

Réflexions sur la «bonne mort» en soins palliatifs

“ La notion de «bonne mort» est étroitement liée aux principes et aux pratiques des soins palliatifs. Certains historiens soutiennent que les progrès techniques et médicaux ainsi que la domination professionnelle de la mort, symbolisent nos temps modernes. D’autres ripostent en insistant sur l’expression des sentiments et sur les notions de signification et de confiance. Ces notions prennent la plus grande importance lorsqu’une nouvelle subjectivité prédomine au sein d’un système de santé où les patients sont évalués non seulement en fonction de leur maladie et des symptômes et besoins qui s’ensuivent, mais aussi de leurs problèmes personnels, psychosociaux, spirituels et culturels.

La «bonne mort» est une belle mort. La mort est considérée comme un combat privé et individuel qui a lieu dans les limites de sa propre maison, de sa propre famille et de sa propre culture. Dans nombre de cultures, les rituels associés à la mort et au mourir sont religieux, réglementés et publiquement reconnus. De multiples façons, ils font ressortir la stabilité de son propre monde et la certitude de la trajectoire vie-mort. Pour nombre de cultures non occidentales, la maîtrise de la nature et la volonté de modifier l’évolution naturelle de la vie sont considérées comme impossibles et inutiles. Le plus souvent, ce tableau est en contraste avec la mort à l’hôpital observée dans le monde occidental qui est caractérisée par la perte du choix individuel, la peur, l’isolement de la famille et des amis et par son caractère totalement impersonnel.

Dans le sillage des travaux pionniers d’Elisabeth Kübler-Ross, récemment disparue, la littérature professionnelle portant sur la mort a montré une remarquable cohérence dans la description de la trajectoire souhaitable pour les mourants. Celle-ci comprend la prise de conscience, l’autonomie, une méthode choisie par soi-même pour faire face à la situation et une communication libre avec toutes les personnes impliquées. Selon Kübler-Ross, «Il ne faut pas avoir peur de la mort. Elle peut être l’expérience la plus merveilleuse de votre vie. Tout dépend comment vous avez vécu.»

Dans nos études, les récits des patients et les descriptions de ce qu’une bonne mort signifie

pour eux ont couvert nombre de domaines comme par exemple accepter le sort d’une personne proche de la mort, être engagé dans le processus de la mort, assumer ses dernières responsabilités, communiquer avec les autres à ce sujet et prendre ses propres émotions en charge. Des études récentes menées au sein de cultures orientales ont montré en plus qu’une bonne mort signifiait protéger ceux que l’on aime et s’assurer que la famille ne soit pas trop accablée par le processus de la mort.

En conséquence, la «bonne mort» peut être envisagée comme une expérience individuelle à dimensions variées et une série d’événements sociaux, religieux et culturels. La «bonne mort» n’est pas une expérience solitaire et impersonnelle mais plutôt une fin paisible de la trajectoire de sa vie. Le lieu idéal est chez soi au milieu de sa famille et de ses proches. La dignité de la personne est de la plus grande importance.

Les soignants ne souscrivent pas forcément à l’idée que leurs patients ont de la «bonne mort», mais ils doivent être sensibles aux nuances, aux connotations culturelles et aux attentes des patients. Ainsi, il est plus probable que les soignants éviteront un paternalisme professionnel et l’adhésion incontestée à des normes universellement adoptées. Tout cela devrait être solidement ancré dans leur engagement à permettre au patient de vivre ses derniers jours d’une manière conforme à ses valeurs, ses convictions et à la dignité humaine.

Heureusement, les récents progrès en soins palliatifs ont permis de promouvoir les idéologies de la «bonne mort» qui avaient été perdues au cours du processus de la médicalisation de la fin de vie. Néanmoins, le tableau actuel est loin d’être idéal. Pour beaucoup, la mort continue d’être considérée comme loin d’être «bonne» ou «assez bonne» – et elle est donc non souhaitée et crainte. Ces problèmes vont continuer de lancer un défi aux services de soins palliatifs. Ils doivent être envisagés avec assiduité, sagesse, sans oublier l’enseignement et la sensibilité culturelle.

”

*Huda Huijer Abu-Saad,
Professeure de science infirmière et Directrice de l’école
infirmière, Université américaine de Beyrouth, Liban*

La «bonne mort» peut être envisagée comme une expérience individuelle à dimensions variées et une série d’événements sociaux, religieux et culturels