

KATHERINE ARNUP, PH. D.

PERSPECTIVES FAMILIALES

La mort et le processus de fin de vie au Canada





94, promenade Centrepointe, Ottawa (Ontario) K2G 6B1
613-228-8500 ou 1-800-331-4937
www.institutvanier.ca

La reproduction d'extraits est permise sous réserve de mention de la source, en l'occurrence l'Institut Vanier de la famille, notamment à l'appui de cours, de conférences ou de présentations. Les citations à des fins éditoriales dans les journaux, à la radio ou à la télévision sont autorisées. L'Institut Vanier de la famille se réserve par ailleurs tous les droits; par conséquent, cette parution ne saurait être utilisée dans un autre contexte, en tout ou en partie, sans le consentement écrit de l'Institut Vanier de la famille.

Les opinions exprimées dans ce document sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement le point de vue de l'Institut Vanier de la famille.

© 2018 L'Institut Vanier de la famille

This document is available in English.

Auteure

Katherine Arnup, Ph. D.

Adjoint de recherche

Nathan Battams

Révision linguistique et correction d'épreuves

Services linguistiques Veronica Schami
www.veronicaschami.com

Publication

L'Institut Vanier de la famille

Traduction

Sylvain Gagné
Sylvain Gagné Services langagiers
www.sylvaingagne.ca

Conception graphique

Denyse Marion
Art & Facts Design Inc.
www.artandfacts.ca

Réviseurs

Sara Cunningham
Infirmière auxiliaire (formation continue K2P)
Saint Elizabeth Health Care

Kelly J. Lendsay

Membre du conseil d'administration de
l'Institut Vanier

Président et chef de la direction du Conseil
des ressources humaines autochtones

Nora Spinks

Directrice générale, Institut Vanier de la famille

Table des matières

Mot de l'auteure	4
Introduction	5
Profil historique : la mort et le processus de fin de vie au fil du temps au Canada	6
Considérations médicales entourant la mort et la fin de la vie : de 1900 à 1950	6
Considérations sociales associées à la mort et à la fin de la vie : de 1900 à 1950	8
Médicalisation de la mort et de la fin de la vie : de 1950 à 2000	9
Répercussions sociales pour les familles : de 1950 à 2000	10
Tendances émergentes : des années 70 à aujourd'hui	11
La promotion de la santé et le recul des « décès évitables »	11
Les débuts des soins palliatifs	12
La désinstitutionnalisation	13
La mort et les peuples autochtones du Canada	14
La mort et le processus de fin de vie au Canada : entre volonté et réalité	16
Souhait n° 1 : vivre éternellement	16
Souhait n° 2 : rester en pleine possession de ses moyens et mourir subitement dans son sommeil	17
Souhait n° 3 : mourir à la maison	18
Souhait n° 4 : mourir sans souffrances	20
Souhait n° 5 : mourir dans la dignité	20
Les incidences sur les familles	22
Présomption n° 1 : « ma famille s'occupera de moi »	22
Présomption n° 2 : « une belle grande famille! »	23
Présomption n° 3 : « le moment venu, on aura droit à des soins à domicile »	24
Options envisageables pour les soins de fin de vie	26
Les soins palliatifs en résidence	26
Les centres d'hébergement	28
Mourir à la maison	28
Le Centre de soins palliatifs Diane-Morrison	30
L'aide médicale à mourir	31
L'aide médicale à mourir au Québec	33
L'importance de l'aide médicale à mourir et les incidences sur les familles	34
Des questions restent en suspens et le dialogue se poursuit...	34
Démystifier la mort	36
Pour amorcer le dialogue	37
Les « cafés mortels »	38
Se réapproprier la mort	40
Accompagnatrices en fin de vie	40
Célébrations et rituels	41
Politiques de soutien à l'endroit des mourants et de leur famille	43
Des soins palliatifs améliorés	43
Des soins à domicile élargis	44
Prestations pour soignants	44
Initiatives législatives et politiques	46
Conclusion	47
Glossaire	48
Notes de fin	50

Tout ne finit-il pas par mourir, trop rapidement? Dis-moi, qu'entends-tu faire de ton unique, sauvage et précieuse vie?

MARY OLIVER, « LA JOURNÉE D'ÉTÉ »

Quand j'ai signé la première édition de cette étude en 2013, sous le titre *Tendances contemporaines de la famille : Les familles canadiennes, la mort et la mortalité*, j'étais loin de m'imaginer à quel point le contexte entourant la mort et les soins de fin de vie allait changer en si peu d'années. J'étais consciente des efforts qui étaient alors déployés pour légaliser le concept de « suicide assisté » auquel je faisais référence dans l'édition de 2013, mais j'aurais eu du mal à prédire le jugement de la Cour suprême dans l'affaire *Carter c. Canada* en 2015, ou encore l'adoption des projets de loi 52 et C-14 au Québec, qui ont mené à la légalisation de l'aide médicale à mourir en juin 2016. Même s'il reste encore des enjeux à régler sur la question de l'aide médicale à mourir, cette démarche est désormais légale dans l'ensemble du Canada (sous certaines conditions), si bien que plus de 2 600 personnes y ont déjà eu recours pour mettre fin à leurs jours.

Malgré une certaine résistance de la part de quelques personnes et organismes, il semble généralement admis pour une majorité de Canadiens que l'aide médicale à mourir est désormais une réalité qui fait partie de la vie, pour ainsi dire... Du reste, le profond silence qui enveloppait la question de la mort et de la fin de la vie (et que j'évoquais dans les premières pages de l'édition précédente) n'est sans doute plus aussi insondable qu'il l'était.

Aujourd'hui, on ne compte plus les articles de presse et les reportages à la radio ou à la télévision traitant de ces questions, sans oublier les nombreux récits d'expériences personnelles qui évoquent au quotidien la réalité entourant la mort et la fin de la vie, souvent au-delà du seul volet de l'aide médicale à mourir. Le vent de changement est tangible, qu'il s'agisse de la volonté de se réapproprier la mort (ex. : accompagnatrices en fin de vie, inhumations écologiques, obsèques en présence du mourant), du mouvement de la « médecine lente » en contrepoids à l'importante médicalisation des soins gériatriques et de fin de vie, ou encore des débats sur le plan législatif comme autour du projet C-277 pour l'adoption d'une *Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada*.

Comment ces changements ont-ils influencé la réalité des Canadiens et des Canadiennes face à la mort et au processus de fin de vie? Évidemment, la *fin de la mort* en soi n'est pas encore au programme, mais la progression sur ces questions n'est pas banale. Quelles en sont les incidences pour les familles au Canada? À quel point l'expérience autour de la mort dépend-elle encore de certains facteurs, notamment les considérations liées à la race, à l'identité autochtone, au revenu, à la situation géographique, au genre ou à l'identité sexuelle?

Même si le discours sur la mort et la fin de la vie se renouvelle considérablement, il persiste encore une certaine ignorance face à la mort au sein de la population canadienne, qui s'accompagne d'une certaine crainte, voire d'une peur bien réelle. Par conséquent, plusieurs extraits de notre étude de 2013 sont encore très actuels et conservent leur place dans la présente édition, moyennant peut-être la mise à jour de certaines données ou statistiques. Encore aujourd'hui, à peu près tout le monde préférerait déjouer la mort si c'était possible. Comme quoi la plupart des Canadiens n'ont pas encore adopté le sage précepte que Mary Oliver propose en exergue, soit de croquer à belles dents dans cette « unique, sauvage et précieuse vie »...

Introduction



Cette étude porte sur la mort et le processus de fin de vie au Canada en 2018. Aujourd'hui, plusieurs des tendances démographiques illustrées dans l'édition précédente de 2013 teintent encore et toujours les réalités familiales, notamment le vieillissement de la population, l'intensification du phénomène de mobilité familiale, la hausse du nombre de travailleurs au sein d'une même famille (et du nombre d'aînés qui travaillent), l'augmentation du nombre de célibataires et de personnes vivant seules, ainsi que le déficit de services adéquats et abordables en soins palliatifs ou à domicile. Il est vrai que le nombre de décès à l'hôpital est en baisse, mais il n'en demeure pas moins que c'est encore là plutôt qu'à la maison que la plupart des gens finissent leurs jours, et particulièrement aux soins intensifs ou aux urgences. La présente étude propose un bilan de la situation, et suggère diverses avenues susceptibles d'aider les familles à affronter la maladie et la mort dans la sérénité, la résilience et l'apaisement.

La question sera abordée en fonction des volets suivants :

1. Le vieillissement de la population

On se penchera d'abord sur le fait que le Canada, à l'instar de la plupart des pays occidentaux, s'apprête à vivre un important virage démographique, à l'heure où la population de 65 ans et plus connaît une augmentation sans précédent. À cet égard, notons que la hausse démographique chez les personnes de 80 ans ou plus s'avère encore plus marquée. On parle souvent de « crise » pour évoquer ce vieillissement des baby-boomers, puisque cette mutation démographique supposera d'importantes adaptations en matière de politiques sociales et de soins de santé.

2. Les maladies chroniques et la nécessité des soins

Les progrès réalisés dans le domaine des soins de santé et des pratiques médicales expliquent notamment qu'un nombre croissant de Canadiens – qui vivent de plus en plus vieux – souffrent aujourd'hui de maladies chroniques, d'incapacités ou de problèmes de santé complexes (entre autres la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence). Ces affections nécessitent de plus en plus de soins, de mesures de soutien et d'interventions diverses; par conséquent, une proportion grandissante de Canadiens s'en remettent aux soins prodigués par les membres de la famille, qu'il s'agisse du conjoint d'une personne âgée, d'un frère ou d'une sœur, des enfants d'âge adulte ou des petits-enfants.

3. Un lieu pour mourir : entre volonté et réalité

La plupart des Canadiens préféreraient mourir à la maison, mais il n'en demeure pas moins que la vaste majorité d'entre eux finissent plutôt leurs jours aux soins intensifs, aux urgences, dans un établissement de soins de courte durée, en encore dans un centre d'hébergement ou un centre de soins de longue durée. Cet écart entre ce que les gens souhaitent et la réalité qui s'impose à eux s'explique par divers facteurs, mais il existe toutefois différentes approches novatrices et émergentes relativement aux soins de fin de vie qui permettraient à un plus grand nombre de Canadiens de mourir dans le lieu qui répond le mieux à leurs aspirations (et à celles de leur famille).

4. Les incidences sur les familles

Le silence et le déni qui entourent la question de la mort et de la fin de la vie dans la culture canadienne contemporaine entraînent d'importantes répercussions tant pour les individus que pour les familles dans les collectivités des quatre coins du pays. Les familles qui sont confrontées aux besoins de leurs proches malades et vieillissants ressentent une pression accrue entraînée par les changements démographiques constants (notamment le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie, la participation des hommes et des femmes au marché du travail à plein temps, et l'âge de procréation de plus en plus tardif).

Pour mieux comprendre *comment on en est arrivé là*, il sera sans doute pertinent de mettre en relief la réalité historique entourant la mort et le processus de fin de vie, et de s'intéresser à l'évolution du rôle des familles à cet égard ainsi qu'au phénomène de médicalisation de la mort et de la fin de la vie. Le tableau qu'on aura ainsi brossé servira éventuellement à élargir le débat actuellement polarisé sur le droit de mourir et sur le recours aux technologies médicales en fin de vie, en favorisant plutôt un dialogue significatif et plus approfondi sur les choix privilégiés par chacun pour vivre sa vie et affronter sa propre fin.

Même si le discours sur la mort et la fin de la vie se renouvelle considérablement, il persiste encore une certaine ignorance face à la mort au sein de la population canadienne, qui s'accompagne d'une certaine crainte, voire d'une peur bien réelle.

Profil historique : la mort et le processus de fin de vie au fil du temps au Canada



Tout au long de l'histoire canadienne – et plus particulièrement depuis les 70 dernières années –, des changements considérables ont modifié le contexte dans lequel surviennent la mort et la fin de la vie.

Tout au long de l'histoire canadienne – et plus particulièrement depuis les 70 dernières années –, des changements considérables ont modifié le contexte dans lequel surviennent la mort et la fin de la vie. À cet égard, il faut absolument tenir compte du fait que ce stade ultime de la vie, à l'instar des autres phases de l'existence (à commencer par la grossesse et la naissance), est lui aussi tributaire de divers facteurs comme le genre, la race, le rang social, l'ethnie, la géographie, la marginalité, les capacités, l'orientation sexuelle et l'identité de genre, l'état matrimonial, de même que le statut de Première Nation, d'Autochtone, d'Inuit ou de Métis. Néanmoins, il importe de documenter ces profonds changements afin de situer l'état actuel des choses en fonction des tendances évolutives.

CONSIDÉRATIONS MÉDICALES ENTOURANT LA MORT ET LA FIN DE LA VIE : DE 1900 À 1950

On situe souvent la naissance de la nation canadienne moderne au tournant du XX^e siècle. À plusieurs égards cependant, il aura fallu attendre beaucoup plus tard au cours de ce siècle pour constater un changement appréciable des conditions de vie et de fin de vie. C'est donc dire que la mort est longtemps restée une réalité omniprésente et très sentie dans le quotidien des gens, en raison notamment des épidémies, des guerres, des accidents, des infections et des accouchements difficiles. Ces facteurs expliquaient à eux seuls la vaste majorité des décès au Canada à cette époque (voir le tableau 1 « Principales causes de décès au Canada au fil du temps »).

TABLEAU 1 : Principales causes de décès au fil du temps¹

	Par tranche de 100 000
1921 à 1925	
Toutes les causes	1 030,0
Maladies rénales et cardiovasculaires	221,9
Grippe, bronchite et pneumonie	141,1
Maladies infantiles	111,0
Tuberculose	85,1
Cancer	75,9
Gastrite, duodénite, entérite et colite	72,2
Accidents (blessures involontaires)	51,5
Maladies transmissibles	47,1
2015	
Toutes les causes	737,7
Tumeurs malignes	215,0
Maladies du cœur	143,8
Maladies cérébrovasculaires	38,5
Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	35,1
Accidents (blessures involontaires)	33,0
Grippe et pneumonie	21,3
Diabète sucré	20,0
Maladie d'Alzheimer	18,4

Source : Statistique Canada, *Principales causes de décès, population totale, selon le groupe d'âge et le sexe, Canada*, tableau CANSIM n° 102-0561 (dernière mise à jour au 23 février 2018). **Lien :** <https://bit.ly/2nMm8jd>

Profil historique



Comparativement à la Grande-Bretagne, aux pays d'Europe ou encore aux États-Unis, l'industrialisation a mis un certain temps à s'installer au Canada, mais elle n'a pas tardé, une fois enclenchée, à entraîner une intense urbanisation dès le milieu du XIX^e siècle. Dépourvues d'installations sanitaires adéquates, de systèmes d'évacuation des eaux d'égout et d'infrastructures d'approvisionnement en eau potable, les villes sont vite devenues des foyers propices aux maladies : des nourrissons mouraient à cause de stocks de lait contaminé, et les adultes tout comme les enfants étaient victimes d'épidémies de variole, de diphtérie, de typhoïde, de tuberculose ou d'autres maladies contagieuses.

Le tableau était particulièrement sombre en ce qui concerne les bébés et les jeunes enfants. En 1901, 160 enfants par tranche de 1 000 mouraient avant l'âge d'un an à Toronto, et ce taux a même grimpé jusqu'à 196 décès par tranche de 1 000 enfants, en 1907. Au même moment, Montréal affichait le taux de mortalité infantile le plus élevé en Amérique du Nord, alors qu'un quart des bébés y mouraient avant leur premier anniversaire².

Les risques importants de l'accouchement conjugués au taux élevé de natalité ont aussi fait augmenter le taux de mortalité maternelle (voir l'encadré « Mortalité maternelle et infantile au Canada »)³. Les antibiotiques, les mesures d'hygiène et la stérilisation étaient encore inconnus, si bien que les recours contre les infections ou les maladies graves étaient somme toute limités. En général, la mort survenait brusquement, et s'accompagnait souvent de grandes souffrances. Parmi les rares hôpitaux de l'époque, la plupart étaient voués aux pauvres et aux démunis des régions urbaines, et servaient souvent à parfaire la formation des médecins et des infirmières. En pratique, ni la naissance ni la mort ne survenaient en milieu hospitalier.

En 1901, 160 enfants par tranche de 1 000 mouraient avant l'âge d'un an à Toronto.

Mortalité maternelle et infantile au Canada

- - En 1931, la mortalité maternelle représentait 508 décès pour chaque tranche de - 100 000 naissances vivantes, mais on ne comptait plus que 7 décès par tranche de 100 000, - en 2015^{4, 5}. -
- - De 1931 à 1935, le taux de mortalité infantile moyen atteignait 76 décès pour chaque tranche de 1 000 naissances vivantes, mais se limitait à 4,5 décès par tranche de 1 000, en 2015^{6, 7}.

Ébranlé par la véritable flambée des taux de mortalité infantile et maternelle, ainsi que par les pertes occasionnées par la Première Guerre mondiale et l'épidémie de grippe espagnole⁸, le Canada avait alors joint sa voix à des mouvements internationaux encore embryonnaires pour l'amélioration de la protection infantile et de la santé publique. C'est ainsi que les hôpitaux se sont multipliés à la faveur de l'après-guerre, tout comme les mesures de formation et de spécialisation des médecins et des infirmières. Toutefois, l'assurance-maladie étant encore inexistante, plusieurs n'avaient tout simplement pas les moyens de se payer de tels soins.

À partir des années 30, certains progrès médicaux (comme la vaccination) ainsi que diverses mesures de santé publique ont entraîné une réduction du nombre de décès causés par des maladies infectieuses, si bien que les maladies chroniques ont fini par remplacer les maladies infectieuses au premier rang des causes de décès. Pourtant, il faudra attendre après la Deuxième Guerre mondiale pour avoir accès à un vaste éventail d'antibiotiques (notamment la pénicilline et les sulfamides) et de moyens technologiques, comme les rayons X et les tests en laboratoire.



CONSIDÉRATIONS SOCIALES ASSOCIÉES À LA MORT ET À LA FIN DE LA VIE : DE 1900 À 1950

À cette époque, outre les décès engendrés par la guerre ou de causes accidentelles, la mort survenait la plupart du temps à la maison, où le mourant était entouré d'amis et de membres de la famille. Le décès était souvent un événement collectif, c'est-à-dire partagé avec la famille élargie, les proches et les voisins. Chacun assistait à la veillée funèbre et se soumettait aux rituels qui consistaient à rendre visite à la famille endeuillée. Les membres de la famille (particulièrement les femmes) se chargeaient de laver et d'habiller le défunt, qu'on installait dans le salon afin que famille et amis puissent s'y recueillir. Le corps était ensuite transféré dans un cercueil de bois (souvent fabriqué par un membre de la famille ou un ébéniste de la région) avant d'être enterré dans le cimetière local ou sur les terres familiales.

À cette époque, outre les décès engendrés par la guerre ou de causes accidentelles, la mort survenait la plupart du temps à la maison, où le mourant était entouré d'amis et de membres de la famille.

L'historien Philippe Aries rappelle d'ailleurs qu'« un avis de deuil était affiché à la porte de la maison peu après le décès ». On fermait alors toutes les portes et les fenêtres de la maison, « sauf la porte d'entrée qu'on laissait grande ouverte pour que tout un chacun puisse entrer et rendre au défunt cette ultime visite que commandaient l'amitié ou les bonnes manières⁹ » [traduction]. En règle générale, la collectivité se joignait à la procession funèbre en route vers le lieu de culte afin d'assister aux funérailles et à l'enterrement. Philippe Aries souligne que « la mort de chaque personne constituait un événement populaire qui remuait toute la société, au sens propre comme au figuré¹⁰ » [traduction]. Par conséquent, la mort n'était pas un phénomène étranger aux adultes ni aux enfants.

Or, s'il est vrai que le soutien de la collectivité contribuait à l'époque à alléger le fardeau des familles endeuillées, on aurait tort d'en être nostalgique puisque, en définitive, la mort y prenait souvent un visage dur et soudain. Néanmoins, les gens étaient confrontés à la mort dès le plus jeune âge compte tenu de l'approche et de l'attitude qui prévalaient devant cette réalité.

Progressivement, compte tenu de l'industrialisation, de l'urbanisation et des préoccupations de santé publique grandissantes suscitées par la propagation des maladies, il est devenu plus difficile pour les familles de s'occuper des défunts à la maison. Vers la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e siècle, les salons funéraires ont donc commencé à prendre le relais dans les villes et les villages du Canada. Souvent transmis de père en fils, ces salons funéraires rappelaient encore la demeure familiale, avec leurs petits halls de réception pour les visites au corps. Dans bien des cas, le directeur funéraire vivait à l'étage avec sa famille, ce qui conférait à l'ensemble une atmosphère « familiale ». D'ailleurs, le directeur funéraire était quelqu'un de très respecté dans la collectivité, en qui l'on voyait une personne de confiance pour s'occuper dignement des dernières obligations entourant la mort d'un proche¹¹.

Cependant, le coût des services funéraires était hors de prix pour la plupart des gens, si bien que les veillées funèbres à demeure ont perduré pendant encore une bonne partie du XX^e siècle dans certaines régions du pays.

Ryan¹² se souvient de la mort soudaine de sa sœur de cinq ans, des suites d'une fièvre rhumatismale en 1958, à Summerside, à l'Île-du-Prince-Édouard. « Nous l'avions veillée à la maison. Je crois que ma mère voulait la garder tout près. » Pour informer le voisinage que la famille pleurait la mort d'un des leurs, une couronne de fleurs avait été accrochée à la porte d'entrée.

– Récit tiré d'une conversation privée (17 mars 2018)

Profil historique



MÉDICALISATION DE LA MORT ET DE LA FIN DE LA VIE : DE 1950 À 2000

Même si certains progrès successifs se sont concrétisés au lendemain de la Première Guerre mondiale, la plupart des avancées médicales ne se sont généralisées qu'au terme de la Deuxième Guerre mondiale. Il est vrai que l'espérance de vie avait connu une amélioration graduelle durant la première moitié du siècle (voir le tableau 2 « Espérance de vie au Canada depuis 1920-1922 »), mais c'était surtout grâce aux mesures de santé publique (meilleure alimentation, importance de l'hygiène et des techniques sanitaires) plutôt qu'aux progrès de la médecine.

TABLEAU 2 : Espérance de vie au Canada depuis 1920-1922

	Espérance de vie à la naissance ¹³		Nombre d'années qu'une personne de 65 ans peut s'attendre à vivre ¹⁴	
	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes
1920-1922	60,6	58,8	78,6	78,0
1930-1932	62,1	60,0	78,7	78,0
1940-1942	66,3	63,0	79,1	77,8
1950-1952	70,9	66,4	80,0	78,3
1960-1962	74,3	68,4	81,1	78,6
1970-1972	76,6	69,6	82,7	78,9
1980-1982	79,2	72,0	84,0	79,7
1990-1992	81,0	74,6	85,0	80,8
2000-2002	82,0	76,9	85,5	82,0
2011-2013	83,8	79,6	86,9	84,0

Source : André Lebel et Stacey Hallman, « Mortalité : aperçu, 2012 et 2013 » dans *Rapport sur l'état de la population du Canada*, n° 91-209-X au catalogue de Statistique Canada (dernière mise à jour au 12 juillet 2017). Lien : <https://bit.ly/2uuBMGF>

En revanche, la période de prospérité économique qui a suivi la Deuxième Guerre mondiale a entraîné des changements majeurs au Canada relativement aux questions associées à la vie et à la mort. Les fonds injectés en soins de santé se sont mis à augmenter au même rythme que le trésor public. Au cours des années 40 et 50, les subventions nationales à la santé ont permis de soutenir la croissance et d'améliorer la qualité des soins dispensés dans les hôpitaux. En 1957, sur les pas de Tommy Douglas de la Saskatchewan, le gouvernement fédéral adoptait la *Loi sur l'assurance-hospitalisation et les services diagnostiques*, qui assurait désormais des services hospitaliers financés par les fonds publics (y compris l'accès à certaines technologies, comme les rayons X et les tests en laboratoire), et cette couverture allait être offerte à l'ensemble des Canadiens dès 1961. Plus tard, la *Loi sur les soins médicaux* (1966) allait bientôt élargir cette couverture à la prestation de services des médecins. Désormais, les citoyens et leur famille avaient accès à une vaste gamme de services, si bien que la fréquentation des hôpitaux pour divers examens de routine connût une augmentation exponentielle.

Déjà à partir de la deuxième moitié du siècle, la majorité des naissances et des décès ne se passaient plus à la maison, mais plutôt à l'hôpital. En 1950, plus de la moitié de tous les décès aux États Unis et au Canada survenaient à l'hôpital, ce qui représentait un virage marqué par rapport au taux de 30 % mesuré en 1930¹⁵. Et la tendance ne s'est pas arrêtée là, culminant finalement à 77,3 % en 1994¹⁶.

Toutefois, il importe de souligner les grandes variations régionales qui ont toujours existé quant au lieu du décès. À titre d'exemple, le Nunavut affichait la plus faible proportion de décès en milieu hospitalier en 2015 à hauteur de 37,5 %, alors que le Manitoba enregistrait le taux le plus élevé à 84,2 %. Depuis 1994, la proportion de décès en milieu hospitalier est en recul constant : 61,5 % des décès sont survenus à l'hôpital en 2015¹⁷.

Déjà à partir de la deuxième moitié du siècle, la majorité des naissances et des décès ne se passaient plus à la maison, mais plutôt à l'hôpital.



« Les soins de santé modernes servaient surtout, durant les années d'abondance de l'après guerre, à sauver des vies plutôt qu'à améliorer le processus de fin de vie. »

Dans les années 50, la population tout comme les membres de la profession médicale en étaient presque venus à croire aux « vertus sans limites de la science et de la médecine pour limiter et guérir les maladies¹⁸ » [traduction]. Véritable source d'espoir, la science incarnait alors une force nouvelle, remplaçant même la religion à certains égards, notamment comme lieu d'émergence du savoir et de la toute-puissance. Parallèlement, cette période se caractérise aussi par une croissance démographique sans précédent (à la faveur du baby-boom), par la généralisation à grande échelle des hôpitaux, par le recours accru aux services des médecins, sans compter les percées importantes dans le domaine médical (notamment la vaccination contre la diphtérie, le tétanos, la coqueluche ou la variole, la multiplication des antibiotiques, diverses innovations dans le domaine de la chirurgie, comme les interventions à cœur ouvert et les transplantations, ainsi que le développement de domaines de spécialisation pour les traitements et la guérison).

Forts des progrès médicaux soutenus par la science, les médecins se sont tournés progressivement vers les mesures curatives, et plusieurs ont fini par considérer la mort comme un échec de la médecine. Une fois toutes les mesures de guérison épuisées, le mourant était souvent laissé seul à l'hôpital, aux bons soins d'infirmières qui n'étaient ni formées ni équipées pour s'occuper d'un mourant. Les médecins refusaient souvent de prescrire de la morphine à leurs patients mourants, craignant de créer chez eux une dépendance, si bien que plusieurs mouraient dans la douleur. Sur cette question, les historiens Smith et Nickel soulignent que « le plus souvent, l'intervention des infirmières auprès des mourants n'était pas optimale puisque celles-ci n'étaient ni formées pour faire face à la mort ni prêtes à cela sur le plan affectif. Leur parcours les avait préparées à sauver des vies, pas à s'occuper des mourants¹⁹ » [traduction].

Bref, selon les mots de Smith et Nickel, « les soins de santé modernes servaient surtout, durant les années d'abondance de l'après guerre, à sauver des vies plutôt qu'à améliorer le processus de fin de vie²⁰ » [traduction]. Pour la plupart des gens, la mort survenait à l'hôpital (et souvent au terme d'« interventions vaines et stressantes pour défier héroïquement la mort », du point de vue des patients et de leur famille)²¹. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, il n'était plus rare de voir des malades chroniques ou atteints d'affections à long terme vivre de plus en plus vieux pour finalement finir leurs jours à l'hôpital (peut-être après un séjour dans un centre d'hébergement). En somme, la dignité, le soulagement de la douleur, de même que la qualité des soins étaient relégués au second plan.

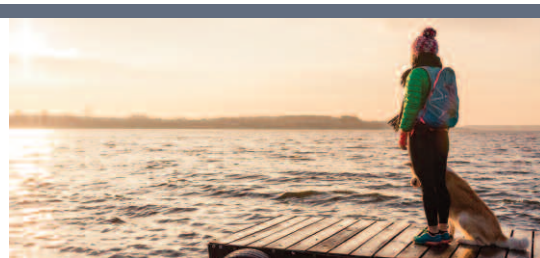
RÉPERCUSSIONS SOCIALES POUR LES FAMILLES : DE 1950 À 2000

Sans discréditer les progrès énormes réalisés dans les domaines de la médecine et des sciences, il faut toutefois garder à l'esprit que, pour le mourant, cette évolution progressive de la maison vers l'hôpital signifiait bien souvent de mourir seul et dans un environnement étranger, loin des amis et de la famille. Et si on avait de plus l'infortune d'être sans le sou, le décès survenait alors en salle commune, c'est-à-dire dans un milieu bruyant et peuplé d'inconnus. En règle générale, les familles n'étaient pas les bienvenues dans les centres hospitaliers, particulièrement dans les hôpitaux pour enfants. En effet, les parents n'étaient admis qu'à des heures de visite strictes et n'avaient droit qu'à un ou deux brefs moments par semaine au chevet de leur enfant malade. À l'inverse, les visiteurs de moins de 12 ans n'étaient carrément pas admis à l'hôpital, même pour rendre visite à des mourants. Dans un tel contexte, il n'était pas rare que le départ pour l'hôpital d'un parent malade soit aussi le dernier contact d'un enfant avec son père ou sa mère.

Nigel²² se souvient d'avoir dû attendre dans la voiture avec ses frères, dans la chaleur suffocante du stationnement de l'hôpital de Belleville, en Ontario, pendant que leur père était au chevet de leur mère. La vitre de la voiture était à peine entrouverte, mais le père avait prévenu les trois enfants (Nigel avait alors 7 ans et ses deux frères, 3 et 10 ans) de ne parler à personne, et encore moins de sortir de l'auto. Heureusement, ces visites étaient relativement brèves puisque les heures de visite étaient limitées. Leur mère avait subi plusieurs chirurgies en raison de « problèmes de femme », et la famille n'avait pas les moyens de se payer une gardienne.

- Récit tiré d'une conversation privée (16 mars 2018)

Profil historique



C'est donc dire que la mort, qui était autrefois un événement social et collectif, était devenue une affaire individuelle et familiale (d'autant que le concept de « famille » avait évolué entre-temps vers le modèle nucléaire, compte tenu du recul des familles nombreuses dans la foulée de l'urbanisation massive et de la dispersion des familles partout au pays). Comme le note Philippe Aries, « le fardeau des soins et les désagréments associés au décès étaient autrefois portés par une véritable microsociété formée de voisins et d'amis²³ ». Or, le lieu de décès transitant de la maison vers l'hôpital, « ce cercle restreint de participants s'est refermé jusqu'à se limiter aux proches, voire au couple lui-même excluant les enfants²⁴ » [traduction]. Ainsi, il n'était pas rare à l'époque que les gens affrontent la mort dans la solitude la plus complète, sans qui que ce soit à leur chevet (pas même le personnel de l'hôpital).

Cette sorte de ségrégation de la mort a eu des répercussions profondes pour la société et les familles. « À l'exception peut-être des chefs d'État, la société a complètement évacué la mort, rappelle Philippe Aries. Dans les villes aujourd'hui, on ne sait plus ce qui se passe ailleurs... La société ne s'arrête plus pour marquer une pause, et le décès de quiconque ne change rien au cours des choses : tout le monde continue son petit bonhomme de chemin comme si la mort n'existait plus²⁵. » [traduction]

Et puisque souvent la mort venait sonner son heure sans le moindre témoin, cette dernière s'est peu à peu drapée d'un voile de mystère et de crainte. Encore aujourd'hui, sauf peut-être les gens d'un certain âge, la plupart ne se sont jamais trouvés en présence d'un mourant, ou n'ont même jamais vu un défunt. L'anthropologue médical Andrea Sankar souligne que « c'est principalement parce qu'ils ont peur de la mort elle-même que les gens demandent à faire réhospitaliser un patient à l'article de la mort, ou qu'ils refusent de prendre un mourant à la maison²⁶ » [traduction].

La médicalisation de la mort et son retrait progressif du cadre familial ont aussi favorisé une certaine *professionnalisation de la mort*. Dès l'instant du décès ou presque, on escortait les membres de la famille hors de la pièce (à supposer qu'ils étaient seulement présents) pour permettre le transfert du défunt à la morgue en attendant l'arrivée des pompes funèbres. D'ailleurs, les salons funéraires ont aussi emboîté le pas en commençant à offrir des services d'embaumement et de présentation du corps, des cercueils à prix d'or et des lots de cimetière. Désormais, la famille allait jouer un rôle de plus en plus marginal dans l'ensemble des démarches suivant le décès.

Encore aujourd'hui, sauf peut-être les gens d'un certain âge, la plupart ne se sont jamais trouvés en présence d'un mourant, ou n'ont même jamais vu un défunt.

TENDANCES ÉMERGENTES : DES ANNÉES 70 À AUJOURD'HUI

La promotion de la santé et le recul des « décès évitables »

Au début du XX^e siècle, la propreté, la salubrité, la pasteurisation du lait, l'eau potable et le traitement des eaux d'égout constituaient les principales mesures de santé publique. Pour favoriser la santé maternelle et infantile, les infirmières de santé publique offraient des formations et des visites à domicile à l'intention des nouvelles mères, particulièrement auprès des femmes immigrantes susceptibles d'avoir des vues divergentes par rapport à la « norme canadienne » quant aux soins aux nourrissons et aux enfants²⁷.

Dans les années 70 et 80, le renouvellement des mesures de santé publique (qui se poursuit encore aujourd'hui) visait à contrer les « décès évitables ». Les initiatives de promotion de la santé ont donc joué un rôle important au cours de cette période, dans le sillage de nombreuses études sur les liens entre le tabagisme et diverses maladies comme le cancer²⁸.



Depuis, le taux de mortalité en lien avec les maladies du système respiratoire chez les hommes au Canada a chuté : après un sommet de 144,3 décès pour 100 000 hommes en 1988, on n'en comptait plus que 81,3 par tranche de 100 000 en 2012. Le taux de mortalité lié au cancer pour les hommes atteignait également un niveau record en 1988, à hauteur de 349,4 décès par tranche de 100 000 hommes, avant de baisser à 258,8 décès pour 100 000 hommes en 2012. Selon Statistique Canada, une telle tendance « reflète principalement les variations de la mortalité attribuables au recul du cancer du poumon²⁹ ».

En outre, la baisse du nombre de « décès évitables » de cause externe (ex. : des accidents) est aussi liée à divers changements au chapitre de la sécurité routière au Canada depuis le début des années 70, notamment l'installation obligatoire de ceintures de sécurité dans toutes les nouvelles voitures, l'avènement et la généralisation des sièges d'auto pour enfants, les campagnes de conscientisation aux dangers de l'alcool au volant, de même que l'instauration de l'alcotest. À son plus haut niveau, le taux de mortalité associé à ces types de décès atteignait 127,1 par tranche de 100 000 personnes en 1973, avant de reculer à 64,7 décès en 2012^{30, 31}.

En 1971, le gouvernement fédéral procédait à la création de ParticipACTION voué à la promotion de l'exercice, de la condition physique et de la santé. L'organisme avait notamment produit une série de capsules télévisées grand public intitulées *Body Break*, en plus de la mise sur pied de diverses mesures d'information et d'incitation pour faire bouger les Canadiens. Abolie en 2001, l'initiative ParticipACTION a été ressuscitée en 2007 et continue depuis ce temps d'inciter les Canadiens et les Canadiennes de tous âges à rester actifs³².

Les débuts des soins palliatifs

Au cours des années 60 et 70, d'importants virages ont transformé la société canadienne, à plusieurs égards. La période de prospérité survenue dans le sillage de la Deuxième Guerre mondiale a permis d'élargir la fréquentation des collèges et des universités. De même, la société a pris davantage conscience de certains dysfonctionnements et autres injustices (notamment grâce à la démocratisation de l'éducation supérieure), ce qui a mené à la montée du mouvement féministe, du mouvement pour les droits des gays et des lesbiennes³³, du mouvement pour les droits civils, etc. Quoique la création d'un mouvement des mourants semble hautement improbable (à l'exception peut-être des sidatiques dans les années 90), il n'en demeure pas moins que certaines personnes qui avaient accompagné des amis ou des membres de la famille vers la mort n'ont pas tardé à se demander pourquoi ces derniers étaient abandonnés à l'hôpital, ou soumis à des mesures extrêmes (et souvent inutiles) devant la fin imminente. Ces personnes se sont ralliées derrière quelques précurseurs de la défense des enjeux entourant la mort et la fin de la vie, ce qui allait bientôt donner naissance au mouvement pour les soins palliatifs.

Elisabeth Kübler-Ross a joué un rôle prédominant en Amérique du Nord parmi les intervenants qui ont voulu mettre en lumière les enjeux entourant la mort. Cette psychiatre américaine d'origine suisse a fait figure de pionnière pour offrir du soutien psychologique aux mourants. Dans son premier ouvrage intitulé *On Death and Dying* (publié en 1969), elle décrivait les cinq stades incontournables, selon elle, que traverse le mourant, soit : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Elle prétendait aussi que la mort devait être considérée comme l'une des phases normales de l'existence, tout en proposant des stratégies d'accompagnement des patients et de leur famille durant leur cheminement à travers ces étapes. À l'époque, plusieurs médecins préféraient éluder la question de la mort, et ce livre est vite devenu une référence pour les professionnels œuvrant auprès de patients gravement malades³⁴. Les ouvrages de M^{me} Kübler-Ross ont aussi suscité un vif intérêt auprès du grand public et, même si sa théorie des phases de fin de vie a été critiquée et a quelque peu évolué ces dernières années, ses travaux sont encore et toujours au cœur des échanges au sujet de la mort, du processus de fin de vie et du deuil.

Elisabeth Kübler-Ross prétendait aussi que la mort devait être considérée comme l'une des phases normales de l'existence, tout en proposant des stratégies d'accompagnement des patients et de leur famille durant leur cheminement à travers ces étapes.

Profil historique



M^{me} Kübler-Ross proposait un nouveau modèle théorique pour comprendre le processus de la mort, et c'est l'application pratique de ces concepts qui a entraîné l'émergence des centres de soins palliatifs. Le terme « hospice » (encore présent dans l'anglais « hospice palliative care », NDT) remonte en fait à l'époque des Croisades, alors que les monastères offraient le gîte aux malades, aux mourants, aux voyageurs harassés, aux femmes en travail, aux pauvres, aux orphelins et aux lépreux. Il s'agissait donc de donner l'« hospitalité³⁵ », qui consiste à offrir à quiconque la protection, le repas, le confort et l'accompagnement. Cette tradition s'est d'ailleurs perpétuée jusqu'à la fin du XIX^e siècle ou au début du XX^e siècle, alors que divers organismes comme les Sœurs de la Charité ouvraient des résidences pour soigner les pauvres, les malades et les mourants³⁶.

Toutefois, les centres de soins plus modernes remontent plutôt à l'époque de Dame Cicely Saunders, cette pionnière de la médecine qui a fondé le St. Christopher's House de Londres (Angleterre) en 1967. Dans son livre intitulé *Living with Dying: The Management of Terminal Disease*, Dame Saunders expose la philosophie qui sous-tend ses travaux : « Le patient, où qu'il soit, a droit à la même attention analytique en phase terminale que celle qu'on lui a accordée au moment du diagnostic et en cours de traitement. L'objectif n'est plus de guérir la personne, mais de lui offrir la chance de vivre ses derniers jours le plus pleinement possible en privilégiant l'apaisement physique et des mesures actives, et en lui donnant l'assurance d'être entourée jusqu'à sa mort³⁷. » [traduction]

Plus tard, inspiré par les travaux de Dame Saunders, l'urologue et chirurgien oncologue Balfour Mount a dirigé une étude sur les besoins des mourants à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal. Dès 1975, consterné par la souffrance dont lui-même et son équipe étaient témoins, le Dr Mount a fait aménager une unité de soins palliatifs à même le centre hospitalier pour mieux apaiser la souffrance des mourants et leur prodiguer des soins en fin de vie³⁸. C'est lui-même qui a proposé le terme *soins palliatifs* au détriment du mot *hospice*, qui véhiculait encore au Québec un préjugé défavorable associé aux pauvres et aux misérables³⁹. Son projet pilote prévoyait aussi « la mise sur pied d'un groupe consultatif pour la collaboration entre les services d'hospitalisation, le lancement d'une initiative de sensibilisation aux soins à domicile, et la création d'un programme de suivi auprès des personnes endeuillées⁴⁰ » [traduction]. Aujourd'hui reconnu comme le père du mouvement pour les soins palliatifs en Amérique du Nord, le Dr Mount s'est employé toute sa vie à transmettre son message en faveur des soins palliatifs⁴¹.

La désinstitutionnalisation

Dans les années 90, alors que les budgets en soins de santé ne cessaient de gonfler et que tous les ordres de gouvernement étaient aux prises avec des déficits galopants, les collectivités canadiennes furent bientôt confrontées à la réduction du nombre de lits d'hôpitaux, à la fermeture de petits hôpitaux communautaires et à la fusion et la spécialisation de centres hospitaliers urbains (ex. : l'Hôpital d'Ottawa, le Réseau universitaire de santé de Toronto). Dès lors, les familles ont commencé à ressentir les incidences marquantes du raccourcissement des séjours à l'hôpital, de la multiplication des services externes de plus en plus multidimensionnels, et de la généralisation des traitements pharmaceutiques pour la prise en charge de maladies mentales.

Dans tous les secteurs des soins de santé, la désinstitutionnalisation s'est traduite pour les patients par un retour à la maison ou dans la rue, particulièrement pour ceux qui souffraient d'une dépendance ou de troubles mentaux. On considérait alors que le domicile était propice aux soins prodigués par la famille, peu importe que les patients souffrent d'une maladie terminale, qu'ils se remettent d'une chirurgie, ou encore qu'ils soient atteints d'une maladie mentale ou d'une incapacité grave. Or, en l'absence de services à domicile adéquats et puisqu'on ne pouvait plus s'en remettre au réseau de soutien que formaient autrefois la famille élargie et les gens de la collectivité, les familles – et particulièrement les femmes – ont commencé à sentir la pression envahissante des responsabilités multiples associées aux soins à tous les membres de la famille (enfants, parents vieillissants, personnes malades) en sus de leur travail à plein temps. Cette pression n'allait toutefois s'intensifier qu'au tournant du XXI^e siècle.

On considérait alors que le domicile était propice aux soins prodigués par la famille, peu importe que les patients souffrent d'une maladie terminale, qu'ils se remettent d'une chirurgie, ou encore qu'ils soient atteints d'une maladie mentale ou d'une incapacité grave.



Autrefois ravagées, décimées et même carrément anéanties par la maladie, les populations autochtones du Canada sont encore et toujours les plus vulnérables aux maladies infectieuses, et affichent des taux alarmants de suicide et de mortalité infantile et maternelle.

La mort et les peuples autochtones du Canada

La réalité historique de la mort et de la fin de la vie chez les peuples autochtones du Canada après l'arrivée des Européens n'est rien de moins que consternante. Les échos de cette réalité se font encore sentir aujourd'hui, à bien des égards. Autrefois ravagées, décimées et même carrément anéanties par la maladie, les populations autochtones du Canada sont encore et toujours les plus vulnérables aux maladies infectieuses, et affichent des taux alarmants de suicide et de mortalité infantile et maternelle. Plusieurs d'entre eux sont contraints de franchir de grandes distances (souvent seuls) pour se rendre à l'hôpital et être pris en charge, qu'il s'agisse d'un accouchement, d'un traitement ou de soins de fin de vie.

La variole, la tuberculose et d'autres maladies potentiellement mortelles qui n'existaient pas chez les peuples autochtones ont été propagées au Canada à l'arrivée des colons européens, et ce, dès le début des années 1700. N'ayant jamais été exposés à la variole ou à la tuberculose (et n'ayant donc pas développé d'anticorps), les peuples autochtones ont rapidement été dévastés par ces maladies si bien que dans certaines régions, pas moins de la moitié des individus ont succombé à ces épidémies. Ces maladies mortelles étaient parfois transmises par des couvertures volontairement infectées par la variole, que les troupes militaires offraient gracieusement à leurs ennemis pour les anéantir au moyen de cette forme primitive de guerre biologique⁴².

L'épidémie de tuberculose chez les populations autochtones a pris de l'ampleur avec la progression du chemin de fer et du mouvement de colonisation vers l'Ouest. La réinstallation forcée de ces populations dans des réserves souvent surpeuplées et isolées, ainsi que leurs conditions propices à la pauvreté, à la malnutrition et à la disparition de leur mode de vie ont favorisé la propagation rapide de la maladie. Dans les années 30 et 40, le taux de mortalité était supérieur à 700 décès par tranche de 100 000 personnes, soit l'un des taux de mortalité les plus élevés jamais enregistrés parmi les populations humaines. Dans les pensionnats indiens, le taux de mortalité infantile associé à la tuberculose était beaucoup plus élevé⁴³, atteignant jusqu'à 8 000 décès pour 100 000 enfants. D'après les responsables des pensionnats autochtones, jusqu'à 75 % « des pensionnaires qui quittaient les pensionnats indiens mouraient peu après leur retour à la maison⁴⁴ ». En fait, on estime que le taux de mortalité était plus élevé pour les enfants du système de pensionnats indiens (1 sur 25) que pour les soldats canadiens sur le front durant la Deuxième Guerre mondiale (1 sur 26)⁴⁵.

Lorsque l'épidémie de tuberculose se répandit parmi les collectivités inuites du Nord dans les années 50 et 60, des milliers de malades furent exilés vers les hôpitaux et les sanatoriums plus au sud pour y être traités, souvent dans des établissements où les autochtones atteints de tuberculose étaient isolés et soumis à des conditions lamentables, et où les mauvais traitements n'étaient pas l'exception⁴⁶. Au cours des années 50, pas moins de tiers des Inuits ont été touchés par la tuberculose. En 1956, un septième des Inuits étaient soignés dans les régions du sud du Canada, et y séjournaient en moyenne deux ans et demi (et parfois beaucoup plus). Lorsqu'un Inuit transféré là-bas venait finalement à mourir de la tuberculose, il n'était pas rare que sa famille n'en soit même pas informée. Les morts y étaient enterrés dans des fosses communes aménagées dans des cimetières financés par le ministère des Affaires du Nord⁴⁷.

De nos jours, les peuples autochtones affichent encore des taux de morbidité et de mortalité beaucoup plus élevés et une espérance de vie beaucoup plus courte que toutes les autres communautés du Canada. Les Autochtones sont notamment touchés par une plus forte prévalence de maladies infectieuses (notamment la tuberculose, la méningite et le VIH) et par un taux plus élevé de mortalité infantile et de décès associés à l'insuffisance rénale (corollairement à la forte prévalence de diabète et d'obésité), sans compter l'incidence marquée de suicides, d'homicides, et d'autres formes de violence et d'accidents (y compris les incendies et les accidents de véhicules motorisés)⁴⁸. Comme l'indique Santé Canada sur sa page Web sur la prévention du suicide : « Le suicide est un problème urgent chez les

Photo (haut de la page) :
Sœurs de la congrégation des
Sœurs du Sacré-Cœur d'Ottawa
posant avec des élèves du pensionnat
Pukatawagan, au Manitoba, vers 1960.
Source : Bibliothèque et
Archives Canada

Profil historique



jeunes Inuits et membres des Premières nations au Canada. Bien que les taux varient beaucoup d'une communauté à l'autre, ils sont, dans l'ensemble, élevés⁴⁹. »

- - Selon l'administrateur en chef de la santé publique, la prévalence de tuberculose en 2016 était presque 300 fois plus importante chez les Inuits qu'au sein de la population non autochtone au Canada⁵⁰.
- - En 2012, 27 % des jeunes Inuits, 17 % des jeunes des Premières Nations vivant hors réserve ainsi que 16 % des jeunes Métis (de 18 à 25 ans) affirmaient avoir eu des pensées suicidaires au cours de leur vie (comparativement à 15 % parmi les jeunes non autochtones)⁵¹.
- - Les jeunes des Premières Nations ayant des antécédents personnels ou familiaux en lien avec le système de pensionnats indiens sont deux fois plus susceptibles d'avoir des pensées suicidaires que les autres jeunes des Premières Nations vivant hors réserve⁵².
- - Le taux de suicide chez les jeunes Inuits figure parmi les plus élevés du monde (onze fois supérieur à la moyenne nationale)⁵³.

Durant plusieurs décennies (et peut-être plus), les femmes et les filles autochtones au Canada ont été particulièrement victimes de violence, d'enlèvements et de meurtres. En 2014, d'après les données les plus récentes de Statistique Canada, les femmes et les filles autochtones affichaient un taux global de victimisation avec violence *deux fois plus élevé* que chez les hommes autochtones (220 incidents violents pour 1 000 femmes contre 110 cas pour 1 000 hommes). Il s'agit d'un taux près de *trois fois plus élevé* que chez les femmes non autochtones (81 pour 1 000) et *plus de trois fois plus élevé* que chez les hommes non autochtones (66 pour 1 000)⁵⁴.

Devant le désintérêt apparent de la police et des autres instances à l'égard de la violence faite aux femmes autochtones, et estimant que les cas réels étaient probablement plus nombreux que le suggéraient les données disponibles, l'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC) a entrepris de créer une base de données pour répertorier les cas de femmes et de filles autochtones disparues ou assassinées, ce qui a permis de colliger des renseignements concernant quelque 582 cas (en date du 31 mars 2010)⁵⁵. En 2014, un rapport de la GRC (évoqué ci-dessous) confirmait leurs soupçons en attestant l'existence d'au moins *deux fois plus de cas* que ceux répertoriés par l'AFAC⁵⁶.

Mise sur pied en 2016, l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées (FFADA) s'emploie actuellement à colliger divers témoignages à propos de ces femmes et de ces filles⁵⁷. D'après les chiffres les plus complets⁵⁸ publiés par la GRC dans un rapport intitulé *Les femmes autochtones disparues et assassinées : Un aperçu opérationnel national*, quelque 1 181 incidents auraient été rapportés à la police entre 1980 et 2012 en lien avec des disparitions et les meurtres de femmes ou de filles autochtones. Dans sa mise à jour d'avril 2015, la GRC publiait des données actualisées, notamment quant au nombre de femmes autochtones disparues (174 incidents rapportés à la police au moment de la publication) et de dossiers non résolus (204 cas de meurtres non élucidés ou de disparitions inexplicables impliquant des femmes ou des filles)^{59, 60}. Cependant, il s'agit là de données non exhaustives puisque le nombre de femmes autochtones disparues ne fait pas l'objet d'un suivi systématique, tant du côté de Statistique Canada que de plusieurs corps de police d'envergure au Canada⁶¹.

La réalité des familles autochtones concernant la mort et le processus de fin de vie s'avère diversifiée, complexe et évolutive. Toutefois, les données sur la santé et le bien-être ainsi que les témoignages des familles autochtones elles-mêmes *ne laissent aucun doute* quant à l'influence encore bien tangible du colonialisme, y compris celle des politiques et des pratiques colonialistes que la Commission de vérité et de réconciliation qualifiait de génocide physique, biologique et culturel⁶².

Durant plusieurs décennies (et peut-être plus), les femmes et les filles autochtones au Canada ont été particulièrement victimes de violence, d'enlèvements et de meurtres.

La mort et le processus de fin de vie au Canada : entre volonté et réalité



Même si tout le monde voudrait vivre éternellement, la vérité c'est que nous mourrons tous : l'heure de la mort viendra inéluctablement.

Les tendances historiques et les changements culturels évoqués précédemment ont contribué à cette peur qu'inspire la mort chez bon nombre de Canadiens de l'ère contemporaine, pour qui la fin de l'existence appartient au domaine de l'étrange. Le voile de silence qui entoure la mort, l'évitement ou le déni qu'elle suscite dans le forum public (et même en privé) – sans compter la crainte qu'elle inspire parce qu'on la côtoie trop peu – ont favorisé l'émergence de mythes et d'idées fausses à son endroit. Conjugués à la difficile acceptation du vieillissement chez les baby-boomers ainsi qu'à l'augmentation notable de l'espérance de vie, ces facteurs ont provoqué un clivage entre la volonté ou les aspirations des Canadiens quant à la façon d'accueillir la mort, d'une part, et les réalités auxquelles ils sont effectivement confrontés lorsque survient le décès d'un proche au sein de leur famille ou de leur collectivité, d'autre part.

Même si tout le monde voudrait vivre éternellement, la vérité c'est que nous mourrons tous : l'heure de la mort viendra inéluctablement, sans égard au niveau d'activité, à la santé et au dynamisme de chacun. Par conséquent, c'est en se mesurant à cette réalité, plutôt qu'en entretenant des désirs irréalistes et des idées fausses, qu'il faut se préparer aux défis démographiques qui nous attendent. Ce n'est qu'ensuite qu'il sera possible de se préparer à notre propre mort et à celle des êtres qui nous sont chers.

SOUHAIT N° 1 : VIVRE ÉTERNELLEMENT

« Tout le monde doit mourir, mais j'ai toujours pensé qu'on ferait une petite exception pour moi. »

WILLIAM SAROYAN

« Ni le spectre de l'enfer ni l'absolue certitude que toute velléité finira elle aussi au caveau n'ont jamais empêché la plupart des humains d'agir comme si la mort n'était, au demeurant, qu'une rumeur non fondée. »

ALDOUS HUXLEY

C'est un peu comme si la culture contemporaine, pour mieux tenir la mort à distance, misait presque exclusivement sur la jeunesse et la vitalité corporelle. On n'a qu'à consulter le premier magazine à nous tomber sous la main pour constater la multitude d'annonces de produits anti-âge, mis en valeur par des mannequins et des vedettes de cinéma qui semblent encore dans la vingtaine, peut-être au début de la trentaine en forçant un peu. Il n'y a pas si longtemps, la culture populaire voulait qu'on soit encore jeune à 40 ans, mais elle nous dit aujourd'hui la même chose à 60 ans! D'ailleurs, certains magazines comme *Zoomer*, destinés aux quarante ans et plus, n'hésitent pas à mettre en vitrine l'un ou l'autre de ces marathoniens ou parachutistes octogénaires...

Il est vrai que les gens vivent beaucoup plus longtemps qu'à toute autre époque de l'humanité. Or, même si l'on voudrait bien croire à une version contemporaine de la fontaine de Jouvence, il n'en demeure pas moins que le vieillissement s'accompagne inévitablement d'une dégénérescence du corps et souvent de l'esprit. On se souviendra des *struldbruggs* de Jonathan Swift dans *Les Voyages de Gulliver*⁶³, cette rare minorité de Luggnaggiens qui étaient nés avec une tache rouge et ronde sur le sourcil gauche. Cette

marque leur valait une vie éternelle, mais ils n'étaient pas exemptés des vicissitudes de la maladie ou du vieillissement, ce qui les condamnait à supplier pour l'éternité qu'on les libère de cette misère. Sans doute que Swift, témoignant de leur sort, avait vite perdu ses illusions au sujet de l'immortalité...

À l'instar de la plupart des pays occidentaux, le Canada est confronté à un virage démographique majeur. Les données du Recensement de 2016 révèlent une hausse marquée, en nombre et en proportion, concernant les personnes de 65 ans ou plus, de 85 ans ou plus et de 100 ans ou plus (voir le tableau 3, « Croissance démographique, selon l'âge (2001-2016) » et la figure 1 « Projections sur le nombre de centenaires, Canada, 2001 à 2061 »)⁶⁴. On finirait presque par croire à l'immortalité tant l'augmentation de l'espérance de vie ne semble pas vouloir s'arrêter... Pourtant, une simple visite dans un établissement de soins de longue durée suffit pour convaincre quiconque qu'une telle perspective n'est probablement pas souhaitable...

TABLEAU 3 : Croissance démographique, selon l'âge (2001-2016)

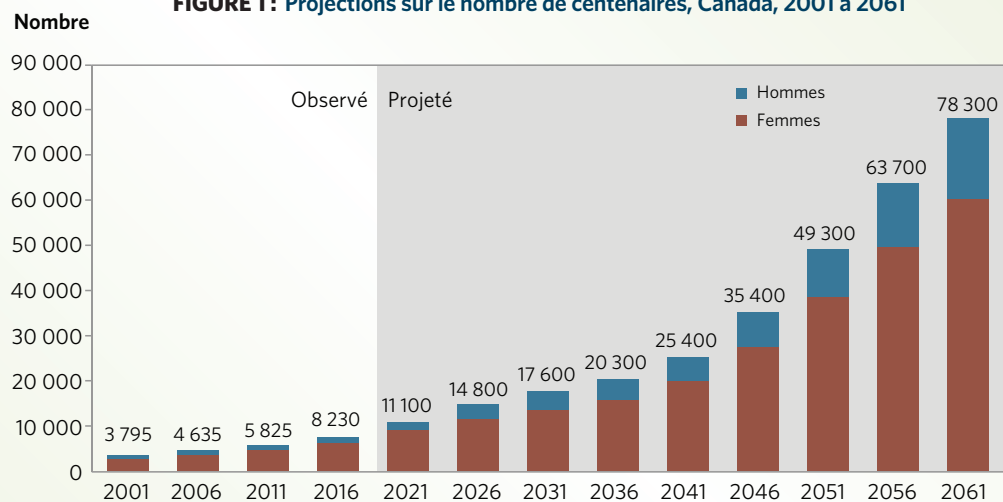
Âge	Croissance démographique, 2001-2016
Total	+17,1 %
0 à 14 ans	+2,0 %
15 à 64 ans	+14,6 %
65 ans et plus	+52,6 %
85 ans et plus	+85,3 %

Source : Statistique Canada, « Âge et sexe - Faits saillants en tableaux, Recensement de 2016 » dans *Produits de données, Recensement de 2016* (dernière mise à jour au 5 mai 2017).
Lien : <https://bit.ly/2qnZ6D2>

La mort et le processus de fin de vie au Canada : entre volonté et réalité



FIGURE 1 : Projections sur le nombre de centenaires, Canada, 2001 à 2061



Sources : Statistique Canada (2013). « Nombre de centenaires selon le sexe, Canada, 2001 à 2061 » (figure 1) dans *Les centenaires au Canada*, n° 98-311-XWE2011003 au catalogue de Statistique Canada. (Page consultée le 27 septembre 2013) Lien : <http://bit.ly/N6mvfi>

Statistique Canada, « Recensement en bref : Un portrait de la population âgée de 85 ans et plus en 2016 au Canada », dans *Produits analytiques, Recensement de 2016* (3 mai 2017). Lien : <https://bit.ly/2wyqRvV>

Ces statistiques montrent que les tranches de la population qui seront touchées par le processus de sénescence seront plus importantes, à la fois en nombre et en proportion. Du reste, même si « le vieillissement » n'est pratiquement jamais évoqué parmi les causes de décès, il s'agit d'un facteur de plus en plus pertinent puisque le corps et ses organes déclinent tout simplement.

SOUHAIT N° 2 : RESTER EN PLEINE POSSESSION DE SES MOYENS ET MOURIR SUBITEMENT DANS SON SOMMEIL

Malgré tous les changements survenus au cours du dernier siècle, l'image de la mort reste essentiellement celle de l'instant ultime, et cette image est souvent associée à une mort subite (ex. : crise cardiaque, accident). Toutefois, seulement une faible minorité de Canadiens connaissent une telle mort⁶⁵. En ce XXI^e siècle, le décès survient surtout au terme d'un processus long et persistant qui nécessite des mesures de soutien et des soins continus souvent intensifs.

La mort et le processus de fin de vie au Canada : entre volonté et réalité



On considère généralement la mort comme un événement soudain, sinon relativement rapide et prévisible. Or, la réalité est tout autre en ce XXI^e siècle. J'ai été à même de le constater au cours des deux années qu'a duré le processus ayant mené à la mort de mon père.

Voici ce que j'écrivais à ce propos :

Pendant presque deux ans, je disais à mon entourage que mon père était mourant. J'ai passé le dernier été sur un pied d'alerte, cellulaire à portée de main le jour comme la nuit. « Il ne se rendra pas jusqu'à la fête du Travail », m'avait annoncé son médecin un an plus tôt. J'ai donc pris l'été de congé pour m'occuper de lui. Comme il n'était toujours pas décédé, je suis rentrée au travail en prévenant mes étudiants à l'université que je devrais m'absenter de toute urgence lorsque mon père mourrait. En fait, je n'ai raté aucun cours cette année-là. En avril, il a bien failli mourir après être tombé dans son logement. Il avait cessé de respirer, mais il est revenu à la vie malgré l'ordonnance de ne pas le réanimer. Chacun a donc annulé ses rendez-vous, ses projets, ses rencontres, et nous nous sommes réunis pour préparer une notice nécrologique et faire des arrangements funéraires. La plus jeune de mes filles ayant dit à ses enseignants que son grand-père était mourant, ils se sont montrés indulgents et ont rallongé certaines échéances. Deux semaines plus tard, les enseignants ont commencé à se poser des questions : « Ils pensent que j'ai tout inventé », m'avait-elle confié.

Mon père meurt à petit feu. Sa mort arrive à un rythme qui n'a rien à voir avec les autres cas de cancer que j'ai connus.

Et cette mort lente est ponctuée de rebondissements dramatiques : crise cardiaque, saignements, interventions, médicaments à forte dose, transfusions. Finalement, retour à la maison et retour « à la normale »⁶⁶.

– Katherine Arnup, 2005

Pour bon nombre d'ainés, le « vieillissement » s'accompagne d'une augmentation graduelle d'affections et de problèmes chroniques.

Pour bon nombre d'ainés, le « vieillissement » s'accompagne d'une augmentation graduelle d'affections et de problèmes chroniques. En effet, les personnes atteintes de « maladies cardiovasculaires, de démence ou de la maladie d'Alzheimer, d'arthrite ou de diabète passent par un processus qui s'avère hautement imprévisible. Ces maladies chroniques entraînent un lent déclin au fil duquel surviennent divers incidents, la plupart étant gérables même si l'un ou l'autre risque d'entraîner la mort⁶⁷ » [traduction]. Pour ces gens-là, le processus de fin de vie n'est qu'une continuation du vieillissement progressif : la mort n'arrive pas au terme d'une affection unique ou d'un événement marquant. Comme le soulignent Herbert Northcott et Donna Wilson de l'Université de l'Alberta : « Les médicaments, la chirurgie ou les changements aux habitudes de vie permettent souvent de gérer ou de stabiliser la maladie si le diagnostic est adéquat. Il n'est donc pas étonnant de voir une maladie terminale se prolonger sur plusieurs années »⁶⁸ [traduction]. Tout compte fait, voilà un scénario qui s'éloigne sensiblement de notre volonté exprimée de vivre en santé et de mourir subitement...

SOUHAIT N° 3 : MOURIR À LA MAISON

D'après les données du Recensement de 2016, 92,3 % des aînés vivent en ménages privés et, parmi le groupe d'âge des 55 ans et plus, près des neuf dixièmes des Canadiens interrogés (87 %) souhaitent rester à la maison le plus longtemps possible⁶⁹. Dans les faits toutefois, malgré un certain déclin global depuis une vingtaine d'années, la majorité des Canadiens meurent encore à l'hôpital (voir la figure 2 « Pourcentage des décès en milieu hospitalier »). Dans un tel contexte, le voile de mystère qui enveloppe toute la question de la mort persiste toujours.

Cette prédominance des décès en milieu hospitalier repose sur plusieurs facteurs. D'abord, la tendance tenace à se tourner vers les hôpitaux en fin de vie s'explique – du moins partiellement – par la transition

La mort et le processus de fin de vie au Canada : entre volonté et réalité

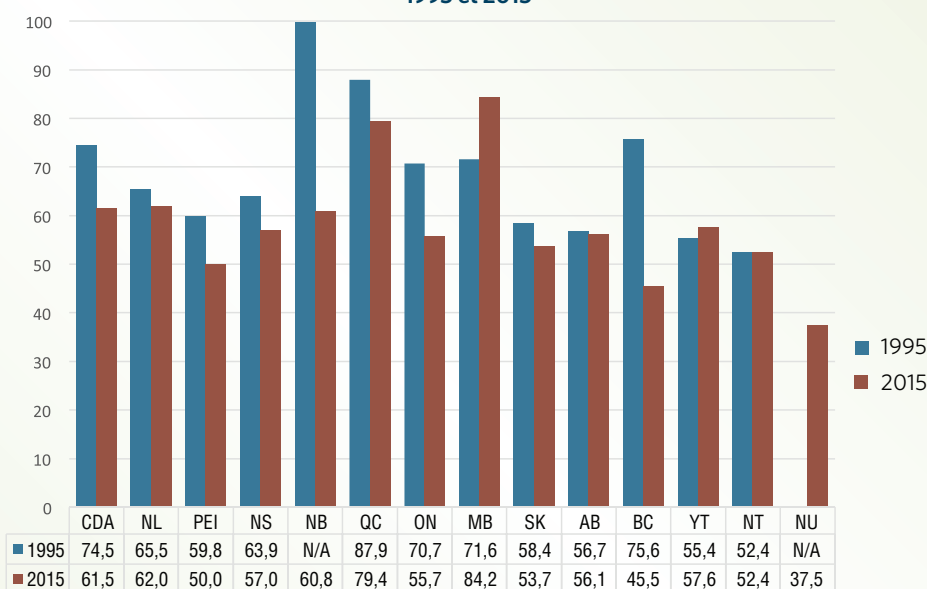


progressive qui a mené la mort de la maison vers l'hôpital (à cause de la médicalisation du vieillissement et du processus de fin de vie, comme on l'a vu en première partie). Ensuite, la peur généralisée de la mort et le malaise qu'évoque la fin de la vie expliquent aussi le réflexe de recourir aux soins hospitaliers de courte durée en fin de vie.

En outre, la pénurie de médecins de famille dans plusieurs régions, et peut-être aussi la réticence des médecins à se déplacer à domicile, expliquent par ailleurs que plusieurs se retrouvent en fin de compte à l'hôpital (ce que d'aucuns qualifieraient de « séjours inutiles »). Selon une étude publiée en 2018, les patients sont beaucoup plus susceptibles de mourir à la maison plutôt qu'à l'hôpital s'ils ont accès à des visites à domicile de la part d'un médecin de famille ou d'un spécialiste en soins palliatifs. Selon Peter Tanuseputro et ses collègues, « le fait de recevoir au moins une visite à domicile d'un médecin en soins non palliatifs a réduit de 47 % la probabilité que la mort survienne à l'hôpital, et les patients qui bénéficiaient de visites de spécialistes en soins palliatifs avaient 59 % moins de risques de finir leurs jours à l'hôpital. C'est donc dire qu'il existe une importante corrélation entre l'accès aux soins de fin de vie à domicile et le lieu où survient le décès. À l'heure actuelle, moins d'un tiers de la population a toutefois accès à un médecin ou à un spécialiste de soins de fin de vie à domicile durant la dernière année de vie. Il reste donc beaucoup de place à l'amélioration⁷⁰ » [traduction].

Selon une étude publiée en 2018, les patients sont beaucoup plus susceptibles de mourir à la maison plutôt qu'à l'hôpital s'ils ont accès à des visites à domicile de la part d'un médecin de famille ou d'un spécialiste en soins palliatifs.

FIGURE 2 : Pourcentage des décès en milieu hospitalier, Canada, provinces et territoires, 1995 et 2015



Nota : Les données relatives aux Territoires du Nord-Ouest pour l'année 1995 incluent le Nunavut, puisque ce dernier n'est devenu un territoire distinct qu'en 1999 (par conséquent, il n'existe pas de données exclusives au Nunavut pour l'année 1995). Pour l'année 2015, les données relatives aux Territoires du Nord-Ouest excluent le Nunavut.

Pour le Nouveau-Brunswick, les données antérieures à 1997 ne tiennent pas compte du lieu de décès; par conséquent, elles ont été exclues des résultats cités dans ce tableau pour l'année 1995.

Le taux est plus élevé au Québec en partie parce que les décès dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée sont répertoriés sous la catégorie « hôpital » dans cette province.

Source : Statistique Canada, *Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires*, tableau CANSIM n° 102-0509 (dernière mise à jour au 22 février 2018). Lien : <https://bit.ly/2E6fSha>

La mort et le processus de fin de vie au Canada : entre volonté et réalité



La dignité réside dans la qualité et la nature des soins prodigués, et dans l'attitude adoptée par le soignant et le bénéficiaire.

SOUHAIT N° 4 : MOURIR SANS SOUFFRANCES

La plupart des gens ont une peur bleue de mourir dans une douleur atroce. De fait, la majorité des gens présument que la mort et la souffrance sont intrinsèquement liées. Comme le disait mon père peu avant sa mort : « Je ne veux pas être seul, et je ne veux pas mourir en me tordant de douleur. » C'est qu'il avait lui-même été témoin d'une telle réalité au cours de sa vie, et il voulait s'assurer de ne pas passer par là. Sous la supervision d'un médecin en soins palliatifs et de fournisseurs de soins, l'administration de divers médicaments (comme la morphine liquide) permet de contrer la douleur et, du même coup, d'apaiser l'une des principales craintes des gens au sujet de la mort. Dans plusieurs cas, les soins médicaux palliatifs parviennent effectivement à limiter les souffrances.

Les méthodes de contrôle de la douleur et des autres symptômes en fin de vie ont fait des progrès remarquables depuis un quart de siècle. La mise au point de nouveaux médicaments et l'acceptation de plus en plus généralisée des opioïdes par ordonnance pour soulager la douleur ont considérablement amélioré la qualité de vie des personnes qui se dirigent vers la mort. Administrés oralement, par injection, par pompe analgésique ou au moyen d'un timbre, ces médicaments sont généralement prescrits à faible dose, qu'on augmente ensuite très lentement jusqu'au soulagement voulu. Les effets secondaires sont fréquents (ex. : constipation, nausées et somnolence), mais il existe aussi plusieurs recours pour aider le patient à supporter ces symptômes (souvent grâce à des médicaments complémentaires). En plusieurs endroits, les médecins sont épaulés par des équipes de prise en charge de la douleur et des symptômes, afin d'offrir au patient les meilleurs soins possible.

SOUHAIT N° 5 : MOURIR DANS LA DIGNITÉ

La plupart des gens considèrent la mort comme quelque chose d'indigne. Cette croyance repose sur la présomption qu'il est profondément réducteur de dépendre d'autrui pour ses soins personnels (ex. : alimentation, excrétion, hygiène corporelle).

Évidemment, rares sont ceux qui choisiraient d'emblée de passer leurs derniers jours, leurs dernières semaines ou leurs derniers mois confinés à un lit et incontinents, à dépendre des autres (famille ou personnel rémunéré) pour leurs soins personnels. Pourtant, ces soins qui deviennent nécessaires en fin de vie n'ont rien d'indigne en soi. La dignité réside plutôt dans la qualité et la nature des soins prodigués, et dans l'attitude adoptée par le soignant et le bénéficiaire. Qu'il s'agisse de donner un bain en bassin hygiénique ou de changer un patient, le personnel et les bénévoles en résidence s'assureront que ce dernier ait reçu les analgésiques adéquats avant toute manœuvre. Ils lui expliqueront ce qui se passe au cours de chacune des étapes du processus, même s'il semble endormi ou comateux. Ils prendront garde à ne jamais parler « entre eux » de leurs affaires personnelles (ex. : cinéma, plans pour le week-end) comme si le patient n'était pas là, mais s'adresseront plutôt à lui directement en effectuant chaque tâche lentement et calmement.

La mort et le processus de fin de vie au Canada : entre volonté et réalité



Lorsque les gens apprennent que je fais du bénévolat dans un centre de soins palliatifs, ils me disent souvent : « Mon Dieu, tirez-moi une balle si je me retrouve un jour dans un tel état ! » Après avoir entendu ce genre de commentaires pendant plusieurs années dans le cadre des échanges avec mes étudiants universitaires, j'en suis venue à leur demander ce qu'ils entendaient par l'expression « dans un tel état ». Leurs réponses étaient diverses : ne plus être en mesure de conduire sa voiture (ils ont tout juste 18 ans après tout!), ne plus être capable de s'occuper de soi-même (ex. : manger, s'habiller, etc.), ou encore être cloué à un lit. Je ne crois pas avoir réussi à en convaincre beaucoup de la dignité qu'il y a à porter des couches, mais plusieurs se sont souvenus d'avoir fait manger leurs grands-parents ou de s'être occupés d'eux, concédant qu'il y avait là quelque dignité sans doute⁷¹.

Pendant que mon père était malade, nous avions l'habitude de rire, lui et moi, du fait qu'il était bien obligé de se soumettre à ces soins quotidiens, considérant « la seule autre éventualité ». Certes, cet homme fier et indépendant admettait difficilement qu'une inconnue lui donne un bain ou lui administre ses médicaments, mais il préférait accepter cette condition indigne (c'est comme ça qu'il se sentait) plutôt que de n'être tout simplement plus là.

– Katherine Arnup, 2005



Les incidences sur les familles



Les membres de la famille sont confrontés à un réseau complexe de services et d'instances qui leur étaient probablement inconnus auparavant.

La mort et la fin de la vie ne touchent pas seulement les mourants : ce sont des réalités qui ont des répercussions sur l'entourage et les personnes qui s'occupent du mourant, qu'il s'agisse du conjoint, des parents, des grands-parents, des enfants, des petits-enfants, des neveux et nièces, des frères et sœurs ou encore des amis. En l'occurrence, il n'est pas simplement question du « fardeau des soins », mais de cette expérience pénible qui consiste à voir la souffrance de près et, en fin de parcours, à perdre un être cher. Au surplus, les membres de la famille sont confrontés à un réseau complexe de services et d'instances qui leur étaient probablement inconnus auparavant. Qui donc s'occupe des familles pour les aider à s'y retrouver dans ce dédale? Et qui donc parle au nom des Canadiens, en nombre croissant, qui vivent seuls aujourd'hui (voir l'encadré « De plus en plus de Canadiens vivent seuls en 2016 »)? Les présomptions qu'entretiennent les gens au sujet des soins en fin de vie procurent peut-être un début de réponse à ces questions.

De plus en plus de Canadiens vivent seuls en 2016

Les données du Recensement de 2016 révèlent qu'une proportion croissante de Canadiens vivent seuls, et que certains d'entre eux n'ont aucun soutien direct dans leur entourage immédiat.

- Les ménages d'une seule personne occupent près des trois dixièmes (28,2 %) de tous les ménages, soit *une proportion inégalée dans l'histoire canadienne* (par rapport à 7,4 % en 1951). -
- Pour la première fois, les ménages d'une seule personne représentent *le type de ménage le plus répandu*, surpassant désormais les ménages formés d'un couple avec enfants (26,5 %). -
- Environ un septième des Canadiens (13,9 %) vivent seuls (comparativement à seulement 1,8 % en 1951). -
- Près d'un tiers des femmes de 65 ans ou plus (33 %) vivent seules (contre 31 % en 2006).
- Environ un sixième des hommes de 65 ans ou plus (18 %) vivent seuls (par rapport à 11 % en 2006)^{72, 73}. -

PRÉSUMPTION N° 1 : « MA FAMILLE S'OCCUPERA DE MOI »

En Amérique du Nord, le système de soins de santé et de soins gériatriques repose de plus en plus sur la présomption que les membres de la famille (les femmes en particulier, c'est-à-dire les épouses, les mères, les sœurs, les filles, les nièces et les petites-filles) sauront s'occuper des malades, des blessés, des personnes vieillissantes et âgées qui sortent de l'hôpital, ou encore des proches atteints d'un handicap et qui nécessitent des soins et du soutien.

Toutefois, depuis la fin du XX^e siècle et en ce XXI^e siècle, la réalité géographique et la mobilité pour le travail sont telles que les enfants vivent souvent loin de leurs parents lorsque ces derniers ont besoin de soins et de soutien. Qui plus est, la faiblesse du taux de natalité (comparativement à la tranche d'âge des baby-boomers) fait en sorte que les enfants d'âge adulte sont aujourd'hui moins nombreux à se partager les responsabilités associées aux soins.

Enfin, le modèle séquentiel des soins qui prévalait avant les années 60 (enfants, parents, conjoint, fratrie, soi-même) a été remplacé par des responsabilités concurrentes où la priorité des soins n'a plus la même valeur générationnelle, notamment parce que l'âge de fécondation chez les femmes arrive désormais plus tard, c'est-à-dire après l'atteinte de certains objectifs professionnels. Résultat : alors que les enfants vivent peut-être encore à la maison (ou y sont revenus après les études, ou parfois à cause d'une séparation ou d'une perte d'emploi), les grands-parents vieillissants ont de plus en plus besoin d'aide, de soutien et de soins directs, et ce, sans compter les éventuels problèmes de santé du conjoint ou encore d'autres blessures graves.

Les incidences sur les familles



Les familles et les soins de fin de vie en 2012

- - 3,7 millions de Canadiens (13 %) déclarent avoir donné des soins de fin de vie à un membre de la famille ou à un ami, à un moment ou l'autre de leur vie. -
- - 621 000 Canadiens (2 %) ont prodigué des soins de fin de vie auprès d'un membre de la famille - ou d'un ami au cours de l'année précédente. -
- - 35 % des Canadiens ayant fourni des soins de fin de vie ont prodigué ces soins dans leur propre maison. -
- - Les répondants estimaient à 54,4 heures la durée moyenne hebdomadaire des soins auprès d'un membre de la famille en fin de vie; lorsqu'on leur demande s'ils seraient en mesure de consacrer - autant de temps aux soins d'un proche, la majorité des gens (65 %) disent que non. -

Sources : Enquête sociale générale de 2012, Association canadienne de soins palliatifs

Faire partie d'une « génération sandwich » n'est cependant pas sans conséquence, notamment en ce qui touche la réduction des heures de travail, l'augmentation du niveau de stress, les problèmes de santé, l'épuisement et la fatigue associée aux soins (voir l'encadré « Incidences des soins familiaux en 2012 » à la page 25)⁷⁴. Lorsque les enfants d'âge adulte ne sont pas en mesure d'aider, le principal fardeau revient de plus en plus souvent au conjoint âgé, qui est peut-être confronté à ses propres problèmes de santé, au demeurant. Tous les mourants sont très conscients des répercussions qu'entraînent leurs soins, et la crainte de devenir un fardeau pour leur famille figure parmi les principaux motifs évoqués par les personnes qui pensent au suicide⁷⁵.

PRÉSUMPTION N° 2 : « UNE BELLE GRANDE FAMILLE! »

Dans la culture de masse, la fin de la vie est souvent représentée par le cliché de cette belle et grande famille multigénérationnelle se retrouvant *in extremis* au chevet du mourant pour faire ses derniers adieux à l'être cher avant son dernier soupir. À voir de telles scènes, on peut penser effectivement que tout le monde voudra bien y mettre du sien, collaborer, s'inquiéter et se montrer compatissant envers son entourage lorsque la mort viendra chercher l'un des siens. Or, la réalité des familles canadiennes du XXI^e siècle est souvent tout autre.

Lorsque tombe le diagnostic d'une maladie mortelle ou l'annonce d'une fin prochaine, il n'est pas rare que des membres de la famille qui s'étaient perdus de vue depuis plusieurs années se retrouvent par la force des choses, et au surplus dans des circonstances affectives d'une ampleur probablement inégalée dans l'existence. Dans un tel contexte, il ne faut pas se surprendre que les dynamiques familiales, les opinions divergentes et les relents du passé remontent à la surface⁷⁶.

Dans les familles recomposées, qui représentent un modèle familial de plus en plus répandu au Canada, il n'est pas rare de voir éclater des conflits entre les enfants biologiques et les enfants du conjoint pour déterminer la responsabilité des soins ou le rôle décisionnel en fin de vie, ou après. Dans d'autres situations, ce sont des ex-conjoints qui souhaitent eux aussi venir au chevet de leur ancien époux ou partenaire pour mieux accompagner leurs enfants dans ces moments difficiles. Les coûts associés aux soins suscitent parfois des questions, et il arrive que d'anciennes tensions dans la famille s'en trouvent exacerbées. Les bénévoles et le personnel de soins palliatifs sont témoins de toutes sortes de situations, et parfois même de guerres ouvertes entre membres d'une même famille déjà à couteaux tirés, alors que les différends sont ravivés par le chagrin et la peur. A *contrario*, d'autres familles accueillent sans le moindre malaise d'anciennes connaissances du mourant, qui refont alors surface pour lui rendre des visites fréquentes (souvent des ex conjoints, notamment des épouses), tantôt pour apporter une petite collation, tantôt un peu de réconfort. On peut donc penser que les tensions familiales sont grandement exacerbées par l'incapacité des familles à discuter – avant la « crise » de fin de vie –

Lorsque les enfants d'âge adulte ne sont pas en mesure d'aider, le principal fardeau revient de plus en plus souvent au conjoint âgé, qui est peut-être confronté à ses propres problèmes de santé, au demeurant.



des affaires de la vie et de la mort, ainsi que des questions financières (voir plus loin la section « Pour amorcer le dialogue », à la page 37).

Enfin, il n'est pas impossible qu'un partage éventuellement inégal des responsabilités de soins entraîne des tensions familiales. Même si certaines variables comme la proximité, la situation familiale et le statut d'emploi permettent parfois de cibler un intervenant plus apte qu'un autre à s'occuper d'un parent vieillissant ou mourant, il existe toujours un risque que le ressentiment s'installe si l'invalidité ou l'état de dépendance se prolonge. De la même façon, les jeunes aidants (dont la proportion augmente sans cesse parmi les proches aidants non rémunérés) pourraient devenir contrariés par l'obligation de reporter leurs aspirations scolaires ou professionnelles ou de négliger leur vie sociale afin de s'occuper d'un grand-parent, pendant que les propres enfants (d'âge adulte) du bénéficiaire sont déjà pris par leurs responsabilités professionnelles et familiales⁷⁷.

Les jeunes aidants au Canada

Les jeunes aidants jouent un rôle de premier plan dans le paysage des soins au Canada. En 2012, on estimait à 1,9 million le nombre de jeunes Canadiens ayant fourni des soins durant l'année précédente (soit 27 % de la population des 15 à 29 ans). Bien que la plupart d'entre eux disent avoir tiré profit d'une telle expérience (85 % affirment que la relation de soins a permis de resserrer les liens avec le bénéficiaire), il n'en demeure pas moins que le temps et l'énergie nécessaires risquent de miner leur bien-être, puisque plusieurs sont aussi aux études ou en emploi. Selon Statistique Canada, un jeune soignant sur cinq inscrit à l'école déclare que ses responsabilités d'aidant perturbent ses études, et 12 % des jeunes soignants disent avoir dû réduire leurs heures de travail hebdomadaires à cause de leurs responsabilités d'aidant⁷⁸.

Les services fournis et le nombre d'heures par semaine varient considérablement d'une province ou d'un territoire à l'autre, voire d'une région à l'autre au sein d'une même province.

PRÉSUMPTION N° 3 : « LE MOMENT VENU, ON AURA DROIT À DES SOINS À DOMICILE »

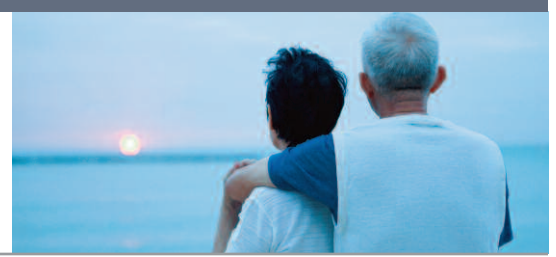
Les Canadiens sont nombreux à présumer qu'ils auront accès à des soins à domicile suffisants lorsqu'eux mêmes ou des membres de leur famille seront atteints d'une incapacité ou d'une maladie terminale, pour finalement constater plus tard qu'ils s'étaient malheureusement trompés du tout au tout. De fait, les soins à domicile ne font pas partie des services essentiels garantis en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*. Ces soins sont plutôt offerts sur une base locale ou régionale et le financement provient des gouvernements provinciaux ou territoriaux.

Puisque les soins de santé sont principalement de compétence provinciale, les services fournis et le nombre d'heures par semaine varient considérablement d'une province ou d'un territoire à l'autre, voire d'une région à l'autre au sein d'une même province. Le terme *soins à domicile* englobe un éventail de services professionnels, y compris la physiothérapie et l'ergothérapie, les soins infirmiers, les soins personnels liés aux activités quotidiennes (ex. : bain, hygiène, alimentation) et l'aide aux tâches ménagères et domestiques. De tels services sont éventuellement fournis par le gouvernement par l'entremise de centres de santé régionaux ou d'organismes privés (à but lucratif ou non lucratif).

Les besoins à combler en matière de soins à domicile en 2012

- 461 000 Canadiens de 15 ans ou plus n'ont pas reçu les soins à domicile dont ils avaient besoin.
- Les deux tiers de ceux qui ont demandé de l'aide n'en ont pas reçu, soit 290 000 personnes.
- Quant aux 170 000 autres, il s'agit de personnes qui ne pouvaient pas compter sur un membre de la famille pour leur fournir de l'aide ou des soins, ou qui ne souhaitaient pas demander de l'aide pour une raison quelconque.
- Les aînés représentaient le quart (24 %) des personnes dont les besoins n'étaient pas comblés.
- Les baby-boomers (45 à 64 ans) constituaient le plus important groupe d'âge parmi les personnes - dont les besoins n'étaient pas comblés, soit 40 % des personnes qui n'ont pas obtenu l'aide ou les soins requis⁷⁹.

Les incidences sur les familles



Certaines provinces couvrent les soins de jour et de nuit pour les patients en fin de vie, mais d'autres offrent des mesures de soutien plus limitées. Même s'ils auraient souhaité mourir à domicile, plusieurs patients sont contraints d'être transférés dans un établissement de soins de courte durée lorsque les services fournis ne répondent plus aux besoins.

Dans les pages du *Globe and Mail*, le chroniqueur spécialisé dans les questions de santé, André Picard, faisait état de lacunes particulièrement préoccupantes au chapitre de l'offre de soins à domicile en fin de vie. En 2016, un ancien travailleur de l'automobile de Windsor, Dan Duma, a reçu un diagnostic de cancer du foie en phase terminale. Ayant refait leur vie en Alberta, lui-même et son épouse ont alors décidé de rentrer à Windsor pour se rapprocher de leurs deux filles. Comme le souligne M. Picard : « Son cancer du foie étant incurable, il ne faisait aucun doute qu'il voulait revenir à la maison pour y passer ses derniers jours. » [traduction] Cependant, M. Duma tenait pour acquis qu'il continuerait d'être couvert par le régime d'assurance-maladie de l'Alberta, et c'était le cas effectivement. Ce qu'il ignorait toutefois, c'est que cette politique se limitait aux soins d'un médecin et aux services hospitaliers. La législation ontarienne impose en effet un délai d'attente de trois mois pour bénéficier de médicaments d'ordonnance, de services à domicile et de soins palliatifs. M. Duma est décédé en juillet 2016 à l'âge de 48 ans, avant la fin du délai d'admissibilité⁸⁰.

Du reste, le caractère hétérogène des soins à domicile (et l'offre limitée qui prévaut bien souvent) n'affecte pas seulement le bénéficiaire direct (soit la personne handicapée, l'aîné, la personne en réadaptation ou le mourant), mais il touche aussi grandement la santé, le bien-être, la longévité et la capacité de fournir des soins de l'aidant lui-même et de toute la famille élargie, même plusieurs années après la mort de la personne atteinte.

Résumant l'une des conclusions du rapport d'avril 2012 publié par le Conseil canadien de la santé, son président, Jack Kitts, affirmait que « les aînés ayant des besoins de santé complexes reçoivent, au mieux, quelques heures de plus de soins à domicile hebdomadaires que ceux qui ont des besoins modérés ». Dans un tel contexte, ajoutait-il, « plusieurs aidants familiaux auprès de ces aînés ayant des besoins accrus sont dépassés par les exigences et vivent d'importants niveaux de stress, manifestent des symptômes de dépression et éprouvent de la difficulté à poursuivre les soins⁸¹ » [traduction]. D'après les données de l'Enquête sociale générale de 2012 sur les soins donnés et reçus, la plupart des aidants familiaux parviennent à assumer leurs responsabilités, mais plusieurs vivent aussi certaines répercussions négatives à la maison et au travail (voir l'encadré « Incidences des soins familiaux en 2012 »).

« Plusieurs aidants familiaux auprès de ces aînés ayant des besoins accrus sont dépassés par les exigences et vivent d'importants niveaux de stress, manifestent des symptômes de dépression et éprouvent de la difficulté à poursuivre les soins. »

Incidences des soins familiaux en 2012

- En 2012, le Canada comptait 8,1 millions d'aidants familiaux (28 % de la population totale âgée - de 15 ans et plus), y compris 966 000 aidants âgés (soit 12 % de tous les aidants), 4,2 millions - d'aidants de 25 à 54 ans (53 %) et 1,3 million de jeunes aidants de 15 à 24 ans (15 %).
- La plupart des aidants interrogés au Canada (95 %) indiquaient qu'ils s'accommodaient plutôt bien de leurs responsabilités liées aux soins.
- Les aidants risquent de devoir assumer des *coûts monétaires ou professionnels* directs et indirects - occasionnés par la réduction des heures de travail rémunéré, les frais non remboursés et les - répercussions sur le cheminement professionnel.
 - -10 % des aidants familiaux qui occupaient un emploi disent avoir refusé ou ne même pas avoir tenté de décrocher un nouveau travail ou une promotion en raison de leurs responsabilités d'aidant.
 - -15 % des aidants familiaux occupant un emploi ont déclaré avoir réduit leur nombre d'heures travaillées par semaine pour répondre aux soins requis auprès d'un membre de la famille ou d'un ami.
- Les soins risquent aussi d'affecter le *bien-être* des aidants et de leur famille.
 - -Quelque 28 % des aidants ayant fourni des soins au Canada durant l'année précédente avaient trouvé la prestation de soins « stressante ou très stressante ».
 - -Un cinquième des aidants (19 %) déclaraient que leur « état de santé physique ou émotionnel s'était détérioré » au cours des 12 mois précédents en raison de leurs responsabilités d'aidant.

Source : Enquête sociale générale de 2012

Options envisageables pour les soins de fin de vie



Il n'existe pas de solution « universelle » pour répondre aux besoins des mourants et de leur famille. De fait, les mourants forment un groupe hétérogène à l'instar de tous les autres groupes de personnes. C'est donc dire qu'on y retrouve des personnes de tout âge, revenu, situation familiale, orientation sexuelle, ethnie, degré de capacité, pour n'en nommer que quelques-uns. Bref, les contextes de la mort sont aussi diversifiés que les mourants eux-mêmes, et les besoins de ces derniers changent de jour en jour et à tout moment. Par conséquent, les soins au patient peuvent intervenir dans plusieurs lieux différents au fil du processus de fin de vie.

Malgré toutes ces différences, une proportion importante des personnes en fin de vie se retrouvent aux urgences ou aux soins intensifs, ce qui constitue sans doute l'option la moins souhaitable et ne correspond certainement pas à la volonté de la plupart des gens. Les hôpitaux sont structurés autour de l'offre de soins de courte durée, où l'accent est mis sur le traitement et la guérison. Or, la mort en soi ne figure pas sur la liste de soins de courte durée. Cela étant, quelles sont les solutions de rechange aux soins hospitaliers de courte durée pour les mourants et leur famille?

LES SOINS PALLIATIFS EN RÉSIDENCE

Le terme *soins palliatifs* désigne un « établissement de soins de santé qui offre des soins coordonnés et multidisciplinaires aux personnes atteintes de maladies progressives, aux membres de leur famille et à leurs aidants ». Au Canada, le terme *soins palliatifs* (parfois *soins en établissement*) désigne « une démarche en matière de soins ou encore un programme communautaire offrant des services axés sur une pareille démarche⁸² ».

Les soins palliatifs sont fournis soit dans une unité de soins palliatifs en milieu hospitalier, soit au domicile du patient (par l'entremise de visites d'infirmières en soins communautaires, de médecins en soins palliatifs ou de bénévoles de centres d'hébergement), soit dans un centre d'hébergement autonome. Peu importe l'endroit, les soins palliatifs permettent d'améliorer la qualité de vie des mourants et de leur famille. Certaines études ont montré qu'ils sont aussi susceptibles de rallonger la vie du patient⁸³.

Voici un extrait d'un article récent du magazine *The Economist* :

Depuis 2009, plusieurs essais contrôlés aléatoires ont permis de comparer la situation de patients atteints d'un cancer de stade avancé ayant reçu des soins palliatifs, par rapport à d'autres ayant reçu un traitement standard, comme de la chimiothérapie. Dans chacun de ces groupes, les patients ayant bénéficié de soins palliatifs étaient moins sujets à la dépression et, dans presque tous les essais (sauf un), ils étaient moins susceptibles de ressentir de la douleur.

Dans trois de ces essais, les patients ayant reçu des soins palliatifs vivaient plus longtemps, même s'ils avaient choisi de diminuer l'intensité des soins standards (on n'a noté aucune différence à cet égard dans les deux autres essais). Dans l'une de ces études, la durée médiane de survie se situait à un an, comparativement à neuf mois pour le groupe n'ayant reçu que des traitements standards. Un examen réalisé en 2016 sur des cas de patients ayant bénéficié de soins palliatifs au lieu de traitements standards révèle que la durée de vie ne semble pas avoir été raccourcie malgré l'absence de ce volet des traitements.

Les raisons qui sous-tendent ces résultats demeurent floues, et il faut préciser que ces études portaient principalement sur des patients cancéreux. Les patients qui reçoivent des soins palliatifs passent moins de temps à l'hôpital, et sont moins sujets aux infections. Par contre, certains chercheurs pensent qu'une explication d'ordre psychologique est liée au processus d'accompagnement en soins palliatifs, qui contribuerait à réduire la prévalence de dépression, soit un facteur de décès précoce. Comme le souligne le Dr Sleeman, « le dialogue vaut parfois plus que toutes les technologies⁸⁴ » [traduction].

Les soins palliatifs permettent d'améliorer la qualité de vie des mourants et de leur famille. Certaines études ont montré qu'ils sont aussi susceptibles de rallonger la vie du patient.

Options envisageables pour les soins de fin de vie



Peu importe où ils sont prodigués, il a été démontré que les soins palliatifs contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes dont la fin approche, ainsi que celle des membres de leur famille. Ces soins sont d'ailleurs de plus en plus intégrés au sein du réseau de la santé et dans certaines résidences pour personnes âgées. De nos jours, bon nombre d'hôpitaux disposent d'une unité de soins palliatifs, et diverses mesures ont été mises en œuvre pour offrir des soins palliatifs dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée, où beaucoup de Canadiens passent leurs derniers jours.

De nos jours, bon nombre d'hôpitaux disposent d'une unité de soins palliatifs, et diverses mesures ont été mises en œuvre pour offrir des soins palliatifs dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée.

En 2011, la question des soins palliatifs a été mise au-devant de la scène à la suite du décès de l'ex-chef du NPD, Jack Layton. Depuis, sa veuve Olivia Chow s'emploie activement à faire ressortir l'importance de ce qu'elle appelle « célébrer la vie devant la mort ». Dans un discours prononcé devant les membres de la Saskatchewan Hospice Palliative Care Association en juin 2013, Mme Chow faisait le constat suivant :

Jack a eu la chance de bénéficier de soutien et de soins palliatifs de premier ordre. Des infirmières sont venues à la maison pour lui fournir des mesures de soutien et des soins personnels. Des médecins ont aidé à apaiser sa douleur et nous ont donné des directives de dernière minute pour que nous sachions à quoi nous en tenir quand la fin arriverait. Et d'autres ont su nous écouter pour nous réconforter et rassurer le reste de la famille.

Jack est mort sans souffrance, sans agitation et sans crainte. Sa famille n'a ressenti ni culpabilité ni regrets, et a su prendre les décisions qui s'imposaient en parfait accord avec la volonté de Jack.

Et nous avons eu beaucoup de chance tant sur le plan financier que professionnel. J'ai pu m'absenter du travail au cours du dernier mois de vie de Jack pour être auprès de lui et participer aux soins. Nous vivons tout près de l'Hôpital de Toronto, et nous possédons une maison où nous avons pu prendre soin de lui dans un milieu confortable, et devant laquelle il a pu admirer les fleurs que nous avons plantées au jardin. Les enfants n'habitent pas très loin, tout comme plusieurs membres de la famille.

Nous avons eu la chance de bénéficier des soins palliatifs offerts par la communauté médicale, les soignants et les bénévoles.

C'est grâce à ce soutien en soins palliatifs que nous avons pu, devant la mort, célébrer la vie de Jack Layton, et nous réjouir en son hommage⁸⁵.





Les programmes mis en œuvre dans ces établissements d'hébergement visent l'ensemble de la famille et non pas le patient uniquement.

LES CENTRES D'HÉBERGEMENT

Dans les années 80 au Canada, on a commencé à voir apparaître des centres d'hébergement s'inspirant du modèle proposé par Dame Cicely Saunders au St. Christopher's House de Londres, notamment avec l'ouverture de l'établissement Casey House (un centre de soins palliatifs de Toronto créé en 1983 pour les patients atteints du sida). Même s'ils sont relativement peu nombreux, les centres d'hébergement autonomes représentent un modèle de premier plan pour la prestation de soins palliatifs et proposent une solution de rechange pertinente lorsqu'il s'avère impensable de mourir à domicile (en raison des impératifs médicaux ou de circonstances personnelles) ou encore à l'hôpital⁸⁶.

Du reste, la philosophie des centres d'hébergement fait écho aux objectifs du mouvement de soins palliatifs, soit d'apaiser les douleurs et la souffrance pour permettre au mourant de vivre ses derniers jours dans un certain confort et entouré de ses proches. Le patient et sa famille y bénéficient de soutien et de soins prodigués par une équipe soignante interdisciplinaire, qui se compose d'infirmières, de préposés aux patients, de médecins (qui acceptent souvent de suivre leurs patients jusque dans ces établissements pour assurer la continuité des soins), de travailleurs sociaux, de cuisiniers et d'autres membres du personnel administratif et d'entretien. Les centres d'hébergement bénéficient par ailleurs du soutien d'un imposant bassin de bénévoles, qui sont disponibles pour aider le personnel à nourrir les patients, à les déplacer, à leur préparer des repas ou encore à leur faire la lecture et à leur tenir compagnie. Les bénévoles remplissent également diverses tâches qui ne sont pas directement liées aux soins au patient, comme l'entretien de l'immeuble, l'entretien paysager, l'organisation d'activités de financement ou les services de réceptionniste. En règle générale, les centres d'hébergement sont dirigés par des équipes formées d'infirmières.

Les programmes mis en œuvre dans ces établissements d'hébergement visent l'ensemble de la famille et non pas le patient uniquement. Les proches ont accès au centre à toute heure du jour ou de la nuit, et des lits pliants sont souvent mis à leur disposition pour les accueillir la nuit lorsque la fin s'annonce. Ils disent souvent qu'on leur enlève un poids sur les épaules puisqu'ils peuvent alors compter sur les soins professionnels des infirmières et des préposés aux patients, et sur l'aide des bénévoles.

MOURIR À LA MAISON

De plus en plus, les familles et les patients qui cherchent une solution pour ne pas avoir à affronter la mort dans un milieu hospitalier médicalisé se tournent vers la possibilité de mourir à la maison, où la personne en fin de vie pourra bénéficier du confort, d'un environnement familial et du soutien de ses proches. Du reste, le terme à *domicile* tend à s'élargir pour inclure aussi les maisons de retraite, les résidences pour personnes âgées et les centres de soins de longue durée.

Ces établissements offrent aussi plusieurs initiatives comme le programme de soins de jour, qui permet aux personnes atteintes d'une maladie limitant leur qualité de vie et qui vivent à la maison de faire une « escapade d'un jour ». En règle générale, un bénévole se charge de les y reconduire pour qu'ils puissent prendre part à diverses activités comme du dessin et de la peinture, des jeux (Scrabble, casse-tête), des massages et des séances de relaxation, qui seront entrecoupées d'une collation matinale avec thé ou café, d'un verre de vin ou de jus à l'heure de l'apéritif et enfin d'un repas gastronomique.

Les bénévoles en soutien à domicile sont appelés à faire des visites hebdomadaires pour accompagner le patient et effectuer des tâches diverses selon ses besoins, qu'il s'agisse d'écrire des lettres, de préparer un goûter, de faire la lecture à haute voix, ou encore d'assurer le transport pour se rendre à des rendez vous, faire des courses, etc.

Un mois à peine avant son décès, Alan Mirabelli prononçait une allocution organisée par le centre Hub Hospice d'Almonte, en Ontario. Celui qui a été codirecteur général de l'Institut Vanier de la famille pendant une trentaine d'années décrivait alors le rôle central qu'avaient joué les deux bénévoles à domicile qui se sont occupés de lui :

Options envisageables pour les soins de fin de vie



Ce n'est pas parce que j'ai reçu un diagnostic de cancer en phase terminale que j'ai pour autant choisi d'arrêter de vivre! Je voulais être entouré de bénévoles qui, à ma demande, m'aideraient à vivre – et pleinement – plutôt que de me regarder mourir à petit feu en me tenant la main. L'heure viendra bien sûr, mais ce n'est pas ce que je veux maintenant. Certains d'entre vous le savent, l'art et la photographie font partie intégrante de ma vie. C'est une véritable méditation : il y a là tout ce qui nourrit mon âme. J'avais donc besoin de deux personnes à qui je pourrais demander d'aller me reconduire quelque part et qui me répondraient : « À quelle heure? » Et elles ont toujours été là.

Si j'avais besoin d'aller en ville pour me procurer quoi que ce soit au magasin, malgré mon état fragile, leur réponse était la même : « Quand? À quelle heure? » À vrai dire, en faisant écho à cette petite part de moi-même qui voulait vivre encore, ces gens m'ont donné de l'énergie. C'est vrai, chaque journée est pour moi plus difficile que la précédente, mais ces deux bénévoles s'intéressent vraiment à moi. Nos conversations ne sont pas que des passe-temps : elles sont vraies.

À condition que mes demandes soient claires, ces gens-là ont toujours tenté d'y répondre en tenant compte de mes besoins, et de leurs propres contraintes. Et je dois vous dire que c'est ce qui me permet de continuer : chaque nouvelle journée est une surprise, et ils en font partie d'une manière ou d'une autre. Qu'il s'agisse de préparer l'arrivée de visiteurs, d'organiser une sortie ou de dresser la liste des activités (susceptibles de changer en fonction de mon état), ils incarnent tout un monde de possibilités qui est vital à mes yeux.

– Alan Mirabelli, *Hub Hospice et l'expérience des soins palliatifs* (allocution de 2017)

Avec les mesures de soutien adéquates (y compris le soutien infirmier, les visites régulières d'une équipe de soins palliatifs pour les besoins d'ordre médical, l'aide de bénévoles en soins et soutien à domicile), il est permis de penser que le domicile constitue une solution de rechange intéressante en fin de vie par rapport au séjour en milieu hospitalier. Être à la maison permet au mourant tout comme à sa famille d'avoir un meilleur contrôle sur les modalités et les circonstances des soins. De même, il s'agit d'un milieu beaucoup plus spacieux pour faciliter les allées et venues de la famille et des amis, qui se relaient alors à tour de rôle auprès du patient plutôt que d'encombrer la chambre de soins. Et surtout, la maison représente un endroit sûr et familier pour ceux et celles qui vivent cette période éventuellement stressante et difficile.

Toutefois, prodiguer des soins à domicile auprès d'une personne atteinte d'une maladie terminale peut devenir très éprouvant, puisque les exigences sont considérables, voire accablantes, sur le plan physique et affectif. La durée et les circonstances du processus de fin de vie étant imprévisibles, les interventions médicales (ex. : douleurs indomptables, vomissements, hallucinations, saignements ou crises) peuvent faire en sorte que la famille se sente incapable de poursuivre le processus à domicile, à moins d'avoir accès à de l'aide médicale d'urgence en cas de besoin. Lorsque les soins à la maison ne suffisent plus, certains patients se retrouvent alors dans un centre d'hébergement ou un établissement de soins de courte durée. Les familles qui envisagent un décès à la maison doivent savoir que les exigences auxquelles elles seront confrontées pourraient dépasser leurs capacités et leurs ressources, et on leur demande généralement de se préparer à l'éventualité de ne plus pouvoir répondre au vœu du mourant de finir ses jours à la maison.

En dépit des bénéfices éventuels du décès à domicile, il faut aussi garder à l'esprit que tous n'ont pas une maison où finir leurs jours ni une famille aimante pour s'occuper d'eux. Les sans-abri et ceux qui vivent dans un logement précaire risquent de mourir dans la rue, dans un refuge ou aux urgences, sans avoir un seul mot à dire (ou peu à redire) sur le contexte qu'ils souhaiteraient pour leur propre mort⁸⁷ (voir l'encadré « Le Centre de soins palliatifs Diane-Morrison », à la page 30). Un nouveau centre d'accueil en soins palliatifs pour itinérants doit par ailleurs ouvrir ses portes à Toronto en 2018⁸⁸.

Être à la maison permet au mourant tout comme à sa famille d'avoir un meilleur contrôle sur les modalités et les circonstances des soins.



Le Centre de soins palliatifs Diane-Morrison est une initiative permettant de resserrer les liens au sein de la collectivité, et qui donne un sens et de la dignité au processus de fin de vie pour ces personnes souvent oubliées.

LE CENTRE DE SOINS PALLIATIFS DIANE-MORRISON

Le Centre de soins palliatifs Diane-Morrison (anciennement l'Ottawa Mission Hospice) peut accueillir des personnes malades en soins palliatifs parmi les sans-abri ou les gens de la rue. À l'ouverture en 2001, ce centre proposait 14 lits, avant d'accroître sa capacité à 21 lits en 2015. Offerte aux hommes et aux femmes, cette initiative vise à accueillir les itinérants qui ont besoin de soins de fin de vie.

Admissibilité :

- - Personnes sans domicile ou liées au milieu itinérant, qui sont atteintes d'une maladie terminale en progression rapide
- - Personnes ayant besoin d'assistance pour gérer la douleur ou les symptômes d'une maladie en phase terminale
- - Personnes atteintes d'une maladie terminale n'ayant pas accès aux soins palliatifs « traditionnels » en raison d'un comportement ou d'un mode de vie particulier

Le programme offert au centre offre un refuge sécuritaire pour vivre pleinement ses derniers jours, et mourir sans douleur et dans la dignité. Le centre procure aux clients l'équivalent d'un foyer et d'une famille, et leur donne accès aux soins palliatifs au même titre que le reste de la collectivité. On cherche ainsi à fournir la meilleure qualité de vie possible aux clients pour les jours qu'il leur reste à vivre, ce qui se traduit notamment par un environnement sûr et respectueux. Ce programme propose une solution de rechange aux soins en milieu hospitalier, ce qui fait économiser 50 000 \$ par personne au réseau de soins de santé.

Outre les services d'une infirmière spécialisée en soins palliatifs, de médecins et d'infirmières praticiennes, le programme bénéficie également d'une équipe de bénévoles, qui font notamment la lecture aux patients, jouent aux cartes ou à divers jeux avec eux, aident à servir les repas, ou les accompagnent pour faire une promenade ou se rendre à des rendez-vous. La famille (biologique ou celle « de la rue ») ainsi que les amis des patients sont les bienvenus s'ils souhaitent participer aux soins. Le centre facilite également l'accès à des aides spirituels de toutes les confessions religieuses ou communautés autochtones.

En somme, le centre cherche à aider ses patients à continuer de bien vivre, et à passer du temps avec les amis et la famille. Certains ont affirmé n'avoir jamais été aussi heureux et dans un milieu aussi confortable que lors de leur séjour au centre. Le Centre de soins palliatifs Diane-Morrison fournit également du soutien pour la planification de fin de vie, lorsque les clients se sentent prêts à en parler. Les patients qui souhaitent terminer leur vie au centre pourront y être entourés de ceux qui leur sont chers. Un service funèbre est célébré en hommage à chaque défunt pour que les gens de la collectivité puissent vivre leur deuil et se soutenir mutuellement. Le programme ne se limite pas à prendre soin du mourant : il s'agit d'une initiative permettant de resserrer les liens au sein de la collectivité, et qui donne un sens et de la dignité au processus de fin de vie pour ces personnes souvent oubliées⁸⁹.

Options envisageables pour les soins de fin de vie



L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Jusqu'en 2015, l'euthanasie et le suicide assisté contrevenaient au *Code criminel*⁹⁰. Cependant, toute personne en fin de vie mentalement capable avait quand même le droit de refuser un traitement, y compris cesser de manger ou de boire (jeûne volontaire, ou « VSED » en anglais). La tentative de suicide avait déjà été décriminalisée en 1972⁹¹.

En 1991, une résidente de la Colombie-Britannique, Sue Rodriguez, recevait un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique. Cette mère d'un jeune garçon avait alors décidé de s'opposer aux dispositions du *Code criminel* interdisant le suicide assisté. Sachant qu'elle voudrait rester le plus longtemps possible auprès de son fils, mais souhaitant aussi lui éviter d'être témoin de ses souffrances en fin de vie, elle s'était battue pour le droit d'obtenir de l'aide à mourir lorsqu'elle le jugerait opportun. M^{me} Rodriguez avait donc porté sa cause pour le droit de mourir devant la Cour suprême de la Colombie-Britannique. Déboutée par cette instance ainsi que par la Cour d'appel de la Colombie-Britannique, elle avait décidé de plaider sa cause devant la Cour suprême du Canada. Le 30 septembre 1993, dans une décision à cinq voix contre quatre, le plus haut tribunal au pays avait refusé de lui donner raison. On a peine à oublier le courage et la détermination dont a fait preuve Sue Rodriguez au fil des reportages médiatiques à son sujet, et toute la profondeur des questions qu'elle soulevait : « Si je ne peux pas consentir à ma propre mort, à qui donc appartient ce corps? À qui ma vie appartient-elle? » Quelques mois plus tard, soit le 4 février 1994, Sue Rodriguez mettait fin à ses jours avec l'assistance d'un médecin anonyme. Aucune accusation n'a par ailleurs été portée à la suite de son décès.

Malgré les efforts déployés sans relâche par les tenants du suicide assisté, il aura fallu attendre jusqu'en 2011 pour qu'une autre décision de nature judiciaire ou législative intervienne à cet égard. Cette année-là, une autre femme de la Colombie-Britannique atteinte elle aussi de sclérose latérale amyotrophique, Gloria Taylor, avait décidé de joindre sa voix à une cause (*Carter c. Canada*) déjà défendue par la B.C. Civil Liberties Association pour s'opposer à l'interdiction du suicide assisté. Les avocats de M^{me} Taylor avaient fait valoir que cette interdiction contrevenait à l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés parce qu'elle était discriminatoire à l'endroit des personnes atteintes d'une maladie dégénérative qui sont incapables de mettre fin à leurs jours sans aide extérieure. Ils affirmaient par ailleurs que l'interdiction contrevenait à l'article 7 qui garantit à chacun le « droit à la vie » et « à la sécurité de sa personne », plaidant que s'ils voulaient mettre fin à leurs souffrances, ces malades auraient à agir plus tôt que tard, c'est-à-dire avant de ne plus pouvoir passer à l'acte. La juge Lynn Smith s'est prononcée en faveur des plaignants dans cette cause, mais a suspendu son jugement pendant une année afin de donner suffisamment de temps au gouvernement fédéral de modifier la loi. Dans son jugement, elle accordait cependant une exemption explicite à M^{me} Taylor relativement à cette prorogation. Cette dernière n'a pas pu exercer le droit au suicide assisté qui lui avait ainsi été conféré puisqu'elle est décédée des suites d'une infection, en octobre 2012.

Le gouvernement fédéral avait finalement interjeté appel de la décision de la juge Smith auprès de la Cour d'appel de la Colombie-Britannique, qui avait finalement cassé sa décision. La BC Civil Liberties Association avait à son tour fait appel de ce jugement, si bien que l'affaire s'était retrouvée devant la Cour suprême du Canada, en octobre 2014. Dans une décision rendue unanimement, le 6 février 2015⁹², le plus haut tribunal au pays concluait que les dispositions applicables du *Code criminel* violaient la Charte des droits et libertés, et accordait un sursis d'un an au gouvernement fédéral pour modifier la législation régissant l'aide médicale à mourir (la Cour a finalement accordé quatre mois supplémentaires au gouvernement, à la requête de ce dernier). Le projet de loi C-14 a finalement reçu la sanction royale le 17 juin 2016.

Suicide assisté – On parle de *suicide assisté* lorsqu'une personne en aide une autre à mettre fin à ses jours (généralement une personne en phase terminale ou ayant à supporter une douleur ou des souffrances intractables). Le *suicide médicalement assisté* désigne une pratique où un médecin procure au patient les moyens nécessaires pour mettre fin à ses jours. Cette aide peut prendre la forme d'une dose mortelle de médicaments que l'on injecte au patient ou qu'il prend lui-même.

Euthanasie – L'*euthanasie* désigne l'acte délibéré d'une personne visant à provoquer le décès d'une autre personne pour la libérer de ses souffrances. On parle d'*euthanasie volontaire* lorsque cet acte survient avec le consentement du patient, et d'*euthanasie non volontaire* lorsque la personne n'a pas donné son consentement.

« Si je ne peux pas consentir à ma propre mort, à qui donc appartient ce corps? À qui ma vie appartient-elle? »

– Sue Rodriguez

Options envisageables pour les soins de fin de vie



Dans son jugement, la Cour reconnaissait le droit à l'aide médicale à mourir pour tous les adultes considérés comme capables, et « qui souffrent [...] d'un problème de santé grave et irrémédiable ». Le projet de loi C-14 resserrait toutefois les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir, en exigeant que le demandeur :

- a) soit admissible à recevoir des soins de santé financés par l'État;
- b) soit âgé d'au moins 18 ans et capable de prendre des décisions relatives à sa santé;
- c) soit affecté de « problèmes de santé graves et irrémédiables »;
- d) ait formulé « une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire », notamment sans pressions extérieures;
- e) consente « de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informé des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs ».

La définition de « problèmes de santé graves et irrémédiables » est précisée au paragraphe 241.2 (2) du projet de loi C-14. Ainsi, la personne répond aux critères si :

- - elle est « atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables »;
- - sa situation médicale se caractérise par « un déclin avancé et irréversible de ses capacités »;
- - sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités « lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables »;
- - « sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie⁹³ ».

Dans son jugement, la Cour reconnaissait le droit à l'aide médicale à mourir pour tous les adultes considérés comme capables, et « qui souffrent [...] d'un problème de santé grave et irrémédiable ».

Depuis l'adoption du projet de loi C-14 le 17 juin 2016, cette législation continue de susciter des débats. Entre-temps, plus de 2 600 Canadiens ont déjà eu recours à l'aide médicale à mourir*. En contrepartie, diverses voix se sont élevées, à titre individuel ou collectif (particulièrement de la part de centres de soins palliatifs, d'hôpitaux à vocation confessionnelle et de centres de soins de longue durée), pour réclamer une exemption du régime de l'aide médicale à mourir⁹⁴. Même si la Loi prévoit des exemptions pour des motifs religieux ou éthiques, aucune disposition n'a en effet été prévue en ce qui concerne les établissements. En outre, la législation ne prévoit aucune obligation pour les objecteurs de conscience de rediriger les patients vers d'autres médecins susceptibles de fournir des services d'aide médicale à mourir. À cet égard, l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario a adopté une politique obligeant les médecins à procéder à un « aiguillage efficace » dans de tels cas⁹⁵. Le 31 janvier 2018, la Cour supérieure de l'Ontario a débouté un groupe de médecins chapeauté par la Christian Medical and Dental Society of Canada, qui s'opposait à cette politique⁹⁶. Ces deux dossiers ont été repris par l'organisme Dying With Dignity Canada⁹⁷ et par d'autres tenants d'une interprétation élargie de la loi.

La législation sur l'aide médicale à mourir est d'ailleurs déjà contestée sur plusieurs fronts devant les tribunaux⁹⁸. Les principaux enjeux en cause touchent à l'admissibilité des mineurs suffisamment mûrs

* En date du 4 mai 2018, Santé Canada n'avait toujours pas publié la troisième mise à jour du rapport sur l'aide médicale à mourir au Canada, comportant des données postérieures au 30 juin 2017. À l'échelle provinciale, certains instituts de la statistique et organismes de la santé disposent de données plus récentes, alors que les chiffres postérieurs à juin 2017 étaient seulement disponibles pour la Colombie Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan, le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle-Écosse (les données concernant le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut sont toujours inaccessibles pour des considérations liées à la protection des renseignements personnels, compte tenu de la faible population). Ces estimations reposent donc sur les données du *Deuxième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada* (lien : <https://bit.ly/2EIXhmS>), en tenant compte des mises à jour disponibles le cas échéant, provenant des provinces participantes.

Options envisageables pour les soins de fin de vie



pour donner leur consentement ou celle des personnes souffrant de troubles mentaux, à la définition du concept de « mort raisonnablement prévisible », ou encore à l'utilisation des directives préalables⁹⁹.

Plusieurs tenants des soins palliatifs prétendent que privilégier l'aide médicale à mourir, c'est mettre la charrue devant les bœufs, puisque la Charte garantit d'abord et avant tout le droit des personnes de vivre dans la dignité. À l'heure actuelle, rien ne garantit le droit à recevoir des soins de fin de vie de qualité, que ce soit des soins palliatifs, des soins à domicile, des services professionnels ou des médicaments. Plusieurs considèrent donc que l'aide médicale à mourir devient la seule option possible lorsque de tels soins de fin de vie ne sont pas accessibles.

Signant une lettre d'opinion dans le quotidien *The Globe and Mail*, Tom Koch soutient qu'« il faut faire en sorte que la famille ne soit pas confrontée à un fardeau impossible, ce qui revient à s'assurer du soutien des médecins et des infirmières en soins palliatifs pour atténuer la douleur et fournir de l'aide psychologique aux personnes affaiblies, et à s'assurer aussi du soutien de spécialistes en réadaptation pleinement engagés en appui aux services sociaux. Tant que de telles conditions n'existeront pas, on ne pourra considérer que le choix de mourir avant l'heure est une décision juste et équitable : c'est plutôt un choix dicté par l'absence d'options plus acceptables. Et dans plusieurs cas, c'est effectivement comme ça que ça se passe¹⁰⁰ » [traduction].

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC

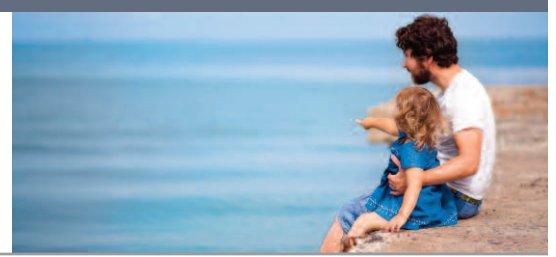
Au Québec, le législateur a largement devancé le gouvernement fédéral sur la question de la mort assistée. Le 5 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait le projet de loi 52 intitulé *Loi concernant les soins de fin de vie*, qui allait entrer en vigueur dix-huit mois plus tard, soit le 10 décembre 2015, au terme de multiples études, consultations et délibérations partout dans la province, sous la gouverne de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, mise sur pied dès la fin de 2009¹⁰¹.

Conformément au projet de loi 52, une personne est réputée admissible à l'aide médicale à mourir si elle éprouve des souffrances insupportables et se trouve dans une situation médicale se caractérisant « par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ». La législation québécoise limite l'aide médicale à mourir aux personnes « en fin de vie », alors que la législation fédérale parle plutôt de « mort raisonnablement prévisible » sans obligation d'avoir obtenu un pronostic clair ou précis quant à la durée de vie qu'il reste au patient.

Par contre, la loi québécoise ne précise pas expressément que les souffrances qu'éprouve la personne soient nécessairement liées à l'affection dont elle est atteinte, alors que la législation fédérale le stipule clairement. Enfin, au Québec, seuls les médecins sont autorisés à administrer les médicaments pour la mort assistée, et ils sont tenus de rester au chevet du patient jusqu'au constat du décès. Dans le reste du Canada, l'aide médicale à mourir englobe aussi la participation des infirmières praticiennes et des patients eux-mêmes.

La principale différence entre les deux textes législatifs réside sans doute dans le fait que la loi fédérale est axée sur l'aide médicale à mourir, alors qu'au Québec, le volet de l'aide médicale s'inscrit dans un continuum de soins beaucoup plus large. En effet, cette loi s'apparente essentiellement à une toile où s'inscrivent les besoins et les droits des personnes en fin de vie. Le texte prévoit des recommandations précises sur la formation des médecins en soins de fin de vie, sur l'accessibilité des soins à domicile, ainsi que sur les besoins des personnes qui vivent leurs derniers jours. On peut citer à ce propos une exigence concise, mais pourtant cruciale : « Pour la période précédant de quelques jours le décès d'une personne qui reçoit des soins de fin de vie, tout établissement doit lui offrir une chambre qu'elle est seule à occuper¹⁰². » Ceux et celles qui ont déjà assisté à la mort d'une personne à l'hôpital comprendront toute l'importance d'une telle disposition au bénéfice du mourant et de sa famille.

Au Québec, le législateur a largement devancé le gouvernement fédéral sur la question de la mort assistée.



L'importance de l'aide médicale à mourir et les incidences sur les familles

Au Canada, toute personne admissible peut obtenir de l'aide à mourir de la part d'un médecin ou d'une infirmière praticienne formée en soins palliatifs. La personne est en droit de s'administrer le médicament elle-même¹⁰³ (avec ou sans la présence d'un médecin, selon les provinces), mais le plus souvent, c'est le médecin ou l'infirmière praticienne qui procède à une injection intraveineuse. La procédure se déroule à domicile (ou ce qui en tient lieu), à l'hôpital, au bureau du médecin ou dans un établissement de soins médicaux¹⁰⁴.

Sans égard à l'endroit où intervient l'aide médicale à mourir, la personne en fin de vie est en droit de bénéficier de soins palliatifs tout au long de sa maladie, et ce, jusqu'à son décès. Il peut s'agir notamment de mesures de contrôle de la douleur et des symptômes, ou encore de visites à domicile de la part d'un médecin, d'une infirmière praticienne, de préposés aux services de soutien à la personne ou de bénévoles d'un centre de soins palliatifs. Toutefois, plusieurs centres de soins palliatifs (et quelques hôpitaux) ont choisi de ne pas permettre la prestation d'aide médicale à mourir. Dans de tels cas, les patients sont autorisés à y demeurer en attendant l'aide médicale à mourir, avant d'être transférés à l'hôpital ou vers un autre établissement pour recevoir l'intervention médicale.

S'il est vrai que l'aide médicale à mourir suscite une grande attention médiatique, cette option n'est pourtant retenue que par une faible minorité de personnes en fin de vie, alors que jusqu'à 85 % des mourants sont susceptibles de bénéficier de soins palliatifs¹⁰⁵. Pourtant, le seul fait que l'aide médicale à mourir figure parmi les options disponibles vient teinter tout le dialogue au sujet de la mort et de la fin de la vie, ne serait-ce que parce que les Canadiens ont désormais plusieurs choix devant la mort (dans certains contextes).

Sans égard à l'endroit où intervient l'aide médicale à mourir, la personne en fin de vie est en droit de bénéficier de soins palliatifs tout au long de sa maladie, et ce, jusqu'à son décès.

Des questions restent en suspens et le dialogue se poursuit...

L'accessibilité de l'aide médicale à mourir risque-t-elle d'inciter les gens à s'en prévaloir pour mettre fin à leurs jours dans le but d'éviter un éventuel fardeau à leurs proches et amis?

Peut-on envisager que les personnes vulnérables, y compris celles ayant une incapacité ou une maladie chronique et invalidante, se tournent vers l'aide médicale à mourir faute d'avoir le soutien et les services sociaux dont elles ont besoin¹⁰⁶?

Cette approche contribuera-t-elle à nuancer la peur que les gens entretiennent vis-à-vis de la mort, ou plutôt à renforcer davantage le déni et l'évitement?

Enfin, quelles sont les répercussions de l'aide médicale à mourir sur les membres de la famille et les amis?

La réponse à toutes ces questions est simple : on ne le sait pas. La législation est encore nouvelle, le nombre de cas est relativement restreint et les études sont forcément limitées. À vrai dire, l'analyse en la matière ne repose que sur des données anecdotiques et sur des témoignages recueillis oralement. Au surplus, de nombreux facteurs sont susceptibles d'influencer les impacts réels, en premier lieu le dialogue sur ces questions au sein de la famille avant le décès, le degré de souffrance que doit endurer la personne en fin de vie, ou encore les points de vue et les opinions individuelles sur l'aide médicale à mourir.

De nombreux Canadiens considèrent en effet l'aide médicale à mourir comme étant en parfaite opposition à leurs croyances religieuses et à leurs perspectives morales. Certains sont profondément choqués par l'idée de recourir à l'aide médicale à mourir, particulièrement pour ceux qui craignent un jugement dans l'au-delà pour le membre de la famille qui pose un tel acte. Si les membres de la famille et d'autres proches n'ont pas les mêmes vues sur la décision du mourant de recourir à l'aide médicale à mourir, d'autres conflits sont à prévoir.

Options envisageables pour les soins de fin de vie



Dans certains cas, les membres de la famille doutent d'en avoir fait assez et se sentent coupables en considérant que la mort aurait pu être retardée si seulement ils avaient fourni plus d'aide ou de soutien. D'autres ont l'impression que la personne est partie trop tôt pour pouvoir consentir à l'aide médicale à mourir, ce qui s'ajoute à leur tristesse et à leur deuil.

Cependant, l'aide médicale à mourir peut aussi entraîner des retombées *positives* pour les membres de la famille. Ainsi, certaines personnes se disent soulagées qu'on ait mis un terme aux souffrances de l'être cher, ou que ce dernier ait pu décider des circonstances entourant sa propre fin (surtout si l'on considère que la maladie finit souvent par priver le mourant de la capacité d'en faire autant)¹⁰⁷.

Ultimement, il revient au patient lui-même de décider de recourir ou non à l'aide médicale à mourir. Dans des circonstances idéales, les membres de la famille auront le temps de discuter avec la personne des choix à faire en fin de vie, parfois avec le concours d'un travailleur social, d'un médecin ou d'un autre spécialiste des soins de santé.

Certains travaux de recherche sur l'aide médicale à mourir s'intéressent surtout aux motifs qui incitent les gens à se tourner vers une telle option, et ces études sont essentielles pour bien comprendre les impacts de cette solution pour les mourants et leur famille^{108, 109}.

Une fois de plus, il faut reconnaître qu'une très faible proportion des mourants choisissent néanmoins de recourir à l'aide médicale à mourir. Ainsi, pour la période du 17 juin 2016 au 31 décembre 2017, la Saskatchewan comptait seulement 78 morts assistées médicalement sur les 14 000 décès survenus dans cette province (soit 0,6 % de tous les décès). Au cours de la même période, la Nouvelle-Écosse comptait 74 morts assistées médicalement sur un total de 13 500 décès (soit 0,5 % de tous les décès)¹¹⁰. Les statistiques n'étaient pas disponibles pour toutes les provinces et tous les territoires au moment de publier la présente étude¹¹¹.

De nombreux Canadiens considèrent l'aide médicale à mourir comme étant en parfaite opposition à leurs croyances religieuses et à leurs perspectives morales.



Démystifier la mort



Le fait de partager l'expérience favorable que vivent certaines familles au terme d'un processus de fin de vie pourra aussi remettre en question les idées fausses qu'entretiennent les Canadiens au sujet de la fin de la vie.

Malgré l'énergie déployée pour nier et défier la mort, faut-il rappeler que personne n'y échappera (et que le lieu, le moment, la manière, le contexte et la raison de sa venue sont indépendants de notre volonté)?

Il faut apprendre à accepter la mort comme partie intégrante de la vie, et amorcer le dialogue pour mieux répondre à ces questions :

- - Quelle sorte de vie souhaiterions-nous en vieillissant? Quel héritage voudrions-nous laisser?
- - De quelle manière aimerions-nous cheminer vers la mort, et comment voudrions-nous mourir?
- - Comment souhaiterions-nous être traités et quels soins aimerions-nous que chacun reçoive?
- - Quel visage voudrions-nous montrer dans ce dernier virage de l'existence, ou quel est celui que nous voudrions voir chez les êtres qui nous sont chers?
- - Quelles sont les mesures de soutien et les ressources personnelles, familiales et communautaires qui seront nécessaires pour que la fin de la vie se déroule dans la dignité, le respect et le confort?

Ces dernières années, les tenants de l'aide médicale à mourir se sont largement approprié la question de mourir dans la dignité. Or, comme en témoigne la présente étude, la volonté de mourir dans la dignité n'est pas un phénomène nouveau et ne se limite pas simplement à choisir l'endroit et l'heure de sa mort. Il s'agit plutôt d'instaurer des services et des mesures de soutien à domicile, ou dans des lieux qui s'en inspirent ailleurs dans la collectivité. On peut penser à des unités de soins palliatifs en milieu hospitalier ou en centre de soins de longue durée, où la prise en charge de la douleur et d'autres symptômes mise sur la qualité de vie plutôt que sur la durée. On peut aussi envisager des services externes en soins palliatifs, où les mourants et leurs familles reçoivent de l'aide au cours du processus de fin de vie (et après).

Pour que ces services soient accessibles à l'ensemble des Canadiens dans toutes les circonstances, il faudra engager un dialogue élargi dans les sphères familiales et communautaires, et discuter à l'échelle nationale de la manière dont on désire vivre sa vie et s'occuper des autres, ainsi que du contexte souhaitable pour finir ses jours. Pour ce faire, il faudra entreprendre un dialogue intergénérationnel en vue de mieux définir les besoins et l'offre nécessaire, et ce, tout au long du cycle de vie. Enfin, ces échanges contribueront à lever le voile occulte qui entoure la mort, et à mieux préparer le processus de fin de vie.

Comme le montre cette étude, nous vivons dans une culture d'évitement généralisé lorsqu'il est question de la mort. Le rapport 2010 de l'Economist Intelligence Unit sur la qualité de la mort (« The Quality of Death ») soulignait que « la médicalisation de la mort au Canada a engendré une culture où plusieurs ont peur d'aborder la question de la mort¹¹² » [traduction]. Pourtant, même si le Canada s'est classé au 9^e rang parmi une quarantaine de pays quant à la qualité globale de la mort (selon le rapport de 2010), il a néanmoins obtenu un score décevant (3 sur 5) quant au degré de sensibilisation du public à l'égard des soins de fin de vie¹¹³. Le Canada avait reculé au 11^e rang (auparavant au 9^e) au titre de l'indice de 2015 sur la qualité de la mort, ce qui donne matière à réflexion¹¹⁴.

Le point de départ à ce dialogue sur les soins de fin de vie pourrait passer par diverses campagnes publiques d'information et de conscientisation sur l'importance de la planification préalable des soins. De même, le fait de partager l'expérience favorable que vivent certaines familles au terme d'un processus de fin de vie pourra aussi remettre en question les idées fausses qu'entretiennent les Canadiens au sujet de la fin de la vie.

Pour amorcer le dialogue



Au pays, même si la population se montre généralement favorable à l'idée de définir des directives préalables à l'égard des soins, il n'en demeure pas moins que, dans les faits, ceux qui le font ne représentent qu'une faible minorité. Selon un sondage Ipsos Reid réalisé en 2013 par Harris/Décima pour le compte de l'Association canadienne de soins palliatifs :

- - 74 % des Canadiens disent avoir réfléchi à la question des soins de fin de vie;
- - 34 % des Canadiens en ont déjà discuté avec un membre de la famille;
- - 13 % des Canadiens ont fait une démarche de planification préalable des soins pour exprimer leurs préférences en fin de vie¹¹⁵.

Les résultats de cette enquête mettent en relief le fossé considérable qui existe entre la volonté des gens de discuter de leurs choix en fin de vie, d'une part, et leur détermination à les exprimer concrètement, d'autre part. Pour y remédier, il faudra compter sur la concertation des organismes sans but lucratif et de tous les ordres de gouvernement pour inciter les gens à « engager la conversation sur leurs préférences relatives aux soins de fin de vie », que ce soit pour eux-mêmes, pour les parents âgés ou pour leur famille. À cet égard, différentes ressources gratuites sont offertes dans le cadre d'initiatives comme « Parlons-en » ou la Journée nationale de planification préalable des soins (le 16 avril), notamment sous forme de vidéos et de guides sur la planification des soins de fin de vie.

Toutefois, au-delà des documents légaux, ce sont sans doute les discussions autour de ces questions qui revêtent un caractère particulièrement important, c'est-à-dire celles où les membres de la famille commencent à faire connaître leurs volontés quant aux soins qu'ils souhaitent recevoir en fin de vie. Même si personne ou presque n'est en mesure de prédire exactement les circonstances de sa propre mort (ex. : nature de la maladie, durée, etc.), de telles démarches sont susceptibles d'aider les gens à mieux exprimer leurs volontés et leurs aspirations (ex. : être ou non maintenu en vie par sonde d'alimentation ou respirateur, qui sera présent dans les derniers moments, où se vivront les derniers jours).

De même, les discussions entre les patients et leur médecin sont tout aussi importantes. Or, bien que les trois quarts des Canadiens interrogés prétendent qu'ils s'adresseraient à leur médecin pour se renseigner à propos des services de soins palliatifs, rares sont ceux qui soulèvent effectivement la question auprès de celui-ci¹¹⁶.

Certaines scènes typiques se répètent jour après jour aux urgences et aux soins intensifs. Elles témoignent à elles seules de l'importance de telles discussions préalables. Lorsqu'un parent âgé risque de mourir à cause d'ennuis de santé graves et soudains (ex. : accident vasculaire cérébral, crise cardiaque, occlusion intestinale ou difficultés respiratoires, etc.), les membres de la famille en sont avisés et se rassemblent à son chevet. Quand le médecin leur demande si le patient ou la patiente a préparé des directives préalables d'intervention médicale, tout le monde hausse généralement les épaules en disant « Pas à ce que je sache » ou « Nous n'avons jamais vraiment parlé de ce genre de choses ».

« D'après vous, qu'est-ce que votre mère souhaiterait que nous fassions en ce moment? », poursuit le médecin, puisque la patiente inconsciente n'est pas en mesure de manifester sa volonté. Si ses souhaits n'ont pas été consignés dans un document quelconque, il faudra s'en remettre à l'opinion de chacun des membres de la famille. À partir de là, les personnes présentes sont souvent d'accord sur le fond des choses, c'est-à-dire sur certains aspects généralement entendus. (Ma propre mère, par exemple, avait subi un important anévrisme au cerveau, et nous savions tous que « maman n'aurait jamais voulu vivre dans un état végétatif ».)

Cependant, la situation risque de se corser si un ou plusieurs membres de la famille entretiennent des croyances religieuses selon lesquelles la vie doit être préservée à tout prix, alors qu'un autre sera convaincu que leur mère ne voudrait pas que l'on s'acharne à la maintenir en vie et que le mieux serait de la laisser mourir en paix en contrôlant seulement la douleur. Si certains membres de la famille ont été mandatés par une procuration relative aux soins de la personne, l'impasse peut alors se régler, mais rien n'indique que la solution retenue sera celle qu'aurait choisie le patient ni que la famille ne sera pas déchirée par de profonds désaccords¹¹⁷.

Discuter au préalable des soins de fin de vie comporte des avantages réels pour la famille, ce qui permettra souvent de resserrer les liens familiaux pour la suite des choses.

Pour amorcer le dialogue



De toute évidence, discuter au préalable des soins de fin de vie comporte des avantages réels pour la famille, ce qui permettra souvent de resserrer les liens familiaux pour la suite des choses. Exprimer de façon claire et nette les souhaits des membres de la famille facilitera grandement la prise de décisions sur des questions telles que le maintien des fonctions vitales, les interventions médicales, la réanimation cardiopulmonaire, etc.¹¹⁸

Il n'y a pas que les familles qui éprouvent de la difficulté à parler du processus de fin de vie. Ainsi, un récent article du *Journal de l'Association médicale canadienne* proposait divers conseils à l'intention des médecins pour les aider à susciter le dialogue entre les patients et leur famille sur la question des directives préalables. Ce « guide de conversation » s'adressait particulièrement aux médecins en milieu hospitalier qui ont la chance de discuter avec les patients et leur famille de questions rarement soulevées par ailleurs, notamment sur les priorités, les volontés, les craintes et les aspirations de chacun¹¹⁹. Ce guide serait certainement utile aux médecins de famille également qui, d'après les chercheurs, abordent rarement la question des soins de fin de vie avec leurs patients.

En effet, d'après une étude réalisée récemment auprès de 278 patients canadiens et de 225 membres de leur famille, qui a été publiée dans le *Journal of the American Medical Association*, seulement 30,3 % des répondants avaient discuté avec leur médecin de famille de la question des soins de fin de vie; parmi ceux-ci, à peine 30,2 % avaient fait inscrire leurs préférences dans le dossier médical (ex. : ordonnance de ne pas réanimer). Le Dr Daren K. Heyland (M. Sc., FRCPC) et ses collègues de l'Hôpital général de Kingston, en Ontario, se sont penchés sur les démarches entreprises par les patients âgés pour définir des directives préalables avant l'hospitalisation, ainsi que sur les préférences en matière de soins du point de vue des patients et de leur famille¹²⁰.

D'après les résultats colligés en 2017 par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (voir l'encadré « Les aînés et la planification des soins de fin de vie »), les aînés sont de plus en plus nombreux à discuter de leurs préférences en fin de vie, et à les exprimer par écrit.

L'amorce et la poursuite d'un dialogue sur les volontés en fin de vie constituent une étape importante pour démystifier la mort.

Les aînés et la planification des soins de fin de vie

D'après une enquête auprès des aînés canadiens réalisée en 2017 par l'ICIS, plusieurs aînés abordent la question des soins de fin de vie auprès de leur famille et des professionnels du milieu médical. Ainsi :

- 66 % des répondants ont déjà discuté avec quelqu'un des soins de fin de vie, alors que 44 % ont préparé un plan préalable de soins ou un autre document où sont consignées leurs volontés en fin de vie;
- 63 % des répondants ont désigné un mandataire par écrit;
- 12 % des répondants (ou un membre de leur famille) ont déjà discuté de l'aide médicale à mourir avec un fournisseur de soins¹²¹.

L'amorce et la poursuite d'un dialogue sur les volontés en fin de vie constituent une étape importante pour démystifier la mort. C'est en acceptant d'en parler ouvertement que l'on parviendra à briser le silence, à dissiper le côté ténébreux de la mort et à rectifier certaines idées fausses à son sujet¹²².

LES « CAFÉS MORTELS »

Les « cafés mortels » sont probablement l'une des manifestations les plus patentes du désir émergent de discuter de la mort. Il s'agit tout simplement d'un groupe de personnes (des inconnus en règle générale) qui se réunissent autour d'un café pour discuter de la mort. L'idée est celle de l'anthropologue suisse Bernard Crettaz, qui avait lui-même organisé un premier « café mortel » en 2004. Le concept a été repris ensuite par le londonien Jon Underwood, qui a tenu un premier *death café* en 2011, chez lui dans le quartier East Hackney. Depuis, un nombre impressionnant de 6 012 « cafés mortels » ont été organisés dans quelque 55 pays (et ça se poursuit!), où il s'agit de discuter sans formalité de tous les aspects entourant la mort, tout en sirotant une tasse de thé accompagnée d'un petit gâteau¹²³. En juin 2017, M. Underwood est décédé

Pour amorcer le dialogue



tragiquement à l'âge de 44 ans des suites d'une hémorragie cérébrale causée par une leucémie qui n'avait pas été diagnostiquée¹²⁴, mais le mouvement qu'il avait amorcé a fait boule de neige partout dans le monde.

Ce genre de rassemblement a lieu à divers endroits et porte parfois différents noms¹²⁵. Toutefois, ceux qui sont organisés par des personnes affiliées à l'organisme fondé par Jon Underwood portent le nom de « Cafés mortels ». Ces rencontres se déroulent sans règles trop contraignantes, hormis peut-être l'interdiction de promouvoir des biens ou des services, ou d'exprimer des opinions orthodoxes. À chacune des tables, les participants se voient proposer une liste de questions pour amorcer le dialogue, mais il suffit le plus souvent d'une première question : « Qu'est-ce qui vous amène ici? »

Il faut se demander pourquoi tant de personnes choisissent délibérément de consacrer un après-midi ou toute une soirée à échanger sur la mort? Chacun a probablement ses propres raisons, mais l'environnement rassurant d'un café semble tout indiqué pour discuter de la mort qui, bien qu'inéluctable, est un sujet autrement tabou dans la majeure partie du monde occidental.

L'une des facettes intéressantes de ces « cafés mortels », c'est qu'ils attirent des participants de tous âges. Alors qu'on s'attendrait à y voir surtout des gens de plus de 60 ou 70 ans, plusieurs jeunes dans la vingtaine ou la trentaine viennent prendre part à ces conversations autour de la mort, un peu partout sur la planète.

En règle générale, ces échanges se déroulent autour d'une table de quatre ou cinq participants, qui n'ont pas nécessairement l'occasion de rencontrer le reste du groupe. La plupart d'entre eux ont déjà côtoyé la mort de près (une grand-mère, une mère, un frère ou une sœur, un ami proche) ou ont peut-être eux-mêmes souffert d'une maladie grave. Chacun vient y trouver un forum pour partager son expérience.

Lors de mon premier « café mortel », j'étais jumelée à une jeune mère de trois enfants qui avait perdu ses deux parents en très bas âge, ainsi qu'à une femme de 84 ans qui semblait particulièrement en forme, mais qui voulait se renseigner sur l'aide médicale à mourir (pour plus tard). Il y avait aussi un homme dans la quarantaine qui était là plus par curiosité que par nécessité sans doute, et bien sûr il y avait moi, très engagée dans les soins palliatifs après avoir déjà perdu mes parents et ma sœur.

Nous avons parlé de notre peur de la mort (de celle que l'on ressent, de celle que l'on a surmontée, de celle que ressentent les autres et qu'il faut apprivoiser). Nous avons discuté de nos volontés respectives pour notre propre fin, et de nos opinions sur le traitement que la société réserve à la mort.

On avait parfois du mal à s'entendre parler tellement les conversations s'animaient aux tables voisines, d'où fusaient des éclats de rire ou parfois des échanges plus corsés. Et la première chose que j'ai sue, c'est qu'il était vingt heures et que, déjà, l'animateur nous invitait à conclure. Nous avons parlé de la mort sans répit durant une heure et demie, et nous aurions sans doute pu poursuivre encore longtemps!

Ce qui me plaît de ces « cafés mortels », c'est le côté rassurant de pouvoir aborder franchement la question de la mort, sans chuchoter ni s'inquiéter que quelqu'un trouve la conversation morbide...

- Katherine Arnup, 2017

Les « cafés mortels » reposent sur la conviction qu'il est possible de parler de la mort en laissant de côté son caractère occulte et la crainte qu'elle inspire.

Les « cafés mortels » reposent sur la conviction qu'il est possible de parler de la mort en laissant de côté son caractère occulte et la crainte qu'elle inspire. Ce faisant, on se rapproche un peu de la finitude de nos vies, ce qui permet de mieux apprécier l'ici et maintenant, au jour le jour.

Se réappropriier la mort



Depuis une quinzaine d'années, on assiste à l'émergence d'un mouvement pour se réapproprier et accueillir la mort et la fin de la vie.

Depuis une quinzaine d'années, on assiste à l'émergence d'un mouvement pour se réapproprier et accueillir la mort et la fin de la vie. Des bouddhistes jusqu'aux sages-femmes en passant par les spécialistes en pompes funèbres ou les tenants de la spiritualité « nouvel âge », plusieurs personnes au Canada et ailleurs cherchent à changer les perceptions par rapport à la mort et au chemin qui y mène.

Ce mouvement attire des gens de tous âges, mais il gravite surtout autour des baby-boomers (soit la génération des personnes nées entre 1946 et 1965). On comptait environ 412 000 naissances annuellement durant cette période de forte croissance démographique, comparativement à environ 390 000 en 2016-2017 (même si la population canadienne est aujourd'hui plus de deux fois plus nombreuse)^{126, 127}.

Compte tenu de leur importance démographique, de la prospérité relative qui caractérise leur époque et du climat d'optimisme dans lequel ils ont grandi, les baby-boomers ont institué de profonds changements au sein des sociétés occidentales (particulièrement en Amérique du Nord). Après avoir alimenté la révolution adolescente de la fin des années 60, ils ont remis en cause la généralisation des naissances médicalisées en milieu hospitalier ainsi que la façon de voir le vieillissement et les attentes à cet égard (*Zoomer*, « 60 is the new 40 »). Désormais, ils s'interrogent sur la façon dont on meurt.

Depuis une centaine d'années, comme on l'a vu précédemment, les familles ont été progressivement mises à l'écart des soins pour leurs proches en fin de vie, et d'autant après le décès. Le mouvement de réappropriation de la mort – décès à domicile, célébration de la vie, inhumations écologiques, etc. – cherche d'une part à recentrer les soins de fin de vie vers la famille et la collectivité, et d'autre part à trouver un sens à la mort en soi.

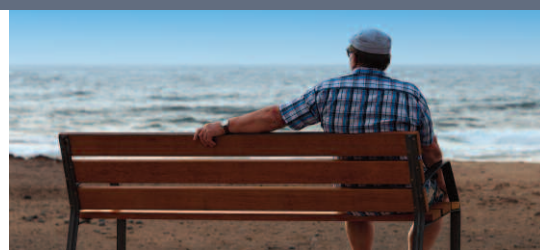
ACCOMPAGNATRICES EN FIN DE VIE

Les statistiques révèlent que le choix de mourir à domicile est de plus en plus répandu, à l'heure où 75 % des Canadiens souhaiteraient mourir à la maison¹²⁸, c'est-à-dire dans un lieu familier et en présence de leurs proches. À certains égards, on en revient un peu à la réalité d'autrefois, alors que les gens mouraient chez eux entourés de leur famille et de leurs amis, ou peut-être en présence d'une sage-femme de leur collectivité.

Les accompagnatrices en fin de vie (aussi *accompagnatrices auprès des mourants* ou « *soul midwives* » selon les régions)¹²⁹ remplissent un rôle analogue à celui que jouent les sages-femmes à la naissance : elles sont là pour accompagner le mourant et sa famille tout au long du processus de fin de vie, et même après dans bien des cas. Plusieurs accompagnatrices sont d'ailleurs d'anciennes sages-femmes qui se sont naturellement tournées vers les soins de fin de vie, parfois après avoir perdu un être cher dans leur propre entourage. Un peu comme les sages-femmes, les accompagnatrices en fin de vie se rendent disponibles avant, durant et après le décès. Assurant un continuum de soins, elles facilitent la planification préalable des soins et le dialogue sur les démarches en fin de vie, coordonnent les soins en tant que tels, veillent le défunt en compagnie de la famille, se chargent de préparer, de laver et d'habiller le corps après le décès, conseillent la famille à propos des services funéraires, des célébrations de la vie ou des rituels d'enterrement, et accompagnent les proches tout au long du processus. Certaines accompagnatrices ont aussi une formation en soins infirmiers et sont en mesure de fournir de l'aide médicale¹³⁰.

Au début, les accompagnatrices en fin de vie ne bénéficiaient que d'une formation pratique (souvent acquise auprès des autres praticiennes), mais divers programmes de formation structurés font leur apparition depuis peu. Toutefois, le Canada ne compte encore aucun programme officiellement reconnu par le gouvernement¹³¹. Plusieurs accompagnatrices en fin de vie voudraient plutôt préserver une approche plus informelle et communautaire.

Se réappropriier la mort



Rayne Johnson d'Edmonton, en Alberta, s'est sentie interpellée par l'offre de soins de fin de vie dans les années 90. Selon elle, les accompagnatrices en fin de vie ont pour rôle d'« aider les familles à prendre les choses en main, en leur indiquant la voie à suivre ». M^{me} Johnson considère que le fait d'entrer en communion avec le mourant et d'accompagner le défunt facilite le deuil suivant le décès¹³².

Comme le souligne la praticienne et éducatrice Sarah Kerr, de Calgary : « Plus les baby-boomers vieillissent, plus nous recherchons des moyens novateurs de nous réapproprier la mort. Nous voyons comment nos parents décèdent, et nous voulons reprendre le contrôle de ce processus. C'est là que mon rôle prend tout son sens. » Comme la plupart des éducatrices et des accompagnatrices en fin de vie, M^{me} Kerr considère que son travail consiste à « soutenir les gens tant physiquement que spirituellement, tout au long du processus de fin de vie », et souhaite les aider à « rétablir ce lien avec la mort qui s'est perdu dans notre société¹³³ ».

Ceci étant, le mouvement pour favoriser l'évolution du contexte entourant la mort ne se limite pas aux accompagnatrices en fin de vie, mais englobe aussi les bénévoles et le personnel en résidence de soins, les médecins et les infirmières en soins palliatifs, les tenants de la prise en charge communautaire de la mort et, dans certains cas, les salons funéraires plus traditionnels.

D'après Cassandra Yonder, fondatrice de l'organisme BEyond Yonder Virtual School for Community Deathcaring in Canada : « La prise en charge communautaire de la mort représente un mouvement social pour redonner à la collectivité la prise en charge du processus de fin de vie, de la mort et du deuil. On peut y voir une analogie avec le courant de l'écogastronomie (de l'anglais « slow food »), qui consiste à se réapproprier la production des aliments que nous consommons. Et il y a plus d'une façon d'y contribuer : ainsi, certains tenants de ce mouvement n'hésitent pas à informer leur propre famille ainsi que le grand public à propos de ces questions, en les incitant activement à prendre en main leur processus de fin de vie, leur propre mort ou leur deuil sans l'aide de professionnels, si c'est ce qu'ils souhaitent¹³⁴. »

Certains organismes communautaires et nationaux témoignent éloquemment de ce vent de changement sur les enjeux touchant la fin de la vie, notamment les initiatives Canadian Integrative Network for Death Education and Alternatives¹³⁵, Community Deathcare Canada¹³⁶ ainsi que le groupe Facebook Deathcaring¹³⁷, qui compte plus de 4 000 abonnés.

Que ce soit un médecin en soins palliatifs, une infirmière spécialisée ou bénévole, un conseiller de fin de vie ou une accompagnatrice en fin de vie, les personnes qui connaissent bien le contexte entourant la mort représentent des ressources précieuses et peuvent aider le mourant et sa famille à s'y retrouver sur cette route méconnue qui mène vers l'instant ultime.

CÉLÉBRATIONS ET RITUELS

À la faveur d'une tendance croissante vers la laïcité, les Canadiens sont de moins en moins nombreux à s'identifier à une religion et à la pratiquer (24 % des Canadiens disaient n'avoir « aucune appartenance religieuse » en 2011, par rapport à 17 % une décennie auparavant^{138, 139}). Ce virage progressif a des incidences sur les événements de fin de vie comme les funérailles à l'église ou en d'autres lieux religieux, qui se déplacent désormais vers des centres communautaires, des espaces sacrés laïcs, des restaurants, voire des arènes¹⁴⁰. Il n'est pas rare que des familles recourent à des accompagnatrices de fin de vie ou à d'autres célébrants pour tenir les funérailles à la maison, où les proches et les amis se réunissent en présence du défunt. Dans certains cas, on décide même de bousculer complètement les traditions funéraires en organisant des veillées ou des obsèques en présence du mourant avant sa mort, qui devient alors l'invité d'honneur! Ces rassemblements permettent à l'entourage de célébrer la vie d'une personne avant son départ¹⁴¹.

Le mouvement pour favoriser l'évolution du contexte entourant la mort ne se limite pas aux accompagnatrices en fin de vie.



Toutefois, la facture de ce genre de célébrations de la vie n'est pas nécessairement moins élevée que pour des funérailles traditionnelles : d'après un planificateur d'événements consulté récemment et qui organise de plus en plus souvent ce type de rassemblement, le coût d'une telle activité peut grimper jusqu'à 10 000 \$ ou 20 000 \$, soit pratiquement autant qu'un mariage¹⁴²!

Les tenants du mouvement de « prise en charge » de la mort aident parfois des personnes à fabriquer leur propre cercueil, qui n'est souvent qu'une simple boîte en pin un peu comme autrefois, et que la famille et les amis seront éventuellement invités à décorer. D'autres fabriquent plutôt leur propre urne en poterie ou en bois dans le cas d'une crémation. Un homme qui venait de perdre son épouse après un séjour en soins palliatifs a même décidé de fabriquer une boîte pour y mettre les cendres de sa femme ainsi que les siennes, quand son heure viendrait. Sa femme avait cependant insisté pour qu'il installe une cloison afin d'éviter que les cendres se mélangent, ce qu'il lui a promis. Il m'a toutefois confié plus tard avoir l'intention d'y pratiquer une petite brèche « pour pouvoir lui rendre visite ».

D'autres se préoccupent aussi de considérations environnementales et s'intéressent ainsi à l'idée des « inhumations écologiques » (où le corps est mis directement en terre, enveloppé d'un linceul, ou parfois dans une simple boîte en bois). Néanmoins, la crémation demeure le choix le plus répandu pour la plupart des familles canadiennes¹⁴³.

Il est encore tôt pour prédire quelle place occupera ce mouvement de prise en charge de la mort par rapport aux salons funéraires traditionnels. D'ailleurs, ces derniers adoptent déjà diverses innovations donnant à penser qu'ils ne sont pas insensibles à la nécessité de moderniser leurs pratiques pour conserver leur clientèle, en offrant notamment l'enregistrement ou la diffusion en direct des obsèques pour permettre à la famille d'y « assister » d'un peu partout dans le monde¹⁴⁴.

Et du reste, pourquoi célébrer?

Aux yeux de certaines personnes, ces « célébrations de la vie » témoignent de toute l'impertinence de la culture moderne. Peut-être faudrait-il y voir plutôt une véritable volonté de trouver un sens à la vie et à la mort. Les gens veulent souligner ce passage par une démarche significative sur laquelle ils ont un certain ascendant, peut-être pour qu'elle se rapproche davantage de ce qu'était le défunt et accepter mieux la perte d'un être cher. Les proches ressentent parfois une sorte de vide lorsqu'ils assistent à un service funéraire traditionnel où le célébrant ne connaissait pas du tout le défunt; dans d'autres cas, la famille ne s'y retrouve pas du tout dans les litanies récitées devant l'autel, qui ont plus ou moins à voir avec ce qu'incarrait la personne disparue.

A contrario, la famille et les amis qui ont la chance de célébrer vraiment la vie du défunt bénéficient d'une occasion de se réunir avec d'autres membres de la collectivité, et de ne pas se sentir seuls à vivre leur deuil.

Dans une allocution à Ottawa il y a déjà quelques années, le spécialiste du deuil et directeur fondateur du Center for Loss and Life Transition, Dr Alan Wolfelt, avait toutefois certaines réserves sur la tendance à ne pas tenir de funérailles. D'après lui, les hommages et les obsèques représentent une étape importante du deuil, en plus de procurer à la collectivité l'occasion d'exprimer son soutien à la famille éprouvée :

Les règles implicites de notre culture actuelle incitent les endeuillés à « se montrer forts » plutôt qu'à laisser paraître leur douleur. Pourtant, le deuil n'est pas une maladie : c'est un processus normal et sain permettant d'accueillir le mystère de la disparition d'un être cher. Les personnes endeuillées qui se considèrent comme partie prenante de leur propre guérison y trouvent souvent l'expression renouvelée d'un but et d'un sens à leur vie¹⁴⁵ [traduction].

« Le deuil n'est pas une maladie : c'est un processus normal et sain permettant d'accueillir le mystère de la disparition d'un être cher. »

Politiques de soutien à l'endroit des mourants et de leur famille



On dit parfois qu'il faut tout un village pour élever un enfant. Tout compte fait, il en faut certainement autant pour fournir des soins et du soutien aux personnes en fin de vie. Pourtant, force est d'admettre que si le XXI^e siècle est toujours propice aux rituels et aux célébrations soulignant l'arrivée d'un nouveau-né (ex. : fêtes prénatales, ballons roses ou bleus devant la maison, etc.), on a plutôt tendance à occulter la mort en règle générale; en tout cas, on n'en fait pas une célébration. Contrairement à ce qui prévalait autrefois dans les collectivités (comme on l'a vu dans les premières pages de cette étude), la mort est aujourd'hui réduite à une petite notice nécrologique dans le journal, souvent avec une mention du genre : « Selon les volontés de maman, il n'y aura pas d'obsèques. Prière de ne pas envoyer de fleurs. »

Les politiques fiscales et gouvernementales qui ont favorisé la désinstitutionnalisation dans les années 90 ont opéré un transfert des soins destinés aux mourants et aux malades en phase terminale, qui intervenaient alors en centre de soins de courte durée et qui ont été redirigés vers la collectivité (que ce soit à domicile, en centre de soins de longue durée ou en centre d'hébergement). Même si ces mesures étaient principalement motivées par des préoccupations financières, elles ont aussi coïncidé avec la volonté de plus en plus généralisée de mourir à la maison plutôt qu'à l'hôpital. Toutefois, le défi qui se pose tient surtout à la capacité des familles et des collectivités de fournir ces soins souvent complexes et toujours exigeants. Dans nos sociétés modernes, la collectivité souvent fragmentée n'offre aucun forum de rassemblement et d'entraide pour les proches qui accompagnent un mourant.

Il fut un temps où la religion procurait ce point de convergence et de soutien (ex. : équipe de pastorale, visites du prêtre ou de l'aumônier auprès des malades et des mourants, prières pour les malades dans les congrégations, repas préparés par les « dames d'église » après les funérailles), mais avec le déclin de la pratique religieuse vient aussi la disparition progressive de ces ressources. Par conséquent, les services communautaires (y compris les soins à domicile élargis) sont appelés à combler d'importantes lacunes dans la vie des familles.

DES SOINS PALLIATIFS AMÉLIORÉS

Malgré les efforts des pionniers des soins palliatifs évoqués précédemment, les ressources disponibles à ce chapitre demeurent largement inférieures aux besoins. L'Association canadienne de soins palliatifs estime que seulement 16 % à 30 % des Canadiens ont accès à des soins palliatifs quelconques selon l'endroit où ils vivent. Les données publiées dans le rapport de l'Economist Intelligence Unit relativement à l'indice de 2015 sur la qualité de la mort mettaient en relief un déficit soutenu dans l'offre de soins palliatifs, alors que le Canada se situait au 18^e rang sur quelque 80 pays en ce qui concerne la prestation de soins palliatifs. Les critiques n'ont pas tardé à dénoncer ces résultats, notamment de la part de l'urgentologue et chroniqueur de la CBC, Brian Goldman, qui exprimait sa colère devant le piètre « D » que méritait le Canada à son bulletin des soins de santé¹⁴⁶. Le pneumologue Graeme Rocker n'a pas hésité lui aussi à fustiger le gouvernement : « Il nous faudra faire mieux, et nous en sommes capables¹⁴⁷. » [traduction]

Selon une étude réalisée récemment d'après des données colligées en Ontario et analysées par l'ICIS, « 7 525 personnes sont décédées en soins palliatifs entre 2003 et 2011, comparativement à 32 217 décès en soins intensifs et 84 754 décès en soins de courte durée¹⁴⁸ » [traduction]. Cette étude ne tenait pas compte des décès survenus à la maison ou dans un foyer de personnes âgées (étant donné l'ampleur que supposerait une telle collecte de données). Pourtant, les gouvernements favorisent de plus en plus la désinstitutionnalisation, et la population tend généralement à privilégier les soins à domicile ou dans un environnement qui s'en inspire.

On dit parfois qu'il faut tout un village pour élever un enfant. Tout compte fait, il en faut certainement autant pour fournir des soins et du soutien aux personnes en fin de vie.



D'après le rapport annuel 2014 du Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario (les rapports subséquents ne contiennent pas de données actualisées), les soins palliatifs au cours du dernier mois de vie d'un patient coûtaient en moyenne environ :

- - 1 100 \$ par jour pour une place dans un hôpital de soins de courte durée;
- - de 630 \$ à 770 \$ par jour pour une place dans une unité de soins palliatifs;
- - 460 \$ par jour pour une place dans un centre d'hébergement en soins palliatifs (en sus du coût des médicaments);
- - moins de 100 \$ par jour pour des soins à domicile;
- - trois fois plus cher aux soins intensifs qu'en hospitalisation générale sur une base quotidienne (soit 3 592 \$ par rapport à 1 135 \$ par jour en 2013-2014 au Canada)¹⁴⁹.

La durée moyenne d'un séjour dans un centre de soins palliatifs en Ontario est estimée à 18 jours et au coût total de 8 280 \$¹⁵⁰. On estime par ailleurs que la mise sur pied d'équipes de soins palliatifs à domicile permettrait de réaliser des économies d'au moins 191 millions de dollars annuellement¹⁵¹.

DES SOINS À DOMICILE ÉLARGIS

Le fameux rapport de Roy J. Romanow intitulé *Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada* figure parmi les plaidoyers les plus manifestes et avant-gardistes en faveur de services de soins à domicile universellement accessibles¹⁵². Anticipant l'impact considérable du vieillissement de la population sur les services de soins de santé, M. Romanow recommandait en 2002 que les soins à domicile soient considérés comme des services essentiels aux termes de la *Loi canadienne sur la santé*. Ces recommandations n'ont cependant pas été mises en œuvre.

Durant la décennie suivante, de multiples études en sont venues à peu près aux mêmes conclusions que le rapport Romanow. En 2011, le Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services de compassion recommandait ainsi que « de concert avec les provinces et les territoires, le gouvernement fédéral instaure un droit aux soins à domicile, aux soins de longue durée et aux soins palliatifs », équivalant aux autres droits que prévoit actuellement la *Loi canadienne sur la santé* en matière de services de santé assurés. Afin d'aider les familles à assumer les coûts importants associés aux soins, le Comité recommandait aussi que la période de prestations pour soignant soit rallongée jusqu'à au moins 26 semaines, tout en préconisant plus de souplesse dans les modalités pour mieux répondre aux impératifs de soins, ainsi que l'instauration d'un crédit d'impôt remboursable et d'un crédit au titre du Régime de pensions du Canada à l'intention des aidants familiaux¹⁵³.

Il ne faut pas oublier que les familles qui s'occupent d'un mourant auront elles aussi besoin de soins de relève, que ce soit par l'entremise d'un centre d'hébergement ou de soins palliatifs, ou encore grâce à l'aide de personnel soignant à domicile. De tels services permettent aux aidants familiaux de bénéficier d'un répit plus que nécessaire afin d'échapper temporairement à leur charge de soins à plein temps, et de profiter d'un congé avec leurs enfants, par exemple, ou simplement de refaire le plein. On pourrait aussi compléter les services de soins à domicile en y ajoutant des services-conseils et des mesures de soutien, que ce soit avant, pendant ou après le processus de fin de vie.

PRESTATIONS POUR SOIGNANTS

Comme le montre cet article, les questions financières font partie des multiples défis auxquels font face les proches aidants qui accompagnent un être cher en fin de vie. Ainsi, la perte de revenu subie par le mourant est aggravée par la perte de revenu (en tout ou en partie) du soignant, alors que les besoins liés à la prestation de soins augmentent.

Les familles qui s'occupent d'un mourant auront elles aussi besoin de soins de relève, que ce soit par l'entremise d'un centre d'hébergement ou de soins palliatifs, ou encore grâce à l'aide de personnel soignant à domicile.

Politiques de soutien à l'endroit des mourants et de leur famille



Le 4 janvier 2004, le gouvernement fédéral mettait en œuvre les prestations pour soignants (PS). Selon Service Canada, « L'objectif principal des PS [...] est d'offrir une aide financière et une sécurité d'emploi aux proches et amis qui doivent s'absenter temporairement de leur emploi pour prendre soin d'une personne souffrant d'une maladie mortelle et dont le décès est prévu dans les 26 semaines à venir. »

« Les prestations [pour soignants] de l'assurance-emploi sont versées aux personnes qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour prendre soin d'un membre de leur famille souffrant d'une maladie grave qui risque de causer son décès au cours des 26 prochaines semaines (6 mois). Les personnes admissibles peuvent alors recevoir des prestations [pour soignants] pendant au plus 6 semaines¹⁵⁴. »

Depuis le 3 janvier 2016, la période d'admissibilité a été rallongée à 26 semaines, et les versements peuvent s'échelonner sur une période de 52 semaines (par rapport à 26 semaines auparavant). En outre, le programme a été modifié pour permettre le partage des prestations entre les membres de la famille, et la période d'attente est passée de deux semaines à une semaine. Lorsque plusieurs membres de la famille se partagent les prestations, la période d'attente d'une semaine ne s'applique alors qu'au premier demandeur¹⁵⁵. Ces changements visent à corriger certaines lacunes importantes soulevées quant à la première mouture du programme.

Les PS sont établies d'après les cotisations au régime de l'assurance-emploi en fonction du revenu, au même titre que tous les autres programmes de l'AE. Ainsi, même si le plafond des prestations est fixé à 547 \$ par semaine pendant 26 semaines, plusieurs personnes sont loin de recevoir un tel montant. Comme pour les prestations de l'AE, les demandeurs sont assujettis à une période d'attente d'une semaine avant de commencer à recevoir des prestations. Or, pour les personnes à faible revenu, l'éventualité de perdre l'équivalent d'une semaine de revenu en attendant un premier versement (surtout si cette somme est minime) pourrait les mener à conclure que la fin ne justifie pas les moyens et qu'il vaut peut-être mieux ne pas prendre congé du travail.

Dans le cadre d'une étude portant sur la première version du programme de PS, des chercheurs ont interrogé divers intervenants sur la question des aidants familiaux¹⁵⁶. D'après leurs constatations, l'aspect le plus positif du programme tient au fait que les demandeurs ont la certitude de réintégrer leur emploi après leur congé. Les conclusions de l'étude laissent cependant entrevoir qu'une période de six semaines est trop courte pour couvrir les soins nécessaires en fin de vie. Par ailleurs, les auteurs de l'étude ont constaté que les procédures de demande de prestations sont ardues et nécessitent de nombreux documents, notamment un avis signé par un médecin attestant que la durée de vie estimée du patient est vraisemblablement de moins de six mois. L'étude montre aussi que plusieurs personnes ont attendu trop longtemps avant de faire une demande (en essayant de faire coïncider les prestations avec les six dernières semaines de vie, où le congé serait le plus souhaitable et utile). Conséquemment, plusieurs demandeurs n'ont pas pu bénéficier des prestations parce que le proche en question est décédé alors que la demande était toujours en traitement, ou peu après. Il est à souhaiter que le prolongement de la période de prestations ainsi que la possibilité pour les membres de la famille de se partager les prestations permettront d'éviter plusieurs de ces écueils.

Les aidants pourraient aussi être admissibles à des prestations pour proches aidants d'adultes, lesquelles « permettent aux proches aidants admissibles d'obtenir jusqu'à 15 semaines d'aide financière pour fournir des soins ou du soutien à un adulte gravement malade ou blessé. Les proches aidants doivent être des membres de la famille ou être considérés comme tels par la personne qui a besoin de soins ou de soutien¹⁵⁷ ». Ces prestations peuvent être obtenues en plus des PS.

Outre les prestations énumérées précédemment, les aidants familiaux ont aussi accès à certains allègements fiscaux par l'entremise du crédit canadien pour aidant naturel, sous la forme d'une déduction fiscale pour soins auprès d'un proche malade ou en fin de vie¹⁵⁸.

La perte de revenu subie par le mourant est aggravée par la perte de revenu (en tout ou en partie) du soignant, alors que les besoins liés à la prestation de soins augmentent.



INITIATIVES LÉGISLATIVES ET POLITIQUES

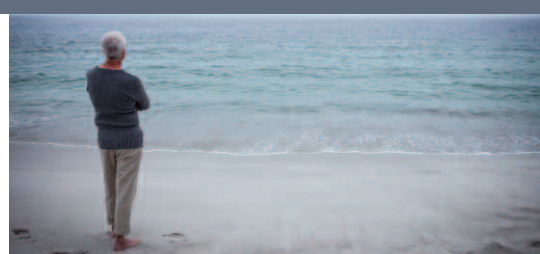
Certaines provinces ont déjà commencé à mettre en œuvre diverses politiques et mesures législatives pour épauler les aidants familiaux. Le Manitoba, par exemple, a instauré un Crédit d'impôt pour soignant primaire, soit un crédit d'impôt remboursable disponible pour les aidants¹⁵⁹. Cette province a également adopté la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*. De son côté, la Nouvelle-Écosse a mis sur pied un programme de prestations pour aidants, qui verse une prestation mensuelle de 400 \$ aux aidants auprès d'un bénéficiaire à faible revenu atteint d'une déficience ou d'une incapacité grave. Ces prestations ne sont pas suffisantes pour remplacer les coûts réels des soins et les pertes de revenu, mais elles témoignent néanmoins d'une reconnaissance du travail et de la charge financière qui incombe aux aidants¹⁶⁰. En 2015, l'Ontario s'est engagée à injecter 750 millions de dollars sur trois ans dans le cadre de l'initiative « Priorité aux patients », qui vise à consolider les mesures de soutien à domicile et au sein de la collectivité¹⁶¹.

Certaines provinces ont déjà commencé à mettre en œuvre diverses politiques et mesures législatives pour épauler les aidants familiaux.

Le projet de loi C-277 intitulé *Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada* a reçu la sanction royale en décembre 2017¹⁶². Même si cette loi est une affirmation symbolique claire de l'importance des soins palliatifs, le texte législatif ne prévoit aucun engagement financier ni mesure légale assurant la prestation de services en fin de vie. La loi enjoint seulement le gouvernement à définir un cadre sur la question des soins palliatifs à l'intérieur d'un délai de six ans. Même après l'adoption d'un tel cadre, il faudra peut-être – et probablement – de nombreuses années avant d'assister concrètement à l'élaboration, à la coordination et à la prestation de tels programmes de soins¹⁶³.



Conclusion



« Notre façon de prendre soin des gens en fin de vie fait écho à nos valeurs et à notre compassion en tant que société. »

- DAME CICELY SAUNDERS

Pour la modique somme de 0,99 dollar américain, on peut télécharger une application pour téléphone intelligent nommée WeCroak (« on crève »)¹⁶⁴. Cinq fois par jour à heures aléatoires, cette application se charge de vous rappeler que la mort vous guette. C'est tout, il n'y a pas d'autres fonctions. L'idée derrière ce concept, c'est que songer à la mort cinq fois par jour permet sans doute de vivre plus pleinement sa vie¹⁶⁵.

L'existence même d'une application comme WeCroak témoigne aux yeux de certains que « la mort est à la mode »; d'autres y voient plutôt la preuve de notre parfait détachement par rapport au mystère pourtant le plus universel : nous mourrons tous un jour. Il n'empêche que plusieurs personnes sont confrontées à la mort « en vrai » au jour le jour : une femme autochtone dont la fille disparaît ou est assassinée, une femme noire américaine dont le fils est victime d'une fusillade en pleine rue en se rendant au dépanneur, une personne handicapée qui se bat pour des services sociaux et des soins de santé essentiels à sa survie, ces réfugiés qui affrontent des dangers indicibles et des horreurs innommables...

Il n'y a qu'à voir les élans de sympathie qui envahissent les médias sociaux au décès d'une vedette quelconque pour comprendre que « la mort est à la mode ». En tout cas, il semble clair qu'elle « est sortie du placard », selon la formule de certains¹⁶⁶.

La mort et le processus de fin de vie au Canada ont beaucoup évolué depuis 120 ans, tout comme les idées, les croyances, les attentes et les aspirations que chacun entretient quant à sa propre fin. Bien que certains changements, comme la légalisation de l'aide médicale à mourir, donnent à penser que la mort n'est plus assujettie au déni ou à l'interdit qui avaient cours au Canada, il s'en trouve pour dire que ces formules ne sont rien d'autre que des faux-fuyants pour ne pas avoir à vivre pleinement sa propre mort. De nos jours, les besoins des familles confrontées à la maladie et à la mort d'un être cher demeurent souvent insatisfaits. Pour la vaste majorité des Canadiens, les soins à domicile ou palliatifs ne sont tout simplement pas accessibles, ou sinon nettement inadéquats. Quant aux congés et aux mesures de soutien pour le deuil, ils sont plutôt rares et insuffisants dans une culture qui incite à rentrer au travail dès le lendemain ou le surlendemain du décès d'un proche.

En somme, même s'il n'est pas vain de considérer la mort dans sa dimension médicale, on ne saurait occulter sa dimension humaine, sa dimension sociale, ni sa dimension personnelle pour chacun d'entre nous. Il faudra d'abord apprendre à accueillir la mort – avec ou sans application numérique – avant de pouvoir envisager une culture qui valorise véritablement la vie et le processus de fin de vie.

Même s'il n'est pas vain de considérer la mort dans sa dimension médicale, on ne saurait occulter sa dimension humaine, sa dimension sociale, ni sa dimension personnelle pour chacun d'entre nous.



Directives préalables (d'intervention médicale)

Les *directives préalables d'intervention en matière de soins de santé et de soins personnels* sont une série de directives énoncées (souvent par écrit) par une personne apte qui exprime ses volontés quant aux soins de santé (traitements) et aux soins personnels en cas d'incapacité de donner un consentement éclairé. Les directives préalables prévoient la possibilité de nommer un mandataire sur les questions de soins de santé, à qui il incombera de faire respecter les volontés de la personne. Le terme *directive préalable* a remplacé la notion de « testament biologique » qui n'avait aucune valeur légale au Canada.

Suicide assisté

On parle de *suicide assisté* lorsqu'une personne en aide une autre à mettre fin à ses jours (généralement une personne atteinte d'une maladie terminale ou ayant à supporter une douleur ou des souffrances intraitables). Le *suicide médicalement assisté* désigne une pratique où un médecin procure au patient les moyens nécessaires pour mettre fin à ses jours. Cette aide peut prendre la forme d'une dose mortelle de médicaments que l'on injecte au patient ou qu'il prend lui-même.

Ordonnance de ne pas réanimer (couramment ONR)

Il s'agit de l'ordonnance qu'un médecin verse au dossier du patient indiquant au personnel soignant de ne tenter aucune réanimation en cas d'arrêt cardiorespiratoire. Dans certains cas, on utilise plutôt l'expression « permettre la mort naturelle » pour indiquer au personnel en soins de première ligne de ne tenter aucun traitement médical visant à prolonger la vie du patient lorsque la mort est imminente.

Euthanasie

L'*euthanasie* désigne l'acte délibéré d'une personne visant à provoquer le décès d'une autre personne pour la libérer de ses souffrances. On parle d'*euthanasie volontaire* lorsque cet acte survient avec le consentement du patient, et d'*euthanasie non volontaire* lorsque la personne n'a pas donné son consentement. Tant l'euthanasie que le suicide assisté suscitent de vifs débats dans les sociétés contemporaines, si bien que même la définition de ces notions demeure contestée.

L'aide médicale à mourir

En juin 2016, le législateur canadien instituait des critères et des procédures régissant l'aide médicale à mourir dans certains contextes précis (projet de loi C-14), suivant l'exemple du Québec qui avait déjà adopté des dispositions similaires dès décembre 2015. Le Canada rejoignait ainsi la Suisse, les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg et la Colombie parmi les pays autorisant l'aide médicale à mourir. Certaines formes d'aide médicale à mourir sont aussi admises dans les États de l'Oregon, de la Californie, du Colorado, du Montana, du Vermont, de Washington et du District de Columbia.

Médicalisation

La *médicalisation* désigne le processus par lequel certains problèmes ou certaines conditions entrent dans le champ de la médecine et sont traités comme tels, si bien que la recherche médicale, les méthodes de diagnostic, la prévention et les traitements médicaux en tiennent compte. Dans le contexte de la mort et du processus de fin de vie, on parle de médicalisation pour évoquer la tendance de plus en plus répandue à s'en remettre aux médecins, à la technologie médicale et aux produits pharmaceutiques pour tenir à distance le processus qui mène à la mort.



Soins palliatifs; soins en centre d'hébergement

Il s'agit d'une approche de soins axée sur le confort et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie terminale progressive, y compris pour les patients eux-mêmes et les membres de leur famille. Les *soins palliatifs* visent à limiter la douleur et d'autres symptômes, à favoriser le soutien affectif, la satisfaction des besoins spirituels et culturels, et l'optimisation fonctionnelle.

Au Canada, le terme *soins palliatifs* est une acception généralisée, si bien qu'il n'existe aucune distinction entre la notion de *soins palliatifs* (« palliative care ») et celle de *soins en centre d'hébergement* (« hospice palliative care ») pour désigner les services fournis à domicile, dans un centre d'hébergement, dans un centre de soins de longue durée ou dans une unité de soins palliatifs en milieu hospitalier. Les soins palliatifs reposent sur une équipe interdisciplinaire d'infirmières, de médecins, de travailleurs sociaux, de préposés aux patients, de pharmaciens et de bénévoles.

Aux États-Unis, il existe cependant une distinction entre les *soins palliatifs* et les *soins en centre d'hébergement*, le premier terme étant utilisé pour les soins aux patients au début du processus de la maladie, alors que le second désigne le processus applicable aux patients ayant moins de six mois à vivre d'après leur pronostic médical, et qui ont renoncé à d'autres traitements. De fait, la distinction réside principalement dans la définition des pratiques aux termes du régime national d'assurance-maladie (Medicare) et des autres compagnies d'assurance de soins médicaux. Aucune distinction de genre ne prévaut au Canada.

Jeûne volontaire (en anglais VSED, « Voluntarily Stopping Eating and Drinking »)

Le *jeûne volontaire* désigne le choix conscient et délibéré d'une personne ayant la capacité de cesser volontairement de manger toute nourriture et de boire tout liquide avec l'intention de mourir. Les motifs qui sous-tendent le jeûne volontaire sont multiples, notamment pour mettre fin à des souffrances insupportables ou en raison d'une maladie invalidante, d'une maladie terminale ou d'un trouble neurologique. En moyenne, les personnes qui choisissent d'arrêter de manger et de boire meurent de déshydratation au bout de sept à dix jours, mais la durée varie en fonction de plusieurs facteurs. Les personnes qui souhaitent se tourner vers le jeûne volontaire sont généralement invitées à obtenir du soutien et des soins auprès de spécialistes en soins palliatifs, qui les aideront à apaiser la douleur et les autres symptômes de la déshydratation.

À propos de l'auteure

Professeure retraitée de l'Université Carleton, Katherine Arnup, Ph. D., est aussi auteure, conférencière et accompagnatrice en développement personnel dans les processus de transition. Auteure de l'ouvrage primé *Education for Motherhood*, un recueil de conseils à l'intention des mères, elle a mené des études novatrices sur la diversité et la complexité de la vie de famille. Dans son plus récent livre intitulé *"I Don't Have Time for This!" A Compassionate Guide to Caring for Your Parents and Yourself* (en angl. seul.), elle traite du dernier vrai tabou, c'est-à-dire la mort. Katherine Arnup signait aussi l'édition de 2013 de la présente étude, parue sous le titre *Tendances contemporaines de la famille : Les familles canadiennes, la mort et la mortalité au Canada* (document archivé, mais disponible sur demande).

Notes de fin



¹ Nota : Les maladies sont catégorisées différemment selon l'époque. -

² Cf. Katherine Arnup (1994). *Education for Motherhood: Advice for Mothers in Twentieth-Century Canada*, Toronto, - University of Toronto Press, p. 15-16. -

³ *Ibidem*

⁴ Jill Strachan et Surinder Wadhwa, « Statistiques choisies sur la mortalité, Canada, 1921-1990 » dans *Rapports sur la santé*, n° 82-003-X au catalogue de Statistique Canada (9 novembre 1993). [Lien](https://bit.ly/2H3aF87) : <https://bit.ly/2H3aF87> -

⁵ Organisation mondiale de la Santé, *Tendances de la mortalité maternelle : 1990-2015 : Estimations de l'OMS, l'UNICEF, l'UNFPA, le Groupe de la Banque mondiale et la Division de la population des Nations Unies* (novembre 2015). - [Lien](https://bit.ly/2GFm1BG) : <https://bit.ly/2GFm1BG> -

⁶ Jill Strachan et Surinder Wadhwa, « Statistiques choisies sur la mortalité, Canada, 1921-1990 ». -

⁷ Statistique Canada, *Décès et taux de mortalité, selon le groupe d'âge et le sexe, Canada, provinces et territoires*, - tableau CANSIM n° 102-0504 (dernière mise à jour au 23 février 2018). [Lien](https://bit.ly/2DVbZaS) : <https://bit.ly/2DVbZaS> -

⁸ On estime que plus de 60 000 soldats canadiens sont morts durant la Première Guerre mondiale, et que 250 000 en sont revenus grièvement blessés. Environ 50 000 Canadiens (dont de nombreux jeunes adultes en santé) ont - perdu la vie à cause de l'épidémie de grippe espagnole propagée au pays par les soldats de retour du front. -

⁹ Philippe Aries (1981, 2008). *The Hour of Our Death*, New York, Vintage Books, p. 559-560. -

¹⁰ Aries, p. 559. -

¹¹ Le premier salon funéraire au Canada a ouvert ses portes en 1826, dans la région aujourd'hui devenue Niagara - Falls. À l'origine, l'entreprise était exploitée à même la résidence et l'atelier d'ébénisterie du directeur funéraire, - où il fabriquait les cercueils, avant de prendre une certaine expansion avec la construction d'une écurie pour les - chevaux et l'acquisition de charrettes pour le transport des cercueils. « Dans les années 1800, les services et les - pratiques funéraires étaient très différents de ce qu'on connaît aujourd'hui. À l'époque de Marsena [Morse], les - cadavres étaient embaumés au chevet de la personne décédée, les services funéraires avaient lieu dans le salon - familial, et le corbillard était tiré par des chevaux. » [traduction] [Lien](https://bit.ly/2lLe3oP) : <https://bit.ly/2lLe3oP> -

¹² Nom fictif aux fins du présent texte.

¹³ Pour en savoir davantage : *Coup d'œil sur le vieillissement de la population et les relations intergénérationnelles au Canada*. -

¹⁴ Le nombre total d'années de vie espérées correspond à la somme de l'âge atteint et de l'espérance de vie à cet âge. -

¹⁵ Susan L. Smith et Dawn Dorothy Nickel (2003). « Nursing the Dying in Post-Second World War Canada - and the United States » dans *Women, Health, and Nation : Canada and the United States Since 1945*, Georgina Feldberg (dir.), McGill-Queen's University Press, p. 333.

¹⁶ Statistique Canada, *Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires*, tableau CANSIM n° 102-0509 (dernière mise à jour au 23 février 2018). [Lien](https://bit.ly/2E6fSha) : <https://bit.ly/2E6fSha>

¹⁷ *Ibidem*

¹⁸ Jeanne C. Quint (1967). *The Nurse and the Dying Patient*, New York, Macmillan cité dans Smith et Nickel - (2003). « Nursing the Dying », p. 330. -

¹⁹ Smith et Nickel (2003). « Nursing the Dying », p. 336. -

²⁰ *Ibidem*, p. 333. -

²¹ *Ibidem*, p. 334. -

²² Nom fictif aux fins du présent texte. -

²³ Aries, p. 570. -

Notes de fin



²⁴ *Ibidem*

²⁵ *Ibidem*, p. 560.

²⁶ Andrea Sankar, *Dying at Home: A Family Guide for Caregiving* (1991), Baltimore, Johns Hopkins University Press cité dans Smith and Nickel (2003). « Nursing the Dying », p. 134.

²⁷ Cf. Katherine Arnup (1994). *Education for Motherhood: Advice for Mothers in Twentieth-Century Canada*, Toronto, University of Toronto Press.

²⁸ « Après le succès obtenu avec la première étude de cohorte, Hammond ainsi que les chercheurs de l'American Cancer Society ont entrepris, en 1959, une étude de suivi à plus long terme, plus rigoureuse et plus ambitieuse sous l'appellation CPS-I (Cancer Prevention Study I). Dans le cadre de cette étude, quelque 68 000 bénévoles dans 25 États ont recruté plus d'un million d'hommes et de femmes. » [traduction d'un extrait du site Web de l'American Cancer Society]

« Les données colligées par Hammond dans le cadre de cette étude ont permis de bénéficier d'autres éléments probants quant aux effets néfastes du tabagisme, et ont largement influencé le rapport phare de 1964 du Directeur du Service de santé publique des États-Unis sur la santé et le tabagisme. Ce rapport a largement contribué à l'important virage dans les politiques sur le tabagisme aux États-Unis en vue d'endiguer le tabagisme à l'échelle nationale. » [traduction d'un extrait du site Web de l'American Cancer Society]

Lien : <https://bit.ly/2DMOobC>

²⁹ Statistique Canada, « Les changements survenus dans les causes de décès de 1950 à 2012 » dans *Mégatendances canadiennes*, n° 11-630-X au catalogue de Statistique Canada (dernière mise à jour au 3 mars 2017). Lien : <https://bit.ly/2EiidVK>

³⁰ *Ibidem*

³¹ L'Ontario et le Québec ont été les premières à légiférer sur le port obligatoire de la ceinture de sécurité, en 1976. L'Alberta a été la dernière à adopter une législation à cet égard, en 1987. Le port de la ceinture de sécurité est désormais obligatoire dans toutes les provinces.

³² ParticipACTION, *À propos* (s.d.). Lien : <https://bit.ly/2H6o4w8>

³³ À cette époque, ce mouvement était surtout connu comme étant celui « des gais et des lesbiennes », même si des personnes bisexuelles et transgenres y prenaient part également.

³⁴ Changing the Face of Medicine, Dr. Elisabeth Kübler-Ross (notice biographique) (dernière mise à jour au 3 juin 2015). Lien : <http://1.usa.gov/16CCatY>

³⁵ Le mot *hospice* désignait un établissement prêtant assistance aux gens dans le besoin (NDT), d'après la racine étymologique *hospes* qui signifie « hôte » (comme dans *hospitalité* et *hospitalier*).

³⁶ En 1900, cinq religieuses de la congrégation des Irish Sisters of Charity commencèrent à rendre visite aux malades chez eux, après avoir fondé le Convent St. Joseph dans le quartier East End de Londres. En 1902, elles ouvrirent un établissement d'une trentaine de lits, le St. Joseph's Hospice, accueillant les pauvres malades ou mourants.

³⁷ Dame Cicely Saunders, *Living with Dying: The Management of Terminal Disease* cité dans Heather Robertson (2000). *Meeting Death: In Hospital, Hospice, and at Home*, Toronto, McClelland and Stewart, p. 69.

³⁸ L'Hôpital Saint Boniface de Winnipeg a aussi ouvert une unité pour les patients en phase terminale, en 1975.

³⁹ Le terme *palliatif* provient du latin *palliare* qui signifie « couvrir d'un manteau ». En anglais contemporain au Canada, le terme *palliative care* prend souvent le même sens que *hospice*. (En français, *soins palliatifs* est d'usage généralisé, NDT.)

⁴⁰ Andrew Duffy, « A Moral Force : The Story of Dr. Balfour Mount » dans *The Ottawa Citizen* (25 avril 2005).

Lien : <https://bit.ly/2lLeSOT>



- ⁴¹ Article inspirant à propos de l'influence de Dame Cicely Saunders sur les travaux de Balfour Mount : <https://bit.ly/2IPLvLc>
- ⁴² C. Stuart Houston, O.C., S.O.M., D.Litt., M.D., FRCPC, et Stan Houston, « The First Smallpox Epidemic on the Canadian Plains: In the Fur-Traders' Words » dans *Canadian Journal of Infectious Disease*, vol. 11, n° 2 (mars-avril 2000). **Lien** : <https://bit.ly/2EUyPns>
- ⁴³ Les pensionnats indiens ont existé de 1883 à 1996 (lorsque le dernier établissement a fermé ses portes). Quelque 150 000 enfants ont fréquenté l'un ou l'autre des 139 établissements exploités durant cette période. Les conséquences du système de pensionnats indiens sont encore tangibles aujourd'hui. Pour en savoir davantage : <https://bit.ly/2wnTzi7>
- ⁴⁴ John S. Milloy (1999). *A National Crime: The Canadian Government and the Residential School System, 1879 to 1986*, Winnipeg, University of Manitoba Press, p. 91; Fournier et Crey (1997). *Stolen from Our Embrace*, Vancouver, Douglas & McIntyre, p. 49.
- ⁴⁵ Daniel Schwartz, « Truth and Reconciliation Commission: By the Numbers » dans *CBC News* (dernière mise à jour au 3 juin 2015). **Lien** : <https://bit.ly/2wnTzi7>
- ⁴⁶ Cf. Maureen Lux (2016). *Separate Beds: A History of Indian Hospitals in Canada, 1920s-1980s*, Toronto, University of Toronto Press.
- ⁴⁷ Association canadienne de santé publique, *TB and Aboriginal People* (s.d.). **Lien** : <https://bit.ly/2pCMaX4>
- ⁴⁸ Institut canadien d'information sur la santé, *Améliorer la santé des Canadiens* (5 février 2003; révision en septembre 2004). **Lien** : <https://bit.ly/2uJ5BU9>
- ⁴⁹ Santé Canada, « Prévention du suicide » dans *Santé des Premières nations et des Inuits* (17 octobre 2016). **Lien** : <https://bit.ly/2lmsvma>
- ⁵⁰ Agence de la santé publique du Canada, *Le moment d'agir - Pleins feux de l'ACSP sur l'élimination de la tuberculose au Canada* (22 mars 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2Een46h>
- ⁵¹ Mohan B. Kumar et Amy Nahwegahbow, « Pensées suicidaires au cours de l'année précédente parmi les Premières Nations vivant hors réserve, les Métis et les Inuits âgés de 18 à 25 ans : prévalence et caractéristiques connexes » dans *Enquête auprès des peuples autochtones de 2012*, n° 89653X2016011 au catalogue de Statistique Canada (13 octobre 2016). **Lien** : <https://bit.ly/2zlluluQ>
- ⁵² *Ibidem*
- ⁵³ Santé Canada, « Prévention du suicide » dans *Santé des Premières nations et des Inuits* (17 octobre 2016). **Lien** : <https://bit.ly/2lmsvma>
- ⁵⁴ Jillian Boyce, « La victimisation chez les Autochtones au Canada, 2014 » dans *Juristat*, n° 85-002-X au catalogue de Statistique Canada (dernière mise à jour au 28 juin 2016). **Lien** : <https://bit.ly/2EI6QZf>
- ⁵⁵ L'Association des femmes autochtones du Canada, *Fact Sheet : Missing and Murdered Aboriginal Women and Girls* (2010). **Lien** : <https://bit.ly/2sIXGFg>
- ⁵⁶ L'Association des femmes autochtones du Canada, « Understanding MMIWG » dans *National Inquiry into MMIWG* (s.d.). **Lien** : <https://bit.ly/2EO6uXA>
- ⁵⁷ Selon la Presse canadienne, en date de mars 2018, près de 800 témoins avaient témoigné au Canada devant l'une ou l'autre des quelque 250 audiences dans le cadre de l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées. Cf. « 'I feel like I'm going to be just another statistic': Daughter of murdered woman tells MMIWG inquiry » dans *Global News* (8 mars 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2IR6htm>
- ⁵⁸ Cf. Margo McDiarmid, « Still No Way to Tell How Many Indigenous Women and Girls Go Missing in Canada Each Year », dans *CBC News* (dernière mise à jour au 21 décembre 2017). **Lien** : <https://bit.ly/2Bnh7YO>

Notes de fin



⁵⁹ Gendarmerie royale du Canada, *Les femmes autochtones disparues et assassinées : Un aperçu opérationnel national* (27 mai 2014). **Lien** : <https://bit.ly/2pXHKdu>

⁶⁰ Gendarmerie royale du Canada, *Les femmes autochtones disparues ou assassinées : Mise à jour 2015 de l'Aperçu opérationnel national* (19 juin 2015). **Lien** : <https://bit.ly/2uFRdvJ>

⁶¹ Cf. Margo McDiarmid, « Still No Way to Tell How Many Indigenous Women and Girls Go Missing in Canada Each Year ».

⁶² Selon le rapport sommaire de la Commission de vérité et de réconciliation : « Un *génocide physique* est l'extermination massive des membres d'un groupe ciblé et un *génocide biologique* est la destruction de la capacité de reproduction du groupe. Un *génocide culturel* est la destruction des structures et des pratiques qui permettent au groupe de continuer à vivre en tant que groupe [...] Dans ses rapports avec les peuples autochtones, le Canada a fait tout cela. » **Lien** : <https://bit.ly/2bKdOsn>

⁶³ Jonathan Swift, *Les voyages de Gulliver*, partie 3, chapitre 10.

⁶⁴ Pour en savoir davantage : *Coup d'œil sur le vieillissement de la population et les relations intergénérationnelles au Canada*.

⁶⁵ Selon une étude de 2009 sur la mortalité en Alberta de 1999 à 2002, environ 6 % de tous les décès - seraient des cas de mort soudaine. Cf. K. Fassbender et autres, « Cost Trajectories at the End of Life: - The Canadian Experience » dans *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 38, n° 1, p. 75-80. - **Lien** : <https://bit.ly/2H49gyl> -

⁶⁶ Katherine Arnup (2015). *"I Don't Have Time for This!" A Compassionate Guide to Caring for Your Parents and Yourself*, Ottawa, Life Changes Press.

⁶⁷ Economist Intelligence Unit (pour la fondation LIEN), *The Quality of Death: Ranking End-of-Life Care Across the World* (juillet 2010). **Lien** : <https://bit.ly/2FZg7f7>

⁶⁸ Herbert C. Northcott et Donna M. Wilson (2017). *Dying and Death in Canada*, Third Edition, Toronto, University of Toronto Press, p. 33.

⁶⁹ Cf. Statistique Canada, « Type de logement (5), âge (20) et sexe (3) pour la population dans les logements occupés du Canada, provinces et territoires, régions métropolitaines de recensement et agglomérations de recensement, Recensement de 2016 - Données intégrales (100 %) », dans *Tableaux de données, Recensement de 2016* (dernière mise à jour au 16 janvier 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2DF8V1T>; et Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada 2011 : regard sur les personnes âgées et le vieillissement* (1^{er} décembre 2011). **Lien** : <https://bit.ly/2lppOeF>

⁷⁰ Peter Tanuseputro et autres, « Associations Between Physician Home Visits for the Dying and Place of Death: A Population-Based Retrospective Cohort Study » dans *PLoS ONE*, vol. 13, n° 2 (15 février 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2Ew7d3T>

⁷¹ Katherine Arnup, « Lessons in Death and Dying » dans *Journal of Palliative Care*, vol. 25, n° 2 (été 2009). **Lien** : <https://bit.ly/2pCtVRT>

⁷² Statistique Canada, « Familles, ménages et état matrimonial : faits saillants du Recensement de 2016 » dans *Le Quotidien* (2 août 2017). **Lien** : <https://bit.ly/2vwTWY4>

⁷³ Statistique Canada, « Recensement de 2001 : provinces et territoires » dans *Série « Analyses » : Profil des familles et des ménages canadiens*, n° 96F0030XIE2001003 au catalogue de Statistique Canada (22 octobre 2002). **Lien** : <https://bit.ly/2K3yCOO>

⁷⁴ Martin Turcotte, « Être aidant familial : quelles sont les conséquences? » dans *Regards sur la société canadienne*, n° 75-006-X au catalogue de Statistique Canada (dernière mise à jour au 27 novembre 2015). **Lien** : <https://bit.ly/KJFE01>



⁷⁵ Christine J. McPherson, Keith G. Wilson et Mary Ann Murray, « Feeling Like a Burden to Others: A Systematic Review Focusing on the End of Life » dans *Palliative Medicine*, vol. 21, n° 2 (mars 2007). [Lien](https://bit.ly/2I50EqT) : <https://bit.ly/2I50EqT>; Keith G. Wilson et autres, « Desire for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide in Palliative Cancer Care » dans *Health Psychology*, vol. 26, n° 3 (mai 2007). [Lien](https://bit.ly/2G3r8MI) : <https://bit.ly/2G3r8MI>

⁷⁶ Pour un examen approfondi des dynamiques familiales, consulter le chapitre 8 de l'ouvrage de Katherine Arnup : *"I Don't Have Time for This!" A Compassionate Guide to Caring for Your Parents and Yourself*.

⁷⁷ Grant Charles, Tim Stainton et Sheila Marshall, « Les jeunes aidants au Canada : Les avantages et les coûts cachés des soins prodigués par les jeunes » dans *Tendances contemporaines de la famille* (3 juillet 2012). [Lien](https://bit.ly/2GsGSsJ) : <https://bit.ly/2GsGSsJ>

⁷⁸ Amanda Bleakney, « Les jeunes Canadiens fournissant des soins » dans *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*, n° 89-652-X au catalogue de Statistique Canada (dernière mise à jour au 30 novembre 2015). <https://bit.ly/2kk2Amf>

⁷⁹ Martin Turcotte, « Les Canadiens dont les besoins en soins à domicile sont non comblés » dans *Regards sur la société canadienne*, n° 75-006-X au catalogue de Statistique Canada (dernière mise à jour au 3 mars 2016). [Lien](https://bit.ly/2Jcx4AF) : <https://bit.ly/2Jcx4AF>

⁸⁰ André Picard, « Dying Patients Shouldn't Be Left in OHIP Limbo » dans *The Globe and Mail* (13 mars 2018). [Lien](https://tgam.ca/2FQLec2) : <https://tgam.ca/2FQLec2>

⁸¹ Dr Jack Kitt, préface de *Aînés dans le besoin, aidants en détresse : Quelles sont les priorités de soins à domicile pour les aînés au Canada?* publié par le Conseil canadien de la santé (avril 2012). [Lien](https://bit.ly/2qU1AH0) : <https://bit.ly/2qU1AH0>

⁸² Voir le site Web du Portail canadien en soins palliatifs. [Lien](https://bit.ly/2tAJI4b) : <https://bit.ly/2tAJI4b>

⁸³ Jennifer S. Temel et autres, « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer » dans *New England Journal of Medicine*, vol. 363, n° 8 (19 août 2010). [Lien](https://bit.ly/2HWKKyn) : <https://bit.ly/2HWKKyn>

⁸⁴ *The Economist*, A Better Way to Care for the Dying (29 avril 2017). [Lien](https://econ.st/2uiGgvS) : <https://econ.st/2uiGgvS>

⁸⁵ Olivia Chow, allocution à l'occasion du congrès du Saskatchewan Hospice Palliative Care, Regina (14 juin 2013).

⁸⁶ D'après la *Fiche d'information : Les soins palliatifs au Canada* (2017) de l'ACSP, le Canada compte 88 centres de soins palliatifs autonomes (en date d'août 2017). Il s'avère difficile d'en déterminer le nombre exact en raison des différences dans la nature même de ces établissements, et du contexte changeant. Cf. <https://bit.ly/2upRByh>

⁸⁷ Cet article propose un examen pertinent des défis dans l'offre de services auprès des itinérants et des intervenants de ce secteur : « Palliative Care as a Public Health Issue: Understanding Disparities in Access to Palliative Care for the Homeless Population Living in Toronto, Based on a Policy Analysis » dans *Current Oncology*, vol. 24, n° 3 (juin 2017). [Lien](https://bit.ly/2pAb0XR) : <https://bit.ly/2pAb0XR>

⁸⁸ Rachel Levy-McLaughlin, « Ontario to Open End-of-Life Care Facility for Toronto's Vulnerable and Homeless » dans *The Globe and Mail* (18 décembre 2017). [Lien](https://tgam.ca/2Ed9WhS) : <https://tgam.ca/2Ed9WhS>

⁸⁹ Inspiré de : <http://ottawamission.com/hospice>

⁹⁰ En vertu de l'article 14 du *Code criminel* du Canada, l'euthanasie est une mesure illégale : « Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale d'une personne qui inflige la mort à celui qui a donné ce consentement. » [Lien](https://bit.ly/2GMYyyj) : <https://bit.ly/2GMYyyj>

⁹¹ La tentative de suicide a été décriminalisée en 1972, mais le suicide assisté est demeuré prohibé jusqu'en 2015 en vertu de l'article 14 du *Code criminel*.

⁹² Cour suprême du Canada, *Carter c. Canada* (6 février 2016). [Lien](https://bit.ly/2EdHCfd) : <https://bit.ly/2EdHCfd>

⁹³ Site Web de la législation, *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, L.C. 2016, ch. 3. Sanctionnée le 17 juin 2016. [Lien](https://bit.ly/2GvyoNa) : <https://bit.ly/2GvyoNa>



⁹⁴ Certains médecins ont manifesté leur intention de cesser la pratique des soins palliatifs s'ils sont forcés de diriger les patients vers certains services d'aide médicale à mourir, ou si leur établissement affilié se trouve dans l'obligation d'y recourir. [Propos recueillis par l'auteure dans le cadre de conversations privées.]

⁹⁵ Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, *FACT SHEET : Ensuring Access to Care: Effective Referral* (juin 2016). **Lien** : <https://bit.ly/2G2TOMC>

⁹⁶ Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, *CPSO's Effective Referral Requirement Affirmed by Superior Court* (31 janvier 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2pvdgAn>

⁹⁷ L'initiative « Dying With Dignity Canada » est « un organisme national sans but lucratif voué à l'amélioration des conditions et à la protection des droits en fin de vie, qui vise à aider les Canadiens à éviter toute souffrance dans la mesure du possible » [traduction]. Pour en savoir davantage : www.dyingwithdignity.ca/about

⁹⁸ Le site de l'initiative « Dying with Dignity Canada » aborde ces enjeux. **Lien** : <http://www.dyingwithdignity.ca>

⁹⁹ Cf. « Interpreting Canada's Medical Assistance in Dying Legislation » par Jocelyn Downie et Jennifer A. Chandler (Institut de recherche en politiques publiques, mars 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2tnnbwc>

¹⁰⁰ Tom Koch, « Assisted death should be the final option » dans *The Globe and Mail* (4 janvier 2018). L'auteur poursuit en ces termes : « Nous avons passé tellement de temps à parler de mourir dans la dignité que nous avons fini par oublier le droit de vivre dans la dignité malgré l'accès limité aux services. Même si 96 % des Canadiens sont favorables aux soins palliatifs pour les patients en fin de vie, à peine 30 % de la population canadienne a accès à de tels services. » [traduction] **Lien** : <https://tgam.ca/2pBxQOD>

¹⁰¹ Les travaux du comité ont duré deux ans et ont sollicité d'importantes ressources concertées, notamment :

- -plusieurs audiences ayant permis d'entendre 32 experts (février et mars 2010);
- -la publication d'un rapport sur les consultations publiques en mai 2010 (6 558 réponses et - 273 mémoires reçus entre mai 2010 et juillet 2011); -
- -des audiences publiques (239 particuliers ou collectifs en 29 journées d'audience tenues dans 8 villes, de septembre 2010 à mars 2011);
- -la tenue de 21 réunions d'experts en Europe (en juin 2011);
- -les délibérations en comité réparties sur 51 réunions (de juin 2011 à mars 2012);

Assemblée nationale du Québec, Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, rapport Mourir dans la dignité (mars 2012).

¹⁰² Projet de loi 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*, 14^e législature, 1^{re} session, Québec, 2013 (loi sanctionnée le 10 juin 2014), LRQ c S-32.0001, art. 26, chapitre 3, section 1, (1), par. 12 (dernière mise à jour au 10 octobre 2012). **Lien** : <https://bit.ly/1czcXDr>

¹⁰³ En novembre 2017, le Canada a approuvé le recours au sécobarbital, soit la substance la plus souvent utilisée à l'étranger relativement à l'aide médicale à mourir. Les experts prévoient une augmentation du nombre de personnes qui s'administreront eux-mêmes ce médicament, compte tenu de son accessibilité et du fait qu'il s'avère beaucoup plus efficace et expéditif que d'autres substances. Cf. <https://bit.ly/2GwYnkV>

¹⁰⁴ À Toronto, un regroupement de médecins et de défenseurs de l'aide médicale à mourir travaillent à « mettre sur pied un centre dédié à l'aide médicale à mourir, sous le nom de projet "MAIDHouse" » [traduction]. Kelly Grant, « Toronto Group Hopes to Open Space for Physician-Assisted Dying », *The Globe and Mail*, 17 mars 2018, A15. **Lien** : <https://tgam.ca/2q12Ac8>

¹⁰⁵ Cf. André Picard, « Palliative Care Should Be Embraced as a Priority and a Philosophy » dans *The Globe and Mail* (26 juin 2013) (« Politics Insider »). **Lien** : <https://tgam.ca/2DOEvu3>. Cf. ACSP à propos des bénéficiaires éventuels de soins palliatifs.



¹⁰⁶ Voir les travaux liés à la Norme sur la protection des personnes vulnérables, notamment les conclusions de Catherine Frazee (cf. <https://bit.ly/2Hr6aDq>). Selon cette dernière, il faudra surveiller étroitement la mise en application de l'aide médicale à mourir pour s'assurer que les personnes vulnérables bénéficient de soutien adéquat sur les plans social, médical et financier, faute de quoi elles pourraient croire n'avoir d'autre choix que de se tourner vers l'aide médicale à mourir. Voir aussi : Charlie Fidelman, « Life in Long-Term Hospital 'Unbearable': Montreal Man with ALS » dans *Montreal Gazette* (27 juin 2016). **Lien** : <https://bit.ly/2JZJiNj>

¹⁰⁷ L'article suivant en cite un exemple : Nicole Ireland, « 1,300 Canadians Have Died with Medical Assistance Since Legalization – Here's One Man's Story » dans *CBC News* (20 avril 2017). **Lien** : <https://bit.ly/2pluawQ>

¹⁰⁸ Un examen réalisé en 2017 sur l'état actuel de la recherche (pour le compte du Réseau ontarien de traitement du VIH) cite divers travaux menés en Suisse, en Hollande et en Oregon, où l'aide médicale à mourir occupe la scène depuis beaucoup plus longtemps. Voir : Réseau ontarien de traitement du VIH, « Impact of Medical Assistance in Dying on Family and Friends » dans *Rapid Response Service* (juin 2017). **Lien** : <https://bit.ly/2pA2pVK>

¹⁰⁹ L'ouvrage suivant propose des perspectives et des données actuelles sur les conséquences éventuelles de l'aide médicale à mourir pour les personnes vulnérables : *Norme sur la protection des personnes vulnérables* (2017). **Lien** : <https://bit.ly/2uHEDfp>

¹¹⁰ NOMBRE TOTAL DE DÉCÈS : eHealth Saskatchewan, *Saskatchewan Vital Statistics Reports* (s.d.). **Lien** : <http://bit.ly/2FRFL4G>; DÉCÈS ASSISTÉS PAR UN MÉDECIN : Saskatchewan Ministry of Health (21 mars 2018). *Nota* : Les données sur les décès assistés par un médecin en Saskatchewan portent jusqu'en janvier 2018 inclusivement.

¹¹¹ NOMBRE TOTAL DE DÉCÈS : Le portail de données ouvertes du gouvernement de la Nouvelle-Écosse, *NS Births and Deaths with Rates and Natural Increase* (dernière mise à jour au 5 février 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2DQzC3D>; DÉCÈS ASSISTÉS PAR UN MÉDECIN : Nova Scotia Health Authority, « NSHA Medical Assistance in Dying (MAID) Information 2016–2017 » dans *NHSA Medical Affairs – MAID Information* (1^{er} février 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2G4oVjQ>

¹¹² Economist Intelligence Unit, « The Quality of Death: Ranking End-of-Life Care Across the World », rapport de l' Economist Intelligence Unit pour le compte de la fondation LIEN (2010). **Lien** : <https://bit.ly/2FZg7f7>

¹¹³ *Ibidem*

¹¹⁴ Le Canada occupait le 18^e rang au chapitre du « bilan global des soins de santé et palliatifs » (avec une note de 57,5/100), et le 22^e rang quant à l'« abordabilité des soins ». Cf. Economist Intelligence Unit, *2015 Quality of Death Index* (6 octobre 2015). **Lien** : <https://bit.ly/1KYEDGB>

¹¹⁵ Selon un sondage quantitatif en ligne Harris/Décima auprès de 2 976 adultes canadiens réalisé pour le compte de l'initiative « Aller de l'avant », entre le 5 juillet et le 7 août 2013; données pondérées sur la base du Recensement de 2011 en fonction de la population générale (genre, âge, région). Cf. Association canadienne de soins palliatifs, *Qu'est-ce que les Canadiens disent : Résultats du sondage sur l'initiative Aller de l'avant*, Harris/Décima, 2013. **Lien** : <https://bit.ly/2q1EVII>

¹¹⁶ *Ibidem*

¹¹⁷ Pour obtenir plus de détails sur ces enjeux, voir le chapitre 9 intitulé « How to Start the Conversation (and Keep on Talking) » dans l'ouvrage de Katherine Arnup, *"I Don't Have Time for This!" A Compassionate Guide to Caring for Your Parents and Yourself*.

¹¹⁸ Créée par la journaliste Ellen Goodman, l'initiative « The Conversation Project » propose diverses troupes pour favoriser le dialogue avec votre médecin et votre famille. Cf. <https://theconversationproject.org>.

¹¹⁹ Amber Daugherty, « New 'Conversation Guide' Helps Doctors Discuss End-of-Life Care with Patients » dans *The Globe and Mail* (15 juillet 2013). **Lien** : <https://tgam.ca/2ukPlmE>

Notes de fin



¹²⁰ Daren K. Heyland et autres, « Failure to Engage Hospitalized Elderly Patients and Their Families in Advance Care Planning » dans *JAMA Internal Medicine* (publié en ligne le 1^{er} avril 2013). **Lien** : <https://bit.ly/2INHp5L>

¹²¹ Institut canadien d'information sur la santé, *Résultats du Canada : Enquête internationale de 2017 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé auprès des adultes âgés* (8 février 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2JfzZZc>

¹²² Article pertinent sur l'importance d'initier les enfants aux questions entourant la mort : Dave McGinn, « What Is the Best Way to Explain Death to a Child? » dans *The Globe and Mail* (11 mars 2018). **Lien** : <https://tgam.ca/2FJ57SM>. M. McGinn cite notamment les propos de Kathy Kortés-Miller, auteure de l'ouvrage *Talking About Death Won't Kill You: The Essential Guide to End-of-Life Conversations* (Toronto, ECW Press, 2018).

¹²³ Pour obtenir de plus amples renseignements : <https://bit.ly/2qJNicQ>

¹²⁴ Iliana Magra, « Jon Underwood, Founder of Death Cafe Movement, Dies at 44 » dans *The New York Times* (11 juillet 2017). **Lien** : <https://nyti.ms/2ucQYqf>

¹²⁵ Les gens se réunissent aussi pour discuter de la mort autour d'un café, d'une bière, d'un verre de vin, d'un pique-nique, etc.

¹²⁶ Statistique Canada, « Les générations au Canada » dans *Documents analytiques du Recensement de 2011*, n° 98-311-X-982011003 au catalogue de Statistique Canada (dernière mise à jour au 21 décembre 2015). **Lien** : <https://bit.ly/2zcxwt0>

¹²⁷ Statistique Canada, *Composantes de l'accroissement démographique, Canada, provinces et territoires*, tableau CANSIM n° 051-0004 (dernière mise à jour au 27 septembre 2017). **Lien** : <https://bit.ly/2q6RuCu>

¹²⁸ « Selon un sondage Harris/Décima réalisé en 2014, la majorité des Canadiens qui ont une préférence quant à leur lieu de décès (75 %) préféreraient mourir à la maison. » [traduction] Fiche d'information de l'ACSP (été 2016) citant le sondage en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens, à l'aide du panel virtuel de la Harris/Décima (exempt d'indice de marge d'erreur); données colligées entre le 5 juillet et le 7 août 2013, pondérées sur la base du Recensement de 2011 en fonction de la population générale (genre, âge, région).

¹²⁹ *Doula* : femme servante (sens premier); *thanadoula* : accompagnatrice auprès des mourants. En Grande-Bretagne, un groupe d'accompagnatrices se définit comme « soul midwives ». Cf. <http://www.soulmidwives.co.uk>

¹³⁰ En 2018 par exemple, l'Ontario annonçait que les infirmières praticiennes seraient autorisées à prescrire des analgésiques à leurs patients mourants, à condition d'avoir suivi une formation en soins palliatifs.

¹³¹ Le Collège Douglas offre désormais un programme de certificat en formation continue d'accompagnatrice en fin de vie. The Institute of Traditional Medicine in Toronto (lien : <http://itmworld.org>); BEyond Yonder Virtual School for Community Deathcaring in Canada (lien : <http://www.deathcaring.ca>).

¹³² Entretien avec Loraine (Rayne) Johnson, *Doing Deathcare Differently*, entretien sur Skype et conversation sur Facebook Messenger (3 avril 2017).

¹³³ Selon les mots de Rachel Brown, et non de Kerr.

¹³⁴ Cassandra Yonder (par courriel à l'auteure), 18 février 2018. M^{me} Yonder est la fondatrice de BEyond Yonder Virtual School for Community Deathcaring in Canada (<http://www.deathcaring.ca>). Merci à Cassandra de son aide pour la préparation de ce volet du présent rapport.

¹³⁵ Cf. <http://www.cindea.ca/midwifery.html>.

¹³⁶ Cf. <https://www.communitydeathcare.ca>.

¹³⁷ *DEATHCARING, Community Based Deathcare, Death Midwifery, Death Doula* (groupe Facebook). **Lien** : <https://bit.ly/2umYrEC>



¹³⁸ Statistique Canada, « Enquête nationale auprès des ménages de 2011 : Immigration, lieu de naissance, citoyenneté, origine ethnique, minorités visibles, langue et religion » dans *Le Quotidien* (8 mai 2013).

Lien : <https://bit.ly/2DxHXxM>

¹³⁹ En outre, les données de l'Enquête sociale générale montrent que les Canadiens sont de moins en moins nombreux à fréquenter l'église sur une base régulière, et une proportion croissante d'entre eux n'y vont *jamais*. En 2008, environ 31 % des femmes et 26 % des hommes affirmaient assister tous les mois à un service religieux (par rapport à 48 % et 37 % respectivement en 1985). La proportion de Canadiens *n'ayant assisté à aucun service religieux* en 2008 se situait à 39 % chez les femmes et à 45 % chez les hommes (contre 26 % et 34 % respectivement en 1985; données les plus récentes disponibles). Cf. Statistique Canada, « Taux de participation à des offices religieux, selon le sexe, Canada, 1985 à 2008 » dans *Fiche de renseignements sociaux* (dernière mise à jour au 8 mars 2010). **Lien** : <https://bit.ly/2E3GmwH>

¹⁴⁰ Sarah MacMillan, « More On-Site Funeral Services Prompt Changes at P.E.I. Funeral Homes » dans *CBC News* (17 mars 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2I2eVEp>

¹⁴¹ Jessica Long, « Living Wakes Become Memorial Celebrations of Life, Before Death » dans *Stuff* (22 septembre 2017). **Lien** : <https://bit.ly/2G7Qg0v>

¹⁴² Angela Kryhul, « Life Celebrations Say Goodbye to Loved Ones in High Style » dans *The Globe and Mail* (23 août 2012). **Lien** : <https://tgam.ca/2GpsjFy>

¹⁴³ Patrick Cain et Leslie Young, « Cremation Rates Rising in Ontario » dans *Global News* (13 avril 2015). **Lien** : <https://bit.ly/2G3paeY>

¹⁴⁴ Un salon funéraire a notamment choisi d'exploiter davantage les technologies : « Cette entreprise se distingue aussi par sa volonté de tirer parti de la technologie, notamment grâce à un portail Web à la fine pointe permettant de transmettre des condoléances en ligne ou d'allumer des lampions en hommage aux disparus. Hoffman reconnaît qu'il ne s'agit pas en soi d'une grande innovation dans l'industrie des services funéraires, mais Mosaic a choisi d'aller plus loin en devenant la première entreprise du genre au Canada à offrir la retransmission en ligne des services funéraires, en direct ou en différé. » [traduction] Cf. Rasha Mourtada, « Funeral Home Business » dans *The Globe and Mail* (publié une première fois le 17 septembre 2007; mis à jour le 27 mars 2017). **Lien** : <https://tgam.ca/2pLPkHE>

¹⁴⁵ Center for Loss and Life Transition, *About Dr. Alan Wolfelt* (s.d.). **Lien** : <https://bit.ly/2eqVGeq>

¹⁴⁶ Brian Goldman, « Palliative Care Gets a 'D' in Canada » dans *CBC Radio Blog* (22 août 2016). **Lien** : <https://bit.ly/2DR6DMQ>

¹⁴⁷ « Il nous faudra faire mieux, et nous en sommes capables » [traduction], estime le pneumologue Graeme Rocker. Cf. Sheryl Ubelacker, « Changes Needed to Boost End-of-Life Care in Canada: Doctors » dans *The Canadian Press* (23 août 2016). **Lien** : <https://bit.ly/2bF74Qt>

¹⁴⁸ Derek Miedema, « Why Canada Needs More Palliative Care » dans *Institut du mariage et de la famille Canada*, juin 2013. **Lien** : <https://bit.ly/2GbPq6V>

¹⁴⁹ Vérificateur général de l'Ontario, *Rapport annuel 2014 - Chapitre 3, section 3.08* (décembre 2014). **Lien** : <https://bit.ly/2JbQB49>

¹⁵⁰ Cité dans *Vérificateur général de l'Ontario, Rapport annuel 2014 - Chapitre 3, section 3.08*.

¹⁵¹ Association canadienne de soins palliatifs, *Hospice Palliative Care in Canada : A Snap Shot* (avril 2015). **Lien** : <https://bit.ly/2ufuN4h>

¹⁵² Roy J. Romanow, *Building on Values: The Future of Health Care in Canada - Final Report* (novembre 2002). **Lien** : <https://bit.ly/2q2xlhD>

¹⁵³ Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les soins de compassion, *Not to Be Forgotten : Care of Vulnerable Canadians* (novembre 2011). **Lien** : <https://bit.ly/2jsGdvO>

Notes de fin



¹⁵⁴ Service Canada, *Assurance-emploi et prestations de compassion* (dernière mise à jour au 3 décembre 2017).

Lien : <https://bit.ly/2q41xZG>

¹⁵⁵ Emploi et Développement social Canada, *Assurance-emploi et prestations de compassion* (dernière mise à jour au 3 décembre 2017). **Lien** : <https://bit.ly/2q41xZG>

¹⁵⁶ Allison Williams et autres, *Evaluating Canada's Compassionate Care Benefit: From the Perspective of Family Caregivers* (2010). **Lien** : <https://bit.ly/2G5fAEh>

¹⁵⁷ Emploi et Développement social Canada, *Prestations pour proches aidants d'adultes – Aperçu* (dernière mise à jour au 22 février 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2mIRQTQ>

¹⁵⁸ Gouvernement du Canada, *Nouveau crédit canadien pour aidant naturel* (dernière mise à jour au 2 mars 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2AVfXxM>

¹⁵⁹ Bureau d'aide fiscale du Manitoba, *Crédit d'impôt pour soignant primaire* (s.d.). **Lien** : <https://bit.ly/2GA9Yph>

¹⁶⁰ Nova Scotia Department of Health and Wellness, *Continuing Care – Caregiver Benefit* (dernière mise à jour au 13 mars 2018). **Lien** : <https://bit.ly/2FBLx6X>

¹⁶¹ Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, *Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire* (2015). **Lien** : <https://bit.ly/2q6Xknx>

¹⁶² Parlement du Canada, *Projet de loi C-277 – Sanction royale* (12 décembre 2017). **Lien** : <https://bit.ly/2lql0t4>

¹⁶³ Santé Canada, *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie : Rapport final* (2007). **Lien** : <https://bit.ly/2q27TsG>

D'après l'Association canadienne de soins palliatifs : « De 2001 à 2006, le gouvernement fédéral a accordé un budget annuel de 1 à 1,5 million de dollars au Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada; il a toutefois démantelé cet organisme en 2007 et suspendu les travaux liés à la stratégie nationale sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. » Association canadienne de soins palliatifs, *Fiche d'information : Les soins palliatifs au Canada* (mise à jour à l'été 2017). **Lien** : <https://bit.ly/2GPSFRT>

¹⁶⁴ Cf. <https://www.wecroak.com>.

¹⁶⁵ The Atlantic, *The App That Reminds You You're Going to Die* (janvier-février 2018).

Lien : <https://theatlantic.com/2ATV6wE>

¹⁶⁶ À titre d'exemple : <https://bit.ly/2uSX0y3>.



The Vanier Institute of the Family
94 CentrepoinTE Drive
Ottawa, Ontario K2G 6B1
Canada

Tel.: 613-228-8500
info@vanierinstitute.ca
www.vanierinstitute.ca

L'Institut Vanier de la famille
94, promenade CentrepoinTE
Ottawa, Ontario K2G 6B1
Canada

Tél. : 613-228-8500
info@institutvanier.ca
www.institutvanier.ca