

MORBIDITÉ, MORTALITÉ : problèmes de mesure, facteurs d'évolution, essai de prospective.

Colloque international de Sinaia (2-6 septembre 1996)



ASSOCIATION INTERNATIONALE DES DÉMOGRAPHES DE LANGUE FRANÇAISE

AIDELF

La mort au-delà de la mortalité

Gisèle GRATON

Montréal, Canada

INTRODUCTION

La mortalité est un phénomène social au même titre que la natalité, la nuptialité ou la criminalité. Elle est aussi une réalité biologique, comme la naissance, la puberté et le vieillissement.

La mortalité a été inlassablement confirmée, inépuisablement comptabilisée par des millions de décès individuels. Il s'agit d'un incident quantifiable. Mais derrière cet événement mesurable, se loge la mort, cette grande faucheuse qui est un incident démesuré et incommensurable aux autres phénomènes naturels.

La mort est une perte. Elle crée un vide, rendant l'être humain invisible comme par l'effet d'un miracle. Elle se situe hors de l'ordinaire parce qu'elle est d'un tout autre ordre. En effet, elle revêt un caractère à la fois nécessaire et incompréhensible, lointain et proche, contradictoire et mystérieux.

Il n'est jamais arrivé qu'une personne vive toujours. Cependant, le triomphe de la mort ne suffit pas car chaque fois qu'un vivant meurt, nous sommes étonnés comme si pareil épisode arrivait pour la première fois. Ionesco n'a-t-il pas affirmé que « tout le monde est le premier à mourir ».

Dans les sociétés occidentales industrialisées, penser la mort crée un malaise et y réfléchir paraît une inconvenance sans doute parce que les technologies de fine pointe semblent avoir trouvé un remède à toute maladie même à la dernière.

L'art de mourir est bouleversé : la survie de nouveau-nés handicapés est réalisable, la durée de la vie a augmenté, le vieillissement de la population est plus accentué et les coûts de santé sont multipliés par tous ces êtres à la vie plus longue qui sont des consommateurs de soins.

Auparavant, l'exigence morale pour les médecins était : « Si je peux le faire, je le fais ». Présentement, le questionnement est autre : « Je peux le faire, dois-je le faire ? ».

Comment et quand mourir ? Il n'y a pas de réponses toutes faites. D'une part, chaque personne est responsable d'inventer ses propres réponses. D'autre part, la société démocratique doit établir des balises pour que la préservation de la vie humaine demeure une valeur fondamentale mais non absolue.

Le droit québécois servira de fondement à mes propos. Cet exposé ne sera pas un traité de la « bonne mort », de la « mort douce » ou de la « mort dans la dignité ».

Dans un premier temps, le consentement éclairé du patient et le rôle du médecin seront étudiés puisque dans certaines circonstances, la transmission d'informations peut constituer un approvisionnement à la mort.

Dans un second temps, le mandat donné en cas d'inaptitude sera présenté. Cette procédure vise à contrer l'acharnement thérapeutique auprès des personnes inaptes et donne à la mort sa place, sans pour autant abandonner le patient.

La conclusion proposera des pistes de réflexion pour favoriser une mort respectueuse de la personnalité et de l'histoire de chaque individu.

1 - Le consentement éclairé

Au Québec, le consentement au soin doit être éclairé. Le patient a le droit de connaître sa condition médicale. Il a acquis le droit de savoir pour accepter, interrompre ou refuser un traitement, en toute connaissance des conséquences.

La communication entre les humains est souvent inégale, unidirectionnelle et parfois blessante. Il n'est pas étonnant que l'obligation de communiquer des diagnostics fatals, pose des problèmes aux médecins.

Le devoir d'information répugne quand il est réduit à révéler, d'un seul jet, « la vérité, toute la vérité ». Tranchée d'un seul coup, la vérité favorise l'incompréhension, l'angoisse et parfois, le désespoir. C'est cette vérité là qui, à juste titre, fait peur au soignant et au soigné.

Plusieurs préoccupations retiennent l'attention et l'énergie tant du médecin que du patient: les symptômes de la maladie, la guérison, la rémission, le soulagement sont des sujets propres aux deux parties et constituent des prémisses pour établir une communication dont la nature et la qualité sont à définir. La répétition des tests de tout acabit est également porteuse d'information. Il est impossible, voire indécent, de ne pas en tenir compte.

L'art de reconnaître les moments propices pour partager avec le patient les informations lourdes de sens, est difficile. Pour informer adéquatement, il n'y a pas d'emploi universel car la communication, respectueuse du rythme du client est teintée de nuance et de sensibilité.

La douleur des médecins devant la tâche quotidienne d'informer, d'écouter et de faire place à la mort est réelle. Mais, cette complexe responsabilité demeure incontournable.

La continuité, le temps et la patience font partie intégrante du processus du consentement éclairé de patients sérieusement atteints. Le monde de la communication avec les grands malades et les mourants est un univers de contradictions. Rien de linéaire, rien d'univoque pour former une alliance thérapeutique, cimentée par la confiance et le respect réciproques.

Le consentement éclairé est donc une démarche dynamique comprenant les diverses étapes de la relation soignante qui vise à harmoniser les attentes du médecin et du patient. Informer le patient est le mécanisme pour surmonter l'inégalité de la relation contractuelle; dans ce contexte, le consentement éclairé retrouve son sens étymologique de décider en accord avec quelqu'un d'autre.

La responsabilité professionnelle du médecin étant soudée à la reconnaissance de l'autonomie du patient, le refus de traitement devient admissible, les risques de soins futiles diminuent et l'incapacité de guérir n'est plus synonyme d'échec.

Lorsque le spectre de la mort apparaît, les professionnels ne doivent pas abandonner le patient car leur tâche n'est pas terminée. Même si certains traitements curatifs ne sont plus indiqués, la responsabilité de soigner continue en appliquant les modalités propres aux soins palliatifs: le contrôle de la douleur, le soutien psychologique et spirituel. Bref, s'il y a cessation de traitements curatifs, il n'y a jamais cessation de soins de confort.

Le Droit québécois confirme que la préservation de la vie humaine demeure une valeur fondamentale, bien que non absolue. Il soutient que le caractère sacré de la vie ne s'oppose pas nécessairement à la qualité de la vie. De plus, il reflète la prise de conscience du fait que les progrès ne peuvent se mesurer uniquement en augmentation de l'espérance de vie.

2 - Le mandat en cas d'inaptitude

La technologie de pointe dans la pratique médicale offre la possibilité de suppléer aux fonctions vitales défaillantes. Une survie généralisée, y compris celle des nouveau-nés

s'avère donc réalisable. La médecine moderne est ainsi outillée pour combattre la maladie et contrer la mort. Cette puissance n'est pas toujours maîtrisée et il demeure parfois difficile de déterminer quand et comment arrêter un traitement pour accueillir l'inévitable mort.

Cette évolution technologique du domaine médical fut bénéfique pour l'humanité. Mais, au plan de l'individu, un problème de taille a surgi : la maladie et le corps ont été priorisés au détriment du patient qui souvent, s'est trouvé dépossédé de son autonomie, voire de sa mort.

Utiliser systématiquement tous les moyens médicaux pour garder une personne en vie alors que les efforts sont inutiles, est la caractéristique de l'acharnement thérapeutique. Économiquement, ces mesures représentent des coûts importants et humainement, elles ne garantissent en rien la qualité de vie ni la dignité du patient.

Le législateur québécois condamne toute forme d'acharnement thérapeutique. La personne majeure apte peut exiger de recevoir exclusivement des soins de confort si les autres traitements sont inutiles, douloureux et prolongent l'agonie.

En cette matière, les décisions à prendre pour les personnes inaptes sont complexes. Cependant, le mandat donné en prévision de l'inaptitude constitue l'une des innovations majeures de la réforme du droit civil québécois de 1990, puisqu'il permet de respecter les désirs des personnes devenues inaptes.

Ce mandat permet à toute personne majeure et apte de décider qui s'occupera d'elle, en cas d'inaptitude. Il s'agit d'un contrat par lequel le mandant donne au mandataire, outre le pouvoir d'administrer ses biens, celui de protéger sa personne et de veiller à son bien-être tant moral que matériel. La personne majeure apte peut créer son propre régime de protection privé.

Pour les fins de la présente réflexion, les informations concernant la forme et la procédure sont secondaires. Il importe de se rappeler que ce mécanisme permet notamment au mandant de préciser la nature et l'envergure des soins qu'il veut recevoir, advenant son inaptitude.

Fondé sur le respect et le droit à l'autodétermination de la personne, le mandat donné en prévision de l'inaptitude facilite la tâche de ceux qui doivent décider pour autrui et oriente la distribution des soins à octroyer aux personnes incapables d'exprimer leurs volontés.

Quand l'inaptitude est constatée et que le mandat est homologué par le tribunal, les volontés du mandant, y compris celles reliées à la mort, doivent être rigoureusement respectées.

Chaque patient a son point de vue sur la vie, la souffrance et la mort; ses opinions étant nourries par son histoire, sa culture et ses croyances. Chaque médecin possède également sa personnalité et ses valeurs, mais de surcroît, il est de sa responsabilité d'être au service de ses patients.

Le mandat en cas d'inaptitude constitue donc une reconnaissance de la liberté, de l'autonomie et de la dignité humaine. Le corollaire étant que les soins non proportionnés prolongeant indûment la vie en mauvaise santé s'en trouvent bannis.

La planification de la mort reliée à la philosophie de vie de chaque personne, est une notion embarrassante. Avec le temps, d'autres planifications, notamment celle des naissances, ont réussi à faire partie intégrante de l'existence. Et, même s'il s'agit d'une entreprise de sagesse, il n'est pas utopique de prévoir que la planification de la mort fera de plus en plus partie de la vie. Il n'est pas illusoire de croire que le souhait du poète Rilke consistant à « donner à chacun sa propre mort », se réalise.

Conclusion

Les travaux d'Ariès ont démontré qu'en d'autres temps, la mort était annoncée (non dissimulée au mourant par des mensonges), publique (non réservée comme un secret) et familière (presque apprivoisée). Présentement, elle est davantage perçue comme anormale, angoissante et relevant d'un accident ou d'un échec provisoire de la médecine.

Le savoir humain a ainsi contribué à transformer notre désir d'immortalité en besoin. Ce déséquilibre entre l'utopie et la raison provoque une dérive car il exclut la mort de la vie, ou du moins, favorise la résistance à la mort. Et pourtant, rien dans le monde humain n'est permanent si ce n'est « l'impermanence » qui est éternelle.

Feifel, auteur du livre « *New Meanings of Death* », affirme qu'il est temps de parler de pédagogie de la mort. La mort étant inévitable, mieux vaut l'aborder pour se familiariser et être mieux préparé quand elle se présentera. En d'autres termes, l'avantage d'être conscient de la mort est de donner un sens à la vie. D'ailleurs, les morales antiques et plus près de nous, celle de Montaigne, soutenaient que la sagesse réside dans l'acceptation d'un ordre du monde incluant la finitude et que « philosopher », c'est « apprendre à mourir ».

Pour nous modernes, toute méditation sur la mort peut paraître superflue. Freud, qualifié par plusieurs comme étant le penseur de la désillusion, a affirmé qu'il était dérisoire et pathologique de se poser des questions sur le sens de la mort. Freud semble avoir vaincu Montaigne. La mort n'est-elle pas devenue une déchéance insensée à retarder ou à fuir ? La mort rapide et instantanée n'est-elle pas souhaitée ?

Cependant, la mort est fréquemment un long processus commençant avant l'arrêt des fonctions vitales. Ce face à face avec la mort s'actualise rarement avec le soutien des méthodes scientifiques, sans doute parce qu'elles tendent à maîtriser la vie, à repousser la mort et quelques fois, à la rendre inhumaine.

Si les nouvelles technologies permettent la survie et, si les professionnels de la santé sont de bonne foi en niant la mort, il est illicite, même sous prétexte de l'avancement de la science, de prolonger la vie sans vie. Rawls a dénoncé l'éthique de l'authenticité : il faut éviter de se donner bonne conscience en excusant, au nom des intentions, de la sincérité et des circonstances, des actes qui sacrifient la moindre parcelle de dignité humaine.

Sauver des vies à tout prix est-ce un devoir, une routine, un piège humanitaire ou un faux-semblant pour contourner la mort ? Ne faut-il pas tirer des leçons des piètres résultats de certaines interventions qui prolongent l'agonie ?

Les membres des comités de bioéthique, les professionnels des unités de soins palliatifs et les personnes accompagnant les mourants sont conscients de « l'exigence du souci de l'autre ». Ils ne peuvent pas pour autant se prétendre des experts de la mort. Dans ce domaine, personne ne détient la vérité. Ils ne peuvent pas également se substituer aux responsabilités des médecins, des chercheurs, des patients et des autres.

La vraie difficulté, celle qu'il faudra résoudre dans les années à venir, consiste à poursuivre l'avancement technologique tout en établissant des rapports authentiques avec les patients qui sont des sujets et non des objets. Le mythe de Don Juan, celui de la négation de l'autre au profit de soi, doit être rompu. Le défi est de taille.

D'une part, la fin de ce siècle prétend se loger sous la coupole de l'éthique et le discours des valeurs s'affiche partout. D'autre part, la compassion, l'humilité, le pardon et le courage ne sont pas des sujets à la mode. Néanmoins, ces vertus demeurent les seuls indicateurs pour gérer la mort, c'est-à-dire, pour gérer ce qui ne se gère pas.

Mourir, c'est vivre une dernière étape, sa dernière étape. Même si ces moments appartiennent à chaque mourant, il est de notre responsabilité de ne pas l'abandonner. Cependant, aucun motif n'en justifie l'usurpation qui, même au nom de l'amour, demeure un

fait déplorable. Si nous devons intervenir, puissions-nous le faire en doutant, car qui d'entre nous peut prétendre vivre la dernière solitude de l'autre ?

ANNEXE

1 - Code civil du Québec

A) Remarques générales

Le nouveau Code civil du Québec contient quelques 3200 articles. Il est divisé, selon un plan classique, en dix livres : *Des personnes, De la famille, Des successions, Des biens, Des obligations, Des priorités et des hypothèques, De la preuve, De la prescription, De la publicité des droits et Du droit international*. Certains chapitres ont été mis en vigueur dès 1989 et le gouvernement québécois adopta l'ensemble du Code en 1994.

Ce Code est une recodification et non une mise à jour. Dans certains domaines, il conserve les règles du Code civil du Bas Canada datant de 1866. Le contenu et parfois la forme furent modernisés. De plus, certaines solutions jurisprudentielles acquises ont été codifiées.

De par ses orientations, le Code civil du Québec constitue un pacte social. Les nombreuses consultations, notamment, lors des Commissions parlementaires, ont contribué à établir un large consensus. Ce Code, oeuvre nationale, reflète une démarche collective.

B) Le consentement libre et éclairé

– Article 10 C.c.Q.

Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

– Article 11 C.c.Q.

Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examsens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

C) Le mandat en cas d'inaptitude

Innovation majeure de la réforme du Code civil du Québec, le mandat donné en prévision de l'inaptitude, répond à une double préoccupation : d'abord, permettre à toute personne majeure de décider elle-même qui s'occupera d'elle en cas d'inaptitude puis, simplifier les formalités au moment où survient l'inaptitude.

Ce mécanisme s'inscrit dans l'esprit général de la réforme des régimes de protection des personnes majeures inaptes, basée sur le respect de la personne et le droit à l'autodétermination.

Il s'agit d'un document écrit par lequel la personne majeure désigne en toute lucidité une autre personne pour voir à la protection de sa personne et/ou à l'administration de ses biens dans l'éventualité où la maladie ou un accident la priverait de ses facultés de façon temporaire ou permanente. La personne qui rédige un tel mandat se prend en charge et exprime librement un choix qui devra être respecté si elle devient inapte.

Le contenu du mandat est laissé à l'entière liberté de son auteur. Il peut être rédigé en termes généraux ou contenir des clauses détaillées dont celles concernant les volontés de fin de vie.

Le mandataire doit être une personne de confiance, prête à assumer la responsabilité de décider pour autrui.

La rédaction d'un mandat en cas d'inaptitude est une pratique qui s'est bien répandue. Bien qu'elle ne soit en vigueur que depuis six ans, la Chambre de notaires du Québec a déjà enregistré environ 400 000 mandats notariés et le registre comptabilise plus de 3500 mandats homologués.

– **Article 2168 C.c.Q.**

Le mandat donné par une personne majeure en prévision de son inaptitude à prendre soin d'elle-même ou à administrer ses biens est fait par acte notarié en minute ou devant témoins.

2 - Les soins palliatifs

Au Québec, les mesures palliatives, peuvent être disponibles dans des hôpitaux, des centres d'hébergement et parfois, à domicile. Ils constituent un continuum de soins et de services auprès de malades en phase terminale.

Les pronostics de guérison ou d'amélioration de la santé du malade sont minimes ou nuls et les traitements seraient futiles. Ces soins sont également offerts à des personnes qui ne sont pas en phase terminale mais demeurent atteintes de maladies incurables et irréversibles.

Les objectifs des soins palliatifs visent notamment :

- le maintien optimal de la qualité de la vie,
- le soulagement de la douleur physique et de la souffrance tant psychologique que morale,
- l'accompagnement spirituel,
- l'implication du patient et de ses proches lors de l'élaboration des plans de soins et du choix de lieux de fin de vie.
- le soutien psychosocial aux proches pendant la période de deuil.

Le travail en équipe multidisciplinaire incluant les bénévoles, caractérise l'approche des soins palliatifs. En collaboration avec des universités et des collèges, la recherche et la formation sont assurées. De plus, plusieurs établissements offrent à leur personnel des sessions de perfectionnement de situant au plan du savoir, du savoir faire et du savoir être.

En 1974, le premier service de soins palliatifs en Amérique du Nord, a été établi à Montréal, à l'Hôpital Royal Victoria. Depuis, les unités de soins palliatifs se sont développées dans des établissements de santé et l'approche trouve également application si les malades sont à domicile.

Depuis 1989, l'Association québécoise de soins palliatifs constitue un important organisme de référence et d'échange. En plus de promouvoir les soins palliatifs en approche multidisciplinaire, cette Association :

- dresse et tient à jour un répertoire des services palliatifs,
- sensibilise la communauté aux besoins des malades en phase terminale,
- offre de l'enseignement en soins palliatifs,
- favorise la réflexion en organisant des congrès et collabore à des programmes de recherche.

La société québécoise demeure très sensibilisée à la nécessité des soins palliatifs. Cette préoccupation n'est pas exclusive aux professionnels de la santé puisque le citoyen est également informé de ses droits liés à la dignité de sa mort. Le concept de soins palliatifs est acquis et actualisé même si les statistiques concernant certaines données demeurent, à ce stade, imprécises.

BIBLIOGRAPHIE

- ARIÈS P., 1975 - Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Âge à nos jours, Seuil.
- ARISTOTE, 1979 - Éthique à Nicomaque, II, 1, trad. Tricot, Vrin.
- BEAUCHAMP T. et CHILDRESS J., 1989 - Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press.
- BOURGEAULT G., 1990 - Éthique et droit face aux nouvelles technologies médicales, Presses de l'Université de Montréal.
- BRUCKNER P., 1995 - La tentation de l'innocence, Grasset.
- CALLAHAN D., 1987 - Setting Limits : Medical Goals in an Aging Society, New York, Simon and Schuster.
- COMPTÉ-SPONVILLE A., 1995 - Petit traité des grandes vertus, Perspectives Critiques.
- DELEURY É. et GOUBAU D., 1995 - Le droit des personnes physiques, Y. Blais Inc.
- DOUCET H., 1988 - Mourir, Desclée/Novalis.
- FEIFEL H., 1959 - New Meanings of Death, McGraw-Hill Book Co.
- FERRY L., 1996 - L'homme-Dieu ou le Sens de la vie, Grasset.
- FREUD S., 1950 - Beyond the Pleasure Principle, Liveright Publishing Co.
- JANKÉLÉVITCH V., 1977 - La mort, Flammarion.
- JEAN-PAUL II, 1995 - Évangile de la vie, Cerf/Flammarion.
- JONSEN A. et al., 1982 - Clinical Ethics, Mac Millan Publishing Co.
- KEYSERLINGK E., 1990 - « Qualité de vie, perspective légale et éthique », Cahier de bioéthique, 1, Presses de l'Université Laval, pp. 139-148.
- KÜBLER-ROSS E., 1969 - On Death and Dying, Mac Millan, New York.
- LÉGARÉ J. et MARCIL-GRATTON N. « Individual Programming of Life Events : A Challenge for Demographers of the Twenty-First Century », Annals of the New York Academy of Sciences, vol. 610, pp. 98-105.
- LÉVINAS E., 1991 - Entre nous, Essais sur le penser à l'autre, Grasset.
- NINO C., 1991 - The Ethics of Human Rights, Oxford, Clarendon Press.
- PLUTARQUE, 1995 - Comment écouter, Payot et Rivages.
- RAMSAY P., 1978 - Ethics at the Edges of Life, Yale University Press.
- RAPIN C.H., 1987 - Soins palliatifs. Mythe ou réalité, Lausanne, Payot.
- RAWLS J. A., 1971 - Theory of Justice, Cambridge (Mass.), The Belknap Press of Harvard University Press.
- RICOEUR P., 1995 - Le juste, Esprit.
- RINPOCHÉ S., 1993 - Le livre tibétain de la vie et de la mort, Table ronde.
- SHERWIN N., 1995 - How we die, First Vintage Book.
- TAYLOR C., 1994 - Le malaise de la modernité, Cerf.
- VEATH R., 1976 - Death, dying and biological revolution, Yale University Press.
- VINCENT L.V., 1978 - Mort et pouvoir, Payot.
- WEIL S., 1991 - La pesanteur et la grâce, Plon.
- WUNENBURGER J.J., 1993 - Questions d'éthique, P.U.F.