

*Document d'accompagnement  
du film*

# Vivre... au jour le jour

Balfour M. Mount, D.M., M.C.R.C. (C)



Office  
national du film  
du Canada

National  
Film Board  
of Canada

## Vivre... au jour le jour

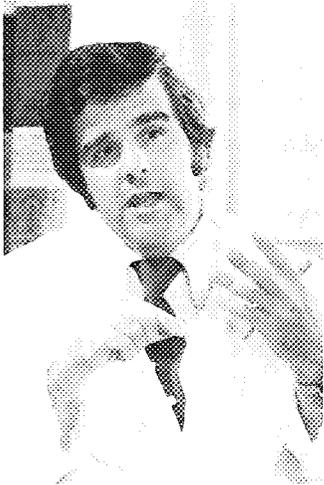
Tout au long de ce film, nous sommes amenés à partager les épreuves et les joies des malades en phase terminale du *Service des soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria* qui, aidés de leurs familles et du personnel, apprennent à vivre, au jour le jour, les derniers moments de leur vie.

Nous sommes aussi amenés à réfléchir sur le caractère éphémère de la vie, tant celle des malades que la nôtre.

Nous exprimons toute notre reconnaissance aux malades, à leurs familles et à leurs amis, qui ont eu la bonté et le courage de nous laisser partager avec eux des moments parmi les plus intimes et les plus secrets d'un être humain. Dans notre société, on observe que la question de la mortalité est aussi délicate que celle de la sexualité. Chacun des participants de ce film a voulu, par sa présence, communiquer avec le spectateur et lui faire comprendre que la mort peut être autre chose et, que là où le moindre symptôme est étroitement surveillé et où règne un climat de dignité et de confiance, il est possible de vaincre toutes les difficultés. Leur présence soutient l'affirmation du docteur Cecily Saunders du St. Christopher's Hospice de Londres, disant que «lorsqu'il est sur le point de mourir, le malade parvient à ce moment unique de sa maladie où le dur combat de la vie se transforme petit à petit en un acte positif».

Les personnes que nous avons filmées ne forment pas un groupe choisi pour sa force morale exceptionnelle. Le tournage de «Vivre... au jour le jour» s'est échelonné sur quatre semaines consécutives. Il y a donc là une lueur d'espoir; ces gens, qui font montre d'un courage et d'une magnanimité tout de même exemplaires, nous offrent un témoignage, une attitude accessible à tous. Ce qui permet de mieux saisir le sens profond de cette citation de Forster que prononce le narrateur: «Lorsqu'il n'y a plus rien à cacher, qu'il n'y a lieu de se défilier, on peut faire d'un moment toute une vie, on peut faire toute une vie d'une journée.»

**Le directeur du Service des soins palliatifs  
de l'Hôpital Royal Victoria,  
Balfour M. Mount, D.M., M.C.R.C. (C),  
professeur de chirurgie,  
Université McGill, Montréal, Québec, Canada.**





### Comment utiliser le film et le document d'accompagnement

Comme toute œuvre de création, le film «Vivre... au jour le jour» est de nature à toucher vivement le spectateur. Les rapports directs et intimes qui s'établissent avec les personnes que l'on voit dans le film ont vite fait d'en faire des connaissances, des amis presque. Nous cherchons à les comprendre, à nous identifier à eux. Nous sommes assaillis par une multitude de souvenirs personnels et passons par toute la gamme des émotions. Certains spectateurs préféreront s'abstenir de parler de ce qu'ils ont vu.

Plus on revoit le film, plus on en apprend des malades et de leurs familles, et cela, bien au-delà de l'impact émotionnel initial d'un premier visionnement. Nous en venons à voir en eux des éducateurs. Les spectateurs qui ne travaillent pas dans le domaine de la santé feront face à la réalité de la mort ainsi qu'aux problèmes qu'elle pose pour l'entourage du malade, tandis que ceux qui appartiennent au milieu médical ou paramédical donneront une dimension à la fois personnelle et professionnelle aux questions soulevées.

Ce document se veut une source de référence pour les personnes qui voudront organiser des échanges sur ce film. Bien que certains patients du service de soins palliatifs ne souffrent pas de cancer, tous ceux que nous verrons dans ce film en sont atteints. Les textes qui suivent traitent donc plus précisément des questions qui touchent cette maladie. Ce document n'est pas exhaustif. Les citations, questions et observations qu'il contient n'ont pas d'autres buts que d'encourager les débats, la réflexion et l'action. L'expérience nous enseigne que la discussion sera plus significative si le spectateur note ses observations ou les incidents qui le touchent plus particulièrement (positivement ou négativement). Prendre des notes fixe dans la mémoire des impressions spécifiques qui autrement s'estomperaient et, ce faisant, la discussion s'en trouvera enrichie. Il est donc bon de demander au spectateur de se munir d'un stylo et d'une feuille de papier.

**Document d'accompagnement  
du film «Vivre... au jour le jour»**

**Table des matières**

Comment utiliser le film et le document d'accompagnement .....	4
Le Service des soins palliatifs .....	7
Généralités .....	8
Questions .....	8
Observations .....	8
Le contrôle de la douleur et des autres symptômes .....	11
Questions .....	11
Citations .....	11
Observations: Définir une thérapeutique appropriée .....	11
La nature des besoins .....	12
La douleur chronique: nature et traitement .....	12
La conspiration du silence .....	15
Questions .....	15
Citations .....	15
Observations .....	16
Les questions d'ordre psychologique .....	18
Questions .....	18
Citations .....	19
Observations: Réaction psychologique du malade et de sa famille .....	22
Quand vient la mort .....	26
Deuil .....	27
L'équipe multidisciplinaire .....	28
Questions .....	28
Citations .....	28
Observations .....	28
Les préoccupations spirituelles .....	31
Questions .....	31
Citations .....	31
Observations .....	32
Bibliographie choisie .....	34
Autres films de l'O.N.F. traitant de ce sujet .....	35
Générique .....	37
Bureaux de l'O.N.F. ....	38
Comment obtenir les films de l'O.N.F. à l'étranger .....	39

*«La mort anéantit l'homme  
mais l'idée même de la mort le grandit».*

Edward Forster

*Le Service des soins palliatifs a été créé à l'Hôpital Royal Victoria en janvier 1975, après qu'une étude menée en 1973 eut signalé son incapacité à répondre aux besoins des malades en phase terminale et à ceux de leurs familles. Ce service compte cinq secteurs d'activité clinique auxquels se greffent l'enseignement et la recherche. Ce sont l'Unité des soins palliatifs (un département de 12 lits), un service de consultation, un programme de soins à domicile, un service d'aide aux familles en deuil, et une clinique externe.*

*Constitué suivant le modèle de l'hospice tel qu'établi en Angleterre, le Service des soins palliatifs diffère des services de soins traditionnels de plusieurs façons:*

- 1. La préoccupation principale est le soin physique du malade et la compétence dans le contrôle des symptômes. Une fois ces objectifs atteints, les questions psychologiques, sociales et spirituelles deviennent le centre d'intérêt. Les soins à donner à la personne même du malade sont obligatoirement perçus comme une entité.*
- 2. Le malade et sa famille, et non pas le malade seul, constituent l'entité à soigner.*
- 3. Les soins reliés aux maladies terminales sont perçus comme un prélude à l'aide à apporter ensuite aux familles en deuil.*
- 4. La dépersonnalisation qu'engendre l'hospitalisation est toujours présente. L'équipe aux aguets essaie d'en minimiser les effets, tout en tenant compte qu'en soi l'efficacité même des soins est réconfortante pour le malade.*
- 5. L'assouplissement des règlements de l'institution quant aux visiteurs, à la nourriture, aux animaux domestiques et à certains autres détails de la vie quotidienne favorise un climat de détente.*
- 6. La durée de vie étant indépendante de la volonté, cette préoccupation devient accessoire. L'accent est mis sur la qualité des jours qui restent à vivre plutôt que sur le fait de mourir. La maladie terminale devient une occasion exceptionnelle de croissance personnelle, d'intégration, de réconciliation, d'intentionnalité et d'accomplissement.*
- 7. Tous les éléments de cette triade, le malade, la famille et les thérapeutes, sont menacés de stress. Chacun requiert le secours de mécanismes bien précis.*
- 8. Une équipe d'intervenants soumise aux rapports hiérarchiques traditionnels, où le médecin règne en maître, ne pourrait s'acquitter d'une telle tâche. Les soins multidimensionnels qu'elle requiert exigent, de chacune des disciplines qui la composent, un apport réparti selon des principes nouveaux.*
- 9. Dans une telle équipe, les rôles distincts des spécialités s'estompent, et chacun apprend à être patient, à bien écouter et même à accepter une certaine dose d'insécurité professionnelle.*

### Questions:

1. Plus de 70 pour cent d'entre nous meurent en institution. Où meurt-on dans notre collectivité?
2. Nous attendons des médecins, des infirmières et des membres du clergé qu'ils soient calmes et sachent nous reconforter au seuil de la mort. En est-il ainsi? Nous nous attendons à ce qu'ils aient réponse à tout. En est-il ainsi? Si non, pourquoi?
3. Si j'étais un malade en phase terminale, est-ce que je voudrais aller mourir chez moi? Ma famille le voudrait-elle?
4. Un malade condamné peut être la cause d'un grave état de stress dans sa famille. La situation peut être catastrophique, mais elle peut aussi favoriser le dépassement de soi et les réconciliations. Qu'est-ce qui provoque l'un ou l'autre?
5. Comment les facteurs culturels de notre collectivité peuvent-ils influencer sur les soins et services que reçoivent les mourants et la famille en deuil?
6. Diverses démarches ont été expérimentées dans le but d'améliorer les soins apportés aux malades en phase terminale. Notre collectivité considérerait acceptable l'approche suivante:
  - a) maintenir les services en place sans modification ni changement;
  - b) former des équipes de consultation;
  - c) constituer une équipe pour faciliter les soins à domicile;
  - d) créer une unité de soins palliatifs;
  - e) instituer un hospice autonome;
  - f) former les professionnels de la santé en place.
7. Fondamentalement, notre société «nie l'existence même de la mort». Est-ce vrai? Si oui, que révèle une telle attitude? Pourquoi en sommes-nous arrivés là? Comment pouvons-nous changer cette attitude?
8. Comment pouvons-nous aider les personnes qui sont sur le point de perdre un être cher à se préparer à cette éventualité?
9. Comment pouvons-nous aider les membres d'une famille en deuil?

### Observations:

(Voir *Canadian Medical Association Journal* 115:119 à 121, 1976)

Actuellement, près de 70 pour cent des Canadiens meurent en institution. De plus en plus, on observe que les malades et les familles concernées font face à un grand nombre de problèmes graves qui, le plus souvent, passent inaperçus aux yeux de ceux qui les soignent. Souvent, le malade en phase terminale souffre d'isolement et de dépersonnalisation alors que c'est précisément à ce moment qu'il devrait recevoir des soins et des marques d'attention et de sympathie répondant à ses besoins médicaux et émotionnels.

La tâche du personnel de l'hôpital n'est pas facile. Lasagna estime que l'équipe médicale manifeste une certaine indifférence quand elle doit s'occuper du bien-être des mourants. Les infirmières, par exemple, répugnent à s'occuper d'eux et plusieurs trouvent difficile de leur parler. Plus la mort approche, plus l'interaction entre le malade et le personnel est génératrice de tension et plus les soins au malade en souffrent. À ce problème s'ajoute celui de la pression qu'exerce la routine interne, laquelle tend davantage à promouvoir l'efficacité de l'exploitation et à répondre aux besoins du personnel. Les médecins vont de moins en moins souvent au chevet des malades qui sont hospitalisés depuis longtemps, et les soins prodigués diminuent à mesure que la mort approche. L'infirmière tarde à répondre à l'appel d'un mourant, alors qu'elle accourt au chevet de celui qui doit recouvrer la santé.

Comme la communication entre le malade, les membres de sa famille, les infirmières et les médecins est déficiente, il se crée sournoisement un climat d'isolement, de méfiance et de défiance. La répugnance du médecin à informer le malade du diagnostic et du pronostic de sa maladie,

l'importance qu'il accorde au traitement de la maladie, qui relègue au second plan les problèmes personnels et sociaux du malade, et la négation endémique de la mort favorisent cet état de chose.

Une étude menée à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal sur notre attitude à l'égard des mourants a fait ressortir l'inefficacité de notre démarche.

Les données relevées montrent que les malades veulent être informés ouvertement et franchement du diagnostic et du pronostic les concernant; que les médecins répugnent à le faire; que les résidents se préoccupent relativement peu des besoins émotionnels des malades; et que les travailleurs sociaux cherchent à minimiser le problème.

D'après l'étude, la disposition d'esprit des médecins envers leur propre mort devient une variable importante dans la perception des besoins du malade: 84 pour cent des médecins qui ont affirmé vouloir être mis au courant du pronostic les concernant, s'ils étaient condamnés, pensent que les malades désirent aussi être informés de leur état, tandis que seulement 45 pour cent de ceux qui ont dit vouloir être tenus dans l'ignorance pensent que les malades préfèrent plus de franchise de leur part. Un des médecins questionnés a même affirmé qu'il ne dévoilerait jamais à un malade qu'il était atteint de cancer, à moins que celui-ci ne le lui demande, et que jusqu'à maintenant aucun ne lui avait posé la question. De tels résultats nous renseignent mieux sur l'incapacité du médecin à comprendre les besoins du malade que sur ses craintes.

Si les soins donnés aux mourants sont à ce point piètres, pourquoi ne s'en occupe-t-on pas davantage? Selon l'étude menée à l'Hôpital Royal Victoria, deux facteurs importants gênent notre perception du problème. Premièrement, nous croyons tous être sensibles et refusons d'admettre que nous puissions être insensibles aux besoins qui nous entourent. Dans chaque catégorie de professionnels de la santé, le pourcentage de ceux qui ont admis les faiblesses de leurs confrères à répondre aux besoins des mourants était plus élevé que le pourcentage de ceux qui ont admis avoir eux-mêmes des faiblesses à ce chapitre. De même, le pourcentage de ceux qui ont admis éviter de s'entretenir de la mort avec les malades était moins élevé que le pourcentage de ceux qui ont admis que leurs confrères évitaient ce sujet de conversation. Deuxièmement, les malades hésitent à critiquer ceux qui les soignent.

Pourquoi les soins aux malades en phase terminale se sont-ils à ce point détériorés? L'isolement où l'on maintient ces malades, l'absence de soins et d'attention de la part des spécialistes ne peuvent dépendre uniquement de l'indifférence de l'équipe médicale. D'autres facteurs entrent en jeu.

Chacun de nous est conditionné par la société actuelle, qui nie la réalité de la mort. Il est urgent de reconnaître qu'il s'est creusé un fossé entre les besoins des malades en phase terminale et les quatre objectifs d'un hôpital général: faire des examens, établir un diagnostic, guérir, prolonger la vie. À mesure que le champ des connaissances médicales s'agrandit, l'équipe médicale est amenée à concentrer ses énergies sur leur réalisation. Les difficultés commencent quand un hôpital général accueille des malades que la science traditionnelle de l'équipe médicale ne peut plus aider. Au chevet des mourants, il n'est plus question de faire des examens, d'établir un diagnostic, de guérir ou de prolonger la vie. Le seul objectif est de procurer au malade et à sa famille la meilleure qualité de vie possible.

L'orientation de la compétence du personnel et les besoins du malade sont donc en conflit. Dans l'optique des objectifs d'un hôpital traditionnel, «on ne peut rien faire» pour les mourants. L'équipe médicale se sent donc impuissante et peut manifester de l'agressivité ou de l'indifférence.

## Généralités

Ce n'est pas qu'il y ait véritablement absence de compassion et d'intérêt de sa part. Au contraire, ces qualités mêmes sont le plus souvent à la source de l'inquiétude et de l'angoisse du personnel de l'hôpital, qui a l'impression de résoudre le problème en isolant de plus en plus le malade et sa famille. Mais il ne fait alors qu'aggraver la situation.

Dans le cas des maladies malignes, trois objectifs s'appliquent: guérir, prolonger la vie et soigner dans le but exclusif d'accroître la qualité de la vie du patient pendant les jours qui lui restent à vivre. Jusqu'à maintenant, nous nous sommes surtout intéressés à accroître l'efficacité de nos méthodes de guérison et à prolonger la vie du malade lorsque la guérison était impossible et nous y avons consacré toutes nos ressources financières. Dorénavant, nous devons chercher des moyens pour rendre plus supportable le lot de ceux pour qui le seul objectif doit être l'amélioration de la qualité des derniers moments de vie.

Il ne s'agit pas de faire en sorte que notre travail donne de meilleurs résultats mais plutôt de travailler de façon différente. Le film «Vivre... au jour le jour» illustre justement une façon, parmi plusieurs autres, de travailler différemment.

## Questions:

1. Dans votre hôpital, les malades en phase terminale souffrent-ils? Ont-ils toutes leurs facultés? Les autres symptômes sont-ils sous contrôle?
2. Comment parvenez-vous à évaluer la douleur que ressent le malade et à établir le pourcentage de la douleur psychologique?
3. Quand et comment est-il conseillé d'administrer des narcotiques pour contrôler la douleur dans le cas d'une maladie maligne avancée?
4. Les questions psychosociales influent-elles sur le contrôle des symptômes?
5. Quelle place occupent la physiothérapie et la musicothérapie dans les soins terminaux?
6. Quand y a-t-il lieu d'interrompre les traitements qui ne font que prolonger la vie?
7. Un malade retourne à la maison pour y mourir. Quels sont les avantages et les inconvénients d'une telle décision?

## Citations:

M. Kouri: Je ne suis même pas capable de me retourner tout seul. Mais à chaque minute et à chaque seconde tout de même il ne faut pas exagérer... Et puis, au beau milieu de la nuit... si je veux tout simplement changer de position, bouger d'un demi-pouce, je ne suis pas capable. Des fois, vous savez... vous implorez la mort.

Physiothérapeute: Mme Bleau, je vous mets maintenant vos attelles et vous pourrez ensuite aller marcher.

Narrateur: La médication peut changer à toutes les 4 heures s'il le faut. L'Unité permet à la plupart des patients d'éviter la souffrance physique tout en demeurant conscients. Tout ce qui peut contribuer à améliorer le confort du patient est bienvenu. Un matelas pneumatique rempli d'eau constitue un bon moyen de prévenir les plaies de lit et les éruptions cutanées. Ce fauteuil réglable fixé à une plate-forme roulante est une invention du service. C'est un moyen de transport confortable et efficace. Elle cherche non pas à prolonger la vie des patients en leur faisant subir des traitements mais avant tout à leur rendre les derniers jours plus faciles tout en leur donnant un sens. La physiothérapie ne s'oriente pas vers la réadaptation. Il faut composer avec des moyens qui s'amenuisent peu à peu.

Mike: À mon retour à la maison, je me propose de dépenser l'argent que j'avais mis de côté pour me marier. Je veux m'acheter, entre autres, un magnétophone. Je le ferai marcher sans bouger de mon lit. Ce sera pratique.

## Observations:

(Tiré de:  
Royal College Lecture,  
*Annals of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada*, juillet 1978.

Voir aussi:  
SMAJ 120:435 à 438, 1979)

### Définir une thérapeutique appropriée

La tendance actuelle, qui veut que des soins médicaux efficaces soient synonymes d'exams et de thérapeutiques énergiques, est la suite logique du développement extraordinaire des connaissances médicales au cours des dernières années. Il en a résulté toute une génération de médecins conditionnés à se percevoir comme de simples instruments «au service du malade dans le but de l'aider à rester en vie». Ce défaut de reconnaître que d'autres exams ou qu'un traitement énergétique pourraient ne plus être appropriés quand la maladie est très avancée a été, plus d'une fois, la cause de souffrances inutiles. Trop souvent, en effet, nous n'avons pas su reconnaître que la capacité d'agir ne justifiait pas l'action en soi.

Trois objectifs thérapeutiques demeurent acceptables dans le traitement des maladies malignes: guérir, prolonger la vie et améliorer la qualité

des jours qui restent à vivre. Lorsqu'il est indiqué de recourir à une thérapeutique pour prolonger la vie, l'utilisation de moyens thérapeutiques dont l'efficacité n'est pas encore démontrée est acceptable quand le malade, une fois informé, y consent et que ces thérapeutiques nouvelles font l'objet d'essais cliniques soigneusement préparés et surveillés. Quant aux modes de traitement reconnus, leur utilisation n'est défendable que si l'on a bien tenu compte de la possibilité de décès, des probabilités et de la durée moyenne de la réaction, en accord avec le malade et sa famille.

Lorsque l'amélioration de la qualité de la vie demeure le seul objectif convenable, les examens ne devraient se poursuivre que s'ils amènent un meilleur contrôle des symptômes traités. Dans un tel contexte, les examens qui n'ont pour seul objet que la recherche ne sont défendables que lorsque le patient, une fois informé, y consent.

Il est plus facile pour le médecin de décider de restreindre la thérapeutique à des soins palliatifs quand il est convaincu que son mandat englobe le concept plus large du soulagement de la douleur sans se limiter à la simple «lutte pour la survie». Prétendre que le médecin doit continuer d'appliquer un traitement parce que lui ou la famille le désirent n'en constitue pas une raison suffisante valable.

La décision de ne plus poursuivre «une thérapeutique énergique» ne doit pas aller de pair avec une attitude pessimiste «qu'il n'y a plus rien à faire». Elle doit plutôt être accompagnée d'un état d'esprit positif en considération qu'il est encore possible de contrôler les symptômes et d'aider le malade à vivre le plus pleinement possible les jours qui lui restent. Cela même si la thérapeutique énergique a cessé d'être efficace pour arrêter la progression de la maladie. Peut-être faudrait-il rappeler au malade et à la famille que la médecine est impuissante à guérir un grand nombre de maladies comme le diabète, l'artériosclérose et la sclérose en plaques, mais qu'en dépit de facultés amoindries, ceux qui en souffrent peuvent néanmoins vivre une vie qui en vaut la peine. Le malade et la famille sont ainsi informés du bien-fondé des nouveaux objectifs de la thérapeutique, et constatent que l'intérêt et la participation du médecin n'en sont pas pour autant diminués. Affirmer «qu'il n'y a rien d'autre à faire», c'est afficher une totale ignorance des besoins multidimensionnels des malades et de leurs familles et des moyens thérapeutiques nouveaux susceptibles de répondre à ces besoins.

### **La nature des besoins**

Notre habitude consistant à nous préoccuper du seul aspect physiopathologique est lamentablement inadéquate dans le contexte de la maladie à un stade avancé. Bien que, indéniablement, les besoins médicaux soient fort complexes et nous préoccupent au plus haut point, certains autres facteurs, comme le stress psychologique du malade et de sa famille, les rapports interpersonnels tendus, les fréquents problèmes financiers, et les questions métaphysiques toujours présentes à l'esprit du malade, viennent compliquer la situation. «Pourquoi moi? Pourquoi cette souffrance? Comment cela peut-il être? Est-ce là mon lot?» L'expérience a démontré que l'intervention doit se faire à tous ces niveaux (physique, psychologique, métaphysique ou spirituel et social) si l'on veut parvenir à soulager véritablement la souffrance.

### **La douleur chronique: nature et traitement**

Quand la maladie incurable s'accompagne d'une douleur tenace, les soins palliatifs visent à soulager cette douleur.

#### **I – La nature de la douleur chronique**

Il faut d'abord reconnaître ce qui différencie la douleur aiguë de la douleur chronique. La douleur aiguë a un commencement et une fin.

D'intensité variable, faible, modérée ou grave, elle a pour but précis d'attirer l'attention sur le point à soigner, facilitant ainsi l'application d'une thérapeutique appropriée. La douleur chronique, par contre, donne l'impression d'un cercle vicieux en ce qu'elle n'est pas limitée dans le temps. La vive appréhension de la souffrance engendre l'angoisse, la dépression et l'insomnie, ce qui a pour effet d'intensifier les composantes physiques de la douleur. Leshan prétend que cet état de dénuement et de désarroi est caractéristique du cauchemar imaginaire que vit le malade atteint d'une douleur chronique. Ce rappel incessant de l'état avancé de sa maladie accentue sa détresse. Saunders a créé l'expression «douleur globale» pour décrire les multiples composantes de la douleur chronique qui est physique, psychologique, spirituelle autant que sociale.

### II – Les buts du traitement

Le traitement de la douleur chronique doit tendre à :

- a) identifier l'étiologie: l'établissement de la cause est le point de départ du contrôle de la douleur, parce qu'il conduit à une thérapeutique spécifique, comme l'irradiation focale dans le cas d'une métastase osseuse, l'extraction d'une dent cariée, ou des soins intestinaux pour les douleurs de la constipation;
- b) prévenir la douleur: le but est d'anticiper et de prévenir la douleur plutôt que de la traiter. Cette étape requiert l'administration régulière d'une quantité appropriée d'analgésiques, dosée selon les besoins courants du malade. Il n'y a pas lieu d'établir une ordonnance de médication «P.R.N.» dans le cas du traitement de la douleur chronique, parce que les accès de douleur périodiques qui en résulteraient infligeraient des souffrances inutiles et nécessiteraient des doses de plus en plus fortes;
- c) effacer le souvenir de la douleur: comme le malade appréhende la souffrance à cause du souvenir qu'il en a, un médicament qui prévient la douleur peut atténuer son angoisse et permet parfois de diminuer graduellement la dose d'analgésiques;
- d) prévenir la perte de lucidité: plusieurs malades sont prisonniers d'une douleur constante d'une part, et d'une somnolence d'autre part. Faire que le malade ne ressente aucune douleur sans lui administrer de sédatif exige que les doses d'analgésiques soient calculées avec soin, selon ses propres besoins;
- e) maintenir un état émotif normal: la faculté d'adaptation du malade à son environnement sera plus grande si les agents utilisés pour contrôler la douleur ne provoquent pas inopinément l'exaltation ou la dépression;
- f) faciliter l'administration des médicaments: l'administration orale des analgésiques donne au malade un certain degré d'indépendance et de mobilité que ne permettent pas les analgésiques administrés par voie parentérale. La cachexie peut aussi rendre les injections intramusculaires difficiles et douloureuses.

### III – Le traitement de la douleur chronique

Quand la douleur est localisée, il est possible de la contrôler efficacement par une radiothérapie, l'infiltration d'un nerf ou une forme quelconque de neurochirurgie.

Quand la douleur chronique est moyenne ou intense, seuls les narcotiques centraux en permettent un contrôle adéquat. Quand elle est moins intense, il faut commencer par des analgésiques plus doux qui peuvent soulager s'ils sont pris en même temps que des drogues plus puissantes. Les agents disponibles sont nombreux et Catalano en a établi un répertoire fort utile.

Il a déjà été dit que l'emploi de narcotiques centraux dans le traitement

de la douleur chronique était en général condamnable. Des études récentes ont toutefois démontré, qu'il était possible d'atteindre les objectifs visés par les traitements décrits ici en administrant des narcotiques par voie orale, sans qu'il y ait danger de tolérance et d'accroissement consécutif de la dose. L'administration d'une préparation de narcotiques par voie orale a efficacement contrôlé la douleur chez 75 à 80 pour cent des cancéreux de l'hôpital général souffrant de douleurs impossibles à traiter, et chez 90 pour cent des malades de l'*Unité des soins palliatifs*. Chez les autres malades, à quelques exceptions près, la douleur a été contrôlée par l'administration régulière de narcotiques par voie parentérale.

Bien que les premières expériences faisaient appel à une variante du cocktail Brompton traditionnel (cocaïne, alcool éthylique, sirop aromatisé et eau de chloroforme) il est maintenant admis que la morphine seule, administrée dans une solution aqueuse, est tout aussi efficace.

La détresse psychologique du cancéreux est quintuplée quand les symptômes sont mal contrôlés. À cause du mouvement des symptômes et des ressources décroissantes dont nous avons traité précédemment, il faut réévaluer régulièrement et fréquemment les symptômes pour bien les contrôler. Cette pratique aide à prévenir de nombreuses complications et empêche que le malade soit hospitalisé inutilement. Ainsi, le malade et la famille sentent que le médecin continue de s'intéresser au bien-être du malade et ils s'en trouvent rassurés.

# La conspiration du silence

## Questions:

1. Que doit-on révéler au malade sur le diagnostic et le pronostic de sa maladie?
2. Que doit-on révéler aux membres de la famille et aux proches sur le diagnostic et le pronostic de la maladie d'un être cher?
3. Qui doit les informer?
4. Les raisons invoquées pour cacher certains aspects du diagnostic et du pronostic sont, entre autres:
  - a) On ignore comment les gens peuvent réagir.
  - b) La famille ne veut pas que le malade soit informé.
  - c) Le patient n'a rien demandé.
  - d) Le doute est préférable à la vérité.
  - e) Il ne faut pas enlever tout espoir au malade.Ces raisons sont-elles valables?
5. Des enquêtes révèlent que souvent les mourants sont isolés et que le personnel médical, la famille et les amis espacent leurs visites. Pourquoi? Comment amoindrir ou empêcher cet isolement?
6. Nous avons tendance à cacher la mort aux enfants. Quelle serait la meilleure façon d'aborder le sujet?
7. On dit souvent qu'il ne faut pas enlever tout espoir au malade. Quel espoir peut avoir un malade en phase terminale?
8. Quelles répercussions la connaissance du diagnostic pourrait-elle avoir chez les personnes concernées?

## Citations:

- Mike: Ma mère, cette fois, m'a semblé plus en mesure de l'accepter car elle sait bien que c'est sans appel et sans retour. Ça l'aide à accepter. Tandis que l'autre fois, lorsqu'on a découvert la tumeur, tous les espoirs étaient permis, et on nous laissait espérer, car les médecins ne se prononçaient pas.
- Dr Mount: Quand tu as su à quoi t'en tenir, as-tu trouvé ça plus facile, comme ta mère, que quand il restait de l'espoir?
- Mike: Les montagnes russes! Absolument! Tous les espoirs étaient permis alors, on s'y raccrochait. Cette fois, nous savons tous que nous allons mourir... Chacun l'accepte à sa manière.
- Mère de Mike: Je pense qu'elle veut savoir comment tu en es venu à pouvoir aller voir Michael dans sa chambre... alors qu'au début, ça t'était difficile.
- Père de Mike: Quand, à ma première visite, j'ai vu que c'était très agréable.
- Mère de Mike: Il y a des gens qui ont peur de venir voir Michael. Ils disent que ça leur est trop pénible, qu'ils l'aiment trop, que son état les décontenance, car ils savent qu'il va mourir. La situation n'est plus la même que lorsqu'il avait des chances. Ils savent maintenant ce qui en est, et ça les effraie.
- Père de Mike: Comment réagiriez-vous en face d'une telle situation si tout le monde vous disait: «Je ne veux pas te voir, car tu es en train de mourir». C'est à ce moment-là justement qu'il a besoin de quelqu'un.
- Infirmière en soins à domicile: On a pris les dispositions nécessaires. Ils ont tous les renseignements concernant l'acte de décès et ils ont l'acte à la maison. Ils ont pris des arrangements avec un salon funéraire.

## La conspiration du silence

Infirmière en chef: Vous deviez demander au médecin de venir parler à M. Mlot qui demandait quel était le pronostic sur la maladie.

Infirmière consultante: Je l'ai trouvé très déprimé et renfermé. Puis, lundi après-midi (après avoir parlé au médecin), il s'est mis à dire qu'il avait l'impression d'être un autre homme. Et ça paraît! Maintenant, il marche, il sourit. Il est très affable avec nous. Bref, il sait ce qui l'attend, et il a pris sa situation en main.

M. Mlot: Ils avaient l'air d'avoir toutes les réponses. Mais le problème, c'est qu'il faut que je pose la question. Mais j'ignorais la question. Voilà où était mon problème!

Conversation  
entre Sheila Bergevin  
et son fils:

Es-tu bien?  
Oui... je suis bien  
Pour toujours?  
Pour toujours  
John est content. Maman est bien pour toujours.  
Jamais plus malade?  
Jamais, jamais John  
Je t'aime  
Moi aussi, je t'aime

### Observations:

(Voir *Cancer* 45:  
1985, avril 1980)

Pour Cassell, la question n'est pas de «dire ou de ne pas dire», mais bien de connaître le but de ce transfert de l'information du médecin au malade. Il prétend qu'un tel échange devrait dès lors, ou à longue échéance, favoriser l'autonomie du malade, atténuer chez lui l'incertitude, et améliorer autant que raffermir le climat de confiance qui doit s'établir entre médecin et malade.

Ordinairement, ceux qui s'objectent à parler ouvertement du diagnostic et du pronostic soutiennent, entre autres, que le médecin n'est pas en mesure de prévoir qui aura «la force d'affronter la vérité», que le malade perdra probablement tout espoir, et que l'incertitude est préférable à la vérité.

Selon Cassell, quand on connaît l'objet de ses frayeurs on peut mieux y faire face et, jusqu'à un certain point, les contrôler. L'incertitude rend très vulnérable, il suffit pour s'en convaincre de penser aux expériences faites chez les animaux, aux techniques d'endoctrinement, aux expériences cliniques, à la littérature, aux films d'horreur d'Alfred Hitchcock. L'incertitude engendre l'angoisse et paralyse les mécanismes de défense. Les médecins bien intentionnés, qui croient protéger les malades et leur donner des raisons d'espérer en maquillant et en faussant sciemment la réalité, ne font qu'accroître leurs frayeurs. Dans le film, l'infirmière consultante, qui est membre de l'équipe de consultation du *Service des soins palliatifs*, constate que M. Mlot n'est plus le même depuis que le médecin l'a informé de la gravité de son état. N'étant plus rongé par l'incertitude, M. Mlot peut faire appel à des mécanismes d'adaptation efficaces. Il en est de même de Mike et de sa famille. Il est intéressant d'entendre Mike dire: «Mais, cette fois, nous savons tous que nous allons mourir.»

Quand le médecin décide de ne répondre qu'aux seules questions du patient, il laisse à ce dernier la responsabilité d'aborder les questions les plus délicates. M. Mlot traduit bien ce qui se passe alors. «Ils avaient l'air d'avoir toutes les réponses. Mais le problème, c'est qu'il faut que je pose la question. Mais j'ignorais la question!...»

## La conspiration du silence

L'incapacité de communiquer aisément et de prononcer des paroles réconfortantes trahit le malaise du médecin face à un pronostic défavorable. Comme le disait une patiente à ceux qui la soignaient: «Je sens que vous avez peur et alors j'ai deux fois plus peur.» Et cet autre patient: «Je n'avais vraiment jamais su ce qu'était la peur, jusqu'au jour où j'ai vu tous ces gens qui me regardaient.»

Notre expérience corrobore les observations recueillies ailleurs prouvant que le fait d'aborder avec honnêteté et sollicitude la question du diagnostic et du pronostic permet au patient de faire appel à ses mécanismes psychologiques de défense. On a toujours besoin d'espoir, mais cet espoir doit être fondé sur une connaissance réaliste de la situation. Les objectifs thérapeutiques (guérir, prolonger la vie ou améliorer la qualité des jours qui restent à vivre) doivent être clairement établis.

Le touchant entretien de Sheila avec son fils nous révèle combien il est facile de joindre cette conspiration du silence, surtout quand des enfants sont en cause. Elle disait plus tard qu'elle aurait aimé répondre autrement à la question de John, mais «avant que je me rende compte de ce que je disais, c'était déjà fait». Elle n'a pas voulu que la scène soit retranchée.

Il est bon que les malades aient une attitude positive quand débute une thérapie active mais, dans certains cas, il vient un temps où le corps et l'esprit ne peuvent plus lutter. À ce stade, le désir de prolonger la vie cède la place à d'autres désirs. Par exemple, les malades souhaitent la disparition de la douleur et des autres symptômes, des soins plus appropriés, et le soutien de la famille et du médecin jusqu'à la fin.

La transition est plus difficile quand le malade entretient de faux espoirs, parce qu'on lui a laissé croire que tout dépendait de lui et qu'il lui fallait continuer de lutter, ou quand le médecin traitant hésite à suspendre la thérapie.

Se raccrocher à un espoir impossible de guérison et de vie prolongée quand la débilité s'accroît, c'est favoriser l'éclosion de l'angoisse, de l'insécurité et de la peur. À mesure que se précise l'implacable vérité, la nier ne peut que miner l'énergie émotionnelle du malade, et diminuer chez lui l'interaction réfléchie, réceptive et positive. Par contre, quand le malade accepte l'inévitable, il peut goûter une paix profonde et employer l'énergie ainsi libérée à mieux vivre les jours qui lui restent avec ceux qu'il aime.

Il ne faut jamais divulguer le diagnostic et le pronostic au téléphone mais le faire en personne, privément, et prendre le temps qu'il faut. Il ne doit pas être question du nombre probable de jours qui restent à vivre. Quand il le juge à propos, le médecin peut conseiller au malade «de mettre ses affaires en ordre» pour parer à toute éventualité. Une estimation du temps qui reste à vivre ne peut qu'accroître l'angoisse du malade. D'ailleurs, il s'agit toujours de spéculation. Il faut créer un climat de confiance, de sollicitude et d'optimisme tranquille.

Il importe de discuter à l'avance, avec la famille et le malade, de ce qui se passera quand il sera sur le point de mourir; de l'angoisse qui s'emparera de la famille après sa mort; et des dispositions à prendre pour les funérailles. Le film montre combien de tels entretiens ont aidé les Charette. Ils étaient ensuite moins inquiets au sujet de la mort de Mike, ont pu prendre des dispositions pour ses funérailles, et ont accepté qu'il rentre au foyer pour mourir, comme il le désirait.

## Les questions d'ordre psychologique: Communication et écoute active

### Questions:

1. De quoi le malade a-t-il peur en phase terminale?
2. Pouvons-nous mieux comprendre ses besoins si nous connaissons ses peurs? Comment?
3. Selon Kubler-Ross, le malade, la famille autant que les thérapeutes doivent faire appel à des mécanismes d'adaptation pour admettre la finalité de leur être. Elle fait observer que tous passent par les phases de la dénégation, de la révolte, du marchandage, de la dépression et de l'acceptation. Ses observations sont-elles valables d'après vous? Avez-vous été témoin de telles réactions dans le film ou dans vos expériences personnelles?
4. On peut craindre que les phases dont parle Kubler-Ross ne soient plutôt que descriptives; que les préoccupations psychodynamiques d'un groupe de psychologues amateurs soient inappropriées; et que le fait de diagnostiquer une phase devienne une fin et non un moyen. Peut-on déceler cette tendance dans le film? (ex. Mike: «Il y a de plus en plus de gens qui me parlent de la mort.») Avez-vous déjà été témoin de cette tendance ailleurs?
5. Que peut apporter le fait de regrouper les mourants? Est-ce une façon d'enfermer la mort dans un ghetto? Comment cela influe-t-il sur la pensée des malades, des membres de leurs familles et du personnel? Selon vous, le film montre-t-il vraiment ce qui se passe dans ces circonstances? Ne montre-t-il que les personnes qui s'y sont bien adaptées?
6. Le film laisse supposer que la démarche du *Service des soins palliatifs* a un impact favorable sur la réaction psychologique des malades, des membres de leurs familles et du personnel. À quels facteurs serait-ce attribuable? Pourrait-on tenter l'expérience ailleurs? Quels en sont les éléments essentiels?
7. Quels facteurs ont aidé les malades, les familles et les intervenants à identifier et à exprimer leurs sentiments?
8. Est-ce forcément utile de pouvoir exprimer ses sentiments?
9. A-t-on l'impression, en regardant le film, que les malades et les membres de leurs familles s'efforcent «de dire ce qu'il faut dire»? Si oui, pourquoi? S'ils se croient tenus de défendre ceux qui les soignent, cela signifie-t-il qu'ils sont mal ou peu soignés? Si oui, comment se rendre compte, en tant qu'intervenants, que les soins psychosociaux sont déficients?
10. Si ce film illustre «la nécessité de faire un legs», ceci peut-il se ramener à l'importance de trouver un sens à sa vie? Comment pouvons-nous aider les malades en phase terminale et leurs familles à trouver un sens à chacun des jours qu'ils vivent?
11. On dit que de soixante-dix à quatre-vingt-dix pour cent des communications sont non verbales. Dans le film, les gens étaient réceptifs à la communication non verbale, sauf dans au moins un cas. Quels facteurs influent sur l'écoute? Qu'entend-on par écoute active?
12. L'humour peut cacher divers sentiments, comme l'angoisse, la fuite, l'aptitude à jouir de la vie et à exprimer les choses difficiles à dire. Quelle place tient l'humour dans ce film?
13. Plusieurs disent se préoccuper de «la qualité de la vie». Qu'est-ce qui crée la qualité de la vie? Le narrateur dit: «Comment peut-on évaluer le prix d'une chanson ou la valeur d'un sourire?» Ces éléments sont-ils mesurables selon «un indice de la qualité de la vie»?
14. Se trouver en face de la mort peut donner un nouvel éclairage à la vie, et être une source d'enrichissement personnel et interpersonnel. Comment pouvons-nous favoriser cet épanouissement?

15. Quels sont les facteurs susceptibles d'accroître le stress
  - du malade
  - des membres de la famille
  - des intervenantsdans leurs rapports quotidiens?
16. Deux moyens d'aider le malade sont en général sous-utilisés.  
Ce sont:
  - le soutien que trouve le malade auprès d'autres malades ayant des problèmes semblables aux siens;
  - le soutien qu'apportent les membres de la famille d'un malade aux autres malades.Comment peut-on favoriser l'établissement de tels rapports?
17. Quand le malade meurt au foyer, quelles autres formes de stress la famille est-elle susceptible de subir?  
Quelles sont les mesures à prendre pour aider celui qui meurt au foyer?
18. Que faut-il faire, au moment de la mort, pour atténuer la gravité des problèmes inhérents à cette situation et pour apaiser les chagrins?

**Citations:**

- Mère de Mike: Je pense qu'elle veut savoir comment tu en es venu à pouvoir aller voir Michael dans sa chambre, alors que ça t'était difficile au début.
- Père de Mike: Quand, à ma première visite, j'ai vu que c'était très agréable. Quand je l'ai eu en face de moi, j'ai bien vu qu'il ne s'en allait nulle part. On l'a mis au monde et on accepte qu'il le quitte en douceur, avec nous.
- Mike: Quand j'ai appris que j'allais mourir, j'ai été très traumatisé. J'ai été assailli par tellement d'émotions et de pensées! Je ne pouvais plus comprendre ce qui m'arrivait vraiment. Après tout ce que j'ai enduré, je pensais bien que je pourrais enfin vivre. J'avais la vie en tête, et non pas la mort. Mais je suis souple au fond. Je n'ai donc pas tardé à commencer à penser à la mort plutôt que d'en avoir peur. Une fois qu'on commence à y penser, on commence à l'accepter. Pour moi, c'est une espèce de révélation de la vie, le cadeau par excellence. Quand on naît, tout le monde sait que c'est pour mourir. Nous allons tous mourir. Comment et quand, personne ne le sait. Alors je n'attache aucune importance à l'époque de la vie et de la mort. À quel âge faut-il mourir? Il n'y a pas d'âge limite. À n'importe quel âge, si Dieu en décide ainsi. Je dis Dieu, car je ne trouve pas un autre mot qui puisse désigner l'inconnu...
- Madeleine: J'ai eu très peur lorsque j'ai été admise au Service, tu sais. Les soins palliatifs signifiaient pour moi la mort à brève échéance. Mais, en réalité, ça ne veut pas nécessairement dire ça. Ça signifiait que j'avais besoin d'aide. J'en avais surtout besoin en ce qui concerne la douleur. Je ne peux pas trouver les mots pour te parler des gens du Service, car je sais maintenant qu'ils sont avec moi.
- Quand le jour viendra, quand je serai à la merci des événements, je sais que le Service prendra soin de moi. Je sais que je pourrai y venir quand le jour viendra. J'espère qu'il est loin ce jour! En tout cas, je vais vraiment tout faire pour essayer de le retarder le plus longtemps possible.
- Infirmière en chef: ...Ce ne serait pas la première fois: des patients ont rêvé qu'ils se voyaient morts et sont morts peu après.
- Madeleine: «Mon miroir et moi sommes l'un en face de l'autre, nous nous examinons et nous partageons la disgrâce. Ensemble nous voyons un bien triste spectacle: plus de sein gauche, il ne reste que le droit. Nous voyons notre unique sein, la tête baissée tristement. Le sein droit s'ennuie du sein

## Les questions d'ordre psychologique: Communication et écoute active

- gauche, qui n'est plus là. Il est aussi très étrange et très affreux de n'avoir qu'un seul sein. C'est affreux! Tout à fait affreux! Nous voudrions retrouver notre corps d'antan.
- Mais la souffrance jamais ne nous quittera.  
Ce que nous avons sous les yeux jamais ne changera.  
Le sein droit ne fera que devenir triste en vieillissant».
- Mme Bleau: C'est presque gênant d'en parler.  
Bénévole: Pourquoi? Moi je pense que c'est fantastique.  
Mme Bleau: C'était un très beau rêve.  
Infirmière en chef: Et c'est après le rêve que vous avez appelé votre mari?  
Mme Bleau: Oui, je l'ai appelé hier soir vers minuit.  
Mais je ne lui ai pas parlé du rêve.  
Je n'ai rien dit, ni à lui ni à ma fille.  
J'ai fait beaucoup de rêves concernant ma mère. Je rêve que ma mère veut me voir. J'ai rêvé de ça plusieurs fois. Ma mère est morte, voyez-vous!
- Infirmière en chef: Ah bon!  
Mme Bleau: Je me suis réveillée et je me suis dit: «Ma mère veut me voir.»  
Infirmière en chef: Qu'est-ce que ça veut dire?  
Mme Bleau: Je ne sais pas.  
Infirmière en chef: Est-ce qu'il vous arrive de penser à la mort?  
Mme Bleau: Oui.  
Infirmière en chef: Qu'est-ce que ça vous fait?  
Mme Bleau: Je ne sens rien. Il y a des jours où je me sens triste, d'autres jours je me dis: «Ça doit arriver.»  
Infirmière en chef: Vous êtes un être remarquable!  
Mme Bleau: (sourit en soupirant)  
Dr Ajemian: Vous dites tout ça avec le sourire. Je pense que vous cachez bien des choses sous un sourire.  
Mme Mlot: Le docteur Brox est venu hier. Il nous a dit qu'il vous avait parlé concernant notre désir de rentrer à la maison.  
Il nous a dit qu'il allait faire le nécessaire. Ce qui a eu pour effet de mettre la question sur le tapis, et mon mari a aussitôt demandé combien de temps il lui restait.  
Infirmière: De quelle «question sur le tapis» s'agit-il?  
M. Kouri: Je ne suis même pas capable de me retourner tout seul.  
Musicothérapeute: On est là pour vous aider!  
M. Kouri: Je le sais. Mais pas à chaque seconde ni à chaque minute – tout de même il ne faut pas exagérer. Et puis, au beau milieu de la nuit si je veux tout simplement changer de position, bouger d'un demi-pouce je ne suis pas capable.  
Musicothérapeute: Vous n'y arriverez pas! C'est décourageant, n'est-ce pas?  
M. Kouri: Plus que décourageant! Des fois, vous savez, vous implorez la mort.  
Musicothérapeute: C'est compréhensible.

## Les questions d'ordre psychologique: Communication et écoute active

- Narrateur:** Jouir du temps qui reste à vivre plutôt que de compter les jours.
- Infirmière:** René est au régime, comme vous voyez.
- Madeleine:** Au régime? Diable d'homme.
- Infirmière:** Je lui ai offert un lit ici avec vous autres, mais elle a refusé.
- René:** Vous avez refusé!
- Madeleine:** Mais non! Je n'aurais jamais décliné une offre semblable!
- Mike:** Je ne me vois pas écrire un long roman. Il faut que ce soit au jour le jour.
- Mme Mlot:** Une journée à la fois.
- Mike:** Ça m'a sensibilisé encore plus à l'importance des gens et de leurs sentiments. Première des choses! Avant, c'était: «Prends tout ce que tu peux tandis que tu peux.» Maintenant, c'est: «Profite de ce que tu as tandis que tu le peux, avec les gens que tu aimes.»
- Madeleine:** Je ne suis plus la même. C'est toute une expérience que de passer deux mois jour et nuit avec des gens qui s'occupent vraiment de toi. Jour et nuit. Ils prennent vraiment soin de toi.
- Narrateur:** Lorsqu'il n'y a plus rien à cacher  
Qu'il n'y a plus lieu de se défilier  
On peut faire d'un moment toute une vie  
On peut faire toute une vie d'une journée.
- Madeleine:** Je me souviens de la fois où tu avais une bouteille de Dubonnet. On avait fêté, tu te souviens? C'était agréable. On avait chanté longtemps ce jour-là, n'est-ce pas?
- Le groupe:** Row, row, row your boat...
- Responsable de la pastorale:** 82 ans! N'est-ce pas merveilleux? Joyeux anniversaire, Véronika. Souffle bien sur toutes les chandelles.
- M. Bleau:** Je respire difficilement. J'ai des troubles respiratoires.
- Mme Bleau:** Il n'est pas malade. Il a des troubles respiratoires.
- M. Bleau:** Je fais de l'asthme chronique.
- Dr Ajemian:** Quelle relation pouvez-vous avoir encore avec vos enfants?
- Sheila:** Je trouve que mon rôle s'est amenuisé.
- Infirmière:** Comment réagissez-vous en tant que couple?
- Mme Mlot:** Ça nous a rapprochés l'un de l'autre. Nous avons toujours été près l'un de l'autre, mais maintenant je veux être près de lui. Peu m'importe qu'il y ait du monde autour ou non. On peut se dire beaucoup plus de choses qu'auparavant. Avant, on sentait bien ce qui se passait. Là, on en parle.
- Sheila:** Non? Veux-tu t'asseoir sur maman?
- Lisa:** Non!
- Sheila:** Veux-tu sentir les fleurs – fais attention qu'elle ne tombe pas! Installe-la sur mon genou.

## Les questions d'ordre psychologique: Communication et écoute active

M. Bergevin: Veux-tu t'asseoir sur maman?  
Sheila: Non? Tu as peur de tomber?  
Lisa: Oui  
John: Je t'aime!  
Sheila: Moi aussi je t'aime, John.  
Père de Mike: Une semaine avant, j'étais allé trouver Mike pour lui dire: «Écoute, Mike, si tu veux mourir à la maison, dans ton lit, je n'ai aucune objection.»  
Après quelques secondes, il m'a dit: «Es-tu sûr de ça papa?»  
À 11 heures, le jour de sa mort, pour la première fois, je l'ai lavé de la tête aux pieds. Ce que je vais dire va peut-être sonner faux, mais c'est la vérité! Après que je l'ai eu lavé, il m'a serré contre lui et il m'a embrassé dans le cou, en disant: «Papa, je t'aime.» À vingt-deux ans, d'habitude, on ne dit pas ça à son père!  
Ann: C'est vrai.  
Père de Mike: Mais il me l'a dit et c'est vraiment merveilleux!  
Mère de Mike: «Comme l'océan,  
l'amour est vaste et sans borne.  
Mais le chagrin n'est qu'une ombre  
qui plane sur l'océan.»

### Observations:

(Voir *Cancer* 45:  
1985, avril 1980)

#### Réaction psychologique du malade et de sa famille

Il a été démontré que de nombreux facteurs influent sur la réaction psychologique du malade et de sa famille face à une maladie maligne. La façon dont la maladie est expliquée peut entraîner très tôt des réactions positives. Des symptômes mal définis laissant croire à un désordre fonctionnel peuvent causer l'angoisse, la réaction dépressive, la colère et, au moment où le diagnostic est confirmé, un sentiment de soulagement ou de ressentiment. La peur, la pudeur ou un sentiment de culpabilité peuvent empêcher le malade de consulter le médecin au début de sa maladie.

Les autres variables pouvant influencer sur l'impact psychologique que produit la malignité d'une tumeur sont: le genre de tumeur; la phase de la maladie et les résultats possibles de la thérapeutique; la personnalité du malade; la perception stigmatisante de la malignité par le milieu social du malade; le modèle de réaction du malade aux stress antérieurs; le modèle des rapports et des communications du malade avec sa famille et avec d'autres personnes-clés; les rapports antérieurs entre le malade et son médecin; la sensibilité du médecin quand il s'entretient avec le malade et sa famille; et enfin, l'efficacité du traitement des stress non psychologiques.

Deux autres facteurs, soit la possibilité d'un changement et l'incertitude dans l'état clinique du malade, viennent brouiller cette équation et font qu'il est infiniment plus difficile pour le malade et sa famille de percevoir la réalité, de s'y intégrer et d'y faire face. Mike Charette, sa famille, les Mlot, tous soulignent l'importance de la discussion pour dissiper l'incertitude et diminuer l'angoisse. Il est plus facile ainsi d'affronter la situation.

Quatre grandes obligations échoient aux malades atteints de maladies incurables. Ils doivent composer avec les symptômes et l'état physiologique diminué qu'amène la maladie en progression; admettre l'imminence de la séparation qui les privera des êtres et des choses qu'ils aiment; méditer sur leur vie passée à la lumière de ce qu'ils auraient voulu qu'elle soit. Les moments les plus enrichissants du film sont justement ceux où les malades réfléchissent à tout cela.

## Les questions d'ordre psychologique: Communication et écoute active

Selon Kubler-Ross, il faut recourir à des mécanismes d'adaptation mentale pour accepter une maladie mortelle. On peut passer par les phases de la dénégation, de la colère, du marchandage, de la dépression et de l'acceptation. Le film montre clairement ces étapes. Chez le malade, cependant, on trouve habituellement un délicat équilibre entre l'acceptation réaliste d'une part et la dénégation simultanée, d'autre part.

Vaillant a récemment établi un répertoire des mécanismes de défense utilisés pour parer à cette détresse psychologique. Dans les situations qui portent atteinte à la vie, la dénégation et la répression sont des réactions courantes qui peuvent constituer des mécanismes d'adaptation valables. Cela ne signifie pas pour autant qu'il soit bon de donner de faux renseignements qui maintiennent le malade dans cet état ou l'orientent davantage dans cette voie.

Comme il est prouvé que le malade ne retient des mauvaises nouvelles que ce qu'il est capable de supporter, le médecin attentif veillera à distiller l'information à petites doses. La réponse du patient «merci d'avoir pris le temps de me parler hier soir, docteur, je suis content d'apprendre que ce n'est pas grave» à l'explication prudente du médecin qui lui révèle qu'il souffre depuis six mois d'un carcinome avec métastases rénales et non d'une grippe gastro-intestinale, montre combien il apprécie l'intérêt du médecin, et combien la dénégation lui est nécessaire à ce moment précis.

Quand nous soignons un malade qui recourt à la dénégation, notre réaction sera peut-être plus judicieuse si nous en évaluons la nature et la qualité. Hyland prétend qu'il faut différencier la dénégation adaptative (saine) de la dénégation hésitante (globale). D'après ses observations, la première est caractéristique d'une connaissance du diagnostic accompagnée d'une dénégation consciente de ses répercussions.

Ces personnes relèguent au second plan les limites imposées par la maladie et mettent l'accent sur les forces qui leur restent. Le malade peut se rendre compte qu'il «pourrait bien brouiller les cartes». Hyland propose que le médecin suive le malade dans cette voie et l'aide à tirer parti des forces qui lui restent.

Selon Hyland, la dénégation «hésitante» est caractérisée par un refus presque total d'accepter sa maladie ou la gravité de sa maladie. Dans ces cas, le malade est psychologiquement paralysé et donc incapable d'agir comme il le devrait. À son avis, il faudrait combattre cette dénégation, mais en même temps offrir au malade de l'aider concrètement à trouver le moyen de s'adapter à cette situation.

Quelle que soit l'issue du cancer, le malade et sa famille doivent comprendre qu'il y aura perte à subir. L'expérience prouve que les manifestations cliniques et les mécanismes d'adaptation accompagnent les grands chagrins – que Lindemann et Parkes ont été les premiers à décrire – et toute perte, quelle qu'elle soit, de même que la maladie quand celle-ci est susceptible de mettre la vie en danger. Du moins, le malade est-il forcé d'accepter de ne plus être «en santé». La plupart des cancéreux ont à essayer et à accepter non pas une perte, mais une série de pertes auxquelles ils réagissent et qu'ils doivent contrebalancer. Il peut s'agir de la perte de l'image qu'ils ont de leur corps, du revenu, de la carrière et des autres plans d'avenir, de la mobilité, de la force, de la capacité physique et mentale et, finalement, de la perte de la vie elle-même. Les réactions qu'entraînent chacune de ces menaces peuvent se chevaucher et créer chez le malade et les membres de sa famille le sentiment d'être emportés comme un fétu dans ce tourbillon d'émotions.

## Les questions d'ordre psychologique: Communication et écoute active

Ces pertes, y compris la détérioration de l'image et du corps, sont particulièrement éprouvantes. «Mon miroir et moi», la chanson que Madeleine a écrite, évoque la disgrâce qui suit la mastectomie. «Du bien triste spectacle, plus de sein gauche, il ne reste que le sein droit». Elle chante: «C'est affreux! Tout à fait affreux», et parle vraisemblablement au nom de tous les cancéreux quand elle s'écrit: «Nous voudrions retrouver notre corps d'antan.»

L'impact est particulièrement désastreux quand il y a perte de la fonction sexuelle et (ou) excrétoire. Toute diversion urinaire ou fécale peut faire naître un sentiment de culpabilité et de honte et de nouvelles angoisses. Toutes les thérapeutiques amenant de telles modifications de la structure et des fonctions du corps doivent faire l'objet d'un entretien préparatoire, où la nature et les répercussions psychologiques de l'opération proposée, de même que les techniques d'adaptation ultérieures, seront expliquées avec soin au malade. En général, il est important de convoquer le partenaire sexuel du malade à cet entretien. La visite d'une stomatothérapeute avant l'opération et, quand c'est possible, de malades ayant subi une opération semblable, peut aider à diminuer l'anxiété chez toutes les personnes concernées.

Il faut bien souligner l'importance de la communication entre le malade et ceux qu'il aime. L'existence d'une maladie menaçant la vie vient ébranler des rapports déjà fragiles dans certains cas. Dans le film, les Mlot disent combien tendus étaient leurs rapports. «Je pouvais difficilement lui adresser la parole.» Mme Bleau rassure l'infirmière sur l'état de son mari qui souffre de troubles respiratoires. «Il n'est pas malade!»

La possibilité de stress est grande, mais celle de la réconciliation et du dépassement, autant dans les rapports avec autrui qu'avec soi-même ne l'est pas moins. Sheila trouve que le rôle qu'elle remplit auprès de ses enfants n'a plus la même importance. Sa fille s'éloigne d'elle mais son petit garçon, qui comprend remarquablement bien ce que sa mère ressent, s'empresse de chasser sa peine. «Je t'aime bien!», lui dit-il. Quand elle parle de ce qu'elle ressent face à la maladie de son mari, Mme Mlot dit avec beaucoup d'émotion: «Ça nous a rapprochés l'un de l'autre.» Et dans un touchant témoignage de la profondeur des rapports humains, dont il peut parler comme jamais il n'a pu le faire auparavant, le père de Mike raconte par le menu détail combien lui et Mike ont été près l'un de l'autre dans les heures qui ont précédé la mort de Mike. Ce qui s'est passé ne peut être ressenti que comme étant de la plus haute importance. Face à tant de possibilités, pouvons-nous continuer à légitimer, tolérer, encourager ou permettre que se perpétuent des services dépourvus de soins susceptibles de permettre l'éclosion de tels sentiments?

Dans cette perspective nouvelle, les choses matérielles et les événements sont considérés comme ayant une valeur relative, tandis que le temps, les sentiments et les rapports humains prennent toute leur importance. Quand il pense à sa maladie, Mike dit: «Ça m'a sensibilisé encore plus à l'importance des gens et de leurs sentiments... Avant je disais: «Prends tout ce que tu peux tandis que tu le peux.» Maintenant, je dis: «Profite de ce que tu as tandis que tu le peux... avec les gens que tu aimes.» Le poète Ted Rosenthal, atteint de leucémie, a compris qu'il y avait un monde entre «vivre pour le moment présent» et «vivre le moment présent», et fit cette observation: «Je ne suis plus le même, je ne serai plus jamais le même. Ce que j'ai vécu m'a ouvert les yeux.» Comme l'expliquait Smyth: «C'est peut-être lorsque le découragement et les épreuves nous assaillent que nous sommes le plus aptes à nous ouvrir aux autres et à leur parler de nos besoins.» Au médecin s'offre l'occasion unique

## Les questions d'ordre psychologique: Communication et écoute active

et inouïe de servir de catalyseur à la communication, à l'intégration et au dépassement de soi. S'il néglige de la saisir, combien de possibilités perdues!

Les rencontres entre les intervenants et les membres de la famille sont fort utiles, car chacun y exprime ses sentiments, et les tensions résultant d'un manque de communication sont ainsi évitées. Les personnes âgées, autant que les plus jeunes, devraient y participer. D'après l'expérience du *Service des soins palliatifs* de l'Hôpital Royal Victoria, les vieux parents de malades adultes en phase terminale acceptent difficilement de les perdre. Cette réaction peut être attribuable à l'impact certain que produit la mort d'un enfant, quel que soit son âge, mais aussi au fait que l'on tend à cacher la gravité des maladies des membres de la famille aux personnes âgées, d'où le fait qu'elles sont mal préparées à la mort d'un être cher.

Le malade aura l'impression que le médecin est resté plus longtemps à son chevet qu'il ne l'a fait en réalité, et qu'il a montré plus de sympathie à son égard, si celui-ci prend la peine de s'asseoir pour que tous deux puissent se parler les yeux dans les yeux. Souvent le contact d'une main ou l'attouchement d'un bras fait comprendre, plus que toute autre chose, que l'on sympathise. Par contre, il est des malades pour qui tout contact physique représente une intrusion dans leur intimité. Le médecin doit être sensible à ces nuances et respecter l'individualité de chacun.

La présence de thérapeutes qui savent écouter, un climat positif et serein, et des activités pour distraire les malades sont autant de variables susceptibles d'amoinir le stress dû au cancer.

On peut apprendre à écouter d'une manière active. Ce n'est pas facile. La bénévoles à qui Mme Bleau parle de son expérience «extra-terrestre» n'en saisit pas toute la profondeur. Mme Bleau venait tout juste de vivre ces moments quand le tournage a commencé. Elle était émue, perdue, effrayée et confuse. Elle tourne le dos, en réaction de recul, et dit: «Ça me gênait, j'ai honte d'en parler.» Comme dans l'intensité de ce moment, se rendant compte de l'importance de ce qui vient de se produire, la bénévoles réagit au lieu d'écouter. «Vous ne devriez pas! C'est plutôt formidable!» Elle a raté l'occasion. Écouter activement n'est pas affaire de passivité. Il faut faire des efforts. Il faut être attentif à toutes les communications, qu'elles soient verbales ou non verbales. Il faut comprendre que les sentiments et les idées peuvent être communiqués par un langage direct ou figuratif. Celui qui écoute doit être attentif, non pas seulement aux paroles qui sont prononcées, mais à celles qui sont tuées; à ce qui est sous-entendu, à ce à quoi il est fait allusion, à ce qui est dit à mots couverts! Celui qui écoute doit saisir des nuances qui échappent presque à celui qui parle. Il faut que son attitude laisse deviner son respect, son intérêt et son appui. Nous sentons que l'infirmière en chef est tout yeux, tout oreilles quand Mme Bleau relate son expérience. Voilà un bon exemple d'écoute active. L'infirmière consultante saisit l'importance d'une phrase qui vient d'être prononcée et dit: «De quelle «question sur le tapis» s'agit-il?» Son attitude calme et dénuée de frayeur, sa volonté de faire face aux questions difficiles avec sérénité et ouverture d'esprit en disent long. Les Mlot y puisent un regain de courage.

Le docteur Ajemian est attentive au sens caché des paroles que prononce Sheila et lui dit gentiment: «Je sens que ce sourire cache beaucoup de choses.» Cette observation est faite sur un ton sympathique qui n'engage pas la confrontation. Sheila est amenée à analyser ses sentiments.

## Les questions d'ordre psychologique: Communication et écoute active

On oublie trop souvent combien deux patients peuvent s'entraider. Quand des gens vivent les mêmes expériences ensemble, les rapports qui se créent entre eux peuvent devenir un facteur important d'adaptation et atténuer la sensation de solitude et d'incompréhension qu'ils ressentent. Le soutien psychologique provient souvent de la famille d'un malade, à l'endroit des autres malades qui partagent la chambre ou la salle. Un climat d'empathie collective et d'ouverture d'esprit favorise le déclenchement de ces mécanismes de soutien qu'empêche l'hospitalisation dans des chambres particulières ou le respect exagéré de l'intimité des malades. L'impact de la collectivité sur l'expérience que vivent les personnes concernées est présent tout au long du film. On le sent dans la chaleur des échanges entre Madeleine, Jacques et René quand celle-ci revient à l'étage; une chaleur qui fait fi des barrières linguistiques. Ils se rappellent le jour où, ensemble, ils ont bu une bouteille de Dubonnet et font revivre divers événements du passé.

C'est dans la scène qui se passe à la salle des femmes, et où la musicothérapeute chante «Un canadien errant» avec Mme Allard, laquelle s'était auparavant montrée réfractaire à cette thérapeutique, que l'impact de la collectivité est peut-être le plus frappant. La magie opère et soudain les défenses, les peurs et les barrières accumulés depuis longtemps s'effondrent. Mme Allard, radiieuse comme jamais on ne l'avait vue depuis des mois qu'elle était malade, se met timidement à chanter. Ce n'est qu'en revoyant le film qu'on perçoit comment elle a été amenée à trouver le courage de s'exprimer à ce moment-là. On constate, en effet, en regardant bien dans le coin de l'écran lors d'une séquence précédente, que Mme Allard surveille intensément la scène quand la thérapeute chante «row-row-row your boat» avec la personne âgée qui se trouve à côté d'elle. Tout naturellement, elle fait l'expérience de la collectivité, et la caméra nous montre Mme Allard au moment où elle franchit une nouvelle étape dans la voie de la communication.

### **Quand vient la mort**

Les malades, pour la plupart, craignent non pas la mort en soi mais la douleur qui l'accompagne. En réalité, quand il est sur le point de mourir, le malade est habituellement calme et ne ressent aucune douleur. La douleur psychique et physique régresse en général pendant les derniers jours, et presque toujours pendant les dernières heures qui lui restent à vivre. L'assurance qu'il en sera ainsi peut encourager les familles à garder à la maison ceux qu'elles aiment. C'est parce qu'elles craignent tellement de les voir souffrir qu'elles préfèrent les laisser à l'hôpital. Les familles qui ramènent le malade à la maison quand ce dernier est sur le point de mourir ont besoin d'aide et de conseils particuliers. Quand les familles y consentent, elles s'en trouvent enrichies, comme on a pu le constater chez Mike et ses parents. Pour elles, la présence d'une infirmière à domicile est une aide précieuse; il est aussi important qu'elles sachent à quels services communautaires elles peuvent faire appel, et un travailleur social peut leur rendre des services inestimables à cet égard. Souvent, l'angoisse est moindre quand les familles ont vu aux préparatifs funéraires avant que le malade ne meure, comme ce fut le cas pour Mike.

Souvent la famille s'attend à ce que le médecin vienne au chevet du malade qui est sur le point de mourir. Bien que ce ne soit pas toujours possible, le médecin traitant doit faire tout en son possible pour s'y rendre. Par sa seule présence à ce moment crucial, il peut aider les membres de la famille à résoudre les difficultés du moment, à surmonter leur chagrin.

À l'Unité des soins palliatifs, le médecin ou l'infirmière qui sont auprès d'un malade au moment de sa mort ont coutume de souligner brièvement l'importance de l'événement. Un écrit soignée ou une commémoration

peut être utile à cet égard. Cette pratique toujours bénéfique détend l'atmosphère quelles que soient les croyances religieuses de la famille éplorée. Si un membre de l'équipe médicale touche discrètement le mort, la famille comprendra que c'est tout à fait normal et qu'un tel geste n'est pas à proscrire. En général, la présence discrète d'un membre du personnel médical diminuera l'angoisse de la famille qui regarde le corps sans vie. On prétend même que le chagrin est moins pénible à supporter quand les membres de la famille sont au chevet du malade qui s'éteint.

#### **Deuil**

Il est maintenant admis que la famille en deuil éprouve un état de morbidité psychologique. On est aussi convaincu du bien-fondé des statistiques qui indiquent que les personnes en deuil constituent un groupe très exposé. Les enquêtes menées au cours des trois dernières décennies indiquent que ces personnes sont très vulnérables au point de vue somatique, psychologique et social. C'est l'une des périodes les plus éprouvantes qui soit. Ses ressources épuisées, en plein désarroi, la famille en deuil doit trouver un nouvel équilibre émotif. La société dispose de bien peu de ressources pour leur venir en aide.

Afin d'aider les familles en deuil, nous avons étudié toute une gamme de modèles d'intervention: intervention au moment du deuil, intervention de professionnels pendant la période de deuil, efforts personnels et contacts entre veuves. Bien qu'il faille poursuivre les recherches pour déterminer qui a le plus besoin d'aide et quelle forme doivent prendre nos programmes d'aide optimale, nos études laissent croire qu'une aide apportée pendant les premières semaines de deuil permet d'amoindrir efficacement le taux de morbidité.

Par l'entremise du *Service des soins palliatifs*, les membres des familles en deuil reçoivent un prospectus, où sont décrites les caractéristiques du chagrin éprouvé dans ces circonstances et les difficultés qui peuvent survenir alors. Ce service d'aide aux familles en deuil comprend: un service commémoratif mensuel (auquel la responsable de la pastorale, Sister Brenda Halton, fait allusion quand elle dit avoir rencontré la mère de Mike au service); les visites personnelles et les appels téléphoniques d'un personnel formé à cette fin, particulièrement au cours des premiers six mois après le décès; la liste et le rappel mensuel des parents de personnes décédées au Service au cours de l'année précédente; et enfin, les vœux de réconfort personnels envoyés à la famille en deuil pour souligner l'anniversaire du décès.

## L'équipe multidisciplinaire

### Questions:

1. Êtes-vous personnellement sensible aux besoins émotionnels des malades et de leurs familles? Les autres membres du personnel médical qui vous entourent le sont-ils?
2. Avez-vous l'habitude de solliciter l'aide des autres membres de l'équipe médicale et paramédicale? Sinon, pourquoi?
3. Êtes-vous à l'aise dans vos rapports avec le malade en phase terminale et avec sa famille?
4. Quelles sont les causes les plus courantes de stress interpersonnel chez les membres du personnel médical?
5. Comment faudrait-il restructurer l'équipe médicale traditionnelle pour que les soins donnés à la personne du malade soient d'une qualité supérieure?

### Citations:

Narrateur:  
Coordonnatrice  
du Service d'aide  
aux familles en deuil:  
Dr Mount:

- D'un côté comme de l'autre, les soins palliatifs portent leurs fruits.
- Est-ce vous ou eux qui en ont besoin?
- Essayer de rassembler des gens de diverses disciplines et de les faire communiquer entre eux, ce n'est pas facile! Et puis vous rassemblez votre monde et lui demandez de satisfaire aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de telle famille. Formidable, mais impossible! On assigne des gens motivés à une tâche impossible à remplir. Des gens qui ne savent pas s'arrêter. Pas étonnant qu'il y ait du stress!  
Alors, on démolit la structure hiérarchique de la médecine traditionnelle pour obtenir des médecins qui au moins savent être aux écoutes. Mais l'utilité demeure d'un processus décisionnel; on ne peut organiser un référendum sur chaque sujet. Toute démocratie implique quand même un processus décisionnel. Je ne peux m'empêcher de penser aux discussions qu'on a eues! Entreprendre de restructurer une équipe.

### Observations:

(Voir *Cancer*, 45:1985,  
avril 1980 et *CMAJ*,  
119:303-304, 1978)

L'étude menée à l'Hôpital Royal Victoria, en 1975, a montré qu'il y avait un écart considérable entre l'attitude du malade et celle du personnel médical face à une maladie mortelle. L'incapacité du personnel médical de percevoir les besoins émotionnels du malade était la même chez les médecins de diverses croyances religieuses: chrétiens pratiquants, juifs ou agnostiques. Tous les intervenants, quelle que soit la profession qu'ils exercent, se prétendent très sensibles aux besoins émotionnels de leurs patients et, en général, à un degré beaucoup plus élevé que leurs confrères (et vice versa). Cette méconnaissance de leur propre manque de sensibilité aux besoins émotionnels des malades envenime le climat de dépersonnalisation endémique de nos établissements. Il a été question, ailleurs dans ce document, de l'impact de cette dépersonnalisation et des moyens susceptibles de l'enrayer.

D'autres facteurs influent sur l'attitude des professionnels de la santé envers les cancéreux. Ces facteurs comprennent la dénégation endémique de la mort par notre société; la peur excessive que le médecin éprouve lui-même à l'égard du cancer et de la mort probable qu'il entraîne; l'orientation presque exclusive des soins vers la physiopathologie; la qualité des examens; le diagnostic; le prolongement de la durée de la vie; et enfin, la guérison (ne tenant habituellement aucun compte des considérations psychologiques), l'âge du médecin, et la conviction que les pronostics sont habituellement mauvais pour les cancéreux.

L'incertitude engendre l'angoisse tant chez les professionnels de la santé que chez le malade et les membres de sa famille. Il est évident que les intervenants utilisent les mêmes mécanismes d'adaptation que les malades, face à l'éventualité du décès d'un patient. Aussi, on constate fréquemment que les professionnels de la santé se détachent physiquement ou émotivement des patients, que le phénomène de la dépersonnalisation entre en jeu, et que le malade est alors perçu des points de vue de l'appréciation et de la thérapeutique, comme un problème, plutôt que comme un être humain.

Les soins peuvent être retardés quand, entre les membres de l'équipe, la communication des détails du diagnostic et du pronostic est déficiente, et que le patient en a conscience. Si le médecin n'en informe pas les infirmières concernées, il neutralise leur efficacité et leur capacité à aider le malade et sa famille.

Klagsbrun, consultant psychiatrique au sein d'une unité de recherche sur le cancer, rapporte que les patients de cette unité se plaignaient fréquemment de l'indifférence des médecins et du peu de disponibilité des infirmières. «Nous avons alors constaté», dit-il, «que les patients étaient la source d'une grande tension chez les médecins et les infirmières. Dans une large mesure, ils voyaient en eux des morts ambulants, et comme on ne doit pas parler en mal des morts, ils se croyaient tenus de taire ce qu'ils pensaient des malades.»

Klagsbrun convoqua les infirmières à des réunions hebdomadaires et les engagea à s'exprimer. Elles y ont aussi compris pourquoi les oncologistes concernés préféraient garder leurs distances, et comment tout gravitait autour d'elles en fait de soins à domicile. La réunion hebdomadaire que président les psychiatres du *Service des soins palliatifs* (qui a eu lieu dans un autre local lors du tournage de *VIVRE... AU JOUR LE JOUR*) poursuit des buts semblables à ceux de Klagsbrun. Ces réunions permettent de surveiller de près le stress que subit le personnel et lui sert de soupape.

Le stress chez le personnel et la fatigue extrême des membres des équipes d'étude des tumeurs ont été étudiés de près récemment. Les symptômes à surveiller sont les malaises physiques (fatigue, dyspnée, maux de reins, maux de tête, malaises gastro-intestinaux, gain de poids); les malaises psychologiques (dépression, colère, irritabilité, cynisme, perte de libido, insomnie); utilisation accrue d'expressions dépersonnalisantes («charge de dossiers») ou désobligeantes («croulants») en parlant des malades; contacts de moins en moins fréquents (plus de temps passé à remplir les feuilles des malades qu'avec les malades); insatisfaction accrue au travail; augmentation du stress dans les rapports personnels.

L'expérience prouve que ceux qui ressentent à un haut degré le besoin de se dépenser pour les autres trouvent là un environnement idéal. Mais ces personnes ne savent pas toujours quand s'arrêter, et leur attitude peut présenter de grands risques dans un milieu clinique qui s'est fixé pour but de répondre aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels des malades et de leurs familles – un objectif impossible à atteindre.

Il y a aussi un danger constant de stress dans les rapports interpersonnels au sein d'une équipe multidisciplinaire. Les questions concernant les besoins spirituels des patients et de leurs familles y sont particulièrement contestées.

Saunders a fait la remarque suivante: «Les besoins particuliers d'un malade en phase terminale et de sa famille font des croyances religieuses et philosophiques une question capitale.» Or, les professionnels de la santé se savent très mal préparés à cet égard. Ces questions sont déli-

## L'équipe multidisciplinaire

cates. Le danger d'incompréhension ou de prosélytisme déplacé est toujours présent.

Dans ces cas comme dans d'autres domaines de soins holistiques, il y a danger que les intervenants cherchent à répondre à leurs propres besoins plutôt qu'à ceux du malade. La patience, la tolérance, un esprit ouvert aux besoins des autres et une parfaite compréhension des objectifs à poursuivre s'avèrent des qualités indispensables. Le *Service des soins palliatifs* s'interroge constamment sur ces questions. C'est là une nécessité, et pour bien comprendre les susceptibilités en jeu, il suffit de se rappeler la remarque de la coordonnatrice du Service d'aide aux familles en deuil: «Est-ce vous ou eux qui en ont besoin?», quand la mère de Mike raconta comment l'infirmière en soins à domicile avait demandé de dire une prière juste après le décès de Mike, et combien cela semblait convenir à un besoin.

Parmi les méthodes susceptibles de diminuer le stress chez le personnel, il y a:

1. le soin apporté à la sélection du personnel;
2. la mise au point des objectifs, de la responsabilité, du rôle des membres de l'équipe, de la hiérarchie, et de la structure du processus décisionnel;
3. les rencontres régulières entre le personnel et le psychiatre consultant;
4. la découverte d'autres centres d'intérêt (passe-temps, activités physiques);
5. les congés à intervalles réguliers;
6. l'utilisation accrue de personnel à temps partiel.

Sans oublier le sens de l'humour, qui représente un atout certain.

## Les préoccupations spirituelles

### Questions:

1. Un malade en phase terminale, ayant votre âge et du même sexe que vous, vous demande subitement si vous croyez à une vie dans l'au-delà. Est-ce qu'au lieu de lui répondre:
  - a) vous lui poseriez la même question?
  - b) vous poseriez la question à l'aumônier ou au rabbin?
  - c) vous parleriez avec désintéressement de vos propres croyances?
2. Considérant que dans notre société ceux qui pratiquent une religion quelconque sont peu nombreux, quelle importance revêtent les questions spirituelles pour le malade en phase terminale?
3. Qui devrait s'occuper de répondre aux besoins spirituels des malades et de leurs familles?
4. Comment pouvez-vous aider un agnostique ou un athée à trouver réponse aux questions métaphysiques qu'il se pose sur la vie?
5. Comment pouvez-vous aider un malade pratiquant une autre religion que la vôtre à trouver un sens profond à ses souffrances?
6. Comment concilier l'idée d'un Dieu bon et grand avec la présence de souffrances imméritées?
7. Le croyant peut-il plus facilement envisager la mort? L'absence de foi rend-elle ce moment plus difficile?
8. Que pensez-vous des guérisons par la foi?

### Citations:

- Mike: À quel âge faut-il mourir? Il n'y a pas d'âge limite. À n'importe quel âge, si Dieu en décide ainsi. Je dis «Dieu» car je ne trouve pas un autre mot qui puisse désigner l'inconnu. Et toutes ces religions! C'est l'homme qui les a créées! Pourtant, elles semblent toutes véhiculer la même idée. Un être surnaturel a créé les humains, la terre et l'univers. C'est gigantesque! Ça ne s'est sûrement pas fait tout seul!
- Père de Mike: La mort pour lui n'est pas une fin, mais un commencement.
- Sheila: Mais le corps ne fait qu'un temps, même s'il est en santé. Tout ça est temporaire. Nous ne sommes que de passage. Notre éternité nous attend.
- Aumônier: C'est le corps du Christ.
- Sheila: On ne sait pas pourquoi ça nous arrive, ni pourquoi la maladie s'abat sur nous.
- Mike: Mon père garde espoir. Il voudrait que le surnaturel s'en mêle puisque les médecins ne peuvent rien. Il conserve un espoir.
- Mère de Mike: Aileen voulait dire une prière et j'ai dit: «Oui, bien sûr.» La chose s'imposait selon moi dans les circonstances.

### Observations:

Le thème central de l'existentialisme est que vivre, c'est souffrir, et que survivre, c'est trouver un sens à la souffrance. Nietzsche fait l'observation suivante: «Celui qui sait le pourquoi de sa vie peut en supporter presque tous les comment.» Manifestement, trouver un sens à l'existence est une variable d'une importance capitale pour chacun et permet de déterminer la qualité qu'on donnera à sa vie. C'est cela qui a amené un jeune malade, dont la courte vie avait été jalonnée de réalisations extraordinaires, à prononcer les paroles suivantes quelque temps avant sa mort: «Cette année a été la plus belle de ma vie.» Il avait su donner un sens nouveau à sa vie pendant la phase terminale de sa maladie. Dans le film, Sheila, Mike, les Mlot et d'autres malades parlent du nouveau sens de la vie qu'ils ont trouvé quand ils ont su être atteints d'une maladie mortelle.

La confrontation avec la mort amène une réévaluation complète de nos perceptions par rapport à la vie, la mort et la vie après la mort. Une fois les symptômes de sa maladie sous contrôle, le malade cherche désespérément à trouver un sens à sa vie. Invariablement, les questions fondamentales de l'existence sont posées. Que peuvent sous-entendre ces paroles de Sheila: «On ne sait pas pourquoi ça nous arrive, ni pourquoi la maladie s'abat sur nous.» Et les paroles de cet autre malade: «C'est le moment où l'esprit tourne son regard vers lui-même, pour toujours.» Ne tenir aucun compte des questions métaphysiques, dans un tel contexte, c'est rater une occasion unique. Pour répondre aux besoins d'un malade et de sa famille, nous devons être prêts à nous confronter aux mêmes questions qu'eux.

Même quand les circonstances de la vie entraînent irrémédiablement l'homme vers sa destinée, il lui reste un domaine de libre choix, un domaine qui dépend encore de lui. Viktor Frankl a dit ceci: «L'ultime liberté de l'homme, c'est celle de décider de son attitude dans un concours de circonstances donné.» Ainsi, en pourvoyant aux besoins métaphysiques ou spirituels des malades et de leur famille face à la mort, nous tendons à jouer un rôle de catalyseur, au moment où ils essaient de trouver par eux-mêmes un sens à la vie.

Les intervenants peuvent bien sûr ressentir le besoin de parler de leur foi ou de leurs croyances particulières aux malades. Mais ce faisant, l'objectif à poursuivre, ici comme dans toutes les autres formes de «thérapeutique globale», devrait être d'aller à leur rencontre, et non de les amener là où, selon les intervenants, ils devraient être.

Dans le film, nous voyons René qui reçoit la communion des mains de la responsable de la pastorale, dont les paroles sont chargées de symbolismes religieux. Ces paroles ont un sens pour René, qui a toujours eu la foi. Dans le cas de Mike, aller à sa rencontre signifiait l'écouter, quand il disait que les religions étaient l'œuvre de l'homme et affirmait en même temps: «Un être surnaturel a créé les humains, la terre et l'univers. ...Je dis Dieu car je ne trouve pas un autre mot qui puisse désigner l'inconnu.»

Heien Keller a écrit: «Je n'arrive pas à comprendre cette foi médiocre qui craint de regarder la mort en face. La foi qui chancelle en présence de la mort est un bien frêle roseau sur lequel s'appuyer. D'une foi inébranlable je regarde au-delà de la vie, jusqu'à ce que mon âme nimbée de lumière spirituelle s'élève et crie: «La vie et la mort ne font qu'un.» Bien qu'une foi personnelle profonde puisse aider à traverser les heures sombres de la vie, il ne faut pas oublier qu'en plus de nos croyances, d'autres facteurs déterminants influent sur notre attitude face à la tragédie. Parkes prétend que ces agents modificateurs comprennent les expériences vécues dans l'enfance et, ultérieurement, les maladies mentales antérieures et d'autres situations critiques de la vie; les rapports

avec les autres; la nature de la situation actuelle; l'âge; le sexe; la personnalité; l'état socio-économique; la nationalité et les aspirations culturelles; les systèmes de soutien; les stress secondaires et les perspectives de vie émergentes. Il ne faut donc pas s'étonner d'entendre un homme aussi fidèle à sa foi que l'écrivain et penseur chrétien C.S. Lewis dire, après une perte cruelle: «En quoi ma foi est-elle un château de cartes? Est-ce que parce que ce en quoi je crois est le fruit de mon imagination, ou parce que je ne fais que m'imaginer y croire?» Les crises religieuses peuvent être particulièrement amères quand elles sont inattendues. N'est-il pas encore plus rassurant de constater que, petit à petit, c'est dans la foi qu'il trouve le réconfort?

C'est face à la mort que les questions métaphysiques sont remises en cause. Que le malade fait l'examen de son système de croyances. Cet examen apporte un sens, console, donne une conscience plus marquée de sa solitude fondamentale ou encore il décuple l'angoisse, quand le remord et la crainte d'un châtement envahissent l'âme. Quel que soit l'impact de ces questions, le malade se les pose. Ainsi, pour apporter un soutien acceptable au malade, il nous faut faciliter leur quête de vérité – recherche – cheminement – émergence. Le caractère inexorable de l'échéance fournit une occasion de renouveau personnel et interpersonnel incomparable pour le malade et sa famille. Par son travail, l'intervenant peut facilement susciter une telle occasion, et il observe souvent qu'il est à l'origine de cette prise de conscience.

**Bibliographie choisie**

- Ajemian (A.) et Mount (B.M.): **The McGill Manual on Palliative/Hospice Care**. New York, Arno Press, 1980 (sous presse).
- Benamin (Alfred): **The Helping Interview**. Boston, Houghton Mifflin Co., 1974.
- Duff (R.S.) et Hollingshead (A.B.): «Dying and Death», dans **Sickness and Society**. New York, Harper and Row Company, 1968.
- Feifel (H.): **The Meaning of Death**. New York, McGraw Hill, 1959.
- Frankl (Victor E.): **Man's Search for Meaning**. Beacon Press, Boston, 1959.
- Fulton (R.) et al: **Death and Dying: Challenge and Change**. Reading, Mass., Addison-Wesley, 1978.
- Garfield (C.A.): **Psychosocial Care of the Dying Patient**. New York, McGraw Hill, 1978.
- Hinton (J.M.): **Dying**. Baltimore, Penguin Books, 1967.
- Holland (J.): «Psychological Aspects of Cancer», dans **Cancer Medicine**. Holland (J.F.) et Frei (E.). Philadelphia, Lea and Febiger, 1973.
- Kubler-Ross (Elizabeth): **La Mort dernière étape de la croissance**. Éditions Québec-Amérique, Montréal, 1977.
- Lewis (C.S.): **A Grief Observed**. New York, Bantam Edition, 1976.
- McIntosh (J.): **Communication and Awareness in a Cancer Ward**. Londres, Croom Helm, 1977.
- Melzack (R.M.): **The Puzzle of Pain**. Harmondsworth, Eng., Penguin Books, 1973.
- Munro (S.) et Mount (B.): «Music Therapy in Palliative Care», **Canadian Medical Association Journal** 119: 3 à 7, 1978.
- Parkes (Colin M.): **Bereavement Studies of Grief in Adult Life**. Londres, Tavistock Publications, 1972.
- Saunders (Cecily M.): **The Management of Terminal Disease**. Premier numéro de la série Management of Malignant Disease. Londres, Edward Arnold Ltd., 1978.
- Swift (V.K.): «The Chaplain's Role in Care for the Dying: Toward a New Understanding.» **Canadian Medical Association Journal** 115: 181 à 185, 1976.
- Wyse (H.) et al: **Making Health Teams Work**. Cambridge, Mass., Ballinger Press, 1974.

**La Mort (série la Sagouine)**

28 min 55 s couleur

106C 0276 288

C'est la naissance et l'enfance qui mènent à la mort, tout naturellement, et la Sagouine l'accepte sans rancœur. Mais après la mort? ... Rien de pire qu'ici bas, sans aucun doute!

**La Mort (série Vieillir et Vivre)**

27 min 55 s couleur

106C 0278 474

Les propos sereins de personnes âgées sur le vieillissement, la mort, l'au-delà...

**Pourquoi moi?**

9 min 35 s couleur

106C 0278 199

Film d'animation qui montre les diverses émotions que ressent une personne n'ayant plus que quelques minutes à vivre.

**Raison d'être**

78 min 20 s noir et blanc

106B 0277 006

Demain, la mort. Comment envisager pareille réalité? Deux êtres «condamnés» pour cause de cancer ont accepté de vivre leurs derniers mois devant la caméra. Pour Micheline, expérience positive: elle vit sa mort comme une aventure. Pour François, c'est négatif: comment faire comprendre ses vrais besoins à une société qui fait de la mort un tabou? Car devant la mort, on a plus que jamais besoin du respect et des droits qui s'attachent à un «vivant à part entière». Pour enfin, sur le plan personnel, vivre à plein le moment présent dans toute sa vérité, et chercher, sans faux-fuyant, sa raison d'être...

# Vivre... au jour le jour

## Générique:

Recherche, réalisation et montage:  
Malca Gillson

Caméra:  
Robert Humble, Barry Perles

Prise de son:  
Bev Davidson, Michael Hazel

Mixage:  
Hans Peter Strobl

Réalisation:  
Tom Daly

Direction générale:  
Arthur Hammond, Barrie Howells

**Contribution spéciale de la  
Fondation Richard and Jean Ivey,  
de London (Canada)**

**Une production et une distribution de  
l'Office national du film du Canada**

**Couleurs**  
**Durée: 57 minutes 52 secondes**

**16 mm: 106C 0280 002**  
**Vidéocassette: 116C 0280 002**

**Région du Pacifique**

*Bureau régional:*

1161 ouest, rue Georgia  
Vancouver (C.B.) V6E 3G4  
Téléphone: (604) 666-1716

545, rue Québec  
Prince George (C.B.) V2L 1W6  
Téléphone: (604) 564-5657

811, rue Wharf  
Victoria (C.B.) V8W 1T2  
Téléphone: (604) 388-3868

**Région des Prairies**

*Bureau régional:*

674, rue St. James  
Winnipeg (Manitoba) R3G 3J5  
Téléphones:  
(204) 949-4129 (bureau)  
(204) 949-4131 (cinémathèque)

222 S.E., 1<sup>re</sup> Rue  
C.P. 2959

Succursale «M.»  
Calgary (Alberta) T2P 3C3  
Téléphones:  
(403) 231-5338 (bureau)  
(403) 231-5414 (cinémathèque)

Édifice du Centenaire  
10031, 103<sup>e</sup> Avenue  
Edmonton (Alberta) T5J 0G9  
Téléphones: (403) 420-3010/11

2<sup>e</sup> étage  
1917, rue Broad  
Regina (Saskatchewan)  
S4P 1Y1  
Téléphones:  
(306) 359-5012 (bureau)  
(306) 359-5014 (cinémathèque)

424 est, 21<sup>e</sup> Rue  
Saskatoon (Saskatchewan)  
S7K 0C2  
Téléphones:  
(306) 665-4246 (bureau)  
(306) 665-4245 (cinémathèque)

**Région de l'Ontario**

*Bureau régional:*

Édifice Mackenzie  
1, rue Lombard  
Toronto (Ontario) M5C 1J6  
Téléphones:  
(416) 369-4093/94  
(416) 369-4110

First Place Hamilton  
10 South, West Avenue  
Hamilton (Ontario) L8N 3Y8  
Téléphones: (416) 523-2347/8

Nouvel Édifice fédéral  
Rue Clarence  
Kingston (Ontario) K7L 1X0  
Téléphone: (613) 546-6748

Bureau 205  
659 est, rue King  
Kitchener (Ontario) N2G 2M4  
Téléphone: (519) 743-4661

366 est, rue Oxford  
London (Ontario) N6A 1V7  
Téléphone: (519) 679-4120

195 ouest, 1<sup>ère</sup> Avenue  
North Bay (Ontario) P1B 3B8  
Téléphone: (705) 472-4740

910, avenue Victoria  
Thunder Bay (Ontario)  
P7C 1B4  
Téléphone: (807) 623-5224

**Région de la Capitale Nationale**

Suite 642  
150, rue Kent  
Ottawa (Ontario) K1A 0M9  
Téléphones: (613) 996-4861/2

**Région de Québec**

*Bureau régional:*  
550 ouest, rue Sherbrooke  
Montréal (Québec) H3A 1B9  
Téléphones:  
(514) 283-4753 (bureau)  
(514) 283-4823 (programmation, aide et conseils)  
(514) 283-4685 (demande de cartes de prêts et renseignements)

72, ouest, rue Cartier  
Chicoutimi (Québec) G7J 1G2  
Téléphone: (418) 543-0711

19, 11<sup>e</sup> Rue  
Noranda (Québec) J9X 5A5  
Téléphone: (819) 762-6051

2, Place Québec  
Boulevard Saint-Cyrille est  
Québec (Québec) G1R 2B5  
Téléphones:  
(418) 694-3176 (cinémathèque)  
(418) 694-3852 (programmation, aide et conseils)

124, rue Vimy  
Rimouski (Québec) G5L 3J6  
Téléphones:  
(418) 722-3088 (programmation, aide et conseils)  
(418) 722-3086 (cinémathèque)

315 ouest, rue King, Suite 03  
Sherbrooke (Québec) J1H 1R2  
Téléphones:  
(819) 565-4915 (programmation, aide et conseils)  
(819) 565-4931 (cinémathèque)

Édifice Pollack, chambre 502  
140, rue Saint-Antoine  
Trois-Rivières (Québec)  
G9A 5N6  
Téléphones:  
(819) 375-5714 (programmation, aide et conseils)  
(819) 375-5811 (cinémathèque)

**Région de l'Atlantique**

*Bureau régional:*  
1572, rue Barrington  
Halifax (Nouvelle-Écosse)  
B3J 1Z6  
Téléphone: (902) 426-6000

Centre commercial Sydney  
Rue Prince  
Sydney (Nouvelle-Écosse)  
B1P 5K8  
Téléphone: (902) 562-1171

Édifice Terminal Plaza  
1222, rue Main  
Moncton (Nouveau-Brunswick)  
E1C 1H6  
Téléphone: (506) 388-6101

1 Market Square  
Saint-Jean  
(Nouveau-Brunswick) E2L 1E7  
Téléphone: (506) 648-4996

202, rue Richmond  
Charlottetown (Î-P-É) C1A 1J2  
Téléphone: (902) 892-6612

Édifice 255, Pleasantville  
Saint-Jean (Terre-Neuve)  
A1A 1N3  
Téléphone: (709) 737-5005

4, avenue Herald  
Corner Brook (Terre-Neuve)  
A2W 6C3  
Téléphone: (709) 634-4295

## Comment obtenir les films de l'O.N.F. à l'étranger

La plupart des missions diplomatiques et commerciales canadiennes sont en mesure de prêter certains films choisis de l'O.N.F. Pour obtenir des renseignements spécifiques il suffit d'entrer en communication avec le bureau diplomatique ou commercial le plus proche ou avec le Service international de l'Office national du film dont les bureaux sont situés aux adresses suivantes:

### **Bureau central**

Office national du film du Canada  
Service international  
Case postale 6100  
Montréal (Québec) H3C 3H5  
Téléphone: (514) 333-3333

### **Australasie**

9th Floor, AMP Centre  
50 Bridge Street  
Sydney NSW 2000  
Australia  
Téléphone: (02) 231-1366  
Câbiogramme: Cannatfilm  
Sydney, Australia

### **Europe et Moyen-Orient**

1 Grosvenor Square  
London W1X 0AB England  
Téléphone: (01) 629-9492  
Câbiogramme: Cannatfilm,  
London W1X 0AB

15, rue de Berri  
Paris 75008 France  
Téléphone: 359-1860

### **États-Unis**

1251 Avenue of the Americas  
16th Floor  
New York, NY 10020  
Téléphone: (212) 586-5131

Suite 313  
111 East Wacker Drive  
Chicago, Illinois 60601  
Téléphone: (312) 565-0200

### **Agents et distributeurs**

Divers distributeurs internationaux détiennent les droits commerciaux de distribution de plusieurs films de l'O.N.F. Il est donc possible d'acheter certains films ailleurs qu'à l'O.N.F.

