgicales ayant le mérite de constituer un répertoire aussi vaste que valide de l'expérience des malades évoluant dans nos systèmes de santé. Tous les sujets approchés par leur médecin ont accepté de participer à l'étude mais trois d'entre eux ne purent donner d'entrevues en raison de

la progression trop rapide de leur maladie. Les malades recrutés venaient de trois hôpitaux montréalais dont les missions sont quelque peu différentes mais qui ont chacun un département d'oncologie desservant un grand nombre de patients. Chacun des sujets choisis a été rencontré et a été invité à signer un formulaire de consentement. Cinq des 26 sujets du volet sur les malades ont donné deux entrevues, les secondes entrevues étant destinées à valider les principaux résultats tirés des analyses préalables. Nous présenterons sommairement ces sujets à mesure que leurs témoignages apparaîtront dans les pages qui suivent. Bien entendu, notre engagement à respecter leur anonymat nous a obligés à ne fournir qu'un pseudonyme en lieu et place de leur nom véritable.

Pour le volet sur les soignants, l'échantillonnage s'est fait en trois temps. Tout d'abord, 53 entrevues ont été menées chez les soignants recrutés dans un milieu universitaire de la métropole. Dans un second temps, cinq *focus groups* ont eu lieu à l'intérieur du même centre hospitalier afin de valider les conclusions tirées de l'analyse des 53 entrevues individuelles. Durant ces *focus groups*, plusieurs médecins, infirmières et autres membres du personnels, issus des milieux curatifs comme des milieux palliatifs, ont été interrogés. Enfin, dans un troisième temps, en guise de validation externe, nous avons organisé des *focus groups* dans trois autres milieux choisis pour leur différence apparente avec le premier centre. Il s'agissait d'un hôpital anglophone à vocation d'enseignement, d'un hôpital francophone à vocation d'enseignement, mais de dimensions beaucoup plus modestes que le premier centre hospitalier, et enfin d'un hôpital francophone non urbain sans vocation d'enseignement. Nous avons choisi ces trois milieux différents du milieu initial d'investigation pour vérifier si les conclusions émanant du milieu principal pouvaient s'appliquer à d'autres milieux et, par extension, à l'ensemble du système.

Tous les participants à la recherche ont signé un formulaire de consentement dans lequel il est expressément entendu que leur anonymat sera scrupuleusement respecté et que leurs propos seront rapportés de façon anonyme. Or, même dans les milieux comptant des milliers de travailleurs de la santé, il est possible de retracer l'identité d'un répondant si ses caractéristiques de base sont rapportées de façon trop précise. C'est pourquoi nous avons choisi de constituer des catégories professionnelles qui regroupent tous les répondants et de rapporter les témoignages de chacun comme s'ils venaient d'une seule et unique personne de chaque groupe professionnel. Pour les besoins de la cause, le tableau ci-bas retrace le nombre de sujets dans chaque catégorie.

Catégorie professionnelle	Nombre de sujets	Terme générique utilisé pour rapporter les témoignages
Infirmières	34	« L'infirmière »
Médecins spécialistes/ Spécialités médicales	22	« Le spécialiste »
Médecins généralistes	15	« L'omnipraticien »
Médecins spécialistes/ Spécialités chirurgicales	6	« Le chirurgien »
Personnel non professionnel incluant des bénévoles, des préposés et des réceptionnistes	12	« Le personnel non professionnel »
Travailleuses sociales	4	« La travailleuse sociale »
Total	93	

1.4.3. La provenance et l'analyse des données

Les données viennent principalement d'entrevues enregistrées ayant été retranscrites intégralement par le personnel de recherche. Elles ont été complétées par des observations et des notes de terrain. Les 31 entrevues de malades, d'une durée de 60 à 90 minutes, se sont déroulées à leur domicile ou à l'hôpital pour les patients hospitalisés. Les entrevues de soignants, d'une durée de 30 à 60 minutes, se sont le plus souvent effectuées dans les bureaux des chercheurs.

Pour l'analyse des données, nous avons utilisé une méthode largement inspirée d'un ouvrage de Paillé et Mucchielli (2003) qui a l'avantage de dresser un tableau-synthèse limpide s'appuyant solidement sur les écrits des théoriciens de la recherche qualitative. L'analyse a suivi six étapes résumées ici.

1. La codification des éléments des entrevues enregistrées et des notes de terrain. Cette codification s'est faite de façon ouverte pour permettre au plus grand nombre de concepts possible d'émerger du corpus initial.
2. La catégorisation des éléments codifiés dans la première étape. Il s'agissait ici de relire attentivement l'ensemble du corpus pour définir clairement chaque catégorie, dégager ses propriétés et spécifier les différentes formes et conditions d'apparition des phénomènes.
3. La mise en relation des catégories entre elles. Cette étape de l'analyse était déterminante, car elle nous a permis d'expliquer le phénomène. Elle comprenait la rédaction de mémos plus fouillés ainsi que la fabrication de schémas explicatifs.

4. L'intégration de toutes les étapes précédentes a visé, en quatrième lieu, à dégager l'essentiel du phénomène en cours de théorisation.
5. La modélisation à proprement parler. Ici nous nous sommes penchés sur la dynamique du phénomène décrit, défini et expliqué dans les étapes précédentes, en faisant ressortir les relations structurelles et fonctionnelles de chacun de ses constituants.
6. Enfin, la théorisation. À ce moment, nous avons procédé à une construction minutieuse et exhaustive des caractères multi-dimensionnels et multicausals du phénomène de la souffrance et du recours aux services de santé. Nous avons ensuite consolidé la théorie émergente à l'aide de l'échantillonnage théorique décrit plus haut. Aussi, durant cette phase de l'analyse, nous avons mis à l'épreuve le modèle théorique à partir des cas négatifs qui ont été systématiquement recherchés et qui ont eu le mérite de fournir une validation ultime. En effet, chaque phénomène, pour être rendu dans toute sa complexité, devrait témoigner de ses tensions ou versants contradictoires.

Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QSR NUD.IST. Les analyses furent corroborées par au moins trois cochercheurs de façon qu'un consensus soit toujours obtenu.

Avant de terminer cette section consacrée à la méthodologie, il est utile de jeter un rapide coup d'œil sur certaines caractéristiques des participants du volet sur les malades : il s'agissait de 16 femmes et de 10 hommes de 33 à 91 ans. Ils souffraient de plusieurs formes différentes de cancer (15 diagnostics différents), ce qui reflète des expériences de maladie et de soins variées. La survie postentrevue fut très variable, passant d'aussi peu que sept jours à 36 mois, la majorité des sujets ayant toutefois donné une entrevue moins de six mois avant leur décès. Les résultats de ce vaste programme d'enquête et d'analyse constituent la matière des prochains chapitres.

1.5. L'ACCUEIL DU MILIEU

Ce projet a reposé d'abord sur la participation des médecins, en grande partie des oncologues, qui ont accepté de collaborer au recrutement des malades. L'équipe de chercheurs n'avait aucun accès direct aux personnes affligées d'un cancer en phase palliative. Ces médecins ont réservé un accueil enthousiaste au projet parce qu'ils voulaient eux aussi mieux connaître la

souffrance des malades. Au début, tout type de patient pouvait être recruté. Mais, à mesure que la recherche avançait, les critères de recrutement se sont précisés (par exemple, on demandait un homme de moins de 50 ans ayant un autre cancer qu'un cancer du poumon ou bien une femme de plus de 80 ans ayant un autre cancer qu'un cancer du sein). Les cliniciens participant au recrutement des sujets de l'étude se sont constamment mobilisés pour trouver des sujets potentiels.

Pour la partie sur les soignants, dans toutes les catégories professionnelles, il fut aussi très facile de trouver des participants. Dans quelques cas (moins de 10), les sujets approchés ont décliné l'invitation de participer au projet en invoquant généralement le manque de temps. L'opinion de ces sujets aurait été précieuse, et les résultats présentés dans les chapitres qui suivent indiquent que ceux qui ont accepté de participer n'étaient pas nécessairement à l'abri de problèmes de temps.

Enfin, l'organisation des *focus groups* dans l'hôpital de référence et dans les trois hôpitaux de validation aurait pu poser problème. Réunir plusieurs personnes très occupées pour participer, durant leur temps de travail, à une réunion de recherche aurait pu être très difficile. Or la réalité a été tout autre : les administrations sollicitées ont réservé un accueil très intéressé au projet et ont procédé à l'organisation des réunions dans des délais très courts. C'est grâce à l'accueil de tous ces gens que les données à la base du livre ont pu être colligées et que cet ouvrage a pu être réalisé.

QUELLES SONT LES SOURCES DE LA SOUFFRANCE CHEZ LES GRANDS MALADES ?

Serge DANEAULT

Chaque année, dans les familles où des vœux de bonne année sont échangés, on entend le souhait répété : « Pour la nouvelle année, je vous souhaite la santé ! » Pourtant, la maladie est une condition inévitable pour tous ceux qui ne finiront pas leur vie par un traumatisme ou par une maladie pouvant causer une mort subite (comme les arythmies cardiaques). Pour l'être humain, cette éventualité n'a habituellement rien de réjouissant puisqu'elle apporte une souffrance aussi crainte que mal connue. Ce chapitre porte sur les sources de la souffrance, alors que le chapitre 3 définit ce que c'est que de souffrir. Enfin, l'effet de l'entrée dans le système de santé sur la souffrance causée par la maladie constitue l'objet du chapitre 4.

Si la nature du phénomène de la souffrance reste imprécise, non appuyée sur des données empiriques et difficile à circonscrire pour un clinicien, il n'en est pas de même pour les sources potentielles de la souffrance, qui ont fait l'objet de plusieurs publications. Une étude rapportée par Kahn et Steeves (1995) répertorie en effet 34 différentes sources potentielles. Dans cet ouvrage, les sources de la souffrance sont rangées dans trois grands domaines étroitement interreliés : les sources physiques, les sources non physiques et les sources spirituelles ou existentielles. Ces sources, que d'autres appellent « stresseurs », se retrouvent souvent en même temps chez un même individu malade et leur intrication, encore mal définie, peut accentuer le phénomène de la souffrance. Parmi toutes les interrelations des sources de la souffrance, l'interaction avec les soignants constitue certainement un déterminant très important. C'est pourquoi elle fait l'objet du chapitre 4.

Comme on l'a vu au chapitre précédent, les recherches sur le concept de la souffrance sont peu nombreuses. Même si certains auteurs (Kahn and Steeves, 1995) soutiennent que la recherche des causes de la souffrance n'est pas utile en clinique, il semble difficile de prévenir la souffrance si nous en occultons ses causes. Ce qui suit vise justement à identifier les principales sources de la souffrance chez les patients vivant avec un cancer en phase palliative, pour dégager des leviers d'action appropriés chez les soignants.

Cependant, un inventaire exhaustif de toutes les causes de la souffrance est d'ores et déjà impossible. Néanmoins, les malades interrogés divisent spontanément les sources de leur souffrance en sources « physiques », en sources « non physiques » et enfin en des sources qui se rapportent vraisemblablement à la constituante existentielle de leurs vies. Ces divisions sont bien sûr artificielles mais elles correspondent à ce que les patients rapportent eux-mêmes. Par exemple, Marthe, cette employée d'usine qui, à 62 ans, se trouve grandement mutilée par un cancer du sein, nous livre ce témoignage très précis :

QUESTION : Parlez-moi donc des différentes sortes de souffrance ou de douleurs que vous avez à l'heure actuelle ?

RÉPONSE : Ah, mon doux ! J'ai trois grosses sortes de douleurs. J'ai une douleur qui est nerveuse, parce que les nerfs ont été brûlés, et c'est abominable ! J'ai une douleur qui est due à ma cavité là, par le trou qui est en train de... ça, c'est incroyable comment est-ce que ça... Il y a la douleur morale aussi. Et, il y a la douleur émotionnelle en plus : j'ai des petits-enfants que je veux regarder grandir et puis... jusqu'à

quand... je le sais pas mais c'est quand même une douleur qui est là. On peut dire qu'on peut faire d'autres choses... c'est beau faire d'autres choses, et jouir du moment présent, mais il y a quand même l'avenir qui est là aussi. Et l'avenir, je n'en ai pas d'avenir.

Ce témoignage illustre clairement les trois principales sources de souffrance chez les grands malades : des sources physiques, rattachées à l'expérience du corps (dont la douleur physique est une des manifestations les plus claires) ; des sources non physiques, que les personnes interrogées assimilent le plus souvent à ce qu'ils appellent de la douleur « morale », conséquence de l'atteinte physique sur l'être relationnel et social, et enfin une source existentielle rattachée au sens de la vie de la personne malade (*i.e.* je ne verrai pas grandir mes petits-enfants, je n'ai plus d'avenir, etc.). Il est intéressant de noter que, dans cet exemple, Marthe, quand elle parle de la perte d'avenir, qualifie cette douleur « d'émotionnelle ». C'est comme si l'aspect existentiel de la souffrance engageait d'abord et avant tout ses émotions.

2.1. LES SOURCES SOMATIQUES DE LA SOUFFRANCE

Tous les malades interrogés identifient des sources physiques à leur souffrance. Dans certains cas, ces sources physiques dominent le tableau, comme en fait foi le témoignage d'Édouard. Édouard est un professionnel de 65 ans qui a été surpris, quelques mois avant de prendre une retraite bien méritée, par un cancer de l'œsophage. Comme il a toujours réussi tout ce qu'il a entrepris et qu'il a réalisé de grandes choses, il espère contre toute attente qu'il va guérir de son cancer. Toutefois, cela ne l'empêche pas de poser un regard lucide sur ce qu'il vit.

Disons qu'actuellement, c'est pas la souffrance morale, c'est vraiment une souffrance physique... Si je pouvais trouver un moyen de ne plus avoir de nausées, de maux d'estomac, je vivrais au jour le jour en disant que, pour le moment, je ne souffre pas... En attendant je vivrais, je serais prêt à faire du camping, à aller à la pêche, à faire des choses comme ça.

Quand ils abordent les sources somatiques de la souffrance, les personnes que nous avons interrogées parlent alors surtout de la douleur physique, puis de la fatigue liée à la limitation de la mobilité et aux multiples pertes d'autonomie qui découlent de la maladie, et enfin des autres symptômes physiques causés le plus souvent par les traitements qu'ils reçoivent.

2.1.1. La douleur physique

Lorsqu'elle est rapportée, la douleur physique occupe une place prépondérante dans l'expérience des malades (« *C'est le trois quart de la maladie!* » affirment certains d'entre eux), si bien que, pour beaucoup, elle devient synonyme de la souffrance comme telle. Pour ceux qui souffrent de douleur physique, il apparaît clair que ce phénomène agit comme une métaphore de la maladie et même de la mort. C'est pourquoi la douleur physique est habituellement tellement redoutée et niée. Céline, 45 ans, employée de bureau, affectée d'un lymphome, nous relate ici son expérience de la douleur qu'elle a assimilée immédiatement à la présence d'une maladie grave, et ce, bien avant que son diagnostic de cancer ait été posé :

J'avais vraiment l'impression qu'il y avait quelque chose de sérieux. Peut-être pas le cancer. Je pensais peut-être plus à une hernie ou quelque chose qui est quand même douloureux et qui demande un temps de repos, un temps pour se soigner, peut-être même faire de la physio, des choses comme ça.

Sophie, fonctionnaire de 51 ans, souffre d'un cancer du cerveau. Elle parle, quant à elle, en ces termes :

Je pensais mourir. Je suis sortie de l'hôpital, j'étais encore mourante : j'avais mal à la tête. Moi, j'étais sur une chaise à moitié morte parce que j'avais mal à la tête. J'avais mal à la tête, ça ne se passait pas. J'avais beau prendre n'importe quoi, ça ne se passait pas. Alors là, mon frère a dit : « Qu'est-ce que tu fais ici, tu vas mourir ! »

On voit ici comment la notion de douleur sévère et non contrôlée est associée directement à la mort qui, dans ce témoignage de Sophie, est explicitement évoquée quatre fois.

Également, la présence de la douleur à des niveaux élevés submerge tant les malades qu'ils parlent alors volontiers de martyre. À titre d'exemple, Mylène, cette autre employée de bureau de 45 ans atteinte d'un cancer du poumon, explique :

J'en avais de la souffrance, énormément. C'était épouvantable ! De la souffrance physique, ça faisait mal. Ça faisait terriblement mal. C'était pas endurable, le mal. C'était effrayant, terrible ! Ça a été le martyre. Je ne pouvais pas endurer ça. C'était le martyre !

Parlant de ce martyre imposé par une douleur très forte et hors de contrôle, Strang (1998) rapporte qu'une douleur non traitée peut provoquer l'apparition d'anxiété et de troubles de concentration, interférer avec les activités quotidiennes et la socialisation et diminuer la résilience des patients qui en sont affectés. Aussi, une douleur non soulagée paralyse,

en quelque sorte, les personnes qui en sont affligées et interfère avec les facultés cognitives, ce qui trace un lien avec la perte d'autonomie. Enfin, la douleur non soulagée initie par elle-même la recherche de sens (« *Pourquoi c'est là ? Qu'est-ce que ça peut vouloir dire ?* »). La douleur représente donc un phénomène central lié à la plupart des éléments qui constituent l'expérience de la souffrance.

Par ailleurs, il n'est pas étonnant que les personnes affligées de douleur incontrôlée réclament des soignants un soulagement. D'autant plus que les personnes interrogées, en dépit de préjugés tenaces à l'égard de l'utilisation des opiacés dans le traitement de la douleur due au cancer, ont foi en l'efficacité de la médecine de juguler effectivement la douleur physique. On note en effet à peu près partout dans les témoignages recueillis une grande confiance dans la possibilité de contrôle des symptômes douloureux. À ce sujet, les propos de Bill, travaillant dans la vente, qui, à 50 ans, souffre d'un cancer des voies biliaires, sont explicites :

J'ai dit : « Enlevez-moi le mal, les gars, ça n'a pas d'allure ! » Ils m'ont donné une piqûre de morphine et ça a été : wow ! Et, depuis que j'ai la patch de Fentanyl, c'est le bonheur total : pas de seringue, pas rien. Tu colles ça pendant trois jours, puis tu ne ressens aucune douleur. C'est une patch miracle qui m'a permis d'être solide, fort, bien. Pareil comme si c'était un monstre en train de vaincre un autre monstre.

On remarque ici comme la douleur de Bill a été intolérable et que le soulagement fut à ce point efficace qu'il parle volontiers d'un « miracle ». La notion de miracle, rattachée aux traitements comme à ceux qui les prescrivent, c'est-à-dire aux médecins, est fort importante. Ainsi, lorsqu'on se place dans l'optique du malade, il semble que l'interaction patient-médecin ne s'effectue pas à la lumière des connaissances scientifiques, qui s'appuient sur des données probantes, mais bien plutôt dans l'atmosphère nébuleuse des expériences où des miracles peuvent survenir et changer la vie de ceux qui y croient. En cette matière en tous cas, on voit comment la pratique de la médecine peut appartenir au domaine des croyances. Aussi, est-il intéressant de constater que la douleur comme le médicament sont souvent personnalisés dans l'expression des malades. Le cancer, la douleur qui en est la manifestation et enfin le médicament qui juggle la douleur sont tous vus comme des monstres qui se livrent un combat sans merci à l'intérieur du corps du malade. Donc, le soulagement de la douleur physique est considéré comme possible et souhaitable. Il permet en quelque sorte au malade de rester vivant jusqu'à la fin. Ici, Mylène explique bien ce qu'on entend par cela, elle dont le témoignage a été recueilli seulement six jours avant son décès :

QUESTION: Si vous aviez une baguette magique pour changer quelque chose dans tous les services de santé, qu'est-ce que vous feriez ?

RÉPONSE: Qu'est-ce que je ferais ?

QUESTION: Oui.

RÉPONSE: Ah ben, c'est soulager la souffrance. Ça, c'est sûr.

QUESTION: Oui ?

RÉPONSE: Ça, c'est sûr parce que quand t'es pas souffrant t'arrives à rire, t'arrives à parler, t'arrives à faire plein de choses. À vivre ! Mais si t'as la souffrance, c'est intolérable.

Par contre, le soulagement de la douleur physique peut avoir une conséquence non voulue : la résurgence d'une souffrance non physique. À ce sujet, Benoit, 33 ans, professionnel des services sociaux, explique :

Quand tu souffres, tous les projets tombent. Mais ici, aux soins palliatifs, je n'en ai pas de douleur. Mais la souffrance psychologique, elle est là comme tu vois...

Il est important, avant de clore cette section sur la douleur physique, de mentionner que quatre des personnes ayant fourni des témoignages ne rapportent pas de douleur physique. Ces personnes souffrent pourtant de formes diverses de cancer qui sont souvent associées à une pléthore de syndromes douloureux : cancer du poumon, du sein, du foie, lymphome. Or, cette absence de douleur physique a plusieurs fois été rapportée dans la littérature biomédicale (McGuire, 2004 ; Caraceni et Portenoy, 1999) : en effet, on sait que certains patients traverseront l'expérience du cancer sans éprouver la moindre douleur physique. Nous ignorons pourquoi des lésions similaires donnent lieu, dans certains cas, à des douleurs incontrôlables, alors que, dans d'autres cas, elles laissent les malades relativement à l'aise. Néanmoins, dans notre échantillonnage, ces personnes qui n'éprouvent pas de douleur physique affirment qu'elles souffrent quand même. La souffrance peut donc certes exister sans douleur physique.

2.1.2. La fatigue

Dans les sources somatiques de souffrance, la fatigue due au cancer et à son traitement occupe une place très importante, peut-être même plus importante que la douleur physique. Dix-neuf des vingt-six personnes interrogées s'en plaignent. Ces personnes donnent à la fatigue une signification beaucoup plus complexe et plus lourde d'implications que la signification donnée à la douleur physique. Céline explique :

T'as 43 ans et tout à coup, t'en as 80. T'as l'énergie d'une femme de 80. Toute ta façon de faire tes journées n'est plus la même du tout, du tout. C'est une réadaptation complète de tout ton quotidien, de chaque petit geste. La journée où mon médecin venait me visiter, ben cette journée-là, c'était clair que je n'allais pas jusqu'au coin de la rue prendre ma petite marche et revenir. C'était trop. Le lendemain, si je n'avais pas sa visite, et que le temps me le permettait, là peut-être, tout dépendant aussi de comment j'étais, peut-être que je pourrais sortir. Ce serait la seule chose que je ferais : aller jusqu'au coin de la rue. Au début, je ne faisais même pas jusqu'au coin de la rue. Je faisais trois ou quatre blocs et je revenais. Ça, c'était l'effort de la journée. Ça, c'est calculer, et pas à peu près. T'en calcules un maudit coup, dans ce que t'as à faire. À tous les jours, j'avais pas le choix : quelle est la grande priorité aujourd'hui ? C'est celle-là, bon ben, toute l'énergie s'en va sur ça. Même si t'as le goût, toi, de faire autre chose, de voir d'autre monde, ben il faut que tu mettes ça de côté parce que l'énergie n'est pas là. C'est tout. T'opères avec la banque d'énergie que t'as, et elle est très, très, très, très, très restreinte. Ça, pour moi, j'ai trouvé ça très difficile.

Aussi étrange que cela puisse paraître, dans la perception des personnes interrogées, la fatigue ou la perte d'énergie semble survenir brusquement. Elle est vécue tel un vieillissement prématuré et accéléré. Comme on le constate ici, on voit que la fatigue change totalement la vie des gens, qui sont alors forcés de s'y adapter dans tous les aspects du quotidien. Elle oblige à faire des choix difficiles et à restreindre la vie sociale. Par ailleurs, il est troublant de noter que, à la différence du phénomène de la douleur physique, personne n'espère que la médecine améliore la situation. Cela soulève la possibilité de nouvelles recherches, particulièrement dans le domaine du cancer et des autres maladies graves potentiellement mortelles. D'autant plus que la contribution de la fatigue à la souffrance est jugée supérieure à la douleur physique chez les sujets ayant peu ou pas éprouvé de douleurs, alors que sa contribution, au tableau général de la souffrance, arrive *ex æquo* avec la douleur physique pour ceux qui ont eu à faire face à de sévères douleurs. Les deux témoignages qui suivent le démontrent. Tout d'abord, Benjamine, femme de ménage. Elle a 65 ans et elle souffre d'un cancer du sein. C'est une des quatre malades interrogés qui affirment ne pas éprouver de douleur physique.

Avant je bougeais. Je faisais toutes sortes de choses. J'avais beaucoup d'énergie. Mais là, j'en ai plus. C'est ça le changement. Je n'étais même plus capable de me lever de mon lit. Ça fait que là, je ne vaux plus rien. Moi, j'étais une fille qui sortait beaucoup... comme les fins de semaine, tout ça, je sortais tout le temps. Je m'en allais dans

ma famille. J'allais voir des spectacles. J'allais voir toutes sortes de choses. Maintenant, j'ai pas la force. Je ne peux plus rien faire. Oui, c'est ce qui est le plus dur pour moi. C'est ça qui est le plus dur. Oui.

Mylène, qui, comme on l'a vu plus haut, a éprouvé des douleurs physiques très fortes explique :

Au début là, il y a tellement de choses que tu perds, c'est pas possible. Avant ma maladie, quand on allait prendre une marche sur le bord de la mer, c'était des deux heures de temps. Tout ça, tu perds tout ça. Tu ne peux plus le faire. Et quand tu te maquilles, t'as pas de force. Ça fait que tu ne te maquilles plus debout devant le miroir comme t'es habituée mais assise. T'as pas le choix.

QUESTION : *Entre la douleur physique – vous avez eu très très mal vous – et la faiblesse, c'est quoi qui est le pire ?*

RÉPONSE : *Les deux.*

QUESTION : *Pareil ?*

RÉPONSE : *Ben oui, les deux. J'étais autonome. J'ai 45 ans. C'est pas l'âge où t'es à la retraite ...*

On peut facilement comprendre qu'une des conséquences les plus désastreuses de la fatigue excessive que vivent les malades est la perte d'autonomie. Marthe en parle en ces termes :

C'est de me voir limitée. C'est me voir, moi, limitée dans tout ce que je fais. Être brimée dans tout ce que je fais, les moindres faits : m'habiller toute seule, je le fais difficilement. Si je vais en quelque part, par exemple, ben là, ça prend quelqu'un pour m'aider à m'habiller. Mes repas, tout, tout, tout. Ou à la maison, je suis obligée d'avoir quelqu'un pour venir faire le ménage. J'ai jamais eu ça de ma vie. J'ai toujours fais mes choses moi-même. Alors tout ça, ça fait mal. Ça fait mal. Comme femme, ça fait mal.

Si cette perte d'autonomie est associée à l'isolement, il est clair que les malades en finissent par désirer la fin de leur vie, comme l'exprime Anne, cette coiffeuse de 73 ans, également atteinte d'un cancer du sein :

Je n'étais plus capable de faire mon ménage. Je n'étais plus capable de faire à manger... Mais quand je suis venue à ne plus être capable d'aller faire ma commande, j'étais toute seule dans la maison, et je criais toute seule : « Venez me tuer quelqu'un, venez me tuer ! »

Le rôle de la fatigue et de sa conséquence la plus désagréable, la perte importante d'autonomie, dans la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide est une hypothèse méritant d'être approfondie. L'être

humain de nos sociétés contemporaines voit le fait d'être dépendant des autres comme la pire des calamités. Or, cette dépendance de la fin de la vie est aussi normale et prévisible que celle qui caractérise son début. Qu'est-ce qui se cache, dans les valeurs collectives, sous cette répulsion de la dépendance qui caractérise inéluctablement la fin de la vie?

2.1.3. Les autres symptômes physiques habituellement liés aux traitements

Ah! Rien que le mot chimio me tombe sur le cœur. Oui, et de la chimio, ça ne vous aide pas, hein. Si vous connaissez quelqu'un qui a le cancer, dites-lui qu'il ne se fasse pas donner de chimio. Ça vous tue à la place. Pour le peu de métastases que ça brûle, là... ça brûle des bonnes en même temps. Ah! Vous savez pas comment est-ce qu'on est malade. Malade, ah malade! Je pourrais vous le dire dix fois! Vous vomissez, vous avez toute. C'est pire que la maladie. Pour vous dire comment ça tue la chimio. Ah! la chimio, je pourrais vous dire le vrai mot, je le dirai pas... C'est écœurant! Vous souffrez assez, vous savez pas comment, là.

Nous n'avons pas inventé ce témoignage d'Anne, lequel a de quoi surprendre quand on pense à tous les développements en matière de contrôle des symptômes qu'a connus l'oncologie moderne. Ce témoignage d'Anne constitue certes une expérience extrême, mais cette expérience a certainement une valeur en tant que telle. Si cette perception a existé une fois, elle mérite qu'on s'interroge à son sujet. Sans doute, on dira que ce témoignage émane d'une malade qui sait qu'elle est en phase palliative de son cancer, et qu'il est peut-être exagéré parce qu'il symbolise le dépit et la colère de la patiente, surtout que le temps entre l'entrevue et l'annonce de l'incurabilité est court. Nous pouvons penser aussi que la mémoire des malades qui guérissent est plus sélective, que ces derniers en arrivent à oublier, en quelque sorte, les effets secondaires des traitements. Or cette situation n'est pas unique : plus de la moitié des personnes interrogées se sont plaintes des inconforts provoqués par les traitements administrés. Par exemple, Tancrède, 62 ans, affligé d'un cancer du poumon, raconte son expérience de la chimiothérapie :

Fait qu'ils m'ont donné des traitements de chimiothérapie qu'ils appellent, pour une semaine ou deux, je crois, une affaire de même... Et là ben, les réactions, c'est pas un cadeau. Non, les effets secondaires, tu souffres beaucoup, beaucoup. T'as des douleurs, t'as de la misère à avoir ton souffle, et tu faiblis, t'es toujours faible. Et la toilette, tu passes ton temps à aller à la selle. T'as faim, t'as pas faim...

La signification des traitements de chimiothérapie doit cependant être mise en lumière. Les recherches ayant étudié les attentes des malades à l'égard de la chimiothérapie ont montré à quel point ces traitements sont investis d'un espoir de guérison. Quelle que soit l'évolution prévisible de la maladie, les personnes atteintes d'un cancer incurable n'abandonnent pas l'espoir de guérir. L'étude de Slevin *et al.* (1990) révèle que la majorité des personnes à qui des traitements de chimiothérapie ont été proposés ont affirmé qu'elles accepteraient de les suivre même s'ils n'avaient que un pour cent de chance de les guérir. Dans le même sens, pour ce qui est de la chimiothérapie palliative, l'étude de Doyle (2001) révèle que, même si l'on a expliqué très clairement aux femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire que ces traitements avaient un but uniquement palliatif, un pourcentage important de participantes (42 %) pensent qu'ils vont les guérir.

De plus, chez certains, les traitements de chimiothérapie semblent contrer l'effet de chaos et de désordre créé par la maladie et par la peur de mourir. En ce sens, ils constituent un repère structurant, ne serait-ce que par le rythme que leurs sessions imposent. Paradoxalement, ils introduisent une certaine continuité dans cette expérience de rupture qu'est la maladie grave (Mongeau *et al.*, 2003).

Plusieurs récits dévoilent que les personnes atteintes sont prêtes « à presque tout » pour rester en vie. Par exemple, certains malades accepteraient volontiers de payer des coûts astronomiques pour des médicaments, si cela pouvait les sauver de la mort. D'autres partent délibérément à la recherche de la pilule et du traitement miracles qui pourraient les guérir. Ces personnes font des démarches pour trouver le *meilleur médecin en ville*, celui qui pourra leur offrir un traitement, même si un autre les aura déjà avisées de la futilité de l'entreprendre. Dans leur logique, tout se passe comme si chaque médecin pouvait concocter sa propre potion magique, comme le rapporte ici Sophie :

Ça fait que finalement une de mes amies a trouvé des recherches. Elle a trouvé des chercheurs à Toronto, en Ontario, qui font des recherches sur le Vincristine pour les tumeurs au cerveau. Et elle a dit que c'était disponible à Notre-Dame, le Docteur X. Ça fait qu'on a fait les démarches.

Selon leurs témoignages, pendant qu'ils se soumettent à ces chimiothérapies, même si elles les rendent souvent très malades (nausées, vomissements, fatigue) et transforment leurs corps (chute des cheveux,

gonflements), plusieurs sont prêts à « en endurer ». Par exemple, Berthe, 72 ans, qui souffre d'un cancer du colon, est visiblement prête à tout pour guérir :

J'ai dit : Mon Dieu ! Donnez-moi des souffrances, donnez-moi des douleurs, mais si vous me gardez en vie, j'accepte !

Le chemin vers la guérison est donc perçu, comme l'avait déjà souligné Chicaud (1998), tel un combat de type sacrificiel. Pour certains, cela se passe comme s'il fallait encore souffrir pour guérir. Pendant le traitement, la majorité des sujets expriment donc peu d'agressivité envers les effets secondaires, qui les rendent bien souvent plus malades que la maladie elle-même. C'est comme s'ils craignaient de réactiver leur ennemi en exprimant leur agressivité.

Pendant le combat contre le cancer, l'atmosphère qui semble régner entre les prescripteurs et les personnes malades s'apparente donc à ce que The (2000) a appelé « l'aura curative ». Il y a toujours, sous-entendu, un espoir de triompher du mal, de faire mentir les statistiques, d'être l'exception, le miracle. Le prolongement de la vie par les traitements de chimiothérapie, même quand il s'agit d'un simple report d'échéance ou d'une amélioration de la qualité de vie à court terme, finit par s'assimiler à une promesse d'immortalité, comme semble le croire Solange, infirmière de 55 ans affligée d'un cancer du sein :

Je me suis dit qu'il ne fallait pas que je m'arrête à ça. J'ai dit : « Je vais défier les statistiques ! Le cancer n'aura pas ma peau comme ça, lui là ! »

C'est peut-être quand ils se rendent compte que cette promesse d'immortalité n'a pas été tenue que les malades entrent dans une souffrance extrêmement forte et qu'ils s'expriment comme Anne et Tancrède au début de cette section.

2.2. LES SOURCES NON SOMATIQUES DE LA SOUFFRANCE

L'autre grande catégorie des sources de la souffrance rassemble les sources non somatiques. Ici, Martin, travailleur social de 50 ans victime d'un néoplasme pulmonaire, explique :

J'en vis aussi présentement de la souffrance psychologique. Je ne vis pas énormément de souffrance physique, j'en ai pas pour l'instant. Je suis chanceux, je peux fonctionner, tout ça, mais j'ai des périodes de souffrance psychologique et c'est assez lourd ça... C'est une souffrance psychologique qui est énorme, je trouve.

Les sources non somatiques de la souffrance sont omniprésentes : on les retrouve en effet chez tous les sujets sans exception et dans toutes les entrevues. Elles surviennent partout, elles sont résistantes et elles sont parfois même provoquées par les traitements. Elles sont nombreuses, mais l'anxiété, le découragement et l'isolement sont prépondérants. L'anxiété et le découragement sont reconnus comme des sources importantes de souffrance chez les malades affligés d'une maladie grave (Jacobsen et Breitbart, 1996) et pourraient être, selon certains auteurs (Clark, 1999), la dimension du phénomène la plus difficile à pallier. Cette anxiété, cette angoisse, caractérise l'expérience de la maladie grave dès le début. Céline en parle en ses termes :

L'angoisse, c'est plus comme le fait de mourir. Oui, c'est une peur qui est tellement intense parce que j'avais l'impression que j'étais pour mourir. Mourir de peur plus que du cancer.

Cette anxiété est si dense et si globale qu'elle fait craindre à ceux qui y sont soumis de perdre la raison. Ici, Françoise, professionnelle de la santé de 42 ans souffrant d'un cancer de l'ovaire, déclare :

Il y a rien qui va me faire sourire. Il y a rien qui me tente. Il y a rien. Tout me fait peur. L'anxiété maximum pour tout. Un, pour des raisons physiques, l'anxiété face à mes symptômes. O.K., ça c'est une chose qu'on peut expliquer. Mais de l'anxiété pour tout là. Pour ce que tu vas manger demain matin, pour toutes sortes de niaiseries. Ça fait peur. Ça fait peur quand t'as toujours été une personne équilibrée, tu te dis : « Voyons ! Je suis en train de perdre la tête. Je suis en train de virer folle ! »

Mais comment décrire cette anxiété ? Par exemple, Martin nous explique ce qui se passe quand il visite son oncologue :

La veille, je ne dormirai pas de la nuit... Ça m'anxiogène, parce que je ne sais jamais ce qui m'attend là. Quand je suis assis là, je ne suis pas bien, je suis anxieux parce que ça me confirme que je suis malade. J'en vois des pires, heureusement là – ben heureusement c'est façon de parler mais... c'est pas méchant ce que je dis mais... – ça me rassure. Mais en même temps, ça me fait peur d'en voir des pires, parce que je me dis : « Je vais-tu me rendre là moi ? » C'est l'enfer ça, vivre avec ça continuellement. Parce que t'es complètement figé : que tu sortes, que tu fasses n'importe quoi, t'as toujours quelque chose, la même affaire, dans la tête. C'est un peu une présence, pas une présence maléfique, c'est une... mais c'est une présence, on sent quelque chose qui est lourd qui est là, qui t'habite, qui te suit... T'as beau essayer de t'en défaire, ça revient...

L'anxiété vient de la confirmation du statut de grand malade qui se vérifie dans la salle d'attente à observer les autres. On pressent, chez Martin, l'angoisse de mort toujours présente qui constitue un véritable enfer se transformant très vite en obsession, une sorte de « présence maléfique » dont le malade ne peut se défaire. En effet, bien que Martin dise que « c'est pas une présence maléfique », on voit bien avec ce qu'il dit qu'il ne s'agit pas d'une présence bénéfique.

Aux périodes d'angoisse profonde succèdent des périodes de découragement. Françoise nous livre à ce sujet un long et touchant témoignage :

Moi, je décrirais ça en disant que je ne suis plus capable de me battre. Je n'ai plus de force pour me battre. Je n'ai plus envie de me battre parce que je fais cinq pas par en avant, et là, je me fais domper une cochonnerie sur la tête et je recule de quinze pas. Au bout d'un certain temps, je me rends compte que tout ce que j'ai fait, c'est de reculer. Tu deviens comme une tortue, tu te promènes la tête rentrée dans ta carapace. T'as peur de tout ce qui va arriver. T'as peur que le ciel te tombe sur la tête. T'es plus capable de prendre le bon parce qu'il est toujours teinté par quelque chose de négatif. En fait, tu reçois toujours une bonne nouvelle avec un coup de pied dans le derrière, le lendemain. Tu te fais dire : « Ta chimio va bien, c'est le fun, on voit une réduction des métastases, c'est encourageant. » Et le lendemain, tes intestins bloquent et tu passes trois semaines hospitalisée. C'est pire qu'il y a un mois, et c'est pire qu'il y a trois mois, et c'est pire que l'année passée. Plus j'avance, plus je recule. J'étais plus forte, je l'ai toujours été et là, je ne le suis plus. Et ça, je voulais qu'ils le sachent, je n'ai plus de ressources, je suis vidée, je suis découragée ! Et il n'y a pas un cave dans ma position qui ne serait pas découragé ! Regardez ça de mon point de vue à moi, pas du vôtre. Dites-vous pas que je me rapproche de vous. Dites-vous que je me suis éloignée beaucoup. Dans ma tête à moi là, je suis en arrière de la ligne de départ. Et pour moi, ça, c'est décourageant. Un moment donné, on vient que, on n'a plus le goût là, on n'a plus envie là. Là, j'ai perdu cette envie là.

D'une part, Françoise fait preuve d'une lucidité et d'une compréhension parfaites de ce qui se passe réellement dans sa maladie : la bataille est maintenant bel et bien perdue. Chaque avancement est suivi d'un plus grand recul. Cela remet en cause les fondements de sa personnalité. Tout cela permet l'expression très claire du découragement : la malade ne peut plus se battre en dépit de ce qu'elle voudrait. Enfin, pointe une sorte de distance que prennent parfois ceux qui vont mourir à l'égard des survivants : « Dites-vous pas que je me rapproche de vous. »

Or, pour des raisons multiples, l'angoisse et le découragement se vivent généralement dans le contexte d'isolement dont beaucoup de ces malades sont victimes. Lionel, âgé de 41 ans, représentant des ventes dans une grande entreprise, est affligé d'un mélanome :

En tout cas, pour ma part à moi, d'avoir le cancer, ça m'a isolé des autres. Parce que les autres au bureau, ils n'osaient même pas me dire bonjour. C'était trop dur pour eux autres. Et à partir de là, ben tu te sens isolé. Et moi, je me suis isolé encore plus. Ça fait que le mur est devenu plus épais, encore plus grand entre moi et les autres. Les gens se poussent. Ils ne veulent pas entendre parler de ce qui fait mal, et ils ne veulent pas connaître tes problèmes non plus. Et c'est tout à fait normal, ils ont déjà leur vie à protéger et leur équilibre aussi. Souvent, ces gens-là ont des enfants, un conjoint. Ils ne veulent pas se remettre en question, pas de ce côté-là en tout cas, pas du côté d'une maladie dure comme ça.

Le cancer aurait donc pour effet de créer une sorte de frontière entre les malades et les bien-portants. Les personnes occupées à vivre leur vie ne veulent pas avoir à être sollicitées par l'idée de non-immortalité qui s'impose par la maladie terminale d'un autre. On préfère alors nier la présence de la maladie et, même encore plus, de la personne malade en tant que telle. La solitude vient des autres qui fuient le malade certes, mais aussi de quelque chose d'intrinsèque au malade. Lionel l'exprime quand il dit « je me suis isolé encore plus ». Aussi Martin donne d'autres explications de ce qu'est l'isolement provoqué par la maladie :

Pour moi, je dirais souffrance... si je mettais un autre mot après ça, je mettrais solitude... Quelque chose qu'on vit seul. Oui, c'est vrai, parce qu'on est toujours tout seul. C'est un voyage qui se fait tout seul. Dans le fond, c'est un voyage qui fait partie de la vie sauf qu'il est épouvantable par bouts. C'est drôle à dire mais c'est comme ça que je le perçois : on est tout le temps tout seul avec ces affaires-là. On a beau avoir le support alentour, mais c'est nous autres seuls qui passons à travers.

Martin synthétise son expérience de la souffrance en allant délibérément du côté des sources non somatiques, particulièrement l'isolement. Il dit : « *souffrance... si je mettais un autre mot après ça, je mettrais solitude...* » Or, cette solitude est présente même avec le « *support alentour* », ce qui signifie qu'un humain aux prises avec la maladie grave se sentira seul même s'il est entouré. Cette solitude est une source intense de souffrance peut-être impossible à juguler.

La détresse psychologique peut donc être très intense, particulièrement au moment du diagnostic ou de l'annonce de la récurrence, et elle est peu prise en compte. Une enquête (Bultz, 2001) effectuée dans les centres d'oncologie canadiens révèle qu'à peine 3 % de leurs budgets sont affectés aux besoins psychosociaux des patients et de leur famille. Or, les liens entre la dépression et le désir d'euthanasie sont clairement établis (Emanuel *et al.*, 2000 ; Chochinov *et al.*, 1995 ; Cherny *et al.*, 1994), ce qui accentue la nécessité de mieux comprendre cette dimension de l'expérience des malades et de doter ces milieux de plus de ressources psychosociales.

Ce peu d'investissement dans les besoins psychosociaux des malades provoque naturellement une absence de prise en charge par les soignants qui, pour les personnes interrogées, semblent occulter ou même nier ces aspects de la souffrance chez leurs malades. Les malades reconnaissent d'ailleurs assez facilement l'incapacité fondamentale dont font preuve leurs médecins d'alléger l'impact des sources non somatiques de la souffrance.

2.3. LES SOURCES EXISTENTIELLES DE LA SOUFFRANCE

L'apparition d'une maladie terminale est vécue par le patient comme une rupture du quotidien et de l'avenir qui se trouve subitement amputé. Elle induit une brusque interruption du sens et de la complétude qui provoque une angoisse qu'on pourrait définir comme une détresse existentielle, laquelle n'a pas nécessairement de lien avec la religiosité à proprement parler. La religiosité fait appel à des croyances et des pratiques rituelles précises (Doyle, 1992), alors que la détresse existentielle peut toucher des individus qui n'ont ni croyances ni pratiques religieuses. La détresse existentielle fait appel au sens du passé, du présent et de l'avenir. À l'égard du passé, la personne cherche à comprendre, à faire le bilan et à expliquer son parcours. Ce bilan peut parfois être douloureux puisque la maladie terminale impose l'impossibilité de recommencer pour faire mieux. À l'égard de l'avenir, les questions sont nombreuses et portent souvent sur le « moment ». Solange, exprime cela de cette façon :

C'est surtout la façon de me poser des questions – c'est que c'est pas clair – sur la vie, la mort, mais quand est-ce que je vais mourir, je ne le sais pas. Je peux aussi bien mourir d'autres choses, mais sauf que... je ne sais pas, ce n'est pas clair, je ne suis pas tranquille.

Au centre de toutes ces questions, le malade vit souvent des sentiments d'échec et de culpabilité qui rendent sa détresse spirituelle difficile à distinguer de la détresse psychologique. En outre, il est très fréquent qu'il

se demande « Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? » ce qui induit chez plusieurs de forts sentiments de colère (Saunders, 1988). À titre d'exemple, Sophie nous confie :

Pourquoi toi, t'as ça ? Pourquoi c'est toi ? Il ne faut pas mettre ça sur la faute de l'autre non plus. Pourquoi une tumeur au cerveau ? Ça, je ne comprends pas. Parce que, aux seins, ils disent que c'est l'hérédité... aux intestins peut-être que tu n'évacuais pas comme il faut ou je ne le sais pas trop. Mais au cerveau, pourquoi ça touche le cerveau ? Il n'y a même pas de place à toucher. Moi, je ne comprends pas pourquoi une tumeur vient au cerveau. Et pourquoi que moi, ça serait mieux, moi qu'une autre...

Ce questionnement est évidemment une quête de sens. Quel sens la maladie a-t-elle pour la personne qui en est affectée ? Trouver une signification serait peut-être un pas vers le soulagement. Pour Sophie, il semble que son cancer du cerveau ait moins de sens qu'un hypothétique néoplasme de l'intestin ou du sein. Il y a peut-être là la tentative de trouver un coupable juste avant de se demander « pourquoi pas une autre que moi... ». Quoiqu'il en soit, la question délicate de la recherche de sens, qui aurait le pouvoir d'induire une atténuation de la souffrance, n'est pas résolue. En effet, trouver un sens à sa maladie n'est peut-être pas aussi automatique que cela. Toutefois, très rapidement, les personnes qui croient en Dieu interrogent directement le Créateur. Dans ce sens, Ernest déclare :

Non. Non. J'ai dit souvent ça, je sais pas pourquoi Il m'envoie ça, je le sais pas. Non, non. Je vis avec et... ça me mélange. Je ne comprends pas pourquoi faire qu'Il m'envoie ça. Je ne mérite pas ça. C'est ça que je Lui reproche. Je ne Lui reproche pas mais c'est Lui qui veut ça, hein. Il y a quelqu'un qui m'envoie ça...

Derrière ce questionnement, il y a certainement le « je ne mérite pas ça ». En effet, peut-être en raison de toutes les campagnes de promotion de la santé prônant de saines habitudes de vie et justifiées par le « On peut vaincre le cancer », les personnes qui estiment avoir eu une bonne hygiène de vie ne comprennent pas comment cela a pu arriver. Elles se retournent alors vers Dieu, à qui elles ne s'empêchent pas de faire des reproches.

Dans un ouvrage destiné notamment aux soignants, il peut paraître inusité d'aborder le thème de la spiritualité. Pourtant, on ne peut pas recueillir l'expérience des malades en occultant ce domaine qui est très important à leurs yeux. Qui plus est, dans l'Antiquité grecque, le médecin avait à cœur de se préoccuper autant de l'âme du malade que de son corps (Vinay *et al.*, 2005). Les personnes qui nous ont livré leurs témoignages

parlent donc spontanément de leur vie spirituelle et de leur perception du divin. En fait, leurs témoignages se divisent en ce que nous pourrions appeler les questions sur la spiritualité, d'une part, et les réponses d'autre part. Le questionnement est parfois respectueux, comme on le voit chez Solange, qui affirme cependant que Dieu est dur :

Ben, il y en a Un plus fort que nous autres. J'y crois en tous cas. Mais des fois... Il est dur. Tu dis qu'Il te fait une machine humaine extraordinaire mais qu'il n'y a quasiment rien pour la réparer. Quand tu penses à ça, c'est pas n'importe qui qui l'a conçue cette machine-là...

Parfois ce questionnement devient cynique, comme en font foi les propos de Sophie :

Ben, tu sais, de temps en temps, quand t'es déprimée, tu parles au bon Dieu. Là, ça te fait du bien, mais s'Il n'a pas le goût de te sauver là, oublie ça ! Ah oui, ça se peut qu'Il ne t'attende pas non plus quand tu vas mourir. Ce n'est pas évident... Je veux dire, le bon Dieu, s'Il le voulait, Il sauverait tout le monde. Donc Il ne veut pas, donc on ne peut pas tous vivre... Mais tout le monde prie après le bon Dieu là : « Sauvez-moi ! Sauvez-moi ! » Et Il ne sauve pas tout le monde : il y en a toujours des décès...

Pathétiquement, Sophie explique qu'elle parle à Dieu en même temps qu'elle n'est pas sûre qu'Il l'attendra lorsque ce sera la fin, avec à peine dissimulé de ses doutes. Ceux-ci toutefois ne sont plus timides lorsqu'elle constate que le « bon » Dieu, même si tout le monde le lui demande, ne sauve pas tout le monde. La colère de Sophie, à peine voilée, vient de ce que Dieu ne veut tout simplement pas que tout le monde soit guéri et que personne ne meure.

Cependant, dans cette réflexion sur Dieu, certains débouchent sur des dispositions d'esprit qui leur permettent d'alléger le fardeau de souffrance que la maladie fait peser sur eux. Ainsi Martin nous confie :

Moi, ma spiritualité, c'est quelque chose de très quotidien. C'est surtout axé sur le fait d'essayer de travailler ce que moi j'appelle le détachement, c'est-à-dire être dans le monde mais pas se laisser atteindre et toujours influencer par les choses. Sauf que, comme n'importe quoi, c'est pas toujours facile. Des fois, il y a de l'angoisse quand même, on ne la voit peut-être plus mais on la sent, c'est sûr, pour la vie. Ça fait que je m'organise avec ça, mais je trouve ça difficile même si je trouve que je me considère encore chanceux d'avoir cet intérêt. Tu sais, on vit ici, on ne vit pas pour rien dans le fond. Comme je suis un adulte, j'ai passé ben des périodes difficiles

dans ma vie, j'ai vécu de la souffrance aussi psychologique, des séparations, des deuils, ça fait mal, mais bon, on en sort grandi, je me dis toujours ça. Et j'essaye de me le dire pour cette maladie-là parce que moi, mon principe, c'est de me dire qu'au départ, je veux vivre comme tous les gens. Sinon autant baisser les bras et se laisser aller, et moi je ne veux pas ça, je suis un batailleur de nature. Je crois à la vie plus qu'à la mort.

Enfin, au-delà de l'expression spirituelle, et peut-être en résultat de celle-ci, quoique cela ne soit pas absolument clair dans nos données, les grands malades émettent un jugement sur leur vie et sur la vie en général. Françoise parle de ce que la maladie lui a donné :

Tu sais que t'as beaucoup perdu. Non, ce n'est pas facile : les statistiques du cancer de l'ovaire, des gens qui vont survivre à ça et qui vont mourir d'une crise cardiaque, ils sont rares, hein. Je pense que s'il y en a, c'est parce qu'il y a eu un mauvais diagnostic posé au début. Je ne le sais pas là, mais c'est très rare les miraculés de Notre-Dame de Lourdes. Donc, tu sais que t'as une échéance. Peut-être que, dans le fond, ce n'est pas si pire que ça de se faire dire : « Il te reste trois ans à vivre, vis-les ! » Je vais peut-être avoir plus vécu que bien des gens qui ne se seront jamais fait donner un ultimatum comme ça et qui vont mourir à quarante-cinq ans d'une crise cardiaque, ou qui vont mourir à soixante-dix ans d'une crise cardiaque, et qui n'auront jamais apprécié ce qu'ils avaient, et qui n'auront jamais apprécié leur vie ou pris le temps de vivre. Vu de cet aspect-là, je vais peut-être avoir vécu plus.

Donc, la maladie terminale pourrait permettre de vivre plus, si l'on en croit Françoise. Mylène, de son côté, nous fait cette émouvante confidence (qui, nous le rappelons, nous a été livrée seulement six jours avant sa mort) :

QUESTION : Avez-vous peur de quelque chose ?

RÉPONSE : De quelque chose ?

QUESTION : Oui.

RÉPONSE : Vous voulez dire comme quoi, de la mort ?

QUESTION : Ou d'autres choses ?

RÉPONSE : 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 ne l'ai pas oublié, j'en ai fait mon deuil. Des fois, je peux aller voir un film, au théâtre, je peux aller faire des petites choses comme ça, mais c'est sûr que je ne peux pas faire n'importe quoi là.

QUESTION: *Et ça, vous en avez fait votre deuil ?*

RÉPONSE: *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. »*

QUESTION: *Est-ce que vous êtes heureuse ?*

RÉPONSE: *Tu sais, je suis heureuse, oui.*

Mylène ici ne tente pas de mentir. Elle avoue candidement qu'elle est heureuse en dépit de la maladie qui l'accable et de sa mort prochaine. On sent ici que son bonheur est fait de deux ingrédients essentiels : la simplicité (« *quand je suis assise chez ma sœur, je suis bien* ») et une acceptation totale de sa condition. Cette acceptation permet à Mylène d'affirmer : « *Je suis heureuse, oui.* » Or, il aurait été intéressant de voir avec ceux qui sont capables de dire cela ce qui les a conduits à l'acceptation de la maladie et de la mort prochaine. Dans le même ordre d'idées, il faut écouter les propos de Tancrède, qui vit depuis longtemps de prestations d'aide sociale et qui fait donc partie des personnes les moins favorisées socioéconomiquement de notre société :

Oui, la vie est belle et le monde ne réalise pas ce qu'il y a alentour d'eux autres. Tu sais, autrement dit, le monde rêve en couleur : ils en veulent trop. Des fois, comme moi, j'aimerais faire beaucoup de choses pour d'autres personnes, si j'étais capable, si j'avais les moyens financièrement, ça ne me dérangerait pas pantoute, mais je ne peux pas. Ça fait que je regarde le monde des fois et je me dis à moi-même : « C'est donc de valeur d'avoir du monde mal pris comme ça. » Quand c'est pas une nécessité, c'est pas une nécessité pantoute. Pourquoi ? Le monde n'est pas fait, ils n'ont pas été mis sur la terre pour souffrir de même, c'est pas vrai... Je crois en quelque chose... Si vous me demandez si je crois à un être supérieur, je vais vous dire oui, mais qui ? Il doit ben y avoir quelque chose à quelque part... On n'est pas venu sur la terre pour rien. Et ce qui est alentour de nous autres, c'est pas l'homme qui l'a fait. On peut pas le faire, on peut pas jouer avec la nature. Si on joue avec la nature, on peut se faire brûler. Parce que je vais vous dire la vérité, je ne suis pas une personne religieuse, mais moi, je trouve que je suis venu au monde, sur la terre, comme toute personne venue sur la terre, pour accomplir quelque chose. On est tous venus au monde sur la terre pour une raison.

QUESTION: Savez-vous pourquoi vous, vous êtes venu ?

RÉPONSE: Je le sais pas, mais je vais le savoir quand j'aurai accompli la mission que je suis supposé d'accomplir, si c'est possible de le faire. Je vais peut-être le savoir. Des fois, la réponse, tu le sais, mais tu veux pas l'admettre, mais elle est là pareille.

QUESTION: Vous êtes un philosophe, vous.

RÉPONSE: Pourquoi ?

QUESTION: Ben vous avez passé beaucoup de temps dans votre camion tout seul à penser.

RÉPONSE: Ah oui, j'ai étudié ben des affaires...

QUESTION: Vous êtes allé à l'école de la vie...

RÉPONSE: Comme je disais tout à l'heure, l'expérience de la vie elle-même, ça vaut plus, ça vaut beaucoup, beaucoup, beaucoup plus que la technologie d'aujourd'hui.

Tancrède, qui a abordé le dernier mois de sa vie, n'en est pas à l'apitoiement. Il observe sa vie et celle des autres et il en tire des conclusions percutantes. Lui aussi est heureux, il trouve la vie belle parce qu'il adopte une position bouddhiste : ne pas en vouloir trop. Et, bien qu'il ne se définisse pas comme une personne religieuse, il parle de l'accomplissement comme d'une finalité de la vie. Comme il le dit, il a étudié « ben des affaires » à l'école de la vie qui vaut « beaucoup plus que la technologie d'aujourd'hui ».

Ces résultats ne prétendent pas, comme les bonnes études quantitatives, posséder un pouvoir de généralisation statistique. En effet, ce qui est rapporté ici doit être ramené à l'expérience des personnes interrogées plus qu'à une prévalence de conditions dans la population affectée d'un cancer incurable. Une sous-représentation de certaines conditions qui auraient rendu plus difficile la participation à une telle étude est toujours possible. Par exemple, le fait que la contribution de la douleur physique au tableau général de la souffrance ne soit pas largement supérieure à la fatigue peut être le résultat de la sélection des sujets, comme d'ailleurs la confiance qui est assez répandue que l'on va soulager efficacement cette douleur physique.

Néanmoins, chez ces sujets précisément, la douleur est soulagée et soulageable, ce qui implique que les soins palliatifs, dans des milieux comme ceux où cette étude a été effectuée, ont remporté le pari du soulagement de la douleur physique.

Dans ce contexte, l'intervention maintenant requise dans nos milieux de soins touche un autre domaine de l'expérience de la souffrance où l'expertise technique est probablement moins recherchée et où les interactions humanisantes et personnalisées sont plutôt requises. Or ces interventions doivent tenir compte de l'intrication complexe des causes physiques et des causes non physiques de la souffrance. Ainsi, le développement de la recherche en soins palliatifs doit s'orienter vers les causes non somatiques de la souffrance et les moyens susceptibles d'en atténuer les impacts sur la vie des malades. Car plus les patients sont souffrants, plus eux et leurs proches contempleront l'idée du suicide ou celle de l'euthanasie comme seule solution.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec

Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *Souffrance et médecine*, Serge Daneault, Véronique Lussier et Suzanne Mongeau, ISBN 2-7605-1452-8 • G1452N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

QU'EST-CE QUE SOUFFRIR ?

Serge DANEAULT

Il n'a pas été facile d'accéder à la souffrance qu'éprouvent les grands malades. Pourquoi ? Parce que ces gens, en quelque sorte, ont honte d'être souffrants. Ils ont peur aussi de laisser s'exprimer leur souffrance car, à ce moment-là, ils savent qu'ils ne correspondront plus à cette image qu'on aime à se faire d'eux, cette image d'hommes et de femmes remplis de courage luttant de toutes leurs forces contre la maladie. Ces malades savent aussi qu'ils doivent préserver cette image de leur vie qui continue telle qu'elle était auparavant en dépit de la dislocation qu'ils cherchent à grand-peine à se cacher. Ils craignent aussi d'exprimer leur vécu, car ils croient qu'il faut repousser toute expression négative de leur vie afin de lutter contre le cancer et, de cette façon, arriver à vivre plus longtemps.

Mais, grâce aux efforts de l'équipe de recherche et à la collaboration de dizaines de soignants qui nous ont aidés à connaître ces personnes malades, accéder à cette souffrance est devenu possible.

Les témoignages recueillis auprès de ces 26 malades affligés d'un cancer en phase terminale, qui ont constitué les sujets du premier volet de nos travaux, sont extrêmement denses. Cette grande densité ouvre l'accès à des dimensions variées et nombreuses du vécu du souffrant, de sorte qu'ont été mises en lumière une multitude de manifestations de ce que c'est que souffrir. Ces manifestations convergent cependant dans quelques grands axes qu'il est bon de mieux connaître pour enrichir et, en certains cas, modifier les façons de faire des soignants. À force de distillations, de recoupements, d'approfondissements et de synthèses, nous en sommes arrivés à croire qu'il existe trois dimensions irréductibles et communes à la souffrance de toutes ces personnes interrogées. Ce sont les suivantes :

1. Souffrir, c'est être violenté.
2. Souffrir, c'est être privé en même temps que submergé.
3. Souffrir, c'est appréhender.

3.1. SOUFFRIR, C'EST ÊTRE VIOLENTÉ

Un élément de choc, d'agression, d'attaque se retrouve toujours dans l'expérience des soignés livrés à la souffrance. Ils parlent de l'annonce du diagnostic ou de la rechute en termes non équivoques : « *un coup de masse* » ; « *un coup de poing dans la face* » ou encore « *ça m'a tombé dessus comme une bombe* », expliquent-ils. Ce choc, cette brutalité exprime bien comment leur monde, c'est-à-dire leur moi intime, est dévasté par la nouvelle de la maladie ou de l'impossibilité de la guérir. C'est comme un ouragan qui détruit tout sur son passage. Les souffrants voient soudainement leur vie désagrégée, désintégrée, perdue. Ce n'est pas un hasard si plusieurs d'entre eux parlent du noir total dans lequel ils sont projetés. Arthur a 52 ans. Il est cuisinier et il est atteint d'un cancer du foie. Il confie :

J'ai tombé dans un black-out pendant une heure ou deux. On est vraiment dans le black-out, dans le noir tout à fait.

Mais pourquoi ce choc survient-il ? Il y a là peut-être la marque de la civilisation occidentale dans laquelle on vit. En fait, les malades déclarent que le choc vient d'une révélation brutale que leur vie est mortelle, un peu comme s'ils avaient vécu jusque-là en croyant qu'ils étaient immortels. Martin déclare d'ailleurs à ce propos :

Comment j'ai vécu ça ? C'est sûr que d'avoir une nouvelle comme ça, qui te tombe sur la tête, ce n'est pas facile. Ça a été très difficile. Moi, ce que je peux dire par rapport à ça, c'est qu'on se sent beaucoup seul, c'est sûr, parce qu'on est confronté à... Qu'est-ce qui est nouveau ? C'est comme si on venait juste de prendre conscience que la mort existe.

Les propos de Martin sont confirmés notamment par Céline :

Veux, veux pas, pour la première fois de ma vie, je commence à penser : « Est-ce que je vais mourir ? » À 43 ans, disons que j'avais pas trop pris le temps de... je ne m'y attendais pas là.

Cependant, il ne faudrait pas penser que ce genre de réaction n'existe que chez les gens plus jeunes. La doyenne de l'échantillon, à 91 ans bien sonnés, affirme, malgré son âge avancé : « *C'est un choc, c'est sûr que je pensais pas avoir un cancer.* » Témoignage illustrant bien cette pulsion de vie qui ne vieillit jamais.

Les réponses des sujets à ce choc se cristallisent principalement dans trois attitudes : l'incrédulité, qui a été bien décrite il y a plusieurs décennies par Kubler-Ross (1969), une tristesse incommensurable et, enfin, le stoïcisme. Pour illustrer l'incrédulité, Arthur exprime son incapacité initiale à croire à ce qui lui arrive :

Ben là, c'est un choc. Là, tu ne sais plus où t'es rendu. Il t'annonce ça, pis woh c'est... oh, ça se peut pas ! Ben non, c'est impossible ! Regarde, là je marche et je m'en allais travailler lundi prochain. C'est impossible ! Comme je vous dis, je suis resté abasourdi. Je ne le croyais pas. » (Soulligné par nous.)

Par ailleurs, la tristesse que provoque le choc du diagnostic fatal est sans comparaison dans la vie des sujets. Solange en parle en ces termes :

Quand il m'a annoncé ça, sur le moment, j'ai pas braillé. Mais rendue dans l'auto, je me suis mise à brailler. Et là, les os du visage me faisaient assez mal. J'ai dit : « Jamais que je braillerai pour enlever cette douleur-là ! »

Enfin, certains, comme en font foi les recherches de Morse en Alberta (Morse *et al.*, 2003, 2001, 2000), effectuées principalement auprès de personnes affligées de conditions subites tels des traumatismes graves ou des maladies cardiaques subites, répondent au choc par une réaction de stoïcisme qui peut s'approcher d'une certaine forme de dénégaration ou d'incrédulité. Pour illustrer cette dernière réaction, écoutons Thérèse :

QUESTION: Vous, comment vous avez réagi ?

RÉPONSE: Comme ça là, froidement comme une... je suis restée froide comme une Anglaise !

Et à ce choc initial, une autre forme de violence succède bientôt. Une violence continuelle qui vient du combat sans merci dans lequel les gens disent se trouver. Ainsi, la violence de la période de choc, quand elle s'atténue pour faire place à la mobilisation du sujet à l'égard de sa nouvelle réalité, revient dans le tableau de souffrance de ces malades lorsqu'ils décrivent leur maladie comme une agression dont ils ont perdu le contrôle ou comme une attaque impitoyable dont ils sont les objets. Cette réification de la maladie, elle-même source de souffrance, peut toutefois, en certains cas, constituer un moyen temporaire de traverser l'épreuve. Les sujets utilisent abondamment un discours guerrier sur lequel nous reviendrons dans le prochain chapitre. Par exemple, Benoît déclare :

J'étais confronté à un nouveau combat dans lequel j'avais pas de munitions. J'avais rien. J'étais complètement démuni.

Aussi, Martin explique :

Je fais des cauchemars... On m'attaque dans mes cauchemars. Je me sens comme dans une phase où je me sens violenté.

Enfin, Françoise ajoute avec un sang-froid et une justesse qui bouleversent :

La maladie ? Je la vois comme un adversaire qui a décidé d'avoir ma peau.

Or, ce climat de violence intérieure que les malades subissent et cachent induit un grand déséquilibre chez ces personnes dont l'intégrité, le sens de complétude, celui de « faire un tout » sont gravement ébranlés.

3.2. SOUFFRIR, C'EST ÊTRE PRIVÉ EN MÊME TEMPS QUE SUBMERGÉ

Curieusement, le malade qui souffre est en manque et, en même temps, il se sent débordé, submergé par ce qui lui arrive. La perte d'intégrité et de la conviction profonde d'être un tout, dont il vient d'être question plus haut, se vit alors en même temps qu'une multitude de pertes que la maladie fait vivre à ceux qui sont affligés d'une affection grave à haut potentiel de mortalité.

Ces pertes touchent le plan physique certes mais aussi de multiples autres plans. On pense d'abord à la perte de l'innocence qui découle naturellement de ce qui était évoqué plus haut, le fait de réaliser que nous ne sommes pas éternels. Lionel résume bien ici son expérience de perte de l'innocence :

Ça fait que je connais un peu ma destinée, mais je ne sais pas quand... Et ma destinée, c'est que tu perds cette espèce d'innocence. Quand tu te lèves le matin et que t'es pas malade, tu ne penses pas que tu vas mourir. Mais la maladie te force, ça te force à devenir comme ça, du jour au lendemain. Ben écoute, tu te lèves un matin, t'as 26 ans, tu vas voir ton médecin parce que t'as un petit grain de beauté. Après ça, ton médecin de famille te dit : « Demain, tout de suite chez le dermato ! » Le dermato, il voit ça, il te l'enlève, il met ça dans un petit pot. Puis là, il te dit : « Es-tu disponible cette semaine pour une chirurgie à l'hôpital ? » Ayoye ! C'est sérieux là ! En dedans d'une semaine, il t'opère pour t'enlever un mélanome...

Au point de vue physique, comme il en a été question au chapitre précédent, la perte qui paraît la plus manifeste chez ces cancéreux en phase palliative est la perte d'énergie qui modifie tout le cours de la vie quotidienne. La perte d'énergie est le premier élément d'un continuum qui passe d'abord par la limitation de la mobilité, laquelle se traduit rapidement en une perte d'autonomie qui dégénère généralement en perte d'utilité. À ce titre, Arthur, qui aimait peindre dans ses temps libres, déclare dans un langage plus qu'imagé :

C'est plate, c'est long, (juron) ! Donne-moi un rouleau, je vais te repeindre ça, ces murs-là ! Je vais m'amuser à part de ça, comme rien. Tu sais, c'est ça qui est long. Et tu le sais que tu ne peux plus rien faire. Là, t'as plus le droit de faire ça parce que t'es pas capable. Pourquoi t'es pas capable ? Parce que t'es trop faible, trop ci, trop ça. Plus ça va aller, plus ça va être pire.

Ici, il est bien clair que la conception de la vie d'Arthur est associée, comme c'est le cas de nombreux Nord-Américains, à ce que l'on fait. Or quand la maladie empêche de faire, on conclut très facilement que « t'as plus de vie ». Cet élément révèle des motivations à peine voilées s'appuyant sur le non-sens d'une vie devenue non productive dans laquelle le « faire » est évacué par la maladie, ce qui, dans nos résultats, ouvre la porte à la demande d'assistance au suicide. D'ailleurs, Sophie le dit clairement en montrant son bras : « Quand je serai rendue là, envoie shoote ! » Et cette demande assez explicite avait suivi ce court dialogue :

QUESTION: Mais quand est-ce que c'est le temps de ne plus vivre ?

RÉPONSE: Ben moi là, je suis à la veille là. Si je suis plus capable de rien faire, qu'est-ce que tu veux que je fasse dans la vie ? Tu sais, je ne suis pas capable d'aller chercher mon crayon, je ne suis pas capable d'aller chercher ci, j'ai plus personne, qu'est-ce qui me reste ?

Par ailleurs, il existe une perte qui se situe à la jonction entre les dimensions physique, psychique et sociale de l'être : on parle ici des atteintes à l'image de soi, à l'image que l'on avait avant la maladie. Chez certains malades, cette perte crée une intense souffrance que nous avons appelée « souffrance esthétique ». Marthe en donne le témoignage suivant :

Je regarde mes plaies et je ne me reconnais pas. Ce n'est pas moi ça. Ce n'est pas ce que je connaissais de moi. J'ai un corps que j'ai honte aujourd'hui de montrer, c'est... c'est tout ça ensemble. Je ne pourrai plus jamais aller sur la plage, même m'asseoir sur une plage.

On constate ici comme le corps joue un grand rôle dans l'identité de la personne. La maladie et probablement les traitements qui ont été administrés refaçonnent un corps qu'on ne reconnaît plus, un corps dont on a honte, ce qui crée une souffrance indéniable. Le corps transformé de façon négative par la maladie est détesté parce qu'il renvoie l'image que rien ne va plus, que l'on est touché par une maladie grave et qu'il se peut bien que la mort soit la conclusion de cette maladie. Ici, Françoise en fournit le récit :

Oui, quand tu passes devant le miroir, que tu te vois avec pas un poil sur la tête, que tu te vois amaigrie, ou enflée – comme dans le moment, moi, je suis tout enflée – à toutes les fois que je passe devant un miroir, je me déprime. Les gens disent : « Ah ! c'est pas grave, regarde : ça te donne un air en santé. T'es rouge, t'as des belles grosses joues, c'est mieux qu'être maigre. » Moi, c'est la maladie que je vois quand je passe et que je me vois les grosses joues enflées. Ça ne te donne pas la même impression que ça donne aux autres.

Sur un autre registre, quand on parle de privations apportées par la maladie, on pense aussi à des dimensions moins immédiatement corporelles, comme la perte d'avenir. La souffrance liée à la perte d'avenir n'est curieusement pas fonction de l'âge, la répondante de 91 ans l'exprimant avec force. À ce sujet, Arthur, 52 ans, nous confie :

On te coupe l'herbe sous le pied. On te dit que tu vas mourir et que t'as plus d'avenir. Ça a arrêté ma vie là. Ça a tout arrêté mes projets.

On ne sait pas si le médecin qui a annoncé à Arthur qu'il était atteint d'une maladie terminale a ajouté qu'il n'avait plus d'avenir, mais on constate que cet homme avait des projets d'avenir (qui sont parfois bien anodins aux yeux d'autrui) qui sont annihilés par la maladie. Chez les malades que nous avons rencontrés, la souffrance qui découle de la perte d'avenir, commune à tous, ne correspond habituellement pas à des éléments matériels. Elle touche plutôt la perte de l'autre potentiel, c'est-à-dire du potentiel de relations humaines significatives que la maladie et la mort menacent : « *Je ne pourrai pas voir grandir mes petits-enfants* », s'attristent des sujets de tous les âges.

Enfin, toutes les pertes auxquelles les malades font face atteignent le centre de l'être, le dépouillant d'une bonne partie de ses attributs, formant une sorte de « non-être », si bien qu'un des sujets interrogés dit de lui-même qu'il est devenu, par l'effet de la maladie, « l'ombre de soi ». La personne soumise à la souffrance intense perd tellement qu'elle finit par vivre ce qu'on pourrait désigner comme une perte de soi.

La privation occasionnée par la maladie grave rompt également l'équilibre de la personne antérieurement en santé. Cette rupture de l'équilibre ou de l'homéostasie, qui fait partie intégrante du souffrir, vient également du débordement ou de l'envahissement que les sujets expriment en se plaignant « d'en avoir trop ». En effet, tout leur arrive en même temps, alors qu'ils se sentent déjà très fragilisés par le choc du diagnostic, submergés par les nombreux changements apportés par la maladie et par les exigences du traitement, submergés par les adaptations que tous ces changements requièrent. Mais d'abord et avant tout, ils sont submergés par la maladie elle-même et par ses nombreuses manifestations. Or un des envahissements les plus manifestes de la maladie cancéreuse est certainement celui de la douleur physique. Cette douleur précède parfois le diagnostic de cancer, comme nous le raconte ici Mylène :

*J'avais mal au coccyx et à la jambe gauche. Même au bureau, je disais : ça a pas d'allure avoir du mal de même ! Je ne savais pas ce qui se passait. Ça fait qu'en tout cas, pour faire une histoire courte, ils m'ont investiguée, et ils ont réussi par trouver que j'avais un cancer sur les deux poumons. **Savez-vous que le mal là c'est... c'est le trois quart de la maladie.** Ben aïe ! Ça fait mal, ça fait tellement mal ce que t'as aux os, le mal que tu peux avoir aux os, c'est impossible comment ça peut faire mal. Ça fait tellement mal, c'est effrayant ! (Souligné par nous.)*

De ce témoignage, on retient que Mylène a vécu une douleur tellement grande que « cela n'a pas de sens (d'allure) », que « c'est impossible ». On a vu au chapitre précédent qu'elle compare son expérience à un martyr, terme on ne peut plus synonyme de débordement. Le thème de la douleur physique traverse l'expérience de la presque majorité des malades dont nous avons recueilli le témoignage. En outre, cette expérience extrême déshumanise en quelque sorte celui qui y est soumis, comme en fait foi ici Benoît qui nous explique que l'expérience de la douleur, lorsqu'elle n'est pas soulagée, domine tous les autres aspects de la personne :

QUESTION : Si je vous demandais juste comme ça, sans trop réfléchir, si je vous dis le mot souffrance, pour vous, qu'est-ce que ça évoque ?

RÉPONSE : (Silence) La douleur. La douleur au point où tu ne peux pas te concentrer sur rien d'autre que... Parce qu'une des choses qui est la plus importante, c'est ma tête. Moi, si je perds la tête, perdez-moi ! Je pourrais être un légume là, faites quelque chose, je ne sais pas ce qu'on peut faire, mais faites quelque chose. Ce qui fait que quand tu souffres, tous les projets tombent là. C'est ça.

Dans ce témoignage, il y a cette requête absolue que Benoît adresse à tous les soignants faisant face à la douleur des malades. Ce « *Faites quelque chose !* » dit deux fois soulève une véritable question éthique par rapport à tous les gestes des professionnels de la santé qui ignorent ou sous-estiment la dimension de la douleur physique générée par la maladie ou par ses traitements, d'autant plus qu'il existe depuis plusieurs décennies quelque chose à faire pour prendre en charge cette manifestation fréquente du cancer et de beaucoup d'autres maladies chroniques.

Par ailleurs, très souvent, on ne se gêne pas pour comparer tous ces envahissements à un véritable enfer sur terre. Pour montrer qu'elle en a assez, Solange déclare :

J'ai hâte que ça lâche un peu... Ça n'arrête pas ! Quand c'est pas une affaire, c'est l'autre... C'est l'enfer pour moi, l'enfer. Vraiment.

Donc, ces personnes violentées, dépassées en même temps que privées de leur nature même et des ressources sur lesquelles elles étaient habituées de compter, se retrouvent en état d'extrême vulnérabilité et de fragilité. Elles l'avouent d'ailleurs textuellement. Céline raconte :

Dans tous les sens, moi je trouve ça vraiment difficile, physiquement, mentalement, émotionnellement. Ça a été vraiment, très, très, très dur. Ça a été très dur. De toute façon, j'étais tellement malade qu'on arrive à une vulnérabilité à un point tel là... Je n'ai pas de mots pour dire comment on devient vulnérable...

3.3. SOUFFRIR, C'EST APPRÉHENDER

Souffrir, enfin, c'est appréhender, c'est avoir peur. L'appréhension, la peur constitue l'expérience fondamentale de la vulnérabilité. L'être rendu vulnérable par la maladie grave, en plus de la sensation de menace de désintégration et de non-être qu'il vit, se voit livré à l'avenir qui lui paraît alors comme une source incontournable de souffrances additionnelles. Ici encore, les personnes malades comparent l'appréhension qu'elles vivent, qu'elles surnomment «incertitudes», à l'enfer sur terre. Nous avons tous eu peur dans notre vie. Faire face à une maladie mortelle, devoir terminer sa vie pour un au-delà qui angoisse parfois davantage les plus religieux, installe une peur permanente. Ici, Marthe confie :

J'ai toujours peur de mourir. Je ne veux pas laisser mes enfants. Je ne veux pas laisser mes petits-enfants.

Il devient évident que les personnes atteintes de maladie grave sont à la merci de ce cancer qui les gruge et que la médecine n'est pas arrivée à guérir. Ils sont également à la merci des proches qui souffrent eux-mêmes et qui sont souvent débordés presque autant qu'eux. Ils sont à la merci de cet après craint parfois encore plus que la vie présente. À ce propos, Thérèse affirme :

Je ne sais pas où je m'en vais. Si j'avais une idée, là, étape par étape, comment ça marche. J'ai rien. J'aime savoir où je m'en vais, je mets un pied en avant, mais l'autre, jusqu'où je vais le rendre ? La frousse me prend et je ne veux pas avoir une agonie trop longue.

Donc, le malade affligé d'une maladie terminale craint et redoute. Cette peur viscérale s'exprime notamment face à l'incertitude causée par la maladie et nourrie par l'échec des traitements que les sujets ont nécessairement dû affronter. Une autre incertitude entretient la souffrance créée par la peur, c'est la peur de l'inconnu. «*L'inconnu, on a toujours peur de ça*», nous confie Anne. Cet inconnu est celui de la mort certes, mais aussi l'inconnu des souffrances à venir. «*La plus grande peur, c'est la peur de mourir, je sais pas c'est quoi. La peur de souffrir surtout aussi*», ajoute Martin.

Les malades interrogés ont donc unanimement peur de souffrir, même ceux pour qui l'expression globale de la souffrance paraît moins intense *a priori*. Les sujets vivant avec une maladie terminale s'installent donc dans une sorte d'anticipation craintive face à l'avenir. Alors, la souffrance, d'abord immédiate dans ce qui s'assimile à la violence, aux pertes ou aux débordements, prend un caractère de durée. «*Je souffre*

tout le temps, même si mes douleurs sont contrôlées, parce que j'ai peur qu'un jour, elles ne soient plus contrôlables. Et cette crainte de l'avenir qui m'attend me semble pire que le souvenir de la douleur passée. » C'est probablement pour cette raison que certains sujets insistent pour dire qu'ils demanderont qu'on accélère leur mort s'ils restent incapables de mesurer la durée de la souffrance appréhendée.

En résumé, le phénomène de la souffrance chez les grands malades se synthétise essentiellement dans deux phénomènes : subir et craindre. Subir, c'est l'expérience plus immédiate, presque corporelle, de souffrir, alors que craindre, c'est anticiper et appréhender la souffrance, dimension qui engage l'esprit et le temps.

3.4. PISTES D'INTERVENTION POUR LES SOIGNANTS

C'est par des entretiens approfondis effectués face à face avec des malades affligés de cancer en phase palliative que nous sommes parvenus à cette compréhension de ce que c'est que souffrir. Le modèle élaboré dans ce chapitre confirme certaines des opinions antérieurement émises dans la littérature biomédicale selon lesquelles la souffrance reliée à la maladie grave s'associe à des pertes multiples (Frankl, 1963, 1990 ; Charmaz, 1983) comme à cet envahissement qui conduit à la pulvérisation de la personne (Cassell, 1982, 1983). Par ailleurs, on constate qu'il faut accentuer le rôle de la peur tout en mettant en évidence la place très importante de la violence que la maladie impose aux sujets. Ce qui surprend le plus dans ce qui vient d'être exposé, c'est que ces témoignages nous ont été livrés en réponse à la simple question : « *Pour vous, le mot "souffrance", qu'est-ce que ça évoque ?* » Or, comme le faisait remarquer Cassell (1991), cette nécessaire question reste insuffisante « *parce que les personnes souffrantes ignorent souvent elles-mêmes que la détresse, le grand mal-être dans lequel elles se trouvent s'appellent souffrance* » (traduction libre). De plus, comme il est dit dans l'introduction du présent chapitre, il est apparu très clair dans ces données que plusieurs sujets occultent plus ou moins volontairement leur souffrance afin d'éviter des débordements qui pourraient menacer encore plus leur intégrité déjà largement disloquée.

Ces éléments conceptuels (violence, pertes, débordements, appréhension) se retrouvent dans de multiples endroits dans ce matériel et ils appartiennent à plusieurs sphères de la vie des personnes interrogées : si certains assimilent ces éléments à l'expérience du corps (douleur, fatigue,

etc.), comme le rapportent Kuupelomaki et Lauri (1998), d'autres n'hésitent pas à les mettre en relation avec des manifestations psychiques (dépression, angoisse, etc.), comme le présuppose Loeser (1980, 2000).

Mais ce qui est avancé ici ne s'applique-t-il qu'aux personnes interrogées dans le cadre de ces travaux ? Il faut plutôt croire que cette conceptualisation s'applique à l'ensemble des personnes aux prises avec une maladie grave à issue potentiellement fatale parce que la méthode de recrutement des malades a privilégié une grande hétérogénéité. En effet, les sujets recrutés nous ont été proposés par plusieurs médecins différents travaillant dans plusieurs milieux. Après quelques entrevues, en vertu de la méthode d'analyse comparative utilisée, nous avons délibérément choisi des personnes aux diagnostics variés. Or ces diagnostics variés peuvent être associés à des expériences de services qui se singularisent. Enfin, nous avons veillé à ce que les différents âges de la vie soient représentés et fait en sorte de permettre à un plus grand nombre de sujets masculins de témoigner de leur expérience.

Le phénomène de la souffrance, conséquence de la maladie grave, semble être d'emblée universel, même si l'étude dont nous rendons compte ici devrait être répétée en des lieux ou avec des sujets de culture différente pour prouver ce point de façon irréfutable. L'opinion des soignants, que nous verrons au chapitre 5, est essentielle en cela que leur perception s'appuie sur la globalité de leur expérience, ce qui inclut donc toutes sortes de pathologies de stades différents touchant des personnes de toutes cultures et de toutes origines.

Le modèle que nous mettons de l'avant s'applique à la pratique de la médecine et de l'ensemble des professions biomédicales. En effet, on sait que le sujet souffrant, vulnérabilisé par sa maladie, recourt aux services de santé et aux soignants, et demande de l'aide, et ce, dans un contexte qui dépasse la stricte biologie. Par exemple, l'homme qui crache du sang ne s'intéresse pas à l'histologie de sa tumeur pulmonaire, mais demande au médecin de le soulager de l'appréhension de la mort et de la souffrance que cette hémoptysie fait naître en lui. De la même manière, la jeune femme qui se découvre une bosse au sein s'inquiète, en plus de la peur de la maladie et de la mort évidemment, de l'effet des traitements sur son apparence physique, qu'elle peut considérer comme un élément important de sa qualité de vie. En outre, cette modélisation est utile, car elle provient d'une analyse qui va au-delà d'une simple description des symptômes. Elle unit les différentes dimensions de la souffrance dans un tout cohérent, dynamique, capable d'orienter les actions des soignants.

Parmi les auteurs qui ont réfléchi à la souffrance des grands malades, Cassell (1991) affirme que la connaissance de la souffrance de l'autre exige une compréhension approfondie de ce qui fait cette personne, de ce qu'elle est. Ce modèle structure et simplifie cet objectif dans le contexte actuel des soins de santé en Occident. En fait, devant un être humain souffrant, le soignant doit se poser principalement trois questions :

1. Quelle violence cette personne a-t-elle subie du fait de sa maladie ?
2. Quels déséquilibres la maladie a-t-elle induits (en pertes ou en débordements) dans la vie du malade ?
3. De quoi le malade a-t-il peur ?

En somme, circonscrire l'atteinte de la violence, les pertes et les menaces causées par la maladie et connaître les craintes des patients permettrait de mettre en évidence la souffrance générée par la maladie grave. Cette mise en évidence se trouve être l'étape préalable à toute action pouvant conduire à un soulagement des malades. Armé de cette indispensable connaissance, le soignant peut faire contrepoids à la violence de la maladie en amortissant et en adoucissant par exemple la communication de mauvaises nouvelles. Le soignant peut redonner au malade soumis aux multiples pertes qu'entraîne son état une certaine autonomie et un certain contrôle en mettant à sa disposition les informations qui lui permettront de se rebâtir une nouvelle intégrité. Devant le malade submergé par la maladie, le soignant a le devoir de prévenir, de préparer et, si possible, d'amoindrir les coups, en prenant le temps de lui expliquer les effets possibles de la chimiothérapie par exemple. Enfin, le malade doit pouvoir exprimer ses appréhensions, et le soignant doit savoir les entendre pour pouvoir désamorcer leur caractère catastrophique.

Plusieurs de ces éléments de la prise en charge dépendent beaucoup de la communication patient-médecin, dont de nombreux aspects ont déjà fait l'objet d'importantes contributions. En effet, on reconnaît aujourd'hui qu'une bonne communication influence le respect des prescriptions (Bull *et al.*, 2002 ; Clark et Partridge, 2002), ou l'adoption des comportements préventifs suggérés (Andrews *et al.*, 2001 ; Dube *et al.*, 2000). Il se peut très bien qu'une communication de bonne qualité ait aussi le pouvoir de diminuer le fardeau de souffrance qu'apporte la maladie grave. De nouvelles études visant à vérifier cette hypothèse restent à entreprendre. Mais les obstacles à la communication de la souffrance sont nombreux dans le milieu clinique : le temps et l'espace nécessaires font souvent défaut, le soigné

comme le soignant se retrouvent souvent dans des postures défensives mutuelles, les malades voulant ménager le médecin et le système (Leydon *et al.*, 2000). Aussi, l'aveu de la souffrance a une portée que le malade et le soignant ne sont pas toujours prêts à assumer, surtout quand le courage, voire le stoïcisme, sont favorisés.

Mais, puisque les soignants en général et les médecins en particulier doivent trouver les moyens de remplacer l'appréhension craintive que génère la maladie par une anticipation confiante, il faut mieux comprendre, pour mieux le favoriser, ce qu'est l'espoir, lequel constitue, de l'avis même des sujets de cette étude, la chose à conserver jusqu'à la toute fin.

Parce que je ne perds pas espoir. Je ne perds pas espoir moi. Non. Je ne perds pas espoir moi, jusqu'au dernier souffle... (Benjamine)

© 2006 – Presses de l'Université du Québec

Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *Souffrance et médecine*, Serge Daneault, Véronique Lussier et Suzanne Mongeau, ISBN 2-7605-1452-8 • G1452N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

COMMENT LA SOUFFRANCE EST-ELLE PRISE EN CHARGE PAR LES SERVICES DE SANTÉ ?

Véronique *LUSSIER*
Serge *DANEULT*

Les chapitres précédents font la démonstration qu'une souffrance grave existe chez les grands malades. On se rappelle la primauté du soulagement de la souffrance pour tous les soignants. Alors, la question fondamentale est de savoir que fait le système de santé avec la souffrance des grands malades. Pour répondre à cette question, il faut connaître comment les personnes se mobilisent lorsqu'elles reçoivent le diagnostic d'incurabilité, afin de mieux voir de quelle façon le recours aux soins atténue ou aggrave le fardeau de souffrance. La réponse à ces questions fort pertinentes pour les malades comme pour les soignants fait l'objet de ce présent chapitre.

4.1. LE CHOC DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Comme il a été vu au chapitre précédent, les sujets de l'étude ont tous réagi très vivement à l'annonce du diagnostic, perçue comme tellement brutale qu'elle fut assimilée à de la violence physique. Certains, comme Solange, parlent « *d'un coup de poing dans la face* ». Plusieurs sujets ont avoué avoir pleuré, alors que d'autres ont accueilli la nouvelle par un blocage complet de leurs émotions. La majorité des sujets interrogés ont le réflexe de nier la vérité, même si plusieurs d'entre eux avouent qu'ils se doutaient du diagnostic. Si certains voient ce diagnostic comme une fatalité, la plupart expriment un sentiment d'absurdité face à ce qui leur arrive. Le choc initial que peut représenter le diagnostic, le pronostic ou l'annonce de la récurrence est, on le comprend aisément, une source intrinsèque de souffrance. Mais ce choc se double malheureusement pour plusieurs d'une détresse causée par la façon dont la nouvelle leur est transmise, c'est-à-dire sans égard apparent pour la charge agressive qu'elle contient et sans le souci d'en amortir l'impact. Ernest en relate un exemple particulièrement dévastateur :

À dix heures et demie du soir, il y a un médecin qui est venu me voir. Il est au ras de ma civière. Il a mis son pad sur le dessus, sur le bord du lit, et il dit : « Monsieur T, j'ai vu les résultats de tous les examens que vous avez passés et c'est fini ! Vous avez un cancer au rectum, gros comme ça, le rein est attaqué, le foie est attaqué et le poumon est attaqué... » Il dit : « C'est fini ! » Il est comme ça au-dessus de moi, il dit : « C'est fini ! » Il a attrapé ma femme dans le corridor. Elle ne savait rien de ça. Il l'accroche et encore là, il dit : « C'est fini, Madame. » Elle a quasiment tombé sans connaissance !

La femme d'Ernest confie que ce médecin l'avait littéralement « poignardée » en lui annonçant la nouvelle du cancer de son mari de cette façon.

Sans atteindre nécessairement ce niveau de virulence, la plupart des témoignages recueillis vont dans le même sens, celui d'un verdict asséné qui tombe comme un couperet. Céline le constate :

Mais ils n'ont pas le temps. Ils n'ont pas le temps : ils voient combien de patients par jour ? Alors c'est : « Madame vous avez un cancer. Bon c'est important. Le stade est avancé. Et voilà ! Je vous laisse. On se reparlera dans deux semaines ! » Et là ben, va ton petit chemin. Tu te demandes comment tu t'es levée et comment t'as marché et comment t'es sortie de ce bureau-là... Ils sont submergés eux aussi pour arriver à parler comme ça aux gens.

La froideur, le manque de tact et la précipitation sont vivement ressentis comme des atteintes qui redoublent l'affront de la maladie et la violence qu'elle inflige aux malades.

Pourtant les choses ne se passent heureusement pas toujours de cette façon. Florence est serveuse de restaurant. À 45 ans, elle termine sa vie avec un cancer de la gorge. Elle nous décrit ses contacts avec son médecin :

QUESTION: Pouvez-vous me dire pour vous, qu'est-ce que c'est un soignant qui est plus humain ?

RÉPONSE: Ben, ce médecin-là m'a parlé. Il m'a parlé aussi clairement, mais pas aussi crûment que les autres. Il a été capable de s'asseoir un peu comme on fait là, de discuter, de m'expliquer, de me dire: « C'est vrai effectivement que les chances sont très minces... », mais il a toujours montré de l'espoir aussi. Et même encore, il a dit qu'il y avait de nouvelles méthodes, de nouveaux traitements. Il a dit: « On va essayer, on n'a rien à perdre. »

Très simplement, Florence affirme qu'un soignant plus humain est celui qui parle clairement sans pour autant parler crûment. Cette différence subtile revêt une grande importance. On voit très bien ici que le soignant qui ne génère pas de souffrance, pour parler, prend le temps de s'asseoir, d'expliquer, de discuter, et ce, sans masquer la gravité de la situation. Parmi toutes les caractéristiques de l'humanisme du soignant, on dénote le fait qu'il laisse poindre une lueur d'espoir pour la patiente accablée par le diagnostic. Cet élément central des témoignages recueillis n'est pas si simple que cela : à quoi sert cet espoir qu'on laisse naître et perdurer ? A-t-il un rôle à jouer dans la mobilisation du malade ?

4.2. LA MOBILISATION POUR UN ULTIME COMBAT

Dès le choc initial encaissé, ce sont toutes les ressources intérieures des malades qui sont mobilisées pour tenter de faire face à la situation. Presque immédiatement, le besoin de protection face aux assauts qui viennent d'être subis exige d'interposer une digue entre soi et une souffrance qui menace de devenir anarchique ou démesurée. Ce besoin de protection commande en outre d'ériger un rempart contre la mort entrevue tout à coup sans distance (« *tu meurs* », disait Sophie, pour décrire sa réaction au pronostic). Aussi, le besoin de structure, pour contrer l'imprévisible et le chaos redoutés, se traduit par diverses stratégies visant à remplacer une détresse envahissante par des défis plus circonscrits, aux proportions assimilables. Par exemple, le temps à vivre est fractionné en petites tranches dont on exclura le plus

possible toutes les pensées dites « négatives ». On recherchera également le soutien des proches, sollicités pour engager le combat ou apprivoiser le deuil de l'avenir volé. Comme Florence l'évoque dans la section précédente, on remarque que tous les répondants ont parlé de la nécessité de maintenir l'espoir, quel que soit le stade de leur maladie. Plusieurs font allusion à des puissances transcendantes capables d'accorder la guérison ou de déjouer les statistiques, sans pour autant se départir d'un sentiment de responsabilité face à l'évolution de leur état de santé. La mobilisation signifie, au premier chef, une disposition à reprendre le contrôle de soi et à renverser les effets déstabilisants de la maladie. C'est l'entame d'un parcours où le souci constant face au danger de donner prise au cancer, de le raviver, amène à se méfier de toute baisse de moral, de tout relâchement d'une posture qui se doit d'être combative, nécessité de survie dont Lynne, infirmière de 54 ans, souffrant d'un lymphome, exprime bien l'urgence :

Là, j'ai piqué ma crise dans le bureau du médecin. Pis après, je me suis dit : « Je suis capable de me battre ! Je suis capable de passer par-dessus ! »

C'est dans cet esprit que se fait le recours aux services de santé et à ceux qui détiennent le monopole du savoir et de l'expertise médicale, comme Lynne le concède volontiers :

Il faut accepter ce que les médecins nous disent : quoi faire, comment faire, comment réagir. C'est important ça, et garder juste du positif autour de nous.

Le recours aux soins, engagé dans une logique de combat, signe bel et bien l'entrée dans une arène.

4.3. L'ARÈNE DES SOINS

Le recours aux services de santé signifie affronter l'épreuve dont on croit pouvoir sortir gagnant ; du moins, est-ce le mandat implicite dont on charge la médecine occidentale : combattre la maladie et la mort à l'aide de toutes les ressources technologiques disponibles. Les personnes que nous avons rencontrées, en dépit d'un diagnostic d'incurabilité, semblaient entretenir un espoir à la mesure de la confiance qu'elles plaçaient dans l'expertise médicale et dans son arsenal curatif, confiance qui pouvait confiner à l'attente d'un miracle. Benjamine ne l'envisage pas autrement :

Peut-être qu'il est encore possible de me guérir. Un miracle, ça arrive ! Je me suis dit que s'ils m'ont guérie pour le cancer du sein, ils vont être capables de me guérir pour le reste.

On se soumet alors à toutes les interventions proposées, qu'elles soient palliatives ou expérimentales, et certainement pas toujours bien supportées. On se rappelle le « *Ça vous tue à la place !* » de Anne, quand elle évoque ses chimiothérapies (chapitre 2). Dans cette arène où domine une aura curative toute-puissante, l'espoir de triompher du mal, de faire mentir les statistiques, d'être l'exception, le miracle est toujours sous-entendu. « *Peut-être que si je suis telle procédure, je vais m'en sortir, je vais être en rémission* », confie Édouard. Le prolongement de la vie, même quand il s'agit d'un simple report d'échéance ou d'une amélioration de la qualité de vie à court terme, s'inscrit résolument dans une culture médicale et sociale du déni de la mort et finit par s'apparenter à une promesse ou à un vœu d'immortalité. Françoise apprécie au plus haut point l'attitude optimiste de son oncologue :

Même dans les périodes où ça va pas bien, elle trouve toujours à me dire : « Mais avec toi, on sait jamais... » Ben ça, ça dit tout. Ça veut dire des petits miracles, tu nous en as fait deux, tu peux bien nous en faire trois...

Les soignants se font porteurs de l'espoir du malade en proposant des armes pour combattre ce qui est redouté, une structure contre l'envahissement et le chaos, des étapes de traitement pour découper le parcours, un rempart sans cesse reconstruit pour faire échec au destin. Nous ne possédons aucun témoignage qui laisserait croire que les soignants induisent délibérément leurs patients en faux, mais, selon les malades interrogés, certains s'empêcheraient de décrire avec précision tous les scénarios et laisseraient parfois planer un doute positif au sujet de l'avenir. Ce doute qui plane s'associe alors avec un report de l'inéluctable, lequel report se paie très cher, aux dires des répondants.

4.4. LE MUSELLEMENT DE LA SOUFFRANCE ET LA DÉSHUMANISATION

Le prix à payer pour accéder à cette expertise médicale, c'est de se retrouver soumis aux conditions réductrices qu'on applique pour tenir la maladie et la mort en échec. Autant ces dernières sont contenues, objectivées et tenues à distance, autant le porteur de cette morbidité se voit subir le même sort. Dans un contexte où il s'agit de contrôler, de circonscrire et de découper (on définit un ennemi, des interventions, des étapes), la personne souffrante se trouve réifiée, se sent traitée en objet, compartimentée, réduite à une pathologie, à des organes malades, à des symptômes et à des effets secondaires. Martin, 50 ans, l'éprouve douloureusement :

*Je suis la même personne, sauf que t'as l'impression que t'es divisé. Quand je vais chez mon médecin, j'ai l'impression d'être une étiquette, je suis le Oatcell. Mon médecin, je pense qu'elle ne sait même pas aujourd'hui ce que je fais dans la vie. Moi, dans le fond, je suis un Oatcell. Quand je m'assois là, c'est mon cancer du poumon qui est présent, **mais moi je ne suis pas présent comme tel, en tant que personne**. Ça aussi, ça fait partie de la souffrance, de la solitude. (Souligné par nous.)*

Les répondants ont souvent l'impression qu'ils sont perçus par les soignants comme un organisme défaillant et non comme une personne aux prises avec la maladie. Françoise est formelle :

Ils traitent une machine. Ils traitent un corps humain, ils ne traitent pas un humain.

Plusieurs considèrent cette dissection de la personne malade comme la conséquence directe d'une prise en charge experte. Pour Solange, il y a là une logique manifeste bien que déplorable :

Ils ont le côté scientifique tellement ancré dans le cerveau que le côté humain, ils sont portés à l'oublier.

Si, pour certains, il s'agit d'une sorte de pacte implicite, soutenu par la disposition à accepter la règle du jeu pour en recevoir des bénéfices (« un bon médecin », pour Édouard, « c'est d'abord quelqu'un qui est compétent même s'il est bête comme ses pieds »), pour la plupart en revanche, ce « troc » de l'humanité contre l'expertise est une source indubitable de souffrance. Céline ne mâche pas ses mots :

Il y a comme une condescendance, une froideur, une distance... Tu te retrouves déçu, frustré, même en colère, incompris.

Dans un moment de grande épreuve, il semble en effet que le prix à payer soit excessif, s'il faut renoncer à une relation qui tienne compte de l'individualité et de la particularité du sujet. L'attitude impersonnelle semble faire partie de l'entreprise globale de mise à distance et de contrôle, du moins est-ce ce que les malades ressentent le plus vivement. Solange s'en plaint ouvertement :

C'était, on dirait, conforme au livre. Ça ne va pas plus loin. Mais moi, je leur disais : « Je ne suis pas comme les autres, moi ! »

Martin a vécu la même expérience :

Ça doit pas être facile de travailler dans un département comme ça, l'oncologie... mais la perception que j'ai, c'est qu'ils fonctionnent by the book... Je me sens comme un objet des fois.

Il est clair que pour soigner le patient, on ne lui demande pas qui il est ni de quelle façon la maladie s'inscrit dans sa trajectoire de vie. Il semble s'instaurer plutôt une relation à sens unique, le soignant étant seul détenteur du savoir et trop rarement soucieux de le partager. Céline, ici encore, exprime sans ambages une opinion largement répandue :

La façon que ça fonctionne, on n'a tellement pas notre mot à dire. On n'a aucun commentaire à faire. On n'a pas de consentement à donner. On a de la difficulté à recevoir des explications claires.

Martin fait le même constat :

Ce qu'on apprend le plus avec les médecins, c'est qu'il faut se préparer et qu'il faut poser des tonnes de questions parce qu'ils t'expliquent pas grand-chose, je trouve.

Parfois, il faut même une certaine dose de courage pour oser insister, à en croire Lionel :

Tu demandes une explication et le médecin dit : « Ben ça fait cinq minutes que j'essaie de vous l'expliquer ! Vous ne comprenez pas encore ? » C'est pas évident, tu te sens comme un twit.

Il ressort de ce témoignage que l'interaction avec le soignant ajoute une souffrance supplémentaire. Le malade, angoissé par ce qui lui arrive, demande plus d'explications. Le médecin, excédé, lui reproche de ne pas comprendre ce qu'il tente de lui expliquer depuis « cinq minutes ». Le résultat pour le patient est de se sentir diminué (« twit ») par la remarque du soignant et, de toute évidence, non rassuré de surcroît. Sans doute une partie de ces échanges porteurs de frustration mutuelle pourrait être imputable au manque de temps et à la précipitation, à la surcharge du système (voir chapitre 6) et à la concentration sur les urgences aux dépens des particularités individuelles. Les conséquences en matière de souffrance surajoutée n'en seront pas moins inévitables, surtout si, comme Arthur, on considère que :

Ce qu'il y a d'important, c'est l'approche avec le malade, c'est le contact. C'est pas seulement passer les pilules et donner les piqûres.

Ce contact à la dimension impersonnelle si largement décriée peut devenir lui-même source directe de souffrance, quand la précipitation du personnel semblant fonctionner sous le stress accru des exigences de productivité atteint le malade comme une forme de violence. Lionel nous assure qu'il en a fait les frais :

C'est agressif. C'est un milieu qui est agressif. Le côté humain est absent. Ils sont pressurisés ici, ils mettent la pression sur les infirmières. Ils diminuent le nombre d'infirmières et ils augmentent leurs tâches. Les infirmières ont moins de temps à passer avec le patient. Elles ne peuvent pas l'écouter, c'est bang bang bang! Elles sont arrivées cet après-midi, deux infirmières en même temps, c'était une vraie tornade! Elles devaient s'occuper de moi pis c'était tout vite, vite, vite... Je le vis comme une agression.

On voit que ceux que nous avons interrogés sont sensibles aux effets de la surcharge de travail, qui touche non seulement les infirmières mais aussi les médecins, qui ne devraient pas pour autant s'en trouver complètement insensibilisés, d'après Céline :

Il y a comme un manque d'humanité, un manque de compréhension, de compassion. On sait bien qu'ils n'ont pas à se pâmer sur chaque patient, s'ils en voient quarante par avant-midi, mais on peut quand même ressentir un petit quelque chose.

Il semble que ce petit quelque chose soit voué à disparaître dans la précipitation, l'uniformisation, ce que Lionel dénonce comme « la rigidité des gens et des procédures ». Tout cela fait partie intégrante d'une « arène des soins » où la rigidité du système répond aux impératifs du combat contre la morbidité, peu importe ses coûts en matière de déshumanisation. Une telle posture n'a qu'une tolérance infime pour l'ambivalence et les contradictions qui sont pourtant le lot de la maladie à issue fatale, peu de place donc pour les rythmes idiosyncratiques et les particularités individuelles là où l'imprévu dérange, l'exception déstabilise et le scepticisme fait figure d'anathème. Dans les faits, ce qu'on remarque, c'est qu'il ne s'agit pas d'accompagner le malade dans les méandres d'un parcours où le doute et la souffrance pourraient surgir, mais de lui fournir armes et munitions dans la lutte contre son cancer. Tout ici décourage l'expression d'une souffrance qui est, par nature, anarchique : depuis l'achalandage des cliniques et la surcharge des soignants (comme le souligne Thérèse : « *J'ai dix minutes avec elle, et c'est plein dans la salle d'attente!* »), jusqu'à la philosophie dominante qui exhorte tout un chacun à demeurer en tout temps courageux, stoïque, « positif », prescription appartenant en propre à notre époque, de dire Céline, en déplorant qu'aujourd'hui « *il ne faut jamais, jamais, jamais flancher : on n'a plus le droit* ». Dans ce contexte, la souffrance est niée et le patient n'a d'autre choix que de nier lui-même sa souffrance afin de conserver le pouvoir structurant des interventions qu'on lui propose. En effet, les interventions du système de santé, qu'elles soient couronnées de succès ou non, par toutes les contraintes qu'elles imposent aux activités

de la vie quotidienne, structurent obligatoirement l'existence du malade. Aussi, une des expressions répétées de cette négation de la souffrance consiste en cette insistance sur le « positivisme » (*think positive*) qu'on s'impose pour accéder à la guérison et qui paraît fortement encouragé par la société. Or, comme il s'agit de malades en phase palliative, l'évolution mène inéluctablement à un dénouement dont la brutalité apparaîtra insupportable. La souffrance est donc forcément à l'étroit dans cette collusion qui l'endigue à tout prix, souffrance qui réapparaîtra démultipliée lorsque ce pacte guerrier sera dissous : dans le contexte d'une maladie à issue fatale, l'éviction de l'arène est inéluctable.

4.5. L'ABANDON

Brusquement, avec l'arrêt des traitements, pour les malades interrogés, tout est ressenti comme l'abandon de la lutte et l'abandon du patient, dans la mesure où les deux se superposent. Affronter les conséquences ultimes de l'incurabilité devient une défaite, le malade étant condamné, semble-t-il, à porter seul l'odieux de cet échec. L'aveu d'impuissance que véhicule la formule « on ne peut plus rien » paraît signer, en même temps que l'expulsion du champ curatif, la fin de l'intérêt et de l'investissement du médecin. Solange évoque ce sentiment de dévalorisation :

Je me suis dit : « Débrouille-toi toute seule, ma fille ! » Parce que là, je ne suis plus un gros cas pour eux autres dans le fond.

Françoise exprime la même chose, avec une ironie quelque peu grinçante :

Ça fait deux fois qu'on me décompte et qu'on me dit : « Ben, t'es mûre pour les soins palliatifs, bye bye, chère ! »

À partir du moment où l'on ne peut plus lutter côte à côte, la brusque dissolution du pacte, telle une forme de désolidarisation face à la mort maintenant incontournable, ne peut être envisagée que comme un abandon. Édouard parle de ce désarroi devant les propos de son oncologue :

Ça m'a débiné au coton. J'ai eu l'impression que ce qu'il se disait, c'est qu'il n'y avait plus rien à faire, on laisse aller, bon on mettra les soins palliatifs.

C'est un changement brutal de rythme qui relègue dès lors le sujet souffrant à une autre sphère, celle où l'on ne combat plus. L'offre de soins palliatifs assortie au constat d'impuissance terminale est invariablement reçue comme une condamnation. En effet, avant d'en avoir fait

l'expérience, les patients ne peuvent s'empêcher d'assimiler les soins palliatifs à l'abandon thérapeutique, à l'échec de la médecine et à l'ignominie d'une guerre perdue. Pour plusieurs, cela équivaut même à précipiter les choses, comme le croit fermement Sophie :

Ah! Les soins palliatifs pour moi, c'est tous des petits vieux où tu t'en vas mourir ben raide! Ils te disent que tu peux mourir, que tu peux partir. Ils font ce qu'ils pensent bien faire, mais toi, en tant que mourant, ça fait pas ton affaire, parce que tu ne veux pas mourir.

Nul doute que l'annonce du recours aux soins palliatifs, pour la majorité des malades que nous avons entendus, s'est soldée, trop souvent, par une souffrance accrue, génératrice d'une amertume et d'un désarroi confinant parfois au désespoir. Les propos d'Anne sont particulièrement sévères :

Moi, je trouve qu'aujourd'hui, la médecine est bonne à rien! Les services de santé, je trouve que c'est pas extraordinaire parce qu'on souffre énormément, on souffre plus que de la maladie sur nous autres!

Céline fait un constat similaire :

En plus de la maladie, leurs comportements et leurs attitudes envers nous nous amènent à avoir cette perte d'individualité. Moi, j'ai trouvé ça aussi dur et pourtant c'était dur les traitements, la maladie et la souffrance. C'était rough, mais ça, je souffrais autant de ça.

De quoi s'interroger sérieusement sur ce qu'il est advenu du *primum non nocere* du serment d'Hippocrate...

4.6. PISTES D'INTERVENTION POUR LES SOIGNANTS

En somme, au sein de nos systèmes de santé, les malades sont pris au centre d'une dynamique d'évitement de la souffrance qui est elle-même source d'une souffrance accrue. Après une phase initiale de choc intervient une phase de mobilisation du sujet qui entre alors dans ce qui est décrit comme « l'arène des soins », c'est-à-dire un lieu de combat acharné contre la maladie et la mort. Pour entrer dans cette arène, le patient doit payer un prix élevé, à savoir une mise à distance de sa propre personne et surtout de sa souffrance. Cette mise à distance, qui constitue un pacte emprisonnant, semble se faire avec l'accord tacite des soignants. Alors même que le soigné continue de désirer être guéri, la dyade soigné-soignant s'enlise dans l'arène de combat, où l'expression de la souffrance est muselée. Puisque cette souffrance n'a que peu de place dans le processus de soins,

elle est par le fait même exacerbée chez les sujets qui, dans bien des cas, avoueront n'avoir vu leur souffrance accueillie que lorsqu'ils ont eu accès à des soins palliatifs.

Ces résultats interpellent tous les soignants, où qu'ils se trouvent sur le « parcours du combattant », et quel que soit leur degré de sensibilisation à cette question. Pour ceux qui sont engagés dans une pratique en soins palliatifs, et donc par définition dévoués en priorité à la prise en compte de la souffrance, il est important de ne pas méconnaître ce qui se passe en amont de leurs interventions. Les préjugés à l'endroit des soins palliatifs, assimilés à l'abandon thérapeutique et aux options qui précipitent la mort, de même que la brutalité d'un changement, bien souvent effectué sans transition, d'une lutte opiniâtre à une acceptation aux allures de reddition, ne peuvent qu'influencer de façon délétère la perception de ce secteur de la médecine et la disposition à y avoir accès. Pour tous les praticiens convertis à l'idée qu'il faut tenir compte de la souffrance, mais qui se heurtent aux contraintes du système, les sujets de cette étude indiquent des pistes de solution réalistes et se gardent bien de réclamer l'impossible. Le but visé des améliorations qu'ils suggèrent, c'est un accompagnement qui devrait s'installer dès le début du parcours. Cet accompagnement, recherché comme élément fondamental de toute offre de soins, n'exige aucun préalable complexe ou sophistiqué : il requiert ni plus ni moins qu'une disposition d'écoute. L'écoute, d'après l'ensemble des témoignages, pourrait fournir la clé de l'accueil de la souffrance. Elle donnerait des pistes au soignant dès qu'il prêterait attention, ne serait-ce que minimalement, aux spécificités de son patient et du rythme singulier suivant lequel il aborde les défis de sa maladie. Tous sont d'avis que la reconnaissance de leur individualité humaniserait le rapport aux soins. Une phrase qui témoigne d'un intérêt pour la personne, une minute pour apprécier la spécificité de sa situation auraient, semble-t-il, une portée inestimable. Céline le montre bien :

Quand on est malade, on a tellement besoin de... des fois, c'est deux minutes de plus d'écoute mais intenses. Ce n'est pas la longueur, c'est l'intensité de la personne qui nous fait comprendre qu'elle comprend notre souffrance. C'est une phrase, quelques mots, des fois même, c'est juste un geste. Juste te prendre la main, la taper, ou l'épaule, avec le regard franc, juste ça. La personne repart, pis là tu fais : « Ouf, j'ai été compris, comme ça fait du bien... » Et c'est pas des choses qui vont prendre trois heures. Parce qu'on le sait que le milieu hospitalier, ils vont dire qu'ils n'ont plus le temps, qu'ils sont surchargés, on le comprend. Mais ça, ces petits gestes-là, c'est trente secondes, quarante-cinq secondes, une minute, c'est si peu...

Évidemment, comme le souligne Cassell, pour accorder au malade ce temps qui ne se mesure ni en heures ni en secondes, le soignant doit pouvoir donner de lui-même, de sa personne, de sa subjectivité (communication aux auteurs, 2003). Or il semble que ce don, cette disponibilité soient gravement mis en péril dans les conditions actuelles de notre système de santé (voir chapitres 6 et 7). Quoi qu'il en soit, les sorts du patient et du soignant sont indissolublement liés dans ce pacte où la souffrance des uns comme des autres doit être muselée. En Europe, Célérier (1997) fait un constat similaire : « Si le centre hospitalier universitaire [...] est de plus en plus déshumanisé, c'est du fait d'un consensus, le seul peut-être entre soignant et soigné : l'acceptation de la position de malade-objet dans une institution où les soignants ne sont plus que les agents d'une machinerie qui les dépasse. » Céline, malgré sa propre souffrance vivement exacerbée, songe avec empathie aux conséquences pour les soignants :

*C'est dur pour eux autres aussi de vivre dans ce contexte inhumain.
Après tout, c'est des humains eux autres aussi. Moi, je suis sûre qu'il
y en a un paquet là-dedans qui ont de la compassion, de l'humanité,
mais ils ne peuvent plus se le permettre, ils ne peuvent plus...*

Sorts inextricablement liés, souffrances en miroir, les soignants ont tout à gagner à s'interroger sur les épreuves que les services de santé infligent à ceux-là mêmes qu'ils se sont engagés à soigner.

QU'EN PENSENT LES SOIGNANTS ?

*« Il y a une espèce de vertige, je pense,
dans la mort pour la majorité des gens. »*

Un spécialiste

Serge DANEAULT

Le chapitre précédent a de quoi en étonner plusieurs. Selon les malades affligés d'une maladie grave qui ont été interrogés, l'interaction avec les soignants peut devenir une source additionnelle de souffrance qui, dans certains cas, est *« pire que la maladie sur nous autres »* (dixit Anne). Ce constat surprend et dérange d'autant plus que le système de santé est censé exister précisément pour réduire la souffrance. Aussi, cette observation peut laisser une impression négative des soignants. Une telle découverte devait donc absolument se poursuivre dans l'interrogation des soignants eux-mêmes afin de mieux comprendre ce qu'ils saisissent de la souffrance

de leurs malades et des obstacles qui les empêchent éventuellement de bien les soulager. Rappelons que les données à la base des prochains chapitres ont été recueillies chez plusieurs dizaines de soignants de tous les horizons. Quelques-uns viennent du milieu des soins palliatifs, mais la majorité des répondants travaillent du côté du curatif. Ce sont des infirmières, des médecins généralistes et spécialistes, des travailleuses sociales et du personnel non professionnel, c'est-à-dire des bénévoles, des préposés et des réceptionnistes. Rappelons aussi que, pour préserver l'anonymat, nous citerons les propos des soignants en empruntant certains dénominateurs communs qui ont l'avantage de préserver la confidentialité, mais le désavantage de fournir une image quelquefois faussement réductrice de la richesse et de la variété des personnes interrogées : nous parlerons donc de l'infirmière, du médecin généraliste (dit « l'omnipraticien »), du spécialiste en une spécialité médicale (oncologie, neurologie, gastro-entérologie, etc.) (dit le « spécialiste »), du spécialiste en une discipline chirurgicale (dit le « chirurgien »), de la travailleuse sociale et enfin du personnel non professionnel dans lequel sont confondus les bénévoles, les préposés et les réceptionnistes puisque quelques individus seulement représentaient chacune de ces catégories de travailleurs de la santé.

Dans un premier temps, nous décrirons le rôle des soignants suivant la perception qu'ils ont de leurs rapports avec leurs malades et avec le système. Puis nous verrons si la perception que les soignants ont de la souffrance des malades correspond à ce que ces derniers nous ont confié. Ensuite, nous présenterons ceux que les soignants décrivent comme les « bons » et les « mauvais » patients. Enfin, nous verrons s'il y a dans les témoignages des soignants le même discours guerrier que dans les propos des malades dont ils prennent soin.

5.1. LE RÔLE DU SOIGNANT

Les soignants sont avant tout des êtres humains. C'est à ce titre, et bien au-delà de leurs différences professionnelles, qu'ils s'expriment lorsqu'ils parlent de la souffrance de leurs patients. Dans ces propos, les clichés dont sont affublés certains soignants tombent rapidement. Par exemple, ce chirurgien décrit sa sensibilité :

QUESTION : Mais certains vont parfois dire : « Ah vous savez, les médecins, plus ils sont spécialistes, plus ils doivent essayer de se détacher de toute émotion. » Est-ce que c'est vrai, cette idée-là que, quand on fait un travail qui demande d'ouvrir carrément le corps, on doit se détacher au maximum ?

RÉPONSE: Je ne sais pas si on doit, mais on est détaché. Parce que regardez, j'opère des gens mais je suis incapable de regarder à la télévision un programme, ou même un truc scientifique là. Quand ils approchent l'aiguille vers un patient, moi je tourne la tête. Regarder le bistouri se rapprocher de la peau de l'abdomen, je suis incapable de regarder ça. Ça veut dire que, quand je le fais effectivement, je ne le vois pas. Je suis comme dans un autre monde. Il y a un détachement. Et ça, ça ne me fait pas souffrir. Mais discuter avec quelqu'un qui a un cancer, ça c'est toujours souffrant. Et c'est impossible de se détacher. Oui, je ne pleure pas comme si c'était ma propre fille, mais je ne peux pas me détacher. Et je vois difficilement comment on peut se détacher.

Ce chirurgien n'est pas insensible, bien au contraire. Ses propos montrent clairement ici que cette sensibilité existe réellement devant un patient souffrant. Discuter avec un patient qui souffre d'une maladie grave comme le cancer, « c'est toujours souffrant », affirme-t-il. Dans de tels cas, poursuit-il, il devient impossible de se détacher comme lorsqu'on ouvre un abdomen. Mais l'insensibilité dont les patients ont parlé dans le chapitre précédent peut quand même exister. Dans le type de recherche qui a rendu possible l'accès au matériel à la base de cet ouvrage, la parole exprimée a nécessairement valeur de vérité. Toutefois, il y a là un paradoxe : d'un côté, face à leur souffrance, les malades ressentent l'insensibilité du médecin ; de l'autre, ces médecins plaident en faveur de leur émoi légitime et constant face à la souffrance humaine. Un événement extérieur intervient donc pour créer une distorsion dans les perceptions des uns et des autres et faire naître de la souffrance chez les malades.

Il faut dire que les soignants sont tout d'abord conscients que leur rôle premier est de guérir. Ici un chirurgien l'explique :

Quand on est confronté à une phase terminale, c'est une situation cul-de-sac dans une unité de soins parce que vous êtes à contre-courant de toute la dynamique, de toute la philosophie d'unité, qui est de traiter, de guérir, de faire quelque chose pour que ça bouge, pour que ça aille mieux. Et quand vous avez une situation où un malade est au bout de la route et qu'on a juste des analgésiques à lui donner, alors il y a une espèce de sentiment d'échec pour tout le monde : on n'est pas arrivé à faire quelque chose de positif pour ce malade-là. Pour le personnel soignant, quand la décision est prise de cesser les mesures actives pour rester passif devant un patient, où ce qu'il reste à faire, c'est donner des analgésiques, pour eux, ce personnel, c'est pas nécessairement quelque chose de valorisant...

Évidemment, on remarque aussi que le rôle de guérir donne un sens à l'action des soignants (ici, on est dans une unité de soins actifs,

il va sans dire) et que son absence peut ne pas être valorisant pour ces soignants. On peut même dire que la disparition de la possibilité de guérir introduit une sorte de non-sens pour certains d'entre eux. Par contre, dans toutes les catégories professionnelles, on observe que soigner, c'est aussi accueillir la souffrance. Une infirmière œuvrant en soins actifs en donne ici le témoignage :

Le soulagement de la souffrance, c'est d'essayer de mieux comprendre. Quand on a le temps de le faire, on apprécie beaucoup rester auprès des patients. Des fois, sans rien dire, mais au moins d'être présent, de pouvoir essayer de les écouter, au moins...

Cette prérogative de l'écoute n'est pas seulement l'apanage du personnel infirmier. Un chirurgien en effet le confirme :

Moi, j'aime ça remonter les gens psychologiquement. J'ai remarqué que j'avais un certain don à consoler les gens. Alors j'ai choisi ce métier à cause de ça. Et j'aime faire ça. J'aime opérer, mais j'aime ça aussi essayer d'encourager les gens dans les différentes phases de la maladie. Les gens ont toujours encore plus peur que ce qu'il faut, peu importe la phase de la maladie...

Le fait d'écouter se traduit nécessairement par celui de comprendre ce que vivent les gens. De plus, les malades qu'on accueille et qu'on écoute ne se gênent pas pour exprimer leur bonheur d'être l'objet d'attentions qui ne devraient pas être exceptionnelles. Voilà l'extrait d'un témoignage d'un membre du personnel non professionnel qui raconte un événement survenu alors qu'il travaillait à l'urgence :

Tout de suite, je dis : « Bon ben, je vais vous installer sur une civière. » En tout cas là, le gars, il s'est mis à pleurer : « Vous me retournerez pas dans la salle d'attente ? » Après ça, je l'ai couché, je lui ai mis de l'oxygène, et le sourire qu'il m'a fait, ça, ça m'a valu... Tu sais souvent, ils ne parlent pas ces patients-là. Ils vont te faire un sourire, ils vont te regarder, ils vont te prendre la main, ils vont dire merci, c'est parfait comme ça.

Les soignants semblent avoir une bonne idée de ce que c'est que de vivre avec une maladie grave, comme on peut l'observer dans le témoignage de ce spécialiste :

Il y a toutes sortes de choses qui se greffent par la suite. Chez ces grands malades-là, on règle un problème, il y en a un autre le lendemain, et il y en a un autre le surlendemain. C'est comme ça presque sans arrêt. Il y a des gens qui ont des trêves, qui ont des périodes d'accalmie, où les choses sont sous contrôle, mais il y a des patients qui n'en ont jamais. D'un jour à l'autre, il y a une nouvelle complica-

*tion, un nouveau symptôme, un nouveau malaise, un nouvel inconfort.
Il y a des gens qui n'ont pas de chance du tout d'avoir d'accalmie.
Alors, c'est sûr que c'est difficile pour ces gens-là.*

Or, cette fréquentation de la souffrance n'est pas exceptionnelle. Un chirurgien déclare à ce sujet :

« Je veux dire que, dans le fond, le monde médical est entouré de souffrances. »

La souffrance est donc omniprésente, alors que les moyens pour y faire face restent très modestes, comme en font foi les propos de ce même chirurgien :

QUESTION : Qu'est-ce que vous avez à offrir, qu'est-ce que vous sentez que vous avez entre vos mains ?

RÉPONSE : C'est juste un petit arsenal pharmacologique avec une présence, c'est tout. C'est une couple de notions, mais on n'a pas ben ben grand-chose.

QUESTION : Vous dites un petit arsenal en faisant un geste... tout petit comme si c'était pas beaucoup pour faire face à...

RÉPONSE : ... à toute cette misère-là, oui.

QUESTION : Oui. Est-ce que c'est comme ça que vous le vivez ?

RÉPONSE : Oui. Je vois que dans la pratique, j'ai une place importante dans la vie de ces patients-là, mais des fois, ça m'inquiète beaucoup parce que je me dis que c'est une trop grosse place parce qu'au fond ils s'accrochent. Les moyens qu'on a, c'est pas aussi gros que les patients voudraient...

Ce professionnel de la santé fait preuve de lucidité en même temps que d'une grande modestie. Il constate la place très grande qu'il occupe dans la vie des patients dont il a la charge tout en exprimant une sorte de malaise quant aux véritables ressources qu'il peut offrir, qui ne sont « *pas aussi grosses que les patients voudraient* ». Et ce que les gens veulent, comme le dit cet autre chirurgien, « *c'est qu'on leur dise qu'ils ne sont pas malades* ». Or, ce n'est pas possible. Cela soulève la question du rôle peut-être trop grand dévolu aux médecins lorsque les patients sont atteints d'une maladie grave potentiellement mortelle (voir à ce sujet le chapitre 7). Ce rôle surpasse-t-il le possible ? En tous cas, en ce qui concerne les outils techniques capables de restaurer la santé et de préserver la vie, il semble que des limites évidentes existent. Mais au-delà de ce que les « patients veulent », il reste toujours quelque chose à faire, comme le répètent plusieurs intervenants du domaine curatif :

Il y a toujours quelque chose à faire, même quand on ne peut plus rien faire. Au moins, il y a le contrôle de la douleur appréhendée ou

réelle qu'on peut offrir au malade comme une ressource, ce qui fait qu'on ne le lâche pas. On ne le laisse pas tout seul avec ses troubles. Lui donner un verre d'eau, c'est déjà l'aider. (Un chirurgien)

Cette expression était employée à peu près textuellement par Cecily Saunders, lorsqu'elle fonda les soins palliatifs en Angleterre au cours des années 1960. On peut sans doute affirmer que certains soignants que nous avons interrogés partagent la même philosophie de base qui s'appuie sur une forme élevée d'altruisme qui va jusqu'au bout : ne pas lâcher le malade semble en effet être plus qu'un leitmotiv. Dans les exemples ci-haut, on remarque que beaucoup de soignants sont lucides, qu'ils savent ce qu'il faut faire pour soulager la souffrance des malades. Cependant, dans les faits, cela ne se passe pas ainsi à cause des obstacles auxquels tous doivent faire face (voir chapitre 6). De plus, même si la plupart des soignants admettent facilement qu'une partie de leur rôle est de soulager la souffrance, on peut se demander si leur perception de la souffrance est compatible avec celle que leurs malades en ont ?

5.2. LA PERCEPTION QUE LES SOIGNANTS ONT DE LA SOUFFRANCE DES MALADES

Si l'on en croit ce qu'ont dit un certain nombre de malades, on devrait avoir plusieurs soignants, surtout des médecins, qui sont tout à fait « à côté de la track ». La perception qu'ont ces soignants de ce que vivent leurs patients devrait être très limitée et peut-être parfois erronée. Or, cette hypothèse de travail, découlant naturellement des résultats obtenus dans le volet sur les malades, se trouve globalement infirmée par les données du volet portant sur les soignants. En effet, de façon générale, les soignants ont une perception de la souffrance des malades assez semblable à celle rapportée dans les chapitres précédents.

QUESTION : Là, on est rendu à interroger des personnes qui travaillent dans des services autres que l'oncologie ou les soins palliatifs pour leur demander si elles trouvent qu'il y a de la souffrance là où elles travaillent, ou si elles ne voient pas de souffrance chez les grands malades.

RÉPONSE : La souffrance physique ?

QUESTION : Comme vous voulez, comme vous la définissez. Est-ce que ça existe ?

RÉPONSE : Ben oui, il y en a beaucoup, beaucoup.

QUESTION : Beaucoup ?

RÉPONSE : Beaucoup.

QUESTION: Et c'est une chose que vous voyez dans votre travail de tous les jours ?

RÉPONSE: Oui, oui, régulièrement.

Beaucoup de soignants admettent volontiers l'existence de la souffrance, et ce, à la grandeur du système, non pas seulement chez les malades condamnés à mourir du cancer. Cet aveu maintes fois répété possède un caractère confirmatoire qui donne une signification universelle à ce qui a été trouvé chez les malades touchés par le cancer: la souffrance est omniprésente chez les grands malades et son intensité, si elle n'est pas quantifiable, on le comprend aisément, est néanmoins très grande. Comme le déclare une travailleuse sociale œuvrant dans un service non oncologique:

Je pense qu'il y a pas de garantie de non-souffrance dans ce genre de situation-là. Ça peut être avec n'importe quelle maladie quoi!

Donc, les soignants estiment que la souffrance existe dans le système de santé et, comme les malades, ils divisent spontanément le phénomène en des composantes somatiques et des composantes non somatiques. Voilà ce qu'en pense une infirmière:

Ben moi, je pense qu'elle est globale, la souffrance. Elle est dans les yeux des autres... Il y a la souffrance physique et la souffrance affective, la souffrance psychologique... il va y avoir de la souffrance spirituelle pour ceux qui ne croient en rien.

En outre, il semble que l'évolution de la souffrance soit fonction de l'évolution de la maladie. En effet, l'annonce du diagnostic génère un type de souffrance qui évoluera dans le temps. Ici, un spécialiste parle des malades atteints d'un néoplasme pulmonaire.

Il y a deux phases à ça chez nos patients cancéreux. Il y a une première phase qui est la phase diagnostique, au début du traitement, qui, pour la plupart des patients, est accompagnée de peu de souffrance physique. Ils ont craché du sang, ils ont fait une pneumonie, mais ils ne sont pas souffrants comme tels. Quand on leur annonce qu'ils ont un cancer débute la souffrance morale, le diagnostic, l'anxiété: « Est-ce que je vais mourir ? Qu'est-ce qui va se passer ? » Ensuite, dans les mois qui suivent, les patients acceptent le fait qu'ils ont un cancer, qu'ils vont peut-être en mourir, que la médecine a peu à offrir. Pour 80% de nos patients, nos cancéreux, il y a rien à offrir au plan curatif. Et là, débute la deuxième phase: moins de souffrance morale – il n'y en a presque plus, ils ont accepté le fait – mais apparaît la souffrance physique: les symptômes, la douleur, les métastases osseuses, l'envahissement, les métastases cérébrales

et tout ça. Et là, c'est tout un autre management. Certains patients vont rester souffrants moralement, n'accepteront pas, mais ce n'est pas la majorité des patients.

Selon ce médecin, la souffrance non physique ne subsiste habituellement pas tout le long du parcours : sauf exception, les malades finissent par accepter le diagnostic de cancer et son issue. À la fin de l'évolution, la maladie s'étend et se complique. C'est alors qu'apparaissent tous les symptômes physiques qui sont précurseurs de la fin de la vie. Il est possible que la perception de ce médecin ne soit pas adéquate cependant. Par exemple, il est certain que la peur domine l'expérience des malades durant toute l'histoire de la maladie. Un chirurgien l'explique :

Alors, c'est sûr qu'il y a les gens en phase avancée ou même des gens qui viennent d'avoir un cancer du sein qui ne sont pas malades – parce qu'avoir une boule dans le sein, on n'est pas malade – mais ils sont malades de peur !

Les malades se défendent de cette peur en niant la situation et parfois jusqu'à la fin. Une travailleuse sociale l'explique :

On dit que la négation, c'est une des étapes là. Mais il y a du monde qui reste là, qui ne bouge pas de là, qui reste en négation jusqu'à la fin. On voit ça même chez les patients en hébergement – parce que je travaille aux soins prolongés un peu aussi – des gens qui refusent catégoriquement l'hébergement et qui, même rendus dans le lieu d'hébergement, continuent à dire : « Non, vous ne me placerez pas ! » C'est une souffrance qui est au-delà du rationnel. Et c'est pas nécessairement des gens confus là... on dirait que c'est tellement grand cette souffrance-là que ça prend toute, toute, toute la place, au-dessus du rationnel.

Dans plusieurs cas, les soignants entrent dans le jeu des malades et acceptent de « faire comme si ».

Ben moi, j'ai fini par m'habituer et je dis : « Écoute, moi je continue à faire comme je fais, on s'en parle pas, c'est ça que tu veux. » Ça fait qu'elle m'a dit oui, mais j'essayais à un moment donné tout le temps, on a essayé... mais ça a été difficile encore plus, pour les infirmières aussi, mais pour son mari... alors la souffrance s'est étendue à tout le monde.

Dans cet exemple, on voit bien ce que le fait que les soignants endossent la négation des patients a comme résultat net : la souffrance niée devient contagieuse et contamine l'ensemble des proches. Aussi, les malades, pour nier, doivent adopter une attitude de repli qui a pour effet de les isoler du monde. Un chirurgien le remarque :

J'ai quasiment l'impression des fois qu'ils essaient de... ils se renferment dans une espèce de monde comme pour se concentrer, pour essayer d'oublier cette douleur-là, comme pour essayer de faire un focus sur autres choses... Quand tu leur parles, à un moment donné, c'est comme si tu les sortais de cette concentration-là pour qu'ils te répondent, mais ils n'ont pas tendance à te répondre ben fort...

Également, les soignants comprennent que le malade souffrant vit un état de perte continue. Un membre non professionnel du personnel exprime bien cela :

Et les petits plaisirs de la vie qu'ils perdent. Ça, ça doit être excessivement souffrant. Ensuite, perdre les personnes qu'ils aiment beaucoup, moi je pense que ça, ça doit être une des souffrances principales.

Un autre exemple est celui de ce chirurgien qui raconte l'histoire d'une patiente qui s'endette et réhypothèque la maison familiale pour avoir accès à un traitement miracle au Mexique. La patiente, puisqu'elle demande qu'on transfère son dossier à cette clinique mexicaine miracle, doit signer une autorisation. Le chirurgien relate :

La patiente est en train de signer. À un moment donné, il y a une grosse goutte de larmes qui est tombée dans la signature. Ça fait que je voyais là que ça venait de cliquer. Ah, c'était épouvantable ! C'était pas facile.

On voit ici ce contact non verbal entre le médecin et sa patiente qui, tous deux, ont compris la futilité de tous les traitements miracles. On voit aussi tout de suite la souffrance en miroir : le médecin perçoit la souffrance de sa patiente et il y compatit en affirmant : « *C'est épouvantable !* »

En outre, les soignants identifient des circonstances qui ont le pouvoir d'atténuer la souffrance. Par exemple, un membre non professionnel du personnel nous parle en ces termes d'un patient très souffrant :

Il était extrêmement souffrant physiquement. Je me souviens que ce n'était pas le fait d'être souffrant physiquement qui était la pire de ses souffrances. C'était : « C'est pas grave si je souffre autant, en autant que je m'en sorte. »

Dans cet exemple, le malade affirme que ses souffrances physiques ne sont pas graves en autant qu'il s'en sorte. On a déjà vu que l'espoir de guérison, qu'il soit rationnel ou non, rend la souffrance acceptable aux yeux de certains malades qui sont incapables d'accepter l'inéluctable. Le temps d'installation est un autre phénomène qui peut diminuer l'intensité de la souffrance :

Je pense que le temps d'installation dans lequel il y a cette douleur-là est important. Si c'est une douleur qui est liée au fait que quelqu'un a de la chimiothérapie, que c'est dans un contexte curatif, on va l'accepter, je veux dire, et on va la faire accepter au patient en sachant à quoi ça mène...

Aussi, on constate dans plusieurs témoignages que le soulagement de la composante somatique de la souffrance semble ne pas poser beaucoup de difficultés aux soignants, comme en font foi les propos d'un spécialiste :

Il y a le soulagement physique. Ça, c'est le plus facile. C'est jusqu'à un certain point cartésien. C'est simple : on donne un traitement, on prescrit des médicaments. Il y a comme un genre de recette, on a des formules, on peut essayer de façon concrète. Ensuite, il y a la souffrance psychologique. C'est beaucoup plus compliqué parce qu'il faut s'adapter... aux gens, à leurs besoins, leur culture, leurs croyances, et c'est pas nécessairement de régler le problème, mais d'écouter, de diriger vers d'autres types d'intervenants...

Ici, on observe que, pour ce praticien, la souffrance ayant une source physique est « simple » à soulager. Il parle alors de « recettes » qu'il applique un peu mécaniquement au problème qui a des « solutions concrètes ». Si l'on en croit d'autres intervenants cependant, il se pourrait qu'il s'agisse là d'une simplification abusive. En effet, certains prétendent que la souffrance est beaucoup plus complexe que ne le rapporte ce spécialiste et que ses manifestations physiques ne sont pas seulement le résultat d'une atteinte physiologique.

Je pense que si je devais graduer ce qui mène à la souffrance physique, c'est la souffrance psychologique, et que s'il y avait une certaine palliation à ça, peut-être que la douleur physique serait moins présente, peut-être plus endurable que ce que j'ai vu.

Cet autre spécialiste soutient que la souffrance physique peut être la conséquence d'une souffrance de nature psychologique qui n'a pas été soulagée. Or, la prise en charge des composantes non somatiques de la souffrance pose effectivement d'énormes difficultés. Une travailleuse sociale avoue :

Je pense à une patiente pour laquelle je mettrais tout le focus sur la souffrance psychologique. Elle n'est pas rejoignable par aucun médecin au niveau de la souffrance comme telle. Dans le sens que c'est une business woman qui a toujours géré des dossiers de finance, elle a toujours été gestionnaire. Quand je vois la souffrance qu'on gère au niveau physique, elle est bien plus facile à gérer qu'une souffrance psychologique. Et l'exemple type, je viens de sortir de

l'entrevue avec cette femme-là, qui s'est disputée avec l'oncologue qui venait de lui dire qu'on ne ferait plus de chimio. Elle s'est disputée avec le médecin qui la traite, le neurologue. Plus personne n'aime rentrer dans sa chambre. Elle se décrit comme la patiente dérangeante parce qu'elle pose des questions. Et elle s'est disputé carrément avec sa mère et sa sœur, les seules personnes de qui elle est proche, parce qu'elles voulaient savoir : elle les a empêchées. Donc pour moi, c'est une souffrance incontrôlable et t'as beau donner tous les médicaments du monde, ça ne se contrôle pas.

Dans des cas semblables, il semble qu'il existe une conjoncture particulière entre la pathologie, ses conséquences sur la personne et ses proches, l'histoire antérieure des personnes en cause et leurs traits de caractère. Il est intéressant de noter l'idée du « contrôle » qui n'est peut-être pas la meilleure réponse à apporter. Le « contrôle » n'est certes pas possible, et d'autant moins que cette souffrance est persistante dans le temps et accentuée par tous les événements qui peuvent survenir durant l'évolution de la maladie.

Une souffrance grave, justifiant que l'on demande d'abrégé la vie, peut survenir sans douleur physique, comme en fait foi ce témoignage fourni par cette infirmière :

Je pense que c'est encore plus difficile quand il n'y a pas de douleurs associées. Quand t'as mal, tu viens un moment donné où les gens te demandent d'arrêter de souffrir. Tandis que quand t'as pas de douleurs, tu peux pas demander à mourir, t'as pas mal, comment tu peux faire le lien que ça, à l'intérieur de toi, te ravage autant et que t'en sens aucune douleur ?

Donc la souffrance est souvent perçue par les soignants comme un phénomène d'une grande complexité. Cela est particulièrement évident dans les propos de cette autre infirmière :

Il y a plusieurs éléments par rapport au soulagement de la souffrance : la première étape, c'est déjà de savoir s'il y a un diagnostic qui est associé. Et là, on rentre dans les non-dits. Le degré de confort à aborder ces diagnostics-là par les professionnels, c'est pas toujours évident ; le désir des familles de l'entendre, et du patient de l'entendre non plus. Des fois, on aime mieux ne pas en parler. C'est assez difficile de dire qu'on est en phase terminale d'une maladie, de l'admettre, et d'y accorder toute l'attention nécessaire, comme les soins nécessaires, autant physiques que psychologiques, quand on ne veut pas l'admettre. Est-ce que le docteur l'a dit ? Est-ce que l'infirmière le sait qu'il l'a dit ? Est-ce que le patient le sait vraiment ? Est-ce que la famille sait que le patient sait ?... Toute cette dynamique-là.

On voit ici que la souffrance peut être générée par toute la dynamique de communication. Cette infirmière affirme qu'il n'est pas possible de prendre soin adéquatement de la personne malade si celle-ci ne reconnaît pas sa situation ni les besoins qui en découlent. C'est dans ce flou probablement alimenté par la peur que s'installe ce qu'on a nommé la conspiration du silence dans laquelle le médecin, l'infirmière et la famille peuvent s'enfermer. Cette conspiration du silence, quand elle est présente, rend tout soulagement réel impossible.

Enfin, un élément important de cette complexité est le questionnement existentiel que suscite la souffrance, tant chez les malades que chez les soignants.

Mais souvent les patients nous disent : Qu'est-ce que j'ai fait de pas correct ? J'ai tout fait ce qu'ils m'ont dit de faire, j'ai changé mon alimentation, je ne fume plus, je prends des marches, je fais tout correct, et voilà que ça a recommencé !

Cette quête de sens dont nous avons parlé dans les chapitres consacrés aux malades est transmise aux soignants qui, comme ce membre non professionnel du personnel, n'ont pas nécessairement de réponse à donner à la question du « Pourquoi ça arrive à cette personne ? ».

En définitive, les soignants ont une perception de la souffrance assez juste. Ils se placent assez facilement dans la peau des malades lorsqu'on leur demande de décrire la souffrance. Ils savent en effet qu'il est tout à fait possible qu'un jour ils se retrouvent eux-mêmes de l'autre côté de la relation soignant-soigné. D'ailleurs, tous, sans exception, ont puisé dans leur vie personnelle pour répondre à ce que nous leur avons demandé au début des entrevues : « Parlez-nous d'une personne souffrante que vous avez connue récemment. » Les soignants ne se sont pas gênés pour décrire, à partir de leur propre expérience avec leurs intimes, ce qu'est la souffrance. Par contre, ils accordent assez peu de place à toute la dimension de violence que l'expérience de la maladie fait vivre aux malades et ne semblent pas saisir vraiment le sentiment de débordement que tous les changements imposés par l'apparition d'une maladie grave font peser sur ceux qui en souffrent. Est-ce parce qu'ils nient ces éléments de violence et de débordement ou plutôt parce qu'ils ne peuvent pas se permettre de les évoquer sans entrer dans de sérieuses et déstabilisantes remises en question ? Nous posons l'hypothèse que cet oubli relatif vient du fait que ces deux dimensions fondamentales du souffrir sont largement dépendantes de l'interaction des malades avec le système de soins et, par conséquent, du comportement de ceux qui donnent ces soins. Dans ce contexte, on peut

comprendre qu'une attitude plus pudique prévale. Cette attitude sous-tend peut-être un phénomène dont nous avons dû nous préoccuper : le fait que les soignants identifient des bons et des mauvais patients.

5.3. LES BONS ET LES MAUVAIS PATIENTS

QUESTION : Dans votre travail, vous voyez certains obstacles qui vous font dire : j'aimerais ça mieux faire ?

RÉPONSE : Au niveau du soulagement de la douleur, moi je trouve que c'est quand même bien. Les affaires qu'on peut rencontrer, c'est au niveau des patients eux-mêmes : ils ont peur. Ils ont peur d'être soulagés. Ils ont peur des effets... les familles aussi. Mais en général, c'est à peu près les obstacles qu'on peut rencontrer. Moi, ce que je verrais, c'est souvent les patients eux-mêmes qui sont les plus gros obstacles pour le soulagement de la douleur.

Beaucoup de soignants reconnaissent volontiers l'existence d'une souffrance importante chez les malades qui leur sont confiés. Lorsqu'ils admettent que des obstacles les empêchent de soulager pleinement les malades, ils parlent tout d'abord des limites qu'ils attribuent aux patients eux-mêmes ou à leur famille. Dans le témoignage ci-haut, cette infirmière comprend que les patients font obstacle au soulagement de la douleur parce qu'ils ont peur, mais elle n'approfondit pas forcément les raisons qui provoquent ces craintes. Cet autre témoignage apporte un certain éclairage sur ce point :

Ils le savent souvent qu'on a arrêté les traitements, que leur maladie doit avancer, mais ils n'acceptent pas parce qu'ils ont une énorme peur de ce qui va venir après. Mais c'est même pas physique qu'on parle là. Ça, c'est plus émotif. Il y a beaucoup de monde qui ont de la misère à voir qu'il y a des choses pires que... qu'une mort. Et qu'une mort peut être bien dans le sens qu'à un moment donné, il y a des choses pires. Si on accepte les médicaments, les interventions, qu'on parle de nos inquiétudes, qu'on a tout l'entourage, ça peut être paisible d'être en train de mourir et ça peut être moins souffrant.

La peur dont parle ce spécialiste est fondamentalement reliée à la peur primitive de la mort qui, chez l'humain, se traduit par la peur « de ce qui vient après ». Le lien entre la résistance aux antalgiques (la *mort fine*) et cette peur universelle est peut-être à fouiller davantage. Mais le médecin continue de livrer sa pensée en affirmant qu'il y a « *des choses pires que la mort* » sans les énumérer cependant. Il enchaîne plutôt avec ce qui peut faire « qu'une mort peut être bien », c'est-à-dire que le malade accepte ce

qu'on lui propose, qu'il exprime ses inquiétudes et qu'il puisse compter sur la présence de ses proches. Si l'on se rappelle le témoignage de cette infirmière (p. 79), qui estimait qu'une des difficultés fondamentales dans la prise en charge d'un patient souffrant qui va mourir est le fait de ne pas dire la vérité et de laisser planer littéralement un doute empoisonnant toutes les interactions au lit du malade, on peut croire que les choses pires que la mort sont peut-être tous les non-dits qui ne retarderont pas l'issue finale, mais empêcheront de faire la paix avant de quitter définitivement la scène.

Dans cette interrogation sur les types de patients, on note que d'autres soignants parlent carrément des bons et des mauvais patients :

Tout dépend de la situation dans laquelle on se trouve. Si c'est une personne très âgée qui n'a plus de responsabilités familiales, qui n'a pas de responsabilités matérielles singularisées sur sa personne, en général on respecte ça. À ce moment-là, on veille simplement à ce que l'entourage, qui sera lui responsable de la suite des événements, soit avisé du problème de façon adéquate. En général, ce malade-là vous lance le message d'une façon assez transparente. Vous commencez à lui parler doucement du fait que vous l'avez opéré et puis qu'on a une surprise qui, malheureusement, n'est pas dans la bonne direction : ce qu'on a trouvé était malheureusement pas enlevable... Alors il y en a qui vont vous demander tout de suite : « Ça veut dire quoi, ça ? Les conséquences de ça, c'est quoi ? Qu'est-ce qui m'arrive ? etc. » Il y en a d'autres qui demandent rien.

Ce phénomène existe sans contredit chez les sujets interrogés dans le premier volet : il y a des malades, comme Solange, Céline ou Françoise, pour ne nommer que celles-là, qui veulent être partie prenante de toutes les décisions qui concernent leur santé et être informés de tout ce qui se passe. D'autres, par contre, comme Tancrede, Benjamine ou Lynne, ont besoin de s'en remettre totalement au médecin. Ils posent peu de questions et suivent religieusement ce qu'on leur propose. Or, il est intéressant de constater que les soignants décrivent le même phénomène. Ici, le chirurgien se sert du grand âge du malade pour taire une partie de la vérité, mais il conclut en mentionnant qu'il existe des patients qui demandent beaucoup et d'autres qui ne demandent rien.

Vous savez, la médecine, c'est pas des certitudes ! À une autre époque, les gens ne posaient pas de questions. Ils écoutaient seulement ce qu'on voulait bien leur dire. On pouvait parler aux patients seulement quand les bilans étaient complétés, quand notre idée globale était faite. Comme ça, on n'était pas obligé de modifier nos propositions de traitement à tous les jours. Mais ce n'est plus acceptable pour les patients : ils veulent les résultats tout de suite. Alors ils font le

cheminement en même temps que nous. Nous, dans le fond, on a un nouveau test qui change notre approche thérapeutique, mais on va retourner voir le patient et on dit : « Ben là, il y a un nouvel élément, c'est celui-là, et ça change ce qu'on a dit hier. » Il y a des patients qui le comprennent bien, mais il y en a d'autres qui le comprennent mal, qui vivent ça comme pouvant mettre leur confiance à l'épreuve.

Ce spécialiste confirme que de plus en plus de patients demandent à être reconnus comme des partenaires dans l'investigation et le traitement. Ce type de patients entrent de plein fouet dans l'incertitude de la médecine qui, bien souvent, marche un peu à tâtons en ce qui concerne le traitement des maladies incurables. Or, comme les patients ne sont pas médecins mais malades, quand ils sont soumis à l'évolution chaotique des investigations et des propositions de traitement qui en découlent, ils vivent cela comme une tergiversation insoutenable qui leur crée un immense fardeau de souffrance. Les deux derniers témoignages montrent bien que le patient confiant, qui ne veut pas en savoir trop, qui ne pose pas de questions et qui remet sa vie entre les mains des médecins, pourrait constituer un sujet qui souffre moins en définitive, alors que le malade qui adopte une attitude contraire s'attire en même temps beaucoup plus de souffrance. Cela porte à réfléchir sur les conséquences d'un des paramètres fondamentaux de l'évolution de la pratique de la médecine du dernier demi-siècle : favoriser la pleine participation des malades et leur compréhension approfondie des enjeux et de la complexité de la maladie pourrait peut-être créer plus de mal que de bien lorsqu'on traite de maladies graves potentiellement mortelles. En effet, si cette attitude se justifie quand il s'agit de maladies relativement bénignes, à l'évolution longue et dans lesquelles le respect des traitements est une nécessité, on peut se demander si cela n'accentue pas la souffrance inévitable dans les maladies mortelles. De plus, il faut se questionner sur le fait que les « patients plus conscients » sont éventuellement ceux qui demeureront moins soulageables parce qu'ils restent toujours assaillis de doutes et de questions qui portent en eux-mêmes une souffrance peut-être impossible à soulager. Tout cela milite pour que la circulation de l'information dans le cas des maladies graves s'accompagne impérativement d'un soutien psychologique adapté à chaque malade.

5.4. LE THÈME DE LA BATAILLE

Ben c'est ça, c'est ça que j'allais dire, c'est la guerre. Des fois, on se pense en temps de guerre.

Chez les malades, cette thématique de la bataille, qui nous a conduits à parler de « l'arène des soins », était omniprésente. Or, du côté des soignants, c'est la même chose : ce thème est présent partout même dans les propos de cette infirmière qui ne travaille ni en oncologie ni en soins palliatifs. Elle décrit les deux attitudes fondamentales et tout à fait opposées qui caractérisent les derniers temps du malade qui va mourir :

Ces gens-là, qui sont à la fin de leur vie, de deux choses l'une : ils se battent à corps perdu ou ils acceptent.

Si cette soignante a raison, il se pourrait fort bien qu'encourager la lutte contre la maladie incurable et favoriser une attitude stoïque retardent le processus d'acceptation et du même coup le soulagement d'une partie importante de la souffrance venant de ce passage obligé. En tous cas, cet exemple abonde dans ce sens :

QUESTION : Puis cette dame-là qui faisait beaucoup de négation, comment vous percevez que ça se vivait pour elle au quotidien, cette souffrance-là ?

RÉPONSE : Ben je pense que pour elle c'était comme un combat. Ça avait l'air d'un combat. C'était comme : « Tout le monde veut que je meure, regardez bien : je ne mourrai pas ! Vous allez voir que je vais m'accrocher ! » Pis elle s'est accrochée aussi, beaucoup, beaucoup. T'arrivais dans sa porte de chambre, avant même que tu rentres, elle disait : « Si tu viens me parler de la mort, ben t'es aussi ben de t'en aller parce que moi je mourrai pas ! » Ça fait que c'était un combat. Elle s'isolait aussi beaucoup à cause de ça. Je pense qu'elle combattait tellement, que c'était pas juste combattre la mort, c'était combattre tout le monde qui représentait ça aussi. Avec le petit, petit, petit peu d'énergie qu'elle avait, ça devait être épouvantable de sentir que tu te bats contre la terre entière là.

Pour cette soignante, le combat sape toute l'énergie de la personne qui s'y livre et la prive des autres qui n'acceptent pas d'entrer dans sa négation, c'est-à-dire, dans ce cas-ci, « la terre entière ». Là aussi, on remarque que le combat est intimement lié au refus de mourir « envers et contre tous ». Il est difficile de soutenir que ce combat n'est pas associé à un surcroît de souffrance qui pourrait peut-être être évité si, pour en revenir au témoignage de ce médecin (page 81), on acceptait « qu'une mort, ça peut être bien ». Mais, y a-t-il collusion entre les patients qui veulent se battre coûte que coûte et leurs soignants ? Écoutons ce qu'en dit ce chirurgien :

C'était une patiente qui avait fait une longue lutte, une longue, longue bataille, même dans les molécules rares et tout ça... puis je me suis dit que c'était peut-être une façon pour elle de... c'était peut-être

correct de partir là, dire ok je pars, parce qu'on savait tous les deux qu'elle n'en aurait pas pour plus qu'un mois à vivre. Une fois que je suis parti, ça lui a permis de casser, de lâcher, et de mourir.

Ce chirurgien explique ici que sa patiente a livré une très longue lutte et qu'elle a possiblement capitulé seulement quand elle a su que son médecin ne serait pas là pour sa mort. « Elle a cassé... elle a lâché. » Ce commentaire laisse croire qu'un contrat implicite avait été établi entre la patiente prête à tout et son médecin qui lui ouvrait l'accès au champ de bataille. Une telle conduite s'explique et se comprend bien dans l'idéologie médicale ambiante. Mais a-t-elle un sens à la lumière des propos que nous avons recueillis ? D'autant plus que le fait d'être de collusion avec le malade oblige à certaines attitudes, comme en font foi les propos de cette infirmière :

Mais quand ils sont dans un combat, c'est sûr qu'on ne va jamais se prononcer sur un diagnostic. On évite d'aborder le sujet de guérir ou le palliatif. On va tout simplement les encourager à faire ce qu'ils font. Quand ils nous parlent de toutes les choses qu'ils font, on les aide à continuer ce qu'ils ont entrepris, à ne pas abandonner et à garder le moral. Mais c'est sûr que moi, jamais je vais leur dire : « Ben non, vous allez mourir quand même... » Mais disons que oui, il y a des cas où on sait que c'est juste palliatif.

Or, même dans le giron des soins palliatifs, on entend ce discours guerrier, particulièrement quand il est question de soulagement de la douleur physique. Voici ce qu'en dit une infirmière qui travaille en soins palliatifs :

Moi, je me souviens très, très bien d'un patient qui était un transfert d'un autre hôpital, qui était arrivé ici parce que l'autre hôpital avait demandé ce transfert parce qu'il n'arrivait pas à contrôler sa douleur. Il avait deux filles qui n'étaient pas très vieilles. Ces deux filles-là, tout ce qu'elles entendaient de leur père depuis quelques jours, c'était : « Tuez-moi ! Laissez-moi mourir ! Moi, je ne suis plus capable de vivre ça ! » Il est mort une semaine après, mais j'avais bien compris la différence entre baisser les bras ou continuer à se battre.

On ne peut pas prendre connaissance de ce récit sans remarquer à nouveau le lien entre la douleur non soulagée et la demande d'euthanasie. Pourtant, en soins actifs, les malades et les soignants perdent souvent la bataille contre la mort inéluctable. De la même façon, en soins palliatifs, la bataille pour le soulagement de la douleur et des symptômes de la fin

de vie n'est pas toujours gagnée. Les soignants en général, et les médecins en particulier, sont nécessairement confrontés à l'échec. Ici, un médecin spécialiste nous en donne un témoignage saisissant :

QUESTION: Mais alors, vous faites souvent face à ce qu'on pourrait appeler l'échec ?

RÉPONSE: Si notre objectif est la guérison, ben on va jamais l'atteindre. On vit donc l'échec à tous les jours. Écoutez, ça dépend comment est-ce qu'on mesure l'échec : Est-ce que l'échec, c'est qu'on va tous mourir un jour ? Il ne faut pas se le cacher. Est-ce que l'échec, c'est la mort ? Là, on est tous perdants. Est-ce que l'échec, c'est de ne pas en faire assez ? Ça, c'est aux gens à en juger ou au bon Dieu, à n'importe qui d'en juger, mais l'échec... ça dépend comment c'est mesuré. Je ne pense pas que si on aide les gens avec ce qu'on a comme moyens pour soulager, réconforter, prolonger leur survie, je ne pense pas qu'on pourrait appeler ça un échec, même si, en bout de ligne, on les perd. On va tous mourir un jour...

On voit dans ce témoignage combien le médecin est conscient de ses limites. Il ne se bat pas contre la mort. Et même davantage : un autre médecin spécialiste avoue de son côté : « *Je ne peux pas soulager cette angoisse primaire de quitter la vie.* » Cela témoigne à nouveau de beaucoup de modestie, d'humanité et de compassion. Ces propos contredisent ce que nous avons remarqué le plus souvent : les malades évoluent dans un système qui se bat contre la mort, une « arène des soins » et la plupart des soignants parlent de bataille et agissent comme s'ils n'étaient préoccupés que de la survie de leurs malades. Les deux derniers témoignages cités constituent l'heureuse exception qui confirme cette règle.

UN SYSTÈME MALADE...

*« Le système de santé aussi, il est malade de quelque chose.
Il aurait besoin d'un traitement de chimiothérapie. »*

Serge DANEAULT

La constatation en exergue, lourde de sens, vient d'une infirmière. Elle ne peut pas laisser indifférent. Cette sensation pénible de travailler dans un système malade est partagée par un grand nombre des soignants interrogés. Comme on l'a vu au chapitre précédent, les soignants ont une perception de la souffrance qui est souvent proche de celle des soignés. Alors, on peut se demander pourquoi les soignants ne parviennent pas à soulager les malades comme ceux-ci le réclament et même pourquoi leurs interventions peuvent parfois augmenter de la souffrance apportée par la maladie. Or une des hypothèses que nous posons est qu'il existe des obstacles qui limitent les soignants dans leurs tentatives de soulager la souffrance des malades, des

obstacles qui ont une influence sur le comportement des soignants. Quand on interroge des gens sur ce point précis, on obtient des réponses qui vont évidemment dans tous les sens. Après avoir analysé de façon rigoureuse et approfondie ces témoignages, nous avons regroupé la plus grande partie des propos sur les obstacles au soulagement de la souffrance en quatre grandes catégories : les obstacles liés aux pénuries dans le système ; les obstacles liés à la désorganisation ; les obstacles liés à la philosophie d'intervention dominante en Occident ; et enfin les obstacles inhérents à l'environnement socioculturel dans lequel le système de santé baigne.

6.1. UN SYSTÈME PERPÉTUELLEMENT EN PÉNURIE

La souffrance, c'est quelque chose de très explosif, mais en même temps c'est très, très, très fragile. Il faut y aller doucement je pense et laisser la chance aux gens d'ouvrir la porte. Comme ici, en tout cas, moi je trouve qu'on a tout avantage à prendre le temps de s'asseoir et d'écouter. Mais c'est sûr que dans un milieu comme ici, prendre le temps de s'asseoir et d'écouter, ce n'est pas évident. On nous en demande beaucoup, beaucoup. On a beaucoup, beaucoup de clients et tout est important, donc...

Il est assez évident de dire qu'un des ingrédients essentiels au soulagement de la souffrance est l'écoute. En quelque sorte, l'écoute est le véhicule de l'accueil. Mais l'écoute constitue un ingrédient essentiel en même temps que non suffisant, on le comprend bien. Cette travailleuse sociale nous l'explique bien : pour accéder à la souffrance, c'est-à-dire permettre aux gens d'ouvrir la porte de leur souffrance, il faut prendre le temps de s'asseoir et d'écouter. Or, présentement dans le système, tout le monde vit une grande pénurie de temps disponible. Cette pénurie de temps vient d'une double conjoncture : d'abord, en conséquence du vieillissement de la population, au fil des années, le volume de patients a augmenté de façon vertigineuse ; en même temps, nous en reparlerons plus loin, le nombre de soignants disponibles a diminué relativement au volume de patients. Cette simple mathématique est incontournable mais elle ne suffit pas à rendre compte de l'ensemble du phénomène. Une autre soignante l'explique :

QUESTION : *Vous avez dit que les durées de séjour ne sont plus du tout les mêmes. Pour vous, est-ce que ça change votre capacité d'être présente ?*

RÉPONSE : *C'est pas ma capacité qui change, c'est le temps. C'est le temps qu'on donne à une relation de s'établir. Oui, ça, ça change. Ce n'est pas ma capacité, ce n'est pas mon essoufflement. Mais le danger, quand on parle du temps qui devient de plus en plus court dans les hospitalisations, c'est que les objectifs que tu t'es fixés, tu ne puisses pas les*

atteindre parce que le délai est trop court. C'est faux de prétendre qu'on peut atteindre tous nos objectifs avec du court séjour. Mais je pense que ça fait partie d'un système qui le veut comme ça.

Ici, la répondante va plus loin que le simple constat du temps qui manque, elle explique que la fenêtre de temps dans laquelle l'interaction se crée s'est considérablement amoindrie en raison de séjours de plus en plus courts. De cette façon, on enlève aux soignants l'espace nécessaire pour qu'une interaction devienne significative et vecteur de soulagement. Cette travailleuse sociale possède aussi cette lucidité qui lui fait dire que « c'est le système qui le veut comme ça ». Cette dernière assertion mériterait d'être approfondie.

Ce manque de temps met parfois les soignants en contradiction avec eux-mêmes, comme le fait remarquer un membre non professionnel du personnel qui parle des médecins qui n'ont pas le temps d'écouter leurs patients :

Avoir le temps, prendre le temps... On le sait que les médecins, ce n'est pas méchant. Moi j'ai déjà vu, je vous le dis là, un médecin pleurer devant une patiente qui venait de mourir, et dire après : « J'ai tellement de peine ! » Mais ils n'ont pas le temps de les écouter. Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas, c'est qu'ils n'ont pas le temps.

Et les soignants sont très lucides par rapport à l'impossibilité dans laquelle ils se trouvent de soulager la souffrance à cause de la pression du temps qui manque. Un spécialiste raconte ceci :

Quand tu entres dans la chambre de ton patient, il faudrait s'asseoir pour le patient. Mais, on n'a pas le temps de s'asseoir. Alors, tu restes debout parce que là, il faut que tu sortes vite. Mais ça se sent, ça. Le patient, il le sait très bien quand je suis pressé.

La lucidité des soignants s'étend aux conséquences des multiples pénuries sur l'accessibilité à des soins globaux et humains. À ce propos, une infirmière confie :

J'ai beau dire : « Ben oui, il n'y en a pas d'infirmières ! » Il n'y en a pas, il n'y en a pas, il n'y en a pas, mais il n'y en aura pas non plus demain, et il n'y en aura pas le mois prochain. À ce moment-là, on a besoin de fermer des lits, ce qui bloque l'accès à la population.

Une autre infirmière parle de son expérience :

Pour les aider à ce niveau-là, je pense qu'il faut aider les gens à parler. Je pense que, de plus en plus, on est sensibilisé à cette souffrance morale là. Tu sais, ça fait partie de notre travail qui n'est pas

juste d'aller donner les médicaments pour enlever la douleur. Mais moi, je trouve des fois qu'on a des obstacles à ce niveau-là parce qu'on n'a pas nécessairement toujours le temps. Là, une demande, c'est vingt minutes, une demi-heure que la personne aurait besoin de parler. Des fois, on est pris dans le tourbillon; des fois, on manque de personnel. Je sais que c'est pas des excuses tout le temps, mais c'est un fait. On vit avec ça. Et des fois, moi en tant que soignante, à la fin de ma journée, je me dis : « Je sais qu'elle aurait eu besoin de parler, mais j'ai pas eu le temps de m'arrêter, et ça, c'est plate ! »

De l'avis d'une autre répondante infirmière, ce manque généralisé de temps se traduit par un débordement hors des heures de travail, comme quoi les soignants sensibles aux dimensions souffrantes des malades doivent accepter en quelque sorte de donner du temps bénévolement :

Les infirmières n'ont pas le temps. Elles n'ont plus le temps. Quand j'étais infirmière aux patients, il fallait que tu fasses ça sur tes heures de dîner, tes heures de break, l'écoute.

Le manque de temps dénature la profession de soignant. Pour les infirmières par exemple, cela les oblige trop souvent à ne s'en tenir qu'aux tâches à caractère corporel et à délaisser tous les aspects de la profession qui touchent la globalité de la personne et fournissent un sens à ce qu'elles font.

Quand on est en soins actifs, ben si on a sept autres patients qui vont plus ou moins bien, on peut juste s'occuper des soins minimaux de base, comme les soins de bouche. On peut juste s'occuper des choses plus urgentes...

Ici, cette infirmière associe aux choses dites urgentes les soins de bouche, ce qui laisse croire qu'elle ne considère pas les drames personnels engendrés par la maladie grave comme des « choses plus urgentes ». Une autre infirmière disait, en parlant d'une charge de huit ou neuf patients par quart de travail, *qu'elle éteignait des feux*, comme si elle comparait son travail à celui d'un pompier !

D'où vient le manque de temps ? Du manque d'effectifs, bien entendu. Cette infirmière en témoigne :

Ben moi, en tout cas, je ne trouve pas qu'il y a beaucoup d'appui. Parce qu'on est en pénurie, tout ce qu'on entend, c'est la pénurie, la pénurie et la pénurie. Et la plus grosse souffrance que nous autres, les infirmières, on vit, c'est de ne pas avoir le temps de parler à nos patients. Alors ils nous disent tout le temps : « On est en pénurie. On va te donner un patient de plus. On va couper. On va t'obliger à rester ce soir. » T'es fatiguée... et là, tu veux donner ton maximum, mais

t'es épuisée. Alors comment tu deals avec tout ça ? Ça fait qu'on vit dans la souffrance constante autant pour le patient, autant pour l'infirmière, qui, elle, se sent démunie...

La pénurie de personnel raréfie le temps disponible en plus d'induire des effets délétères sur les soignants, effets sur lesquels nous reviendrons au chapitre suivant. Dans ce témoignage, l'impuissance de l'infirmière saute aux yeux. C'est un peu comme si le système faisait subir aux soignants ce que la maladie fait subir aux malades. Un spécialiste y va de son explication :

Le système, c'est les gens. Est-ce qu'il y a suffisamment de gens ? Non, il n'y a pas suffisamment de gens. Moi, je pense que les gens font du bon travail et qu'ils le font de leur mieux. Ils donnent tout ce qu'ils peuvent donner, mais ils ne peuvent pas en donner plus : manque de temps, de ressources. Ça devrait être plus, oui, ça devrait être plus, c'est une clientèle lourde. Est-ce qu'on devrait avoir plus de ressources ? Oui, on devrait avoir plus de ressources, mais je veux dire le système... c'est impersonnel...

Pour ce soignant, la preuve est faite qu'il manque de personnel pour s'acquitter convenablement de la tâche qui incombe au système. Pour les infirmières, un des résultats de ces pénuries est le recours au temps supplémentaire obligatoire, ce dont parle ce chirurgien :

Il y a un manque de ressources évident du côté personnel infirmier en particulier, ça c'est clair. Alors ce manque de ressources fait qu'il faut improviser à tous les jours, à tous les soirs, à toutes les nuits pour trouver du monde. Alors à ce moment-là, c'est un démo-système où on doit improviser, compter sur la bonne volonté de quelqu'un qui va se taper huit heures de travail de plus après avoir travaillé toute une journée. Ils ont des enfants, ils ont quelqu'un à la maison...

Dans cet extrait, on remarque que le manque de ressources induit une improvisation qui est le contraire de la planification. Plus loin, ce chirurgien rapporte que le temps supplémentaire serait de 50 % à 100 % plus cher que le temps régulier et que cet élément est illogique. Mais cette pénurie d'infirmière n'est-elle que le fait d'une mauvaise planification ? Pas si l'on en croit les propos de cette infirmière :

Moi, je vous dirais que la pénurie, c'est le manque de jeunes. Quand même il me donnerait six millions de plus, faut les trouver : on remplit pas nos postes. On affiche, on affiche, on affiche, on en recrute trois cents par année. Il y a très peu de jeunes. Moi, j'en ai eu deux jeunes, mais je peux faire un sondage rapide, à chaque fois que je le fais, on n'a pas des familles de sept à huit enfants et les sept à huit enfants

ou les deux enfants qu'on a, ils ont un inventaire de métiers et de professions beaucoup plus élevé que lorsque j'ai commencé. Alors, Bombardier va offrir des conditions pour les jeunes dans lesquelles ils ont la possibilité de gagner un salaire intéressant sans trop de responsabilités.

Les pénuries résultent donc aussi du fait qu'il y a une plus grande compétition dans le marché de l'emploi, laquelle provoque une certaine désaffection des jeunes à l'égard des professions d'aide au profit de professions plus lucratives comportant moins de responsabilités.

Mais, ce genre de recherche oblige à une grande transparence. Certains cas sont dits infirmatoires dans le sens qu'ils sont à l'opposé de la majorité et très minoritaires. Par exemple, une infirmière répond de la façon suivante aux questions qu'on lui pose à propos des pénuries :

QUESTION: Vous est-il arrivé de vous dire: « Mon Dieu! On manque d'effectifs » ?

RÉPONSE: Non. Non, c'est pas arrivé.

QUESTION: Pas vraiment ?

RÉPONSE: C'est pas arrivé.

Cet exemple est l'exception qui confirme la règle. En effet, à la différence de tous les autres, on voit que cette infirmière ne croit pas qu'il y a une pénurie de personnel. Le fait de rapporter cette divergence est d'abord essentiel pour compléter ce qui est dit précédemment. Et puis, on peut se demander pourquoi elle parle de cette manière. Dans certains cas, on peut penser qu'elle ne s'autorise pas à croire qu'il manque des soignants pour soulager la souffrance et assurer le confort des malades, puisque ce serait admettre que les gens sont mal soignés en définitive. Mais cette infirmière n'est pas à proprement parler aveugle à d'autres dimensions importantes comme le manque de compétence puisqu'elle déclare :

Je pense que ça, c'en est un gros problème, parce qu'on met bien la faute sur le dos de la pénurie, mais si on remplaçait tout le monde qui est ici par des gens compétents et qui travaillent, peut-être qu'il y aurait trop de monde...

Elle ne parle pas d'elle-même bien sûr, mais des autres. Cette opinion dérange. Pour cette soignante, le problème de la souffrance causée par l'interaction avec le système de soins de santé ne vient pas du manque d'effectifs, car les effectifs sont, à son avis, suffisants ; il est plutôt le résultat de l'incompétence des soignants, laquelle découle de leur formation insuffisante et de l'absence d'évaluation du personnel qui empêche l'amé-

lioration des pratiques. Cela ne signifie pas que la compétence permettrait d'assumer des volumes élevés de patients très hypothéqués et d'assurer des doubles quarts de travail, mais il se peut que plus de formation et d'évaluation des personnels améliore les pratiques. Mais pour former des gens, cela demande du temps. Il ne faudrait donc pas que cela accentue des pénuries déjà très lourdes. Aussi, évaluer le personnel peut se faire de différentes façons : il y a des évaluations qui aident à augmenter les compétences parce qu'elles définissent et corrigent des lacunes, mais il y en a d'autres qui ne visent qu'à pointer les discordants afin de les extraire des organisations. Si les premières sont souhaitables, ce n'est pas le cas des secondes.

Donc, il y a pénurie de temps pour soulager, de personnel pour soulager et possiblement de compétence pour soulager. Le dénominateur commun à toutes ces pénuries est bien sûr le manque d'argent dans le système. Un chirurgien résume la situation :

QUESTION : Qu'est-ce qui vous empêche ou qui diminue votre capacité, sur le plan médical, de soulager la souffrance ?

RÉPONSE : Je pense que ça doit être un manque de lits, parce qu'on a besoin de lits pour les patients.

QUESTION : Pourquoi il manque de lits ?

RÉPONSE : Les coupures budgétaires...

QUESTION : Une question de budget ?

RÉPONSE : Des coupures budgétaires et on n'a pas assez d'infirmières. Il n'y a pas d'infirmières parce qu'il n'y a pas assez de budget.

Dire qu'il manque d'argent dans le système de santé est devenu un lieu commun, une constatation superficielle. Dans les faits, il faut comprendre que plus de 40 % du budget de l'État québécois va à la mission dite « de la santé et des services sociaux ». Pas moins de 43 % de tous nos impôts servent à soigner les gens. Malgré l'ampleur de l'effort collectif consenti à la santé, les sommes qui lui sont allouées n'ont pas suivi l'augmentation des besoins venant du vieillissement et de la baisse de la natalité. Ainsi chaque malade dispose de relativement moins d'argent pour être pris en charge par notre système de soins. Si on jumelle cette relative disparité avec le fait que les traitements et la technologie diagnostique coûtent de plus en plus cher, on obtient ce qu'on observe : trop de malades pour un système surchargé, submergé par les événements. Les soignants se retrouvent dans la situation de leurs patients : ils sont submergés par la souffrance parce qu'ils sont privés des ressources nécessaires en personnels et en équipements de toutes sortes. Les décisions qu'on leur impose

sont perçues comme une sorte de violence et l'avenir leur fait si peur que nombre d'entre eux ne songent qu'à sauver leur peau en trouvant les moyens de sortir du système. Dans l'ensemble des services, où la souffrance existe et se doit d'être accueillie, on constate les mêmes effets du manque d'effectifs face à une demande croissante. Ce manque d'effectifs se traduit, bien évidemment, par un manque de temps pour les soignants. Ici un spécialiste affirme :

Il n'y aura pas plus d'attention qui va pouvoir être donnée par les oncologues. Et l'incidence du cancer augmente, il y a de plus en plus de cancers qu'on traite. On a plus d'interventions à faire et on est pas plus nombreux, et on le sera pas à court terme.

Donc les perpétuelles pénuries existent et ont des effets évidents sur la capacité du système à alléger la souffrance des grands malades. Mais, au-delà de ces pénuries, selon les soignants interrogés, une désorganisation généralisée prévaut, qui place soignants comme soignés dans un piège les empêchant d'être efficaces lorsqu'il s'agit de prendre en charge la souffrance.

6.2. UN SYSTÈME OÙ L'ANARCHIE DOMINE

QUESTION : *S'il fallait choisir où on va mettre l'argent, parce qu'on sait qu'il n'y en a pas suffisamment, est-ce que ce serait une solution d'avoir plus d'infirmières, plus d'auxiliaires, etc. ?*

RÉPONSE : *Ben sûrement qu'il en manque des infirmières, mais mettre plus d'argent, je ne suis pas sûre de ça. Mieux gérer peut-être ? Oui, mieux gérer parce que des fois, on a vu remplacer des infirmières et finalement ce n'était pas nécessaire : payer des gens en taux supplémentaire et c'était tranquille sur le département. Alors que d'autres journées, c'était très actif, il manquait de gens, et là oups, ils ne fournissaient personne à ce moment-là. C'était mal géré, mal calculé. Comme des congés de maladie, mettons que ça fait deux mois que les gens sont malades, t'appelles au nursing, tu leur dis qu'il manque deux personnes, et on te répond : « Comment ça ? » Mais c'est des maladies qui sont connues depuis longtemps, comment ça se fait que c'est pas prévu déjà ?*

Donc, pour cette infirmière, le fait d'augmenter les budgets dévolus à la santé ne sera pas la solution si l'incohérence dans la gestion n'est pas corrigée. Pour les soignants interrogés, il semble que cette incohérence soit le fruit de la désorganisation généralisée qui prévaut dans tout le système. Par exemple, ce spécialiste prétend :

La seule chose, c'est que je pense qu'il y a une désorganisation actuellement et puis, bon, qu'est-ce que vous voulez, moi, j'ai pas voix au chapitre. Je termine tranquillement ma carrière, mais je pense que je n'ai pas hâte d'être traité par un système de fonctionnaires! Parce qu'il faut se battre pour avoir tel médicament, tel médicament, tel médicament...

Cet état de désorganisation avancée se vit alors que le tempo imposé aux malades comme aux soignants est devenu très rapide, comme en font foi les propos de ce chirurgien :

Mais écoutez là, le système est certainement loin d'être optimal. En voulant être superefficace en ce qui concerne le cheminement des patients qui ont des pathologies lourdes, parce qu'on a accéléré le tempo d'une façon phénoménale, alors, des malades qui arrivent avec des diagnostics inquiétants là de... je ne sais pas, de tumeur du pancréas à opérer vendredi par exemple, une dame d'un certain âge, devant rentrer la veille au soir tard. On a fait le bilan de laboratoire, les radiographies, etc. en externe. L'externe de garde, parce que ça va être le soir, donc ça ne va pas être celui de l'équipe qui va la suivre, va faire son histoire de cas. L'essentiel de l'observation sera fait le soir par des gens qui ne seront pas dans l'équipe le lendemain matin. Ce n'est pas le genre de cheminement pour se familiariser un petit peu avec la vie qui est optimal, mais c'est comme ça. Alors, pour nous en chirurgie, on a affaire à des malades qui vont mal. Dans le milieu, c'est sûr qu'il y a une certaine dépersonnalisation des soins, pour ne pas dire une dépersonnalisation certaine, qui fait que c'est loin d'être optimal au point de vue continuité de soins ainsi que de l'environnement, parce qu'ils peuvent changer d'étage trois, quatre fois dans leur séjour.

Cette accélération du tempo vient de ce que, pour des raisons d'économie, on a réduit le nombre de lits disponibles, alors que la clientèle est plus volumineuse. Conséquemment, chaque lit doit recevoir plus de malades dans un intervalle de temps donné. Ce chirurgien explique que des malades affligés de pathologies lourdes sont traités dans un délai de plus en plus réduit, ce qui occasionne une dépersonnalisation des soins qui accentue la souffrance. C'est un peu comme si le système était aussi submergé que les malades le sont lorsqu'ils sont affligés par une souffrance importante.

Mais cet élément d'accélération du tempo du séjour à l'hôpital pourrait être compensé par ce qu'on a nommé le « virage ambulatoire ». En effet, de l'avis de certains penseurs du système, l'économie d'un plus court séjour en hôpital pour des pathologies graves devait être compensée par des

services à domicile, plus légers et moins dispendieux, dont la disponibilité aurait été accrue. Or voilà ce qu'en pense une infirmière, qui explique en outre l'accélération du tempo de façon plus extensive :

Et il faut aussi qu'on mette les attentes claires, si on les envoie avec des attentes qu'ils vont avoir de l'aide de l'extérieur. Puisque ce n'est pas vrai, tu comprends qu'ils deviennent inquiets, anxieux, et là ben ça augmente. Là ils sont plus souffrants. S'ils ne sont pas capables de rejoindre leur docteur, ça, ça augmente encore leurs inquiétudes parce que là, ils se sentent abandonnés. Et je pense que ça va beaucoup plus vite qu'avant. Ça va vite, vite, vite! Les gens ne sont pas rentrés qu'il faut planifier leur sortie en raison des diminutions de lits. Aujourd'hui, ça va beaucoup plus vite, ils rentrent, ils sortent... Les patients viennent se faire opérer: ils se font opérer, ils ont leur diagnostic, des fois les résultats de patho sont sortis, des fois sont pas tout à fait sortis, mais ils sont rentrés à l'hôpital, par exemple, le mercredi ou le jeudi, et ils vont sortir le lundi ou le mardi, ils ont eu leur opération, ils ont eu leur premier traitement de chimiothérapie et ils s'en vont chez eux. Et ça fait que tout l'enseignement que tu veux faire pour la chimiothérapie, ça donne rien, il n'y a aucune rétention, ils sont en postopératoire. Ils sont en choc. Avant ça, ce monde-là, il passait plus que cinq jours à l'hôpital. Et mettons que t'appelles à Info-Santé là, ils vont dire: « Ben là, vous êtes suivis pour la chimiothérapie, appelez dans votre hôpital! » Mais Info-Santé, ils ne donnent pas d'information. Les CLSC, ils ne donnent pas d'information pour ça. Ça te force à appeler à l'hôpital. On voit que les patients sont plus facilement anxieux. Moi, je pense qu'elle était là avant, l'anxiété à l'hôpital. Sauf qu'à l'hôpital, t'as tout le temps quelqu'un sous la main pour répondre à tes questions, t'as l'infirmière qui va passer, le préposé, il va y avoir le docteur. Dans la soirée, il va y avoir encore l'infirmière, le préposé, l'auxiliaire, et durant la nuit il va encore y avoir d'autres personnes... En plus, ta famille va venir, et la famille va s'inquiéter pour d'autres choses que toi tu ne t'es pas inquiété. La famille va parler au personnel, va s'informer au poste. Mais moi, je pense que cette anxiété-là, elle existait avant, sauf qu'elle était prise en charge. Tandis que là, les gens, on les retourne avec leur anxiété à domicile.

Cette infirmière continue son analyse pénétrante des limites du système à soulager la souffrance. On remarque ici que le virage ambulatoire, euphémisme pour exprimer le retrait de l'État des services de santé, a un effet direct sur l'anxiété non prise en charge et, par là, sur l'aggravation de la souffrance générale. Les infirmières interrogées ne veulent plus mentir au patient dont elles préparent la sortie. Elles parlent des services disponibles en dehors des hôpitaux d'une façon réaliste :

Oui, donc, on a envoyé tous ces gens-là à domicile. L'articulation avec le CLSC, ben on sait que ce n'est pas toujours évident, que ce n'est pas toujours facile. Des fois, on fait des promesses, on dit : « Il y a quelqu'un du CLSC qui va aller vous voir. » Ben, les gens perdent confiance en ça aussi là. Moi, mes parents âgés par exemple, il y a aucune aide du CLSC : ils n'ont qu'un bain une fois par semaine. Je ne sais pas là, mais moi, je ne pense pas qu'une fois par semaine, un bain, c'est très bien. C'est tout ce qu'ils ont, et c'est ce que le CLSC va offrir, toutes les autres affaires il faut payer, l'aide, ci et ça, ça, ça, il faut tout payer, mais il y a une visite de quelqu'un qui vient une fois par semaine. Et la gestion de la médication, c'est fait par le pharmacien. Il faut qu'ils aillent avec leur dosette, on les a organisés là. Mais pour nos patients, c'est la même affaire, on les organise avec des dosettes. Il faut qu'ils aillent à la pharmacie pour regarnir leur dosette quand ils n'ont pas la livraison. Et les personnes du CLSC vont venir, des fois, ils ont une visite une fois de temps en temps là, ils sont pas connus. Ça fait que c'est sûr que les patients, ils ne veulent pas aller au CLSC, ils veulent venir à l'hôpital où il y a quelqu'un qui les connaît au moins.

Tout cela nous fait croire, avec cette infirmière, que ledit virage ambulatoire, au lieu de favoriser une utilisation moindre des services hospitaliers, accentue plutôt la pression sur les hôpitaux, car il provoque directement leur engorgement :

Quand on est du point de vue du gestionnaire, ben là, on regarde ça et on dit : « Ben peut-être, oui, il va s'en aller à la maison. » Mais il faut que tu l'organises pour que ça ait du bon sens à la maison. Sinon, il va revenir à l'hôpital s'il est mal organisé. Il revient comme un spring.

Cela peut s'expliquer par le fait que le manque chronique de budget affecte tous les établissements, comme nous l'explique une autre soignante :

C'est pas assez préparé, les CLSC. Vous savez que ça ne répond pas trop, trop bien aux besoins. Ça ferme à quatre heures. À part de ça, moi, il y a des affaires qui me choquent : mon voisin a fait un infarctus. Les gens du CLSC sont venus l'interviewer pendant trois heures – il était à moitié mort – pour y dire qu'ils étaient en fin de budget, que tout ce qu'il pouvait lui offrir, c'était un bain par semaine ! Non, moi, je n'admets pas ça !

Donc, le fait que les services ne soient pas disponibles lorsque les patients sont à domicile accroît la pression sur les hôpitaux qui n'ont tout

simplement plus les lits qu'ils avaient avant pour faire face à la situation. Mais les services à domicile sont parfois plus adéquats, comme l'explique un médecin spécialiste :

Mais globalement, je trouve qu'on se débrouille beaucoup mieux qu'on se débrouillait. Puis je pense qu'il y a des bons trends qui sont actuellement développés tant pour le suivi à domicile avec les organismes comme l'Entraide Ville-Marie, mais aussi avec les services de suivi à domicile des CLSC. Moi, j'ai plusieurs patients qui sont morts chez eux dans la dernière année. Pas dans le désarroi, mais avec la morphine, le suivi du CLSC, tout ça organisé sans ressources spécialisées comme telles, juste l'infirmière à domicile du CLSC...

On remarque dans ce témoignage et les précédents que les services des CLSC varient sans doute d'un territoire à l'autre. Certains patients bénéficient de services non spécialisés qui leur permettent de rester à leur domicile jusqu'à la fin de leur vie. Ce constat, quand il est mis en parallèle avec ce qu'on a dit plus haut, soulève sans doute la question de l'accessibilité et de l'équité de l'allocation des ressources. On finit par se demander où les décisions sont prises et comment se fait le suivi de ces décisions. Un chirurgien déplore justement la perte de référence hiérarchique dans ce système anarchique :

Dans notre milieu, c'est tellement confus comme cheminement. Il n'y a absolument aucune ligne de relations hiérarchiques pratiquement utilisable de disponible pour le moment. Bon, personne n'est responsable. Et il y a une chose qu'on a perdu de vue dans tout ce processus, c'est qu'un hôpital, c'est pas une fabrique de petits pois ! Quand on regarde dans la vraie vie, ça se rapproche peut-être un peu plus de notre problème de soins. Quand vous regardez comment ça fonctionne dans un hôpital, moi je considère qu'il y a largement plus que 50 % du temps ou de l'énergie et de l'attention produite par les gens qui est purement faite de bonne volonté. C'est pas en allant pointer sa carte de huit heures à quatre heures, c'est pas ça qui génère la qualité d'environnement qui fait que les soins dans un hôpital sont adéquats. Et puis en démotivait les gens, en les pressant comme des citrons avec des horaires impossibles, cette composante-là de gratuité est en train de s'en aller. On comprend très bien : les gens marchent par obligation. Alors vous perdez toute cette gratuité qui venait adoucir un petit peu toute l'interface entre ce qui est nécessaire pour le suivi du malade et le malade qui a droit non seulement au strict nécessaire mais à un certain environnement psychologiquement positif pour lui.

Cette absence de responsabilité, d'imputabilité laisse les soignants à eux-mêmes et accentue la confusion que tous ressentent. Et, en fin de compte, personne ne prend la responsabilité de soulager le malade, comme le rapporte une infirmière qui décrit l'expérience qu'elle a vécue avec son père :

Mon père a dû aller à l'hôpital pour une fracture. Il est ressorti avec des Empracet. Oui, ben là, il faut que tu te lèves pour prendre les Empracet aux quatre heures. Ma mère, c'était impossible qu'elle fasse ça. Et j'avais une sœur qui était en vacances avec ses deux enfants. Ça fait que ma sœur, elle mettait son cadran, et elle se réveillait la nuit, et elle faisait prendre les Empracet aux quatre heures à mon père. Parce qu'il fallait qu'il soit soulagé pour qu'il soit capable de bouger le matin et être capable de se lever. C'est sûr qu'il faut connaître le milieu, qu'il faut avoir des connaissances, parce que si t'as pas de connaissances, là, t'es dépourvu en titi. Moi je le sais, c'est automatique, l'Empracet, ça apporte de la constipation. J'avais acheté du jus de pruneaux, j'avais acheté plein d'affaires. S'il n'y a pas des recommandations d'usage qui sont faites en même temps que le médicament, mais ça c'est identique pour les patients en soins palliatifs, en oncologie. Personne ne m'en a parlé de ça. Personne ne m'a parlé de ça, ils nous ont envoyé avec ça. Quand on est partis de l'hôpital, ils n'avaient pas évalué s'il était capable de marcher. On l'a ramené en ambulance. Personne a évalué s'il était fonctionnel : était-il capable de marcher ? Était-il capable de se lever ? Il était couché sur la civière à l'hôpital. On l'a mis sur la civière de l'ambulance et on l'a ramené. Et là, le médecin a dit : « Ben vous le ramenez, si ça marche pas. Dans trois, quatre jours, vous le ramènerez à l'hôpital ! »

Donc le système est confus, les malades comme les familles ont souvent l'impression d'être laissés à eux mêmes, comme les soignants d'ailleurs, qui se voient obligés de vaquer à des tâches qui ne sont pas spécifiques à leur formation et qui diminuent leur efficacité. L'expérience de ce médecin spécialiste en témoigne :

Moi, comme médecin, je préférerais réfléchir sur la chimiothérapie que de courir derrière un rapport, un truc. Là j'ai vu une patiente qui a été dans trois hôpitaux. Ça m'a pris plus d'une demi-heure pour avoir les rapports des trois. Je les voulais parce qu'il fallait que je fasse un diagnostic. Mais c'est pas mon job de faire ça ! C'est pas mon job d'appeler la radiologie d'un hôpital, la pathologie d'un autre, tout ça, pour qu'on me faxe tout. Mais je le sais qu'il faut que je le fasse parce que sinon le problème sera pas réglé en quinze jours !

Les soignants doivent donc affronter à des nécessités qui les aliènent et qui diminuent certainement leur disponibilité. Ici, ce spécialiste nous explique que s'il ne prend pas le temps de courir après tous ces résultats, c'est-à-dire utiliser plutôt la voie administrative usuelle, cela ne sera pas réglé en quinze jours. Cela nous amène à parler des délais qui, selon les soignants interrogés, s'allongent indûment et génèrent énormément de souffrance.

Les délais indisposent bien sûr les soignants. Un chirurgien l'explique :

La vie actuellement ne permet certainement pas de fonctionner d'une façon structurée qui économise la dépense d'énergie de tout le monde. Je ne parle pas de la mienne, moi j'en ai vu de toutes les couleurs. Mais ça exige énormément de choses qu'on pourrait économiser en termes de temps, en termes de temps d'attente, en termes de frustration d'attendre de la part de beaucoup de monde, pas juste des chirurgiens, il y a rien là, mais des infirmières, des aides, des anesthésistes.

Le système, en créant des attentes partout, génère une formidable dépense d'énergie. Or, cette perte nette d'énergie est absurde dans un système où les besoins sont si grands. Mais les soignants ne sont pas les seuls à attendre. De l'avis de ceux-ci, en particulier de ce spécialiste, les malades souffrent beaucoup parce qu'ils attendent encore davantage :

Tous les délais créent beaucoup de souffrance. Par exemple, le patient qui avait une douleur physique, ça y a pris trois semaines pour avoir un rendez-vous en radiothérapie. Ben oui, il y a des délais inhérents au système qui sont importants, sans parler de toute la souffrance morale, quand on dit : « Ben là, vous avez une tache aux poumons. Vous allez avoir votre scanner dans trois semaines. » Il y a des délais importants qui créent une souffrance et de l'anxiété significative.

Mais l'état de désorganisation du système a pour plus douloureux effet la situation qui prévaut dans les corridors des urgences. Un omnipraticien dresse un portrait peu reluisant de la qualité des soins dans les urgences dont la capacité est dépassée :

QUESTION : *Les patients peuvent être dans une urgence où il y a 150 civières, mais au moins ils ne sont pas dans la rue...*

RÉPONSE : *Oui. Mais est-ce qu'ils ont des soins de qualité ? Est-ce qu'on leur donne ce qu'ils méritent ? Je ne suis pas convaincu. Je pense qu'il faut essayer de trouver une place, donner les bons soins à la bonne place,*

au bon moment. Alors si vous me dites qu'à 150 civières à l'urgence, tout le monde est bien soigné, je vous réponds que c'est impossible là, c'est... non!

Pour ce médecin généraliste, la qualité ne peut être présente lorsque les capacités sont dépassées. Il ne semble pas en effet que les corridors des hôpitaux soient les lieux opportuns pour vivre la maladie grave et, dans certains cas, l'expérience ultime de la fin de la vie. Une infirmière nous le rapporte en ces termes :

Moi, je ne suis pas capable de voir des gens souffrir dans le corridor. Je me dis qu'il faut qu'on leur donne une dignité... Ça n'a pas d'allure, au moins donnez-leur au moins cette dignité-là de mourir en paix. On leur donne même plus ça. Moi j'ai vu des patients la semaine passée, j'ai vu même un patient qui est mort dans une salle, avec plein de monde qui bougeait. C'est épouvantable, je ne souhaiterais jamais ça.

Cette situation frôle l'absurde. Souvent, ces patients sont amenés à l'hôpital, comme affirmait un omnipraticien, parce qu'ils sont incapables de trouver ailleurs le soulagement à une douleur ou à un autre symptôme gênant. Certains ont des médecins de famille, plusieurs n'en ont pas. Quoi qu'il en soit, ceux qui sont forcés d'aller à l'hôpital le font parce qu'ils vivent une situation intenable à domicile. Bien que plusieurs facteurs puissent interagir pour créer ces situations intenable, il semble que le manque de disponibilité du médecin de famille est l'un des nombreux vices du système. Tout cela nous oblige à essayer de comprendre la philosophie qui sous-tend l'intervention dans nos systèmes de santé.

6.3. LA PHILOSOPHIE D'INTERVENTION DE NOS SYSTÈMES DE SANTÉ

La section précédente s'est terminée sur l'évocation de ce qui se passe dans les corridors de l'urgence. Un chirurgien affirme que cette situation n'est ni plus ni moins que de la déshumanisation à l'état pur :

À l'urgence, la souffrance des malades peut être décuplée par des choses inhumaines comme la présence dans le corridor. Ça, c'est la déshumanisation à l'état pur. Et vous allez voir, paradoxalement, même si vous retournez dans ce milieu-là, vous questionnez le malade, il y en a quelques-uns qui vont se plaindre, mais la plupart souffrent en silence... Mais tous vont, au bout de la ligne, être heureux parce qu'au moins ils sont dans l'hôpital. Ils ne sont pas dans la rue et on commence à les soigner. Mais alors, c'est pour ça que vous voyez

des fois dans les journaux ceux qui se plaignent de l'urgence, c'est plus le personnel de l'hôpital. De temps en temps, un malade se plaint alors que tous devraient hurler... en jaquette!

Cette constatation confirme que ce que nous ont confié les personnes atteintes de cancer en phase terminale afflige tous les grands malades quels que soient leurs diagnostics étiologiques. La souffrance n'est pas, comme certains pourraient le croire, la seule conséquence de l'incurabilité de la maladie et de la colère qui en découle. Tous les grands malades font face aux conditions de déshumanisation décrites plus haut. Un membre non professionnel du personnel le montre avec humour en faisant le récit, avec des accents tragicomiques, de la simple biopsie qu'il a subie quelque temps avant l'entrevue :

Je connaissais l'hôpital. Moi, je suis d'un certain âge... Cette biopsie, ça a été épouvantable. Ça a duré deux minutes à peu près, avec l'examen... Et là, il y avait un stagiaire avec le spécialiste. Donc le stagiaire était là, les deux m'ont fait l'examen rectal et ils jasaient entre eux de mon corps, là, tu sais, et moi, on ne m'incluait pas du tout, du tout, du tout. Ce n'est pas parce que je pense qu'il faut toujours être inclus, mais je pense qu'aussi il doit quand même... Et la biopsie, c'est encore pire parce que, là, on m'a tout préparé, tout ça, et face au mur et par un urologue... Bon, lui, en me regardant le derrière, il m'a dit bonjour, mais j'y ai jamais vu la face. Je regardais dans le corridor, et je ne savais pas qu'est-ce qu'il faisait.

Le souvenir d'une telle expérience induit peut-être moins de souffrance que l'annonce d'un cancer, mais la déshumanisation est tout à fait présente comme son potentiel de genèse de souffrance. Le patient n'est pas considéré comme une personne, mais comme un ensemble d'organes. La relation établie entre le médecin et le patient est ici purement technique, dénuée d'humanité. Cette dépersonnalisation n'est pas l'exception. Elle est d'ailleurs confirmée par cet omnipraticien :

Ça, c'est un problème dans l'hôpital. On regarde juste la façon que les soignants, les équipes me parlent de leurs patients. Ils ne me parlent jamais de leurs symptômes, ils me parlent de leur diagnostic. Je leur dis : « Ben écoutez, un patient, prenons comme exemple, je sais pas, moi, une sténose lombaire... ben, on peut prendre un cancer disons. Ah, il a un grand cancer, il a des métastases osseuses. Oui, mais est-ce qu'il est souffrant, est-ce qu'il est autonome ? » C'est pas le diagnostic que j'ai besoin de savoir. Le patient, ce n'est pas son diagnostic, c'est qu'il veut être, entre guillemets, bien dans sa peau.

On peut comprendre donc que la dépersonnalisation est généralisée dans notre système et qu'elle est une source directe de souffrance pour les grands malades. Cela amène une infirmière à affirmer :

[...] on est de moins en moins humains, on est de moins en moins sensibles à la souffrance.

L'un des phénomènes les plus significatifs qui découlent de la dépersonnalisation dans nos organisations de santé est la perte progressive de la gratuité. Un chirurgien en fait le constat :

Ce que je déplore profondément, c'est justement qu'on ait perdu cette dimension qui, pour moi, reste absolument nécessaire dans un hôpital, de la gratuité, de l'attention qu'on a à apporter à quelqu'un qui, par définition, rentre malade, donc dans un état de dépendance et physique et psychologique qui n'est pas normal. Donc, il a besoin de plus que la normale, et il a besoin de plus que la limite à quatre, plus que de l'exécution ultrarapide, probablement adéquate du point de vue technique, mais du geste qui empêche... on n'a plus le temps de faire autrement, mais pouvoir dire quelques mots au malade en prenant son temps, on ne sait pas trop ce que ça peut faire...

La gratuité dont parle ce médecin, c'est cette manière de prendre soin qui dépasse l'acte technique en lui-même. C'est la réponse à l'extrême dépendance des grands malades qu'on traite avec toute la dignité et l'attention possibles. Cette gratuité est donc évacuée par la rapidité d'action qui est de plus en plus exigée. En effet, la gratuité est impossible quand le temps fait défaut. Ainsi, les soignants effectuent leur travail correctement, mais sans ce parfum essentiel qu'est la gratuité, lequel parfum a pourtant le pouvoir d'alléger la souffrance causée par la maladie grave. Quand les soignants traitent ainsi ceux dont ils ont la charge, il n'est pas étonnant qu'ils ne traitent plus comme il se devrait les autres soignants qui œuvrent avec eux. Une infirmière en témoigne :

J'ai déjà connu mieux comme entraide. Moi, ça fait longtemps que je travaille. J'ai connu le temps où personne n'allait s'asseoir prendre un café si tout le monde n'avait pas fini. Mais là, c'est ça. Moi, je vois souvent que les infirmières ici ne prennent pas leur pause. Je vois que les préposés prennent leur pause. Ils trouvent le temps de prendre leur pause. Les auxiliaires quelquefois prennent leur pause. Mais les infirmières, c'est rare que je les voie prendre leur pause. Il y a quelque chose qui ne marche pas.

En même temps que la gratuité à l'égard des malades, la solidarité entre les soignants s'est refroidie. Là encore, cela semble causé par la surcharge de travail, qui pousse certains à se désolidariser. D'ailleurs, un membre non professionnel du personnel ajoute :

Avant, on avait un travail d'équipe. Depuis cinq, six ans, ça ne va pas bien. Non, ça ne va pas bien. Il n'y a plus de travail d'équipe. Non, on est toute seule pour six patients. Et tu cours tellement, tu ne peux plus rien partager, tu peux plus. C'est : tu cours, tu cours, tu cours, tu cours, tu cours ! Alors il y a plus rien maintenant. Tandis qu'avant c'était un travail d'équipe, alors c'était comme un ensemble. Là, ça n'existe plus, et ça, c'est très difficile ça. Très, très difficile.

Nous avons été surpris de constater que les soignants, en plus de percevoir adéquatement que les malades se trouvent dans une « arène des soins », estiment qu'eux aussi, comme soignants, sont obligés de se battre sans cesse.

C'est pas facile à vivre tout le temps. J'ai un drôle de métier moi, j'ai l'impression des fois que je suis un peu comme un cheval de bataille. Je pars et je m'en vais en guerre. J'ai souvent ce sentiment-là, pour justifier quand quelqu'un est hospitalisé, justifier que, je le sais pas moi, pour que le patron signe un formulaire ou qu'il remplisse un formulaire médical, pour justifier que tel client, ça serait bien qu'il ait tel service. Donc, je pars souvent en guerre pour faire valoir un besoin. Et le blindage des autres parfois me heurte !

Cette travailleuse sociale se heurte aux mécanismes qu'utilisent les autres soignants pour se protéger de la souffrance (voir le chapitre 7). Elle doit tellement se battre pour faire valoir les besoins des malades dont elle s'occupe qu'elle se définit comme un « cheval de bataille ». Comme d'autres soignants l'ont dit, tous les matins, elle doit aller en guerre. Ce comportement finit par devenir un mécanisme de défense pour traverser le système. Un chirurgien l'explique :

Oui, mais, c'est pour moi mon mécanisme de défense. C'est probablement, vu que c'est un peu des incontournables, la seule chose que je peux faire, c'est de me battre pour une telle affaire, me battre pour être capable d'obtenir un équipement, un ci, un ça. Bon, aller me battre pour aller réparer un trou dans un mur qui est là depuis dix ans, ça, c'est un peu plus dur parce que je ne sais pas trop à qui cogner les portes. Et bon, l'instrument non plus, mais finalement, ça fait partie de mon domaine. C'est justifiable que je gueule pour ça, mais ça demande du temps aussi là.

La nécessité de se battre dans le système vient de toutes les lacunes avec lesquelles tous doivent composer: le manque d'équipements et les trous dans les murs sont des incontournables, selon ce chirurgien qui finit par jouer un rôle d'avocat pour ses patients, ce qui témoigne d'une noblesse de pensée et d'une pureté d'intention tout à fait exemplaires. Le problème dans tout cela, c'est que vivre constamment sur le champ de bataille finit par user. Un membre non professionnel du personnel déclare en effet:

C'est comme une petite bataille qu'on fait à chaque jour, là. On arrive chez nous le soir et on est brûlé parce qu'il y en a trop. Il y en a trop et c'est trop! Les patients sont devenus de plus en plus lourds aussi...

Dépersonnalisation, perte de la gratuité, perte de la solidarité et du sentiment d'équipe, activité continuellement accomplie dans l'urgence du champ de bataille, tout cela conduit à la tragique création d'un système où le grand malade n'a plus de place. Encore ici, relatant une expérience personnelle, un chirurgien fait un constat foudroyant:

Je trouve que le système est bâti justement pour faire en sorte que les gens s'autoguérissent eux-mêmes. Sinon, ça passe pas. Je veux dire que je pense que le système n'est pas bâti pour venir aider. Quand moi j'ai vécu avec une personne malade longtemps, je veux dire que t'as pas personne qui va venir t'aider, te chercher si tu ne peux plus conduire, si tu ne peux plus faire ci ou ça. Si t'es devenu dépendant, c'est ça. On va être les premiers à se faire laisser tomber et la peine, elle va se vivre tout seule.

Quand on lit ce témoignage d'une personne travaillant dans le système, on en vient à penser que non seulement ce dernier est déshumanisé, mais son fondement même trahit ce qu'est devenue sa nature profonde. Alors que les soins de santé doivent tout d'abord venir en aide aux plus malades, ceux-ci sont pratiquement abandonnés à leur peine qu'ils vont vivre tout seuls. « *Le système n'est pas bâti pour venir aider* », affirme ce chirurgien. Il est bâti pour que les gens s'autoguérissent. Ce constat, qui fonde toute la réflexion du programme de recherche ayant donné naissance à ce livre, trouve un écho particulier dans la protestation de cet autre chirurgien qui disait: « *Un hôpital, ce n'est pas une fabrique de petits pois!* » Voilà donc pointé l'un des nœuds du problème. Alors, une question émerge: Quelle société permet un tel glissement? Selon les soignants interrogés en tous cas, la situation ne s'est pas dégradée à ce point, quant au soulagement de la souffrance des grands malades, de façon spontanée. La société où ces changements ont pris place semble y avoir contribué directement.

6.4. L'ENVIRONNEMENT SOCIOCULTUREL

QUESTION : Est-ce que vous êtes d'accord avec cette assertion-là, que l'on vit dans un système désorganisé, déshumanisé, où il y a des manques, où l'on n'écoute pas parce que l'on vit dans une société individualisée, et que le système est finalement à l'image de l'ensemble de la société ?

RÉPONSE : (long silence) Ouin... moi j'ai toujours pensé que la société est le miroir des individus mais c'est une question que je trouve très difficile à répondre. D'abord l'environnement. C'est un environnement qui est dur, c'est un environnement où les gens sont bousculés, de façon générale, où il y a beaucoup de moi, moi, moi, où tout va vite. Peut-être que vous avez raison, je le sais pas.

Les malades souffrants sont en contact avec des soignants qui évoluent dans un système né de notre société. L'évolution du système de santé durant ces dernières décennies correspond sans doute à celle de nos sociétés. Le poids des changements démographiques est clair : les générations maintenant aux portes de la maladie et de la mort n'ont pas suffisamment procréé de sorte qu'elles n'ont pas assuré le renouvellement des générations. Il s'agit d'une transition démographique inverse de celle qui a caractérisé les époques précédentes. Ceux qui demandent des soins et qui en demanderont dans les prochaines décennies sont trop nombreux pour ceux qui peuvent les offrir et les payer. Déjà, on remarque que l'hôpital doit prendre la place de ceux qui ne sont pas là. Les malades sont de plus en plus souvent seuls :

Souvent, ça m'est arrivé d'avoir le temps de parler avec les infirmières et de dire : « Regarde lui, le monsieur là, demande-lui s'il reste tout seul. » Tu sais très bien que, quand les patients sont souffrants et qu'ils ont des grosses choses à vivre, comme la mort, qu'ils approchent de la mort, ben, ils en ont long à dire. Mais, il n'y a personne qui les écoute ! Ils sont seuls au monde. Ils n'ont pas de famille, ils n'ont pas d'enfants, ils n'ont rien. Tu dis : « Comment ils font, comment ils vont faire pour traverser tout ça ? » Ben, ils s'en vont.

Cette infirmière constate le drame de la grande solitude qui caractérise notre société. Dans ces cas-là, on réclame des institutions qu'elles prennent la place des absents. Une autre infirmière le confirme en parlant des patients de plus en plus isolés :

Oui. On devient un peu comme une deuxième famille, je pense, pour eux autres.

Dans d'autres cas, les malades ne sont pas seuls, mais leur entourage est complexe, ce qui accroît la difficulté d'accompagner et d'alléger la souffrance. Un spécialiste en témoigne :

Quand moi, j'ai commencé, ben c'est sûr qu'on a augmenté les ressources... Mais l'autre élément, c'est que les situations cliniques sont de plus en plus, pas tordues, mais complexes, dans le sens multipathologies, mais aussi avec des problèmes d'éthique importants, des dynamiques familiales compliquées.

Sur un autre plan, une travailleuse sociale illustre par l'exemple suivant la complexité des situations qu'elle doit affronter quotidiennement :

Les deux personnes que j'ai vues, c'est des gens qui sont sur l'aide sociale et qui doivent se battre avec l'aide sociale pour justifier un transport, pour justifier un chèque, pour justifier qu'ils aient au moins un petit peu plus que leur montant. Hier encore, c'était une jeune femme qui a trois enfants, qui a un cancer cérébral qui est encore sous chimiothérapie. Elle m'appelle et me dit en pleurant que l'aide sociale lui coupe son chèque. J'ai tenté de rejoindre l'aide sociale pour savoir qu'est-ce qui se passait. Sauf que ça, c'est une réalité terrible, je veux dire une réalité terrible! Trop souvent, nos organismes qui offrent des moyens pour s'en sortir financièrement peuvent être si rigides, si by the book comme je pourrais dire, que, à un moment donné, les gens sont comprimés et ils n'ont plus de possibilités. Alors je dirais que c'est une bataille pour les malades, une bataille continue. Donc ça, ça fait que cette personne-là n'avait pas grand-chose à manger, elle n'a pas de transport maintenant... Je l'ai vue la semaine passée et elle a même de la misère à se bouger. Donc, c'est souvent une solitude terrible!

Ce n'est donc pas seulement le système de santé qui est une « arène », il faut aussi se battre pour survivre dans nos sociétés. Quand la maladie grave accable des personnes que la pauvreté a déjà frappées, il semble pratiquement impossible pour elles de profiter de conditions propices à l'allègement de leur souffrance.

D'un côté, les situations des malades sont plus complexes et, de l'autre, on a l'impression que certains soignants ne sont plus intéressés à ce qu'ils font. Comme le dit cette infirmière, le seul but dans la vie de ces baby-boomers est d'atteindre la retraite :

On dirait que ce qui est le meilleur dans la vie, c'est d'arriver à la retraite. Et je trouve que ça a comme pas de bon sens, cette affaire-là. Moi, je me dis que le travail que je fais à tous les jours a de la valeur. Peut-être que ce que je vais faire à la retraite va en avoir aussi, je sais pas ce que je ferai, mais peut-être que non, non plus. Ma valeur ajoutée pour la société actuellement, c'est ce que je contribue, c'est ce que j'apporte ici. Et je me dis ça, c'est de la souffrance qu'on s'apporte parce que si on n'atteint pas ces buts-là, ben c'est là qu'on

devient souffrant. Parce que les gens sont souffrants en fin de vie à cause des choses qu'ils n'ont pas eu le temps de faire, qu'ils n'ont pas eu le temps de réaliser. Tu comprends, là, qu'ils n'ont pas eu le temps, ils n'ont pas été satisfaits à tous les jours de ce qu'ils ont fait, de leur vie, bon.

Cette soignante débouche, comme les patients que nous avons interrogés, sur des questions de nature existentielle. Elle pose lucidement la question du sens de la vie quand tout ce à quoi l'on pense en travaillant est de parvenir à la retraite. Or, il semble que cette préoccupation vide le présent de son sens. Elle met en effet ceux qui en sont habités dans une absurdité certainement pénible à supporter. Quelle est la valeur de ce que le soignant fait ? Que donnent cette agitation, cette fatigue et cette usure si le lieu où l'on œuvre n'est plus l'endroit où la souffrance est soulagée, mais bien plutôt une fabrique de petits pois... ? Un membre non professionnel du personnel se questionne dans ce sens :

La mort, au bout de ça, c'est sûr que l'on en parle le moins possible. Il faut être bon, il faut être fort, il faut être heureux dans la vie et il faut se prendre en main. Oui, c'est ça, et on est performant aussi à tous les niveaux, au niveau travail, même au niveau bonheur entre guillemets.

La mort elle-même est ravalée au rang de phénomène secondaire obligatoirement dissimulé derrière tous ces « il faut ». La nécessité de la performance prévaut maintenant dans toutes les sphères de l'activité humaine, même le bonheur est devenu une norme sociale. Dans ce contexte, il n'est pas surprenant que l'on nie, collectivement, la mort et la souffrance. Or la négation de la mort et de la souffrance s'accompagne obligatoirement de l'ignorance des moyens de soulager la souffrance, moyens qui restent pourtant essentiels et qu'il faut apprendre à reconstruire et à conserver.

C H A P I T R E

DES SOIGNANTS SOUFFRANTS DANS UN SYSTÈME EN DIFFICULTÉ

Suzanne MONGEAU
Serge DANEAULT

*« Les soignants sont souffrants par rapport
aux patients directement, mais aussi par rapport
au fait de devoir se battre continuellement. »*

Au chapitre 4, nous avons vu comment le recours aux services de santé peut occasionner chez les personnes atteintes d'un cancer des souffrances qui s'ajoutent à celles que la maladie entraîne déjà. En écoutant certains témoignages de personnes malades, il serait tentant de conclure que ces dernières se sont toutes retrouvées devant des soignants indifférents, froids, voire insensibles. Or, les témoignages recueillis auprès de plusieurs dizaines de soignants nous ont révélé une réalité beaucoup plus complexe. En effet, les soignants interrogés ont abondamment et spontanément parlé de leur

propre souffrance, bien qu'aucune question ne leur ait été posée spécifiquement sur ce sujet. Certains ont parfois pris des détours pour parler de leur souffrance car, comme on peut l'imaginer, il n'est pas facile comme soignant de se donner droit à la souffrance et surtout de l'exprimer à un tiers. En effet, comment s'avouer soi-même souffrant alors qu'on est considéré comme quelqu'un devant soulager la souffrance des autres. La lecture de l'ensemble des témoignages des soignants a surtout montré comment les conditions dans lesquelles ils exercent leur travail (voir le chapitre 6) peuvent les amener à adopter des attitudes qui risquent d'être associées à de la banalisation, de la distance et de la froideur.

Comme nous l'avons vu au chapitre 5, les soignants qui ont livré leur témoignage sont plus souvent qu'autrement lucides quant aux souffrances que vivent les personnes qu'ils soignent. Devant des souffrances intenses et fréquentes, ils se sentent surchargés, impuissants, coupables, frustrés... Ils doivent répondre à des besoins très complexes et faire face à des messages contradictoires, si bien qu'ils se retrouvent souvent devant des missions impossibles. Dans le présent chapitre, nous nous intéresserons de plus près à ce qu'ils en disent de façon à mieux comprendre ce qu'ils vivent et à pouvoir tirer des conclusions quant à leur situation.

7.1. DES SOIGNANTS SURCHARGÉS ET ESSOUFLÉS

Presque tous les soignants interrogés, particulièrement ceux du domaine curatif, ont abondamment parlé de leur surcharge de travail. Ici, certains d'entre eux s'expriment :

La demande excède ce qu'on peut donner... T'as l'impression d'être une poule pas de tête!... Moi, je pense qu'on fait de la médecine de guerre présentement. C'est carrément de la médecine de guerre qu'on fait. Tu cours au plus urgent : « Garde ! Oui, oui, je vais revenir, ça ne sera pas long. »

Puisque la demande est plus forte que les capacités du système, les soignants courent tellement pour satisfaire les malades qu'ils finissent par se décrire comme « des poules pas de tête ». Or, cette expression rend bien l'absurdité de la situation. Aussi, l'utilisation du discours guerrier (« C'est carrément de la médecine de guerre ») pour justifier le « tu cours au plus urgent » constitue un euphémisme lourd de signification. Le temps qui serait nécessaire pour faire sans précipitation des interventions plus complètes et plus satisfaisantes semble en effet ne plus être disponible.

Ainsi, les soignants ne peuvent répondre à la demande de manière acceptable, non seulement sur le plan quantitatif (nombre de patients), mais aussi sur le plan qualitatif, comme nous le verrons plus loin. Le fait de ne pouvoir répondre à la demande entraîne chez plusieurs de la frustration et de la culpabilité, ce que confirment les propos de cette infirmière :

Nous, on aimerait ça leur donner plus, mais on ne peut pas. Les patients ressentent peut-être le fait qu'on ne peut pas leur donner plus. C'est ce qui fait que c'est difficile.

Au sujet de la culpabilité plus précisément, certains, comme ce soignant, soulignent qu'ils en arrivent même à se sentir coupables face aux autres malades lorsqu'ils accordent plus de temps à l'un d'entre eux :

Moi, ça me fatigue, ça me dérange, je me sens coupable, je ne peux pas me dire que je prends tout ce temps-là pour elle sans penser que derrière, il faudrait que je sois là... C'est dommage parce qu'en même temps que tu prends du temps pour une personne, bien tu sais qu'il y en a d'autres qui y perdent en quelque part.

Devant le manque de ressources, certains ressentent carrément de l'impuissance, comme le témoigne une infirmière dans ce qui suit :

On n'est pas capable de faire changer ça. On n'est pas capable d'aller chercher plus d'infirmières. Pour l'instant, on ne peut pas !

De la même façon que les malades se battent littéralement contre le cancer, les soignants doivent déployer toutes leur énergie afin que leurs patients obtiennent ce à quoi ils ont droit :

Je ne devrais pas, comme chirurgien, à toutes les semaines que le bon Dieu amène, toujours me battre pour trouver des lits pour mes patients ou pour opérer. Ça, ça me prend trois heures à chaque fois. Lorsque j'ai un patient à l'urgence, je suis obligé d'appeler tout le monde dans les autres départements pour voir s'il n'y a pas une patiente qu'on pourrait congédier plus vite, imagine, pour que l'autre puisse monter. On est rendu là. Ça, ça prend combien d'heures de travail ?

Cette obligation de livrer constamment bataille, ici parce qu'il y a trop de patients pour le nombre de lits disponibles, induit forcément chez les soignants une usure prématurée. Ils sont alors contraints de vider des lits trop rares pour que de nouveaux patients accèdent aux traitements qu'ils requièrent. Cela crée un stress moral évident, d'autant plus que cette activité « d'*advocacy* » gruge un temps précieux déjà raréfié par la demande excessive.

7.2. DES SOIGNANTS ÉCARTELÉS ET PIÉGÉS

On est tellement coincé à devoir toujours choisir entre une priorité ou une autre. Donc, ce n'est pas évident, il faut toujours choisir une souffrance au lieu d'une autre. T'as le choix entre deux souffrances à soulager, laquelle tu prends ? Mais c'est épouvantable parce qu'une souffrance, c'est une souffrance ! Les médecins sont obligés de beaucoup, beaucoup trancher.

Comme nous l'avons vu dans la section précédente, les soignants expriment de manière claire, directe et limpide qu'ils n'arrivent pas à répondre à la demande sur un plan quantitatif et que cela occasionne chez eux une certaine souffrance. Or, à la lecture des différents témoignages, il apparaît également que les soignants doivent en plus se colleter avec un type de demandes qui se situent, cette fois, sur un autre plan que le quantitatif. Ces demandes viennent des patients eux-mêmes, du système institutionnel ou de la culture ambiante et entraînent, elles aussi, une souffrance chez les soignants. Cette souffrance se traduit toutefois de manière plus sournoise, plus confuse, car les demandes des personnes malades, de leurs proches et parfois des instances administratives placent les soignants devant des attentes complexes, parfois même contradictoires, voire impossibles à satisfaire.

7.2.1. Composer avec les besoins complexes des personnes malades

Comme nous l'avons vu au chapitre 4, les personnes malades entretiennent un rapport complexe, ambigu, irrationnel, voire même paradoxal, à l'égard de leur maladie en général et plus précisément à l'égard de l'information qu'ils réclament ou de ce qui a trait aux traitements qu'ils veulent recevoir. Par exemple, bien souvent, la position des personnes malades à l'égard de la maladie et de l'information ne s'inscrit pas dans une logique binaire, celle de savoir ou ne pas savoir. Leurs attentes et leurs besoins sont beaucoup plus hétérogènes qu'il peut paraître à première vue. Or, les soignants pressentent bien qu'ils n'arrivent pas à répondre à tous ces besoins. D'une part, ils ne disposent pas du temps nécessaire pour y répondre : ils doivent aller au plus vite et au plus simple. D'autre part, surtout s'ils travaillent de manière isolée et sans le soutien d'une équipe interdisciplinaire, comme c'est souvent le cas, ils arrivent difficilement à mettre en mots comment ils se sentent confus, voire écartelés devant les demandes des patients qui ne s'expriment bien souvent que de manière implicite et désordonnée. Devant toutes ces demandes diverses, confuses et contradictoires, les soignants ne savent plus quoi dire. En même temps, ils ne sont pas plus à l'aise à l'idée

de se taire, car ils craignent que les personnes sous leurs soins ne les jugent alors incompetents. On peut donc comprendre à quel point il devient tentant de se réfugier derrière la technicité des traitements pour éviter d'avoir à aborder le dénouement prévisible de la maladie, ce dont fait d'ailleurs mention Anne-Mei The dans son étude effectuée aux Pays-Bas en 2000.

7.2.2. Faire face à des contradictions

Certains des soignants interrogés expriment comment, dans leur pratique actuelle, ils se sentent en contradiction avec leur projet initial de sujet-soignant. Plusieurs disent spontanément qu'ils ont choisi de devenir soignants parce qu'ils se sentaient interpellés par la souffrance des personnes malades et vulnérables, mais qu'ils finissent plutôt par croire qu'ils travaillent dans ce qu'un chirurgien a appelé une « *fabrique de petits pois* ». Cette « *fabrique de petits pois* » valorise une approche axée sur la productivité et l'efficacité, laquelle approche n'est pas nécessairement adaptée à une vision globale ou holistique du malade. Comment en effet promouvoir l'unification de la personne dans une médecine de plus en plus technique ? C'est Jacquemin (2005) qui récemment parlait de la présence simultanée dans nos organisations de santé de deux modèles qui s'opposent : le modèle médicoteknique et le modèle holistique. Le premier prônant l'efficacité et la nécessaire objectivation du malade et de la maladie, fonctionne par lui-même, indépendamment du vécu du malade, alors que le second reçoit la personne aux prises avec la maladie en considérant l'ensemble de ses aspirations. Dans le cas d'une maladie souvent terminale, où c'est le modèle médicoteknique qui prévaut, on peut se demander si, comme le prétend Jacquemin (2005), la mort n'est pas tout simplement occultée jusqu'aux toutes dernières heures de la vie, puisque la phase palliative de la maladie se vit à peu près totalement à subir, l'une après l'autre, des chimiothérapies à visée strictement palliative. Un exemple extrême et certainement exceptionnel de cela est celui d'un patient ayant reçu de la chimiothérapie intraveineuse jusqu'à deux heures seulement avant de mourir. Ces pratiques placent les soignants dans des dilemmes sans issue. Un chirurgien en parle d'ailleurs en ces termes :

Je faisais une clinique d'oncologie ce matin pour des gens qui devaient subir des traitements de chimiothérapie. Il y a eu assez de récidives que je pense que j'ai créé un déficit de 10 000 \$ pour l'hôpital juste avec les changements de posologie. D'un autre côté, c'est l'intensité que tu dois développer avec chacun. À un moment donné, il y a une partie de toi qui veut finir sa journée parce que là,

t'es comme dans une espèce de tourbillon noir. Mais en même temps, tu ne peux pas finir parce que ces pauvres personnes ont le droit de se faire expliquer plus que : « Bon ben, ça a récidivé! »

Plusieurs soignants se retrouvent donc dans un état de grande souffrance parce qu'il y a un décalage important entre leurs aspirations initiales et la réalité qu'ils vivent dans le concret. Une infirmière traduit très clairement cet état de fait :

Je pense que c'est très insatisfaisant de soigner comme ça. Il y a une souffrance chez les soignants parce que cela ne correspond pas avec les valeurs de soins qu'on a.

Lorsque les soignants considèrent toujours le soulagement de la souffrance comme une valeur primordiale et qu'ils ont gardé la sensibilité de voir cette souffrance vécue par les malades, ils n'ont souvent d'autres choix que de les soulager en faisant du temps supplémentaire, comme le soutient ce chirurgien :

Il y a des infirmières – c'est la grosse majorité des infirmières, je leur tire largement mon chapeau – qui ont assez le sens des responsabilités justement pour faire encore ce quart d'heure, cette demi-heure de plus. Mais maintenant, ce n'est plus ça qu'on exige, on exige qu'elles fassent huit heures de plus, un chiffre de plus, ce qui est absolument impensable!

Les soignants interrogés se sentent donc piégés, comme l'avait déjà souligné Bourgon en 1997, entre « un discours d'humanisation des soins d'une part et un manque flagrant de moyens pour atteindre cet objectif fort louable ». Comme on le constate dans les propos rapportés au début de cette section (« On est tellement coincé à devoir toujours choisir entre une priorité ou une autre »), ce sont bien souvent les soignants ou les personnes malades elles-mêmes qui assument les frais de cette contradiction systémique entre le discours sur l'humanisation des services et l'absence de moyens pour y accéder. Subir une telle contradiction les place dans une impasse.

7.2.3. Des soignants chargés d'une mission impossible ?

Plusieurs médecins ont dit avoir l'impression qu'ils devaient remplir une mission impossible, celle d'éliminer la douleur, la maladie et la mort. Il existe en effet un imaginaire social voulant que la mort et la souffrance n'existent pas, imaginaire dont les soignants doivent porter le poids. Selon Biron (2005), nous vivons dans une époque dominée par l'idée d'un bonheur individuel exempt de souffrance, époque dans laquelle la maîtrise de soi

s'étend jusqu'aux frontières de la vie et de la mort. Les personnes malades s'attendent à être guéries et sauvées en dépit de tout, ce qui contribue au malaise du médecin naturellement aux prises avec les limites de la science. Les soignants en général et les médecins en particulier sont souvent perçus par la population comme des magiciens qui travaillent avec une baguette magique plutôt qu'avec des connaissances scientifiques. À ce sujet, un chirurgien constate :

C'est la baguette magique qui vit dans l'imagerie et l'imagination des malades pour qui le médecin va les faire passer de l'état de maladie à l'état de santé. Donc, c'est le deus ex machina qui vient...

Dans l'imaginaire des gens, le médecin, en tous cas celui qui œuvre dans un grand centre hospitalier, possède des pouvoirs de thaumaturge. Cela vient peut-être de ce que l'image de l'homme dans nos sociétés contemporaines n'est justement pas celle d'un être qui connaît des limites. Selon Jacquemin (2005), les gens considèrent la médecine comme un lieu de salut qui a le pouvoir de repousser toutes limites, ce qui, en définitive, risque fort d'exclure l'individu souffrant, car le souffrant fait ressortir les limites que l'on préfère nier. Il n'est donc pas étonnant qu'une telle croyance crée un malaise chez ceux qui en sont l'objet, parce que les soignants savent que les attentes des grands malades sont irréalistes. D'ailleurs, une infirmière déclare « *qu'il y a une partie des souffrances qu'on ne peut pas soulager* ». Vouloir soulager toutes les souffrances place ainsi les soignants au cœur d'une mission impossible, ce qui induit chez eux de la souffrance. Une soignante l'explique :

C'était pas évident pour les intervenants d'accepter de ne pas pouvoir soulager la patiente. Finalement, les intervenants étaient souffrants eux aussi dans le sens que c'était difficile d'accepter qu'on ne puisse rien faire.

L'impuissance à soulager toutes les souffrances est une source incontestable de détresse chez les soignants qui ont souvent choisi leur profession pour cette motivation légitime de toujours soulager, ce qui s'avère bien souvent irréaliste. Les soignants qui s'occupent à répétition de grands malades à risque plus ou moins immédiat de décès sont continuellement placés devant cette impossibilité, voire cet échec. Plus les malades attendent des promesses de la science, moins ils tolèrent les limites d'un médecin en particulier. N'est-ce pas dans cet espace que se trouvent réunis les malades dont nous avons rapporté les propos au chapitre 4, qui disaient leur souffrance de ne pas avoir été guéris : « *La médecine est bonne à*

rien ! », et les médecins qui souffrent de ne pas avoir appris à ne pas guérir ? Ce témoignage d'un omnipraticien parlant de son expérience à l'urgence est éloquent à cet égard :

Tu te fais courir après de façon perpétuelle. C'est sûr que le personnel aussi est débordé... Ça fait qu'il faut que t'aïlles voir un électrocardiogramme ; il faut que t'aïlles écouter un asthmatique ; ton résident te court après pour te présenter un cas ; là, il y a un polytrauma qui rentre. Ça fait que là, tu en as pour une heure avec ton polytrauma dans la salle de code. C'est l'enfer total ! Tu vis des affaires auxquelles tu n'es pas préparé : tu sais, tu sors médecin, tu commences, ils t'ont appris comment coder un patient, mais ils ne t'ont pas appris à dire quand on arrête le code.

7.3. UNE PERTE DE SENS

L'expérience de la souffrance peut trouver une issue positive si elle amène les sujets qui souffrent à redéfinir leur rapport au monde, leurs valeurs, leurs croyances et leurs priorités. Les remaniements psychiques provoqués par l'état de souffrance peuvent alors donner un sens à l'expérience vécue. Dans un tel cas, l'état de souffrance n'est plus un processus stérile. En engendrant un changement, il devient fécond. Mais la souffrance peut au contraire générer une impression de non-sens lorsque le sujet se trouve dans une impasse. Plusieurs des soignants rencontrés nous ont confié que, dans le contexte actuel, leur expérience auprès de personnes gravement malades finissait par déboucher sur une perte de sens. Une infirmière de l'urgence l'explique :

Moi, j'étais au poste et je le voyais, le patient en train de mourir, comprends-tu ? Je me disais : « Ah non, je peux pas ! » Là, j'appelais à l'admission en haut pour leur dire que j'avais pas de place pour le coucher parce que j'avais plein de gens. Ça n'a pas de sens.

Dans ce témoignage, un malade meurt dans un corridor d'urgence parce qu'il n'y a « pas de place pour le coucher ». Il s'agit d'une situation absurde causée par les pénuries et une mauvaise organisation du système. On peut espérer qu'une telle situation soit rarissime. Quoi qu'il en soit, l'infirmière qui en est témoin réagit en concluant que « ça n'a pas de sens ». Or, cette perte de sens traduit une souffrance importante chez elle. On perçoit aussi que les soignants ne s'autorisent pas à parler à des collègues de la perte de sens occasionnée par les inaptitudes du système. Une travailleuse sociale l'explique :

Moi, personnellement, je ne vais pas échanger beaucoup avec les autres intervenants... je vais garder pour moi mes réflexions par rapport à la souffrance. Et je ne le fais pas non plus avec le médecin avec lequel je travaille parce que je sens beaucoup de pudeur de sa part par rapport à ça. On n'a jamais vraiment échangé, tout ça là. Mais je sens aussi une certaine souffrance chez lui. J'imagine qu'il doit en sentir aussi chez moi parce que, bon, on a à accompagner ces gens-là mais on garde ça pour nous. On est des tempéraments comme ça...

Comme le soutient Biron (2005), nous sommes plongés dans un contexte où le consensus sur ce qui devrait constituer un horizon de sens manque : chacun est renvoyé à lui-même dans des situations périlleuses en matière de questionnement existentiel. La culture dominante se base en effet sur l'individualisme, lequel est inapproprié lorsqu'on est soumis à la souffrance d'autrui. Aussi, nos sociétés hyperindustrialisées privilégient comme mode de gestion le productivisme optimal. Ce mode sert de référence à tous les secteurs de travail de notre société, y compris le réseau de la santé et des services sociaux. Or, ce modèle productiviste entraîne nécessairement une perte de sens pour les soignants qui ne peuvent sentir de cohérence quand un malade meurt dans un corridor faute de lits. Les soignants sont alors acculés à une impasse. C'est pourquoi cette infirmière avoue : « *On n'est pas capable de faire changer ça... on n'est pas capable.* »

De leur côté, les soignants travaillant dans un service palliatif paraissent moins habités par cette impression de non-sens. Comment expliquer ce phénomène ? Le travail en équipe interdisciplinaire, la charge de travail différente, la possibilité de recevoir un soutien et une formation continue pourraient contribuer à cette différence. En effet, les soignants des services palliatifs étant perçus par tous comme les porte-étendards du soulagement de la souffrance, ils ne se permettent peut-être pas de parler à haute voix de non-sens dans leur travail, et d'autant moins que leur pratique est jugée « luxueuse » par certains de leurs collègues des services curatifs. Que leur pratique soit luxueuse ou essentielle, les soignants œuvrant dans une équipe palliative semblent avoir l'impression que différents mécanismes sont prévus pour les aider à porter et à contenir la souffrance. Même si cette constatation ne fait pas forcément l'unanimité dans les rangs du palliatif, il est clair que ceux qui œuvrent dans le champ curatif ont l'impression d'être « *dans un système qui ne prend pas soin de son personnel* ».

7.4. LES CONSÉQUENCES DE CETTE SOUFFRANCE MALMENÉE

Au chapitre 4, nous avons vu que les malades utilisent toute leur énergie pour éviter d'être envahis par une souffrance qui risquerait de devenir trop grande et de les submerger. Comme l'a déjà remarqué Morasz (1999), les soignants ont eux aussi recours à des mécanismes d'évitement pour ne pas être envahis par une détresse trop grande. Ils utilisent en effet différents mécanismes pour se protéger, ce qui peut expliquer en partie que plusieurs malades pensent qu'ils manquent de sensibilité à l'égard de leur souffrance. Une soignante constate :

Je pense que tous les intervenants ont à se blinder. Se blinder de la souffrance. De la souffrance physique, de la souffrance morale, de la souffrance psychologique, de la souffrance sociale. Je ne veux pas dire d'être insensibles, mais plus de reconnaître que la souffrance du malade n'est pas la mienne nécessairement... J'ai l'impression que certains se blindent en se disant que c'est correct comme ça, il a tous les soins, il a tout ce qu'il faut, il n'est pas supposé avoir mal, ou il n'est pas supposé ne pas fonctionner ou ça ne se peut pas pour éventuellement blâmer quelqu'un ou quelque chose parce que ça ne va pas comme on veut. Dans notre unité, je pense qu'il y a beaucoup de blindage pour ne pas trop voir.

Dans ce témoignage, la soignante, comme d'autres l'ont affirmé, peut devenir tellement submergée par la souffrance à laquelle elle fait face qu'elle doit apprendre à se blinder, c'est-à-dire se persuader que la souffrance n'existe pas (« il a tout ce qu'il faut ») ou qu'il vaut mieux « blâmer les autres » pour ne pas la voir. Même si le témoignage précise que ce n'est pas s'insensibiliser, force est d'admettre que le résultat final est de se mettre une carapace afin de ne pas être atteint par la souffrance non soulagée. Se blinder peut aussi signifier se rabattre sur les dimensions techniques de l'art de soigner, ce qui est une autre façon de ne pas voir la souffrance non strictement biologique, comme le rapporte ce chirurgien :

On essaye à ce moment-là – c'est peut-être une façon de se blinder, si vous voulez, contre la situation psychologique – on essaye d'être au moins utile dans la composante plus technique de notre métier. Je me dis que je suis chirurgien et que c'est sûr que l'essence de notre activité auprès des malades, c'est de faire quelque chose.

S'isoler et rationaliser permettent donc aux soignants de n'aborder les malades que de façon technique et scientifique. Comme le croit Morasz (1999), cette façon d'appréhender les patients en leur retirant leur dimension affective facilite le contact et le frayage avec la souffrance parce qu'elle limite l'investissement émotionnel du soignant. Ce dernier réduit

donc son approche du malade à l'aspect corporel, anatomique et physiologique. À ce moment-là, le corps n'est pas pris dans son ensemble, mais réduit à quelques organes, ce qui revient à une parcellisation de l'être humain. Donc, les soignants donnent raison aux malades qui, au chapitre 4, se plaignaient d'être divisés en petits morceaux. Selon Ruszniewski (1999), s'enfermer dans un registre essentiellement concret permet aux soignants de banaliser la souffrance dont ils sont témoins, ce qui constitue le mécanisme de distanciation par excellence.

Se blinder n'est pas nécessairement un mécanisme à éliminer, car ceux qui n'y recourent pas risquent de se démotiver au point de vouloir quitter le bateau. Un spécialiste en donne ici le témoignage :

C'est parce que je suis dans la démotivation que j'ai écrit ma lettre de démission trois ou quatre fois. J'ai plusieurs fois pensé à partir moi-même, à quitter le Québec. L'unité où je travaille est une unité pitoyable, où les murs tombent tellement ils n'ont pas été rafraîchis par de la peinture depuis je ne sais pas combien d'années... Mais les gens restent, alors que si on allait faire la même job dans le privé, jamais on n'accepterait d'aller travailler dans une compagnie comme ça ! Mais on accepte de venir ici quand même. Ce qui fait que probablement, ça prend beaucoup plus pour nous faire partir. Je pense que l'effet, ce n'est pas sur une couple d'années. L'effet, c'est sur dix à quinze ans que les gens s'écœurent et laissent le système. Il y a tellement de coupures qu'effectivement, les pauvres petites équipes qu'on a réussi à constituer n'arrivent même pas à survivre.

Ce qui est le plus désastreux dans cette démotivation et ces départs qui en résultent, c'est que ce sont justement les soignants les plus aptes à soulager la souffrance, parce qu'ils y sont plus sensibles, qui partent. Un système ne reconnaissant pas la souffrance de ces soignants aurait ainsi pour effet de créer le cercle vicieux de l'exclusion des meilleurs soignants, laquelle entraîne une diminution de la capacité de soulager du système, ce qui génère encore plus de souffrance et, ce faisant, aliène toujours plus les soignants qui restent et qui y sont sensibles. Cette aliénation finit par avoir pour effet la disparition de l'idéal premier des soignants qui se retrouvent tellement frustrés qu'ils deviennent acrimonieux, ce qu'on peut noter dans les propos de cette infirmière :

Je crois que le milieu est rendu très dur. Je ne dis pas que tout le monde est dur. Mais le monde malheureusement dans les hôpitaux, on a été très éprouvé : les infirmières qui avaient la passion, il y en a beaucoup qui l'ont encore, mais avec les frustrations qu'on vit, on dirait que ça diminue... Quand tu restes infirmière et que tu te laisses

caler, de voir toutes ces frustrations, tu finis par te laisser enrober dans tes frustrations. Et la passion, tu n'en as plus malheureusement! Et la souffrance, tu ne la vois plus parce que tu ne veux plus la voir! T'es tellement écœuré de voir toute cette souffrance-là, que dans le fond il n'y a personne qui écoute, que tu te dis : « Ben, je suis peut-être mieux de faire ma job et de m'en aller chez nous après, puis d'oublier que j'ai vu de la souffrance! »

Cette femme affirme qu'elle avait jadis la passion de son métier, mais que la dureté du milieu, qui semble venir de l'impuissance créée par les pénuries généralisées, en a eu raison. Le haut-le-cœur qui en résulte, car la souffrance continue même si elle n'est écoutée de personne, oblige à croire que cette souffrance n'existe pas. Cet élément essentiel venant des soignants eux-mêmes confirme avec force la conclusion du premier volet de notre recherche : il n'y a pas de place pour la souffrance dans le système de santé. Le milieu de la santé ne semble pas reconnaître la lourdeur de la prise en charge et, de l'avis d'une travailleuse sociale, il ne prend pas soin des intervenants. Au bout du compte, cela finit par aboutir à ceci :

C'est l'histoire de la famille : il y a le papa qui fesse la maman, et la maman qui fesse son petit garçon, et le petit garçon donne un coup de pied à son chien. À un moment donné, c'est ce qui se passe dans des endroits de constriction, d'horaires difficiles, de manque de personnel, de surplus de tâches. On en demande toujours plus... Je trouve que si on ne prend pas soin des intervenants, comment est-ce que vous voulez qu'on prenne soin des patients ?

Un soignant souffrant qui ne voit pas sa souffrance reconnue et accueillie dans son milieu finira sans doute par générer de la souffrance chez les malades plutôt que de la soulager : le système actuel pervertit donc son but premier.

Enfin, il ne faut surtout pas considérer le fait que les soignants utilisent des mécanismes pour se protéger de la souffrance des malades comme la marque d'une fragilité strictement individuelle qu'ils devraient transformer par un travail sur eux-mêmes. Comme le soutient Goldenberg (1987), les problèmes qui se posent dans le système de santé sont loin d'être des problèmes individuels, loin d'être uniquement des problèmes psychologiques. Il faut plutôt pressentir et reconnaître que ces problèmes ont forcément des dimensions institutionnelles, culturelles, sociales, économiques et politiques. Ces dimensions se doivent d'être prises en compte dans la recherche de solutions.

7.5. POUR UNE PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE DES SOIGNANTS

Les soignants font face à des malades qui ont besoin qu'on les écoute, qu'on tienne compte de leur ambivalence, de leurs contradictions et du caractère unique de leur expérience de la maladie. Les personnes affligées d'une maladie grave vivent en effet une situation en évolution constante, tantôt paradoxale, tantôt tout à fait irrationnelle. Aussi, les contraintes du milieu hospitalier modèlent la rencontre avec la personne malade (Jacquemin, 2005). Dans les témoignages que nous avons recueillis, nous avons été surpris de constater que les soignants restaient habituellement muets quant aux solutions à apporter au système. Ces soignants semblent incapables de songer à des solutions, car le travail les a complètement aliénés. Pourtant, il faut se demander, comme Jacquemin, de quelle façon restaurer pleinement le soignant dans la posture d'humanité qu'il avait au début de sa pratique.

Pour faire écho aux sections précédentes, force est d'admettre que l'isolement auquel les soignants sont soumis doit d'abord être brisé. Dans certains milieux, des tentatives en ce sens commencent à se faire. Mais briser l'isolement n'est possible que si des changements structurels sont effectués, car les problèmes sont loin d'être uniquement individuels. La souffrance des soignants doit être exorcisée pour être vécue et assumée en humanité. Comme l'écrit Jacquemin (2005), « il s'agit en réalité d'apprivoiser l'innommable pour ne plus être "agi" par lui ». Le système doit pouvoir protéger le soignant d'un vécu trop douloureux et lui fournir un cadre apte à contenir la souffrance de manière optimale. Pour ce faire, il faut trouver des mécanismes permettant au système de vraiment prendre soin des soignants. Bien entendu, cela ne sera possible que si les volumes respectent les capacités de chacun. Enfin, il faut réhabiliter la part d'immaitrisable qui existe nécessairement dans la vie de tous les humains. Cela pourra autoriser les soignants à modifier leurs attentes dans l'accompagnement des souffrants, à être plus modestes quant à leurs capacités de soulager, qui sont forcément limitées. Au fond, comme l'évoque Bruckner (2000), la relation thérapeutique a intérêt à évoluer vers une rencontre de deux humains conscients de leurs limites qui essaient ensemble de trouver la meilleure prise en charge possible dans un respect réciproque. Certes, la relation thérapeutique est complexe, mais pour pouvoir en faire une réelle relation, il faut d'abord et avant tout la fonder sur la vérité, donc dire à la personne malade ce qu'il en est vraiment de sa condition en tenant compte bien sûr de ses volontés.

L'expression de cette vérité essentielle à l'établissement d'un rapport authentique entre le soignant et le malade exige du soignant qu'il reconnaisse que sa rencontre de la souffrance d'autrui le transforme lui aussi et fait de lui un soignant blessé. Une soignante l'explique :

La mort, la souffrance des gens, ça nous rentre dedans, ça nous use. Et je trouve que si on ne prend pas soin des intervenants, comment est-ce que vous voulez qu'on prenne soin des patients ? Moi, je trouve ça aberrant de voir qu'on n'a pas de lieu de support. On s'attache aux gens, aux patients, et quand on en perd un, là, moi ça me fait vivre des émotions pas faciles. C'est des pertes à chaque fois, parce qu'il y en a des patients qui vont nous frapper ou nous toucher plus que d'autres. On est tous touchés, d'une façon par ces gens-là qui marquent nos existences. Donc, on est blessés. Moi en tout cas, je vis souvent de la peine...

La reconnaissance de cette blessure inhérente à l'acte de soigner répond à la souffrance non soulagée qui existera toujours dans nos systèmes de santé. Mais cette reconnaissance est vaine si aucun lieu ne lui permet d'avoir droit de cité. Créer de tels lieux représente vraisemblablement un des plus importants défis que doivent relever les gestionnaires du système de santé pour permettre un soulagement réel et durable de la souffrance infligée par la maladie grave.

DES SOINS SPÉCIFIQUES À LA FIN DE LA VIE ?

Serge DANEAULT
Véronique LUSSIER

*« Ça fait peur, la mort, à beaucoup de monde,
incluant le corps professionnel médical... il y a beaucoup
de monde qui évite ça et qui laisse tomber ces patients-là... »*

(Spécialiste du domaine curatif)

Dans les chapitres précédents, nous avons vu que les interventions du système de santé génèrent une souffrance énorme chez les grands malades. Les témoignages des soignants ont corroboré cette assertion et permis de cibler les causes de ce phénomène préoccupant. Toutefois, il est un lieu où la souffrance, dans certaines de ses dimensions en tous cas, est prise en charge et, jusqu'à un certain point, soulagée. Un membre non professionnel du personnel l'explique :

Ça me fait de la peine de savoir que cette patiente-là a quelque chose au poumon maintenant et qu'elle a une métastase à la colonne. Ça me fait de la peine de savoir qu'à mesure que la maladie va évoluer, elle va souffrir, alors qu'il y a des endroits où des spécialistes font en sorte que le patient souffre peu physiquement.

Cet endroit, où il y a « des spécialistes qui font en sorte que le patient souffre peu physiquement », c'est l'unité des soins palliatifs. Donc la souffrance de certains peut être soulagée, mais ne l'est pas toujours. Pourquoi ? Un spécialiste du domaine curatif donne son explication :

*Il y a des patients qui ont des douleurs pour lesquelles j'ai un petit peu de difficulté. Donc, j'appelle l'équipe de palliation, l'équipe de la douleur parce qu'ils sont meilleurs. On dirait que le fait de dire qu'on va traiter la douleur, ça sert juste à des gens qui vont mourir... C'est très difficile, sauf qu'une fois que le traitement curatif est fini... Comme moi j'ai l'expérience que **c'est mieux de donner n'importe quoi, du Platinol, du Taxol, de faire des scans pour rien, que de s'occuper vraiment de la palliation...** C'est toujours plus facile de prendre la décision de continuer quelque chose de curatif que de prendre la décision d'arrêter et de passer au palliatif. (Souligné par nous)*

Ici, le médecin avoue son incapacité relative à soulager la douleur tout en reconnaissant la supériorité de l'approche palliative à cet égard. En même temps, on remarque une sorte de réticence à diriger les malades aux soins palliatifs et, ce qui est plus grave, une tendance à occuper le malade avec des traitements ou des investigations futiles (« n'importe quoi »). Cette réticence n'est pas exprimée seulement par les membres du corps médical, mais aussi par les infirmières dont l'une se désole de ce qui arrive aux patients, particulièrement quand ils sont affectés d'une pathologie terminale autre que le cancer et qu'ils ne sont pas pris en charge par une équipe de soins palliatifs :

Certains médecins sont réticents à prescrire l'analgésie qu'il faut. Moi, ce que j'ai déploré beaucoup, c'est en cardiologie, aux soins intensifs, les patients qui sont en phase terminale d'une insuffisance cardiaque, les médecins sont très réticents à cesser le traitement actif et à prescrire ce qu'il faut. Ça prend dans ce temps-là une consultation en palliatif et, tant que les palliatifs ne sont pas passés, les patients ne sont pas soulagés...

Ces infirmières font l'équation selon laquelle l'arrivée du consultant en soins palliatifs dans le département signe la fin de la douleur de leurs patients. On peut s'étonner de ce qui ressemble à une chasse gardée dans

une expertise qui devrait être universellement accessible. Comment expliquer cette réticence à demander l'aide du personnel des soins palliatifs, qui existent depuis plus de trois décennies ? Y a-t-il des mythes, fondés ou non, sur les soins palliatifs ? Lorsque les patients sont pris en charge par les équipes de soins palliatifs, sont-ils toujours soulagés ? En définitive, quelle place doit-on réserver aux soins palliatifs dans nos services de santé et notre société ? Voilà les questions auxquelles nous tenterons de répondre dans ce chapitre.

8.1. UN MYTHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ?

« Il y a plein de gens qui nous disent qu'ici, c'est le ciel ! »

La phrase qui ouvre cette section pourrait faire croire que les services de soins palliatifs équivalent peu ou prou au paradis dans notre système de santé actuel. Ce que certains patients et soignants assimilent au « luxe » ou à « la Mercedes » (« *mais ici à l'unité des soins palliatifs, je pense que pour les patients en fin de vie, c'est comme la Mercedes...* ») pourrait représenter en fait une exception à bien des égards. Mais ce statut particulier comporte aussi son lot de risques. Dans cet îlot qui semble, à première vue, à l'abri des pénuries qui dénaturent tant de milieux de soins, les mythes ont la vie dure. Comment en effet se permettre un regard objectif et critique sur une enclave gagnée de haute lutte, qui reste continuellement menacée au sein d'un univers où les modèles d'efficacité corporatistes risquent toujours de détrôner le soulagement de la souffrance comme priorité ? Si les soins palliatifs n'ont pas le monopole du soulagement, ils en ont l'expertise, reconnue par l'ensemble du système. De là à commencer à croire au soulagement absolu, il n'y a qu'un pas – souvent franchi par certains soignants de soins palliatifs. Par exemple, un soignant des soins palliatifs affirme :

Je suis fermement convaincu que n'importe quel patient qui souffre ailleurs, ses souffrances peuvent être contrôlées ici.

Un autre soignant de l'horizon palliatif affirme qu'en vingt ans il n'a jamais échoué à obtenir le confort d'un mourant :

QUESTION : *Une dernière question : est-ce que vous pensez qu'il y ait des souffrances qui sont non soulageables ?*

RÉPONSE : *(Long silence) Je dois admettre que dans mes vingt ans de présence en soins palliatifs, de tous les patients que j'ai suivis, il y en a pour qui j'ai travaillé longtemps et que ça a peut-être été dans le dernier huit à douze heures que j'ai senti un vrai confort, mais j'ai fini par le sentir.*

Donc, il semble y avoir dans le milieu des soins palliatifs une position, pas forcément majoritaire, qui veut que toute souffrance soit soulageable. Optimisme ou déni, cette attitude est fortement remise en question par des soignants de l'horizon curatif :

Il y a un mythe du soulagement total : la souffrance, oui, dans la très grande majorité des cas, peut être soulagée... Tout le temps et totalement chez tout le monde, non, ça c'est un mythe. Et de penser que si on a soulagé les gens, ils sont capables de faire d'autres choses là, c'est aussi un mythe : il y a des effets secondaires importants à ce qu'on donne. Ils sont moins présents par la maladie et par les médicaments, ils sont moins conscients, ils ne profitent pas autant de leur entourage que ce qu'on veut bien dire. On n'a pas grand-chose. Quand quelqu'un est rendu à, je sais pas moi, 200 milligrammes de morphine par jour, il va avoir des périodes de confusion ainsi que de somnolence. Autrement, le patient va être moins sûr sur ses pieds. Donc moins ambulant, moins capable de rester à la maison aussi à un certain niveau.

Ce spécialiste n'est pas le seul à se questionner :

Je pense qu'il y a un petit peu un mythe dans les soins palliatifs en général, de penser qu'on aura toujours des analgésiques assez puissants et qu'on arrivera toujours à rendre les personnes confortables, parce qu'il y a des patients qui sont difficiles à soulager, qui ne sont pas confortables. Et il y a aussi tout l'aspect psychologique qui est probablement encore plus difficile à soulager que la douleur physique.

Doit-on alors s'inquiéter des propos de certains soignants de l'horizon palliatif qui ne semblent entretenir aucun doute ?

Je ne verrais pas que les patients d'ici sont souffrants. Je n'ai jamais vu de familles partir pas de bonne humeur.

Ce propos n'est toutefois pas unanime. Plusieurs soignants des soins palliatifs reconnaissent qu'ils ont une certaine capacité à soulager la composante physique de la souffrance en même temps qu'ils sont limités dans le soulagement de ses composantes non physiques :

On peut essayer de leur enlever leurs douleurs avec des narcotiques, comme c'est l'avantage des soins palliatifs, ce qu'on peut pas faire ailleurs. Mais côté moral, on a beau les écouter, c'est une douleur qu'on ne peut pas vraiment leur enlever... Et même en ce qui concerne la douleur physique, ce n'est pas toujours facile. Surtout quand le patient se fait faire une épidurale et qu'au bout de la ligne, malgré son épidurale, il reste très souffrant. Ce n'est pas drôle de le voir en douleur.

L'une des hypothèses les plus attrayantes pour expliquer que certains soignants des soins palliatifs aient tendance à brosser un tableau idyllique du soulagement de la souffrance dans leur service est que, puisque la situation des soins spécialisés de soins palliatifs est toujours précaire, il n'est implicitement pas permis d'émettre un doute quand à l'efficacité de ce type de services. Or, puisque l'objet des soins palliatifs se situe au cœur des moments les plus difficiles de la vie, il peut être périlleux de donner et d'entretenir une image trop idéalisée de ce que l'on peut réussir dans ce contexte particulier. Les propos d'un autre intervenant en soins palliatifs témoignent d'une modestie opportune :

On ne fait rien de magique en soins palliatifs. Tout simplement, on reconnaît que bon, on ne peut pas guérir la mort. Tout le monde y passe de façon inévitable. Il ne faut pas focuser sur la mort, il faut focuser sur la personne vivante. On ne fait pas grand-chose de spécial en soins palliatifs. Oui, on a des recettes de médicaments et tout. Moi, je n'ai appris qu'une petite partie de ça.

8.2. ENFIN UNE PRISE EN CHARGE DE LA SOUFFRANCE, MAIS TROP PEU, TROP TARD !

Même si toutes les interventions effectuées en soins palliatifs ne sont pas nécessairement couronnées d'un succès absolu, force est d'admettre que tous les malades interrogés ont été formels : l'accès aux soins palliatifs, que ce soit en consultation sur les étages d'oncologie, en tant que patients ambulatoires, ou une fois admis dans une unité de soins palliatifs, signe presque immédiatement le contrôle de douleurs qui, jusque-là, avaient sérieusement tourmenté leur existence.

Pour certains malades toutefois, le soulagement s'est fait cruellement attendre, comme dans le cas de Mylène, admise dans une unité de soins palliatifs :

C'est la première fois qu'ils réussissent à contrôler ma douleur. J'en ai enduré du mal et j'en ai pleuré. C'est la première fois que je réussis à avoir un soulagement qui a du bon sens.

Les patients soulignent unanimement le contraste avec les expériences antérieures et tous les bénéfices associés à ces soins, dont le premier est sans doute un sentiment nouveau de sécurité. Avec les soins palliatifs, les malades disent accéder à une sécurité qu'ils n'ont ressentie nulle part ailleurs. Le contrôle de la douleur n'en est qu'un élément, parmi tout ce qui est ici mobilisé pour véritablement prendre en charge les malades.

Au-delà d'un accompagnement, c'est un climat enveloppant qui vient soutenir le sujet dans sa vulnérabilité et apaiser ses craintes. Ne pas être laissé à soi-même peut relever d'une nécessité élémentaire, comme le précise Éterna, la doyenne des malades interrogés qui, à 91 ans, souffre d'un cancer du foie :

L'unité de soins palliatifs m'apporte la sécurité. Chez nous, je n'étais pas sûre parce que, quand je tombais par terre, je n'étais pas capable de me relever toute seule. La dernière fois que je suis tombée, j'ai été deux heures et demie à terre.

La sécurité vient de l'assurance que les besoins de réconfort et de soulagement, des plus élémentaires aux plus idiosyncrasiques, sont, en soins palliatifs, reconnus, pris au sérieux et comblés. Le ratio personnel/patient, l'organisation des services et des espaces, la philosophie tout entière des soins palliatifs le permettent. Ce climat de prompt attention au confort global est d'un contraste saisissant avec la cohue qui sévit souvent au-delà de ces murs paisibles. On s'étonne de ne pas avoir à sonner pendant d'interminables minutes pour voir apparaître une infirmière, on s'émerveille de la douceur des gestes, de la finesse des attentions. À ce titre, Benoît s'exclame :

Le calme, l'équipe est toujours comme aux petits oignons autour de toi. On gère ta douleur, on ne la minimise pas... J'en suis estomaqué ! Je ne m'attendais pas à ça dans un milieu hospitalier.

Parmi les caractéristiques de ces soins, qui devraient appartenir en propre à l'ensemble de la culture hospitalière, le respect de la dignité est un des éléments qui frappent le plus nos répondants, tant son apparition est devenue incongrue dans la jungle des salles d'urgence et des services débordés. Benoît, admis à l'unité de soins palliatifs après divers séjours dans d'autres départements, n'en finit pas d'être agréablement surpris :

Ici, ce que je remarque, c'est qu'on prend bien soin de la dignité humaine. Ça, pour moi, c'est bien important : le rideau est fermé. À un moment donné, à l'autre hôpital, ils ont voulu me faire un lavement. Les fenêtres, tout était ouvert ! J'ai dit : « Non, non, non, un petit peu de dignité humaine ! » Tandis qu'ici, ça va de soi.

Ce qui semble aller de soi dans l'environnement de soins palliatifs, et qui paraissait jusque-là évacué de l'entreprise médicale, c'est la dimension humaine. Arthur raconte avec émotion son admission à une unité de soins palliatifs :

Ils te reçoivent avec des petits bouquets. Le bénévole arrive avec son petit bouquet de fleurs pour toi et avec une petite note. Aïe, c'est-tu beau! (larmes aux yeux) C'est pas grand-chose, des fleurs, une piastre et quart, mais ça fait rien, c'est gentil et tu vois qu'après, ils continuent aussi d'être gentils.

Comme on le voit dans cet exemple, être admis dans un environnement de soins palliatifs, c'est notamment avoir accès à des bénévoles qui font toute une différence. Adèle y est particulièrement sensible :

C'est juste des paroles des fois, une petite parole pour essayer de nous encourager dans la vie. Quand les bénévoles le font, et ils le font avec cœur, c'est des belles paroles et en plus, ils ne sont pas obligés de se forcer à ce point-là, ils sont même pas payés!

La gratuité, comme nous l'avons vu au chapitre 6, est bel et bien une dimension rare des soins hospitaliers dans le contexte actuel, et elle contribue certainement pour beaucoup à l'humanisation des pratiques en soins palliatifs. Cette gratuité est rendue possible toutefois par le travail bénévole et par un financement extérieur au système qui vient d'une fondation vouée à la cause des soins de la fin de la vie. À ce sujet, une infirmière de l'horizon palliatif fait la constatation suivante :

Pourquoi ici, à l'unité des soins palliatifs, que c'est si privilégié, ben c'est à cause des dons qu'on reçoit, bon. Alors nous là, c'est privilégié à cause de la fondation. Enlevez la fondation et on va retomber dans le même marasme que les autres...

La présence d'une fondation qui recueille des fonds pour améliorer le sort des personnes mourantes rend disponible ce petit supplément qui fait toute la différence. Or, ce petit supplément n'est accessible qu'à la fin du parcours, comme en font foi les propos de cette soignante de l'horizon palliatif :

C'est juste rendu en phase terminale qu'on s'assoit, moi je m'assois la première fois avec les gens lorsqu'ils sont en phase terminale. Et ils te le disent, que c'est la première fois qu'ils se font questionner comme ça. Alors je me dis les conséquences, c'est l'isolement, le questionnement, l'insécurité, l'incertitude...

Il reste que cet accès au soulagement est loin d'être universel, comme le constate cet autre soignant de l'horizon palliatif :

Ici, on est dans un milieu assez spécialisé. Aussitôt qu'on sort de ces portes, qu'on sort du milieu, on va juste sur les autres unités, on est dans un même hôpital, on voit tout de suite l'écart de soulagement chez les patients. Si je change d'hôpital, et que je m'en vais dans

d'autres hôpitaux, c'est encore plus flagrant. Un autre écart qui est beaucoup plus grand dans le niveau du soulagement des douleurs des patients. Et, si je sors du cadre de l'hôpital, que je m'en vais chez des patients qui sont chez eux à la maison, l'écart est encore plus grand.

Qui plus est, les patients admis en soins palliatifs le sont pour un séjour de moins en moins long. Des soignants de l'horizon palliatif le constatent :

Les personnes, avant, restaient plus longtemps et il se développait des choses qui ne peuvent plus se développer. On a les personnes seulement à leurs derniers jours presque. On a des consultations, on a des demandes quand la personne est rendue tellement, tellement terminale qu'on n'a même pas le temps de les connaître. Pour moi, c'est ces gens-là qui ont dû souffrir le plus.

Dans un des hôpitaux où nous avons fait cette recherche, en seulement cinq années à la fin des années 1990, le séjour moyen à l'unité des soins palliatifs est passé de seize à neuf jours (Daneault *et al.*, 2002). La proportion de patients hospitalisés à l'unité durant moins d'une semaine a doublé de 1982 à 2000, pour atteindre à ce moment les deux tiers des patients. Un soignant de l'horizon palliatif souligne le côté parfois extrême de ces pratiques :

Les patients nous sont référés beaucoup en situation d'urgence, beaucoup en situation d'urgence très terminale, ou à un moment très avancé. Mais je pense juste à une patiente la semaine passée : on s'est connus cinq minutes !

Cela sans parler des gens qui meurent sans avoir eu le temps d'être admis, ni de ceux qui n'ont jamais eu accès au personnel des soins palliatifs. Une prise en charge globale de la personne souffrante demeure donc pour l'instant toujours une exception plutôt que la règle. C'est comme une sorte d'aberration dans le parcours, qui laisse ceux qui en bénéficient en proie à un sentiment d'amertume : reconnaître qu'on a reçu de bons soins est douloureux quand cela permet de mesurer ce qui a cruellement fait défaut avant et qui ne devient disponible qu'à l'article de la mort. On voit ici les effets d'une ghettoïsation de la souffrance, toujours à l'étroit, que ce soit en largeur lorsqu'il est impératif de la contenir, de la dissimuler, de la tenir en échec, ou en longueur lorsqu'on lui permet d'avoir libre cours et d'être entendue, mais à l'écart, au fond du couloir, pourrait-on dire, pour quelques jours seulement au seuil de la mort. Aberration parfois tragique qui n'échappe pas à cette infirmière de l'horizon curatif :

Ce qui m'interpelle un peu, c'est que cet accompagnement dans la souffrance, il va falloir qu'il se multiplie au dehors aussi. On ne pourra pas... C'est extraordinaire ce qu'on fait dans les unités de soins palliatifs, mais il y a beaucoup de patients qui meurent dehors... Comment on va rendre disponibles des services à l'extérieur des centres hospitaliers ? Ça, ça me préoccupe énormément parce que c'est comme si on répondait à 10 % : on répond très, très, très bien, mais à combien de pourcentage de besoins ? Je ne sais pas, moi, je ne suis pas en mesure de vous le dire, mais je sais que ce n'est pas beaucoup...

Alors, on s'entend pour admettre que le passage aux soins palliatifs s'accompagne d'une prise en charge probablement adéquate de la souffrance, mais aussi qu'il faut s'interroger sur l'éthique de l'allocation des ressources. L'accès à ces services, tout à fait essentiels, n'est-il pas directement associé à la dignité fondamentale de l'être humain parvenu à l'extrémité de sa vie ?

8.3. QUELLE PLACE DOIT-ON RÉSERVER AUX SOINS PALLIATIFS ?

Plus de trente ans après leur introduction en Amérique du Nord par le docteur Balfour Mount, les soins palliatifs ne semblent pas du tout acquis. Bien que le Québec ait promulgué la Politique en soins palliatifs de fin de vie (2004), on ne sait toujours pas quelles seront les modalités pratiques d'organisation ni surtout quels budgets seront consacrés à la réalisation concrète de ladite politique. Les témoignages nous donnent une bonne idée de la perception des soignants à ce sujet. Un spécialiste de l'horizon curatif voit la situation de la manière suivante :

Moi, je pense qu'on doit couper sur les choses qui peuvent être faites ailleurs. Et probablement mieux. Ça, c'est de façon générale. Ayant vécu avec le cancer et ayant vécu aussi avec la mortalité associée à une autre pathologie, je ne suis pas certain, moi, que les patients doivent être nécessairement dans un CHU pour les soins palliatifs. Je ne suis pas certain de ça, moi. Je pense qu'ils sont mieux dans leur milieu naturel. Peu importe que ce soit une maison ou ailleurs, là. J'ai toujours eu pour mon dire que l'hôpital, ça rend malade plus que d'autre chose.

Ces propos témoignent de l'incertitude quant aux soins palliatifs en général et aux unités de soins palliatifs en particulier. Si l'on en croit ce soignant, les soins palliatifs n'ont peut-être plus de place dans les centres hospitaliers universitaires (CHU), pourtant lieu par excellence de la formation de tous les professionnels de la santé. S'il n'y a pas de soins palliatifs

dans ces navires amiraux de la médecine au Québec, qui va former ceux qui seront le plus susceptibles d'accroître la souffrance des grands malades en même temps que de la soulager ? Où seront mis les mourants ? Les propos de ce chirurgien renforcent le questionnement à cet égard :

[...] on va pas admettre un patient pour soins palliatifs dans nos lits en spécialité chirurgicale parce qu'on a besoin d'opérer, à moins que ce soit un patient qui est vraiment somnolent, incohérent, en tout cas, qui n'est plus autonome et qu'on sait qu'il va décéder bientôt.

Cette position étonne aujourd'hui, après plusieurs décennies de soins palliatifs, comme le rapporte ce soignant de l'horizon palliatif :

Mon Dieu, ça fait vingt ans qu'on essaye de soulager les patients. Ça fait vingt ans qu'on essaie de dépasser les murs des soins palliatifs. Ça fait vingt ans qu'on va sur les unités et les mentalités ne sont pas changées vingt ans plus tard !

On peut comprendre donc que beaucoup de travail reste encore à faire, même s'il apparaît indubitable que les soins palliatifs ont réussi à changer les façons de faire à l'égard des personnes mourantes :

Le bon côté des soins palliatifs, le principal bon côté, c'est que tout l'hôpital, nous tous, on a commencé à se comporter différemment, à s'occuper des gens au mieux jusqu'à la mort.

Ce chirurgien avoue qu'il se comporte différemment, qu'il s'occupe mieux des patients en phase terminale, et il attribue son changement d'attitude et d'aptitude à la présence des soins palliatifs dans le milieu. Son commentaire contredit celui de son confrère qui ne voit pas la place des soins palliatifs dans un CHU. L'humanisation des soins commence là où les gens sont formés, particulièrement les spécialistes qui vont être appelés à diagnostiquer et à traiter la maladie grave. Car, faut-il le rappeler, le mourant va toujours déranger, comme le mentionne ce soignant de l'horizon palliatif :

La mort dérange, les patients en fin de vie, ils dérangent où qu'ils soient. Ils dérangent aussi parce qu'on n'a pas le goût de voir ça. Et parce qu'on n'est pas équipé pour les aider, souvent... Ici, à l'unité des soins palliatifs, ça nous dérange aussi, mais on travaille en équipe, ça, c'est notre force. On n'est pas dans les soins actifs. Dans les étages de chirurgie, un patient arrive, on le met sur pied, il repart... Je pense pas qu'il y ait d'excuse pour mal accompagner les gens, mais il reste qu'ici, on s'est arrangés pour faciliter les choses.

On s'est battus pour avoir des locaux qui avaient de l'allure. On est allés chercher une fondation. On travaille en équipe multi. On a des bénévoles qui sont formés. On a plein, plein de choses...

Peut-on tolérer que les plus malades d'entre les malades dérangent à un point tel qu'on les exclut des lieux de pointe où ils seront traités jusqu'à la phase ultime ? Ne faudrait-il pas des soins palliatifs dans tous les milieux où les personnes mourantes pourront se retrouver : du domicile aux CHU en passant par les centres de soins prolongés ? L'humanisation de la médecine débute vraisemblablement quand on se donne les moyens de soulager la souffrance des plus malades.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec

Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *Souffrance et médecine*, Serge Daneault, Véronique Lussier et Suzanne Mongeau, ISBN 2-7605-1452-8 • G1452N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

QUE FAIRE ?

Serge DANEAULT

QUESTION : S'il fallait prioriser quelque chose, d'après vous, où est-ce qu'on pourrait viser des améliorations ?

RÉPONSE : Pour améliorer ?... Où est-ce qu'on pourrait améliorer ?... C'est difficile à dire. (Silence) Je ne le sais pas...

Durant les années 1970, on s'est mis à désigner les lieux où l'on s'occupe des malades par des vocables assez difficiles à supporter. Il est un peu cynique en effet de finir ses jours dans une « cité de la santé ». Cela fait certainement violence à ceux qui savent qu'ils ne recouvreront jamais la santé. Mais ces appellations ne sont pas là pour rien. En 1974, Marc Lalonde publiait un tout petit ouvrage qui a fait le tour du monde : *Nouvelles perspectives de la santé des Canadiens*. À la lecture de ce livre, qui consacrait une façon de voir la médecine et l'ensemble des activités des professionnels de la santé, on comprend qu'il y a eu un glissement dans la raison d'être de tout le système de santé. Désormais, le but du système était de **produire** de la santé. Ce qui veut dire qu'il est tout à fait approprié de greffer des cœurs, de raccorder des membres, de souder des os cassés,

en autant que cela se traduise par une meilleure santé de l'ensemble des Canadiens. Et qui dit des Canadiens en santé dit des Canadiens autonomes et productifs. Plus il y a de Canadiens productifs, plus le pays se compare avantageusement aux autres pays, en termes économiques en tout cas. C'était l'époque où les baby-boomers avaient 25 ans.

Mais aujourd'hui la situation a changé. On a beau avoir produit de la santé, on n'a pas réussi à empêcher les gens qui vieillissent d'être malades, de perdre leur autonomie et de mourir. On estime en effet qu'au Québec, pour une population qui n'atteint pas sept millions et demi de personnes, il y a chaque année 55 000 décès. Dans moins de vingt ans d'ici, le nombre de décès annuels devrait passer à 75 000 pour une population à peu près équivalente. Il est difficile de savoir si tous ces gens ont ou auront accès à des soins adaptés à leur situation. Mais il est légitime de poser la question sur le plan social comme sur le plan personnel : Où allons-nous mourir et de quelle façon ? Allons-nous être soulagés ?

En fait, ce n'est pas la mort comme telle qui fait si peur que ce qui la précède. Sur la rue Mont-Royal, à Montréal, il y avait, il y a quelques années, un graffiti qui exprimait très bien ce doute et, en même temps, cette nécessité : *Y a-t-il une vie avant la mort ?* Mettre un peu de vie dans les derniers instants d'une personne constitue la base de l'action de tout le système de santé et cela n'est pas possible si l'on ne soulage pas la souffrance.

Après avoir lu les chapitres précédents, on pourrait croire facile d'épiloguer sur les changements à apporter aux services de santé pour les rendre plus aptes à soulager la souffrance. Quand nous avons posé la question directement aux acteurs du système, comme nous le voyons au début du présent chapitre, on nous a le plus souvent, sinon tout le temps, répondu évasivement. Pourtant, ce sont eux, les soignants, qui sont les mieux placés pour suggérer les bonnes solutions aux problèmes que nous avons décrits. Puisque la question directe n'a pas donné les réponses espérées, il nous a fallu analyser les témoignages pour nous faire une idée plus systémique, moins unidirectionnelle de la situation. Au fond, la question de la souffrance surajoutée par les interactions avec les soignants provient peut-être, en tous cas de l'avis de plusieurs personnes interrogées, de ce que l'on pratique ce qu'ils ont appelé de l'acharnement thérapeutique, lequel entre en contradiction avec la finalité de la médecine qui doit être réorientée de façon à ce que soulager la souffrance soit au centre de l'intervention de tous les soignants. C'est ce que nous nous proposons d'examiner dans ce dernier chapitre.

9.1. L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE EXISTE-T-IL ?

Souvent, on a des patients qui ont des pronostics épouvantables et on le sait, qu'il ne leur reste pas trop longtemps, mais on leur offre quand même quelque chose pour survivre. Souvent ils deviennent alors plus malades. J'ai déjà vu un jeune qui avait des traitements à faire en chimiothérapie même si son cancer était bien avancé. Il avait peut-être une chance sur un million de s'en tirer, et je comprends qu'on ait essayé parce qu'il était jeune, mais il est mort deux fois plus malade qu'il aurait été s'il n'avait pas reçu ces traitements-là. Il ne lui restait pas longtemps à vivre, mais finalement il est décédé beaucoup, beaucoup, beaucoup plus souffrant, alors qu'il aurait peut-être pu décéder plus paisiblement.

Ce témoignage d'une infirmière soulève des questions embarrassantes : devant l'impossibilité de guérir, s'acharne-t-on à essayer de guérir même s'il n'y a « qu'une chance sur un million ». Les malades, qui se prêtent volontiers à ces tentatives de sauvetage *in extremis*, en paient le prix, comme s'en plaignait Anne au chapitre 4. Ce prix est une souffrance physique et morale « deux fois pire » que s'ils n'avaient reçu que des traitements destinés au seul confort. Mais pourquoi cela se passe-t-il ? Puisque les récits d'acharnements sont tous ceux de patients jeunes, on peut penser qu'il est plus difficile aux médecins d'accepter leur impuissance face à une mort « imprévue » en même temps qu'inéluctable. Mais les médecins ne sont pas les seuls à trouver difficile de laisser la nature suivre son cours. Certains d'entre eux en imputent plutôt la responsabilité aux familles des malades :

J'avais un patient avec un cancer qui était excessivement souffrant. Son épouse refusait qu'il décède. Elle voulait absolument que tout soit toujours fait et elle allait magasiner à droite et à gauche. Elle a réussi à faire installer une gastrostomie au patient par quelqu'un qui voulait s'en débarrasser. Elle a même réussi à faire en sorte que le malade soit intubé dans un autre hôpital, pour mourir intubé. Alors ça, c'est l'exemple type d'un patient chez qui on savait qu'il avait une maladie terminale, et que lui, il n'avait jamais son mot à dire. À chaque fois qu'on essayait de lui parler, sa femme était toujours excessivement présente et tellement agressive. Elle nous traitait de tous les noms pour pas avoir à dire au monsieur qu'il était en train de mourir et qu'il allait mourir peu importe ce qui allait être fait. Ce patient-là méritait d'être soulagé plutôt que d'être mis dans les mains de gens qui en faisaient un instrument médical. Souvent, les patients vont beaucoup laisser faire leur entourage qui cherche l'acharnement. Ces gens-là vont aller chercher n'importe où sans respecter l'opinion de ceux qui ont été les médecins traitants de ce patient-là

depuis deux, trois, quatre ans. Donc, il y a des gens qui vont faire ça uniquement pour penser qu'ils sont des héros là-dedans mais qui servent juste à accentuer la souffrance des malades.

La maladie grave survient dans la vie des gens sans en changer les données de base. Pour ce spécialiste, on voit bien que ce malade a été pris en otage par son entourage qui exigeait des procédures qui avaient pour seul effet d'accroître les souffrances qu'il subissait. Dans cet exemple, le déni social de la mort est évident. Mais, plus encore, il y a cette nécessité d'être considéré comme un « héros » parce qu'on a obtenu l'impossible et parce qu'on s'est battu pour l'obtenir. La médecine devient alors un instrument qui sert des fins tout à fait étrangères à sa mission face à la maladie incurable. Un omnipraticien fait écho à ces propos :

On a pensé que la mort n'existerait plus. Ce désir-là, d'avoir le contrôle sur la mort, de l'éliminer comme ça, pour certaines personnes, cette croyance-là est plus forte. Et si ça ne marche pas, chaque fois que ça ne marche pas, il y a vraiment un échec qui s'inscrit dans tout leur système. Or, échec égale fuite et fuite égale souffrance. Il y a une partie des oncologues qui sont un peu comme ça. On voit des oncologues qui sont très sensibles, qui comprennent bien et qui sont capables de bien interagir devant un plan plus large. Mais il y en a d'autres qui restent plus au plan technique et je pense qu'ils ont de la misère à approcher leurs sentiments. En fait, eux, ils sont là pour aider les gens à vivre toujours. Ils ne sont pas capables de faire face à la souffrance des personnes. Ce sont eux qui vont faire une autre chimio, une autre chimio, une autre chimio, une autre chimio... Pour moi, c'est une des façons d'expliquer l'acharnement thérapeutique.

Donc, la souffrance est générée par la fuite de certains soignants devant leur échec à permettre aux « gens de vivre toujours ». On remarque dans ce témoignage que cette attitude n'est pas généralisée, qu'il existe, pour ne nommer qu'eux, des oncologues capables « de bien interagir devant un plan plus large » en même temps que d'autres « qui restent plus au plan technique ». Cette attitude semble venir de la psychologie propre à chacun. Le dénominateur commun toutefois à cet acharnement est « de ne pas être capable de faire face à la souffrance ». On peut comprendre assez facilement que certains, engagés dans la profession de médecin pour contrer toute détresse, soient tout simplement incapables de supporter la souffrance qu'ils sont restés impuissants à soulager. Ils refusent alors de voir cette souffrance, ce qui entraîne une sorte de compulsion de traiter comme si l'on pouvait toujours gagner la bataille contre la maladie incurable. Or,

comme nous l'avons vu dans la première partie de cet ouvrage, le malade qui préfère nier sa condition considère cette compulsion de traiter comme la meilleure façon de s'occuper de lui.

L'acharnement peut aussi venir d'une certaine forme de culpabilité, selon cette infirmière :

Ce qui n'est pas facile pour les soignants, c'est qu'ils ne comprennent pas toujours le pourquoi, c'est-à-dire tous les contrats que les médecins font avec leurs patients. Ces contrats ne sont pas toujours écrits dans les dossiers. Je me souviens d'un échange que j'ai eu avec un oncologue : il avait une patiente avec une leucémie et lui, il lui donnait des antibiotiques jusqu'à la dernière minute, ce qui me révoltait. Or, cet oncologue a fini par m'expliquer : « Écoutez, cette patiente-là, par la chimiothérapie, je l'ai mise dans un état précaire. Je l'ai affaiblie. Éthiquement, je ne dois pas la laisser tomber parce qu'elle n'a plus de globules blancs. Je lui avais dit qu'en lui donnant la chimiothérapie, je lui donnerais en même temps tout le support médical pour qu'elle puisse passer à travers la phase critique où moi je l'ai introduite. » Cette expérience-là, moi, ça a chamboulé ma vie et ça a changé ma façon de voir l'acharnement.

La relation thérapeutique entre un médecin et son malade peut donc expliquer l'acharnement. Dans certains cas, il y a des ententes tacites entre les deux parties : les médecins font courir un risque au malade dans l'espoir de le guérir et assortissent ce risque de l'engagement à continuer de tout faire pour préserver la vie, ce qui ne peut pas être décrié, bien au contraire. Dans ces cas, il est tout à fait possible qu'on qualifie *a posteriori* « d'acharnement » les traitements n'ayant pas réussi, alors qu'on se gaussera à juste titre des succès de certaines thérapeutiques agressives et audacieuses qui ont sauvé la vie de quelques patients. Mais, au fond, les patients veulent-ils toujours qu'on s'acharne sur eux ? Pas si l'on en croit cet omnipraticien qui prétend que certains malades refuseraient une grande partie des traitements s'ils savaient réellement ce que ça leur donne :

Je pense qu'un des problèmes, c'est qu'il y a de l'acharnement. Quand je reviens à mon patient, qui a subi des traitements qui ont été dispendieux pour sa qualité de vie, si ça avait été discuté avec lui, je suis convaincu qu'il aurait dit qu'il n'en voulait pas. Mais on n'a pas fait cette démarche-là parce que c'est toujours plus facile de prescrire que de se questionner et de poser des questions au patient, à savoir c'est quoi sa volonté...

On indique au patient que tel traitement de chimiothérapie a été reconnu plus efficace qu'un autre pour la survie, mais on ne lui dit pas que

la différence ne représente en moyenne qu'un sursis de 45 jours. Certains patients refuseraient alors les traitements, alors que d'autres les réclameraient à cor et à cris. En fait, ce qu'on qualifie d'acharnement vient sans doute de la perception qu'on a de la valeur de la vie d'une personne, qu'elle soit malade ou âgée, ainsi que des moyens qu'il convient de déployer pour sauver cette vie. Une infirmière nous parle en ces termes de la situation observée à l'urgence :

QUESTION : Qu'est-ce qui vous énerve le plus venant du système ?

RÉPONSE : Moi, c'est quand on commence à s'acharner. Ici on voit souvent des gens qui arrivent avec un infarctus, un œdème aigu du poumon ou des affaires comme ça. Parfois, on les a trouvés dans la rue. Et donc, on voit arriver des patients qu'il faut masser et c'est cette espèce d'acharnement que j'aime pas, quand on se met à s'acharner sur ces gens-là où on va tout faire. À un moment donné, arrêtez ! On n'est pas des bêtes à expérience, arrêtez ! Le monsieur, il a 80 ans, il a été trouvé inconscient sur la rue. Il a fait un arrêt cardiaque. Pauvre monsieur, avec tout le respect que je lui dois, mais justement, respectez-le donc ! L'heure a sonné, essayez, et si ça ne marche pas, bon, arrêtez. Et l'autre chose qui me fatigue, c'est souvent les familles, parce que le monsieur, lui, il lâche prise, mais la famille s'acharne.

Pour l'octogénaire, selon cette soignante, l'heure a sonné. Mais pour celui qui a 79 ans, que faut-il faire ? Pour la personne trouvée sur la rue, on doit finir par arrêter les manœuvres, mais pour celui qui a fait son arrêt lors d'une réunion de conseil d'administration ? On remarque que la question de l'acharnement place la médecine au cœur des débats qui agitent notre civilisation, comme le rapporte cet omnipraticien :

Je pense aussi que ce qui fait partie de l'acharnement thérapeutique, c'est l'attitude des familles et des patients autant que celle des médecins. Je ne pense pas que c'est la faute des médecins nécessairement, mais c'est la faute de la société qui dit qu'il faut aller jusqu'au bout tout le temps, tout le temps, jusqu'au bout. Tout le monde est formé dans ce sens-là : les familles pensent ça, la société pense ça, les patients pensent ça, alors il n'y a jamais personne qui veut arrêter.

Mais, de l'autre côté de l'acharnement thérapeutique, il existe ce que l'on pourrait appeler l'acharnement palliatif, que certains auraient tendance à assimiler à l'acharnement euthanasique. Voici la réflexion que fait un omnipraticien :

Un jour, on n'aura pas le choix de faire basculer les personnes déjà très hypothéquées en soins palliatifs. Il y a bien des pays qui ont commencé à le faire : quand on atteint un certain degré de morbidité, les traitements ne sont plus offerts. Comme dans les pays où ils refusent la dialyse chez les gens en haut de 80 ans. Nous, il n'y a pas d'âge, il n'y a pas de limite pour rien, on peut faire un pontage chez une personne de 87 ans. Donc, pour remettre un peu de fonctionnement dans le système, il faudrait instaurer des soins dits palliatifs, pour plusieurs pathologies pour plusieurs personnes. Pour des gens qui ont déjà des morbidités au départ, des gens qui sont déjà très malades, ils n'auraient pas accès aux soins intensifs... Ça peut avoir l'air effrayant de dire ça, mais en même temps, s'il faut trouver une solution, on ne va pas commencer à dire on va arrêter d'éduquer... il y a des priorités dans la vie et la priorité est mise actuellement sur les gens hypermalades, en haut de 80 ans, mais en fait, en terme de population, ce n'est pas ces gens-là qui survivent, et ce n'est pas ces gens-là qui en bénéficient le plus.

Cette position induit une sorte de malaise. Mais, à bien y penser, le malaise ne vient pas de ce qu'on ne soumettrait plus des personnes lourdement diminuées du point de vue de la santé à des procédures invasives et coûteuses, mais bien de ce que nous avons expliqué dans les chapitres précédents : rien n'assure en effet qu'au lieu d'investigations et de procédures invasives, ces personnes bénéficieraient d'une attention particulière et d'une prise en charge de la souffrance occasionnée par la maladie grave à issue potentiellement fatale, non plus que cet accompagnement de la souffrance serait offert aux proches de ces grands malades.

La question est donc de savoir si c'est la société qui dicte ce que doit être la médecine ou si la médecine a quelque chose à enseigner à la société au sujet de la mort et de la maladie grave. Cela milite en faveur d'une élévation du niveau de conscience de cette profession ainsi que de l'ensemble des professions qui ont pour mission de soigner.

9.2. À QUOI SERVENT LA MÉDECINE ET LE SYSTÈME DE SANTÉ ?

Le docteur, il trouve ça difficile aussi, il y a comme une incompréhension entre les docteurs et le reste du monde des fois...

Cette infirmière compatit avec ses collègues en même temps qu'elle constate le mur d'incompréhension qui se dresse entre la médecine et le système de santé d'une part, et « le reste du monde » d'autre part. Certains médecins posent aussi ce diagnostic, comme ce spécialiste qui affirme : « *Je questionne beaucoup la pratique de la médecine et le rôle que le*

médecin doit avoir. » Il semble que la préparation des médecins et que l'image publique de la médecine ne correspondent pas à la réalité. Le même spécialiste constate :

Quand on va en médecine, on va là pour faire de grandes choses. Les grandes choses sont définies comme étant de grands succès. On est capable de raccommodeur une main coupée et de la faire fonctionner. On peut arrêter un cœur et puis le repartir. On fait toutes sortes de choses fantastiques dans la mythologie de la médecine ou dans les fantasmes d'un jeune médecin. Certainement, on se voit comme des guérisseurs. Le médecin, c'est le guérisseur.

Or, on sait que la majeure partie des maladies et des malades qui les supportent ne sont tout simplement pas guérissables. Voilà donc une constatation lourde de sens qui explique peut-être ce « mur d'incompréhension entre la médecine et le reste du monde ». Lorsqu'ils sont affligés de maladies incurables, les gens veulent que leur médecin et l'ensemble du système de santé s'intéressent à eux. Un médecin spécialiste estime que la solution au problème de la souffrance non soulagée dans le système viendra d'un changement radical des pratiques et des structures médicales :

Moi je pense que les solutions sont justement dans le fait qu'il y ait moins de médecins qui fassent du sans rendez-vous et qu'il y ait plus de médecins qui fassent de la médecine lourde, même si c'est moins payant que faire du sans rendez-vous ! Il y a tout un travail à faire là-dedans, dans le sens que nos associations professionnelles doivent valoriser financièrement ces travaux, ces orientations, ces tâches de médecine lourde qui sont difficiles, tout en pénalisant les tâches plus faciles, le sans rendez-vous, ces choses-là sans implication. C'est nous, les médecins, qui gérons notre masse monétaire, mais en même temps le gouvernement doit dire : on met du nouvel argent et on veut que ça serve à ça. Là, il nous transfère toujours une enveloppe monétaire fermée en disant : faites ce que vous voulez avec ! Certaines associations se respectent, mais comme il y a plus de médecins qui font du sans rendez-vous que de médecins qui font de la médecine lourde, de l'hospitalisation et tout ça, alors quand ces motions-là, de valoriser financièrement la médecine lourde, passent aux associations, elles sont toujours battues. Nous, on a une responsabilité médicale comme médecins, comme participants à nos associations, mais je pense que, l'homme étant ce qu'il est, le gouvernement devrait mettre des argents dédiés à des tâches qui sont identifiées comme importantes, et non pas laisser aux associations tout le temps le libre choix de réaffecter où elles veulent l'argent. S'il disait : on donne 28 millions de plus aux omnipraticiens, mais ce 28 millions là d'ajout à leur masse monétaire ne peut être utilisé

que pour les patients hospitalisés, ou ne peut être utilisé que pour des programmes de soins palliatifs, des choses comme ça, là on ferait un grand pas.

Donc, pour ce spécialiste, la priorité n'est pas au bon endroit. S'il dit vrai, on peut croire que quelque chose s'est produit, qu'un déplacement a fait en sorte que les plus malades sont progressivement devenus les laissés-pour-compte. Selon ce médecin, la raison est pécuniaire et la réaffectation de l'argent au bon endroit constitue la solution au problème. Alors, comment expliquer qu'il existe aussi une désaffectation des autres professions du système de santé pour la souffrance des grands malades ? Un autre médecin spécialiste explique le problème que pose le fait que les infirmières sont surchargées par la souffrance des malades :

Je pense qu'au-delà de ça, c'est un problème d'organisation du travail. Je pense qu'elles sont toutes surchargées parce qu'il manque probablement de la préparation à être capable d'assumer ça. Dans nos centres hospitaliers en particulier, on voit de plus en plus de grands malades incurables et, donc, il faut apprendre à vivre avec ça. Je dirais que Mère Térésa, elle n'aurait jamais pu survivre si elle n'avait pas eu quelque chose d'autre, un schème de référence différent – et dans ce cas-là c'était vraiment spirituel –, elle n'aurait pas pu dans cette misère-là. Elle se serait comme effondrée... Donc, il faut que les infirmières apprennent comment contenir la souffrance humaine sans se laisser envahir, tout en ayant toute l'empathie nécessaire.

Il n'y a pas que les infirmières qui doivent « apprendre à contenir la souffrance humaine sans se laisser envahir, tout en gardant toute l'empathie nécessaire ». Tous les professionnels de la santé sont appelés à acquérir les mêmes qualités qui semblent indispensables à la survie même de nos systèmes de santé. Un médecin omnipraticien pratiquant surtout à l'urgence fait un constat similaire :

Je me dis tout le temps que le jour où je vais vouloir donner à la société, il va falloir que je fasse de la médecine familiale. Je pense qu'en tant que médecin travaillant à l'urgence, je patche des trous et je répare des grosses affaires mais je n'aide pas la société. En ce sens que ce qui manque, moi je pense, c'est des médecins qui prennent en charge les patients. Ça c'est clair. Que les patients aient quelqu'un sur qui se fier : lui, c'est mon docteur, je l'appelle, il me rappelle quand j'ai un problème... Et je pense que moi, j'éliminerais les sans rendez-vous, je pense que je couperais là-dedans de moitié, et j'obligerais ces médecins-là à faire du bureau et de la prise en charge de clientèle.

Prendre en charge les patients, voilà ce qui revient comme un leit-motiv. Ce thème omniprésent de la prise en charge des patients les plus lourdement atteints n'aurait pourtant ici rien d'évident ni de naturel. On finit par croire qu'il s'agit d'une mission impossible. Comment faire en sorte de pouvoir remplir cette mission en apparence impossible ?

9.3. CHANGER UNE MISSION IMPOSSIBLE EN UNE MISSION POSSIBLE

À force d'écouter les témoignages des malades et des soignants, à force d'essayer de les comprendre en profondeur, une question émerge : compte tenu des contingences auxquelles le système de santé est soumis, le soulagement de la souffrance est-il devenu une mission impossible ? Face aux besoins grandissants de la population en matière de santé, l'argent semble, à première vue, être devenu le dénominateur commun ainsi que la solution à tous les maux :

S'il y avait plus d'argent disponible, la première chose que je ferais, c'est d'engager du personnel. Alors, c'est sûr que, automatiquement, quand t'as plus de personnel, les patients sont soignés plus adéquatement. C'est sûr que, moi, s'il y a plus de personnel, je suis capable de consacrer plus de temps. Des fois, c'est un mot que t'as pas eu le temps de dire et c'est juste ça : le patient il te dit : « Ça fait mal ! » Toi, tu ne réponds pas parce que tu n'as pas le temps, parce que t'es en train de faire autre chose. Mais juste lui dire : « Ben oui, monsieur, je le sais, que ça fait mal, je vais aller trouver le médecin. » Juste ça, ça le soulage.

Ici, l'infirmière estime que consacrer plus d'argent à l'engagement de personnel additionnel aurait un effet immédiat sur le soulagement de la souffrance des malades, parce que cela permettrait à chaque soignant de disposer de plus de temps pour s'occuper des dimensions non physiques de la souffrance ainsi que de la personne globale. Mais l'argent ne pousse pas dans les arbres, ni pour les individus ni pour les sociétés. Ainsi, le manque d'argent par rapport aux besoins de toute la population introduit une compétition dans ce que les États peuvent subventionner. Un spécialiste nous l'explique :

Au Québec, c'est 43 % du budget de l'État qui s'en va à la santé et aux services sociaux. Alors, ça veut dire que c'est en face de l'éducation, de la culture, des arts, de l'environnement, des routes, en face de tout. Donc, pour tout le reste, on a à dépenser à peine cinquante quelque %. Ça, ça comprend tout. Alors, ça pourrait avoir des effets pervers même, d'en mettre plus dans les services de santé et dans les services sociaux, parce qu'à ce moment-là, on négligerait l'environ-

nement, on négligerait la culture, on négligerait l'éducation, qui sont des déterminants fondamentaux de la santé. Alors, à ce moment-là, on se mettrait à construire une société qui serait comme un gros centre de santé et services sociaux ou comme un gros hôpital...

Ainsi, le portefeuille de la société n'a pas une capacité infinie. Même si la plupart des soignants ont tendance à ignorer cela et à défendre un investissement plus généreux dans le système de santé, il en est certains qui osent penser le contraire, comme cette travailleuse sociale :

Spontanément, je dirais qu'il faut investir, si on pense à large, dans les enfants, dans l'éducation des enfants, les soins aux familles défavorisées, etc. Parce que c'est l'avenir. Il faut aider les parents, il faut aider les enfants, bon, pour partir d'un meilleur pied dans certains milieux... Même si je travaille dans un hôpital pour adultes et que la majeure partie de ma clientèle, ce sont des personnes âgées, ce n'est pas là que j'irais mettre des argents supplémentaires... Ils ont fait leur vie, bon, ce qu'il y a là, c'est peut-être pas l'idéal, mais il y a quand même des choses correctes. Pensons plutôt à nos jeunes, pensons à nos enfants, pensons aux personnes qui ont à s'en occuper, ce serait plus utile.

Donc, si la solution ne passe pas par plus d'argent dans les services de santé, on peut imaginer le genre de compétition qui continuera d'exister à l'intérieur même du système. De l'avis de plusieurs soignants, cette compétition existe déjà et elle est féroce. Elle oppose en premier lieu les interventions spectaculaires qui bénéficient à un petit nombre de malades aux interventions qui touchent des volumes plus grands de personnes. Un spécialiste nous en donne l'exemple :

On est toujours dépendant du fait qu'il y a une greffe pulmonaire dans l'année et que ça, c'est glamour et on en parle tout le temps. Donc, on va mettre 400 000 piastres pour un patient. J'ai rien contre la greffe pulmonaire, mais il faut balancer les choses à un moment donné et quand on est toujours dépendant : parce que trois patients vont avoir une greffe pulmonaire dans l'année, 75 patients n'auront pas ce qu'ils méritent d'avoir en oncologie. Ce n'est pas une bataille qu'on veut faire, mais qui doit être faite quelque part à un moment donné.

Quand, à partir de cet exemple, on entre dans des cas particuliers, cela devient vite très inconfortable. Les patients qui subissent des greffes pulmonaires ont-ils une bonne survie si on la compare à l'ensemble des personnes recevant des traitements en oncologie ? Si l'on ne peut pas tout payer, que doit-on privilégier ? La tentation est énorme de lancer le débat sur la privatisation comme le fait allègrement cette infirmière :

Oui, c'est inhumain. Notre système de santé est en crise, moi je trouve qu'il y a une grosse crise, malgré que la moitié du budget national brut passe aux soins de santé. Vous savez, la médecine à deux vitesses, on a juste une vitesse et c'est comme la tortue, ça fait qu'on veut pas laisser rien, mais l'envers de la médaille, c'est que tous subissent ça. Moi, ma vision des choses, c'est une médecine à deux vitesses : si il y en a qui libèrent la première vitesse, ben la deuxième va augmenter. Je pense que c'est noble, les valeurs que nous avons, mais on est incapable de les appliquer. Vous savez : le mieux est l'ennemi du bien, et là on veut tellement le mieux qu'on n'a pas le bien...

Ce qui n'est pas abordé dans ce débat, c'est que les payeurs de taxes, s'ils sont fortunés et qu'ils ont accès à des institutions privées pour leurs besoins de santé, ne voudront pas toujours payer à deux places en même temps : le public et le privé. Tôt ou tard, si ce n'est déjà fait, ils réclameront qu'on allège leur fardeau fiscal puisqu'ils s'occupent eux-mêmes de leurs dépenses de santé. À ce moment, il semble qu'on se retrouvera exactement au même point : un manque d'argent dans le système et une compétition dans les besoins. Mais cette compétition, naguère entre tous les membres de la collectivité, deviendrait alors une compétition entre les pauvres seulement. Donc, il faut tenter de résoudre le problème d'une autre façon. Les témoignages des soignants convergent tous vers le recentrage de priorités à partir d'un critère très simple : le patient. Un omnipraticien l'exprime en ces termes :

Moi, je pense qu'il faut réviser notre façon de voir les choses dans notre système et puis toujours penser aux patients. Je pense qu'on n'a pas encore une culture dans laquelle le patient, c'est le premier. C'est toujours en deuxième. On parle des employés, on parle de l'hôpital, mais le patient qui a à souffrir, que ça soit pour les soins palliatifs ou tout autre problème, on n'en parle pas. Notre système n'est pas centré sur le patient comme il devrait l'être. Il y a beaucoup de lacunes et ces lacunes, on les trouve surtout avec des gens qui ont une complexité de soins.

Dans le cas de la maladie grave, centrer les interventions sur le malade passe par une plus grande limpidité quand aux choses qui peuvent se faire et aux résultats tangibles des interventions, autant en matière de survie qu'en matière de souffrance ajoutée. Une infirmière explique très clairement cet enjeu de taille en se prononçant sur les dépenses injustifiées dans le système :

Les patients accepteraient beaucoup moins de traitements s'ils savaient qu'en bout de ligne ils vont mourir dans un mois ou deux. La souffrance pourrait être diminuée beaucoup. Là, on leur fait passer

des tests et, finalement, c'est pour obtenir un diagnostic, je suis ben d'accord. Mais être deux mois picossé ou être sous un ventilateur mécanique, vivre deux mois, oui, mais les vivre très malade là, oui, ça je déplacerais ces sous-là... Planifier la mort, c'est ça qui n'est pas fait avec les patients. Nous autres, les infirmières, on le dit : « Moi si j'ai ça, je ne me ferai pas faire ça, je vais mourir de toute façon, mais au lieu de mourir avec cette opération-là qui va m'installer un drain qui va me faire mal pendant je ne sais pas combien de temps, je vais mourir plus vite mais je vais mourir soulagée avec les palliatifs ! » Je dirais que les médecins, ils ne sont pas Dieu le Père, mais je veux dire qu'ils croient qu'il faut qu'ils gagnent sur tout, sur la maladie, mais ça, cette vieille mentalité, il faudrait que ça change !

Dans cet exemple, cette infirmière parle d'investigations et de ventilation assistée, mais certains spécialistes se permettent même de remettre en question leur pratique :

Il y a plusieurs années, quand j'ai fait ma résidence en oncologie, il y avait quelques traitements de chimiothérapie. Maintenant ça devient de plus en plus complexe. Il faut toujours tenter de donner le mieux aux patients, c'est le dernier traitement qui est le meilleur... avec beaucoup d'effets secondaires sans le bénéfice ! Moi, la question que je me pose toujours, c'est quel est le bénéfice par rapport aux effets secondaires ? C'est une question que je me pose systématiquement. Est-ce que je nuis au patient ? Parce que, moi, quand je vois qu'un patient, à chaque chimiothérapie, se ramasse à l'urgence avec quelque chose, il faut peut-être que je change mon fusil d'épaule. Il faut que je me pose des questions, et il faut savoir aussi ce que veut le patient.

Dans ce même état d'esprit, un des répondants se questionne directement sur la valeur de la vie :

C'est quoi, la valeur de la vie ? Trois jours, quatre jours, une semaine, un mois, ça vaut quoi ? Ça vaut-tu la dernière ligne de chimiothérapie qui vient de coûter 5 000 \$?

Ce questionnement sur le plan clinique ou individuel peut devenir plus macroscopique. Aussi, ce recentrage amène nécessairement un nouvel éclairage sur les décisions à prendre quand il est question de prioriser. Si le patient est au centre du système et des décisions à prendre sur ce qu'il faut écarter et retenir, il devient clair qu'on doit d'abord financer les stratégies visant à atténuer la souffrance reliée à la maladie grave, bien avant les tentatives de sauvetage *in extremis* non appuyées sur des données probantes, tentatives qui ont en outre le défaut de détourner l'attention du malade et

de ses proches de l'ultime et importante phase de la vie. Ainsi, la nécessité de changer les priorités s'impose d'elle-même. Un spécialiste donne cet exemple éloquent :

Il faut reprioriser et en même temps il faut se dire que c'est souvent pas comparable quand on regarde les problèmes technologiques versus ces problèmes-là, au point de vue ordre de grandeur. Autrement dit, avec un million, on fait beaucoup au niveau des approches, tandis qu'avec un million, un appareil, ou une intervention, on n'arrive parfois à ne pas pouvoir la payer. Par exemple, en hémodynamie, l'intervention avec un million, on ne fait pas grand-chose. Tandis qu'avec un million dans une équipe, tu fais beaucoup. T'as quinze postes de professionnels avec ça !

Un membre non professionnel du personnel résume ce qui fait l'unanimité à ce sujet :

Qu'est-ce que je prioriserais si on parle au niveau de la santé ? Ben, c'est d'abord, je vais y aller en général là, mais c'est sûr que c'est la main-d'œuvre, les humains, qu'il y en ait plus, qu'ils courent moins. Et ça avant tous les appareils.

Cela contraste singulièrement avec ce qu'a vécu le système de santé depuis les trois dernières décennies : de la téléphoniste au préposé, de l'infirmière à la technicienne, on a tout fait pour réduire le personnel, probablement en raison de son coût élevé et croissant. En même temps, on n'a pas eu le choix d'investir des sommes énormes dans les innovations technologiques, ce qui s'est traduit par une déshumanisation généralisée, comme en témoigne cette travailleuse sociale :

Est-ce qu'il y aurait quelque chose en particulier que je prioriserais dans le système de santé ?... Ouf ! C'est toujours un petit peu à double tranchant, toutes ces questions-là. C'est sûr que c'est très intéressant de voir toutes les recherches qui se font, les technologies : ça va plus loin, ça va plus vite, les hospitalisations sont moins longues et les gestes chirurgicaux plus précis. Mais, en quelque part, ça déshumanise aussi... J'avoue que j'ai beaucoup de difficulté à répondre à votre question, beaucoup, beaucoup... Mais pour en revenir à où je mettrais mes sous, je ne sais pas là, franchement je ne sais pas, je ne peux pas répondre. C'est sûr que cet aspect-là, je dirais que ça déshumanise les soins, ça déshumanise les relations. Mais on ne peut pas oublier ça non plus parce que c'est quand même des aspects importants pour la récupération, la guérison, etc. Mais s'il y a pas des mesures qui sont mises en place pour justement permettre aux gens d'avoir un espace pour exprimer leur souffrance et exprimer

leurs espoirs, etc., je veux dire qu'on aura beau être des super-champions de la technologie, mais on passera à côté de quelque chose de fondamental.

Donc, si l'on en croit ce témoignage, on a déjà un système de santé à deux vitesses. Pas dans le sens du privé et du public, mais dans le sens du technologique et de l'humain. En effet, le développement vertigineux des technologies ne semble pas s'être accompagné d'un développement similaire dans l'humanisation des soins, de sorte que les malades souffrent davantage et qu'ils sont plus isolés dans leur souffrance. C'est un peu comme si l'on avait aboli des postes dans le personnel voué au soulagement de la souffrance en même temps qu'on investissait dans la technologie et une plus grande efficacité économique des interventions. Un spécialiste le confirme :

Auparavant, il y avait des lits. Cet hôpital comptait 1100 lits, alors que maintenant il y en a moins que la moitié. Donc maintenant on n'a plus de lits pour hospitaliser nos malades, et la seule façon pour qu'un patient puisse avoir accès à l'hôpital, c'est de passer par l'urgence. Donc on y pense à deux fois avant de dire à un patient de venir à l'urgence et on essaie de trouver d'autres solutions, et ça, ça crée beaucoup de souffrance chez le médecin, chez le soignant. Fin des années 1970, début des années 1980, les patients étaient souffrants physiquement, il y avait des douleurs qu'on ne pouvait pas contrôler, on connaissait très mal les analgésiques, on en avait peur, les soins palliatifs étaient dans leurs débuts, et donc les patients étaient très mal pris au niveau physique. Par contre, il y avait des lits, il y avait des infirmières, et toute la prise en charge des autres symptômes non physiques était, selon moi, bien meilleure qu'elle l'est aujourd'hui.

Un réajustement s'impose donc. Comme le changement des caractéristiques de la population s'accompagne inéluctablement d'un plus grand nombre de maladies incurables, il faut réaligner le système de santé afin que les soins, la formation et la recherche en santé se préoccupent plus de la souffrance des grands malades. Une infirmière se permet de rêver :

S'il y avait plein d'argent, je pense que j'investirais pour qu'il y ait une médecine plus complète qui ne s'occupe pas seulement du physique, mais que ça s'occupe du mental aussi. Oui, et une médecine plus douce, pour être à l'écoute des patients. Je pense que les patients évolueraient mieux et qu'il y aurait moins d'agressivité.

Bien entendu, le changement espéré passe par un bouleversement dans la formation des professionnels de la santé, en particulier dans la formation des médecins. Un spécialiste pointe du doigt ce problème :

Je crois qu'on n'apprend pas à parler dans un cours de médecine. Je ne crois pas que les cours de médecine tels qu'ils sont présentés aujourd'hui aident les médecins à parler aux patients... ou à les écouter! C'est très technique... à moins que ça change. Étant donné les progrès technologiques qui vont à une vitesse phénoménale, ça ne changera pas, ça ne changera pas.

Ce médecin pessimiste (réaliste ?) croit qu'il est impossible de modifier la formation des médecins de sorte qu'un nouvel humanisme caractérise l'exercice de leur profession. Un de ses collègues est moins catégorique :

Moi, je pense qu'il faut vraiment retourner à la base et dire que le soulagement, c'est une partie des armes qu'on a contre la maladie. On devrait probablement insister beaucoup plus là-dessus dans la formation générale des médecins que sur l'utilisation de la chimiothérapie. De toute façon, les médecins de première ligne ne l'utiliseront pas, la chimiothérapie. De cette façon, on pourrait libérer du temps de formation pour essayer d'intégrer le soulagement comme étant la contribution que ces médecins vont faire dans le traitement du cancer. Ça va être dans la prévention d'abord, puis dans le dépistage et ensuite de ça, dans l'accompagnement et en particulier dans le contrôle de la douleur. Moi, je pense que c'est ça qu'on devrait faire. On passe encore beaucoup trop de temps au niveau de la chimiothérapie. Alors, quel médecin de famille donne de la chimiothérapie aujourd'hui ?

La contribution fondamentale de la médecine à l'expérience d'une maladie grave comme le cancer, qui sera le lot d'un nombre croissant de personnes, est de soulager. Mais cela ne se fait pas sans apprentissage. C'est donc dans la formation des professionnels de la santé que le changement est requis. Pour le reste, il faut adapter les structures comme le financement à ce nouvel impératif.

Enfin, au-delà du soulagement, il ne faut pas perdre de vue que l'espoir doit être maintenu quoi qu'il arrive. Un spécialiste en parle en ces termes :

Maintenir l'espoir est essentiel. Les patients, vous savez, c'est une ligne qui est difficile à gérer dans le sens qu'il y a l'espoir et la réalité. Il ne faut pas donner de faux espoirs sans enlever tout espoir. Je pense qu'il faut être honnête avec les gens. On ne peut pas non plus perdre la confiance des gens dans le sens que si les gens disent : « Ben moi, je veux savoir exactement à quoi m'en tenir », il faut leur dire, tout en essayant de rester positif si possible, parce que les gens vont perdre confiance si on dit n'importe quoi ou si on dit : « Ça va bien aller. » Les gens après ça n'ont plus confiance. Il y a aussi l'espoir

des intervenants. Par exemple, si nous, on traite des cancers où 90 % vont être morts à l'intérieur d'une année, comme c'est souvent le cas dans les tumeurs cérébrales, nous aussi il faut qu'on ait de l'espoir et c'est ce qui fait qu'on est très actifs en recherche clinique. Je pense que pour nous c'est l'espoir de dire qu'on n'est pas juste en train d'appliquer des choses qui sont temporaires, on essaie d'avancer et d'améliorer la survie comme le taux de guérison chez ces patients-là. Ça, c'est très important. Moi personnellement, je ne pense pas que je serais capable de travailler dans ce domaine spécifique sans faire de recherche, sans essayer d'avoir de l'espoir qu'on puisse faire quelque chose éventuellement qui va améliorer les résultats.

Cet ouvrage sur la souffrance non soulagée dans nos systèmes de santé n'aurait pas été écrit si ses auteurs n'avaient pas nourri un solide espoir que les choses peuvent changer et s'améliorer et que les plus malades peuvent espérer être un jour mieux soulagés de leur souffrance. Il existe en effet dans ces systèmes un énorme potentiel humain ne demandant qu'à être mis à contribution dans ce sens. Donner la priorité au soulagement de la souffrance est le meilleur moyen de permettre à tous les soignants du système de santé de retrouver leur véritable raison d'être et leur utilité pour l'ensemble de la société. Ce livre n'a aucune autre prétention que celle de faire quelque peu avancer la réflexion et de promouvoir des actions en ce sens. La finalité du système de santé n'est pas d'allonger indéfiniment la vie ni de fabriquer des robots humains capables d'une productivité accrue, mais plutôt simplement d'alléger le fardeau de souffrance inéluctable qu'impose la condition humaine.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec

Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *Souffrance et médecine*, Serge Daneault, Véronique Lussier et Suzanne Mongeau, ISBN 2-7605-1452-8 • G1452N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Bibliographie

- Sans nom d'auteur (1996). «The goals of medicine. Setting new priorities», *Hastings Center Report*, 26(6), p. S1-27.
- Sans nom d'auteur (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 93 pages.
- Andrews, J., M. Tingen, J. Waller et R. Harper (2001). «Provider feedback improves adherence with AHCPR Smoking Cessation Guideline», *Prev Med*, novembre, 33(5), p. 15-21
- Arman, M. et A. Rehnsfeldt (2003). «The hidden suffering among breast cancer patients : a qualitative metasynthesis», *Qual Health Res.*, 13(4), p. 510-527.
- Arman, M., A. Rehnsfeldt, L. Lindholm, E. Hamrin et K. Eriksson (2004). «Suffering related to health care : a study of breast cancer patients' experiences», *Int J Nurs Pract*, 10(6), p. 248-256.
- Arnold, E. (2004). «Factors that influence consideration of hastening death among people with life-threatening illnesses», *Health Soc Work*, 29(1), p. 17-26.
- Attig, T. (1996). «Beyond pain : the existential suffering of children», *J Palliat Care*, 12(3), p. 20-23.
- Battenfield, B.L. (1984). «Suffering - A conceptual description and content analysis of an operational schema», *J of Nursing Scholarship*, XVI(2), p. 36-41.
- Becker, G. (1997). *Disruption and Meaning*, Berkeley, CA, University of California Press, 1997.
- Befekadu, E. (1993). «Suffering : conceptual clarification», *Can J Nurs Res*, 25(1), p. 7-21.
- Benzein, E., A. Norberg et B.I. Saveman (2001). «The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care», *Palliat Med*, 15(2), p. 117-126.
- Billhult, A. et K. Dahlberg (2001). «A meaningful relief from suffering experiences of massage in cancer care», *Cancer Nurs*, 24(3), p. 180-184.
- Bird, L.P. (1986). «Suffering, thanatology, and whole person medicine», *Loss, Grief and Care*, 1(1-2), p. 31-39.

- Biron, L. (2005). « La souffrance des intervenants : perte d'idéal collectif et confusion sur le plan des valeurs », *Revue québécoise de psychologie*, 26(2), p. 163-177.
- Block, S. (2001). « Perspectives on care at the close of life. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life : the art of the possible », *JAMA*, 285(22), p. 2898-2905.
- Bourgon, M. (1997). « Les impacts psychosociaux du sida sur les intervenants en milieu médical et social », dans *Le Sida, aspects psychosociaux, culturels et éthiques*, sous la direction de Joseph J. Lévy et Henri Cohen, Montréal, Éditions du Méridien, p. 387-411.
- Bruckner, P. (2000). *L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur*, Paris, Éditions Grasset et Fasquelle Éditions.
- Bull, S., X. Hu, E. Hunkeler *et al.* (2002). « Discontinuation of use and switching of antidepressants : influence of patient-physician communication », *JAMA*, sept., 288(11), p. 1403-1409.
- Bultz, B. (2001). « Psychosocial care : the next logical step », *CSPCP Newsletter*, été, p. 2-3.
- Byock, I. (1994). « When suffering persists », *J Palliat Care*, 10(2), p. 8-13.
- Byock, I. (1996). « Beyond symptom management », *Eur J Palliat Care*, 3(3), p. 125-130.
- Caraceni, A. et R. Portenoy (1999). « An international survey of cancer pain characteristics and syndromes. IASP Task Force on Cancer Pain. International Association for the Study of Pain », *Pain*, 82(3), p. 263-274.
- Casebeer, A.L. et M.J. Verhoef (1997). « L'utilisation combinée des méthodes de recherche qualitatives et quantitatives pour améliorer l'étude des maladies chroniques », *Maladies Chroniques au Canada*, 18(3), p. 145-151.
- Cassell, E.J. (1977). « The function of medicine », *Hastings Cent Rep.*, 7(6), p. 16-9.
- Cassell, E.J. (1982). « The nature of suffering and the goals of medicine », *N Engl J Med*, 306, p. 639-645.
- Cassell, E.J. (1983). « The relief of suffering », *Arch Intern Med*, 143, p. 522-523.
- Cassell, E.J. (1991). « Recognizing suffering », *Hastings Center Report*, 20 (mai-juin), p. 24-31.
- Cassell, E.J. (1991). « The importance of understanding suffering for clinical ethics », *J Clin Ethics*, 2(2), p. 81-82.
- Célérier, M. (1997). *Psychothérapie des troubles somatiques*, Paris, Dunod.
- Charmaz, K. (1983). « Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health and Illness*, 5(2), p. 168-195.
- Cherny, N.I., N. Coyle et K.M. Foley (1994). « The treatment of suffering when patients request elective death », *J Palliat Care*, 10(2), p. 57-70.
- Chicaud, M. (1998). *La crise de la maladie grave*, Paris, Dunod.

- Chochinov, H., K. Wilson, M. Enns *et al.* (1995). « Desire for death in the terminally ill », *Am J Psychiatry*, 152(8), p. 1185-1191.
- Clark, D. (1967). « Total Pain », disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, *Social Science & Medicine*, 49, p. 727-736.
- Clark D. (2002). « Between hope and acceptance : the medicalisation of dying », *BMJ*, 324(7350), p. 905-907.
- Clark, N.M. et M.R. Partridge (2002). « Strengthening asthma education to enhance disease control », *Chest.*, 121(5), p. 1661-1669.
- Connolly, W.E. (1996). « Suffering, justice, and the politics of becoming », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 20, p. 251-277.
- Cumming, C., D. Kieren et C. Cumming (2000). « Body image in breast cancer », *Journal Soc Obstet Gynaecol Can*, 22(1), p. 57-62.
- Daly, B., J. Hooks, S. Youngner, B. Drew et M. Prince-Paul (2000). « Thoughts of hastening death among hospice patients », *J Clin Ethics*, 11(1), p. 56-65.
- Daneault, S., D. Dion, E. Hudon, M. Mongeau, P. Paillé, L. Yelle et V. Lussier (2002). « Soins palliatifs, victimes de leur succès ? Résultats d'une étude quantitative et qualitative », *Journal européen de soins palliatifs*. Résumés du 2^e Congrès du Réseau de recherche de l'Association européenne de soins palliatifs, p. 21.
- Daneault, S. et D. Dion (2004). « Suffering of gravely ill patients. An important area of intervention for family physicians », *Can Fam Physician*, 50, p. 1343-1345.
- Demers, M. (1996). « Factors explaining the increase in cost for physician care in Quebec's elderly population », *CMAJ*, 196(155), p. 11.
- Donnelly, W.J. (1996). « Taking suffering seriously : a new role for the medical case history », *Acad Med*, 71(7), p. 730-737.
- Doyle, D. (1992). « Have we looked beyond the physical and psychosocial ? », *J Pain Symptom Manage*, juillet, 7(5), p. 302-11.
- Doyle, C., M. Crump, M. Pintilie et A. Oza (2001). « Does palliative chemotherapy palliate ? Evaluation of expectations, outcomes, and costs in women receiving chemotherapy for advanced ovarian cancer », *J Clin Oncol*, 19(5), p. 1266-1274.
- Dube, C., J. O'Donnell et D. Novack (2000). « Communication skills for preventive interventions », *Acad Med*, juillet, 75(7 suppl.), p. S45-54.
- Elder, N.C. et W.L. Miller (1995). « Reading and evaluating qualitative research studies », *J Fam Pract.*, 41, p. 279-285.
- Emanuel, E., D. Fairclough et L. Emanuel (2000). « Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers », *JAMA*, 284(19), p. 2460-2468.
- Foley, K. (1997). « Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide », *NEJM*, 336(1), p. 54-58.
- Foley, K. (2000). « Dismantling the barriers : providing palliative and pain care. Commentary », *JAMA*, 283, p. 115.

- Frankl, V. (1963). *Man's search for meaning: An introduction to Logotherapy*, New York, Holt Rinehart & Winston.
- Frankl, V. (1990). «Facing the transitoriness of human existence», *Generations*, 14(4), p. 7-10.
- Goldenberg, E. (1987). «Aider les soignants en souffrance... ?», texte d'une conférence donnée au 2^e congrès international francophone sur les soins palliatifs, Montréal, 1^{er} et 2 octobre, 31 p.
- Goldman, B. (1988). «Health care funding in Ontario: where's the "crisis"?», *CMAJ*, 140(8), p. 850-851.
- Gregory, D. (1994). «The myth of control :suffering in palliative care», *J Palliat Care*, 10(2), p. 18-22.
- Holman, H. (1993). «Qualitative inquiry in medical research», *J Clin Epidemiol*, 46(1), p. 29-36.
- Jacobsen, P.B. et W. Breitbart (1996). «Psychosocial Aspects of Palliative Care», *Cancer Control*, 3(3), p. 214-222.
- Jacquemin, D. (2005). «La souffrance des soignants en soins palliatifs», *Frontières*, 17(2), p. 28-4.
- Jansen, L. et D. Sulmasy (2002). «Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine», *Theor Med Bioeth*, 23(4-5), p. 321-337.
- Jobst, K., D. Shostak et P. Whitehouse (1999). «Diseases of meaning, manifestations of health, and metaphor», *J Altern Complement Med*, 5(6), p. 495-502.
- Kahn, D. et R. Steeves (1995). «The significance of suffering in cancer care», *Seminars in oncology nursing*, 11(1), p. 9-16.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*, New York, Basic Books.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*, New York, Macmilland.
- Kuuppelomaki, M. et S. Lauri (1998). «Cancer patients' reported experiences of suffering», *Cancer Nurs.*, 21(5), p. 364-369.
- Lalonde, M. (1974). *Nouvelles perspectives de la santé des Canadiens*, Ottawa, Santé et Bien-être social Canada.
- Laperrière, A. (1997). «La théorisation ancrée (grounded theory): démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées», dans *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin, p. 309-340.
- Leydon, G., M. Boulton, C. Moynihan, A. Jones, J. Mossman *et al.* (2000). «Faith, hope, and charity: an in-depth interview study of cancer patients' information needs and information-seeking behavior», *West J Med*, 173, p. 6-31.
- Leydon, G., M. Boulton, C. Moynihan, A. Jones, J. Mossman *et al.* (2000). «Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study», *BMJ*, 320(7239), p. 909-913.
- Loeser, J. (1980). «Perspectives on pain», dans P. Turner (dir.), *Clinical Pharmacology and Therapeutics*, Londres, Macmillan Publishers, p. 313-316.

- Loeser, J.D. (2000). «Pain and suffering», *Clin J of Pain*, 16, p. S2-S6.
- Loewy, E. (1991). «The Role of Suffering and Community in Clinical Ethics», *The J of Clin Ethics*, 2(2), p. 83-107.
- McElroy, R. (2001). «Our family medicine crisis», *CMAJ*, 165(8), p. 1007.
- McGuire, D. (2004). «Occurrence of cancer pain», *J Natl Cancer Inst Monogr.*, (32), p. 51-56.
- Modestin, J. (1986). «Degree of suffering – a neglected variable», *Psychopathology*, 19, p. 317-323.
- Mongeau, S., S. Daneault, V. Lussier et L. Yelle (2003). «Le rapport aux traitements médicamenteux chez des personnes atteintes de cancer incurable», *Revue Frontières*, 16, p. 57-63.
- Moras, L. (1999). *Le soignant face à la souffrance*, Paris, Dunod.
- Morse, J. et B. Carter (1995). «Strategies of enduring and the suffering of loss : modes of comfort used by a resilient survivor», *Holist Nurs Pract.*, 9(3), p. 38-52.
- Morse, J.M. et B. Carter (1996). «The essence of enduring and expressions of suffering : the reformulation of self», *Sch Inq Nurs Pract : An International Journal*, 10(1), p. 43-60.
- Morse, J. (1999). «Qualitative methods : the state of the art», *Qualitative Health Research* 9(3), p. 393-406.
- Morse, J. et J. Penrod (1999). «Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope», *Image J Nurs Sch.*, 31(2), p. 45-50.
- Morse, J. (2000). «Responding to cues of suffering», *Health Care Women Int*, 21(1), p. 1-9.
- Morse, J. (2001). «Toward a praxis theory of suffering», *ANS Adv Nurs Sci*, 24(1), p. 47-59.
- Morse J. (2003). «Toward a praxis theory of suffering - Letter to the editor», *ANS Adv Nurs Sci.*, 26(1), p. 3-4.
- Murphy, E. et B. Mattson (1992). «Qualitative research and family practice : a marriage made in heaven ?», *Family Practice*, 9, p. 85-91.
- Owens, D. et J. Flom (2005). «Integrating palliative and neurological critical care», *AACN Clin Issues*, 16(4), p. 542-550.
- Paillé, P. et A. Mucchielli (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin.
- Pope, C. et N. Mays (1995). «Reaching the parts other methods cannot reach : an introduction to qualitative methods in health and health services research», *BMJ*, 311(6996), p. 42-45.
- Rehnsfeldt, A. et K. Eriksson (2004). «The progression of suffering implies alleviated suffering», *Scand J Caring Sci*, 18(3), p. 264-72.
- Reid, A.J. (1996). «Ce que nous voulons : la recherche qualitative. Un domaine prometteur pour la médecine familiale», *Can Fam Phys*, 42, mars, p. 397-400.

- Ruszniewski, M. (1999). *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod.
- Rydahl-Hansen, S. (2005). «Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer», *Scand J Caring Sci*, 19(3), p. 213-22.
- Saunders, C. (1988). «Spiritual pain», *J Palliat Care*, 4(3), p. 29-32.
- Slevin, M.L., L. Stubbs, H.J. Plant, P. Wilson, W.M. Gregory, P.J. Armes et S.M. Downer (1990). «Attitudes to chemotherapy : comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public», *BMJ*, 300(6737), p. 1458-60.
- Steinhauser, K., E. Clipp, M. McNeilly, N. Christakis, L. McIntyre et J. Tulsky (2000). «In search of a good death: observations of patients, families, and providers», *Ann Intern Med*, 16(132), p. 825-32.
- Steinhauser, K., N. Christakis, E. Clipp, M. McNeilly, L. McIntyre et J. Tulsky (2000). «Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers», *JAMA*, 284(19), p. 2476-82.
- Stollerman, G.H. (1997). «Palliative care and the suffering index», *Hosp Pract (Off ED)*, 32(2), p. 19-21.
- Strang, P. (1998). «Cancer pain – A provoker of emotional, social and existential distress». *Acta Oncologica*, 37, p. 642-644.
- Strauss, A. et B. Glaser (1970). *Anguish. A Case History of a Dying Trajectory*, San Francisco, The Sociology Press.
- Strauss, A. et J. Corbin (1990). *Basics of qualitative research. Grounded theory. Procedures and techniques*, Newbury Park, Sage Publications.
- Taylor, R. et J. Watson (1989). *They shall not hurt: Human suffering and human caring*, Boulder, Colorado, Colorado Associated University Press.
- The, A., T. Hak, G. Koeter et G.v.D. Wal (2000). «Collusion in doctor-patient communication about imminent death : an ethnographic study», *BMJ*, 321(7273), p. 1376-1381.
- Travelbee, J. (1971). *Concept: Suffering. Interpersonal aspects of nursing*, Philadelphie, F.A. Davis Company, p. 61-75.
- Travelbee, J. (1971). *Illness and suffering as human experiences. Interpersonal aspects of nursing*, Philadelphie, F.A. Davis Company, p. 86-89.
- Vinay, P., M. Dallaire, S. Daneault, T. Hutchinson et B. Mount (2005). «La médecine moderne : entre Hippocrate et Esculape», *Frontières*, 17(2), p. 92-95.
- Younger, J.B. (1995). «The alienation of the sufferer», *Adv Nurs Sci.*, 17(4), p. 53-72.

Notice biographique

L’auteur principal de l’ouvrage est médecin depuis vingt-cinq ans. Il exerce la médecine palliative à domicile à partir du CSSS Jeanne-Mance (anciennement CLSC des Faubourgs), au centre-ville de Montréal, ainsi qu’à l’hôpital Notre-Dame du CHUM. Professeur à la faculté de médecine de l’Université de Montréal, il mène des travaux de recherche qui portent principalement sur le phénomène de la souffrance des personnes affligées de maladies graves et ses liens avec les services de santé. Depuis 1998, il a dirigé une équipe de recherche sur ce thème, équipe à laquelle participent les deux coauteurs qui sont en outre professeures à l’UQAM.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec

Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *Souffrance et médecine*, Serge Daneault, Véronique Lussier et Suzanne Mongeau, ISBN 2-7605-1452-8 • G1452N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

SOUFFRANCE ET MÉDECINE

Serge DANEALT

Avec la collaboration de
Véronique LUSSIER et
Suzanne MONGEAU

Préface de
Eric J. CASSELL



Presses de l'Université du Québec



Collection

SANTÉ ET SOCIÉTÉ

SOUFFRANCE ET MÉDECINE

Serge DANEALT

Avec la collaboration de
Véronique LUSSIER et
Suzanne MONGEAU

Préface de
Eric J. CASSELL



Presses de l'Université du Québec

SOUFFRANCE ET MÉDECINE

Serge DANEALT

Avec la collaboration de
Véronique LUSSIER et
Suzanne MONGEAU

Préface de
Eric J. CASSELL



Presses de l'Université du Québec