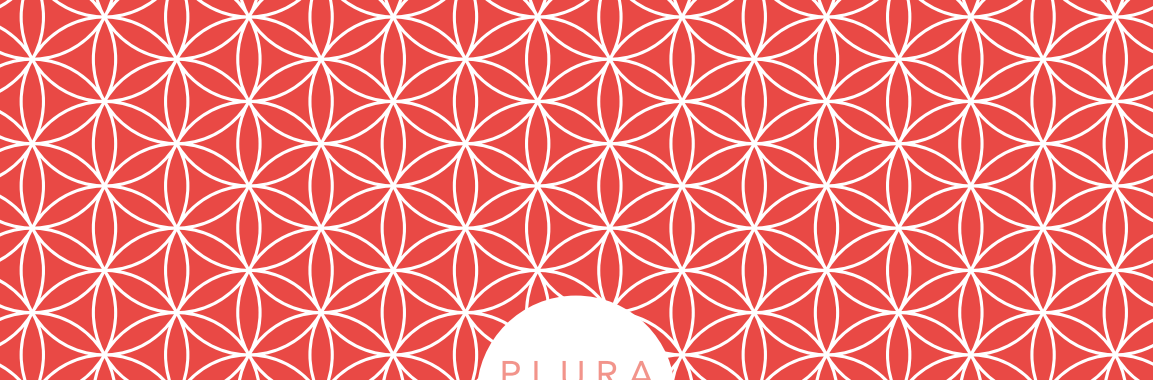




PLURALISMES

Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel

Sous la direction de Sylvie Fortin et Josiane Le Gall

Les Presses de l'Université de Montréal

Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel



Face aux multiples défis que la Cité contemporaine, de plus en plus sans remparts et sans frontières, lance à notre compréhension, la collection « Pluralismes » propose un espace de prise de parole multidimensionnelle et interdisciplinaire. Elle se veut un lieu de redécouverte et de mise en dialogue des conceptions et des pratiques aussi bien modernes que vernaculaires du mot « pluralisme » et de la réalité qu'il recouvre.

Sous la direction de Lomomba Emongo.

Sous la direction de
Sylvie Fortin et Josiane Le Gall

Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel

Les Presses de l'Université de Montréal

Mise en page: Chantal Poisson

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec
et Bibliothèque et Archives Canada**

Titre: Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel / sous la direction de Sylvie Fortin,
Josiane Le Gall.

Noms: Fortin, Sylvie, 1957- éditeur intellectuel. | Le Gall, Josiane, éditeur intellectuel.

Collection: Pluralismes (Presses de l'Université de Montréal)

Description: Mention de collection: Pluralismes | Comprend des références bibliographiques.

Identifiants: Canadiana (livre imprimé) 20250023202 | Canadiana (livre numérique)

20250023210 | ISBN 9782760651616 | ISBN 9782760651623 (PDF) |

ISBN 9782760651630 (EPUB)

Vedettes-matière: RVM: Aidants naturels—Québec (Province)—Montréal—Biographies. |

RVM: Aidants naturels—Québec (Province)—Montréal—Conditions sociales. |

RVM: Accompagnement de la fin de la vie—Québec (Province)—Montréal. | RVM: Bénévoles
dans les soins en phase terminale—Québec (Province)—Montréal—Biographies.

| RVMGF: Biographies.

Classification: LCC RA645.37.C3 E97 2025 | CDD 362/.04250922—dc23

Dépôt légal : 2^e trimestre 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

© Les Presses de l'Université de Montréal, 2025

Cet ouvrage a été publié grâce à une subvention de la Fédération des sciences humaines de
concert avec le Prix d'auteurs pour l'édition savante, dont les fonds proviennent du Conseil de
recherches en sciences humaines du Canada.

Les PUM remercient également de leur soutien financier le Conseil des arts du Canada, le
Fonds du livre du Canada et la Société de développement des entreprises culturelles du Québec
(SODEC).



Conseil des arts
du Canada

Financé par le
gouvernement
du Canada

Canada

SODEC
Québec

Préface

Regarder mourir aujourd'hui

Cet excellent hôtel¹ est très ancien. Déjà à l'époque du roi Clovis on y mourait dans quelques lits. A présent on y meurt dans cinq cent cinquante lits. En série, bien entendu. Il est évident qu'en raison d'une production aussi intense, chaque mort individuelle n'est pas aussi bien exécutée, mais d'ailleurs cela importe peu. C'est le nombre qui compte. [...] [L]e désir d'avoir une mort à soi devient de plus en plus rare. Quelque temps encore, et il deviendra aussi rare qu'une vie personnelle. C'est que, mon Dieu, tout est là. On arrive, on trouve une existence toute prête, on n'a plus qu'à la revêtir. On veut repartir, ou bien l'on est forcé de s'en aller : surtout pas d'effort ! Voilà votre mort, monsieur. On meurt tant bien que mal, on meurt de la mort qui fait partie de la maladie dont on souffre. (Car depuis que l'on connaît toutes les maladies, on sait parfaitement que les différentes issues mortelles dépendent des maladies et non des hommes ; et le malade n'a pour ainsi dire plus rien à faire). [...] Quand je repense à chez nous (où il n'y a plus personne à présent), il me semble toujours qu'il a dû en être autrement, jadis. Jadis, l'on savait – ou peut-être s'en doutait-on seulement – que l'on contenait sa mort comme le fruit son noyau. [...] Mon grand-père encore, le vieux chambellan Brigge, portait – cela se voyait, – sa mort en lui. Et quelle mort ! Longue de deux mois et si éclatante, qu'on l'entendait jusque dans la métairie. [...] Ce n'était pas la mort du premier hydropique venu, c'était une mort terrible et impériale, que le chambellan avait portée en lui, et nourrie de lui, toute sa vie durant. Tout l'excès de superbe, de volonté et d'autorité que, même pendant les jours les plus calmes, il n'avait pas pu user, était passé dans sa mort [...] Comment le chambellan Brigge eût-il regardé quiconque lui eût demandé de mourir d'une mort autre que celle-là ? Il mourut de sa dure mort.

Rainer Maria Rilke, *Les Cahiers de Malte Laurids Brigge*

1. Il s'agit de l'Hôtel-Dieu de Paris.

À l'orée du 20^e siècle, à Paris, le poète Rainer Maria Rilke décrit de manière saisissante, dans *Les cahiers de Malte Laurids Brigge*², une évolution significative des expériences individuelles et des perceptions sociales en Occident : la médicalisation de la mort. On ne peut attribuer cette évolution à la technologie, quasi inexistante à cette époque, pas plus qu'au lieu du décès, qui reste le plus souvent le domicile. C'est surtout après la Seconde Guerre mondiale, entre les années 1950 et 1970, que la révolution thérapeutique et la généralisation de la biomédecine transforment explicitement la mort en une expérience (perçue comme) impersonnelle, institutionnelle, rationalisée, voire hypertechnicisée. Des auteurs comme Elisabeth Kübler-Ross ou Ivan Illitch dénonceront alors cette mort hospitalière³. Des historiens ont retracé un tel phénomène sur la longue durée⁴, et les premiers travaux de Glaser et Strauss l'ont analysé sociologiquement⁵.

Non, ce que Rilke perçoit au tournant du siècle dernier n'est pas la simple place de la technique ou de l'institution, mais bien le résultat d'un mouvement plus profond : la mort moderne découlerait d'un changement de regard sur la vie lié à l'essor de la médecine. On la considère de plus en plus, on la diagnostique, pourrait-on dire, comme l'issue et le résultat d'une maladie objectivée par les médecins. Cette vision est à rapprocher de la naissance de la médecine « anatomo-clinique⁶ » associée à la disparition d'une ancienne médecine « biographique » qui liait intrinsèquement le malade et la maladie. La mise en place de l'école clinique au 19^e siècle dans les hôpitaux parisiens⁷ aboutira à « la disparition de l'homme malade dans la cosmologie médicale » selon l'expression de Jewson⁸. Et c'est en « ouvrant quelques cadavres⁹ » que les cliniciens découvrent ce qu'est la

2. Rilke, Rainer Maria, *Les cahiers de Malte Laurids Brigge*, Paris, Le Seuil, 1966.

3. Kübler Ross, Elisabeth, *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975 et Illitch, Ivan, *Némésis médicale*, Paris, Le Seuil, 1975.

4. Voir notamment, Ariès, Philippe, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Le Seuil, 1975 et Carol, Anne, *Les médecins et la mort, XIX^e-XX^e siècle*, Paris, Aubier, 2004.

5. Glaser, Barney G. et Anselm L. Strauss, *Time for dying*, New York, Aldine Publishing Company, 1968.

6. Foucault, Michel, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses universitaires de France, 1963.

7. Ackerknecht, Erwin H., *La médecine hospitalière à Paris, Paris*, Payot, 1968.

8. Jewson, Nicholas D., « The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1780-1870 », *International Journal of Epidemiology*, vol. 38, n° 3, p. 622-633.

9. Citation du médecin Philippe Pinel (1745-1826) par Foucault (1963).

maladie et d'où vient la mort. L'écoute patiente de la personne laisse la place à la vision directe des lésions corporelles à l'occasion de l'autopsie.

Ce faisant, à la racine de la médicalisation de la mort se trouve sa « pathologisation » : on voit les signes cliniques et l'issue fatale comme les manifestations d'une maladie. De là découle une série de conséquences jusqu'à aujourd'hui : le confinement dans l'hôpital moderne des malades gravement atteints, la médicalisation des causes de décès et, par conséquent, de la mort, perçue comme le résultat d'un combat perdu par la médecine. Autre conséquence : l'occultation de la mort par la sortie des mourants du champ social, les aînés étant exilés dans des établissements spécialisés qu'on appellera « mouiroirs », et la mort elle-même étant reléguée dans les services médicaux où de nouvelles techniques médicales soutiennent une lutte acharnée contre elle. Selon certains, au bout de ce chemin, il y a une mort indicible, une mort sociale précédant la mort biologique¹⁰, la mort étant même devenue pornographique selon le sociologue Gorer¹¹. Pour autant, le fait de disparaître ne s'évanouit pas de nos existences puisqu'il faut bien mourir. Là est le paradoxe.

Avec clairvoyance, Rilke perçoit donc qu'une façon médicalisée de mourir est en train de remplacer insidieusement la mort de « jadis », une mort ancienne, naturelle, sauvage au sens naturaliste, pourrait-on dire. À travers la mort du vieux chambellan Brigge, Rilke illustre ce qu'est pour lui cette mort ancienne tragique, parfois dure et violente. Elle n'est pas la « bonne mort » d'aujourd'hui, image érigée en rempart psychique contre les excès de l'ère biotechnologique¹², une mort apaisée et accompagnée, « dans la dignité », pour reprendre le terme aujourd'hui consacré au Québec. La mort ancienne n'est pas pour Rilke un spécimen anatomoclinique d'une pathologie létale. Elle constitue une expérience humaine unique, spécifique, et qu'on peut envisager comme personnelle. Pour le poète, la mort du chancelier Brigge est intrinsèquement liée à la personne et à la vie du chancelier, qui l'a portée en son sein durant toutes ses années.

10. Sudnow, David, *Passing on: The Social Organization of Dying*, Hoboken, Prentice-Hall, 1967.

11. Gorer G, *Pornographie de la mort*. Paris, EPEL, 1995 (1^{re} édition en anglais, 1955). La thèse d'un déni de la mort devenue taboue est discutée, voire remise en question par certains aujourd'hui. On peut lire à ce propos, par exemple, Castra, Michel, « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines », *Empan*, n° 97, 2015, p. 12-18.

12. Blain, Marie-Jeanne et Sylvie Fortin (dir.), *Mourir à l'ère biotechnologique*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2013.

Or on pourrait suggérer que l'accent mis sur la médicalisation de la mort est lié, aussi, à un effet de perspective, à un changement de focale. Peut-être regardons-nous de très près, de trop près, comme les médecins, la maladie, l'hôpital, la médecine, les soins techniques, que nous mettons en série pour les étudier. Nous oublions alors peut-être d'observer plus largement le malade et sa vie, son entourage et son quotidien. Nous oublions de voir « l'homme, ce vivant à brève échéance, ce perpétuel mourant » (Victor Hugo). Ainsi sans doute nous concentrons-nous trop sur les derniers instants de la vie et ne pensons-nous pas la mort comme un processus lent, s'inscrivant dans la vie même, dans l'évolution de la grande maladie, en particulier à l'âge de la chronicité et du vieillissement de la population. Alors pour resocialiser la mort, devons-nous resocialiser notre regard sur la maladie et sur la mort ? Et pour ce faire, sortir des catégories, des visions et des valeurs de la médecine, replacer la mort dans la société et dans la culture ? Cela nous aiderait-il à « démedicaliser » la mort ? C'est-à-dire non pas rejeter le soulagement et tous les bienfaits apportés par les soins (car ils sont nombreux), mais sortir d'une vision prioritairement médicale, pathologisée, pour repenser l'expérience du mourir et celle de l'homme qui meurt. Non pas pour vouloir transformer la mort, mais pour la voir autrement et la vivre différemment.

C'est ce que tentent, dans la médecine même, et c'est osé, les spécialistes des soins palliatifs, sans chercher à hâter ni à repousser l'échéance fatale, avec les difficultés et les obstacles qui sont les leurs, en promouvant les indispensables soins de confort, en invitant à cesser l'escalade thérapeutique avant son vraisemblable échec, en accompagnant ceux qui vont mourir¹³. Et en affirmant que la mort fait partie de la vie. Cela est un vrai défi pour toute la profession, tant son mandat et son *éthos* la poussent vers les traitements, la lutte contre la mort, l'action urgente et la prolongation de la vie. Mais c'est aussi un défi pour nous tous, pour la société, tant il est difficile de garder les yeux ouverts, d'accepter la mort et de continuer à vivre. En effet, ce n'est pas tant la technique ou l'hôpital qui caractériserait la médicalisation, en Occident, que la disparition d'une perspective permettant de regarder la mort tout court et l'impossibilité pour les acteurs de l'envisager (et cela même dans le très grand âge comme le montre le

13. Mino, Jean-Christophe et Emmanuel Fournier, *Les mots des derniers soins. La démarche palliative dans la médecine contemporaine*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.

travail de Sabrina Lessard dans les établissements gériatriques¹⁴). Concevoir la mort en tant que phénomène biologique à repousser sans cesse à défaut de l'éliminer, la combattre et ne jamais l'accepter comme une expérience, notamment au moment de l'agonie, voilà ce que permet la médecine et qui pourrait être l'une des racines de la situation contemporaine du mourir, conditionnant ses dimensions psychologiques et culturelles, au-delà des débats sur le déni et le tabou.

Or c'est tout l'apport des sciences humaines et sociales que de donner des outils pour mieux voir la mort. Voir plus loin, plus longtemps, voir différemment, voir tout court. C'est pourquoi l'ouvrage pluridisciplinaire dirigé par Sylvie Fortin et Josiane Le Gall est précieux en ce qu'il permet de regarder la mort aujourd'hui. Mais comment étudier la mort au début du 21^e siècle dans une métropole multiculturelle du « Nord global » ? Et comment la décrire en tant que phénomène à mieux comprendre et non pas comme entité principalement médicale à expliquer ? C'est une question d'approche, de méthode, de cadre théorique, de concept. C'est une question de regard. Or ce livre, tant dans le fond que dans sa forme, pour des raisons de terrain et pour des raisons de théorie, envisage justement ce vers quoi pointe Rilke : approcher la mort comme un phénomène personnel s'inscrivant dans la vie des hommes, c'est-à-dire des individus et des groupes sociaux, et donc aussi comme un phénomène culturel. Ses auteurs, chercheurs et professionnels, visent à donner une vision personnalisée de ce qu'est la mort contemporaine. Ou plutôt, de ce que sont les morts contemporaines, ou plus exactement les « mourir », dans leurs diversités et dans leurs ressemblances.

Comment les auteurs se proposent-ils de relever ce défi ? Au principe de l'ouvrage, il y a le recueil de récits de l'entourage. C'est sa grande force, et c'est aussi sa limite. Rien de mieux que la vision d'un proche de malade (*a loved one*, comme disent les anglophones) pour pouvoir personnaliser l'existence, la fin de vie et la mort d'un individu. Mais interroger les proches présente des limites : il ne s'agit pas de l'expérience de la personne elle-même, par définition impossible à recueillir. La lecture des événements se fait *a posteriori* et le récit s'énonce à la lumière d'un décès dont la survenue n'était *a priori* pas attendue à ce moment-là, même s'il était prévisible dans

14. Lessard, Sabrina, *Pratiques (sociales) entourant le mourir des personnes du grand âge dans deux institutions publiques montréalaises*, thèse de doctorat en anthropologie, Montréal, Université de Montréal, 2021.

une grande maladie, et qu'il ne fut pas vraiment une surprise. Ainsi le mourir se révèle une fois que l'on sait que la mort a eu lieu. Il est issu de l'interprétation de l'histoire à la lumière de son dénouement. Avant la mort, c'est « une vie qui va » (Victor Hugo à nouveau), qui s'avance de façon « prospective » si l'on ose dire, une vie malade certes, voire une fin de vie quand on sait pertinemment qu'approche l'échéance. Le mourir est aussi un effet de perspective.

L'autre force de l'ouvrage est le choix de s'intéresser, sur une longue durée, au mourir comme processus, afin justement de réinscrire la personne dans le cours de son existence et l'évolution de sa maladie. Ainsi les chercheurs se sont attachés à décrire ce processus associant histoire individuelle, maladie et soins. C'est ce que permet le concept de « trajectoire », proposé par Anselm Strauss et mobilisé ici. La trajectoire décale clairement le regard d'une vision médicale centrée sur la pathologie et s'intéresse aux rôles des acteurs autour du malade et à l'organisation des soins. Apparaissent alors le domicile, l'hôpital, et les allers-retours entre les deux. La vision n'est plus hospitalo-centrée, elle n'est pas focalisée sur les derniers instants dans un service médical. Le domicile est le lieu de la vie personnelle ; il est le lieu de la sociabilité quotidienne, du soutien émotionnel, de la vie familiale ; il est un lieu de soins et aussi de la trajectoire du mourir. Le kaléidoscope du domicile diffracte tous les aspects de la vie de la personne lors de sa maladie et empêche de la réduire à des symptômes et des traitements, comme cela se produit souvent à l'hôpital.

Enfin le choix, dans la démarche des chercheurs, de s'intéresser aux rituels, aux croyances, à la diversité, aux cultures, aux religions, aux groupes, aux familles, aux obsèques et au deuil tend à réinscrire ces histoires dans une société plurielle. Regarder le mourir dans une ville où 40 % des habitants sont nés à l'étranger oblige à s'intéresser aux trajectoires des migrants et des non-migrants. Celles-ci prennent place dans des microsociétés familiales, sociales et ethniques qui composent le tissu d'une ville multiculturelle. Dans un tel contexte de diversité, le mourir ne peut pas être univoque. Cette diversité est renforcée dans l'ouvrage par la décision de s'intéresser aux différents âges de la vie, ce qui change du tout au tout à la fois la maladie et le rapport à la mort. Même lorsqu'on y croise une médecine biotechnologique objective et scientifique, des hôpitaux de pointe aux procédures standardisées, des soins palliatifs expérimentés, un système juridique rationnel, la mort est forcément teintée par les multiples histoires et cultures. En quoi est-elle justement une mort « personnelle ». Impossible donc de parler d'un seul mourir, il n'y a que de multiples mourir, de

multiples morts personnelles, dont il faut bien chercher les points communs et les différences; c'était tout l'enjeu du travail de recherche.

Qu'en ressort-il? Que certains traits sont partagés qui donnent à la mort un certain visage. Tout d'abord sont prépondérants les rôles de l'âge, bien sûr, et du fait d'être ou non migrant, selon les valeurs associées aux groupes. Ainsi l'autonomie individuelle est-elle plutôt valorisée par les natifs canadiens, là où les migrants s'insèrent souvent dans les valeurs d'un collectif prédéterminant. Ce qui ne veut pas dire que leur mort aura été moins personnelle; elle l'aura été différemment, avec un rôle plus important de l'entourage dans leurs choix et non-choix. Ce qui ne veut pas dire non plus que l'autonomie n'est pas une valeur collective, nous y reviendrons. Un autre point important qui détermine le mourir est la maladie, bien sûr, dans la forme de ses symptômes, mais aussi dans l'organisation des soins. Ainsi les malades du cancer ont-ils un itinéraire plus balisé, avec des ressources qui leur permettent un accès plus facile aux soins palliatifs spécialisés, alors que l'organisation de la prise en charge d'autres maladies chroniques semble rendre le soulagement et cet accès plus complexes, voire inexistant. Bien entendu, la temporalité joue un rôle clé dans le déroulement du mourir selon la vitesse d'évolution de la pathologie, le long mourir des gens très âgés étant caractéristique de certaines trajectoires.

Dernier point, mais non le moindre dans une société où la mort est médicalisée, la médecine et les techniques de soins jouent un rôle prépondérant bien entendu dans les prises de décision et le soulagement des individus, mais encore et de manière tout aussi importante dans l'acceptation des événements par les proches. Ainsi, et c'est un résultat majeur, le jugement sur ce qu'est « une bonne mort » ou « une mauvaise mort » est lié à ces soins, leur expérience des conditions de la mort, et à leur degré d'entente, d'accord et de désaccord avec les équipes soignantes. Sans doute beaucoup de nos débats contemporains sur la mort sont-ils marqués par le sceau de telles expériences, surtout quand elles se révèlent négatives.

À l'heure où le cadre normatif au Québec est celui de « la mort dans la dignité », qu'entend-on promouvoir pour la mort et peut-on promouvoir certaines formes de mort? Les maîtres mots du mourir aujourd'hui seraient: non-souffrance, contrôle/maîtrise, autonomie de décision, peur de la perte de dignité, peur de la mauvaise mort, peur de la mort tout court. *In fine*, la qualité de vie aurait-elle remplacé la sacralité de la vie au point que son amenuisement ouvre la possibilité de ne plus vivre, cela jusqu'à pouvoir administrer la mort? L'individu et son autonomie décisionnelle sont censés être au centre des pratiques du mourir, mais peut-on faire fi des normes et

pressions sociales, d'autant que l'autonomie individuelle est elle aussi une norme sociale à laquelle on nous enjoint d'adhérer, comme le souligne bien le philosophe Emmanuel Fournier dans son ultime ouvrage¹⁵ ?

Pour la médecine, s'agit-il de lutter contre la maladie jusqu'à l'impasse et, devant « l'échec », de pouvoir donner de la mort, comme un ultime geste de la lutte, « l'aide active à mourir » devenant une nouvelle option proposée par la médecine ? Que signifie choisir sa fin de vie si, comme le montre l'ouvrage, l'universalité de l'accès aux soins palliatifs n'est pas possible, par manque de moyens, de compétences, ou de connaissance de leur existence ? Par ailleurs, cette « aide » ouvre-t-elle la porte à une logique sacrificielle des plus âgés, comme dans « La ballade de Narayama », nouvelle de l'auteur japonais Shichiro Fukazawa portée à l'écran par Shohei Imamura ? On l'a souligné, le type de soins dispensés (ou non) aux personnes gravement malades est un enjeu majeur qui surplombe les formes concrètes du mourir et donc les débats sur la fin de vie¹⁶.

Toutes ces questions, ce livre n'y répond pas, il ne peut pas y répondre. Qui pourrait prétendre le faire ? Il faut donc les travailler avec des méthodes, des données, des analyses, de la rigueur, des interprétations, des débats entre chercheurs, professionnels, citoyens. On le voit, un tel ouvrage ne peut être qu'une étape, un jalon important dans l'entreprise exigeante d'une équipe pluridisciplinaire qui pose son regard sur la mort. Ses résultats esquissent un tableau après l'entrée en vigueur d'une loi fondamentale au Québec, alors qu'il manque tant de données sur le mourir, sur la mort et ses conditions. Cette recherche devrait amorcer un travail de fond, elle devrait être la première d'une longue lignée si l'on souhaite prendre au sérieux ce que nous décidons collectivement et si l'on veut garder les yeux ouverts.

Jean-Christophe Mino

Commission éthique et SHARE (SHS and Outcome Research),

Institut Curie (Paris)

Équipe Recherches en Éthique et Épistémologie, CESP U1018 INSERM
Département d'éthique de la Faculté de Médecine de Sorbonne Université

15. Fournier, Emmanuel, *Tentations de l'éthique. Petit traité de la bien-maltraitance*, suivi de *Dire mourir. Portrait d'homme mourant*, Paris, Éditions de l'Éclat, 2023.

16. Mino, Jean-Christophe, Marie-Odile Frattini et Emmanuel Fournier, « Pour une médecine de l'incurable », *Études*, n° 4086, 2008, p. 753-764.

Introduction

Sylvie Fortin et Josiane Le Gall

La fin de vie interpelle chacun. Objet d'étude foisonnant en sciences sociales et en sciences du soin, elle suscite maintes réflexions à la fois publiques et privées, sur autrui, mais aussi sur soi, et dans de multiples champs. Des personnes en fin de vie et leurs proches témoignent de la complexité de leur trajectoire de vie comme de leur parcours de soins, aux horizons tantôt indéfinis, tantôt définis¹. Certes, ce qu'on nomme « le mourir » rappelle non seulement le vieillissement de la population, mais aussi la chronicité des maladies, ainsi qu'un éventail de traitements, très large ou restreint selon la population visée (de la jeunesse à la vieillesse), et des pratiques de soins diversifiées.

Il y a quelques années déjà, le Québec s'interrogeait sur la notion de « mourir dans la dignité », une dignité qui renvoie à une pluralité d'expériences et de définitions. Plus récemment, avec la pandémie qui a sévi, la question de la mort est devenue encore plus prégnante. Mais que savons-nous de l'expérience du mourir chez les jeunes et les moins jeunes, ainsi que de l'accompagnement par les proches ? Si les maladies aiguës et les morts soudaines suscitent souvent une réaction immédiate et laissent peu de place, voire de temps, pour réfléchir à la qualité de la vie comme à celle de la mort, aux orientations thérapeutiques et aux décisions qui jalonnent le processus de mourir, il en va tout autrement pour ceux qui souffrent de problèmes chroniques (souvent complexes) pour lesquels la fin de vie se dessine de façon prévisible et progressive. La temporalité de ces trajectoires soulève de nombreuses interrogations, du « choix » de la mort

1. NDLR: Tous les récits cités dans cet ouvrage ont été traduits en français lorsqu'ils étaient racontés dans une autre langue.

– notamment avec l’aide médicale à mourir (AMM) – à l’allègement de la douleur, en passant par le choix du lieu de fin de vie et de ses modalités.

En dépit de l’adoption de politiques publiques, au Québec en 2015, qui garantissent à toute personne en fin de vie le droit de recevoir des soins adaptés à ses besoins, indépendamment de sa maladie, de son âge, de sa région de résidence ou de son lieu de soin, les soins de fin de vie sont loin d’être accessibles à tous, en particulier hors des établissements hospitaliers. Cet accès varie également en fonction des maladies, que ce soit à domicile ou en hébergement. Si la mise en œuvre de la loi québécoise sur les soins de fin de vie visait à combler ces lacunes, qu’en est-il au quotidien pour ceux qui, dans leur entourage, font l’expérience de la fin de vie et de la mort ?

La fin de vie et la mort se déclinent pour plusieurs sur fond de traditions culturelles et religieuses. Les rites entourant la mort, présents dans toutes les sociétés, s’inscrivent dans les grandes traditions religieuses, mais aussi en marge de ces dernières, surtout dans les sociétés hypermodernes où la diversité résulte de la mobilité et des mouvements migratoires, ainsi que des transformations sociales qui accompagnent la mondialisation des échanges de tous ordres. La diversité religieuse, ethnique, sociale des milieux urbains rend souvent obsolète la notion de culture (religieuse, ethnique) en tant qu’ensemble défini de pratiques, de normes et de valeurs aux frontières étanches, assimilé à des groupes et à des lieux donnés (DeVecchio Good *et al.*, 2011). Il en est de même pour les croyances et les pratiques qui sont aussi traversées par les rapports de classe ou de genre et par la diversité des parcours de vie, y compris les trajectoires migratoires. Les écarts aux prescriptions religieuses sont nombreux ; normes, valeurs et pratiques ne sont pas d’emblée concordantes (Lambek, 2015). Ainsi le caractère dynamique de la culture, particulièrement prégnant dans un environnement pluriel comme Montréal, ajoute une couche de complexité à la compréhension des trajectoires de fin de vie. Leur construction contextualisée peut revêtir diverses nuances et représenter, en quelque sorte, une négociation entre l’ici et l’ailleurs, entre les diverses générations, ainsi qu’entre les valeurs et les normes sociales interprétées, réinterprétées par les individus qui évoluent dans une pluralité de sphères sociales (notamment la famille, les amis, le travail, les études). Ce qui nous ramène au parti pris au cœur de cet ouvrage sur les trajectoires de fin de vie de jeunes et de moins jeunes, à savoir que la culture est un puissant

réseau de signification² labile, en mouvement, indissociable des relations sociales (souvent asymétriques) et des contextes qui lui donnent sens. La culture est aussi performative en ce qu'elle participe à la mise en relation des différents acteurs et aux interactions qui s'ensuivent, en même temps qu'elle en découle. En cela, comme ville plurielle, Montréal est le reflet de cultures que nous envisageons comme poreuses et mouvantes, sans frontières stables.

De plus, à la différence des travaux sur la mort et les rituels funéraires chers à l'anthropologie (Kaufman et Morgan, 2005 ; Engelke, 2019), le mourir, comme fenêtre extraordinaire sur le social, est un thème récent. Dans cet ouvrage, et dans la continuité des travaux sur la mort de Godelier (2014), on aborde la fin de vie et le mourir comme constructions sociales (à la différence d'états d'être définis par la clinique) et comme processus plutôt qu'événements segmentés, révélés par le seul corps. Ce mourir peut s'inscrire dans une expérience individuelle ou collective, familiale ou communautaire. Il peut aussi s'exprimer différemment selon la position qu'occupe le malade au sein de sa famille (enfant, parent, conjoint, frère ou sœur), son sexe, son âge ou son milieu social, et il s'inscrit dans une trajectoire, un cumul d'expériences et d'états. Cette pluralité de perspectives coexiste avec une diversité de traditions religieuses et, en marge de celles-ci, elle se construit dans un contexte sociétal en mouvement.

Les trajectoires de fin de vie et du mourir sont marquées par diverses manières de voir le monde, la vie, la mort, la médecine, les attentes vis-à-vis des lieux où le mourir est possible (hôpital, établissement de soins prolongés ou palliatifs, domicile). Dire la mort est aussi tributaire de ces visions et attentes, les expressions étant variables, nuancées, parfois affirmées, parfois silencieuses. Comme dans toute situation d'interactions, les gens en fin de vie et leurs proches sont porteurs de normes et de valeurs façonnées au fil des parcours individuels, de la maladie et du contexte de vie plus large. Les systèmes de référence sont pluriels où certes la culture (de classe, religieuse, ethnique) joue dans l'appréciation d'une bonne mort tout en reconnaissant que ces références fluctuent au sein des divers ensembles (personnes en fin de vie, proches, soignants, aux appartenances diverses). La notion de trajectoire permet de saisir le mourir en tant que

2. Notre traduction de la notion de *webs of significance* est empruntée à Clifford Geertz (*The Interpretation of Cultures*, New York, Basic Books, 1973) et reprise par Crowley-Matoka, 2016, p. 295.

processus temporel, certes, mais aussi social. Tantôt prévisibles, tantôt imprévisibles, ces trajectoires ont en commun un état de fragilité, une souffrance, une vulnérabilité du mourant et des accompagnants.

Nous proposons, avec cet ouvrage, un projet de connaissance du social. Écrit à plusieurs mains, ce recueil de textes résulte d'une collaboration entre membres d'une même équipe réunis autour de ce thème fédérateur. Notre contribution repose sur une recherche menée à Montréal depuis 2017 et soutenue par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH)³. Elle résulte de nombreuses discussions (amorçées il y a une quinzaine d'années maintenant) avec les milieux de soins des première, deuxième et troisième lignes, tout en s'inscrivant en continuité avec des travaux antérieurs sur les pratiques cliniques (notamment en contexte oncologique ou palliatif) et la prise de décision (et les dynamiques soignants/soignés/proches) lors de pronostics sombres⁴. Or, à la différence de ces travaux, notre étude s'ancre dans la population générale plutôt qu'en établissements de soins (même si plusieurs d'entre eux ont été nos partenaires) ou auprès de soignants professionnels. Nous ne souhaitons ni découper le mourir en fonction d'étapes de soins ni cibler des tranches d'âge particulières. Nous entendions plutôt en examiner les trajectoires, les jalons sociaux, culturels, temporels – entrelacés de moments de soins – afin de cerner ce que chaque mourir nous apprend sur notre monde contemporain. Tantôt à domicile, tantôt en milieu hospitalier ou en centre d'hébergement, ces fins de vie sont documentées par l'entremise de proches montréalais, c'est-à-dire des mères, pères, filles, fils, petits-enfants, conjoints et amis qui partagent leur expérience de fin de vie de mères et de pères, de grands-parents, de conjoints, d'enfants jeunes et moins jeunes, nés ailleurs ou nés ici. Ces proches – nommés parfois « aidants naturels », « proches aidants » ou « aidants informels », et parmi lesquels les femmes occupent une place prépondérante (mais non exclusive⁵) – constituent un

3. Cette recherche réunit chercheurs et praticiens, soit S. Fortin, J. Le Gall, I. Olazabal, G. Mossière, L. Rachédi et P. Durivage, avec l'étroite collaboration de M. E. Samson, coordonnatrice du projet, S. Lessard, B. Mathiot, T. Bytyqi, S. Ouadfel et, en amont, celle de J. Fuentes Bernal, P. Gagnon, V. Kayayan, É. Devey, C. Goglio, J. Simard et M. Cliche-Galarza (assistants de recherche). A. Simard, M. Drolet, C. Sigouin et J. Desrochers complètent l'équipe avec leur expertise des milieux de soin.

4. Travaux menés par Fortin et Le Gall.

5. Voir notamment la contribution de Le Gall à ce propos. Nonobstant ces nuances, de nombreux travaux posent la question de l'invisibilité du soin comme travail, considérant

maillon important du soutien aux personnes en fin de vie (Aldridge et Bradley, 2017 ; Deshaies, 2020).

Cet ouvrage porte leurs voix.

La recherche

À partir d'un questionnaire commun, anthropologues et travailleurs sociaux praticiens se sont alliés pour réfléchir aux défis que pose le mourir contemporain. Ces défis sont ceux de l'individu en fin de vie, certes, mais aussi de ses proches et, sans qu'ils soient l'objet de la présente recherche, des professionnels du soin qui interviennent tout au long des trajectoires du mourir. À la différence de temps plus anciens où mourir était associé au début d'un passage vers un autre monde (Kellehear, 2007), ce mourir renvoie ici à ce que nous nommons le temps long de la maladie, le temps de la fin de vie ou le mourir « actif » exprimable en jours ou en heures selon les individus, et renvoie enfin au temps de la mort, l'ultime moment de vie qui se termine avec la mort biologique. Ce temps de la mort peut toutefois s'étendre au-delà du « cœur qui s'arrête » lorsqu'il est question de rituels et de deuil notamment (ce que nous verrons plus loin).

Intrinsèque à Montréal⁶, la diversité constitue un autre pivot central de notre étude. Les trajectoires documentées sont celles de migrants (et d'enfants de migrants chez les jeunes défunts) et de non-migrants. Pensée de manière inclusive, cette recherche entendait aussi poser la question des pratiques entourant le mourir et de l'accès aux soins des minoritaires (les migrants) et des majoritaires (les non-migrants)⁷. Nous avons mobilisé ces catégories, bien qu'imparfaites, pour décrire un environnement pluriel, tout en reconnaissant d'emblée que l'identité et les pratiques des uns et des autres ne leur sont pas réductibles même si colorées par elles. L'âge à

le soin comme un espace politique où est présente la surreprésentation d'un sexe sur un autre, dans ce cas, le féminin sur le masculin (Worms, 2012).

6. Avec près de 40 % de sa population née à l'extérieur du pays (soit 35 % de migrants et 5 % de non-résidents), Montréal est résolument plurielle, d'autant plus que cette population est très diversifiée en termes d'origines, plus de 150 pays y étant représentés (Statistique Canada, 2023, 10.25318/9810030401-fra). Quant à la diversité religieuse, le catholicisme y domine toujours (35 %), suivi par les autres chrétiens (14,5 %), les musulmans (12,7 %), les juifs (2,1 %), les hindous (1,8 %) et les bouddhistes (1,5 %) (Statistique Canada, 2023, www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F).

7. Nous avons regroupé parmi les « minoritaires » les migrants et les enfants nés au Canada de parents migrants, et parmi les « majoritaires », notamment, les Québécois d'origine canadienne-française.

la migration, la durée de séjour dans le pays d'adoption, la scolarisation, le travail, l'environnement social participent tout autant à ces caractéristiques et en nuancent la portée. Le recours aux notions de minoritaires et de majoritaires s'inscrit aussi dans une perspective sociologique et permet de mettre en lumière les similitudes et les écarts dans les divers éléments des pratiques des uns et des autres. Dans cette perspective, la notion de minoritaire fait référence à la norme et aux relations de pouvoir sous-jacentes, le majoritaire étant à même de les façonner⁸. Dans tous les cas, il s'agit de statuts dynamiques, de rapports « construits » selon les contextes, les relations de pouvoir qui les sous-tendent évoluant dans le temps et l'espace.

Le cycle de vie est aussi une pierre angulaire de notre approche, puisqu'à la différence des travaux sur la mort ou la fin de vie, nous nous intéressons au mourir du plus jeune au plus grand âge. Tout comme pour la question minoritaire/majoritaire, nos résultats montrent l'importance de ce cycle. Les étapes du cycle de vie – jeunesse, âge adulte, vieillesse – renvoient à des considérations inséparables de la valeur de chacune des étapes dans un milieu donné. La fin de vie est largement associée à l'âge avancé, mais la grande maladie, celle dont on meurt, peut aussi s'installer chez les enfants et chez les adultes. Le tableau 0.1 résume ces grandes maladies du plus jeune au plus grand âge.

Sans que l'AMM en soit l'objet central, notre recherche a également permis de recueillir, auprès de leur entourage, des histoires de gens l'ayant demandée ou reçue. Depuis l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec en 2014, les chercheurs ont accordé peu d'attention aux caractéristiques de ceux qui ont eu recours à l'AMM malgré une augmentation constante des demandes et des administrations au fil des ans (Commission sur les soins de fin de vie, 2023).

8. Dans le champ des relations ethniques et en contexte de sociétés plurielles, on évoquera les minorités nationales et culturelles (De Rudder et Taboada-Leonetti, 2019), et plus largement les processus de différenciation et de hiérarchisation sociales qui « produisent » les minorités (dites) « raciales », ethniques, religieuses, régionales, etc. Ces minorités sont dans une relation inégalitaire, de plus ou moins grande dépendance par rapport au collectif dit majoritaire qui se définit non pas par le nombre, mais par son pouvoir de définition de la norme (Guillaumin, 2003).

TABLEAU 0.1 Distribution des maladies selon le groupe d'âge

	Cancer	Maladies génétiques ou rares	Conditions multiples ⁹	Maladies chroniques ¹⁰
Enfants (16)	6	7	3	0
Adultes (30)	25	1	2	2
Aînés (73)	38	0	16	19
Total	69	8	21	21

Enfin, les trajectoires saisies en amont (premier chapitre) permettent d'aborder la grande maladie, la fin de vie et la mort en tant que processus social, cumulatif, où se rencontrent malades, proches, soignants. C'est donc 119 expériences à Montréal que nous avons recueillies auprès d'autant de proches ayant accompagné une personne décédée dans l'année précédant l'entretien¹¹.

Tout en s'inscrivant dans la grande famille des sciences sociales, l'anthropologie entretient une relation privilégiée avec le « terrain ». Les chercheurs ont collecté les matériaux de première main sous forme d'entretiens semi-directifs, souvent longs (d'une durée de 60 à 120 minutes), abordant les thèmes centraux à leur étude sous différents angles et à différents moments de l'entretien. À l'instar d'Olivier de Sardan (2008, p. 9), nous nous situons dans une « épistémologie du terrain » pour faire de cet ouvrage le témoin d'une étroite relation entre les données colligées et les interprétations qui en découlent. Aussi les auteurs accordent-ils tous une place significative aux histoires de fin de vie et aux discours des participants dans l'espoir de faire entendre leurs points de vue de même que les interprétations qu'on peut en tirer. Ce recours au « réel des autres » est en quelque sorte un « pacte ethnographique », malgré les limites inhérentes à toute restitution du « dit des autres » (Olivier de Sardan, 2008, p. 31).

9. Par conditions multiples, nous entendons des situations où il y a comorbidité telles que sclérose latérale amyotrophique et toxicomanie ou encore plusieurs problèmes de santé concomitants tels qu'une chute, suivi d'une pneumonie et d'une dégradation cumulative de l'état de santé.

10. Par maladies chroniques avancées, nous entendons les maladies respiratoires, cardiovasculaires, neurodégénératives, circulatoires/rénales et autres maladies chroniques.

11. Cette recherche a été menée dans le respect des règles de l'Énoncé de politique des trois conseils (EPTC2-2018) et a bénéficié de plusieurs certificats d'éthique à la recherche des institutions partenaires ainsi que de l'Université de Montréal (CERAS-2017-18-051-P1).

Pour tenir compte d'expériences diversifiées, en retenant des témoignages de personnes n'ayant pas nécessairement eu accès à des services de santé, les méthodes de recrutement ont été des plus variées, notamment la diffusion d'affiches dans le réseau universitaire et des commerces de proximité de quartiers ciblés pour leur mixité, une présence soutenue dans différents organismes et milieux de culte, des annonces dans des journaux de quartier et la distribution de prospectus dans des lieux aussi divers que les sorties de métro ou les fêtes populaires à Montréal. Nous avons aussi établi des liens avec des établissements et des organismes de soins de la région montréalaise.

Ces rencontres ont été fertiles et ont permis de documenter les trajectoires de fin de vie de migrants, d'enfants de migrants et de non-migrants de tous âges ainsi que les défis qu'ont rencontrés leurs proches au fil de cette trajectoire. Le tableau 0.2 présente ces défunts selon le groupe d'âge, le sexe et l'origine.

Par l'entremise des mères et d'un père, nous avons recueilli les histoires de 16 enfants, de la naissance à l'âge de 19 ans, dont neuf garçons et sept filles. Sept d'entre eux étaient nés hors Québec ou de parents nés hors Québec (Afrique du Nord, Europe de l'Ouest, Amérique centrale et Asie centrale), les autres étant nés au Québec de parents non migrants¹².

TABEAU 0.2 Répartition des défunts selon le groupe d'âge, le sexe et l'origine

Défunts					
Cycle de vie	Âge	Sexe Femme / Homme		Migrant ou enfant né au QC de parents migrants	Né au Québec
Enfant (16)	0-19	6	10	7	9
Adulte (30)	25-64	17	13	17	13
Aîné (73)	65-74 (15)	6	9	10	5
	75-84 (29)	16	13	20	9
	85 + (29)	14	15	22	7
Total 119		59	60	76	43

12. Les pays d'origine des participants (et ceux des défunts) ont été regroupés en régions afin de protéger l'identité des personnes ayant pris part à notre étude et celle des défunts dont les histoires sont racontées. Ce regroupement s'aligne sur celui de Statistique Canada.

Comme le montre le tableau 0.3, l'appartenance religieuse des parents était variée, à l'image de la population montréalaise (Meintel, 2022).

Les 30 adultes, 16 femmes et 14 hommes, dont nous avons recueilli les histoires étaient âgés de 19 à 64 ans. Dix-sept d'entre eux étaient nés à l'extérieur du Canada ou de parents nés hors Canada (Amérique du Nord et du Sud, Asie de l'Ouest, du Sud et du Sud-Est, Europe de l'Ouest et de l'Est, Afrique du Nord), les autres (13) étant tous canadiens de naissance (de parents non migrants). Les confessions des adultes étaient, encore une fois, variées (voir le tableau 0.3 ci-après).

TABEAU 0.3 Appartenance religieuse des défunts

Confessions	Défunts			Totaux
	Enfants	Adultes	Aînés	
catholique	4	12	38	54
protestante	2		4	6
musulmane	2	5	5	12
juive		1	2	3
hindoue			1	1
bouddhiste	1	2	5	8
baptiste – évangéliste	1			1
témoin de Jéhovah			1	1
chrétienne			1	1
chrétienne – orthodoxe			6	6
athée	3	8	6	17
spiritualité personnelle	1	1	2	4
autre	2	1	2	5
Totaux	16	30	79	119

Nous avons aussi documenté l'histoire de 73 individus âgés de 65 à 98 ans au moment de leur décès (37 hommes, 36 femmes). Pour les plus jeunes de ces aînés, de 65 à 74 ans (9 hommes, 6 femmes), dix d'entre eux étaient d'une migration ancienne (plus de 20 ans) et de multiples provenances (Amérique du Sud, Antilles, Europe de l'Ouest et du Sud, Afrique de l'Est). Quant aux 29 personnes âgées de 75 à 84 ans (16 femmes, 13 hommes), la majorité était également d'une migration ancienne (plus

de 20 ans de séjour au Canada), de divers pays d'origine, en plus du Canada (Amérique centrale et du Sud, Asie du Sud-Est, de l'Ouest et du Sud, Antilles, Europe du Sud, de l'Ouest et de l'Est). Enfin, parmi les 29 personnes les plus âgées (85 ans et plus, 15 hommes et 14 femmes), neuf seulement étaient nés au Québec. Les autres y résidaient pour la plupart depuis une vingtaine d'années, en provenance de diverses régions (Asie de l'Ouest, du Sud, du Sud-Est et du Nord, Europe de l'Ouest, du Sud, du Nord et de l'Est, Amérique centrale et du Sud, Antilles, Afrique de l'Est). Une fois de plus (tableau 0.3), les confessions sont multiples avec, toutefois, une prédominance du catholicisme. Quant aux proches interviewés dans le cadre de l'étude, le tableau 0.4 décline leurs principales caractéristiques, toujours en relation avec le défunt au cœur des témoignages colligés.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les mères ont été nos principales interlocutrices, et il y a eu un entretien où le père était également présent. Les lieux de provenance ainsi que la confession ne diffèrent donc pas au regard de ce qu'on a présenté ci-dessus. Quant aux proches ayant accompagné les 30 adultes en fin de vie et ayant fait part de leurs expériences, ils étaient migrants et non migrants dans des proportions similaires¹³, principalement des conjoints (19 dont 11 femmes), mais aussi des amis (cinq dont trois hommes), des descendants (1^{re} et 2^e génération) et une sœur. Les adultes migrants (tant les proches que les malades) étaient d'origines variées, soit d'Amérique centrale et du Sud, d'Europe de l'Ouest et de l'Est, d'Asie de l'Ouest, du Sud et du Sud-Est. Les confessions sont aussi variées tant chez les migrants que les non-migrants (tableau 0.5 ci-après).

Enfin, en ce qui a trait aux proches ayant accompagné un aîné en fin de vie, ils étaient migrants (28) et non migrants (47)¹⁴. Comme le montre le tableau 0.4, plus le défunt est jeune, plus le conjoint assume le rôle d'accompagnant. Inversement, plus le défunt est âgé, plus c'est l'enfant qui l'assume, en particulier s'il s'agit d'une femme. Et de fait, les femmes sont largement présentes, représentant plus de 80 % des proches. Tout comme pour les enfants et les adultes, les proches migrants (ainsi que les aînés eux-mêmes) ont des origines diverses : Antilles et Amérique du Sud ;

13. Alors que 17 adultes en fin de vie étaient migrants et 13, nés au Québec (tableau 0.2).

14. Deux entretiens avec des proches ont été réalisés avec deux proches par entretien, ce qui fait un total de 75 proches (pour 73 aînés) dont 28 migrants. Notons que 52 aînés en fin de vie étaient des migrants et 21 étaient nés au Québec.

TABLEAU 0.4 Répartition des proches ayant partagé leur expérience de la fin de vie selon le groupe d'âge du défunt, le sexe et leur relation (ascendante, latérale ou descendante) à ce dernier

Défunts	Proches		Liens				
	Sexe		Ascendants Mère Père	Latéraux Conjointes Conjoints	Latéraux Amis Amis	Latéraux Sœur Frère	Descendants 1 ^{re} génération (filles/fils) 2 ^e génération (petits-enfants, neveux, nièces)
	F	H					
Enfant (16)	16	1*	16 M 1 P				
Adulte (30)	17	13		19 (11F, 8H)	5 (2F, 3H)	1F	1 ^{re} : 3F 2 ^e : 2H neveux
Aîné (73) 65-74 ans	11	5**		8 (4F, 4H)			1 ^{re} : 6F, 1H 2 ^e : 1F nièce
75-84 ans	24	5		10 (7F, 3H)	1F		1 ^{re} : 7F, 3H 2 ^e : 8F petites-filles
85 + ans	26***	4		6 F	1F		1 ^{re} : 15F, 4H 2 ^e : 4F petites-filles
Total	122		17	43	7	1	54

*entretien double avec mère et père du défunt

**entretien double avec fille et conjoint de la défunte

***entretien double avec fille et conjointe du défunt

Europe de l’Ouest (surtout francophone), du Sud et de l’Est; Asie de l’Est, du Sud-Est, du Sud et de l’Ouest; et enfin Afrique de l’Est. Pour ce qui est des confessions, elles sont aussi variées chez les proches, tant chez les migrants que chez ceux nés au Québec.

TABEAU 0.5 Appartenance religieuse des proches

Confessions	Proches			Totaux
	Défunts enfants	Défunts adultes	Défunts aînés	119
catholique	4	12	36	54
protestante	2	1	4	7
musulmane	3*	3	4	12
juive			3	3
hindoue				1
bouddhiste	1	2	4	8
baptiste – évangéliste	1			
témoin de Jéhovah				1
chrétienne				1
chrétienne – orthodoxe			3	6
athée	3	7	12	17
spiritualité personnelle	1	2	3	4
autre	2	3	4	5
Totaux proches	17	30	75	122

*Le seul père s’étant joint à l’entretien était, comme sa conjointe, musulman.

Au-delà de ces indicateurs, les divers récits du parcours de la grande maladie fournissent des expériences, toujours uniques, qui se prêtent néanmoins à la réflexion anthropologique ayant inspiré cette étude: partir du singulier pour mieux comprendre l’ensemble. Ces récits, situés à différents moments du cycle de vie, sont donc des reflets de notre rapport culturel et collectif au mourir.

La suite

L’exercice de répartir en chapitres un matériau très riche fut difficile, à cause de la complexité inhérente à notre projet, l’éventail des contributions

à ce livre représentant autant de facettes de ce matériau (à la différence de collectifs réunis autour d'un même thème à partir de plusieurs recherches). Les dimensions essentielles d'un thème s'imbriquent souvent étroitement à celles d'un autre et se retrouvent donc dans plus d'un chapitre. Heureusement, les points de départ des auteurs ne sont pas les mêmes, pas plus que le bagage avec lequel chacun avance dans ce corpus afin d'en dégager un sens et de partager son regard. Et comme nous le disons de la société, en tant qu'anthropologues du moins, l'ensemble est plus grand que la somme de ses parties. Les chapitres sont à la fois des entités autonomes et des contributions qui se complètent en offrant une appréciation multifacette du mourir contemporain. On peut voir les chapitres comme différentes faces d'un prisme, chacune permettant de mieux cerner les dimensions constitutives du mourir comme événement social, avec et par-delà ses dimensions biologiques. Ces contributions racontent des histoires singulières qui produisent ensemble un portrait unique, thématisé selon les champs d'études propres à chaque auteur. Le principe organisateur de notre ouvrage comprend deux axes: celui des défunts et de leurs proches d'une part, et d'autre part, l'interface entre les services de santé, le malade et ses proches ainsi que l'expérience des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir. L'alliance de ces deux axes rend possible une réflexion sur les éléments constitutifs d'une bonne mort et de son contraire, une mauvaise mort.

Les trajectoires de fin de vie sont au cœur du premier chapitre. Fortin, Mathiot, Lessard et Samson y relatent les expériences d'enfants, d'adultes et d'ânés migrants et non migrants qui nous amènent à une meilleure compréhension de cet espace liminal qu'est le mourir en permettant aux auteurs de le saisir comme phénomène social tout en prenant acte de la singularité de chaque expérience. Le cycle de vie devient porteur de valeurs qui façonnent ces trajectoires vécues à différents âges de la vie, sans pour autant les figer. D'ici et d'ailleurs, d'aujourd'hui et d'hier, ces valeurs sont en constante négociation par tous ceux qui sont au cœur de ces trajectoires, notamment le malade, ses proches, les soignants.

Avec le second chapitre, on entre dans l'univers des proches. Toujours au cœur des témoignages recueillis, le mourir cède la place à l'accompagnement, au soutien et à la famille d'ici et d'ailleurs. Par-delà les origines, Le Gall rend compte des grandes similarités entre proches et de l'implication souvent plurielle des membres d'une même famille. Ce faisant, l'auteure délaisse la notion de « proches aidants » pour celle

d'aidants principaux et secondaires. Elle nous conduit dans les différents lieux où se vit la maladie, y décrivant à la fois l'engagement des proches et les conflits qui jalonnent le mourir. Elle rend compte de l'apport incontournable des accompagnants du proche malade ainsi que des négociations inévitables qui jalonnent tout parcours de fin de vie.

Dans le troisième chapitre, Olazabal et Samson poursuivent cette exploration de l'accompagnement en insistant sur le rôle des petites-filles auprès des grands-parents. L'appui intergénérationnel, ici en milieu migrant, est au cœur de cette contribution qui donne à voir l'évolution des perspectives, des plus jeunes aux plus âgés, sur les trajectoires de fin de vie. Cette contribution expose la dimension transnationale des relations familiales aussi bien que l'effet de la migration sur les rapports familiaux et les décisions qui jalonnent le mourir, avec toutes les négociations auxquelles elles donnent lieu, dans les limites que posent la non-maîtrise des langues d'accueil ou le statut migratoire.

Les deux chapitres suivants, signés Mossière et Le Gall, traitent consécutivement des rituels de fin de vie et des rituels post-mortem, un thème cher à l'anthropologie. À la différence des autres contributions, le mourir s'étend ici par-delà la mort. Les croyances et les représentations relatives à la mort, à la souffrance et au cycle de vie y figurent avec leurs dimensions culturelles (incluant le religieux) et sociales. Ces dimensions sont inséparables du rapport au mourir et à la mort tel que l'énoncent les proches, migrants et non migrants. Comme le montrent ces contributions, penser l'après-mort dans un monde pluriel, c'est osciller entre traditions et innovations. Ces rituels, tout en étant d'éloquents témoignages de pratiques en évolution, rappellent qu'ils font toujours lien, comme hier, entre les vivants et les défunts.

Durivage, Simard, Sigouin et Drolet sondent pour leur part la rencontre des familles avec les services de santé et les soins professionnels dans la région montréalaise. Ils examinent les besoins des malades et des proches, notamment la prise en charge des soins, les défis de la communication et la qualité des relations avec les équipes soignantes, et analysent l'expression de ces besoins selon le cycle de vie. Les auteurs analysent aussi la « prise en charge médicale », dans ses dimensions sociales et culturelles, tant pour les personnes en fin de vie que pour leurs proches. Le point de vue privilégié est toujours celui des proches dont on rapporte les témoignages, dans une perspective résolument associée au travail social.

Ce sont aussi les soins qui sont au cœur du chapitre suivant, plus précisément les soins de fin de vie et l'AMM. Encore ici, les témoignages et les trajectoires sont les matériaux que privilégient Fortin, Lessard et Samson. Si les auteures tiennent compte du statut de migrant ou de non-migrant, elles distinguent d'autres éléments porteurs (nommément l'âge et le type de maladie) dans le façonnement des trajectoires et des lieux du mourir. Elles reposent la question clé de notre ouvrage : tout le monde, majoritaire ou minoritaire, a-t-il accès aux mêmes soins, y compris l'AMM ?

Un dernier chapitre pose la question des bonnes et des mauvaises morts. Ensemble, Fortin, Le Gall, Samson, Lessard et Mathiot interrogent ces notions multivoques, rappelant qu'elles sont commentées par les vivants, soit les proches latéraux, descendants ou ascendants, migrants et non-migrants. Thème éminemment culturel (et situé), ces morts seront bonnes ou mauvaises selon des paramètres qui varient en fonction de la position qu'occupe le défunt dans le cycle de vie ; ce thème est aussi intimement associé au cadre spirituel (ou séculier) dans lequel évoluent les proches. Enfin, pour fermer la boucle, les auteurs reviennent aux temps du mourir, discutés en amorce de l'ouvrage, et sondent l'expérience de ces temps et sa portée sur l'appréciation de la mort.

Remerciements

L'ensemble de cette recherche n'aurait pas été possible sans la collaboration de toute une équipe, tant pour la réalisation du travail de terrain que pour l'analyse des nombreuses données et l'élaboration des pistes de compréhension ayant conduit au présent ouvrage. Nous sommes aussi redevables aux proches montréalais, mères, pères, sœurs, frères, enfants, petits-enfants et amis, qui ont partagé leur histoire, souvent sans fard, et dont les témoignages sont autant de pierres angulaires de notre travail. Nous sommes aussi redevables à celles et ceux qui ont accepté de nous lire et qui, en nous éclairant de leur regard, nous ont permis d'ajuster notre tir. Enfin, nos remerciements les plus sincères vont à Jean-Christophe Mino pour sa lecture de cet ouvrage et pour les mots de sa préface.

1

Mourir, de la jeunesse à la vieillesse

Sylvie Fortin, Benjamin Mathiot, Sabrina Lessard
et Marie-Ève Samson

La mort est un phénomène universel, indissociable de la vie. Pourtant, son avènement, l'expérience du mourir, est toujours unique. Ce processus contemporain¹ se divise en trois phases, de durées variables et aux frontières tantôt nettes, tantôt floues : la maladie, la fin de vie et la mort (la mort biologique étant la dernière étape). Il représente à la fois un processus et une expérience, qui s'inscrit dans une histoire individuelle, au sein d'une famille, de proches et d'un lieu, ou même de plusieurs, en raison des attaches géographiques variées, notamment pour ceux qui ont migré. Ce mourir est au centre de notre étude, à travers les récits des mères, des pères, des enfants, des conjoints et des amis qui en ont été témoins. Ces proches deviennent ainsi les porteurs de récits révélant les derniers moments dont ils ont été témoins. Les notions de trajectoire et de cycle de vie servent ici de prismes pour analyser ces témoignages en région montréalaise.

1. Mourir occupait jadis un temps qui s'est progressivement déplacé du monde des morts à celui des vivants. La préparation à la mort supposait un long voyage, une fois la mort effective : « *the longer part of "dying" might have occurred after death* » (Kellehear, 2007, p. 29). Cette préparation impliquait une vie par-delà la mort, les survivants outillant le défunt pour faire face aux défis de l'autre monde. Différemment, le « mourir » contemporain s'inscrit dans le monde présent qu'on se prépare à quitter (sans pour autant exclure une perspective sur l'au-delà).

Les trajectoires

Inspirée par les travaux du sociologue Anselm Strauss (1985), la notion de trajectoire permet de comprendre la grande maladie, la fin de vie et la mort comme des processus temporels et sociaux – et non seulement biologiques – croisant des perspectives souvent divergentes entre le malade, la famille et les soignants. Cette trajectoire est interactive, voire interactionniste², impliquant l'organisation du travail autour de la maladie ainsi que ses répercussions sur les personnes concernées. Ce travail inclut les soins, l'accompagnement du malade et les relations sociales qui en découlent. Ces trajectoires plurielles sont cumulatives, l'expérience d'hier influençant celle d'aujourd'hui. Elles sont spirales, faites de détours, de retours et d'avancées, rarement linéaires, parfois chaotiques, avec un va-et-vient entre différents lieux (domicile, hôpital, unité de soins palliatifs, centre de répit, centre de soins de longue durée) et différents acteurs (soignants et proches). Elles sont chargées d'émotions, de conversations hésitantes, de tensions, de décisions difficiles, de ruptures, mais aussi de moments intenses à mesure que la fin de vie approche.

Ces trajectoires sont inclusives, s'inscrivent dans un temps donné, sont à la fois relationnelles (impliquant des individus au-delà de la maladie et des soins) et contextuelles (les différents lieux et espaces thérapeutiques jouant aussi un rôle). Elles révèlent une diversité de pratiques de soins et de choix tout au long de ces parcours, mettant en scène le malade, son entourage, la quête de soins et les décisions marquantes de la grande maladie.

Le cycle de vie

Si la mort est inséparable de la vie, cette vie détermine-t-elle une sociabilité particulière, des soins, une façon distincte de vivre la maladie et la mort selon l'étape du parcours où se trouve le malade ? En d'autres termes, que révèle le cycle de vie sur la fin de vie et la mort ? Quel rôle jouent le jeune

2. L'interactionnisme, courant sociologique nord-américain, émerge à la fin des années 1960 et accorde une place prépondérante au cumul des expériences et des perspectives des « acteurs » tout au long d'une vie, d'une étape de vie ou encore d'une trajectoire. Cette dernière se façonne socialement dans les relations entre les individus, les groupes et les institutions qui participent aux mondes dans lesquels les acteurs évoluent (Poupart, 2011). Ce faisant, saisir l'univers du « malade » est saisir les interactions qui participent à sa configuration et les significations que ce dernier rattache aux différents jalons qui marquent sa trajectoire.

âge, l'âge adulte ou le grand âge dans ces trajectoires qui constituent le cœur de notre réflexion ?

Le cycle de vie d'un individu représente un continuum de la naissance à la mort, divisé en étapes avec leurs propres caractéristiques. Cette segmentation résulte d'un long travail culturel, qui fait du cycle de vie une manière d'interpréter et de négocier les transformations sociales et biologiques vécues par un individu (Baker et McCullough, 2009). Cette segmentation, qui a pris forme dans notre société, reflète dans bien des aspects le Nord global³ qui, sous l'influence des Lumières (xviii^e siècle en Europe), valorise l'enfance et la jeunesse, tout en associant la vieillesse à la dépendance, la sénescence et la fragilité (Faya-Robles, 2018). Ce dualisme transparaît dans notre façon de lier la fin de vie à l'âge avancé, alors que la grande maladie peut aussi être le lot d'enfants et de jeunes adultes (Carr et Luth, 2019).

Prendre le cycle de vie comme point de départ de notre approche souligne que la mort peut survenir à tout âge. Chaque âge est perçu différemment, influençant le déroulement de la fin de vie des individus. Toutefois, le dynamisme de la culture, particulièrement marquant dans un contexte pluriel comme Montréal, complexifie encore la compréhension des trajectoires de fin de vie. Il est donc nécessaire d'envisager cette construction comme le fruit d'une négociation entre l'ici et l'ailleurs, entre les générations, les valeurs et les normes que réinterprètent les individus dans leurs divers mondes sociaux (famille, amis, travail, études, etc.).

Le « mourir » comme espace liminal

À la fois réel et imaginaire, intégrant diverses logiques sociales, le mourir est une hétérotopie, un miroir d'un lieu sans lieu, pourtant bien tangible (Foucault, 1984). Différentes logiques s'y mêlent, évoluant selon les participants et la diversité des trajectoires, que ce soit dès l'enfance ou au grand âge. De même, la fin de vie représente une transition, une expérience

3. Le Nord global évoque les pays qui sont riches sur le plan économique, bénéficient d'un relatif pouvoir (sur l'échiquier mondial), ont accès à des technologies avancées, et dont la population (en général) jouit d'une espérance de vie élevée, des pays tels que le Canada, les États-Unis, l'Angleterre, les pays de l'Union européenne, le Japon, la Corée du Sud, l'Australie et la Nouvelle-Zélande (Braff et Nelson, 2022). Nous nous permettons toutefois d'émettre une réserve pour certaines régions d'Asie qui se retrouvent dans ce Nord global (sur les plans économiques et technologiques), mais qui cultivent une piété filiale (chapitre 3) colorant différemment les rapports intergénérationnels.

liminale entre la vie, le mourir et la mort, entre le connu et l'inconnu (Jordan *et al.*, 2015). Elle marque aussi une reconfiguration de l'environnement du malade et de son réseau social. Ce premier chapitre explore ces trajectoires par les récits de vie et de fin de vie d'enfants, d'adultes et de personnes âgées, partagés par ceux qui ont côtoyé la grande maladie et participé à notre étude. Bien que chaque récit, imparfait et forcément réducteur, révèle une expérience unique, il constitue un matériau précieux pour notre réflexion anthropologique, qui part du singulier pour mieux comprendre l'ensemble. Dans cette perspective, ces histoires, survenant à divers moments du cycle de vie, reflètent notre rapport culturel à la fin de vie.

Le « mourir » inattendu

Six des seize enfants dont nous avons recueilli les histoires ont souffert d'un cancer, créant un « avant » et un « après », un moment de rupture entre normalité et pathologie. Pour ces enfants, la maladie représente un tournant décisif, intervenant comme un quatrième acteur aux côtés du malade, de sa famille et des soignants. L'histoire de Léo, que nous a raconté sa mère, en est un exemple éloquent.

Léo⁴, neuf ans, vit avec sa mère Véronique et son frère aîné de 12 ans⁵. Un jour, sa vision se trouble et il est pris de vomissements. Le verdict tombe : une tumeur cérébrale maligne avec un pronostic vital de deux mois. Léo vivra finalement deux ans.

Dès la première rencontre avec l'équipe médicale, Véronique demande combien d'enfants survivent à cette tumeur. On lui répond : aucun. Mais « il y a toujours une première personne qui peut guérir », dira-t-elle à Léo. Commence alors un parcours de soins où elle et un médecin de confiance prendront chaque décision. Véronique gère la situation de manière active, positive, en recherche constante de solutions. Les traitements biomédicaux et alternatifs se succèdent, tout est mis en œuvre pour ralentir la progression de la maladie. Évoquant la mort avec ses deux fils, Véronique présente la vie comme un cycle. À Léo, elle dira : « Il y a de la lumière, va dans la lumière, va quelque part où tu te sens bien. »

4. Le tableau 1.1 présenté en fin de chapitre offre un portrait synthèse des personnes ayant pris part à notre étude et citées dans cette section.

5. Les parents de Léo sont séparés, et le père habite une autre localité. Il est très peu présent dans l'histoire que raconte Véronique.

Léo voyage, dessine, chasse des insectes, rencontre un entomologiste et son chanteur préféré. Sa vie est effervescente, entre les soins, les activités et l'école. Après quelques mois, sa santé décline et il est hospitalisé. Véronique ne le quitte plus et demande à son fils aîné de s'installer avec eux à l'hôpital. Elle organise un « plan de mort » et, en accord avec Léo, on met en place des soins palliatifs. La chambre de Léo bourdonne d'activités médicales, mais cela n'empêche pas Véronique de la transformer en un lieu de recueillement. À 11 ans, Léo décède pendant la nuit, entouré de sa mère et de son frère. Selon Véronique, sa mort est belle : il est parti en souriant.

À la différence des enfants atteints de cancer, pour qui la maladie marque un moment décisif dans leur trajectoire, dix autres enfants de notre étude sont nés avec une maladie génétique ou avec plusieurs problèmes de santé concomitants, diagnostiqués à la naissance ou dès les premiers mois de vie. Le type de maladie et le rythme de son évolution influent malgré tout sur la trajectoire de chaque enfant, ayant une incidence sur les relations entre le malade et son environnement.

La fin de vie demeure un moment de bascule, autant pour le malade que ses proches, entre le quotidien de la maladie et l'inconnu. En témoigne l'histoire de Vladim, que racontent sa mère Olga et son beau-père Mark, pour qui la maladie impose à toute la famille de s'incliner.

Premier enfant d'Olga, Vladim est né en Asie centrale et a passé les premières années de sa vie en Asie du Nord. Très tôt, on lui diagnostique une maladie avec des atteintes cérébrales irréversibles qui limitent sa capacité à manger, parler, s'asseoir et provoquent des épisodes récurrents d'épilepsie. Commence alors une vie de soins constants assurés par Olga. Elle est à la fin de la trentaine et partage sa vie avec Mark depuis que Vladim a 18 mois. Ils auront ensemble deux enfants.

Après six années de vie commune, la famille migre au Canada afin que Mark puisse se rapprocher de ses enfants issus d'un précédent mariage. Olga perd alors le soutien de ses proches restés dans leur pays d'origine. Néanmoins, contrairement au contexte prémigratoire où le handicap est stigmatisé (« la plupart des gens cachent leur enfant particulier à la maison »), le couple, qui maîtrise l'anglais, découvre un environnement plus propice à la vie avec Vladim, où existent des services et du soutien pour les enfants et les familles dans cette situation.

En fauteuil roulant, Vladim partage son temps entre une école spécialisée et de nombreuses activités en famille. À 14 ans, sa santé vacille. Pour Olga, c'est le début de la fin de la vie de Vladim. En l'espace de six mois, la santé du garçon se dégrade de manière significative, et sa mère assure les soins constants que requiert son état à domicile. Elle refuse l'hospitalisation qu'on lui

suggère fortement. Olga et Mark ont néanmoins recours à un établissement de répit pour enfants, car ils s'avouent épuisés. Vladim arrive au bout de sa vie et Olga, au bout de ses réserves d'énergie.

C'est dans cet établissement que Vladim meurt à l'âge de 15 ans, sur les genoux de sa mère, dans ce qu'elle décrit comme un dernier échange de regards, pleinement conscient.

« Nous ne savions pas comment vivre sans Vladim. Il nous a fallu du temps pour nous faire à cette idée », dira sa mère, qui se sent coupable et ayant souvent senti qu'elle oscillait entre colère et folie dans ses moments de fatigue les plus intenses. C'est pourquoi elle a demandé à son fils de lui pardonner de ne pas l'avoir soutenu autant qu'il en aurait eu besoin. « Je croyais que je lui donnais de l'amour, mais c'est lui qui m'en donnait. » D'une certaine manière, le cycle de vie a basculé, les rôles se sont momentanément inversés; l'adulte s'est laissé bercer par l'enfant.

Entre choix assumés et trajectoires obligées

Parmi les 30 adultes qui nous ont raconté leurs histoires, la grande majorité, 25, a souffert d'un cancer⁶. À la différence de plusieurs enfants, ces adultes vivent la maladie comme un tournant: il y a eu une vie avant et il y en a une autre, différente, après. Ce moment de bascule survient tardivement pour certains (impliquant alors une période de maladie plus courte) ou progressivement, marqué par des phases où la maladie est en dormance ou, au contraire, active. Ces rythmes influencent les dynamiques familiales et le soutien, qu'il soit formel (soins de santé) ou informel.

L'histoire de Jimena, que nous a racontée sa fille Claudia, illustre le bouleversement provoqué par l'intrusion de la « grande maladie ».

Originaires d'Amérique du Sud, Jimena et sa famille (père, mère, quatre sœurs et un frère) arrivent au Canada dans les années 1970. Jimena a alors trois ans. Elle affronte un premier cancer à 34 ans. Traitée, elle connaît ensuite une longue rémission de sept ans. Infirmière dans la région montréalaise, elle fait face à une rechute, cette fois un cancer avancé avec un pronostic défavorable. Ses proches (son mari, ses sœurs et sa fille Claudia, âgée de 14 ans au moment du diagnostic et de 19 au moment de notre entretien) l'accompagnent tout au long de sa maladie. La famille est « soudée », dira Claudia, et respecte les choix de Jimena.

6. Parmi les autres malades, trois étaient atteints de maladies chroniques autres et deux de maladies multiples (tableau 0.1).

Jimena est au centre des décisions concernant son second cancer et privilégie une approche thérapeutique visant à minimiser les répercussions sur la qualité de sa vie. Malgré une chimiothérapie intensive, le cancer continue de progresser. À sa demande, on tente un changement de traitement, mais sans succès. Les effets secondaires des traitements étant importants, Jimena choisit d'arrêter les interventions intrusives pour privilégier sa qualité de vie. Selon Claudia, « elle était vraiment axée sur la qualité de vie. [...] Quand son corps n'a clairement plus été capable de prendre la chimio, elle a dit "OK, j'arrête les traitements". »

Son mari, sa sœur jumelle et sa fille auraient souhaité qu'elle termine sa vie à domicile, mais ils ont dû reconsidérer cette option en raison des soins nécessaires. Ils ont finalement choisi un endroit « neutre » pour sa fin de vie. Quatre ans après l'apparition de son second cancer, Jimena a intégré un centre de soins palliatifs, où elle est décédée trois mois plus tard, à 46 ans.

Comme dans l'histoire de Jimena, le choix des lieux de fin de vie dépend de nombreux facteurs. Bien qu'on présente souvent le domicile comme l'idéal pour la fin de vie, le « chez-soi » peut prendre plusieurs sens à un moment où l'accompagnement et les soins sont centraux. Parmi les 30 adultes de notre étude, seuls trois mourront à domicile⁷. Le va-et-vient entre divers lieux est fréquent tant pour les migrants que les non-migrants. Tous ont participé aux décisions qui jalonnent leur trajectoire, certains avec plus de latitude que d'autres, selon l'environnement social, les ressources disponibles et la présence de proches. L'histoire de Guylaine en est un exemple.

Guylaine, décédée à 64 ans, n'a pas de liens avec sa fratrie, qui vit en milieu rural. Sans emploi et disposant de ressources matérielles modestes, elle mène une vie marquée par divers maux physiques et psychologiques, qui culminent avec le diagnostic d'un cancer pulmonaire moins de deux ans avant son décès. Elle partage son logement avec un colocataire, Réjean, un homme âgé de 62 ans, qui déclare n'avoir aucun « lien d'amitié » avec elle.

Elle refuse le traitement proposé (chimiothérapie suivie de radiothérapie) et ne dispose ni des ressources sociales et matérielles ni de l'énergie nécessaire pour suivre un plan de soins en clinique externe, qui exigerait de fréquents déplacements entre son domicile et l'hôpital. Elle bénéficie cependant pendant un an du soutien à domicile d'une équipe de soins palliatifs ambulatoires d'un organisme parapublic. Alors que sa santé décline, Réjean se voit finalement

7. Chez les enfants, 3 enfants sur 16 y décéderont et chez les aînés, 20 sur 73 mourront à domicile (soit un peu plus de 20 % des fins de vie documentées).

contraint de s'impliquer dans les soins en l'absence de proches, une responsabilité qu'il trouve difficile à assumer.

Une place se libère dans une unité de soins palliatifs, et Guylaine est admise à l'hôpital. Elle demande alors l'AMM, car, comme le mentionne Réjean, « elle disait qu'elle voulait mourir [...] parce qu'elle souffrait trop, elle disait : "je n'en peux plus, je sais que je vais mourir". Elle avait hâte que ça s'arrête, non de mourir, mais de souffrir. » Guylaine meurt seule, et personne ne réclamera son corps.

Le choix de l'AMM représente un moment décisif chez les adultes. Trois personnes l'ont choisi, et toutes trois étaient non migrantes⁸ et atteintes de cancer. Les soins étant abordés dans les chapitres 6 et 7, nous noterons ici que la famille et les proches jouent un rôle central dans cette prise de décision, et que l'accès à cette aide pour les personnes migrantes a suscité des débats, notamment pour des motifs religieux. Cela dit, comme pour Guylaine et Jimena, ce ne sont pas les convictions religieuses qui ont guidé leurs choix thérapeutiques. La diversité s'exprime ici d'une autre façon : elle est surtout sociale (manque de ressources) plutôt que liée à l'origine ou à la culture. Les adultes jouissent d'une autonomie relative, partagée avec les équipes de soins qui se concertent face à un patient en pleine maturité.

Trajectoires balisées ou parcours longs et sinueux

Les récits des 73 personnes âgées de plus de 65 ans dépeignent une vie marquée par la maladie, avec une période avant son apparition et une autre après. Les histoires des 35 personnes touchées par un cancer (tableau 0.1) révèlent un parcours social, familial et thérapeutique souvent mieux défini et structuré, car le cancer est une maladie bien documentée, objet de recherches médicales et pharmaceutiques constantes. La prise en charge de ces patients mobilise des équipes de soins, souvent interdisciplinaires, adaptées au type spécifique de cancer (hématologique ou « solide »). Bien sûr, le malade et ses proches traversent une gamme d'expériences et d'émotions communes aux personnes atteintes d'une « grande maladie », potentiellement mortelle à court ou à moyen terme.

8. Rappelons que pour les fins de cette étude, nous avons regroupé parmi les « minoritaires » les migrants et les enfants nés au Canada de parents migrants, et parmi les « majoritaires », notamment, les Québécois d'origine canadienne-française. Il s'agit de statuts dynamiques, d'un rapport « construit », selon les contextes et les situations, les relations de pouvoir qui les sous-tendent évoluant dans le temps et l'espace.

Cependant, le diagnostic de cancer implique généralement une prise en charge médicale balisée par un protocole, permettant aux proches de mieux apprivoiser l'évolution et le déclin du malade, qu'il soit progressif ou par paliers. Cela contraste avec la situation des malades dont le parcours est moins balisé.

En effet, pour les aînés atteints de maladies chroniques, comme les affections neurodégénératives, respiratoires ou cardiovasculaires (19 personnes), ainsi que pour ceux ayant de multiples problèmes de santé concomitants (16 personnes), les trajectoires sont souvent moins structurées et comportent de nombreux obstacles, qui affectent aussi les proches. En l'absence d'un pronostic clair, ces patients suivent des chemins remplis de détours imprévisibles, ce qui peut limiter leur accès aux soins de santé, y compris aux soins palliatifs⁹. Un individu de 66 ans et un autre de 86 ans vivent la maladie différemment, influencés davantage par la durée de leur maladie que par leur âge ou leur parcours de vie (la mort étant perçue comme une étape « avancée ») et par leur entourage. Parfois, les conjoints sont décédés, et les malades eux-mêmes sont fragiles. Ceux qui veillent sur un malade peu communicatif peuvent ne pas partager la même vision de ce qui serait « le mieux », ce qui rend ou peut rendre le « mieux » pour l'un, le « moins bien » pour l'autre. L'accompagnement par un enfant, un petit-enfant ou un conjoint devient ainsi un défi de taille, tant sur le plan moral que pratique, organisationnel et matériel (disponibilité de moyens).

9. L'accès aux soins palliatifs pour les adultes et les personnes âgées dépend d'un diagnostic clair, fondé sur l'espérance de vie estimée ou le niveau de soins requis. Ces critères varient selon le lieu de soins : à domicile, le pronostic joue un rôle moins central, et le niveau de soins est souvent convenu avec le patient et ses proches. Dans les établissements de soins de longue durée, où de nombreux résidents présentent des déficits cognitifs importants, le pronostic et le niveau de soins sont souvent secondaires. En revanche, dans les unités hospitalières spécialisées ou les maisons de soins palliatifs, un pronostic de trois mois ou moins est généralement requis.

Au Québec, les professionnels distinguent quatre niveaux de soins, définissant les objectifs thérapeutiques en fonction des valeurs du patient.

1. Prolonger la vie par tous les moyens nécessaires ;
2. Prolonger la vie avec des soins limités ;
3. Favoriser le confort du patient tout en poursuivant une approche curative ;
4. Assurer le confort du patient sans chercher à prolonger la vie.

Pour une description détaillée, voir CIUSSS de l'Estrie, 2020. www.santeestrie.qc.ca/clients/SanteEstrie/Professionnels/Soins-fin-de-vie/K000-DIR-03-Niveaux_de_soins.pdf.

L'histoire de Toma, Miruna, Bianca et Larissa, migrants d'Europe de l'Est établis à Montréal depuis 30 ans, illustre des parcours entrelacés, où coexistent maladie, soins et accompagnement. Leur migration représentait un projet familial impliquant plusieurs générations et des liens élargis (grand-mère, tantes, cousins), formant ce que les filles appellent un véritable « clan » québécois. Toma et Miruna, qui jouissaient d'un statut professionnel estimé dans leur pays d'origine, ont vu leur position sociale s'affaiblir après la migration. Néanmoins la famille reste relativement aisée. Les parents sont orthodoxes, peu pratiquants, tandis que leurs filles se disent athées ou ouvertes à une spiritualité personnelle.

Âgés de 79 ans, Toma et Miruna décèdent à un mois d'écart, tous deux à la maison et tous deux d'un cancer. Miruna accompagne Toma tout au long de sa maladie, un cancer fulgurant sans possibilité de rémission, qui dure 16 mois. Elle prend toutes les décisions, soutenue par ses filles Bianca (47 ans) et Larissa (44 ans), dans le respect des souhaits de Toma, bien que celui-ci ait choisi de ne pas connaître ses chances de survie, laissant à ses proches la gestion de sa maladie.

Toma est d'abord hospitalisé, puis transféré en réhabilitation. Alors qu'un retour à domicile est envisagé, Miruna s'inquiète de devoir gérer seule les soins, préférant l'hôpital où elle peut passer du temps avec lui sans cette responsabilité. Cependant, la distance affecte leur relation, et leurs filles organisent son retour à la maison. Son état se dégradant rapidement, Toma retourne brièvement à l'hôpital pour y recevoir des soins palliatifs, mais exprime vite le souhait de finir ses jours chez lui. Une équipe du CLSC prend alors en charge les soins palliatifs à domicile, où il s'éteint quatre jours plus tard.

Un mois avant la mort de son mari, Miruna apprend qu'elle souffre d'un cancer avancé avec une espérance de vie limitée. Elle refuse tout traitement curatif, ne voulant plus « mettre les pieds dans un hôpital », et reçoit des soins palliatifs à domicile, d'abord aux côtés de son mari, puis seule après son décès. Consciente de son état, elle dépose une demande d'AMM, déterminée à préserver son autonomie et à éviter toute dépendance pour ses soins personnels. Ses filles respectent sa décision et l'accompagnent durant ses dernières semaines. Miruna décède chez elle, veillée par sa fille aînée, avant que l'AMM n'ait pu être administrée.

Contrairement aux familles pour qui le cancer impose un rythme à la fin de vie, d'autres, touchées par des maladies chroniques avancées ou multiples, traversent souvent des parcours de longue durée. C'est le cas d'Ayub (décédé à 77 ans), dont l'histoire est racontée par sa compagne Batsheva (65 ans).

Ayub (originaire d'Asie du Sud) et Batsheva (montréalaise d'origine) se rencontrent aux États-Unis, où ils mènent une vie professionnelle active. Ils s'installent à Montréal onze ans avant la mort d'Ayub, qui avait déjà reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative progressive (à l'âge de 65 ans). Bien que né musulman et ayant une compagne juive, le couple adopte une spiritualité inspirée de l'hindouisme et du bouddhisme.

Au fil de l'évolution de la maladie, Ayub abandonne sa carrière, et Batsheva en fait de même pour lui offrir des soins continus durant douze ans (de 65 à 77 ans). Cette assistance, exigeante et ininterrompue, repose principalement sur elle, soutenue moralement par des cousins en Inde et par un service hebdomadaire de soins à domicile, bientôt insuffisant, ce qui la pousse à recourir à une aide privée.

Après plusieurs passages à l'hôpital pour des soins ponctuels, l'état d'Ayub se détériore et il est placé en soins prolongés contre sa volonté, mais avec le consentement de Batsheva. Elle aurait souhaité ce placement plus tôt, mais Ayub, souffrant de démence avancée, s'y opposait. Elle dira : « Les droits des patients ont préséance sur ceux des aidants. Oui, je me suis épuisée. On a des limites. Douze ans, c'est long. »

C'est dans cet établissement de soins de longue durée, quelques jours après son admission, qu'Ayub meurt dans son sommeil. Sa femme explique qu'il avait refusé tout traitement antidouleur pouvant altérer sa conscience en raison de ses croyances religieuses.

En somme, une maladie invalidante de longue durée est marquée par des deuils quotidiens, allant de la perte d'autonomie à celle de la capacité de choisir ce qui est le mieux pour soi – ce qui peut différer de ce qui est le mieux pour son proche. Comme le rapportent Batsheva et Olga, une grande maladie, quel que soit le moment de la vie, crée une rupture. Cette rupture peut être abrupte pour certains, progressive pour d'autres.

La dernière histoire est celle de Françoise, mère de trois enfants et migrante d'Europe de l'Ouest depuis 50 ans, décédée à 86 ans. Sa fin de vie, marquée par divers problèmes, reflète une trajectoire de tensions familiales.

Martine, la fille aînée de Françoise, approche les 65 ans. Elle raconte être arrivée au Québec à 15 ans avec ses parents, son frère et sa sœur. Françoise, catholique et présentée par Martine comme une survivante de la Seconde Guerre mondiale au caractère « dur » et intransigent, connaît un grand succès professionnel au Canada. Active et maîtresse de sa vie, elle se retrouve cependant au sein d'une famille divisée en deux clans irréconciliables, marquée par des conflits de plus de vingt ans.

Françoise ne saura jamais précisément ce dont elle souffre, bien qu'elle ait été hospitalisée dès le début de sa maladie, sur l'insistance de son mari. En quelques semaines, son état passe d'incertain à comateux. Elle perd son autonomie physique et, lors de brefs moments de lucidité, demande qu'on la « laisse partir ». Malgré ses demandes répétées, aucun soin palliatif ne lui est proposé.

Martine souhaite obtenir une seconde opinion médicale quant à l'état de sa mère, mais son père s'y oppose. Quelques semaines plus tard, Françoise est néanmoins transférée dans un autre hôpital à la demande de l'équipe médicale pour y bénéficier d'une nouvelle expertise. Elle meurt seule, le soir, trois jours après son admission, après quatre mois que Martine décrit comme un « purgatoire ». Les désaccords familiaux persistent après son décès, concernant les modalités funéraires, le lieu d'inhumation et l'héritage.

Cette histoire montre bien que le « mourir » et la solidarité familiale ne vont pas toujours de pair. Comme on le voit à travers les récits variés – tantôt sereins, tantôt difficiles –, cette dernière histoire illustre l'écart entre les parcours de maladies bien encadrées, comme le cancer, et ceux moins balisés. L'engagement collectif semble aussi plus important pour un jeune malade et plus fluctuant à mesure que le malade avance en âge.

Ce que racontent ces histoires

Guylaine meurt seule, sans personne à ses côtés (si ce n'est de son colocataire qui tente de combler le vide laissé l'absence de soutien médical et familial). En revanche, le jeune Léo vit rêves et voyages et Vladim, lourdement affligé par la maladie tout au long de sa vie, meurt entouré de soins et d'attentions. Ayub bénéficie d'un éventail de soins et de services, alors que sa longue maladie représente une lourde charge pour sa compagne, rappelant combien le mourir n'est pas seulement l'histoire d'un malade, mais qu'il s'agit aussi une histoire sociale où l'accompagnant, le proche, tient un rôle que Batsheva estime peu entendu, négligé.

Ces histoires retracent des vies interrompues brutalement pour certains, ou achevées à un âge avancé pour d'autres. Elles décrivent aussi des parcours façonnés par la maladie et illustrent le passage du *normal au pathologique*¹⁰, avec des contours à la fois uniques et communs. À leur manière, ces récits témoignent du chaos, des défis organisationnels, de la

10. Nous reprenons ici l'expression de Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France, 1966.

charge émotive, de la concertation et des tensions qui marquent ces trajectoires longues ou courtes, décidées par certains ou portées par d'autres. Ils confirment aussi la dimension « hétérotopique » du « mourir » et son caractère liminal, tout en montrant comment la maladie peut soit activer le scénario contemporain du cycle de vie, soit en rompre le fil. En cas de rupture, notamment chez les plus jeunes, ce sont les représentations intimes et collectives du temps vécu qui se trouvent bouleversées.

Ces histoires révèlent également que le statut de migrant ou l'appartenance à un groupe minoritaire ou majoritaire n'affecte pas toujours les trajectoires de manière directe. Ces facteurs sont souvent secondaires face à des éléments médiateurs comme le cycle de vie et le type de maladie, particulièrement pour les personnes âgées. En comparant les récits d'enfants à ceux des aînés, on observe que la jeunesse agit comme une forme de protection contre les aléas sociaux, tels que les difficultés liées à la migration ou aux ressources familiales plus ou moins limitées (sociales, matérielles, culturelles). Ces ressources influencent les relations sociales (De Rudder *et al.*, 2000), mais leur impact est moindre pour les enfants.

* * *

Nous émettons l'hypothèse que l'offre de soins (publics) lors de la grande maladie est tributaire de cet héritage propre aux cycles de vie qui oppose la vigueur, le dynamisme, le potentiel et l'avenir de l'enfance à la sénescence, l'immobilité, le passé pour les plus âgés. Dans cette perspective, le cycle de vie s'inscrit comme un acteur consensuel, au carrefour d'autres dimensions sociodémographiques (envisagées ici de manière inclusive comme le groupe d'appartenance social, culturel).

Les multiples conjugaisons du mourir sont à l'image de notre monde pluriel. Certes il y aura négociation/appropriation locale, la culture étant en mouvement, en devenir. Cette culture n'en est pas moins inscrite dans une localité qui à son tour colore la notion même de cycle de vie où la valeur accordée à l'enfance et au grand âge et les rapports qui en découlent sont parfois diamétralement opposés.

TABLEAU 1.1 **Portrait synthèse des personnes ayant pris part à notre étude et citées dans ce chapitre**

Proche	Lieu de naissance	Âge	Confession	Lien avec le défunt	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Confession
Véronique	Québec	45	bouddhiste	mère	Léo	Québec	11	bouddhiste
Olga	Asie centrale	52	—	mère	Vladim	Asie centrale	15	aucune
Claudia	Québec	19	athée	fille	Jimena	Amérique du Sud	46	athée
Réjean	Québec	62	catholique	colocataire	Guytaine	Québec	64	athée
Bianca	Europe de l'Est	47	athée	fille	Toma	Europe de l'Est	79	orthodoxe
Larissa	Europe de l'Est	44	athée	fille	Miruna	Europe de l'Est	79	orthodoxe
Batsheva	Québec	65	juive-spiritiste	conjointe	Ayub	Asie du Sud	77	musulman
Martine	Europe de l'Ouest	65	catholique	fille	Françoise	Europe de l'Ouest	86	catholique

2

La fluidité des rôles de soutien au sein des familles

Josiane Le Gall

La fin de vie concerne rarement un individu seul et implique le plus souvent l'ensemble de sa famille. Institution structurante des soins et de la santé, la famille se mobilise particulièrement lors de crises et de moments clés du cycle de vie, comme la mort. Ses membres (ascendants, descendants, latéraux) assument des tâches qui font partie du « travail sanitaire profane » (Cresson, 2006, p. 10). Pour illustrer la pluralité des acteurs familiaux partageant la responsabilité de l'accompagnement, les travaux sur le soutien familial ont mis en avant la notion de configurations d'aide. Celle-ci souligne la contribution simultanée de plusieurs personnes, « de manière différenciée et avec un niveau d'investissement divers » (Campéon *et al.*, 2020, p. 35). L'engagement de chacun fluctue selon les moments, modifiant ainsi la répartition de cette responsabilité au sein de la famille.

Cette charge incomberait le plus souvent aux membres de la famille immédiate, en particulier aux femmes. Pour la sociologue Geneviève Cresson (2006), qui a étudié la production familiale des soins de santé, la répartition selon le sexe des responsabilités conduit fréquemment à considérer les femmes comme le pilier principal de la santé familiale. Par ailleurs, certains individus au sein d'une famille peuvent n'entretenir aucun lien avec la personne aidée et ne lui apporter aucune aide.

Dans une famille, le degré d'engagement des uns et des autres dépend des histoires familiales, de l'histoire des relations personnelles qui les composent, des circonstances de la vie quotidienne, ainsi que des possibilités de chacun (Déchaux et Le Pape, 2021). Le partage de l'aide varie

ainsi selon de nombreux facteurs au-delà des seuls liens affectifs : situation familiale (présence d'enfants de bas âge, rupture conjugale), compétences individuelles, disponibilité, composition de la fratrie (nombre de frères et sœurs), proximité affective (relations harmonieuses ou conflictuelles), localisation géographique, situation professionnelle, degré de dépendance de la personne aidée (hospitalisation ou entrée en établissement). Florence Weber (2005) décrit cette variabilité avec le concept de « parenté quotidienne », mettant en évidence le caractère évolutif de la filiation, construit par les activités de routine ou lors de crises. La parenté quotidienne a pour principale caractéristique « de transcender la distinction entre filiation et alliance, puisque le partage du quotidien crée une parenté qui ne relève ni de la filiation ni de l'alliance, mais de l'aide sans contrepartie, de la poursuite d'une cause commune et de la mutualisation des ressources » (Weber, 2005, p. 8).

Dans les pages qui suivent, nous examinons les acteurs familiaux impliqués dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie, en analysant la répartition des responsabilités au sein des familles, les facteurs qui influencent l'engagement de ses membres, ainsi que les conflits pouvant découler de cet engagement.

Types de configurations d'aide familiale

Dans les familles, qu'elles soient migrantes ou non, il y a toujours au moins une personne présente et impliquée auprès d'un proche en fin de vie, et ce, à chaque étape de ce parcours.

Quels que soient le cycle de vie et l'état de la personne, les membres de l'entourage se mobilisent pour prodiguer divers types d'accompagnement : aide à la vie quotidienne, interface avec le monde médical, décisions, surveillance, appui administratif, etc. Toutefois cette aide ne se répartit que rarement de façon équitable, certains jouant un rôle d'aidant actif principal ou secondaire, tandis que d'autres restent peu investis.

Les aidants principaux

Les aidants principaux assument la majeure partie des soins et de l'assistance auprès de la personne en fin de vie, prenant également les décisions cruciales telles que le choix du lieu de décès, la divulgation du pronostic, le contrôle de la sédation et la transition vers les soins palliatifs. Bien que les études sur la proche aidance abordent généralement cette relation en

termes de dyade (l'aidé et l'aidant), il existe des situations où l'on compte un, deux ou plusieurs aidants principaux, en fonction du lien de parenté ou d'affinité avec la personne en fin de vie. La nature des liens entre aidants et aidés varie, mais les formes d'aide conjugale et filiale sont les plus courantes dans l'accompagnement en fin de vie. Ainsi, selon les situations, les aidants principaux sont souvent la mère, le ou la conjointe ou les enfants.

Pour ce qui est des enfants, dans la moitié des cas, la mère joue un rôle central tout au long de la maladie et jusqu'à la fin de la vie, tandis que dans l'autre moitié, elle partage ce rôle avec le père. L'implication des parents couvre de nombreux aspects : décisions, rendez-vous médicaux, soins de santé, soins corporels, affectifs et sociaux.

Les configurations où un seul aidant principal intervient sont beaucoup plus fréquentes chez les adultes (plus des trois quarts des participants), avec une répartition quasi égale entre hommes et femmes. Que les familles soient d'origine migrante ou non, c'est le conjoint du malade qui prend part aux décisions, offre des soins, un soutien émotionnel et relationnel, l'accompagne aux rendez-vous à l'hôpital, et peut aussi apporter un soutien financier ou administratif. En l'absence de conjoint, un ou plusieurs membres de la famille, le plus souvent les parents, un enfant, une sœur ou une belle-sœur, ou encore un ami peuvent également assumer ce rôle. Toutefois, dans la moitié des cas, le soutien reste émotionnel et relationnel.

Chez les aînés, un seul aidant principal est impliqué dans un peu moins de la moitié des cas, mais cette proportion s'élève à deux tiers dans les familles non migrantes. Souvent, le conjoint de l'aîné ou un enfant occupe ce rôle. Dans d'autres cas, un conjoint et un enfant, ou deux enfants, s'organisent en binôme pour prendre soin de l'aîné. Environ un tiers des aînés bénéficient du soutien de plus de deux aidants principaux, une situation plus courante chez les migrants. L'implication des enfants augmente avec l'âge du malade. Les aînés plus jeunes sont souvent accompagnés par un conjoint, éventuellement avec l'aide de leurs enfants, tandis que les plus âgés reçoivent plus fréquemment le soutien de leurs enfants, notamment si leur conjoint est décédé ou n'est plus en mesure d'assumer seul le quotidien. Les petits-enfants interviennent plus souvent dans les familles migrantes, avec une aide généralement d'ordre relationnel. Encore une fois, l'aide touche de nombreux domaines.

Les aidants secondaires

Autour des aidants principaux, notamment pour les enfants ou les aînés, gravitent souvent plusieurs aidants secondaires. Le soutien apporté par l'entourage familial s'adresse autant à la personne aidée qu'aux aidants principaux, bien que cet entourage assure rarement les soins eux-mêmes.

Lorsqu'elles peuvent s'appuyer sur autrui, les mères qui endossent seules le rôle d'aidantes principales trouvent leur soutien généralement auprès des pères. Par exemple, lorsque la mère n'est pas présente la nuit à l'hôpital, le père prend souvent le relais. Les grands-parents et, dans une moindre mesure, les frères et sœurs des parents peuvent jouer également un rôle important dans la prise en charge des enfants, notamment en assurant une surveillance des autres enfants pour offrir un peu de répit aux mères. Dès le début de la maladie d'Hubert¹ (décédé à deux ans d'un cancer), ses parents se sont impliqués, quittant même leur travail pour s'occuper de lui à temps plein. Suivant la volonté du père, Hubert a reçu des soins palliatifs à domicile presque jusqu'à ses derniers jours. La mère, toutefois, aurait préféré un transfert plus précoce en maison de soins palliatifs, pour alléger sa charge et profiter de plus de moments de qualité avec lui. Les grands-parents paternels ont été d'un grand soutien en s'occupant des deux autres enfants lors des nombreux rendez-vous hospitaliers.

Ce soutien secondaire se révèle souvent essentiel, comme en témoigne Lina, qui a perdu deux jeunes enfants atteints d'une maladie génétique. Parallèlement aux soins et aux décisions cruciales qu'elle a assumées, elle a été soutenue par sa mère, qui surveillait les enfants en son absence. Elle pouvait aussi compter sur son frère et sur le père des enfants et lors des vacances en Amérique centrale, sur les grands-parents paternels qui prenaient la relève. Pour elle, la famille a été « sa bouée de sauvetage ».

Pour les malades adultes, l'aide des membres de la famille est plus rare. Dans quelques situations, les enfants du malade ou ses frères et sœurs viennent soutenir les aidants principaux. Dans le récit suivant, des proches sont venus d'Afrique du Nord pour prêter main-forte à certains moments à Mohammed. Ce dernier s'est impliqué le premier dans les soins et les

1. Voir le tableau 2.1 en fin de chapitre pour le portrait synthèse des personnes citées dans cette section.

décisions concernant sa femme, Fatima, décédée à 46 ans d'un cancer. Le couple, très uni, a traversé ensemble les neuf mois de maladie de Fatima.

J'étais un grand appui pour elle. Je pensais que si je n'étais pas là, elle [perdrait] la tête. Donc elle avait la patience parce que j'étais toujours au-devant d'elle, je ne la laissais jamais, je ne l'ai jamais lâchée depuis qu'elle était malade, toujours à côté d'elle.

Les enfants ont beaucoup soutenu leur mère au quotidien et relayaient leur père lorsqu'il était épuisé. Mohammed a également fait appel à une cousine et à une sœur de Fatima, venues chacune pour trois mois depuis l'étranger. Fatima gardait contact avec sa famille et ses amis restés en Afrique du Nord grâce au téléphone. Ses parents ont également passé trois mois au Québec et étaient présents lors de son décès. Pendant l'hospitalisation de Fatima en soins palliatifs, Mohammed restait à ses côtés chaque nuit. Selon lui, même si elle savait qu'elle allait mourir, elle restait sereine et acceptait son destin, dans la joie, chez elle entourée de sa famille. Cet exemple montre que, lorsque le malade est un peu plus âgé, ses enfants et ses parents peuvent également apporter un grand soutien. Ensemble, ils assurent souvent un accompagnement émotionnel et relationnel au malade. Ils allègent aussi les aidants principaux en les déchargeant de certaines tâches, comme la garde des enfants, les décisions à prendre et le soutien moral.

Habituellement, dans le cas des aînés malades, le ou les principaux aidants délèguent certaines tâches à d'autres membres de la famille et peuvent aussi parfois compter sur la fratrie et les petits-enfants. Les aidants secondaires apportent principalement un soutien moral et effectuent des visites. Ainsi Yolande a assuré seule la prise en charge de sa mère Thérèse, décédée à l'âge de 85 ans d'un cancer. Toutefois, elle a pu compter sur une de ses filles, même si ses deux autres enfants ne rendaient pas visite à leur grand-mère. En revanche, un de ses frères venait régulièrement voir leur mère, accompagné de sa femme. Lorsque Thérèse a été admise en soins palliatifs, les mêmes ont pris les décisions nécessaires, Yolande ayant éprouvé de grandes difficultés à accompagner sa mère en fin de vie, confrontée à des problèmes sans cesse croissants, prenant néanmoins soin de celle-ci avec une attention comparable à celle donnée à un enfant.

Ces différentes configurations donnent à voir la diversité de formes que peuvent prendre le soutien et les alliances entre aidants. Encore ici, le cycle de vie (enfant, adulte, aîné) teinte ces agencements tant en ce qui

a trait à celle ou celui qui assurera le rôle d'aidant principal qu'en ce qui concerne la présence et l'implication variée des aidants secondaires.

L'évolution de l'accompagnement

Si plusieurs membres de la famille sont impliqués dans le soutien, comme en témoignent les histoires de fin de vie qui viennent d'être présentées, la famille élargie ou l'unité domestique peut être davantage sollicitée selon les cas. Au fil de la trajectoire de fin de vie, certains acteurs se retirent, tandis que d'autres viennent enrichir le réseau d'aide. D'une histoire à l'autre, ce ne sont donc pas nécessairement les mêmes personnes qui s'investissent et certaines le font plus que d'autres, et ce pour plusieurs raisons.

Le degré d'engagement des uns et des autres peut d'abord être compris à travers les liens affectifs entretenus avec la personne en fin de vie. Cela explique pourquoi les parents, conjoints et enfants – avec lesquels existe d'ailleurs très souvent une proximité affective – sont les personnes les plus sollicitées comme aidants principaux, alors que les petits-enfants et les amis, par exemple, jouent un rôle plus secondaire. Les expériences de fin de vie recueillies illustrent l'importance de ces liens familiaux et de la répartition des rôles dans l'accompagnement des malades.

L'histoire de Robert (décédé à 88 ans d'un cancer) montre comment les liens forts entretenus avec sa fille ont fortement teinté la trajectoire d'accompagnement. Tout en travaillant à temps plein et en prenant soin de sa sœur aussi atteinte d'un cancer, c'est Anne-Claire qui s'est investie auprès de son père afin qu'il puisse rester à son domicile jusqu'à la fin de sa vie, ses autres enfants étant moins proches de lui. En raison de contraintes professionnelles et personnelles, elle a finalement dû mettre sa carrière entre parenthèses pour rester au chevet de son père jusqu'à son décès, chez lui, quelques jours plus tard. Les décisions cruciales, comme celle d'opter pour des soins palliatifs, ont aussi révélé l'importance de la communication et de la concertation dans la famille, permettant aux frères d'Anne-Claire de s'impliquer dans les derniers moments de Robert.

Quant à Isabella (décédée à l'âge de 60 ans), son lien avec Renart était profond malgré leurs différences culturelles et religieuses. Atteinte d'une maladie chronique, elle a pu compter sur le soutien indéfectible de son mari. Ensemble depuis 33 ans, le couple n'avait pas d'enfant. Renart a toujours pris soin de sa femme, allant jusqu'à adapter la salle de bain pour répondre aux besoins de celle-ci. Il a pris part à chaque décision, y compris

celle de débrancher les appareils de maintien de la vie, après que les neveux et frère d'Isabelle, qui habitent dans une autre province, sont venus lui faire leurs adieux. Renart avait même prévu de prendre sa retraite pour « lui faire une surprise » et passer davantage de temps avec elle, mais elle est décédée avant que ce projet ne prenne forme : « J'avais regardé nos chiffres, on aurait été corrects, comme ça j'aurais pu prendre encore plus soin d'elle. J'allais être là tout le temps. »

Les rôles différenciés des uns et des autres découlent aussi de la relation avec le malade, marquée par les tensions et les conflits propres à l'histoire familiale, lesquels influencent souvent les dynamiques d'aide, comme l'illustre l'histoire de Francisco (décédé d'un cancer à 63 ans). En conflit avec son frère et sa sœur, il a choisi de ne pas les informer de son état de santé. Son neveu Jean, un homme spirite de 54 ans originaire d'Amérique du Sud, l'a donc accompagné seul jusqu'à la fin, gérant notamment les visites à l'hôpital et les soins palliatifs à domicile.

À la fin, il était quand même faible. Puis, avant qu'il ne le soit, puis à l'hôpital [mon rôle était] de m'assurer qu'il soit bien traité, alors je parlais avec les infirmières, les médecins, pour m'assurer qu'il ne souffre pas...

Jean n'a révélé la vérité à sa mère et à son oncle qu'à la toute fin de la vie de Francisco, lorsque celui-ci était aux soins palliatifs. Même à ce moment-là, « sur son lit de mort, Francisco ne voulait pas que son frère vienne le voir ». Quant à sa sœur, la mère de Jean, elle ne pouvait se déplacer en raison de ses propres problèmes de santé « parce que sa mère est âgée, puis elle est à Rimouski, et malade. Elle ne s'entendait pas si bien que ça avec Francisco non plus. Encore des affaires religieuses. » Pour diverses raisons, la qualité des relations entre la personne en fin de vie et celles qui lui apportent du soutien peut évoluer avec le temps, certaines ne s'avérant pas durables.

Le temps disponible, ainsi que les responsabilités personnelles et professionnelles de l'entourage de la personne en fin de vie, influencent également la nature du soutien apporté. C'est une autre des raisons pour lesquelles certains membres de la famille s'impliquent plus activement que d'autres dans les soins. L'état de santé de la personne aidée et de son entourage influence également les besoins en aide et le degré d'engagement de chacun. S'occuper d'un proche en fin de vie demande un dévouement considérable. Il est fréquent que l'état de santé du malade se détériore en fin de vie, augmentant la charge de travail des aidants. Ils disposent de peu de répit, sont souvent épuisés et, à certains moments, leur disponibilité pour assurer les soins est réduite. Par exemple, Miguel, qui a soutenu sa

femme Sophie jusqu'à son décès (d'un cancer à l'âge de 77 ans), raconte s'être senti « au bout du rouleau », fatigué et stressé par les soins quotidiens à donner (bain, administration de morphine, etc.) et par la présence constante qu'il devait assurer auprès de la malade. Il n'osait même plus sortir de peur de ramener un virus qui aurait pu aggraver l'état de santé de Sophie. Il a craint ne pas être en mesure d'assurer un soutien constant, comme cela a été le cas pour d'autres participants.

Sans surprise, l'implication des hommes et des femmes diffère, avec une répartition sexuée des tâches : les femmes que nous avons rencontrées disent assumer un soutien plus important, notamment pour les soins corporels, tandis que les hommes de leur entourage se chargeraient généralement des aspects financiers et administratifs. Cependant, comme le montrent les exemples de Jean, du père d'Hubert, de Mohammed, de Miguel ou encore de Renart, il est tout de même courant que des hommes jouent un rôle de soutien de premier plan, notamment auprès d'un enfant ou d'une conjointe. Dans le cas d'un parent âgé, c'est principalement lorsqu'une fratrie ne compte pas de sœurs ou qu'elles vivent trop loin que les hommes s'impliquent dans les soins, révélant ainsi l'influence des structures familiales sur les dynamiques d'aide. Même lorsqu'ils ne sont pas les aidants principaux, les hommes interviennent de multiples façons. Ces constats corroborent les études récentes selon lesquelles les hommes peuvent s'engager de façon significative dans le soutien aux proches (Comas-d'Argemir et Soronellas, 2019 ; Roy *et al.*, 2020). Ainsi, en 2018, les hommes représentaient 42 % de l'ensemble des proches aidants au Québec (Conseil du statut de la femme, 2018). Dans un contexte de vieillissement de la population et de pénurie de services à domicile, les changements sociaux, structurels et culturels conduisent à une renégociation de la répartition des soins.

De façon évidente, vivre à proximité les uns des autres facilite le recours aux aides familiales, tandis que la migration peut influencer les structures et les dynamiques familiales. Dans notre recherche, la taille réduite des réseaux a conduit certaines familles à se recentrer sur un espace commun. Parmi les migrants, on observe une proportion plus élevée d'ainés vivant dans la même ville ou le même quartier que leurs enfants, surtout lorsqu'ils sont venus ensemble au Québec ou dans le cadre d'un regroupement familial. Il n'est pas exceptionnel que les personnes âgées migrantes vivent avec un de leurs enfants, soit chez elles soit chez l'aidant. Ce type de cohabitation est moins courant parmi les personnes n'ayant pas migré.

Par ailleurs, même si l'éloignement géographique peut limiter le soutien, il ne met pas forcément fin aux échanges concrets, comme nous l'avons observé chez plus de la moitié des familles migrantes. Des conseils ou du soutien peuvent être transmis par téléphone ou lors de visites. Les technologies facilitent les échanges de conseils et les décisions; dans certains cas étudiés, elles ont même permis aux membres de la famille habitant loin de faire leurs adieux au mourant au Québec. Parfois, un membre de la famille se déplace malgré la distance, comme la fille de Merline (décédée à 81 ans de plusieurs affections concomitantes), qui est venue des Antilles pour aider son frère Jacquelin. Certains enfants font aussi plusieurs allers-retours pour relayer les aidants ou simplement voir leur parent malade. D'autres ont pu aussi solliciter des conseils médicaux en ligne à l'étranger; dans d'autres cas, les malades eux-mêmes ont voyagé pour obtenir des soins.

Les déplacements fréquents des membres de la famille à travers les frontières dépendent non seulement d'une proximité relationnelle, mais aussi des moyens financiers ou autres de chacun. Dans certaines occasions, les proches n'ont pu se déplacer faute d'avoir obtenu un visa canadien. En fait, il est relativement fréquent qu'un ou plusieurs membres de la famille vivant à l'étranger ne soient en mesure de voyager que dans les tout derniers jours du mourant ou même après son décès. Faute de visa, deux des enfants de Cecilia qui vivaient en Amérique du Sud n'ont pu rendre visite à leur mère âgée, malgré les innombrables démarches de leurs proches au Québec auprès de professionnels. Le fils a fini par obtenir un visa une fois sa mère morte (à l'âge de 83 ans, d'un cancer), comme en témoigne sa petite-fille Paola qui vit au Québec :

Il fallait demander des papiers au docteur puis au travailleur social [...] puis malheureusement ma tante n'a pas pu venir, mais mon oncle oui. Il est arrivé malheureusement une semaine après que ma grand-mère est décédée. Mais il a été aux funérailles puis à l'enterrement. Ce n'est pas vraiment ce que l'on attendait, mais c'est très difficile côté immigration dans ces situations-là.

Le soutien familial varie également en fonction des trajectoires de fin de vie et des lieux concernés. La nature de la maladie, son évolution, et la perte d'autonomie influent sur l'aide apportée. La disponibilité des soins professionnels et leur adéquation aux besoins du malade et des aidants influencent aussi l'engagement des proches. Cependant, toutes les familles qui souhaitent maintenir un proche en fin de vie à domicile ne bénéficient pas d'un soutien équivalent des services de santé, bien que la plupart d'entre elles y fassent appel. Dans certains cas, l'accès aux services publics

est restreint. Pour des familles comme celles de Robert, Hubert, Thérèse ou Fatima, les aidants doivent alors faire des sacrifices et assumer une charge de travail plus lourde. Par exemple, une fille peut emménager dans un appartement plus grand pour accueillir sa mère, une mère quitter son emploi pour s'occuper de son fils, une conjointe interrompre sa carrière pour prendre soin de son mari, ou encore une fille réduire sa semaine de travail.

Quand la personne en fin de vie demeure à domicile, la responsabilité des soins repose davantage sur les proches. En revanche, l'admission en établissement transforme leur rôle sans pour autant y mettre fin : le domicile permet une implication plus active dans les soins et les décisions, alors qu'à l'hôpital, le personnel soignant prend en charge la personne. Plusieurs proches se sentent d'ailleurs écartés des soins une fois leur parent admis en CHSLD ou à l'hôpital.

Le cas de Monique (décédée à l'âge de 85 ans d'une maladie neurodégénérative) illustre ce changement. Après la dégradation de sa santé et le décès de son conjoint, le soutien familial s'est reconfiguré : au début de sa maladie, elle bénéficiait de l'aide exclusive de son conjoint. Après la mort de ce dernier, elle a dû quitter leur domicile et s'installer dans une résidence pour personnes semi-autonomes. Sa fille Nicole, alors à la retraite, a pris le relais, aidée par ses frères. Elle s'occupait des courses, du ménage, de la lessive et des soins d'hygiène, tandis que ses frères géraient les finances. Quand l'état de Monique s'est encore dégradé, elle a été transférée en CHSLD. Nicole lui rendait visite régulièrement, l'accompagnait dans ses loisirs et prenait les décisions thérapeutiques. Ses frères participaient aux décisions concernant l'achat de matériel, comme un déambulateur et des équipements adaptés pour la salle de bain.

En raison des divers éléments qui modulent l'engagement de chacun, un aidant principal peut, à un moment de la trajectoire de fin de vie de son proche, être appuyé ou remplacé par un autre membre de la famille. On parle alors de la fluidité des rôles de soutien tout au long de cette trajectoire. Ainsi, Nicole a pris la relève de son père lorsque Monique, sa mère, a emménagé en établissement. Quant à une des filles de Merline, elle s'est installée à Montréal pour appuyer son frère, jusque-là principal aidant, alors que Merline souffrait de plusieurs affections. Quant au soutien des aidants secondaires, il peut se limiter non seulement dans sa forme, mais aussi dans le temps. En raison de la distance géographique ou des responsabilités de chacun, leur soutien n'est pas toujours disponible

tout au long de la trajectoire de fin de vie. Bien souvent, les membres de la famille sont plus présents en fin de vie que pendant la maladie. Dans l'histoire de Thérèse, un de ses fils n'a participé aux décisions que dans ses derniers moments. Quant au fils de Cecilia, il n'est arrivé au Québec qu'au moment du décès de celle-ci. Mohammed, en revanche, a bénéficié d'une aide continue de sa belle-famille, venue d'Afrique du Nord à différents moments de la trajectoire de fin de vie de sa conjointe Fatima.

Les conflits intrafamiliaux

En contexte de fin de vie, les liens familiaux sont souvent réévalués et réorganisés. Prendre soin d'un proche mourant confronte les membres de la famille à des situations complexes. Loin de former un bloc uni, chacun a son opinion, qui évolue avec le temps, sur le soin, la maladie et la mort. Le malade peut aussi exprimer ses préférences et participer aux décisions le concernant. Au-delà des décisions à prendre, l'organisation familiale autour des soins peut également poser problème. La fin de vie d'un individu peut resserrer les liens familiaux ou, au contraire, les fragiliser, entraînant parfois des conflits, comme nous l'avons observé dans cette recherche. Ces tensions peuvent, à leur tour, modifier l'organisation de l'aide.

Chez les aidants d'enfants, les conflits sont rares. Paule a été l'aidante principale d'Isa, sa fille de deux ans atteinte d'une maladie génétique, en prenant les décisions avec son conjoint. Peu avant le décès de sa fille, malgré la réticence du père, Paule a permis à son frère de six ans de voir une dernière fois sa sœur, pensant que cela faciliterait son deuil.

Pour plus de la moitié des cas impliquant des adultes, la maladie et la fin de vie perturbent les liens familiaux, les conflits étant plus fréquents dans les familles migrantes. Ces conflits peuvent opposer le malade et son conjoint ou différents membres de la famille entre eux. Contrairement aux enfants ou aux aînés, les adultes en fin de vie ont souvent le pouvoir de prendre des décisions, ce qui peut accroître les dissensions. On reproche parfois au malade, surtout au début de la maladie et particulièrement aux hommes non migrants, de ne pas s'informer ou de ne pas participer aux décisions. Ainsi, Nathalie, principale aidante de son conjoint Louis (décédé d'un cancer à 63 ans), se plaignait de ses habitudes de vie, tandis qu'il lui reprochait de vouloir le contrôler. Certaines familles migrantes ont exprimé leur incompréhension face au choix du malade de demander l'AMM ou de refuser une intervention. Nesreen, originaire d'Afrique du

Nord, reprochait à sa belle-sœur Erina, décédée à 49 ans et originaire d'Asie du Sud, d'avoir refusé une mastectomie, pensant que cela aurait pu la sauver.

Les conflits surgissent également quand le malade exige beaucoup de son conjoint ou reçoit peu de soutien familial. Inversement, la présence excessive de certains membres de la famille cause aussi des tensions. Dans un cas, la conjointe de Simon a convenu avec les parents d'écarter la grand-mère des soins, car son émotivité perturbait le malade, décédé à 33 ans d'un cancer. Une autre conjointe aurait souhaité que sa belle-mère cesse de venir à l'hôpital avec un religieux pour bénir le malade sous respirateur.

Les conflits sont aussi fréquents autour des aînés, touchant près d'un tiers des familles non migrantes et la moitié des familles migrantes, où un plus grand nombre de proches sont impliqués. Les dissensions peuvent concerner le pronostic (son dévoilement ou non) ou l'implication non désirée d'un membre de la famille. L'attitude du malade influence également la dynamique familiale, comme pour Victoria, aidante principale de son conjoint Marc (décédé à 87 ans de conditions multiples), qui trouvait difficile son acceptation stoïque de la mort, alors qu'elle éprouvait une grande douleur à l'idée de le perdre. Par ailleurs, elle a trouvé injuste qu'il l'accuse de vouloir l'abandonner lorsque l'infirmier a évoqué la question des soins palliatifs, alors qu'elle lui apportait constamment des soins et veillait sur lui au quotidien. Il lui aurait dit : « C'est quoi, tu veux me placer, c'est quoi cette affaire-là, je le savais que tu voulais te débarrasser de moi puis que tu ne voulais pas prendre soin de moi. »

Les nombreuses décisions qui jalonnent la trajectoire de fin de vie placent les membres de la famille devant des choix difficiles. Devraient-ils insister pour prolonger la vie du malade ou opter pour des soins adaptés à la fin de vie ? Chez les migrants, le placement en établissement est souvent source de tensions. Par exemple, après l'une des hospitalisations de Teresa (98 ans) pour un cancer, plusieurs de ses enfants ont envisagé un placement en CHSLD, mais sa fille a choisi de la garder à son domicile, ce qui a causé des conflits familiaux, comme l'a rapporté Lucy, sa petite-fille née à Montréal de parents sud-américains.

Bien, cela a surtout créé de la dispute entre ceux qui voulaient la placer et ma tante parce qu'ils disaient : « Oui, on comprend que tu as de la peine, que ça te fait mal, mais à nous aussi, et selon nous, c'est la meilleure option, puis tu ne peux pas juste dire "moi je décide que je la ramène chez moi". Tu sais, elle a besoin d'être surveillée ».

* * *

Les situations d'aide en fin de vie documentées dans notre étude trouvent généralement leur origine dans les liens familiaux. Cependant, les aidants familiaux ne forment pas une catégorie homogène, chaque histoire de fin de vie étant unique et façonnée par de multiples facteurs, certains ayant été évoqués ici. Les trajectoires qui rendent compte de la seule présence d'un aidant sont moins fréquentes, car plusieurs personnes entourent généralement le mourant. L'appartenance à un groupe migrant ou non semble avoir peu d'incidence, la principale différence résidant dans le fait qu'un plus grand nombre d'aidants, y compris les petits-enfants, est impliqué lors de la fin de vie d'un aîné migrant (ce qui par ailleurs peut entraîner davantage de conflits dans ces situations). Une telle différence pourrait s'expliquer par le fait que plusieurs de ces aînés vivent avec leurs enfants ou à proximité de ceux-ci. Le cycle de vie apparaît comme un facteur plus déterminant. Selon que le mourant soit un enfant, un adulte ou un aîné, la composition et la taille de l'entourage varient.

Les membres de la famille jouent un rôle essentiel auprès des personnes en fin de vie, que ce soit à domicile ou en établissement, et sont des acteurs incontournables du soutien avec lesquels les soignants doivent collaborer. Les types d'organisation de l'aide, en raison de l'hétérogénéité des familles, s'accompagnent d'attentes et de besoins variés, parfois sources de conflits avec les soignants. De plus, l'écart potentiel entre les différentes configurations d'aide familiale (variables en nature et en ampleur d'un malade à l'autre) et la conception de la famille qui sous-tend les politiques d'aide (un aidant, un aidé) soulève des questions sur la manière dont les soignants et les établissements reconnaissent la contribution des aidants et la prennent en considération dans les mesures destinées aux proches aidants. Notre étude montre que l'aide familiale est souvent plurielle, alors que les politiques institutionnelles québécoises privilégient l'aidant au singulier.

TABLEAU 2.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre

Proche	Lieu de naissance	Âge	Confession	Lien avec le défunt	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Confession
Marianne	Québec	39	athée	mère	Hubert	Québec	2	—
Lina	Amérique centrale	34	protestante	mère	Ivan Alexia	Québec	7 10	— —
Mohammed	Afrique du Nord	59	musulman	conjoint	Fatima	Afrique du Nord	46	musulmane
Yolande	Québec	66	catholique	filles	Thérèse	Québec	85	catholique
Anne-Claire	Québec	49	catholique	filles	Robert	Québec	88	catholique
Renart	Québec	60	catholique	conjoint	Isabella	Europe du Sud	60	athée
Jean	Amérique du Sud	54	spirite	neveu	Francisco	Amérique du Sud	63	bouddhiste
Miguel	Europe du Sud	57	catholique	conjoint	Sophie	Europe du Sud	77	catholique
Jacquelin	Antilles	55	catholique	filles	Merline	Antilles	81	protestante
Paola	Amérique du Sud	24	catholique	petite-fille	Cécilia	Amérique du Sud	83	catholique
Nicole	Québec	63	catholique	filles	Monique	Québec	85	catholique
Paule	Europe de l'Ouest	34	athée	mère	Isa	Québec	2	—
Nathalie	Québec	40	catholique	conjointe	Louis	Québec	63	catholique
Nesreen	Afrique du Nord	42	musulmane	belle-soeur	Erina	Asie du Sud	49	musulmane
Arielle	Canada	31	athée	conjointe	Simon	Québec (de parents d'Europe de l'Est)	33	athée
Catherine	Québec	46	catholique	conjointe	Arjun	Québec (de parents migrants)	43	musulmane
Victoria	Amérique du Nord	79	protestante	conjointe	Marc	Europe de l'Est	87	catholique
Lucy	Québec (de père d'Amérique centrale)	23	athée	petite-fille	Teresa	Amérique centrale	98	catholique

3

Le rôle des petites-filles dans l'accompagnement des grands-parents migrants

Ignace Olazabal et Marie-Ève Samson

L'enquête sur les expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel donne à voir divers visages de l'accompagnement de personnes âgées migrantes mourantes. Si les pratiques d'accompagnement se différencient en fonction du cycle de vie du mourant (enfant, adulte ou aîné), elles se distinguent également en fonction des catégories parentales auxquelles appartiennent les proches accompagnateurs (parents de jeunes enfants, conjoints, membres d'une même fratrie, enfants ou petits-enfants).

Dans le cas des aînés, il est généralement prescrit que ce soient leurs enfants et leurs conjoints (dans la mesure du possible) qui les accompagneront durant leur fin de vie. Une certaine logique intergénérationnelle qu'on attribue au principe de piété filiale¹ justifie le fait que c'est aux enfants (la fratrie, le fils aîné, la fille aînée, désigné comme « bâton de vieillesse », etc.), lorsque la tâche est au-dessus des moyens des conjoints, de porter la responsabilité de l'accomplissement des soins, de la gestion des services et des décisions relatives à la fin de la vie des parents. Toutefois, en contexte migratoire, les transformations du réseau familial et certains facteurs structurels invitent à reconsidérer les normes classiques de la piété filiale.

1. La piété filiale est un concept d'origine chinoise, qui remonte au *Livre de la piété filiale* de Confucius et qui renvoie aux attitudes de respect et aux obligations que les enfants doivent observer envers leurs parents vieillissants comme juste retour des choses. Le concept de piété filiale est utilisé en dehors du contexte social chinois, notamment dans la doctrine chrétienne.

Ainsi, des petits-enfants, des petites-filles plus spécifiquement, peuvent également prendre en main ce rôle d'accompagnement. Cette variable intergénérationnelle est toutefois fluctuante, puisqu'elle ne correspond pas vraiment à des attentes précises en matière de normes et valeurs², outre le fait qu'on ne s'attend peut-être pas à ce qu'elles s'impliquent. En effet, les décisions relatives aux soins formels et à l'arrêt de la vie demeurent, de façon générale, l'apanage des descendants de première génération (soit leurs parents, oncles, tantes). Quelques petites-filles parmi celles que nous avons rencontrées sont en position de décisionnaires, mais la majorité d'entre elles ne disposent pas de ce pouvoir et accompagnent leurs grands-parents plus indirectement, en contribuant aux soins, en leur rendant des services ou en maintenant un lien significatif à travers des conversations, tout en observant le positionnement social assigné au sein de la famille élargie.

En ce qui concerne les familles migrantes en Amérique du Nord, notamment celles qui font partie des groupes minorisés, plusieurs recherches tendent à montrer une organisation davantage familialiste, qui inclut plusieurs générations. Au sein des familles migrantes, les pratiques d'accompagnement d'un proche en fin de vie, peu importe la forme qu'elles épousent, demeureraient ainsi, bien souvent, une affaire multigénérationnelle. Les membres de la famille établis ailleurs qu'à Montréal et qu'au Canada pourront éventuellement être mis à contribution et, tout comme l'ensemble des générations présentes dans le pays d'accueil, ils pourront être impliqués dans le processus d'accompagnement et de négociation avec les professionnels du soin. Les enfants restés au pays d'origine seront impliqués par l'entremise des médias sociaux ou lors de voyages ponctuels, la responsabilité des décisions retombant surtout, par la force des choses, sur les membres de la famille vivant plus près des aînés.

Les recherches proposant une approche familialiste des soins font toutefois l'objet de critiques. D'une part, les attentes, les valeurs et les normes relatives aux soins et aux relations familiales se transforment en contexte migratoire. Il en va de même pour les réseaux de solidarité, souvent restreints, parfois élargis à des parents fictifs (amis, voisins) qui participent aux soins. D'autre part, des enjeux structurels compliquent la

2. Aux États-Unis, notent Fruhauf *et al.* (2006, p. 888), les petits-enfants représentent 8 % de l'ensemble des proches qui prennent soin d'un aîné, se situant après les conjoints et les enfants.

capacité des familles à réaliser pleinement ces attentes. Ainsi, des conditions d'emploi et de vie précaires, des restrictions liées à certains statuts migratoires ou des expériences de discrimination et de racisme, des difficultés d'accès aux services de santé et sociaux peuvent être autant de facteurs de nature à moduler la fin de vie des aînés migrants et les pratiques d'accompagnement. Dans cette perspective, lorsqu'il est question de petites-filles qui se sentent interpellées par les soins envers leurs ascendants en fin de vie, on peut se demander quelle part de l'équation est attribuable à des facteurs culturels et quelle part relève de variables structurelles. Agissent-elles par reconnaissance envers leurs grands-parents ou, parce qu'ayant grandi dans le pays d'accueil de leurs aînés, il leur est plus aisé de négocier l'accès à certains établissements (de santé notamment), ou encore parce que les membres de la famille installés ici sont peu nombreux et doivent se serrer les coudes ?

Dans le cadre de notre recherche, nous avons indirectement sollicité des petits-enfants par le biais d'annonces affichées à l'Université de Montréal. Quatorze étudiantes universitaires ont accepté de participer à une entrevue semi-dirigée portant sur leur expérience d'accompagnement. Douze de ces petites-filles viennent de familles migrantes. Une petite-fille adulte (51 ans) fait également partie de cette catégorie. Pour la présente discussion, nous nous sommes limités aux 13 histoires de familles migrantes. S'il existe peu de recherches sur la place des petits-enfants dans les soins à leurs grands-parents, au Québec comme à l'étranger, plus rares encore sont les recherches sur les relations intergénérationnelles³ relatives aux soins et à l'accompagnement en fin de vie. Ce chapitre montre comment se matérialise, dans le cas de familles migrantes de Montréal, l'accompagnement des grands-parents en fin de vie par des petites-filles. Nous verrons les limites des relations intergénérationnelles de soins et le sens qu'elles donnent à cette expérience.

L'accompagnement des grands-parents en fin de vie

Dans ce chapitre, 13 petites-filles (âgées de 20 à 51 ans) témoignent de leur positionnement social par rapport aux soins apportés à l'un de leurs grands-parents en fin de vie au sein de familles migrantes. Les familles

3. Les relations intergénérationnelles impliquent une interaction au sein de trois ou quatre générations familiales, les relations entre grands-parents et petits-enfants en étant l'exemple le plus courant.

dont sont issues nos participantes sont d'origine arabe de l'Afrique du Nord et de l'Asie de l'Ouest (4), d'Amérique centrale et du Sud (4), d'Asie du Sud-Est (1), des Antilles (1), d'Europe de l'Ouest (2) et du Sud (1). Parmi les grands-parents accompagnés, quatre ne maîtrisaient ni le français ni l'anglais (trois autres avaient une connaissance limitée du français) et seulement trois avaient travaillé au Québec. Quatre de ces grands-parents étaient arrivés il y a une dizaine d'années ou moins en tant qu'aînés parrainés (3) ou avec un visa de touriste (1), les neuf autres vivant au Québec depuis plus de 20 ans. Sept au total sont venus grâce à un parrainage ou comme réfugiés, alors qu'un grand-père était au Québec muni d'un *super visa*⁴ et n'était donc pas couvert par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Parmi les petites-filles, plusieurs ont vécu, pendant leur jeune âge, en résidence intergénérationnelle (8) ou à quelques rues de chez leurs grands-parents (2). Elles font pour la plupart partie de familles dont les deux premières générations sont migrantes, tandis qu'elles-mêmes sont majoritairement natives de Montréal ou ont été socialisées à Montréal depuis l'enfance (10). La plupart d'entre elles sont dans la vingtaine au moment de l'entretien et n'habitent plus le logement intergénérationnel ou parental.

Les familles transnationales se caractérisent par leur dispersion sur divers continents. Des personnes âgées choisiront souvent le pays d'accueil de l'un ou l'autre des enfants pour passer les dernières années de leur vie. La relation intergénérationnelle se nouera dans le pays de naissance des petites-filles ou dans le pays d'origine durant leur enfance. L'ensemble des petites-filles mentionnent un bon ou un excellent rapport intergénérationnel avec les grands-parents, Soledad⁵ allant même jusqu'à dire que « si ma mère mourait, c'est quelqu'un de moins proche que ma

4. « Le super visa est un visa pour entrées multiples valide pendant un maximum de 10 ans. La principale différence est que le super visa permet à la personne de rester au Canada pendant un maximum de 5 ans à la fois, tandis que le visa pour entrées multiples valide pendant 10 ans permet chaque fois un séjour maximal de 6 mois » (<http://bit.ly/3FBDMSS>). Ce super visa est une initiative de l'administration du gouvernement Harper datant des années 2000, et constitue un choix moins onéreux pour le Canada que l'accueil des aînés parrainés. Par exemple, ces derniers ont droit à des services de santé publics, ce qui n'est pas le cas des personnes entrées au pays avec un super visa qui, elles, devront être munies d'une assurance maladie privée.

5. Voir le tableau 3.1 en fin de chapitre pour le portrait synthèse des personnes citées dans cette section.

grand-mère». Hadda va dans le même sens : « Oui, parce que moi je suis vraiment, vraiment proche, comme je suis comme ça [geste] avec mes grands-parents. Puis je suis littéralement plus proche d'eux que de mes parents [...] Ils m'ont élevée pratiquement. » Bachra reconnaît elle aussi la prépondérance de sa grand-mère dans sa vie (c'est d'ailleurs cette dernière qui proposera à ses parents de parrainer sa grand-mère) :

J'étais très attachée à elle, parce que c'est elle qui m'a élevée. Un certain temps, quand j'étais petite, je l'appelais maman parce que ma mère travaillait, donc j'étais tout le temps avec elle, puis je suis la cadette donc... donc j'étais plus attachée à elle qu'à ma mère.

L'implication des petites-filles dans l'organisation des soins aux grands-parents découle, chez beaucoup d'entre elles, d'un lien significatif développé avec un grand-parent dans leur tendre enfance. Ces petites-filles ont pu nourrir ces relations dans la mesure où les aînés ont, pour la plupart, toujours fait partie de leurs proches à Montréal ou dans le pays d'origine, à travers la cohabitation ou leur proximité immédiate, et les ont élevées en bonne mesure dès leur jeune âge. Cela dit, au-delà de ce lien significatif, le fait que quelques-unes œuvrent dans le domaine de la santé (comme étudiantes ou travailleuses) et aient donc participé à des décisions fondamentales a pu contribuer à rehausser leur rôle au sein de la famille.

Ainsi, Anne-Marie joue un rôle important dans la fin de vie de son grand-père, car elle est infirmière. C'est aussi le cas de Lina, qui a perdu deux enfants et qui venait de devenir infirmière lorsqu'elle a été appelée au chevet de sa grand-mère, Carmen. Son avis aura même été déterminant après le pronostic.

Si les expériences de fin de vie que relatent des petites-filles montrent des profils aussi diversifiés qu'il y a de participantes, certaines constantes semblent émerger. Parmi les 13 petites-filles rencontrées, deux ont eu une participation marginale aux soins et à l'accompagnement et une troisième, une participation presque inexistante. Les dix autres ont été réellement et activement impliquées dans l'accompagnement de la fin de vie de leurs grands-parents, en accomplissant des tâches comme les soins directs, l'organisation des soins et des services, les décisions suivant le pronostic ou, plus généralement, en assurant une présence dialogique auprès de l'aîné.

En somme, les témoignages recueillis auprès des petites-filles révèlent trois profils d'accompagnement : les marginales, les non-décisionnaires, les décisionnaires.

Les accompagnatrices marginales

Les deux petites-filles qui se situent en marge ont une présence relationnelle avec l'aïeul sans toutefois avoir été impliquées activement dans l'organisation ou la dispensation des soins. Elles ont pu entretenir une relation intergénérationnelle significative dans leur enfance, celle-ci s'étant estompée à la fois par les activités propres à l'âge jeune adulte et par le grand âge de la personne mourante. Elles ont été les témoins d'événements qu'elles ont suivis en observatrices plutôt qu'en actrices.

C'est le cas de Lucy, dont la grand-mère Teresa, vivant chez l'une de ses filles, est décédée à 98 ans des suites de tumeurs cancéreuses apparues quelques mois avant sa mort. Non opérable, à cause du grand âge, elle est partie sans grande souffrance apparente. On peut parler d'une mort d'apparence toute naturelle pour l'ensemble de ses descendants qui n'a nullement fait l'objet d'acharnement thérapeutique ni de la part de l'équipe soignante ni de la part de la famille.

Le grand-père de Caroline décède également à un grand âge après des complications de santé soudaines. Il est atteint de démence et de delirium; la grand-mère et le père de Caroline demanderont un arrêt de traitement à la suite du diagnostic de la présence d'une masse au cerveau. Caroline a observé les événements à distance, sans être impliquée dans les décisions ni véritablement informée du pronostic.

Les accompagnatrices non décisionnaires

Huit petites-filles font partie du modèle de famille où plusieurs membres de la génération des enfants, voire des petits-enfants, sont impliqués. Certaines auraient souhaité avoir leur mot à dire sur l'organisation des soins et les décisions suivant le pronostic, mais leur participation dans l'accompagnement des grands-parents en fin de vie s'inscrit dans la solidarité intergénérationnelle entre les trois générations (une affaire de famille élargie). Par exemple, plusieurs aînés sont tenus dans l'ignorance du diagnostic et du pronostic, ce qui indispose certaines petites-filles, qui épousent les valeurs des majoritaires à ce sujet: la personne âgée doit être informée de son état. Anne-Marie dira à ce sujet: « Pour la famille non, mais pour moi, parce que j'ai grandi ici et dans les soins infirmiers, je sais que le patient doit savoir ce qui arrive. Mais ma famille, c'est plus culturel. Alors non, il ne faut pas qu'il le sache, ça va le détériorer... »

Ici, sur le plan des décisions, une logique intergénérationnelle s'établit suivant un ordre hiérarchique, avec la deuxième génération au sommet et les aînés et les petits-enfants à la base. Si cette configuration n'est pas systématique, comme nous le verrons plus loin, c'est du moins la tendance qui se dégage de l'ensemble des témoignages. Quoi qu'il en soit, ces petites-filles sont, parmi l'ensemble des cousins (en l'occurrence des frères et sœurs dont elles parlent peu en entrevue), celles qui semblent se distinguer sur ce plan.

Dans le rôle d'accompagnement, on peut établir une distinction entre des proches aidantes à proprement parler (réalisation des soins et participation aux différentes étapes de l'accompagnement, comme la présence assidue au chevet du mourant) et des accompagnatrices impliquées d'une manière ou d'une autre, mais qui ne dispensent pas des soins directs et qui ne sont pas forcément présentes de manière assidue au chevet du mourant.

Laetitia, petite-fille de Patricia, est un bon exemple. Étudiante en soins infirmiers, elle a développé une relation très significative avec sa grand-mère, avec laquelle elle habitait tout au long de son enfance et de son adolescence. Elle confie avoir accompagné sa grand-mère pendant son séjour à l'hôpital, acceptant de jouer un rôle qu'elle assume avec difficulté à cause du déclin fulgurant de l'état de santé de l'aïeule, qui lui cause une grande peine. Elle dit avoir eu un rôle de soutien qui ne comportait aucune responsabilité directe, notamment sur le plan des décisions, qui incombaient principalement à sa mère. Son positionnement social au sein de la famille et l'état de choc qu'elle expérimente expliquent cette implication un peu périphérique. Elle visite sa grand-mère à l'hôpital et lui rend des services, mais désire également fuir cette réalité que représente la mort imminente de Patricia.

Karina accompagne sa grand-mère sans pour autant jouer le rôle d'aidante à proprement parler. Adeline, qui habite en CHSLD, est atteinte de la maladie d'Alzheimer et est en fin de vie. Sa petite-fille va la visiter et ne peut que constater la dégradation progressive de son état. Elle a dû agir comme médiatrice entre sa grand-mère, qui avait des comportements violents, et l'infirmière qui en avait la charge. Karina éprouve de la difficulté à accepter cette dégradation, mais aussi le comportement distant de ses oncles et tantes : « J'avais été la voir une fois, puis j'avais trouvé ça super difficile, puis je me souviens que j'étais très frustrée, parce que comme il y avait juste moi et puis ma mère qui allions la voir, mes oncles et tantes,

ils ne venaient pas la voir comme nous.» Elle manifeste sa colère à l'égard d'un de ses oncles qui viendra constater le décès de sa mère et qui dira : « Ah oui, elle est vraiment morte, elle est froide. » Si Karina ne prend pas de décisions (c'est plutôt le rôle de sa mère et de quelques tantes), elle est présente pour sa mère et sa grand-mère, alors que peu de membres de la famille semblent s'intéresser au sort de sa grand-mère.

Dans le groupe des non-décisionnaires, nous retrouvons également Ola, dont le grand-père, Bassel, est admis au pays dans le cadre de la politique de réunification familiale en tant que résident permanent. Parce qu'il est atteint d'un cancer en phase terminale, les membres de la famille transnationale (dont deux médecins) lui enjoignent de se faire opérer ; l'opération s'avère un échec et augmentera la souffrance de l'aïeul. Déraciné et déprimé, parlant uniquement l'arabe, Bassel décide de retourner mourir dans son pays d'origine, contre l'avis de ses proches. Sa petite-fille Ola est proche de son grand-père, et avoue être contrariée par la pression qu'exerce sa famille à l'endroit de l'aïeul. Ola précise qu'elle n'était « pas grand-chose » dans le cadre des décisions et que c'est sa mère qui était au poste de commande.

Parmi les membres de la famille, c'est pourtant Ola, la petite-fille, qui est la plus présente au chevet de son grand-père au cours de ses hospitalisations successives. Assurant le plus souvent sa veille, elle tente de négocier avec le personnel médical et s'autorise même à exiger des infirmières qu'elles administrent moins d'opioïdes à son grand-père, jugeant qu'une dose moindre pouvait le soulager plus adéquatement.

On peut voir Ola comme un certain archétype de cette catégorie d'aïdantes. Tout en étant au centre de l'aide informelle, elle n'a aucun pouvoir décisionnel au sein de sa famille. Notons toutefois qu'elle et une de ses cousines s'attribuent le pouvoir de négocier avec le personnel de santé. En effet, Ola a beaucoup insisté auprès du personnel soignant pour le ralentissement de l'administration des opioïdes ; sa cousine, pour sa part, s'est battue âprement pour obtenir des soins de physiothérapie pour Bassel, qui ne pouvait plus marcher. Ici les petites-filles agissent comme médiatrices culturelles auprès d'une famille dont les membres sont moins à l'aise en français et en anglais.

Contrairement à Bassel, dont le souhait de mourir dans son pays d'origine est exaucé, Edrio, le grand-père d'Anne-Marie, qui désire pour sa part mourir en Asie du Sud-Est, ne réalisera pas son vœu. Lorsque les filles d'Edrio prennent connaissance du diagnostic de cancer en phase

terminale de leur père, elles décident d'un commun accord de ne pas le lui transmettre, suscitant du coup des différends entre les enfants et les petits-enfants, comme le souligne Anne-Marie :

Je ne l'ai pas dit parce que c'est eux [les enfants de l'aïeul] qui prennent la décision. Mais quand j'ai parlé avec mes cousins et cousines, les enfants de mes tantes, on avait tous le même point de vue. On ne trouvait pas ça correct qu'il ne sache pas ce qui lui arrivait. Mais c'est vraiment mes tantes, je pense que c'est parce qu'elles ont la culture des Philippines et que nous on est nées ici, alors on a un point de vue différent. Mais on n'a rien dit parce que c'est leur père.

On finit par révéler le diagnostic de cancer à Edrio, mais il semble également atteint d'un déficit cognitif qui lui fait oublier systématiquement le diagnostic lorsqu'on le lui rappelle. Cet écart culturel entre les générations au sujet de la révélation ou non du diagnostic et du pronostic au mourant revient souvent parmi les accompagnatrices non décisionnaires.

De tous les petits-enfants de son grand-père Hamza, Hadda se dit la plus proche de lui. Le patriarche Hamza est respecté par la plupart des membres de la famille d'ici et d'ailleurs, une famille où les rôles traditionnels féminins et masculins sont bien définis. La petite-fille dira : « moi, j'étais sa préférée, de tous ses petits-enfants [...], on est vraiment beaucoup [...]. Ils m'ont demandé de mettre la couverture sur lui [après son décès]. Il m'adorait depuis que j'étais petite. »

Hadda a été élevée par ses grands-parents, lesquels habitaient à proximité de la maison de ses parents. Le transport du corps au pays d'origine indigne la petite-fille, qui aurait préféré que l'inhumation se déroule dans un cimetière musulman en périphérie de Montréal. Elle manifeste ce désaccord à son père. L'écart culturel entre sa vision et celle du pays d'origine à laquelle adhèrent ses parents est particulièrement patent. On peut sentir de l'amertume dans ses propos : « Comme ils ne vont pas s'en occuper comme nous, on s'en occupe. Ils s'en foutent un peu, mais quand il est mort : ah, tout le monde l'aimait ! » Rebelle, elle s'insurge contre les rituels traditionnels : « Ils ont lavé le corps, [et] mon père au début [m'a dit] "tu n'as pas droit de voir". Mais je m'en fous, moi, comme tu sais, c'est mon grand-père, tu vas me laisser le voir... » Elle est présente, contre la volonté des hommes de la famille, à la toilette du mort, ainsi qu'à la mise en ordre de ses choses.

Faisant partie d'une famille résolument opposée à l'hébergement institutionnel⁶ (il y a entente intergénérationnelle là-dessus), la famille se regroupe autour de l'aïeul mourant – auquel on n'aura jamais transmis le diagnostic de cancer du poumon. Ce sont ses enfants qui s'occupent de lui donner les soins requis, tout en se prononçant catégoriquement contre l'option de l'hébergement public :

Nous, en général, chez les Arabes, c'est très rare que tu vas voir un Arabe qui a mis ses parents dans une résidence. Parce que pour nous, c'est vraiment... côté religion, c'est vraiment les parents, c'est la base de la base. Ce n'était jamais une option, puis ils sont plusieurs ici, donc... même si tout le monde travaille, tout le monde peut s'en occuper. J'ai un oncle qui a eu un accident de travail il y a plusieurs années, fait que sa job [sa principale occupation], c'était littéralement [de prendre soin] de mes grands-parents 24/24.

En fait, Hadda n'a participé à aucune décision (pas plus que son grand-père ni sa grand-mère, d'ailleurs) et aurait aimé être plus impliquée dans l'organisation des soins quotidiens, mais, surtout, dans le choix du lieu d'inhumation. En raison de sa position de minoritaire au sein de la famille (elle est femme et elle est jeune), c'est plutôt à ses nombreux oncles et tantes que reviennent le partage du labeur et les décisions. Mais on peut dire que Hadda a accompagné son grand-père à sa façon, et avec dévouement, mais en suivant son esprit libre.

Malgré le fait qu'elles ne soient pas impliquées dans les décisions médicales cruciales en fin de vie, qui reposent sur leurs parents, comme l'exprime Anne-Marie, on voit tout de même que ces petites-filles ont des opinions et qu'elles peuvent même exprimer leurs désaccords dans certains contextes. Ainsi, Ola s'autorise à demander une diminution des opioïdes administrés à son grand-père hospitalisé, étant celle qui passe le plus de temps à son chevet ; Hadda assiste à la toilette funéraire du défunt habituellement réservée aux hommes. Dans une certaine mesure, elles réussissent à négocier leur légitimité auprès de leur famille élargie et à influencer le cours de la fin de vie et le mourir de leur grand-parent.

Les accompagnatrices décisionnaires

Les trois petites-filles qui accompagnent leur aïeul tout en participant aux décisions familiales constituent la troisième catégorie. Prenant sur elles

6. La grande majorité des familles dont il est ici question n'ont pas envisagé l'hébergement institutionnel.

le fardeau de l'accompagnement, elles sont exceptionnelles même si ce n'est pas nécessairement par choix. Les raisons pour lesquelles elles ont voix au chapitre sont variées, mais en général, c'est parce qu'elles se retrouvent, malgré elles, face à l'obligation d'exercer ce rôle d'accompagnement. Le fait d'appartenir à une famille peu nombreuse peut entraîner l'obligation de participer aux décisions avec quelques parents proches. Par ailleurs, étudier ou exercer une profession dans le domaine du soin peut aussi les autoriser à contribuer de manière éclairée aux décisions familiales suivant le pronostic.

C'est le cas de Marie-Anne, petite-fille de Jean-Paul, arrivé à l'âge de 92 ans (athée), qui accepte d'héberger son grand-père habitant en France (au moment où elle prend cette décision), alors que sa santé est vacillante. Il s'agit d'un cas très particulier, car Marie-Anne est beaucoup plus âgée que les autres interviewées, qu'elle est mère monoparentale et qu'elle n'a au Québec aucune autre famille que ses fils avant la venue de Jean-Paul. Lorsque son grand-père lui demande si elle peut l'accueillir, elle accepte inconditionnellement, contre l'avis unanime des fils de Jean-Paul (dont le père de Marie-Anne). Toutefois, Marie-Anne ne s'attend pas à devoir composer rapidement avec la fin de vie de son grand-père, affaibli par son voyage et atteint d'une pneumonie à son arrivée. Il refusera par ailleurs tout soin formel. Muni d'un super visa, il n'a pas droit aux soins de santé publics ni à l'AMM, qu'il aurait ardemment souhaitée, ce qui complique la situation de sa fin de vie. Marie-Anne est, plus qu'une accompagnatrice, une authentique proche aidante, elle représente le cas type de la femme qui a dû quitter son emploi (dans le réseau de la santé) pour veiller à plein temps sur l'ainé en fin de vie et qui s'est rendue elle-même malade, épuisée par son rôle inattendu. Elle a pu bénéficier de l'aide de son fils, tout comme de celle de son voisinage immédiat, particulièrement d'un soutien émotionnel, mais le fardeau s'est avéré particulièrement lourd.

Marie-Anne se situe à un extrême de notre éventail de profils. Épuisée par le fardeau qu'elle a dû porter inopinément, cette petite-fille dévouée représente un cas de substitution générationnelle, dans lequel une petite-fille prendra le rôle qui aurait dû normalement revenir à son père et à ses oncles, lesquels s'avéreront quasiment absents de la fin de vie de l'aïeul.

Un autre exemple d'accompagnatrice décisionnaire est celui de Soledad, dont on a évoqué le cas plus haut, qui fait partie d'une famille sud-américaine avec peu de membres à Montréal. Soledad, native de Montréal et Miranda, arrivée ici dans les années 1970, ont longtemps

habité en colocation dans le même immeuble que la fille de Miranda, une tante que Soledad trouve trop « contrôlante », avec laquelle elle est à coupleaux tirés. Mandataire d'une procuration pour Miranda, Soledad se reproche de ne pas avoir pris en charge sa grand-mère lorsque sa tante a déménagé ailleurs à Montréal (mais loin de chez Soledad).

Atteinte de troubles neurocognitifs de type Alzheimer, l'aînée est placée en résidence intermédiaire puis en CHSLD. Après de nombreuses chutes, son état se détériore au point que l'équipe médicale suggère de faire une intervention chirurgicale, que Soledad, son père et sa tante décident de ne pas autoriser. À propos des soins de fin de vie, la petite-fille dira :

J'ai demandé [à l'équipe de soins] qu'on augmente la dose de morphine à ma grand-mère. Peut-être qu'elle ne ressent pas [la douleur...]. Si j'étais dans sa situation, je ne voudrais pas que mes enfants me voient comme ça aussi longtemps.

Soledad sera impliquée par son père et sa tante dans la décision cruciale de refuser tout autre traitement que la sédation palliative, la petite-fille faisant partie du noyau décisionnaire au même titre que les enfants de l'aînée.

Enfin, revenons à Lina, arrivée en tant que réfugiée en 1984 en compagnie de sa grand-mère Carmen pour rejoindre ses parents venus quatre ans plus tôt, et qui a perdu ses deux enfants en bas âge ainsi que sa grand-mère. Lina était préposée aux bénéficiaires (aide-soignante) à la mort de son premier enfant et infirmière au moment où sa grand-mère était mourante. Tout comme pour Soledad, sa famille n'est pas très nombreuse à Montréal. Lina a été décisionnaire dans le cas des trois décès, avec sa mère pour ce qui est des décisions concernant Carmen, atteinte d'un cancer fulgurant. Carmen est trop faible pour être opérée et suivre les traitements de rigueur. L'équipe médicale propose les soins palliatifs pour Carmen, ce que Lina recommande également à sa mère. Lina s'étant prévaluée des services d'une maison de soins palliatifs durant la fin de vie de son jeune enfant, elle connaît bien les ressources en cette matière. Carmen y est aussi admissible. Sa fille et sa petite-fille préfèrent la garder à la maison : « connaissant ma grand-mère, je suis sûre qu'elle n'allait pas vouloir être à l'hôpital, elle voulait être dans sa chambre à elle ». En tant qu'infirmière travaillant en CHSLD et ayant une expertise personnelle en soins de fin de vie, Lina est résolument contre l'acharnement thérapeutique (peu importe la génération). Elle connaît bien la loi (québécoise) sur l'AMM et

ses implications, mais même si elle considère que cette loi a sa raison d'être, cette option n'a jamais été envisagée pour sa grand-mère.

Ces trois petites-filles exemplifient la prise en main totale ou la collaboration égalitaire avec les parents et d'autres oncles et tantes. Elles partagent la responsabilité des décisions qui découlent d'un pronostic de fin de vie imminente quant au moment d'intégrer les soins palliatifs et au refus de traitements considérés comme de « l'acharnement thérapeutique ».

Barrières structurelles et enjeux migratoires

Comme en témoignent plusieurs petites-filles rencontrées, des dispositions aimantes développées dès le jeune âge expliquent en bonne mesure ce don de soi à un âge relativement jeune. D'autres pourraient suggérer qu'une vision familialiste des soins explique les raisons de l'implication de ces petites-filles au chevet de leurs aînés migrants. Toutefois, certains éléments de leur parcours migratoire familial et des obstacles structurels à l'accès aux soins peuvent également influencer l'implication des petites-filles dans l'accompagnement d'un aïeul en fin de vie.

L'exemple extrême, qui découle d'un statut migratoire précaire, est celui de Jean-Paul, arrivé, malade, à l'âge de 92 ans, avec un super visa qui ne lui donne pas accès à l'assurance maladie universelle du Québec (RAMQ). En fin de vie, ce dernier s'appuie uniquement sur les bons soins de sa petite-fille et sa capacité à payer les frais de ses quelques séjours à l'hôpital. À l'opposé, il y a l'exemple de Caroline (née à Montréal, d'origine française), qui reste en marge dans l'accompagnement de son grand-père arrivé plus de cinq décennies auparavant comme migrant économique. Ce dernier a donc vieilli au Québec en plus d'y avoir fait carrière et élevé ses enfants.

Entre les deux, nous retrouvons toutes les familles pour qui la migration a été un projet familial et dont les grands-parents sont venus, tardivement, via un processus de parrainage. Bien que la majorité n'ait pas eu à subir les limitations associées au statut de parrainé⁷ (sauf Ola et Bachra peut-être, réfugiées arrivées récemment), plusieurs parmi les aînés en fin

7. Au Québec, un migrant qui parraine son père ou sa mère doit subvenir à ses besoins et assumer la quasi-totalité des coûts associés au parrainage, ce qui inclut certains soins de santé, pendant une période de dix ans, un délai considérablement plus long que celui demandé pour les épouses et les enfants, qui est de trois ans.

de vie avaient des revenus modestes et dépendaient en très grande mesure de leur réseau familial.

Les trois aînés qui ont travaillé au Québec occupaient des emplois techniques ou non qualifiés, le grand-père de Caroline étant probablement le plus à l'aise financièrement de par sa profession d'électricien. La famille d'Ola se distingue aussi sur ce plan. En effet, faisant partie de la récente vague de réfugiés d'Asie de l'Ouest, les parents d'Ola ne semblaient pas occuper encore d'emplois stables. N'ayant pas la capacité de parrainer Bassel, ils devront faire appel à une association chrétienne basée à Montréal. Quant à Bachra, elle a dû relever le défi de concilier travail et soins à sa grand-mère, puisque celle-ci est décédée durant la période des Fêtes, ce qui correspond au moment où leur commerce familial est le plus achalandé. D'ailleurs, ce décès a presque mené la famille à la faillite. Mais, pour la plupart des aînés parrainés, vivre avec ses proches jusqu'à la fin de sa vie est, en raison notamment de statuts économiques modestes, une condition *sine qua non* du projet migratoire.

Par ailleurs, la faible maîtrise du français par la moitié des grands-parents contribue à resserrer les liens intergénérationnels. Ainsi, Edrio s'appuyait totalement sur ses descendants, et notamment sur sa petite-fille, Anne-Marie, étudiante en sciences de la santé, car il parlait uniquement un dialecte de son pays d'origine peu présent à Montréal. Ola, arrivée au Québec récemment, raconte dans un français encore à parfaire que sa famille refusait de laisser son grand-père seul à l'hôpital, car il ne pouvait pas s'exprimer en français, ce qui a nécessité l'implication constante d'Ola :

Moi j'étais la plus liée avec lui. Je sais tous ses rendez-vous, tous ses mystères, c'est moi qui suis la communication, j'étais comme une secrétaire pour lui. Je sais tout ce que je dois faire, qu'est-ce qu'il doit manger, boire, quand il doit prendre ses médicaments, quand il ne doit pas.

Ces enjeux structurels et liés à la migration sont présents tant chez les petites-filles non décisionnaires que chez les décisionnaires. Ils ont été déterminants dans l'implication de ces petites-filles. Cela fait écho aux travaux de Fruhauf *et al.* (2006) aux États-Unis ou de Brotman *et al.* (2021) au Canada, qui relèvent à quel point la réalité des petits-enfants qui accompagnent un proche aîné en fin de vie est peu documentée.

En outre, la présence ou l'absence d'un réseau familial élargi au Québec semble expliquer le degré d'implication des petites-filles. Cela corrobore de nombreux travaux sur la question des contraintes structurelles s'exerçant sur les soins en contexte migratoire (Brotman et Ferrer, 2015 ; Lavoie

et Guberman, 2010; Lavoie *et al.*, 2007). En effet, tant pour Soledad que pour Lina et Marie-Anne, le réseau familial est plutôt restreint comparativement à celui des familles d'Ola, de Hadda et d'Anne-Marie. En ce sens, leur implication semble avoir été nécessaire pour que leur proche ne soit pas laissé à lui-même. En l'absence des enfants ou devant leur incapacité à prendre soin du malade (comme dans le cas de Marie-Anne), ces petites-filles prennent le relais de leurs parents ou constituent un soutien fondamental (Boquet *et al.*, 2011). Toutefois, la capacité de gérer émotionnellement des événements de fin de vie, dont l'intensité est accentuée par le lien affectif que ces petites-filles déclarent avoir avec leur aïeul, peut également moduler la place que leur accordent leurs familles dans les soins.

Par ailleurs, étudier ou travailler dans un domaine de la santé semble aussi un facteur dont il faut tenir compte pour justifier leur engagement, comme pour Anne-Marie et Lina, mais pas nécessairement pour toutes, puisque Laetitia a été tenue à l'écart par sa famille qui la jugeait trop affectée par la situation. L'exemple de Lina appuie cette idée. Étant préposée aux bénéficiaires et infirmière en devenir, et ayant perdu deux enfants, elle a non seulement l'expertise professionnelle nécessaire pour prendre soin de sa grand-mère, mais aussi un bagage expérientiel de taille en cette matière. Anne-Marie souligne pour sa part que c'est le fait d'avoir perdu son père, avant son grand-père, qui avait motivé son choix de devenir infirmière.

* * *

Dans le cadre de notre étude, nous n'avions pas prévu de rencontrer des petits-enfants qui prenaient soin d'un grand-parent en fin de vie. Le fait que ce soit des femmes qui aient répondu à notre appel surprend peu, car ici comme ailleurs, les soins aux aînés demeurent une affaire essentiellement dévolue aux femmes. Nos données corroborent ce que les recherches ont observé aux États-Unis : la grande majorité des petits-enfants proches aidants sont des petites-filles (Boquet *et al.*, 2011 ; Dellmann-Jenkins *et al.*, 2000).

Ces petites-filles nées de familles migrantes ont vécu et raconté une expérience qui les a marquées, indépendamment de leur degré d'implication dans l'accompagnement en fin de vie de leur aïeul. S'il n'existe généralement pas d'attentes précises à l'égard du rôle des petits-enfants auprès de leurs grands-parents en fin de vie, ce rôle étant habituellement rempli par les enfants, certaines petites-filles expliquent leur implication par leur proximité affective avec leurs grands-parents, avec lesquels des

dispositions aimantes solides ont été tissées dès leur jeune âge. Notre recherche souligne cependant l'importance des facteurs structurels et propres à la migration, particulièrement pour des familles arrivées plus récemment et notamment parmi celles qui ont parrainé l'aîné ou qui maîtrisent mal le français et l'anglais. Une situation financière et un statut migratoire précaires semblent également favoriser l'implication des petites-filles. Cela dit, ces facteurs ne permettent pas de distinguer pleinement celles des petites-filles qui prennent soin d'un de leurs grands-parents en fin de vie sans toutefois pouvoir influencer sur les grandes décisions à prendre – qui demeurent l'apanage de la génération de leurs parents – de celles qui ont été au cœur de ces décisions. L'étendue du réseau familial peut avoir joué ici un rôle, les petites-filles se substituant dans les soins à la génération qui les précède lorsque la migration a rétréci ce réseau ou pour pallier la précarité économique que vit la famille. Ces constats soulèvent des interrogations qui mériteraient notamment qu'on accorde davantage d'attention au rôle essentiel que jouent ces petites-filles au sein de leurs familles en tant qu'intermédiaires dans les rapports avec les services sociaux formels et le système de santé.

TABLEAU 3.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre

Proche	Lieu de naissance	Âge	Âge à l'arrivée à Montréal	Confession	Lien avec le défunt	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Confession
Soledad	Québec (de parents sud-américains)	25	—	athée	petite-fille	Miranda	Amérique du Sud	86	catholique
Bachra	Asie de l'Ouest	30	13	musulmane	petite-fille	Soraya	Asie de l'Ouest	90	musulmane
Anne-Marie	Ontario (de parents d'Asie du Sud-Est)	21	bas âge	catholique	petite-fille	Edrio	Asie du Sud-Est	78	catholique
Lina	Amérique centrale	34	5	protestante	petite-fille	Carmen	Amérique centrale	78	protestante
Lucy	Québec (de père d'Amérique centrale)	23	—	athée	petite-fille	Teresa	Amérique centrale	98	catholique
Caroline	Québec (de parents d'Europe de l'Ouest)	34	—	catholique	petite-fille	Émile	Europe de l'Ouest	87	catholique
Laetitia	Québec (de parents antillais)	21	—	catholique	petite-fille	Patricia	Antilles	75	catholique
Karina	Amérique du Nord	35	2	catholique	petite-fille	Adeline	Europe de l'Ouest	80	catholique
Ola	Asie de l'Ouest	21	18	catholique	petite-fille	Bassel	Asie de l'Ouest	75	catholique
Hadda	Québec	22	—	musulmane	petite-fille	Hamza	Asie de l'Ouest	82	musulman
Marie-Anne	Europe de l'Ouest	58	37	athée	petite-fille	Jean-Paul	Europe de l'Ouest	94	athée

4

Rituels de fin de vie : accueillir la mort et préparer les vivants

Géraldine Mossière et Josiane Le Gall

Dans l'étude qu'elle a menée sur les rituels destinés à rythmer les passages de la vie (naissance, conjugalité et mort) dans le Québec contemporain, Martine Roberge (2014) observe une variété de pratiques qui marquent la fin de vie et la mort : funérailles, cérémonies d'adieu, de commémoration, hommage au défunt, rites d'au revoir. Ces pratiques semblent célébrer autant la transition de celui qui part, que la perte de ceux qui restent. Car si l'expérience de la mort est sans doute la plus extrême, et la plus emblématique de la condition humaine, son traitement relève d'une ambiguïté dont l'anthropologue Louis-Vincent Thomas (1985) souligne l'universalité : entre le désir de retenir et de protéger le futur défunt, et l'effroi de l'inconnu et du non-sens qu'incarne le corps froid et inerte. En offrant un espace d'expression et d'évacuation de l'angoisse de ceux qu'il sépare, les rituels scellent habituellement le nouveau statut de celui qui part, désormais devenu ancêtre (parfois protecteur), et réorganise la communauté tout en apaisant le sentiment de la perte. Ce faisant, ils s'appuient sur un ensemble de croyances qui ont traditionnellement permis de donner sens à la vie, à la mort et à la souffrance. Ainsi, rites et croyances forment une dyade convenue collectivement en vue de « "neutraliser" l'inhumanité de la mort, tricher avec elle, ou du moins en atténuer la radicalité » (Déchaux, 2001, p. 80).

L'individualisation des sociétés contemporaines a remis en question l'autorité de ces *credo* et rituels religieux institutionnalisés, mais elle n'a pas évincé le besoin de saisir les expériences du cycle de vie, entraînant

une variété de systèmes de représentations et de formules rituelles personnalisées. Le sociologue Jean-Hugues Déchaux relève que ces créativités religieuses ont pour point commun de mettre l'accent sur l'expérience vécue et partagée, et sur la subjectivité des acteurs en scène. Si ces « processus d'intimisation » impliquent des mises en sens de la mort toutes personnelles, Déchaux insiste aussi sur leur caractère interpersonnel : « L'enjeu du travail symbolique de neutralisation de la mort n'est plus le rappel d'un ordre divin ou naturel qui unit l'homme et l'univers, mais la reconnaissance de l'expérience personnelle » (2001, p. 93). Bien que cette reconnaissance s'opère avant tout dans le rapport réflexif (de soi à soi) de celui qui part, elle semble se réaliser de plus en plus dans la relation que l'approche de la mort éveille chez les proches, et parfois chez les aidants et les intervenants qui accompagnent les dernières étapes du parcours. Par ailleurs, la littérature scientifique en sciences sociales et médicales s'accorde habituellement sur le rôle positif de la religion dans les processus d'adaptation en situation de stress. La recension produite par le psychologue Kenneth I. Pargament et ses collègues (1992) sur les liens entre religion et santé mentale montre par exemple que, outre le soutien de la communauté, l'engagement dans la pratique religieuse peut générer une estime de soi et un sentiment d'espoir et de bien-être qui permettent de traverser des épisodes de vie difficiles.

Les participants que nous avons rencontrés mobilisent les croyances et les rituels pour marquer et traverser l'étape de la fin de vie de leur proche. Leurs propos nous informent également de la place que la religion occupait dans la vie du défunt, en particulier au moment de sa fin de vie¹. À cet égard, notons que peu de participants évoquent d'emblée la question religieuse, si ce n'est en termes d'affiliation des défunts. Bien que l'identité catholique soit majoritaire parmi ces derniers (54 défunts), la palette de religions et de spiritualités est très large et reflète bien la diversité religieuse qui a cours au Québec (Meintel, 2022)². Au-delà de ces affiliations, que

1. Alors que ce chapitre se penche sur les pratiques rituelles observées avant le décès, au moment du décès et après la mort, le prochain chapitre examine plus spécifiquement les rites de funérailles.

2. Trente-neuf adhèrent à des religions institutionnalisées (7 protestants, 6 chrétiens orthodoxes, 12 musulmans, 3 juifs, 8 bouddhistes, 1 témoin de Jéhovah, 1 hindoue, 1 baptiste – évangéliste), 17 se déclarent agnostiques ou athées, 9 disent verser plutôt dans les spiritualités ou dans des réflexions plus philosophiques. Le tableau 0.3 présenté en introduction d'ouvrage résume ces affiliations.

nous avons relevées auprès des participants lors de l'identification socio-démographique des défunts, les croyances apparaissent davantage à travers le sens qu'ils donnent aux expériences de vie, de mort et de souffrance, mais aussi dans les pratiques et les rites qui sont élaborés autour de ces expériences. Par exemple, plusieurs personnes s'adressent au monde naturel céleste (étoiles, lune, ciel, nuages), considérant qu'ils ont ainsi accès aux défunts. Les propos recueillis auprès de nos participants indiquent que les croyances et pratiques religieuses les aident à accompagner leur proche vers la mort. De nombreux participants à notre étude considèrent en effet les religions et spiritualités comme un ensemble d'outils qui les appuient dans l'épreuve et leur offrent une sorte de refuge pour rééquilibrer et apaiser l'expérience extrême de la fin. Ces outils, qui opèrent essentiellement à travers la mise en sens de la mort et de la perte, s'articulent autour des croyances comme systèmes de représentation de l'existence, et des rituels comme mises en action de ces représentations.

Malgré la discrétion des participants sur leurs orientations religieuses, nous constatons que la plupart d'entre eux invoquent, d'une façon ou d'une autre, une forme de transcendance. Seule une minorité de participants (11 sur 119) ont déclaré que la religion et la spiritualité n'ont pas été importantes au moment de la fin de vie de leur proche. Parmi eux, on trouve autant de migrants que de non-migrants. Le rôle des ressources religieuses dans la fin de vie a émergé des réponses à plusieurs questions du guide d'entrevue qui traitaient du rapport du défunt et des proches à la religion et à la spiritualité, et de leur rôle au moment de la fin de vie, des demandes particulières qu'il aurait formulées en lien avec la religion et des éventuelles cérémonies menées à la fin de vie, immédiatement après le décès, ou en souvenir du défunt. Dans le cas des rituels, nous avons documenté les contraintes, négociations, désaccords qui ont entouré le choix de déployer ces pratiques. Les données ainsi collectées nous permettent de brosser un portrait de la façon dont les ressources religieuses sont appropriées dans des cas de fin de vie, au-delà des normes institutionnalisées, et de rendre compte de la démarche des croyants qui disent pratiquer la religion « à leur manière ». Notons que notre définition de la fin de vie s'étend au temps de la mort et au-delà, c'est-à-dire des derniers moments précédant la mort à la période suivant immédiatement le décès, puisque le passage se prépare et s'accompagne sur une durée qui varie selon nos participants.

Croyances et représentations de la mort, du cycle de vie et de la souffrance

Parce qu'elles traitent de la condition humaine, la plupart des religions proposent des modèles d'interprétation de la maladie et de la souffrance. L'anthropologue Laplantine (1999) relève deux modèles généraux : la maladie-malédiction, qui associe la souffrance au destin, à la fatalité et à la toute-puissance de la nature d'une part ; et la maladie-sanction, qui considère la souffrance comme la conséquence de la transgression d'une loi. Ce type de modélisations de la maladie invite à traiter la souffrance en travaillant la représentation qui en est faite. En effet, pour de nombreux participants à notre étude, les croyances, et la religion de façon plus large, constituent une grille d'interprétation de la maladie et de la mort, leurs signes étant lus à l'intérieur d'une grille de références qui, en convoquant soit le destin, soit la volonté de Dieu permet de mieux accepter l'épreuve.

La mort et la continuité

Sans surprise, les croyances liées à la mort sont les plus mobilisées : plusieurs défunts considéraient que la mort ne constituait pas une fin, une conception qui les a aidés à accepter la mort et à l'aborder avec calme, tout en diminuant l'angoisse. Par exemple Gabriella et sa fille Shenika³ pensent que mourir est dans l'ordre des choses tandis que Mohammed, qui a perdu sa conjointe Fatima, considère que : « la mort, on ne peut pas la changer, c'est Dieu qui décide ». Quand il a arrêté ses traitements de dialyse, « fatigué de ce corps-là, vieux et malade », Roberto a annoncé qu'il croyait en la réincarnation.

Plusieurs participants et leurs proches pensent que la mort permet de retrouver les siens, comme Paule, la mère d'une petite fille, Isa : « Si je meurs, je vais la retrouver [...] j'en ai une qui est partie avant et maintenant, si je pars, ce n'est pas si grave. Ça ne serait pas *cool* pour le deuxième, mais Isa ne serait plus toute seule. » La croyance en la continuité d'une forme d'existence diminue habituellement l'angoisse de la mort, comme pour Céline qui croyait en l'évolution de l'âme. De la même façon, la perception d'autres niveaux de réalité dissociés du corps matériel, et souvent manifestés par la lumière, est revenue plusieurs fois. Ainsi, Batsheva décrit un moment de « connexion » qu'elle semble avoir observé chez son

3. Le tableau 4.1 présenté en fin de chapitre offre un portrait synthèse des personnes ayant pris part à notre étude et citées dans cette section.

mari, Ayub, au moment de sa fin de sa vie : « Jusqu'à la fin, oui, c'était vraiment magnifique. Quand il était à l'hôpital, il disait "ah, je vois la lumière, regardez ça, la lumière est juste là". C'est une expérience de mort imminente, toutes ces personnes ont vu la lumière avant ». Selon elle, il existe un processus naturel de la vie : débarrassée du corps, la mort est une renaissance ; elle évoque aussi le karma.

Le sentiment d'absence du défunt est souvent adouci par la perception de pouvoir communiquer avec elle ou lui. Ainsi certains participants ont affirmé qu'ils peuvent ressentir leur présence : lorsque son époux est décédé, Denise a eu de la difficulté à concevoir son départ. Toutefois, elle sent qu'il lui envoie des messages : « il ne m'appelle pas, il ne m'écrit pas là, mais j'ai des feedbacks ». Batsheva dit avoir reçu la visite de son époux dans un rêve, un mois après sa mort. Le défunt avait le physique d'un homme de 30 ans, ce qu'elle a interprété comme un signe qu'il allait bien. D'autres évoquent des contacts plus soutenus : lorsque Roberto est arrivé à la fin de sa vie, il a décidé de faire une expérience avec son fils Jean, qui nous l'a racontée :

[Roberto] avait un côté spirite, mais il avait un côté scientifique aussi, parce qu'il était ingénieur. Il m'a dit : « Jean, toi et moi, on sait que la vie après la mort existe et tout ça. Mais je voudrais qu'on fasse une expérience... je vais écrire un message secret dans une enveloppe, cachetée. Six mois après ma mort, tu vas aller contacter notre médium, tu vas communiquer avec moi dans l'au-delà et, de l'au-delà, je vais te dire ce qu'il y avait dans l'enveloppe, et tu l'ouvriras après, ça va être une preuve comme quoi c'est bien... » J'ai l'enveloppe chez moi et je vais le faire.

Au moment de l'entrevue, Jean était dans la période d'attente de six mois (nécessaire pour que l'âme transitionne selon les spirites). En outre, Roberto avait indiqué qu'il serait « présent » tous les premiers lundis du mois au parc Lafontaine, sur un banc en particulier où les deux hommes avaient l'habitude de se reposer. Jean s'y est rendu après la mort de son père et dit avoir eu l'impression de sentir une présence.

Catherine, qui a perdu son conjoint, Arjun, le voit dans ses rêves lui dire qu'il va bien. Elle observe parfois des coïncidences qu'elle interprète comme des signes que son mari lui envoie :

Des fois, tu te dis : Ah, c'est une coïncidence, mais ça ne peut pas être ça. Je suis allée à la banque avec ma petite, elle est restée dans la voiture. J'étais allée au guichet, je sors. Quand j'étais au guichet, j'ai vu une voiture pareille à la sienne, mais en blanc. Je marche, mon auto est ici, il y a une auto ici, je me

retourne : la plaque, c'est la date de mariage et le surnom de son mari. Quelles sont les coïncidences ? C'est pas comme si je commençais à regarder toutes les plaques. Je me dis, ça, ce sont de petits messages qu'il m'envoie. Quelque part, l'âme essaie de communiquer.

Croire en une forme de continuité après la mort semble aider à traverser cette épreuve, et les participants qui se disent humanistes ou athées ont plus de difficultés à accepter l'idée de la fin, en particulier lorsque le défunt est encore jeune et qu'il avait donc « encore des choses à vivre » ; il est alors plus difficile de se consoler.

L'enjeu de la mort et de la fin

Parce que la mort confronte ceux qui partent à l'inconnu, et ceux qui restent à l'absence de l'être cher, les significations qui lui sont associées constituent un lieu de négociation entre le futur défunt et son entourage. Les tensions qui apparaissent au sein du cercle familial au sujet du respect des croyances du défunt influencent directement la gestion du deuil. D'après Marie, son mari Marc-André, décédé à 54 ans, croyait à une vie après la mort. Marie aurait souhaité pour lui une forme d'aide spirituelle ou psychologique pendant la maladie, ce que la famille n'a pas souhaité ; et bien qu'il ait indiqué dans son testament qu'il voulait être enterré, sa sœur a fait incinérer le corps et a gardé une partie des cendres. Le conflit entre Marie et la famille de son conjoint a rendu le deuil plus pénible. De façon générale, la gestion du corps du défunt cristallise de nombreuses divergences familiales qui s'articulent autour des croyances de chacun : Amos, un juif athée, a, par exemple, été contraint de revenir sur sa décision de se faire incinérer, car pour ses enfants cette pratique évoquait trop clairement l'Holocauste. Angelo, avec ses croyances bouddhistes, a également été dissuadé par sa sœur évangéliste de recevoir l'aide médicale à mourir (AMM), selon elle, il lui aurait confié juste avant sa mort qu'il croyait au même Dieu qu'elle.

La situation est d'autant plus complexe lorsque les croyances ne sont pas régulées ni normées par les institutions religieuses. Par exemple, Marie-Ève se décrit comme agnostique ; elle parle aux étoiles, car elle aime l'idée que les bien-aimés disparus s'y trouvent. Néanmoins, elle ne peut communiquer avec son père de cette façon : pour lui, la mort était une fin.

Ma mère fait ça, elle parle aux étoiles pour mon grand-père, elle parle à la lune pour ma grand-mère, ce sont ses trucs. Ça m'a aidée. J'ai des amis qui sont décédés jeunes aussi, j'avais toujours cette référence, de parler aux étoiles,

ce qui me faisait du bien. Comme mon père était vraiment athée, du type « quand tu meurs, c'est fini! », on dirait que je n'ai pas senti que je pouvais faire ça avec lui. Je n'ai jamais eu le réflexe de me dire : « je parle aux étoiles, je parle à mon père », parce qu'il n'était tellement pas dans ce truc-là que je me suis comme interdit de le faire.

Bien que ses amis aient tenté de la réconforter en lui disant qu'elle pourrait le retrouver lorsque son tour viendrait, elle pense désormais comme son père, que cela est impossible, puisqu'il n'y a rien après la mort. Si son éducation mixte québéco-antillaise l'a familiarisée avec le vaudou, qui considère que les morts sont présents parmi les vivants, elle ajoute qu'elle ne souscrit plus à cette idée, convaincue que son père lui demanderait sans doute de le laisser tranquille dans le monde des morts, une réflexion que sa mère, sa sœur et elle se font à la blague.

Les tensions autour de la fin de vie et de la gestion du corps sont encore plus vives quand le défunt et son entourage entretiennent des représentations personnelles et singulières de la mort, en particulier dans une société sécularisée et diversifiée comme celle du Québec, où se côtoient des croyances fort disparates qui, bien souvent, ne s'expriment que pendant ces événements charnières du cycle de vie.

Conceptions de la vie et de la souffrance

Tout comme les conceptions de la mort, celles qui touchent la vie influencent le rapport à la fin de vie et au deuil. Plusieurs participants confient que l'expérience de fin de vie de leur proche les a amenés à prendre conscience de la valeur de la vie, ce qui les aide à faire leur deuil. Vanessa, qui a accompagné son père jusqu'à son décès, compare ces moments marquants à la naissance de sa fille. Véronique, la mère du jeune Léo, est bouddhiste tibétaine : elle adhère à cette conception du cycle de vie, qu'elle associe à des vibrations énergétiques. Le contact avec la mort semble relancer le cycle de vie, de sorte que plusieurs personnes opèrent des changements importants dans la foulée du deuil, en particulier celles qui ont perdu un conjoint de longue date. Par exemple, la mort de Fatima, son épouse, a rappelé à Mohammed que « l'on tient à un fil », ce qui a changé son rapport à la vie. Il se lève tôt maintenant, fait ses prières, lit beaucoup et se dit comblé et calme, vivant chaque moment avec « sérénité ». Tous ne vivent pas le deuil de façon sereine ; à ce titre, celui des parents d'enfants décédés est habituellement plus long, douloureux, souvent inachevé.

Plusieurs participants confient que l'approche de la mort de leur proche leur a fait prendre conscience de combien la vie est précieuse. À l'inverse, d'autres qui ont perdu leurs conjoints rapportent avoir pensé au suicide, mais y avoir renoncé soit pour continuer de prendre soin des enfants, soit pour des raisons religieuses. Hakim, qui a perdu sa femme, Marwa, rappelle que le suicide est interdit dans sa religion. Sa foi musulmane, le sentiment d'avoir fait tout son possible pour accompagner son épouse, mais aussi la conviction que, de là où elle est, elle le regarde, le tiennent loin de certains espaces qu'il juge risqués :

Je suis triste. Certaines personnes iraient juste boire au bar et ensuite, elles essaieraient de trouver une échappatoire. Et cela pourrait être dangereux. Qu'elles finissent mortes. Je ne veux pas ça parce que je sais qu'elle regarde, et elle sait que je fais la bonne chose.

Le rapport à la souffrance influence inévitablement le deuil, l'expérience de la perte et de la fin ainsi que la perspective de l'absence. Toutefois, plusieurs trouvent dans la religion les ressources mentales pour traverser l'épreuve. Mohammed affirme que lorsque que l'« on est croyant, la mort ne nous perturbe pas. Nous, le psychologue, c'est notre Dieu ». Il décrit ainsi sa philosophie de la douleur :

Dans notre religion, tout ce que tu sens comme douleur, ce sont des *hasanât* [bonnes actions], comme on les appelle : Dieu te récompense pour ça. Si tu souffres avant la mort, c'est bien pour toi, pour nous, parce que Dieu t'enlève les mauvaises choses avec ça, parce que Dieu t'aime. Il t'a donné cette maladie-là pour qu'il t'enlève les mauvaises choses que tu as faites, et tu arrives devant Dieu *clean* [propre]. C'est un bon signe de Dieu.

La perspective de gagner des *hasanât* a permis à Mohammed et à Fatima d'accepter la douleur qui a marqué les neuf derniers mois de vie de Fatima avec une relative légèreté :

On a vécu cette maladie avec joie, pas de tristesse. On riait, on faisait des blagues, ma femme riait tous les jours. De temps en temps, elle pleurait, c'est normal. On a vécu neuf mois avec elle ici à la maison dans le bonheur, on riait à deux heures du matin, à trois heures du matin.

L'acceptation de l'épreuve n'entrave toutefois pas l'espoir d'un retournement, et Mohammed reconnaît les vertus de ce sentiment humain qui pousse à avancer, même si le parcours mène à la fin : « Elle avait l'espoir de guérir, je la laisse dans cet espoir-là, ça ne fait rien, elle a l'espoir, même si elle ne guérit pas ».

La maladie, la foi et l'espoir

Presque naturellement, l'approche de la fin de vie fait naître l'espoir, qui devient central lorsqu'il est ancré dans la foi. Pour les croyants, la foi entretient un espoir de guérison qui n'est pas sans créer des tensions avec des intervenants de santé qui se voient parfois obligés de rappeler les pronostics et la situation médicale avérés. C'est parce qu'il croyait à la guérison de sa femme que Mohammed a voulu lui cacher le pronostic sombre, au grand dam des médecins. Des participants qui espéraient une intervention divine ont refusé d'accepter la mort imminente de leur proche en demandant de maintenir des soins curatifs, un acharnement qui situe l'expérience de fin de vie du mourant dans une forme de déni. Les décisions relatives à l'AMM créent parfois de grandes incompréhensions entre le défunt et son entourage, elles constituent ainsi un sujet particulièrement délicat où se déploie de façon manifeste et parfois conflictuelle le rapport à l'espoir de chacun.

Dans le cas des parents d'enfants malades, à l'inverse, c'est le désespoir qui peut mener à la foi, sauf lorsque la guérison n'est pas au rendez-vous. Paule, qui n'était pas croyante, a commencé à prier pour sa fille Isa à l'oratoire Saint-Joseph lorsque celle-ci était aux soins intensifs : « Je ne suis pas croyante. J'avais une vue sur l'oratoire Saint-Joseph, pendant tous les soins intensifs [*rires*], je me suis assez adressée au Bon Dieu, puis il ne m'a pas écoutée alors ça ne m'a pas vraiment rapprochée de lui [*rires*]. Je l'avais en face de moi, il ne m'a pas écoutée. » L'expérience de France, la mère du petit Adam, est opposée : athée, elle croyait surtout à la science. Après deux ans de maladie, et ayant perdu tout espoir, elle a décidé de se rapprocher de la spiritualité à l'invitation de son entourage à donner un sens à la fin de vie de son fils.

On pourrait dire, finalement, que les situations de fin de vie entraînent le défunt et son entourage dans un va-et-vient entre espoir et souffrance qui peut les mettre en tension avec les croyances et avec l'institution religieuses ; cette tension se manifeste parfois avec les figures du soin et de la spiritualité. Ainsi, l'intervenant en soins spirituels s'est présenté plusieurs fois auprès de Paule, qui disait à son conjoint : « Occupe-t'en, débarrasse-m'en, je ne veux pas le voir. »

L'épreuve et la religion : une relation non systématique

De façon générale, la perspective de la mort associée à un cortège d'épreuves, de souffrances et d'espoirs remet en question le rapport à la religion des mourants et de leurs proches de façons très variées. Pour certains, la fin de vie est l'occasion de revenir à des croyances héritées, mais délaissées pendant la vie active, parfois pour se rapprocher de ses racines identitaires et familiales, parfois par crainte de l'au-delà : à l'aube de sa mort, Ency, catholique croyant, mais peu pratiquant, a épousé sa conjointe pour obtenir le pardon de Dieu, espérant peut-être ainsi guérir. Musulmane pratiquante et croyante et sous l'influence de son entourage, Erina a modifié son rapport à l'islam en fin de vie : son premier souhait d'obtenir l'AMM était soutenu par son mari et sa belle-sœur de tendance soufie (mystique), mais sa mère s'y opposait, car elle le considérait comme contraire à l'islam. Sa belle-sœur indique qu'Erina s'est par la suite tournée vers une position religieuse plus stricte et conservatrice, en réaction à son sentiment d'être ciblée dans le contexte politique québécois. Quant à Nourredine, lorsqu'on a remplacé les soins curatifs, devenus inutiles, par des antidouleurs, sa famille et lui se sont tournés davantage vers la lecture du Coran et la prière. Le neveu de Nouredine ajoute que depuis son décès, l'ensemble de la famille s'est rapproché des enseignements de l'islam :

Après son décès, on a continué à lire le Coran. On l'a fini plusieurs fois même. Ma mère m'a donné des passages à lire. En fait, quand la personne décède, il faut vraiment la nettoyer de tous ses péchés ; on lit le Coran au complet, mais étant donné qu'il fait à peu près 600 pages... en raison du quotidien justement, il est très difficile de tout finir ça en un court laps de temps. On se divise les chapitres entre les membres de la famille.

Assister au décès constitue parfois un événement spirituel fondateur, comme pour Estuardo, qui était très engagé envers ses idéaux politiques révolutionnaires et se définissait comme non religieux jusqu'au moment précis où son amie rendit l'âme en lui donnant le sentiment que quelque chose sortait de son corps. Estuardo est désormais convaincu de l'existence d'une force, difficile à décrire, car non perceptible par l'œil, et située à l'intérieur de la personne, une force qui l'anime, lui et ses actions : il s'agit d'une lumière, émanant de Dieu, qui insuffle le bien et donc, par définition, inspire la lutte contre l'obscurité et les forces du mal.

Ainsi, dans de nombreux cas, la maladie du proche a renforcé le lien des participants ou de leurs défunts à la religion et la spiritualité. La fin de vie a même soutenu la foi de certains en les amenant à (re)lire des enseignements religieux pour mieux affronter les épreuves; certains pensent d'ailleurs que les défunts les guident par ce biais. Ce lien positif entre religion et épreuve n'est cependant pas systématique pour tous les participants. Par exemple, la maladie a rendu plusieurs mourants inaptes à pratiquer leur religion. Et des personnes plus jeunes se sont insurgées contre certaines prescriptions religieuses qui leur semblaient négliger l'autonomie et la dignité de leurs proches plus âgés. Ainsi, la petite-fille de Patricia a réagi vivement lorsque les membres de sa famille lui ont expliqué que sa grand-mère, en tant que chrétienne, devrait attendre sa place avant d'accéder au paradis.

Pour d'autres participants ou mourants, l'espoir et la foi n'ont pas résisté au défi de la maladie et de la souffrance, les laissant dubitatifs ou désabusés par rapport à leurs croyances. Ces changements de position créent parfois des incompréhensions dans l'entourage, comme chez Adrien qui, à l'annonce de son diagnostic de cancer, a commencé à prier longuement et quotidiennement, s'adressant au Frère André, à des êtres décédés qui lui étaient chers ou à ses « anges bienveillants », persuadé que « les morts sont assis avec Dieu », ce que sa conjointe jugeait « intense ». Cette pratique n'ayant pas enrayé l'évolution de la maladie, Adrien a ressenti la colère d'avoir « donné les clés de sa propre guérison à l'au-delà » et il s'est tourné vers la médecine alternative qui lui permettait, selon ses propres mots, de se « réapproprier son pouvoir dans son combat contre la maladie », une position que sa conjointe a jugée plus facile à concevoir. Outre Adrien, une seule autre mourante, Julie, aurait remis en question ses croyances après avoir constaté que ses prières ne lui redonnaient pas la santé.

Ces observations donnent à penser que les croyances et les systèmes de représentation de la vie et de la mort s'ajustent parfois aux interrogations et aux doutes nés de l'épreuve du passage. Car si les croyances donnent un sens à l'expérience de fin de vie, elles orientent également les actions de ceux qui sont impliqués, elles donnent ainsi à voir le désir d'espoir, l'épreuve de la perte et la continuité de la présence. Les rituels de fin de vie constituent un espace privilégié pour saisir et comprendre ces dynamiques.

Pratiques et rites d'apaisement : la fin est un passage

Après avoir perdu Louise, qui a été sa compagne pendant 25 ans, Jules s'est fait tatouer en sa mémoire. Dans la chambre commune, il lui a dédié un espace où il a accroché son portrait; son urne, décorée de plusieurs pierres, est placée sur la table de chevet; dans le tiroir, il a rangé des vêtements et des bijoux que portait la défunte. Il lui parle souvent en s'adressant à l'urne.

Si les rites de fin de vie ont des formes multiples, ils sont toujours des mises en action : le désir de se souvenir et de rendre hommage, l'acceptation de la perte ou de la fragilité, la reconnaissance et la transformation de la relation humaine, l'intégration de la mort dans la vie s'y donnent à voir comme autant d'expressions d'une expérience subjective dans une réalité matérielle. Dans le contexte québécois, l'individualisation des croyances et des représentations symboliques de la mort, de la vie et de la souffrance engendre une grande variété de mises en scène, plus ou moins organisées ou spontanées.

Rites de préparation au départ et au passage

C'est essentiellement pour les mourants les plus âgés que les rites traditionnels de préparation à la mort, tels que la communion, la bénédiction ou l'onction des malades, ont été pratiqués par des officiants habilités, parfois à l'aide d'objets religieux. La prière quant à elle s'est avérée la pratique la plus répandue, qu'elle soit menée de façon intime et solitaire, ou en combinaison avec d'autres approches, religieuses ou non. On voit ainsi souvent la prière comme une voie de contact et de communication avec l'au-delà, par exemple pour ces participants qui s'adressent à Dieu en vue d'obtenir une guérison. Elle peut aussi exprimer de la reconnaissance, juste avant le trépas, comme chez Fatima qui, selon son mari, s'est réveillée une fois et a remercié Dieu avant de retomber dans le coma.

Certaines prières sont formulées pour transmettre la force des mots, de la pensée et de l'énergie positive. À ce sujet, Nathalie raconte l'expérience intrigante de son conjoint Louis, le jour de son décès : le livreur à domicile, de confession musulmane, avait oublié de lui apporter son médicament; à la place, il s'est offert pour prier avec le mourant, un catholique pratiquant. quinze minutes plus tard, Louis décédait.

Les prières demeurent également une pratique centrale après la mort, en particulier lorsqu'elles ont une signification et une fonction

spécifiquement religieuse, comme pour les bouddhistes, qui leur reconnaissent une grande importance dans le passage de l'âme du défunt. Si les prières sont une forme de communication avec l'au-delà, elles réconfortent également lorsque l'entourage y participe. Elles assurent alors, de la part des proches, une qualité de présence qui se manifeste également par des gestes de réconfort physique, comme des mains qui se tiennent. Elles peuvent aussi exprimer une promesse, comme celle qu'Éric fit à sa conjointe Dalila : « Je lui ai promis quelque chose, je lui ai dit que cette porte serait toujours ouverte, la porte de son atelier. Je lui ai dit : "tu vas être encore là, même si tu n'es plus là physiquement. Tu vas être présente, jamais je ne te fermerai la porte". »

Réel ou imaginé, le corps joue un rôle central dans les rites de préparation à la fin de vie et de passage : après le décès, plusieurs proches sont restés longtemps avec la dépouille, en particulier pour des enfants. Dans d'autres cas, la dépouille a été toilettée ou habillée. Deux participantes ont voulu donner elles-mêmes les derniers soins médicaux à leurs proches, notamment en enlevant les aiguilles ou le cathéter. Après le décès, le fait de voir le corps inerte semble faciliter la prise de conscience de la mort ; à l'inverse, les participants qui ont seulement vu les cendres du défunt rapportent avoir plus de difficultés à admettre que leur proche est vraiment mort.

Pour plusieurs, la symbolique du départ est mise en scène dans le cadre de rituels d'au revoir⁴. Par exemple, une jeune femme mourante, et athée, a organisé une fin de semaine pour ses amis dans un chalet où tous ont bu, mangé et festoyé. Accompagnée par une infirmière, elle prenait le temps de se reposer chaque heure avant de les retrouver ; elle est décédée le lundi suivant. Dans d'autres cas, l'entourage prend l'initiative de rassembler les membres de la famille autour du défunt pour lui parler et lui dire qu'ils l'aiment, pour le toucher, juste avant qu'il ne parte. Ainsi, lorsque Patricia, une aînée catholique, s'est dite prête à être « débranchée » de l'appareil qui la maintenait en vie, sa fille, son fils et ses petits-enfants ont décidé d'attendre la fin de la journée pour que toute la famille puisse lui faire ses adieux. Toute la journée a été occupée par les va-et-vient des membres de la famille. On a célébré une messe catholique après le décès avec de nombreux parents et amis venus soutenir les proches. Le

4. Il faut voir (ou revoir), à cet effet, la fête organisée pour le personnage principal du film *Les Invasions barbares* de Denys Arcand, particulièrement chargée d'émotions.

tout fut suivi d'une réception et d'un repas au cours desquels les convives racontaient des anecdotes et prenaient des photos, selon une manière de faire que la petite-fille de Patricia a qualifiée de typique de « la culture antillaise ».

En plus de faciliter l'acceptation de la mort du proche, les pratiques d'accompagnement jusqu'à la fin constituent une préparation au deuil. Il arrive que le rituel des adieux marque ou déclenche le départ du mourant. Dans la plus grande intimité, certains parents ont partagé de longs moments avec leur enfant durant les dernières heures de sa vie. C'est le cas des parents de Vladim, un adolescent lourdement handicapé. Avec le soutien d'une infirmière polyglotte, ils lui ont parlé dans leur langue d'origine tout au long des dernières heures de sa vie, se remémorant les voyages qu'ils ont faits ensemble; ils lui ont aussi demandé pardon pour tout ce qu'ils n'avaient pas pu faire.

* * *

Bien que les ressources associées à des religions institutionnalisées demeurent importantes pour plusieurs, en particulier pour les plus âgés, nous observons un glissement vers des croyances plus individualisées et des pratiques plus séculières, tant pour les défunts que pour les accompagnants. Dans un contexte de diversité religieuse, parfois au sein d'une même famille, les tensions qui peuvent naître de ces glissements sont souvent contournées en employant un langage symbolique qui fait appel à des références plus consensuelles, telles que les éléments liés à la nature ou le rappel de la vie du mourant. Dans d'autres cas, le rituel révèle des tensions insurmontables, son inefficacité rendant alors le deuil de l'entourage plus douloureux.

Fait étonnant, les propos des participants à notre étude (qu'ils soient migrants ou non) donnent à penser que l'expérience de fin de vie, une étape pourtant fondamentale, est souvent vécue dans une solitude relative, voire un certain dénuement. Les participants n'ont pas présenté les établissements de santé et les intervenants comme des ressources significatives à cet égard. Lorsqu'ils en font mention, les participants considèrent le rôle des professionnels des soins de santé de façon variable: de nombreux interviewés qui n'ont pas pour langue maternelle le français ou l'anglais ont dit avoir été réconfortés par la présence d'un médecin, de personnel médical ou même d'un accompagnateur qui parle leur langue et qui ont pu les informer de l'état de leur proche ou les accompagner dans ses

derniers jours. D'autres, au contraire, ont trouvé que la présence des institutions de santé et de leurs représentants contraignait leur processus de deuil⁵, ou l'ont sentie moins en phase avec l'intimité qu'ils souhaitaient.

À part certains participants qui regrettent qu'on ne leur ait proposé que tardivement les soins palliatifs, la plupart des participants reconnaissent l'ampleur du dévouement du personnel clinique et des intervenants, envers qui ils expriment volontiers de la gratitude. Ils déplorent cependant la lourdeur administrative des établissements et les contraintes physiques qu'ils imposent, limitant ainsi considérablement les possibilités de tenir des rituels et inhibant l'expression de certaines croyances. Il est à parier que, dans le contexte actuel de la crise des institutions de santé, les individus sont amenés à vivre leur fin de vie plus souvent à domicile, ce qui permettrait, bien entendu, de vivre et de manifester de façon plus assumée les croyances et les non-croyances, et d'inventer de nouveaux rites de passage.

5. Certains participants évoquent les délais pour la crémation.

TABLEAU 4.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre

Proche	Lieu de naissance	Âge	Confession	Lien avec le défunt	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Confession
Shenika	Québec	29	athée	fille	Gabriella	Antilles	65	témoin de Jéhovah
Mohammed	Afrique du Nord	59	musulmane	conjoint	Fatima	Afrique du Nord	46	musulmane
Jean	Amérique du Sud	52	spiritiste	fils	Roberto	Amérique du Sud	72	spiritiste
Paule	Europe de l'Ouest	34	athée	mère	Isa	Québec	2	—
Mélanie	Québec	39	catholique	fille	Céline	Québec	68	catholique
Batsheva	Québec	65	juive-spiritiste	conjointe	Ayub	Asie du Sud	77	musulmane
Denise	Québec	74	catholique	conjointe	Robert	Québec	88	catholique
Catherine	Québec	46	catholique	conjointe	Arjun	Québec (de parents d'Asie du Sud et d'Afrique de l'Est)	43	musulmane
Marie	Québec	57	humaniste	conjointe	Marc-André	Québec	54	catholique
Bina	Québec	83	juive	conjointe	Amos	Québec (de parents d'Europe de l'Est)	86	juive
Juliana	Amérique du Sud	34	évangéliste	soeur	Angelo	Amérique du Sud	43	bouddhiste
Marie-Ève	Québec	32	athée	fille	José	Antilles	69	athée
Vanessa	Québec	39	catholique	fille	Alma	Europe du Sud	58	catholique
Véronique	Québec	45	bouddhiste	mère	Léo	Québec	11	bouddhiste
Hakim	Asie du Sud	48	musulmane	conjoint	Marwa	Afrique du Nord	38	musulmane

TABLEAU 4.1 (suite)

Proche	Lieu de naissance	Âge	Confession	Lien avec le défunt	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Confession
France	Asie du Sud-Est	35	athée	mère	Adam	Québec	3	—
Sylvestre	Antilles	76	athée	cousin	Ency	Antilles	73	catholique
Nesreen	Asie du Sud	42	musulmane	belle-soeur	Erina	Asie du Sud	49	musulmane
Abdel	Québec (de parents d'Asie de l'Ouest)	24	musulmane	neveu	Nourredine	Asie de l'Ouest	61	musulmane
Estuardo	Amérique du Sud	54	athée	ami	Alicia	Amérique du Sud	52	catholique
Laetitia	Québec (de parents antillais)	21	catholique	petite-fille	Patricia	Antilles	75	catholique
Maryse	Québec	39	catholique	conjointe	Adrien	Québec	46	catholique
François	Europe de l'Ouest	37	protestante	ami	Julie	Europe de l'Ouest	38	athée
Jules	Québec	59	catholique	conjoint	Louise	Québec	57	catholique
Nathalie	Québec	40	catholique	conjointe	Louis	Québec	63	catholique
Éric	Québec	57	athée	conjoint	Dallia	Québec	54	athée
Olga	Asie centrale	52	—	mère	Vladim	Asie centrale	15	—

5

Rites de funérailles : traditions et innovations

Géraldine Mossière et Josiane Le Gall

Alors que les rituels de fin de vie célèbrent la vie du mourant, les funérailles scellent la mort et marquent officiellement le début du processus de deuil. Car si le deuil se traverse dans la durée, il importe d'en rythmer la temporalité. De nombreux anthropologues et sociologues ont mis en évidence le rôle essentiel que jouent les rites de funérailles au moment du décès tout comme dans le processus de deuil, qu'il s'agisse par exemple d'entretenir la mémoire et le lien avec le défunt ou encore de soutenir les endeuillés. À ce propos, l'anthropologue Louis-Vincent Thomas insiste sur l'effet thérapeutique du rituel lié à la mort en rappelant qu'il a pour caractéristique « de créer une mobilisation autour d'un projet vécu collectivement (avant et après la mort) qui conduit à sa mise en œuvre effective. Par la voie de la symbolisation, le rite a pour fonction de rassurer » (dans Clavandier, 2009, p. 204).

Les religions institutionnalisées offrent des dispositifs rituels qui, traditionnellement, marquent la mort biologique et sociale du défunt, et font entrer dans le deuil ceux qui restent. Cependant, l'individualisation des sociétés contemporaines a élargi les possibilités rituelles à une large gamme d'innovations et de bricolages non institutionnalisés, sans référence systématique à une dimension transcendante. Tout comme dans le cas des rituels entourant la fin de vie et le décès, des pratiques plus personnalisées et conformes aux désirs exprimés par les mourants, ou encore à l'idée que leurs proches se font de ce qu'ils auraient souhaité, se sont ajoutées aux rites traditionnels. Patrick Baudry (1999) évoque à ce propos l'émergence d'une nouvelle ritualisation funéraire – induite notamment

par la progression de l'incinération –, dans laquelle les familles et les proches sont mobilisés davantage pour donner un sens à cet événement. Pour l'anthropologue Catherine Le Grand-Séville (2020), on assisterait à un mouvement de réactivation des rituels alors que les pratiques funéraires sont de plus en plus diversifiées et se diversifieront encore davantage, en particulier avec l'évolution des technologies numériques ou avec la mondialisation.

Au Québec comme ailleurs, aussi bien pour les majoritaires de la société locale – les gens nés au Québec d'ascendance canadienne-française notamment –, que pour les minoritaires – les migrants –, les rituels funéraires prennent des formes variées qui n'excluent pas le recours aux schémas traditionnels. De façon plus large, on note une forte créativité et des innovations qui reflètent la diversité des visions de la vie et de la mort, tant celles des participants aux rituels, que celles des défunts – qu'elle soit connue ou supposée par l'entourage.

Les rites traditionnels

Les récits que nous avons recueillis montrent de façon étonnante que le choix de tenir des rituels funéraires institutionnalisés dépend d'autres facteurs que le profil religieux des défunts. Des personnes ni croyantes ni pratiquantes ont dit apprécier la dimension formelle et rassembleuse des cérémonies catholiques tandis que, pour d'autres, la messe a permis de marquer une étape dans le processus de deuil et de les reconforter. Des funérailles catholiques sont aussi parfois organisées pour des défunts peu croyants ou pratiquants, et le choix de l'inhumation ou de la crémation n'est pas toujours lié à l'affiliation religieuse. Chez nos participants, les minoritaires inhumant davantage leurs morts en sépulture, tandis que les majoritaires choisissent plus souvent l'incinération.

Dans la majorité des cas, les participants de confession musulmane ont respecté leurs traditions funéraires. À preuve, deux défunts qui n'étaient pas particulièrement pratiquants ont eu des funérailles religieuses. Ainsi, Mohammed, le conjoint de Fatima¹, explique que sa femme a été enterrée selon les coutumes musulmanes :

Le lendemain de sa mort, ils l'ont emmenée, lavée. On a fait la prière à la mosquée et on l'a enterrée l'après-midi, à Laval. Parce que nous, il faut enterrer

1. Le tableau 5.1 présenté en fin de chapitre offre un portrait synthèse des personnes ayant pris part à notre étude et citées dans cette section.

rapidement, c'est la meilleure façon, parce que si tu tardes, la famille reste toujours à réfléchir, à penser à ça, donc si tu l'enterres, tu enterres tout avec elle. La famille va se calmer parce qu'ils savent que tout est fini, là. Elle est sous la terre, ça va faire baisser la tristesse un peu. C'est le but aussi.

Mohammed avait invité un ami prêtre à faire un discours lors de la mise en terre, le tout suivi d'une prière, au cimetière et à la mosquée. Dans l'islam, seuls les hommes peuvent assister aux enterrements de sorte que le beau-père et le fils de Mohammed étaient présents ; ses filles se sont rendues au cimetière le lendemain. Le troisième jour, il a organisé un grand repas ouvert à tous, plus par coutume que par prescription religieuse. Depuis, il dit se rendre chaque dimanche au cimetière, en famille, pour rendre visite à Fatima.

Parmi les douze coreligionnaires touchés par notre étude, trois ont adapté ce modèle de rite funéraire musulman traditionnel. Par exemple, l'épouse d'Arjun, Catherine, catholique non pratiquante, a refusé de suivre les règles concernant la présence des femmes au cimetière et la temporalité de l'inhumation du corps. Elle a invoqué les dernières volontés de son mari, de confession chiite, qui voulait qu'elle se rende au cimetière en prenant le temps de rassembler la famille ; tout cela au grand dam de la mère du défunt qui souhaitait un enterrement religieux plus conventionnel. Au cours de la cérémonie, Catherine a également obtenu des accommodements de la part de certains officiants rituels, qui lui ont permis d'insérer les lettres de leurs filles dans le cercueil après le lavage du corps, alors qu'en principe, après cette étape de purification, tout contact avec l'extérieur est considéré comme impur, et donc interdit. Dans un autre cas, la petite-fille du défunt a tenu à assister à la toilette de son grand-père après son décès, une opération qui se tenait dans la section traditionnellement réservée aux hommes.

En dépit de quelques écarts à la norme, le fonctionnement des funérailles religieuses est généralement respecté, en particulier celles pour les défunts de minorités religieuses. Les juifs que nous avons rencontrés ont suivi les pratiques traditionnelles, même lorsque leurs défunts n'étaient pas très croyants. Pour les cinq défunts d'origine vietnamienne, qui étaient peu pratiquants jusqu'à leur fin de vie, des odes rituelles bouddhistes ont été célébrées afin de faciliter le cheminement de leur âme. Les défunts orthodoxes ont également reçu des funérailles chrétiennes, malgré certains écarts à la norme dans deux cas. À ce titre, Miruna, pratiquante assez traditionnelle avant son décès, a été embaumée pour donner à sa famille

le temps de venir voir son corps, puis elle a été incinérée par manque de place dans le lot familial. De la même façon, Anna, une orthodoxe pratiquante, a été incinérée après son décès sans rites religieux, probablement en raison des problèmes financiers de sa fille. Ainsi, on organise habituellement des funérailles traditionnelles pour les défunts plus âgés qui étaient affiliés à une religion, même s'ils étaient peu croyants ou pratiquants au cours de leur vie.

Qu'en est-il lorsque l'entourage et les défunts ne sont ni croyants ni pratiquants ? Marquent-ils le passage à la mort ? Et le cas échéant, comment le font-ils ?

Les rites séculiers

Plusieurs cérémonies funéraires décrites par les participants ne relèvent ni d'une religion institutionnalisée ni d'une tradition spirituelle. Ces rites dits « séculiers » concernent autant des défunts croyants que des défunts athées ou non-croyants, quel que soit leur âge (quoique proportionnellement, la dimension créative de ces rituels attire plus les proches d'enfants décédés). On organise ce type de rituels dans deux cas : lorsque les défunts ou l'entourage souhaitent clairement éviter toute référence religieuse, ou lorsque les défunts n'ont pas émis de souhait pour leurs funérailles. Ainsi, l'absence de référence au religieux n'efface ni le besoin ni le souhait de mener des rites, car pour ceux qui restent, le sentiment d'avoir accompagné la fin de vie et marqué la mort « comme il faut » est déterminant pour le deuil. Par ailleurs, ceux qui ont connu disputes et tensions au moment de la fin de vie de leur proche vivent plus difficilement leur départ.

Jean-Paul, ni croyant ni pratiquant, avait demandé à se faire incinérer après son décès. Sa petite-fille, Marie-Anne, raconte le déroulement du rituel, qu'ils avaient planifié ensemble, pour la distribution des cendres, à l'issue duquel chacun des enfants de Jean-Paul prendrait un petit sac. Le lendemain de la mort de l'ainé, Marie-Anne a appelé quelques membres de la famille pour qu'ils viennent de France. Sur les trois enfants de son grand-père, un seul a pu venir au Québec, avec sa femme ; c'est lui qui a ramené les cendres à ses deux autres frères après le rituel. Marie-Anne qui a emmené le couple à « une séance yoga, en famille » rapporte ainsi la suite du rituel : « Le dimanche, j'ai dit : "on va tous à la messe". Alors tout le monde s'est fait beau et mon oncle a mis un costume ». Puis, Marie-Anne a mis les cendres dans une maquette de voilier qu'elle conservait chez elle, car son grand-père aimait beaucoup la mer

et ils avaient passé beaucoup de temps à leur maison à la plage dans son pays d'origine.

On est parti à la messe Sainte-Cécile, avec le bateau. Et quand on est arrivés, j'ai été voir le prêtre et j'ai demandé qu'il bénisse le bateau. Je lui ai dit qu'« il n'était pas très catholique, mais on voudrait quand même un petit quelque chose ». Le curé a posé le bateau sur l'autel et a dit quelques mots pour Jean-Paul pendant la messe : c'était comme si c'était sa cérémonie à lui.

Quelques personnes ont même photographié le voilier. Marie-Anne affirme que cette messe « était nécessaire, ça été comme un processus. Cela s'est fait un peu comme ça, mais c'était bien fait. Puis on a pris des photos avec le curé, à la fin. On n'arrivait plus à partir. On a été très émus pendant la messe, on pleurait ». Pour célébrer la vie de son grand-père, Marie-Anne a organisé une petite fête par la suite, avec la famille et les voisins du quartier :

J'ai demandé aux gens de venir habillés en couleur et pas en noir, parce que quand je mettais une robe noire, mon grand-père me demandait : « Tu vas à un enterrement ? » J'ai voulu que les gens aient de la couleur. On a fait une exposition sur le mur du jardin. Puis on a mis tout plein de photos.

Encore aujourd'hui, dans l'ancienne chambre de Jean-Paul, Marie-Anne laisse la lampe allumée pour penser à lui.

Moins formels, les rituels séculiers demeurent chargés de sens, un sens taillé sur mesure pour le défunt et de son entourage. Comme les rituels religieux, ils font référence à une forme de transcendance, qui n'est pas nécessairement de l'ordre du surnaturel, et ils comportent une dimension de sociabilité, les deux étant à géométrie variable (Kostecki, 2017). Les rituels séculiers se traduisent souvent par un réaménagement de l'espace de vie des défunts et des proches, comme pour Louise, décédée une semaine avant de prendre sa retraite. Ses collègues de travail ont tenu à organiser une cérémonie de départ à la retraite pour la défunte et ont nommé une nouvelle salle de conférence à son nom.

Si l'organisation des rites séculiers laisse plus de place à la spontanéité et à un certain degré de personnalisation, ils n'en sont pas moins symboliques pour autant. Lorsqu'ils ne réinvestissent pas les espaces religieux traditionnels – comme dans le cas du grand-père de Marie-Anne –, ils font appel à des éléments naturels ou spirituels consensuels. Mélanie a planifié un rituel pour sa mère, Céline, conformément à ses souhaits : « Elle voulait qu'on soit là, avec ses sœurs. Mais elle n'a jamais *tripé* sur les

salons funéraires». Mélanie a trouvé « une superbe salle dans un moulin » que sa mère avait visitée et « adorée » avant de mourir. La cérémonie s'est déroulée plus tard que prévu, notamment parce que la salle n'était pas disponible et qu'une des sœurs de Céline a tenu à préparer elle-même le buffet, il fallait aussi décorer la salle. Céline souhaitait également que Mélanie s'occupe de son jardin et qu'elle plante un arbre « pour elle » ainsi que deux rosiers jaunes. Mélanie a acheté un Bouddha féminin qu'elle a placé à côté de l'arbre pour y déposer les cendres.

D'autres rituels séculiers sont plus épurés, volontairement dénués de symbolique religieuse. Par exemple, Dalila a clairement annoncé qu'elle ne souhaitait pas de funérailles à l'église, selon son conjoint, Éric : « Quand elle est partie, elle m'a dit : "tu fais ça, ça, je ne veux pas de cérémonie religieuse, juste un hommage, une bonne bouffe et de la musique" ».

Les rituels les moins planifiés sont ceux qui entourent des décès qui ne s'inscrivent pas dans le cycle naturel de la vie. Ainsi, c'est seulement lorsque Isa, sa fillette de deux ans, est décédée, que Paule, qui se dit non-croyante, a réalisé qu'elle ne la verrait plus jamais. Désespérée, elle ne connaissait rien à propos des funérailles, de sorte que des amis et collègues ont visité pour elle des salons funéraires. Son conjoint et elle ont ensuite choisi un salon (à partir d'une liste) où ils ont tenu une cérémonie « laïque » neuf jours plus tard. Après quoi Isa a été incinérée. Quant à Josiane et son conjoint, tous deux athées, ils n'ont pas souhaité faire de funérailles pour leur fille décédée à l'âge de cinq ans et ont plutôt organisé un « événement de célébration hommage » dans le loft d'une amie harpiste. Il s'agissait d'« un événement de vie dans un lieu de vie » avec des musiciens, une chorale, de la danse. Des amis de l'étranger y étaient conviés.

Pour les défunts qui ne sont pas affiliés à une religion en particulier, souvent des jeunes adultes ou des enfants, les rituels qui marquent le décès peuvent afficher une grande créativité. Par exemple, l'organisme montréalais le Phare, qui se donne pour mandat d'accompagner les parents d'enfants en fin de vie, a pour coutume de faire « une haie d'honneur quand le corps de l'enfant sort [du lieu] sur le brancard » pour aller au salon funéraire. Certains hôpitaux organisent également des cérémonies funéraires, comme l'Hôpital de Montréal pour enfants, qui offre annuellement deux cérémonies pour souligner le départ des enfants.

Rituels pour le souvenir ou non...

Les religions traditionnelles ne sont pas sans ressource pour rappeler les morts aux vivants, et même si aucun participant n'a évoqué la fête chrétienne annuelle des morts, certains commandent des messes pour les défunts. Ils sont plusieurs, par exemple, à se rendre régulièrement sur les tombes ou auprès des urnes de leurs proches tandis que, à la suite du décès de sa femme, Mohammed prévoit de faire un pèlerinage à La Mecque. Néanmoins, il semble que c'est dans la période longue qui suit le décès que la majorité des innovations rituelles opèrent un glissement symbolique. En effet, les rituels marquent progressivement moins la fin de la vie que le souvenir d'un proche, dans une sorte de présence floue et continue. Ainsi, depuis le décès de sa femme, Hakim épanche sa tristesse en écrivant des poèmes qui la rappellent à sa mémoire. Atteinte d'un cancer du sein, Jimena, une athée qui croyait en la réincarnation, avait dit à sa fille Claudia qu'elle se réincarnerait en papillon en lui demandant de penser à elle chaque fois qu'elle verrait un papillon. Athée également, Claudia s'est fait tatouer un papillon, elle explique que c'était « quelque chose qui nous rattache un peu ».

L'organisme le Phare propose aux parents de mouler les mains de leurs enfants malades. Certains participants interprètent les rituels de souvenir comme des formes de retrouvailles, comme Jean et son père Roberto décédé, deux spirites qui ont rendez-vous sur un banc du parc Lafontaine tous les premiers lundis du mois. Florence, pour sa part, avait demandé à son conjoint et à sa fille d'acheter un banc au Jardin botanique avec une plaque en son nom pour les accueillir lors de leurs visites : « Ce sera un peu comme si on se parlait », avait-elle dit. Malheureusement, le Jardin botanique donne seulement la possibilité d'apposer une plaque en face d'un arbre choisi par la famille.

Dans un contexte où la crémation tend à supplanter l'inhumation, la question de la disposition des cendres devient centrale et donne lieu à toutes sortes de pratiques, surtout pour les enfants décédés : par exemple, les cendres de la petite Isa reposent sur la table de nuit de sa mère. France et son mari, tous deux athées au moment du décès de leur fils à l'âge de trois ans, ont voulu disperser ses cendres, mais on les a avertis que ce geste est souvent regretté par la suite, « parce [qu'on n'a] plus rien ». Ils ont décidé de prendre le temps d'y réfléchir. En attendant, France retourne régulièrement auprès de l'urne de son fils « pas forcément pour la religion [...] »

pour se recueillir ». La conjointe et les parents de Simon, décédé à 33 ans, se sont partagé ses cendres et comme le défunt adorait le Costa Rica, « sa seconde maison », ses parents ont inhumé une partie des cendres là-bas et une autre à Montréal. Quant à Josiane, qui n'a pas assisté à la crémation de sa fille de cinq ans, pour ne pas revivre le « déchirement de la laisser partir une autre fois », elle a trouvé le processus du deuil particulièrement long. Les cendres demeurent dans sa maison, dans l'attente de les disperser « à quelques endroits dans le monde ». Elle nourrit aussi le projet de se faire un bijou avec le reste des cendres.

Les rituels qui marquent le décès sont parfois très simples, certains ne durant que quelques minutes, souvent parce que les défunts l'ont demandé, mais aussi par manque de consensus autour des croyances entourant la mort ou la symbolique du rituel à manifester. Étonnamment, certaines croyances peuvent justifier l'absence de rituels : Ayub, de confession musulmane, et sa femme Batsheva, d'origine juive, pratiquaient les deux religions en dilettante, tout en versant dans la méditation ou le yoga shad dans un centre de spiritualité. Malgré l'incompréhension de son entourage, Batsheva n'a organisé aucun rituel pour marquer le décès d'Ayub car elle considérait que son âme était déjà partie :

Les gens ne comprenaient pas pourquoi je ne faisais pas de commémoration. Mais cela n'avait aucun sens pour moi d'en faire une. Je me disais que si on voulait être proche de lui, il aurait fallu le faire de son vivant, pas après sa mort. Quand tu veux parler gentiment des gens, dis-leur, ne le dis pas après, car selon moi c'est une absurdité. Parce qu'ils ne disent pas la vérité. Tout d'un coup, ils ne se souviennent que des bonnes choses. Mais les mauvaises choses qui ont été dites avant... J'accepte mal ça. J'aime que les gens vivent la vérité, tant qu'ils sont vivants. Ne serait-ce pas bien ?

Batsheva ne souhaitait pas garder les cendres de son mari, mais elle s'est sentie obligée de les prendre, puisque le crématorium ne les garde pas. On conçoit habituellement les rituels entourant la fin de vie pour rassembler les vivants autour d'une expérience du deuil partagée et d'une symbolique consensuelle quant à la mort, afin d'accompagner collectivement le passage de celui qui part, ainsi que la douleur de ceux qui restent. Les propos de Batsheva indiquent à quel point cet idéal du rite ne résiste ni aux divergences entourant la signification donnée à la mort et à la vie ni aux tensions sociales et familiales qui traversaient la vie sociale du défunt et de son entourage avant sa mort.

Fin de vie et séparation : lorsque le rite fait lien ou fragmente

Tant pour ceux qui entretiennent des croyances qui donnent sens à la mort que pour ceux qui ne le font pas, le plus difficile est de quitter les siens. Céline qui, selon sa fille, était « très spirituelle, et croyait beaucoup à l'évolution de l'âme, savait qu'il allait y avoir quelque chose d'autre pour elle, puisqu'elle allait [d'une certaine manière] continuer son évolution ». Elle trouvait néanmoins plus difficile de « laisser sa famille et son entourage ». Le rite permet de traiter le lien d'attachement et de le transformer pour apaiser l'angoisse de la fin et de l'absence. Mais que se passe-t-il lorsque les croyances et les représentations de la vie qu'il met en scène ne sont ni normées ni consensuelles ? En soulignant la divergence des intérêts, des attentes et des croyances qui s'y déploient, les écrits savants remettent en question la vision idéalisée qui attribue aux rites une fonction de cohésion sociale (Bell, 1992). Les propos que nous avons collectés confirment que les rites constituent non seulement un lieu où s'expriment les tensions familiales latentes, mais qu'ils peuvent aussi en susciter de nouvelles.

Il est courant que les aînés migrants choisissent de vivre leur fin de vie dans leur pays d'origine ou du moins d'y être enterrés. Les quelques personnes dont le proche avait ce projet décrivent les complications administratives et les coûts financiers qu'entraîne ce choix (soins pendant le voyage, transport et traitement du corps, autorisations légales de voyage). Certains rapportent également des tensions entre les rites coutumiers qui entourent les funérailles et les souhaits de l'entourage. Ainsi, lorsque son père a été enterré dans son pays d'origine en Afrique, Gloria est entrée en conflit avec les femmes du quartier de son père qui, traditionnellement, sont chargées de pourvoir à la nourriture pendant les trois jours de deuil. Gloria voulait faire appel à un traiteur, mais elle a dû se plier à la coutume, pour éviter des problèmes à sa mère.

Ces témoignages mettent en évidence deux types de conflits : ceux qui entourent la gestion de la fin de vie, et ceux qui touchent à l'organisation des funérailles. Nous rapportons ici la description de deux rituels qui montrent combien les décisions relatives à l'organisation de ces rituels concentrent en elles-mêmes la complexité des relations familiales. Ils rappellent également le rôle déterminant que jouent les croyances et représentations de chacun dans ces moments charnières.

Quand le rite séculier achète la paix des vivants

Angelo a été diagnostiqué d'une sclérose latérale amyotrophique en 2011. La maladie a progressivement paralysé l'ensemble de son corps, et il est décédé cinq années plus tard. Selon sa sœur Juliana, Angelo n'était pas vraiment chrétien, il adhérerait plutôt au bouddhisme. En 2014, il part dans son pays d'origine pour voir une dernière fois ses amis et ses proches ; il profite de ce voyage pour se rendre au Brésil afin d'y recevoir les soins d'un chaman. Juliana, une fervente chrétienne évangélique, prie pour que son frère reçoive une aide divine et lui fait clairement savoir qu'elle s'oppose au choix de son frère de recourir à l'aide médicale à mourir car selon elle, « [n]ous ne sommes pas les propriétaires de notre vie ». Plusieurs dissensions religieuses existent au sein de la famille d'Angelo : le frère aîné (d'une autre mère que Juliana) est catholique, les parents et Juliana sont évangéliques et Angelo entretient une vision du monde de type « holistique ». Toutefois, selon Juliana, lorsqu'il était en soins palliatifs, Angelo a avoué à sa sœur qu'il croyait en Dieu, le même Dieu qu'elle : « Il était toujours conscient, il m'a dit qu'il croyait que son Dieu était mon Dieu... Je lui ai dit bien sûr que oui, c'est Dieu qui a tout créé. » Angelo a demandé à sa sœur de faire venir un de ses amis prédicateurs, ils ont lu la Bible et pleuré ensemble.

Une fois réunie à Montréal, la famille d'Angelo a constaté que ce dernier avait réglé la question de ses funérailles avec la travailleuse sociale (de son lieu de vie et de soins) pour en éviter les inconvénients à sa famille : « Il a décidé d'être "cramé" et de me donner ses cendres. Il a tout réglé pour son décès. Quand cela s'est passé, tout était payé. Tout était organisé. » D'après Juliana, son frère a décidé de se faire incinérer et de ne pas célébrer de messe afin d'éviter des tensions familiales, étant donné la présence de plusieurs croyances au sein de la famille.

Il ne voulait pas voir souffrir notre maman en prenant des décisions sur les funérailles. Il ne voulait pas non plus de messes ni de rituels parce que [ç'aurait été] une rencontre d'idéologies. Ensuite, il me disait : « Nous allons faire une messe et ça va être terrible parce qu'alors, qui sera la personne qui va animer la rencontre ? Un prêtre, un prédicateur, un pasteur, un ami ? Je ne vous laisse pas ce casse-tête ».

Angelo a demandé qu'une partie de ses cendres reste chez Juliana et que l'autre soit plantée avec des arbres des villes qui avaient ponctué son parcours. Au lieu d'une cérémonie religieuse propice à un conflit familial, il a demandé d'organiser une fête avec ses amis du monde entier : tout le

monde était vêtu de couleur or, et Angelo avait préparé un diaporama de photos qu'on a projeté pendant la fête.

La fin de vie des proches de plusieurs participants est souvent marquée par une évolution des croyances et de la spiritualité qui modifient le rapport à la mort. Dans l'exemple d'Angelo, on peut voir cependant que le désir de réconfort traduit aussi la grande vulnérabilité des mourants, qui découle non seulement de l'approche de la fin, mais aussi de l'influence morale et spirituelle de l'entourage. C'est en choisissant une forme séculière centrée sur la légèreté et sur sa biographie qu'Angelo a pu faire du rituel un espace de sérénité pour son départ et un lieu d'apaisement des relations entre les vivants.

Quand la fin de vie fait éclater les liens des vivants

L'efficacité des rituels n'est pas systématique. On présume habituellement que, dans les sociétés plus traditionnelles, leur effet tient au respect des prescriptions et des proscriptions, tandis que dans les sociétés modernes, il ne tient parfois qu'au lien social qui rattache les vivants, parfois avec fragilité.

Françoise décède à 86 ans d'une maladie inconnue, quatre mois après l'apparition des premiers symptômes. Elle était catholique, croyante et pratiquante toute sa vie, elle allait à la messe. Sa fille Martine n'a pas de religion, mais elle croit en une âme éternelle : « Il existe des éléments subtils ; le monde n'est pas ce qu'on croit. » Comme elle a déjà vécu une expérience de mort imminente, Martine a associé les hallucinations de sa mère à une expérience de mort. Elle pensait que la maladie avait déclenché la désincarnation de l'esprit de sa mère, son corps ayant tenu un peu plus longtemps pour pouvoir aider ses proches à accepter sa mort, sans doute dans l'espoir que son fils, avec qui elle était fâchée depuis dix ans, vienne la voir – ce qui n'est pas arrivé. Bien que Françoise n'ait pas formulé de demandes spirituelles particulières pendant sa fin de vie, Martine a essayé de rapprocher la famille pendant cette période, avec l'idée qu'il s'agissait du souhait de sa mère. Le père de Martine et sa sœur, tous deux athées et « cartésiens », ne croyant ni à l'âme ni à une vie après la mort, ont donc vécu la mort de Françoise d'une manière que Martine qualifie de « très pragmatique ». Elle regrette que sa sœur se soit surtout préoccupée des meubles et des objets qu'elle récupérerait de sa mère. Elle déplore aussi le fait que sa sœur a voulu prendre en charge la cérémonie et que, au lieu de respecter les croyances de son épouse et d'organiser un enterrement

traditionnel et religieux, le père a choisi la crémation. L'ambiance au sein de la famille a été alourdie par le refus du père et de la sœur d'identifier le corps avant l'incinération. Chaque étape du rituel a été marquée par des divergences : Martine a demandé qu'on dise une messe au salon funéraire et a obtenu une bénédiction du corps de sa mère avant l'incinération. Elle désirait enterrer les cendres au cimetière de son lieu de naissance mais sa sœur penchait pour le pied d'un arbre et son père avec les restes du chien. On a finalement décidé de les déposer au caveau familial. L'organisation de la cérémonie, dont le père ne voulait pas s'occuper, suscita de nombreux conflits entre Martine et sa sœur concernant les dates, les photos qui seraient projetées – sa sœur ne voulait pas voir de photos « où son fils aîné paraissait, où leur frère apparaissait, où la vie de leur mère était montrée ». La dernière dispute éclata à propos du discours de la cérémonie : Martine le voulait biographique, mais sa sœur n'aima pas son texte, tout comme elle n'apprécia pas les photos de leur mère affichées sur Internet.

Les gestes qui entourent la fin de vie et qui en rythment les étapes revêtent une importance centrale, parce qu'ils sont les derniers des mourants et qu'ils resteront dans la mémoire des vivants. Dans un contexte où la signification qu'on leur donne s'étale désormais sur un large spectre interprétatif, ces gestes portent un sens qui n'est pas nécessairement reconnu ou partagé par chacun, alors qu'ils pourraient offrir un espace où se déploieraient les solidarités nécessaires au processus de deuil. Pour Martine, qui s'est sentie orpheline après le décès de sa mère, le processus de deuil a été entravé par la solitude : « Je me suis retrouvée à pleurer ma mère vraiment toute seule, alors que j'ai un frère et une sœur et qu'on aurait pu pleurer ensemble. »

Très peu des récits mentionnent la présence d'experts rituels. Leur rôle est pourtant de conduire ces cérémonies, de veiller à leur unité et de créer un consensus parmi les participants. Aux prêtres qui assurent traditionnellement cette fonction dans les institutions religieuses s'ajoute aujourd'hui une large gamme d'officiants formés à créer et à mener des rituels séculiers de diverses factures. Les établissements de santé ont remplacé les aumôniers catholiques par des intervenants en soins spirituels encore mal connus, qui ont pour tâche d'accompagner les mourants et leur entourage en harmonisant les points de vue, les croyances et les pratiques, souvent à l'aide de rituels taillés sur mesure qui assurent le consensus (Cherblanc et Jobin, 2013). Le nombre réduit de ces intervenants

ainsi que leur faible visibilité expliquent sans doute la non-reconnaissance de leur rôle, mais ce constat nous paraît en décalage avec l'importance que les acteurs des fins de vie accordent aux rituels, comme l'attestent les propos que nous venons de rapporter.

* * *

Nos données montrent un élargissement de la pratique des rites qui étend la temporalité de la fin de vie en la fractionnant en diverses étapes (au revoir, adieux, funérailles, souvenirs, parfois retrouvailles). Les pratiques funéraires marquent l'aboutissement de cette ritualité qui peut adoucir l'expérience de la perte et l'angoisse de la fin. Il s'agit aussi de baliser le passage vers un « après ». En outre, les rituels funéraires se prolongent par d'autres pratiques qui permettent de maintenir la présence de l'être cher, et d'entretenir sa mémoire, selon une temporalité propre à chacun.

Bien que de plus en plus de rituels se déroulent dans la sphère intime, voire individuelle, ils ont toujours pour vocation d'organiser les liens entre les vivants, et entre les vivants et les défunts. Dans ce contexte, la disparité des points de vue sur la mort ainsi que les enjeux relationnels peuvent à tout moment faire échouer le rite, en particulier sa fonction rassembleuse. Dans une société caractérisée par la diversité culturelle et le libre choix de chacun, les sujets de tension ne manquent pas : les proches des défunts rapportent le problème du respect des croyances du défunt, de ses choix éthiques (AMM), mais aussi les conflits irrésolus, amassés au cours d'une vie. Là encore, les relations avec les professionnels de santé et les contraintes institutionnelles peuvent influencer de façon importante les conditions de la pratique funéraire et ses incidences sur ceux qui en garderont l'ultime souvenir.

TABLEAU 5.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre

Proche	Lieu de naissance	Âge	Confession	Lien avec le défunt	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Confession
Mohammed	Afrique du Nord	59	musulmane	conjoint	Fatima	Afrique du Nord	46	musulmane
Catherine	Québec	46	catholique	conjointe	Arjun	Québec (de parents d'Asie du Sud et d'Afrique de l'Est)	43	musulmane
Larissa	Europe de l'Est	44	athée	fille	Miruna	Europe de l'Est	79	orthodoxe
Hélène	Québec	66	athée	amie	Anna	Europe de l'Est	96	orthodoxe
Marie-Anne	Europe de l'Ouest	58	athée	petite-fille	Jean-Paul	Europe de l'Ouest	94	athée
Jules	Québec	59	catholique	conjoint	Louise	Québec	57	catholique
Mélanie	Québec	39	catholique	fille	Céline	Québec	68	catholique
Éric	Québec	57	athée	conjoint	Dallia	Québec	54	athée
Paule	Europe de l'Ouest	34	athée	mère	Isa	Québec	2	—
Josiane	Québec	47	athée	mère	Myriam	Québec	5	—
Hakim	Asie du Sud	48	musulmane	conjoint	Marwa	Afrique du Nord	38	musulmane
Claudia	Québec	19	athée	fille	Jimena	Amérique du Sud	46	athée
Jean	Amérique du Sud	52	spiritiste	filis	Roberto	Amérique du Sud	72	spiritiste
Geneviève	Québec	40	catholique	fille	Florence	Europe de l'Ouest	72	catholique

TABLEAU 5.1 (suite)

Proche	Lieu de naissance	Âge	Confession	Lien avec le défunt	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Confession
Paule	Europe de l'Ouest	34	athée	mère	Isa	Québec	2	—
France	Asie du Sud-Est	35	athée	mère	Adam	Québec	3	—
Arielle	Canada	31	athée	conjointe	Simon	Québec (de parents d'Europe de l'Est)	33	athée
Batsheva	Québec	65	juive-spiritiste	conjointe	Ayub	Asie du Sud	77	musulmane
Gloria	Afrique de l'Est	39	catholique	filie	Joseph	Afrique de l'Est	88	catholique
Juliana	Amérique du Sud	34	évangéliste	soeur	Angelo	Amérique du Sud	43	bouddhiste
Martine	Europe de l'Ouest	65	catholique	filie	Françoise	Europe de l'Ouest	86	catholique

6

Les besoins des proches en matière d'accompagnement et de services

Patrick Durivage, Annick Simard, Catherine Sigouin et Marie Drolet
avec la collaboration de Sylvie Fortin, Josiane Le Gall
et Marie-Ève Samson

L'apparition d'une maladie peut survenir à n'importe quel moment, de la petite enfance jusqu'à un âge avancé. Dans le cadre de notre recherche, les gens qui gravitaient autour des malades ont témoigné de leur expérience d'accompagnateurs, de parents, de conjoints, de partenaires ou de personnes proches aidantes (PPA)¹, durant la dernière année de vie du malade. Ils ont été témoins du déclin des capacités physiques et cognitives, de la progression de la maladie, de l'espoir de la guérison, de l'anticipation des prochaines étapes et de la transition vers les soins palliatifs et de fin de vie. Ils ont été en contact avec différentes équipes soignantes dans le continuum de soins qui ont pu répondre, ou non, à leurs besoins et à ceux des malades. Dans ce chapitre, les quatre travailleurs sociaux de l'équipe ont regroupé les propos des participants sur les besoins des PPA en matière de soins pour les enfants, les adultes ou les aînés. Nous avons cherché à les définir selon l'âge des malades, pour bien comprendre la nature de leur accompagnement et la connexion avec les soins reçus. Pour faciliter

1. Nous retenons la définition d'une personne proche aidante (PPA) de la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (Gouvernement du Québec, 2021, p. 25) : « Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de de [sic] vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. »

la lecture, nous avons regroupé ces besoins en trois grandes catégories qui ne sont pas mutuellement exclusives : 1) la prise en charge du malade et la continuité des soins, 2) les besoins communicationnels et informationnels des PPA et 3) le partenariat dans les soins.

La prise en charge et la continuité des soins

Selon la complexité ou la rareté de la maladie, l'attente du diagnostic peut sembler une éternité pour la personne malade et ses proches. Il faut parfois consulter différents spécialistes avant d'en arriver à un diagnostic et à un plan de traitement clair. L'accessibilité aux traitements peut également engendrer d'autres retards. Ce va-et-vient peut compromettre la prise en charge et la continuité des soins dans un système de santé divisé en spécialités médicales assez strictes et dans une structure administrative parfois nébuleuse pour ceux qui n'ont qu'une faible connaissance du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Une prise en charge peut être rapide, par des équipes ultraspécialisées dans le cas de la naissance d'un nouveau-né malade par exemple, ou tardive, comme dans le cas d'un aîné souffrant de maladies chroniques

Les enfants

Pour les parents d'enfants malades rejoints par notre étude, la prise en charge médicale passe aussi par les soins à la famille. Dans le contexte de soins ultraspécialisés (dits de quatrième ligne²), la concertation entre les médecins rassure les parents. Ainsi, pour Dominique³, les médecins « font des recherches, se concertent beaucoup [et elle] trouve ça rassurant de savoir qu'ils ne travaillent pas en silo ». Toutefois, pour certains parents, comme pour Lili, mère de Gabriel, la rotation du personnel soignant est

2. Le RSSS est constitué majoritairement de trois paliers. Les soins primaires, dits de la première ligne, occupent des professionnels de la santé et des services sociaux qui travaillent près de la population pour des problèmes de santé mineurs ou ponctuels. Par exemple, le médecin de famille orientera un patient vers des soins secondaires pour clarifier un diagnostic ou pour obtenir des traitements spécialisés en milieu hospitalier. Les soins tertiaires se donnent dans des établissements prodiguant des interventions complexes (chirurgies et soins médicaux spécialisés). Certains hôpitaux universitaires offrent des traitements expérimentaux et des interventions de pointe (soins de quatrième ligne).

3. Voir le tableau 6.1 en fin de chapitre pour le portrait synthèse des personnes citées dans cette section.

problématique : « On a eu trois infirmières différentes en cinq jours. C'est un contexte pas facile. »

Certains parents ont rendu compte d'une mauvaise expérience, soit avec un intervenant, soit avec une équipe hospitalière. Un proche a critiqué le manque d'engagement d'un médecin, son caractère expéditif et son apparent désintérêt pour l'enfant malade. D'autres parents ont raconté comment une négligence médicale – la perte de prélèvements – a eu un effet dévastateur sur leur nouveau-né et ont assisté à un désaccord entre professionnels dans la détermination des soins⁴. Ces événements entraînent bien sûr une perte de confiance envers l'équipe médicale, et même du ressentiment. Par exemple, un médecin traitant, qui a annoncé la fin de vie de leur enfant à une quinzaine d'intervenants qui n'étaient pas impliqués dans les soins, a heurté les parents, qui ont perçu ce partage d'information devant un auditoire comme un manque de tact à leur égard.

Quelques parents ont été révoltés par des procédures administratives, comme cette enquête du coroner pour un enfant qui a subi un arrêt cardiaque à domicile. La mort ayant été jugée suspecte, les autorités ont interrogé toute la famille à l'hôpital avant que la mère puisse voir sa fille Alexia, ce qui a été une expérience bouleversante pour elle :

J'ai demandé qu'ils enlèvent le tube, parce que ça ne servait plus à rien. Ils ne voulaient pas, parce qu'ils attendaient l'autorisation du coroner. Je n'ai pas aimé la façon dont ça s'est déroulé. Elle était là, on la sentait partir parce qu'elle commençait à refroidir. On a été là pendant un bout de temps parce que les policiers étaient là. Ils ont interrogé tout le monde [...] oui c'est vrai, ce n'est pas normal qu'un enfant meure, mais en même temps, l'enfant était malade. Elle avait dix ans, ce n'est pas normal qu'elle porte des couches non plus.

Les adultes

Pour les adultes, les difficultés avec la prise en charge et la continuité des soins sont encore plus nombreuses. Certains participants nous disent que la qualité des évaluations par les différents professionnels semble dépendre de l'écoute du médecin-référent. Par exemple, un homme a grandement reproché à l'oncologue qu'il fasse fi de son avis, de celui de sa conjointe

4. Les niveaux de soins représentent : « l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques » (INESSS, 2016, p. 8).

et de leurs besoins de couple. Selon lui, le médecin a toujours essayé d'imposer ses décisions et sa propre perspective (négative) de la situation.

Simon, atteint d'un cancer, comprenait très bien les procédures médicales, les effets secondaires sur son corps et participait activement aux prises de décision. En revanche, chaque nouveau médecin impliqué dans le dossier estimait qu'il connaissait mieux la situation que Simon et n'écou-tait donc pas son opinion. Selon sa conjointe, Arielle, une infirmière de formation : « c'est Simon qui devait subir cette erreur, je veux dire un *set-back* [recul] ». Selon elle, lorsqu'un patient a des connaissances médicales, qu'il comprend bien le fonctionnement de son corps et qu'il est très engagé dans la gestion de ses soins, cela déstabilise les professionnels de la santé.

Des participants ont également trouvé que certains médecins avaient un comportement inadéquat. À la suite d'un diagnostic de cancer (dont l'origine était méconnue) pour Marc-André, Marie, sa conjointe, a proposé à l'oncologue de consulter un expert en cancers rares, qui travaillait dans un autre hôpital montréalais. Selon elle, il a été très contrarié par cette suggestion, et a défendu l'expertise de son centre, alors que Marie souhaitait simplement élargir la gamme des soins possibles.

Par ailleurs, la surspécialisation dans le domaine médical n'est pas toujours rassurante pour les participants lorsque les soucis de santé se multiplient. Maryse, dont le conjoint était atteint d'un cancer, croit que les spécialistes se concentrent uniquement sur les effets des traitements qu'ils prescrivent : « Tous tes autres problèmes après, bonne chance ! » Elle déplore l'absence d'un maître d'œuvre (associé au médecin de famille) qui assurerait une relative continuité dans les soins. Agnès, de son côté, qualifie les médecins d'extrêmement performants et les compare aux mécaniciens de Formule 1, qui visent avant tout à « réparer » le corps, au fil de ses « dysfonctions » successives.

Les aînés

Pour les plus âgés, ce sont des expériences tantôt positives, tantôt négatives qui marquent la prise en charge et la continuité des soins. Certaines PPA affirment que le personnel a pris en compte les besoins de l'aîné en fin de vie et de sa famille. Ainsi, Shenika, fille de Gabriella, n'a que des bons mots : « Je peux apprécier leurs soins parce qu'ils ont appris à connaître ma mère. Ils ont navigué entre mon frère et moi pour répondre aux besoins de notre mère. »

La confiance initiale des proches à l'égard des services de soins palliatifs influencerait le regard posé par les familles sur les soins publics, tant ceux prodigués par les CLSC que par les organismes communautaires. Mais plusieurs éléments peuvent contribuer à des expériences négatives, notamment en centre hospitalier : par exemple, la prescription d'un régime alimentaire inadapté, le refus d'approfondir les investigations médicales, les retards dans la prescription d'analgésiques ou un dosage inadéquat. Ces manquements rendent la vie difficile aux personnes malades et aux PPA. Certains participants ont qualifié d'inhumains les traitements proposés. Ils déplorent qu'on ait ignoré des demandes de soin ou encore qu'on ait retardé un transfert vers une maison de soins palliatifs.

Un proche évoque même l'âgisme de certains intervenants qui auraient accordé peu d'importance à la maladie de son père ou auraient transféré son dossier médical d'un spécialiste à un autre sans en informer le malade ou ses proches. Questionné à ce propos, un urologue lui aurait affirmé qu'il donnait la priorité aux plus jeunes. Comme le rapporte Gloria, la fille de Joseph aux prises avec un cancer de la prostate, à propos d'une liste d'attente des chirurgies, l'urologue aurait dit : « Vous savez, j'ai un autre jeune de 25 ans qui a une tumeur et il est plus prioritaire. »

Le transfert de certaines personnes malades de l'hôpital vers un centre de convalescence ou un CHSLD ne leur aurait pas été bénéfique. On a évoqué, entre autres, l'insalubrité des lieux, le manque de salle de bains, des soins non dispensés et des chutes fréquentes à cause du manque de supervision. Dans ce contexte, les PPA se sont senties impuissantes devant le déclin de l'être cher, précipité par des soins perçus comme inadéquats ou un environnement physique inadapté. Par ailleurs, sur cette même période, le personnel faisait face à des pénuries fréquentes d'effectifs. Selon Nicole, fille de Monique (décédée à 85 ans d'une maladie neurodégénérative⁵) : « Le CHSLD ce n'est pas un milieu de vie, c'est vraiment un mou- roir ». Quant à Anna (décédée à 96 ans de conditions multiples⁶), elle s'est retrouvée dans un milieu où les autres patients parlaient d'autres langues

5. Rappelons que nous classons les maladies neurodégénératives parmi les maladies chroniques avancées, couvrant également les maladies respiratoires, cardiovasculaires, circulatoires et autres maladies chroniques.

6. Par conditions multiples, nous entendons des situations où il y a comorbidité telles que sclérose latérale amyotrophique et toxicomanie, ou encore plusieurs problèmes de santé concomitants tels qu'une chute, suivi d'une pneumonie et d'une dégradation cumulative de l'état de santé.

que le français ou l'anglais ou avaient de graves troubles neurodégénératifs, ce qui l'a traumatisée. De plus, la personne avec qui elle partageait sa chambre criait constamment, une situation particulièrement éprouvante pour elle et pour sa famille.

Des proches ont également souligné le manque d'intégration de soins palliatifs dans les résidences privées pour aînés (RPA), et ce, malgré l'assurance de pouvoir obtenir de tels services. Anne-Marie parle du décès de son grand-père, Edrio :

C'était un peu problématique. Lorsqu'il est décédé, on était aux soins palliatifs et c'était vraiment dur, les infirmières voulaient qu'on soit silencieux, parce qu'on est vraiment une grande famille, personne ne parlait. Puis l'infirmière nous a dit : « je crois que certains d'entre vous devraient partir ». On aurait dit qu'elle n'avait aucune empathie.

Les proches de malades âgés ont soulevé plusieurs autres problèmes dans la continuité des soins : une référence trop hâtive ou trop tardive en soins palliatifs, leur sentiment de solitude durant le processus d'accompagnement, leur propre ignorance des problématiques émotionnelles de la fin de vie. Les conseils des travailleurs sociaux, souvent interpellés dans la transition de milieu de vie (notamment dans les demandes d'hébergement en CHSLD), peuvent même constituer une source de stress.

Le fait d'être un migrant peut aussi influencer sur la prise en charge par le personnel du RSSS. Ainsi, deux mourants ayant un statut de non-résident au Canada n'ont pas eu droit aux services à domicile. Leurs proches ont dû recruter, à leurs frais, du personnel privé et acheter du matériel médical. L'un de ces aînés a choisi de retourner mourir dans son pays d'origine ; l'autre est décédé auprès de sa famille sans accès aux soins médicaux publics.

En somme, la prise en charge par l'équipe soignante peut être de courte ou de longue durée selon la maladie, mais aussi selon d'autres variables qui ont des incidences sur l'évaluation des besoins, l'orientation et la hiérarchisation des requêtes vers d'autres programmes de soins. Tous ces éléments ont un effet sur la continuité des soins, ce qui touche directement les PPA dans leur accompagnement ainsi que les attentes des équipes soignantes envers elles. Dans l'ensemble, on constate que les participants ont rapporté moins de difficulté pour la prise en charge des enfants que pour les adultes en général.

Les besoins communicationnels et informationnels des PPA

La communication est une dimension importante pour les personnes malades de tout âge, particulièrement en contexte de soins. Nos participants ont témoigné d'éléments qu'ils estiment essentiels dans la communication entre les équipes traitantes (dont la composition varie selon le milieu de soins), le malade et ses proches. Ils sont reconnaissants lorsque le personnel médical et infirmier prend le temps d'expliquer la maladie, de valider les traitements et les procédures médicales à accomplir. Plusieurs d'entre eux estiment que les médecins sont avenants et ouverts à toute question, ce que recommandent les guides professionnels⁷. Les proches vivent difficilement l'anticipation des résultats des examens tout en souhaitant être tenus au courant des prochaines étapes ; ils soulignent l'apport essentiel des professionnels qui les écoutent, les consultent et respectent leur rôle de parents ou de PPA.

Les enfants

Les parents d'enfants malades veulent recevoir toute l'information nécessaire, puisqu'ils prennent toutes les décisions médicales. Ils comprennent mieux ces informations lorsqu'un intervenant peut leur parler dans leur langue maternelle lorsqu'ils ont une connaissance limitée du français ou de l'anglais. Par ailleurs, le manque de communication peut créer de la confusion, notamment en ce qui a trait à la reconnaissance de la phase terminale de la maladie d'un enfant. Dans un cas, par exemple, les parents n'ont pu assister aux derniers moments de leur fils, ce qu'ils ont amèrement regretté. D'autres ont déploré le fait que les médecins fournissent parfois des informations incomplètes sur les effets des procédures médicales, ce qui génère frustration et épuisement. Jacinthe, la mère de Laurie, pense que ceux-ci veulent éviter de faire peur aux parents « parce qu'ils n'ont aucune idée, ils ne savent pas comment le parent va réagir, mais en même temps [on a] besoin de savoir ».

Les adultes

Il en va de même pour les participants qui ont accompagné un adulte, qui insistent sur l'importance d'être informés pendant toute la

7. Notamment, le National Institute for Health and Care Excellence, « Care of dying adults in the last days of life », 2015, <https://www.nice.org.uk>.

trajectoire de la maladie. Un d'entre eux a apprécié la franchise de l'équipe médicale, qui divulguait au malade toutes les informations le concernant, car ainsi elle n'avait pas à décider pour lui. D'autres proches ont souligné la discrétion des soins et qualifié les intervenants de respectueux des besoins de la famille. La transparence, l'engagement, la compréhension, la courtoisie et le respect sont des qualités attribuées par les proches aux équipes de soins qu'elles ont jugées bienveillantes ; ils comprennent que les soignants font face à un immense défi sur le plan de la communication. Ces derniers doivent utiliser un vocabulaire accessible et vulgarisé pour transmettre l'information, mais qui peut être choquant à l'occasion. Pour Éric, le conjoint de Nadine, les médecins « marchent sur des œufs. Ils sont tellement fins. Ils ne veulent pas trop remuer la personne et son entourage, ils sont vraiment super. Ils pédalent “en tabarnouche”, ils choisissent leurs mots, font attention et sont à l'écoute. »

Plusieurs patients adultes reçoivent difficilement le diagnostic de leur maladie ou son pronostic. Isabella relate le désespoir vécu par son conjoint Renart en l'absence de diagnostic. En effet, les équipes soignantes n'arrivaient pas à trouver la cause de ses souffrances malgré d'innombrables séjours à l'hôpital. Par ailleurs, une patiente a dû cesser un traitement pour en commencer un nouveau, car elle développait de nouvelles tumeurs et il y a eu une très longue attente. En rétrospective, son mari, frustré, s'est demandé si le choix thérapeutique initial avait été le bon.

La manière de communiquer d'un oncologue n'a pas permis à Marie de comprendre la gravité de la situation de son mari Marc-André. Elle n'a donc pas été en mesure de prendre la meilleure décision. Selon elle, le médecin n'« était pas focus à dire vraiment “tu es très malade, tu as une phase 4, ça veut dire que tu as à peu près ça de temps de vivre” ». Après l'échec du premier traitement de chimiothérapie, sans s'expliquer davantage, le médecin a dit : « on peut faire un deuxième traitement, puis un troisième traitement ». Marie s'est alors demandé ce que ça donnait vraiment. Ainsi, quand les médecins omettent d'informer clairement le malade et ses proches sur l'évolution d'un cancer ou de l'échec thérapeutique, cela peut générer un grand sentiment de frustration.

Dans une autre situation, une PPA a été froissée par le comportement du médecin qui, une fois informé qu'elle avait enregistré leur conversation à son insu, était fâché. Selon Réjean, le proche aidant et colocataire de Guylaine :

Le médecin était en maudit. Mais elle, elle l'a enregistré [enregistrement audio] parce qu'elle voulait savoir. Tu passes une heure et demie avec un docteur qui te dit que tu vas mourir, et en plus il mentionne encore un paquet de médicaments avec de grands noms. Puis tu es supposé t'en souvenir par cœur ?

Les aînés

Nos participants ont aussi apprécié les conversations franches entre le patient aîné, les proches et les intervenants. Sur des questions telles que l'imminence de la mort, le cheminement du malade et le processus de fin de vie, la possibilité de parler ouvertement leur a permis d'être impliqués dans la planification et la prise de décisions sur les soins.

Comme pour les plus jeunes, le manque d'empathie ou de tact lors de l'annonce du diagnostic – un moment stressant pour plusieurs – a irrité les participants plus âgés, qui pensent qu'on doit tenir compte de la sensibilité du malade, de sa souffrance et celle de la famille. Parfois, le malade est seul quand il reçoit l'information, ce que déplorent les proches qui auraient voulu être présents à ce moment. Quand le médecin omet d'informer les PPA impliquées sur l'état de santé du malade, que ce soit tout au long de la maladie, mais surtout lors du passage des soins curatifs aux soins palliatifs, cela crée un grand bouleversement.

Un constat transversal de notre étude est que la personne malade soit accompagnée, de fait, par un ou plusieurs proches, du début de sa maladie à la fin, qui est la mort. Nous avons également constaté que les procédures médicales mal expliquées provoquent de la colère, de la souffrance et des regrets chez les PPA qui veulent, par ailleurs, apprendre comment prendre mieux soin du malade. Et cette situation fait aussi en sorte que les PPA ont moins confiance dans les équipes de soignants. Par exemple, Yannis, fils de Theodora, a perçu cette lacune comme la cause du décès de sa mère.

En somme, le manque de sensibilité à la souffrance du malade et de la famille, le manque d'écoute, le manque de communication et de formation des soignants ainsi que les problèmes linguistiques ont créé des barrières pour les PPA qui veulent faire partie de la discussion pour rendre compte aux soignants de la réalité du malade. Les PPA ont aussi souligné le manque d'information sur les ressources formelles et communautaires ainsi que sur les programmes d'aide financière.

Le partenariat dans les soins : relations, confiance et reconnaissance

Les aspects relationnels, la confiance des PPA et leur reconnaissance par les équipes soignantes influencent directement le partenariat dans les soins et, par le fait même, la prise de décision des soins offerts au malade jusqu'à sa fin de vie.

Les enfants

Dans les soins pédiatriques, le personnel, par son attitude bienveillante et ses conseils, peut guider les parents dans la prise de décision sur les soins à prodiguer. Les parents participant à notre étude ont souligné la disponibilité du personnel, qui les oriente vers plusieurs options. Ils ont eu le sentiment d'être véritablement écoutés, et entendus, par les équipes médicales qui ont manifesté une ouverture à la concertation. Ils se sont sentis soutenus, respectés dans leurs besoins, et dans l'anticipation de ceux-ci, ce qui a réduit le désir de chercher des conseils ou des soins ailleurs. Quelques couples ont trouvé que les médecins ont joué un rôle significatif. Une participante, Lili, et son conjoint ont été marqués par la maturité des équipes soignantes et reconnaissantes envers le médecin qui validaient leurs actions en leur disant, par exemple : « Vous faites tout ce qu'il faut, il faut continuer. Ne lâchez pas, vous êtes de bons parents. » Cette gratitude s'étend même à l'ensemble des membres de la famille, même ceux qui habitent à l'étranger.

En revanche, d'autres participants ont été plus critiques à l'égard des centres hospitaliers ou de son personnel soignant. Des parents ont contesté les propositions des médecins, par exemple, concernant l'arrêt de tests diagnostiques lors de la réapparition d'une tumeur ou le type des traitements proposés. Une variété d'avis médicaux (chez les familles transnationales ayant accès à une expertise médicale hors frontière) peut aussi être au cœur d'une divergence de points de vue, les parents tentant de donner du sens à des orientations thérapeutiques parfois différentes ou contradictoires. Ce manque de confiance envers l'équipe soignante a dégradé le partenariat nécessaire à la prise de décisions. Des parents ont senti qu'on accueillait mal leurs propositions et qu'on les considérait comme des obstacles, alors qu'ils n'essayaient que de prêter main-forte. Dans d'autres circonstances, des parents ont pensé que les médecins s'intéressaient plus à la maladie elle-même qu'à la qualité de vie de leur enfant

et au bien-être de la famille. Ces parents auraient souhaité qu'on accorde plus d'attention à l'expérience familiale.

Certains parents ont également déploré que le rythme hospitalier nuisait à la relation thérapeutique, ce qui en a conduit certains à prendre des décisions liées aux traitements sans avoir le temps d'examiner les options à leur disposition. L'urgence d'une situation ne laisse pas toujours la place à la réflexion et peut compromettre le partenariat dans les soins. Cette pression est aussi présente au moment du décès de l'enfant alors que certains parents se sont sentis bousculés par l'équipe soignante pour qu'ils quittent les lieux le plus vite possible après la mort.

Les adultes

Pour ceux qui accompagnent un adulte, les centres hospitaliers peuvent représenter un milieu sécurisant qui contribue à créer un sentiment de confiance. Le cadre institutionnel et le professionnalisme des soignants rassurent les proches et participent au sentiment de satisfaction qu'ils expriment à l'égard des soins reçus.

Cela dit, la manière dont on prend les décisions médicales et les communiquer influe sur l'appréciation des services destinés à ces patients. Deborah, conjointe de Pierre, a admis ne pas savoir ce qu'est la chimiothérapie, mais elle ajoute : « je fais confiance au médecin, je dis : ou bien j'ai confiance ou bien non. C'est tout. Si je n'ai pas confiance, je ne peux pas rester ici, je peux demander deux, trois, quatre autres opinions. »

Dans une autre situation, Vanessa a été heurtée par la façon expéditive dont un interniste a répondu à ses interrogations sur le plan de traitement de sa mère Alma, qui était en fin de vie. « Madame, on ne fait rien avec ça, c'est palliatif ! » a-t-il dit. Cette indifférence a donné lieu à une quête d'expertise dans un autre centre hospitalier. Le manque de communication ou le fardeau de certaines décisions peuvent aussi influencer l'expérience des proches. Quand le mari de Jeanne, Gilles, est décédé (de conditions multiples), on lui a demandé si elle était d'accord pour qu'on cesse le traitement :

Je trouve que c'est donner une grande responsabilité à la famille alors qu'ils savent très bien que c'est fini ! Pourquoi ils ne le débranchent pas, point ? On en a déjà assez du fait qu'il soit mort, je n'ai pas besoin d'avoir sur la conscience aussi le fait de l'avoir débranché de la machine.

Les aînés

Pour ceux qui accompagnent un aîné, l'accueil des équipes traitantes, leur implication et leur disponibilité sont aussi des éléments importants. Un personnel bienveillant et un établissement soucieux des besoins des proches représentent pour les PPA des facteurs importants dans le partenariat ainsi que leur intégration dans le processus décisionnel. Les proches qui ont reçu un encadrement et un soutien adéquat ont pu accomplir pleinement leur rôle auprès de l'être cher.

Des proches ont toutefois mis le doigt sur plusieurs lacunes dans les soins. Denis, l'époux de Sylvie, se confie :

Un moment donné, le médecin ne m'écoutait même pas. Elle ne voulait pas me parler. Elle ne me posait pas de question, comme si je n'existais pas. Sylvie était affaiblie et moi j'étais là 24/24. Ça fait que je connaissais tout, mais le médecin ne voulait même pas m'écouter. Elle est revenue s'excuser le lendemain. J'ai trouvé ça bien, qu'elle avait réalisé que tu ne tasses pas le monde de même.

Les barrières linguistiques et culturelles ont également été un enjeu pour certains aînés au moment de refuser un soin ou de le demander. Les incompréhensions mutuelles découlent parfois de problèmes d'interprétariat. De plus, la sacralité de la vie peut s'exprimer différemment selon les croyances et les affiliations religieuses. Émeline, fille de Jean-Louis, a demandé que tout soit mis en œuvre pour maintenir la vie de son père : « Mon père a toujours dit qu'il voulait vivre, que c'était important pour lui. » En évoquant les conditions de vie difficiles dans son pays d'origine, elle affirme : « On est nés dans un pays où il n'y a rien, il n'y a pas d'éducation, il faut se battre pour vivre. On est habitués à ça. » Mais, d'après elle, l'équipe soignante n'a pas pris en compte leur approche de la mort (ou de la vie). Ainsi, les équipes soignantes ne tiennent pas toujours compte du sens que revêt la mort selon les différentes appartenances (culturelles ou autres).

D'autres participants croient que les équipes s'en tiennent aux lignes directrices, sans prendre en compte les valeurs des familles. Ils évoquent un manque d'intégration et de reconnaissance des PPA qui se ferait au détriment de la qualité des soins. Paradoxalement, certaines PPA émettent aussi une critique voulant que les équipes de soins s'appuient beaucoup trop sur elles, au-delà de leur capacité. Cet écart dans les attentes de part et d'autre crée des tensions, mais il n'existe aucun mécanisme pour en diminuer la portée. Les PPA peuvent se sentir obligées de donner des soins

qui relèvent de soins infirmiers sans que l'on considère la signification de leurs gestes. Cela conduit certains participants à déplorer l'absence de soutien psychosocial pour ceux qui accompagnent une personne gravement malade dans son parcours de soin et de vie.

Notre regard de travailleurs sociaux

Dans le contexte montréalais, avec un RSSS et des ressources communautaires variables offrant des soins palliatifs et de fin de vie, notre regard de travailleurs sociaux sur les besoins des PPA oscille entre des expériences positives et négatives. Les besoins exprimés par les proches rejoignent ceux que présente la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes du Québec* (2021). Même si notre avis sur l'accès aux soins ne repose que sur la seule perspective des participants à notre étude, leurs témoignages nous renseignent sur ce que signifie être un proche aidant d'une personne gravement malade et sur les multiples défis de l'accompagnement à tous les âges de la vie. Les récits nous amènent à nous questionner sur l'équité des services entre les différentes clientèles et sur leur place dans le partenariat de soin.

À la lumière de nos résultats, il est possible de dégager certaines grandes lignes de l'expérience des PPA, notamment en ce qui a trait aux dynamiques des milieux de soins et des transitions de l'un à l'autre. De façon générale, les patients et leur famille vivent une expérience positive lorsqu'on reconnaît leurs besoins. Ainsi, les intervenants doivent, dans la mesure du possible, impliquer les patients et leurs proches dans toutes les étapes de la prise en charge, et sans présenter l'intégration des soins palliatifs comme une absence ou une limitation des soins, mais plutôt comme leur adaptation à l'évolution de la maladie.

Ces familles veulent que les soignants les reconnaissent comme partenaires de soin et les informent selon une approche humaniste qui privilégie le respect du rythme de chacun. Les choix de traitements, les explications sur la médication, sur les investigations (médicales) ou leur cessation ainsi que l'annonce de la progression d'une maladie sont des moments d'échanges qui peuvent être délicats pour les proches. Par-delà la transmission d'informations, les intervenants doivent être à l'écoute du malade et de ses proches afin de leur permettre de raconter leur expérience, leur compréhension de l'évolution de la maladie ainsi que de parler de leur souffrance physique et morale (épuisement, espoir ou désespoir). Les intervenants doivent aussi aller au-devant des préférences et des

besoins implicites des malades et de leurs proches (Anderson *et al.*, 2019). Les besoins de communication et d'information des malades et de leurs proches constituent d'ailleurs le deuxième axe d'intervention de la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. Ces échanges doivent aussi être adaptés au degré de littératie en santé des parties en cause. Les professionnels de la santé ont tendance à surestimer la compréhension des malades et de leurs proches lors des communications avec les équipes soignantes, ce qui n'est pas sans effet sur le processus décisionnel (Christensen, 2016).

La reconnaissance des besoins du patient, des familles et des PPA est importante tout au long de la maladie, mais tout particulièrement lorsqu'il y a prise de décision sur le lieu des soins. Lors de leur deuil, les proches tentent de donner sens à certaines décisions qui peuvent susciter un questionnement des mois, voire des années après les événements. Le choix d'un milieu de vie, par exemple, repose sur un éventail de facteurs dont doit tenir compte le malade, mais aussi sa famille, notamment les spécificités de la maladie en cause et la présence (ou non) d'équipes de soins palliatifs à domicile. Au fil de l'évolution de la maladie, le milieu de vie se transforme progressivement en lieu de soin. Est-ce que le choix arrêté est le bon ? Est-ce qu'un autre lieu de soins répondrait mieux à l'ensemble des besoins ? De plus, le choix du lieu de décès s'ajoute lorsque la mort est à l'horizon. Toutes ces questions tourmentent les PPA durant la maladie, mais aussi durant le deuil, où le fardeau de leurs décisions, sinon la culpabilité, pèse encore sur leur conscience.

Dès les premiers symptômes de la maladie, une prise en charge rapide est évidemment garante d'une meilleure expérience des malades et de leurs proches. *A contrario*, lorsque les demandes de consultation sont tardives et qu'il y a un manque de concertation entre les équipes traitantes, l'expérience des malades et de leurs proches pâtit. Les familles doivent parfois répéter des demandes de consultation et rencontrer plusieurs spécialistes avant d'obtenir un diagnostic clair et un plan de traitement adapté. Les PPA ont souvent besoin d'information donnée par les professionnels impliqués dans les soins afin de naviguer sans trop de difficultés dans le RSSS.

Le partenariat dans les soins occupe une place majeure dans les expériences des PPA et peut varier en fonction du milieu. Il est parfois blessant pour ces proches de passer d'un rôle d'expert responsable des soins auprès du malade, lorsqu'il est à la maison, à un « simple accompagnateur », un

exécutant une fois le malade hospitalisé. Les proches rapportent que leur reconnaissance dans le partenariat de soin constitue une partie de la solution, faisant ainsi écho au *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (Gouvernement du Québec, 2018). Ce partenariat dépasse la délégation de certaines tâches aux proches. Avec le consentement du patient, les PPA peuvent apporter une contribution qui permet aux équipes de développer une connaissance plus fine de la personne en fin de vie et, ce faisant, d'enrichir leur pratique. Or le RSSS que décrivent les participants à notre étude ne semble pas conçu pour permettre un véritable partenariat avec les PPA. On peut se questionner sur la façon dont ces proches sont, dans les faits, intégrés aux soins de l'être cher.

La conception du partenariat de soins avec les proches se résume-t-elle aux tâches déléguées par manque de ressources du RSSS? Les PPA rencontrées ont maintes fois rapporté comment elles doivent pallier les manques de ressources, quel que soit le milieu de soins, en veillant au bien-être de leur proche et à l'obtention des soins requis (alimentation, gestion des symptômes, soins de plaie, etc.). Elles souhaitent y contribuer en tant que vraies partenaires de soins dont la place, l'expertise et les limites sont respectées. Une conjointe âgée, un frère à la retraite ou un fils actif professionnellement ne pourront contribuer de la même manière à la prestation des soins. La reconnaissance et l'intégration des PPA dans les soins nous apparaissent essentielles, tant notre système de santé ne peut se passer de leur contribution. En même temps, devant le manque de ressources au sein de notre RSSS, on peut se demander si les intervenants nourrissent des attentes réalistes envers la capacité des PPA (souvent inégale) à répondre aux besoins d'une personne gravement malade, et ce, à tout âge et dans tous les milieux de soin.

En ce qui a trait aux profils potentiellement différents selon qu'il s'agit de migrants ou non, de minoritaires ou de majoritaires, la rencontre entre les services et les patients ou les PPA se passe bien pour l'ensemble des groupes, comme en font foi les commentaires élogieux sur les qualités de certains intervenants. Quoique le système de santé demeure complexe pour tous, les natifs semblent en posséder une meilleure connaissance, ce qui leur permettrait de mieux y naviguer lorsque surgissent des écueils. Pour leur part, les migrants composent avec une constellation familiale souvent répartie dans plusieurs pays, ce qui peut nuire à la compréhension qu'a la famille de l'évolution de la maladie. De plus, les barrières

linguistiques et l'incompréhension « culturelle » des intervenants à l'égard de certaines attitudes ou postures vis-à-vis de la maladie, des soins ou de la mort ajoutent un niveau de difficulté dans la communication avec l'équipe soignante. Dans certaines situations, ces différentes composantes influent sur la qualité de l'accompagnement, particulièrement lors d'une maladie avancée où l'approche curative s'étiole et où l'intégration des soins palliatifs n'est discutée qu'en dernière instance.

Nos données nous ont permis de dégager des difficultés spécifiques à chacune des catégories d'âge. Ainsi, les intervenants en soins pédiatriques doivent discuter avec les parents de l'arrêt de traitement et d'une mort à venir, alors que le décès d'un enfant ne fait pas partie du cycle « normal » de la vie. À cela s'ajoute l'espoir d'une guérison que la recherche biomédicale de haut niveau nourrit toujours. Les parents se butent également au manque d'arrimage entre les intervenants des première et deuxième lignes, ce qui peut empêcher un décès à domicile. Selon Bertrand *et al.* (2018), la coordination des soins et une collaboration entre les parties prenantes permettent, au contraire, l'optimisation des soins palliatifs à domicile. Ces soins sont offerts systématiquement aux parents et aux patients aptes à consentir aux soins, qui peuvent ainsi choisir le lieu de décès. Grâce à l'accompagnement d'équipes spécialisées disponibles en tout temps et à une coordination étroite entre les intervenants impliqués (médecin traitant, soins à domicile, préhospitaliers et hospitaliers), les décès à domicile sont planifiés et discutés en détail, ce qui évite l'intervention d'un coroner, comme on l'a vu dans la situation de Lina.

Les trajectoires des malades adultes sont constituées de va-et-vient entre le travail, la vie familiale et les centres hospitaliers jusqu'à une rémission espérée, mais le spectre d'une récurrence de la maladie assombrit souvent le tableau. Malgré la participation active du patient dans ses soins, les proches veulent (avec l'accord du malade) prendre part aux discussions menant à une décision sur le plan de traitement. Cette place n'est pas toujours reconnue par l'équipe soignante, ce qui engendre frustration et impuissance. Les PPA jouent souvent un rôle dans la transmission des souhaits du malade aux équipes de soins et sont, à ce titre, son porte-parole (Anderson *et al.*, 2019).

Chez les aînés, l'obtention d'un diagnostic et d'un traitement approprié représente un vrai « chemin de croix » parfois teinté d'âgisme et d'un manque de ressources à tous les niveaux. Ce groupe n'a pas toujours accès à des services spécialisés comme en pédiatrie, notamment. La décision

quant aux traitements et aux lieux de soins est influencée par la perte d'autonomie, les ressources informelles, les ressources financières et la connaissance des ressources formelles. Les parties en cause veulent une information complète, ce qui engendre parfois des conflits et de l'incompréhension au sein de l'équipe médicale. Il s'ensuit que le souhait du malade de rester à domicile ou d'être hébergé n'est pas toujours respecté. Les PPA doivent souvent se surinvestir pour compenser les lacunes du RSSS, que ce soit à domicile ou en CHSLD. Pour les PPA qui accompagnent des minoritaires, les conflits en lien avec leur décision sont souvent alimentés par l'incompréhension du personnel de leurs besoins familiaux, religieux, spirituels et culturels.

* * *

Au-delà de l'obtention du consentement aux soins, les intervenants doivent évaluer les besoins du malade, des PPA et de leur famille pour cerner les dynamiques relationnelles en jeu. Une discussion sur les gens à impliquer dans la prise de décision et dans l'accompagnement de la triade patient-PPA-famille s'impose, et ce, peu importe l'origine nationale ou ethnique du malade, son âge et l'évolution de sa maladie. Les données que nous avons recueillies regorgent d'informations qui ouvrent des perspectives qui mériteraient une analyse encore plus poussée afin de créer, pour les intervenants, un outil ou un guide de réflexion portant sur le vécu et les besoins communicationnels des proches aidants et de tous ceux qui accompagnent les grands malades. Par exemple, il y serait question de l'adaptation des interventions en fonction du sexe, de l'âge et du bagage culturel des PPA, ou de la réduction des barrières à la communication entre les parties par des échanges honnêtes, sans jargon et sans ambiguïté. Les intervenants de la santé et des services sociaux ont le privilège d'être au chevet du malade et d'être des agents de liaison entre les différents programmes de soins. Ils doivent considérer les besoins pluriels des proches aidants dans la transition d'un programme à l'autre. Une plus grande valorisation de ces besoins améliorerait l'accompagnement et, ultimement, la qualité de vie des malades.

Une équipe interdisciplinaire (au-delà du duo médecin-infirmière) pratiquant une approche holistique, telle que prônée par l'approche intégrée des soins palliatifs, pourrait constituer un remède aux problèmes de communication et aux incompréhensions vécues par les malades et leurs PPA dans une diversité de réalités (Anderson *et al.*, 2019). Les

conversations sur la fin de vie ne devraient pas se limiter au contexte médical, mais aussi tenir compte des communautés dans lesquelles les PPA et les malades évoluent (Kortes-Miller, 2018). Comme le soulignent Matthys *et al.* (2022), une collaboration de qualité entre les professionnels de la santé et les PPA, avant le décès, est associée à un mieux-être émotionnel lors du deuil. Les professionnels devraient tenir compte de cette donnée lorsqu'ils s'engagent avec les PPA dans un accompagnement mutuel. La personne gravement malade aura une meilleure qualité de vie lorsque les besoins des PPA seront reconnus au même titre que les siennes et que la continuité des soins, pour les PPA, inclura le suivi de deuil.

TABLEAU 6.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre

Proche	Lieu de naissance	Âge	Confession	Lien avec le malade	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Confession	Maladie
Dominique	Québec	48	baptiste – évangéliste	mère	Félix	Québec	19	baptiste – évangéliste	cancer
Lili	Québec	46	catholique	mère	Gabriel	Québec	5	—	cancer
Lina	Amérique centrale	34	protestante	mère	Ivan Alexia	Québec	7 10	— —	maladie génétique
Arielle	Canada	31	athée	conjointe	Simon	Québec (de parents d'Europe de l'Est)	33	athée	cancer
Marie	Québec	57	humaniste	conjointe	Marc-André	Québec	54	catholique	cancer
Maryse	Québec	39	catholique	conjointe	Adrien	Québec	46	catholique	cancer
Agnès	Europe de l'Ouest	53	athée	amie	Camille	Québec	41	athée	cancer
Shenika	Québec	29	athée	filie	Gabriella	Antilles	65	témoin de Jéhovah	cancer
Gloria	Afrique de l'Est	39	catholique	filie	Joseph	Afrique de l'Est	87	catholique	cancer
Nicole	Québec	63	catholique	filie	Monique	Québec	85	catholique	maladie neuro- dégénérative
Hélène	Québec	66	athée	amie	Anna	Europe de l'Est	96	orthodoxe	conditions multiples
Anne-Marie	Canada (de parents d'Asie du Sud-Est)	21	catholique	petite-fille	Edrio	Asie du Sud-Est	78	catholique	cancer

TABLEAU 6.1 (suite)

Proche	Lieu de naissance	Âge	Confession	Lien avec le malade	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Confession	Maladie
Jacinthe	Québec	36	athée	mère	Laurie	Québec	2	—	maladie rare
Nadine	Québec	57	catholique	conjointe	Éric	Québec	60	catholique	cancer
Renart	Québec	60	catholique	conjoint	Isabella	Europe du Sud	60	athée	maladie rénale
Marie	Québec	57	humaniste	conjointe	Marc-André	Québec	54	catholique	cancer
Réjean	Québec	62	catholique	colocataire	Guylaine	Québec	64	athée	cancer
Yannis	Canada	58	orthodoxe	fills	Theodora	Europe du Sud	81	orthodoxe	cancer
Deborah	Asie de l'Ouest	47	catholique	conjointe	Pierre	Asie de l'Ouest	63	catholique	cancer
Vanessa	Québec	39	catholique	filles	Alma	Europe du Sud	58	catholique	cancer
Jeanne	Europe de l'Ouest	40	catholique	conjointe	Gilles	Europe de l'Ouest	47	catholique	conditions multiples
Denis	Québec	64	catholique	conjoint	Sylvie	Québec	67	catholique	cancer
Émeline	Québec	45	témoin de Jéhovah	filles	Jean-Louis	Antilles	71	témoin de Jéhovah	maladie chronique

7

Mourir dans la dignité : soins de fin de vie et aide médicale à mourir

Sylvie Fortin, Sabrina Lessard et Marie-Ève Samson

En 2011, Angelo¹ – alors âgé de 36 ans – apprend qu’il est atteint du VIH et de sclérose latérale amyotrophique (SLA). De pronostic sombre, la SLA progresse rapidement, et Angelo devient très dépendant de ses parents, tout en bénéficiant de soins (notamment de physiothérapie et d’ergothérapie) à domicile. À sa demande, il est admis en CHSLD en 2016. Toutefois, selon sa sœur Juliana, « personne ne voulait qu’il parte, mais c’est là que nous avons compris la différence de culture (la famille est originaire d’Amérique du Sud), car le Québec a respecté sa décision. [...] ». C’est aussi à ce moment qu’il cesse de prendre toute médication. Il fait quelques allers-retours à l’hôpital, pour les épisodes plus lourds et, en 2016, on l’accueille aux soins palliatifs d’un hôpital montréalais où il choisit de rester jusqu’à la fin. De croyance bouddhiste, Angelo renonce toutefois à l’aide médicale à mourir (AMM) – qu’il souhaitait pourtant – en raison des profondes réserves religieuses de sa sœur, de croyance évangéliste.

L’histoire d’Angelo se déroule dans un contexte sociétal qui donne aux citoyens la possibilité de « mourir dans la dignité ». Elle témoigne également de la diversité (sociale, religieuse, culturelle) inscrite au cœur des trajectoires de maladie et de soins. D’autres éléments, intrinsèques aux structures sociales et aux organisations, en modulent aussi les contours, notamment l’âge, le genre, le type de maladie, les relations familiales, les attentes et les possibilités médicales, mais aussi les contraintes organisationnelles d’un vaste ensemble de soins *a priori* assurés par le réseau public de santé. En effet, une loi promulguée au Québec en 2015 confirme le droit de toute personne en fin de vie à recevoir des soins en adéquation à ses

1. Voir le tableau 7.1 en fin de chapitre pour le portrait synthèse des personnes citées dans cette section.

besoins. Dans ce contexte législatif, mais aussi de diversité sociale et culturelle, que révèlent les expériences de fin de vie de jeunes et de moins jeunes et de leurs proches? Quels soins les Montréalais (d'origine ou d'adoption) peuvent-ils espérer obtenir quand ils reçoivent un diagnostic de maladie à pronostic sombre? Qu'est-ce qui module leur accès à ces soins – AMM ou palliatifs – avec l'idée, en toile de fond, de la possibilité de «mourir dans la dignité» pour tous?

Les données présentées ici, ponctuées de récits, forment un ensemble de tableaux à la fois synchroniques et diachroniques des expériences «du mourir» déterminées par de fréquents déplacements entre les lieux de soins (tantôt curatifs, tantôt palliatifs). Ces expériences sont situées sur fond biographique (jeune, adulte, aîné) et au regard de la (principale) maladie, du groupe d'appartenance, de la confession religieuse et des enjeux linguistiques (lorsqu'ils se posent).

Une médecine de l'incurable?

Les progrès de la médecine ont fait des maladies chroniques une caractéristique majeure du paysage sociosanitaire actuel. Cependant, les maladies aiguës restent au cœur de la médecine contemporaine, qui se concentre principalement sur la guérison, totale ou partielle, afin de prolonger la vie à travers divers traitements et approches curatives. Les maladies chroniques, quant à elles, sont incurables, et ceux qui en sont atteints vivent et meurent avec elles. La «médecine de l'incurable» (Mino *et al.*, 2008) peut être considérée comme une forme de médecine de soutien, visant à améliorer la qualité de vie des malades, ou du moins à la rendre moins difficile. Les soins palliatifs, également appelés soins de confort ou de soutien, s'inscrivent dans cette démarche, en se focalisant sur le soulagement des symptômes, l'amélioration du bien-être et les soins médicaux de fin de vie.

En dépit de ces visées du mieux vivre, plusieurs voient dans les soins palliatifs² l'équivalent d'une annonce de la mort : les non-spécialistes les associent à l'arrêt de leurs traitements actifs, alors que les membres des équipes de soins palliatifs les conçoivent comme une intervention

2. Les soins palliatifs émergent dans les années 1970. Consolidés vers les années 2000, surtout en oncologie et, de manière générale, dans les sociétés du Nord global, ils ont pour but de mieux accompagner les gens en fin de vie et s'inscrivent dans une perspective différente de celle des soins curatifs en déplaçant le point de mire de la maladie au malade (Rossi, 2010).

multidimensionnelle. Ce qu'ils représentent prend alors différentes formes selon l'individu qui en bénéficie ou qui les prodigue. Au Québec, l'AMM s'inscrit comme nouvelle pratique médicale, disponible selon certains critères à la fin de vie des personnes gravement malades. Des tensions existent néanmoins entre la philosophie des soins palliatifs et celle de l'AMM, à savoir si celle-ci s'inscrit dans la lignée des soins palliatifs ou dans leur marge. En visant à soulager les souffrances, les soins palliatifs soutiennent les patients jusqu'à leur mort naturelle, alors que l'AMM écourte le temps de vie et résulte du choix du malade. Certains y voient une prise de contrôle du mourant sur sa mort ainsi que le signe que les croyances et les pratiques, religieuses ou séculières, évoluent (van der Geest, 2021). D'autres remettent en question le bien-fondé d'écourter ainsi la vie, une pratique contraire à certaines interprétations de l'un ou l'autre dogme religieux et, de manière inclusive, à la sacralité de la vie³.

L'accès aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie

Malgré les politiques publiques, des critères d'admissibilité restreignent l'accès universel à ces soins en raison des ressources limitées en santé et en services sociaux et du vieillissement de la population. Cette logique génère des processus de hiérarchisation ou de triage des patients en fonction d'éléments échappant au contrôle du malade, comme la manifestation de symptômes aigus, la douleur ou la présence d'un pronostic réservé associé notamment au cancer. De fait, au Québec, pour bénéficier de soins palliatifs à l'hôpital ou en maison de soins palliatifs, un malade doit avoir un pronostic réservé de trois mois ou moins, qui est plus difficile à établir pour les maladies aux évolutions incertaines telles que les maladies chroniques ou les conditions multiples. Quant aux soins à domicile, ils touchent les gens pour qui les traitements strictement curatifs ne sont plus de mise. On perçoit généralement que le domicile est le lieu idéal d'une mort bonne (Collier et Broom, 2021), en contraste avec l'hôpital, qui représente un mourir technicien, dépersonnalisé, voire inhumain.

Des études menées auprès de Canadiens souffrant de cancer montrent qu'on donne plus souvent aux migrants qu'aux résidents de longue date

3. Cette sacralité renvoie certes à des traditions religieuses, mais aussi philosophiques, comme en témoigne la tradition hippocratique (et son serment) qui alimente toujours de vifs débats au sein du corps médical sur l'à-propos (ou non) d'écourter la vie au nom de la qualité de la vie (Maglio, 2016).

des soins dits agressifs plutôt que des soins de confort. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS, 2018), une logique d'âge serait aussi à l'œuvre puisque, parmi les malades souffrant de cancer à l'âge adulte, les gens de 45 à 75 ans sont plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs que les plus jeunes et les plus âgés. Enfin, tant dans la population générale (qu'elle soit migrante ou non) que chez les soignants, la méconnaissance et les représentations négatives de ces soins, la non-reconnaissance de la vie qui achève et le désir de poursuivre les traitements curatifs, souvent exprimé par les familles, sont autant de pistes pour cerner l'accès tardif à ces soins ou leur inaccessibilité.

Ces divers phénomènes se traduisent, d'une part, par un accueil souvent de courte durée des mourants dans des lieux de soins spécifiquement palliatifs et, d'autre part, par un nombre important de décès dans les établissements hospitaliers qui n'offrent pas ce type de soins.

Mourir au pluriel

Au siècle dernier, Barney G. Glaser et Anselm L. Strauss (1964) évoquaient la valeur sociale différentielle des mourants, notamment au regard de l'appartenance ethnique. Plus près de nous, Jane Králová (2021) réfléchissait aux inégalités de statut et leur effet sur l'expérience des soins par rapport au dynamisme et à l'agentivité des personnes concernées. Notre propre exploration de la question tente de comparer les expériences communes relatées par les proches des défunts, mais aussi les expériences particulières qui révèlent, chacune à leur manière, comment sont mis en acte les soins palliatifs et de fin de vie. Au regard de la diversité montréalaise, notre étude ne se réduit pas au fait migratoire (malgré son importance), mais s'étend aussi aux rapports, historiquement et politiquement constitués, de sexe, de genre, d'âge, de religion (et de spiritualité), de statut social et d'ethnicité qui la traverse. La « culture », entendue comme un ensemble variable de valeurs, de croyances et de modes d'être qui prend un sens dans un contexte relationnel situé, participe au façonnement des pratiques et des perspectives du mourir, de la mort et du soin. Ce contexte relationnel engage des liens de proximité (la famille, les proches), mais aussi un rapport aux institutions et aux relations entre migrants et non-migrants, minoritaires et majoritaires⁴. Interroger l'orientation thérapeu-

4. Rappelons que pour les fins de cette étude, nous avons regroupé les migrants et les enfants nés au Canada de parents migrants parmi les « minoritaires », et les Québécois d'origine

tique, l'accès aux soins palliatifs et les lieux de fins de vie rejoint les questions posées par le mourir dans un contexte de diversité sociale, culturelle et religieuse et, plus largement, par l'expérience de la fin de vie des malades à tous les âges de la vie.

Qui reçoit des soins palliatifs ?

Comme Angelo, une majorité d'individus (75 %) dont nous avons recueilli l'histoire a bénéficié de soins palliatifs dans la région montréalaise. Le tableau 7.2 montre la distribution de ceux et celles qui ont bénéficié des soins palliatifs selon le groupe d'âge et le type (agrégé) de maladies.

TABEAU 7.2 Distribution des maladies selon le groupe d'âge avec et sans soins palliatifs

	Cancer (69)		Maladies génétiques ou rares (8)		Conditions multiples (21)		Maladies chroniques (21)	
	SP*	SSP**	SP	SSP	SP	SSP	SP	SSP
Enfants (16) de 0 à 9 ans	5	1	4	3	3	0	0	0
Adultes (30) de 25 à 64 ans	24	1	0	1	1	1	0	2
Aînés (73) de 65 à 97 ans	35	3	0	0	8	8	9	10
Total	64	5	4	4	12	9	9	12

*SP: avec soins palliatifs, **SSP: sans soins palliatifs

Sans conteste, le groupe d'âge et la principale maladie apparaissent comme des facteurs déterminants de l'accès à ces soins. La jeunesse et le cancer entraînent indéniablement une offre de soins alliant les perspectives curatives et palliatives. Pour les plus jeunes, le fait d'être migrants ou descendants de migrants ne joue pas dans l'accès aux soins palliatifs. Cependant, plus les gens vieillissent, plus cette distinction pèse sur l'accès à ces soins.

canadienne-française parmi les «majoritaires». Ces notions ne sont jamais données et acquièrent un sens selon les circonstances où elles sont mises en scène, le majoritaire en un lieu donné pouvant devenir le minoritaire ailleurs. Nous évoquons ces notions dans leurs aspects relationnels qui s'actualisent dans la rencontre, selon les groupes en présence, les contextes sociaux et politiques.

Le cancer domine, suivi de maladies chroniques avancées⁵, de conditions multiples⁶ et de maladies génétiques ou rares. La confession religieuse des malades ne semble pas influencer l'accès aux soins palliatifs; toutefois, celle des proches conditionne l'abandon, pour certains, d'une demande d'aide à mourir.

Lieux de soins, lieux du mourir du plus jeune au plus grand âge

Adrien, un catholique né au Québec et décédé d'un cancer à 46 ans, a reçu divers traitements à visée curative dans les deux années qui ont suivi son diagnostic. Il a par la suite bénéficié de soins palliatifs à domicile, non pas parce que les soignants le lui avaient offert, mais parce que la mère de sa conjointe, ayant récemment perdu son mari, avait évoqué cette possibilité. Après évaluation du dossier par le CLSC (à la demande de sa conjointe), Adrien accueille chez lui les soins de toute une équipe, mais, avec la progression de la maladie, il choisit de retourner à l'hôpital, où on tentera une intervention pour alléger ses douleurs et de prolonger sa vie. Il meurt quelques jours plus tard, aux soins intensifs – où l'on prodigue des soins à visée curative.

Comme dans l'histoire d'Adrien, les principaux lieux de soins et lieux du mourir ne coïncident pas toujours. Cela arrive fréquemment, parce qu'une maladie peut présenter de nombreuses « bifurcations » qui se traduisent par un recours varié aux ressources sanitaires de la société locale (le domicile, un CLSC, une clinique, les urgences hospitalières, un centre de réadaptation, un CHSLD, un hôpital de quartier ou encore un hôpital universitaire).

De manière générale, lorsque les soins palliatifs (aussi dits soins de confort) se passent à domicile⁷, leur durée semble aller au-delà du mourir « actif » (quand les derniers moments de vie peuvent se compter en heures ou en jours, selon les individus). De fait, de nombreux individus en bénéficient généralement pendant plusieurs semaines, voire plusieurs mois. Cela n'assure toutefois pas de mourir chez soi, puisque la plupart des malades meurent à l'hôpital, en unité de soins spécialisés ou en unité de soins courants, quelques jours après leur admission.

5. Par maladies chroniques avancées, nous entendons les maladies respiratoires, cardiovasculaires, neurodégénératives, circulatoires, rénales et autres.

6. Par conditions multiples, nous entendons des situations où il y a comorbidité: sclérose latérale amyotrophique et toxicomanie, par exemple, ou encore plusieurs problèmes de santé concomitants.

7. Ce qui fut le cas pour 25 % des enfants, 24 % des adultes et 48 % des aînés.

Si une majorité (75 %) a reçu des soins de confort, d'autres (25 %) n'en ont pas bénéficié. Et comme le montre le tableau 7.2, les bénéficiaires de soins palliatifs (peu importe où ils ont été dispensés) souffraient pour la grande majorité de cancers. Deux constats s'imposent : 1) plus les personnes sont âgées, plus l'accès à des soins de confort est réduit ; 2) ceux qui n'ont pas eu accès aux soins de confort sont majoritairement des minoritaires⁸.

Les enfants

Chez les 16 enfants, la période plus avancée d'une grande maladie déclenche l'administration de soins en milieu spécialisé (une maison de soins de répit ou une résidence pour les enfants en fin de vie), en milieu hospitalier pédiatrique ou encore à domicile. Par-delà cette diversité d'endroits, douze enfants ont bénéficié de soins palliatifs, dont un en toute fin de vie (à domicile).

À une exception près, ces soins se sont échelonnés dans la durée, sur des semaines, des mois, voire des années. Le type de maladie (cancer, maladie génétique rare, maladie complexe chronique) semble influencer sur le fait de recevoir ou non des soins, puisque la plupart des enfants qui n'ont pas eu de soins palliatifs étaient atteints de maladies génétiques rares – et leurs parents les ont refusés en raison d'un déni de l'état réel (délétère) de leur enfant – ces parents associant les soins palliatifs à des soins de fin de vie. Même chez les enfants atteints de « grande maladie », il est toujours difficile pour les parents de reconnaître le « bon moment ».

Parmi les enfants ayant bénéficié de soins palliatifs, plusieurs sont décédés à la maison de répit et de soins palliatifs, quelques-uns à l'hôpital et deux seulement à domicile (accompagnés par une équipe de soins palliatifs). Quant aux enfants qui n'ont pas reçu de soins palliatifs, ils sont majoritairement décédés à l'hôpital (un seul est décédé à domicile).

Le fait d'être migrant, né de parents migrants ou non migrants, ne semble pas influencer sur le fait de recevoir des soins palliatifs ou non, pas plus que la confession religieuse. En effet, les familles qui ont souhaité maintenir des soins curatifs jusqu'à la fin de vie de leur enfant ne diffèrent pas, sur le plan religieux, des parents qui ont opté pour une approche palliative. La seule enfant décédée aux urgences, Alexia – atteinte d'une

8. Plus du tiers (36 %) des personnes minoritaires n'ont pas eu accès aux soins palliatifs comparativement à 7 % des personnes majoritaires.

maladie génétique rare dont l'issue était prévisible –, est morte dans des conditions difficiles malgré des directives anticipées de non-réanimation, dans un contexte de suspicion, puisque les forces policières avaient interrogé les parents sur le déroulement de la crise ayant conduit Alexia à l'hôpital.

Les adultes

Les 30 adultes qui ont partagé leur expérience avec nous ont reçu des soins dans divers contextes, ces derniers n'étant pas mutuellement exclusifs. Certains ont bénéficié de soins palliatifs⁹ à domicile ou en résidence privée, tandis que d'autres les ont reçus à l'hôpital, que ce soit dans des services généraux ou dans des unités spécialisées. Comme pour les enfants, les trajectoires de soins des adultes ne sont pas linéaires, avec de nombreux déplacements entre ces différents lieux en fonction de l'évolution de la maladie. Toutefois, contrairement aux enfants, les adultes ont généralement reçu ces soins sur une période plus longue. La majorité des patients adultes étaient atteints de cancer, une maladie qui permet généralement une prise en charge par des équipes expérimentées, avec des ressources multiples et des protocoles de soins bien définis. Seul Angelo (mentionné précédemment), parmi les adultes atteints de maladie autre que le cancer, en aurait bénéficié (voir le tableau 7.2).

Les soins palliatifs pour adultes ont été prodigués à domicile, en résidence privée ou, plus couramment, en milieu hospitalier, pour des périodes variant de quelques jours à plusieurs mois¹⁰. À la différence des enfants, près de la moitié des adultes ont reçu ces soins en parallèle avec des soins curatifs. Ceux qui ont choisi de cesser les traitements curatifs pour se consacrer aux soins palliatifs ont souvent motivé leur décision par les effets secondaires indésirables ou l'inefficacité perçue des traitements. Pour ceux qui ont bénéficié des deux types de soins simultanément, cette prise en charge s'est généralement étendue sur plusieurs mois, dans un continuum de soins entre le domicile et l'hôpital. En revanche, ceux ayant reçu les soins palliatifs pour une courte période (de quelques jours à trois

9. Ce sont 25 adultes (sur 30), dont 13 migrantes, qui ont reçu des soins palliatifs.

10. Seuls trois adultes ont reçu ces soins à domicile et deux en résidence privée, la majorité (20) les ayant reçus en milieu hospitalier. Notons toutefois qu'à l'image d'Adrien, recevoir ces soins à domicile n'implique pas d'emblée y mourir (il est décédé à l'hôpital, aux soins intensifs, à la suite d'une chirurgie).

semaines) les ont majoritairement reçus en milieu hospitalier. Concernant les lieux de décès, l'hôpital reste le cadre principal (que ce soit en unité de soins palliatifs ou dans d'autres services¹¹), tandis que le décès à domicile ou en résidence spécialisée reste une exception.

Les seules personnes qui n'ont pas reçu de soins palliatifs étaient toutes des migrants ou des descendants de migrants. Quatre d'entre eux sont décédés dans une unité des soins intensifs et le dernier à domicile, de manière imprévisible dans trois cas (à cause de conditions multiples).

Enfin, en ce qui concerne l'accès aux soins palliatifs par rapport à la confession religieuse, on remarque que les cinq personnes qui n'en ont pas reçu étaient musulmanes (les trois seuls musulmans du groupe), un catholique et un athée. Quant aux adultes ayant reçu ces soins, ils représentent bien l'hétérogénéité montréalaise : catholiques, protestants, juifs, bouddhistes, agnostiques/athées et spiritualité personnelle.

Les aînés

Plus de la moitié des décès documentés concernent des aînés de 65 ans ou plus qui ont reçu des soins de durée variable, à la maison, à l'hôpital (unité spécialisée ou non), à un centre de soins de longue durée, qui sont tous des lieux mutuellement non exclusifs. Des 73 aînés décédés, 52, dont 35 atteints d'un cancer, ont eu des soins palliatifs. Les autres souffraient de conditions multiples, d'une maladie chronique ou autre (dans des proportions similaires, voir le tableau 7.2). Leurs trajectoires de soins (et les lieux du décès) sont multiples, les déplacements sont récurrents. La durée des soins est, elle aussi, variable. Tout comme chez les adultes, une tendance se dessine toutefois : les soins palliatifs durent généralement plus longtemps (plusieurs semaines, voire plusieurs mois) à domicile qu'en milieu hospitalier (généralement de quelques jours à une semaine) ou en résidence de soins de longue durée (quelques heures, quelques jours et parfois quelques semaines).

Les personnes (21) n'ayant pas bénéficié de ces soins partagent des trajectoires de fin de vie marquées par plusieurs points communs : elles sont atteintes de maladies autres que le cancer¹², sont âgées de plus de

11. Les soins palliatifs dispensés dans les unités hospitalières non dédiées (à ces soins) demeurent parcellaires et souvent de courte durée, c'est-à-dire de 48 heures ou moins selon les expériences documentées.

12. Seuls trois aînés sur 38 atteints de cancer n'ont pas reçu des soins palliatifs.

75 ans et, à une exception près, appartiennent à des groupes minoritaires, bien que toutes soient des citoyens canadiens ou résidents permanents¹³. L'unique majoritaire dans ce groupe a, quant à elle, choisi l'AMM plutôt que les soins palliatifs. Ces individus suivent un parcours de maladie caractérisé par un long déclin, ponctué de crises nécessitant des hospitalisations. Là encore, la plupart de ces aînés n'avait reçu aucun pronostic clair.

Concernant les lieux de décès des 52 aînés ayant bénéficié de soins palliatifs (voir tableau 7.3 ci-après), plusieurs sont décédés à domicile, certains dans des centres de soins de longue durée, peu dans des résidences de soins palliatifs, et d'autres ont reçu des soins palliatifs à l'hôpital, en unités dédiées ou non. Enfin, quelques-uns sont décédés aux urgences ou dans leur pays d'origine.

TABEAU 7.3 Répartition des aînés ayant reçu des soins palliatifs selon le type de maladie et le lieu de décès

Maladie	Lieu de décès						
	Domicile	Résidence de soins palliatifs	CHSLD	Hôpital			Pays d'origine
				Unité spécialisée en soins palliatifs	Unité de soins courants avec soins palliatifs	Urgences	
Cancer (35)	13 (dont 2 AMM)	1	6	13 (dont 1 AMM)		1	1
Conditions multiples (8)	1		3	4			
Maladie chronique (9)	2 (dont 1 AMM)	1 (AMM)	3		3		
TOTAL (52)	16	2	12	17	3	1	1

L'histoire de Joseph rappelle combien le pays d'origine peut être un point de mire en fin de vie, même après plusieurs années vécues dans le pays d'adoption. Ainsi, lorsqu'à 88 ans Joseph apprend qu'il ne lui reste que peu de temps à vivre, et à la suite de certaines frustrations vis-à-vis

13. Seuls deux aînés ont vu leur accès aux soins publics limité en raison de leur statut migratoire de visiteur.

du système sanitaire au Québec (tout en ayant bénéficié d'un large éventail de soins, dont des soins palliatifs), il partira, avec sa fille Gloria, vivre ses derniers moments en Afrique de l'Est, comme Joseph l'avait toujours souhaité. Or les conditions de soins y sont difficiles (contrairement à son souvenir) et il meurt dans une unité de soins actifs, malgré l'état avancé de la maladie.

Parmi les aînés n'ayant pas reçu de soins palliatifs (voir tableau 7.4 ci-après), dont deux des trois aînés atteints de cancer, la fin de vie survient souvent de manière abrupte, en milieu hospitalier (urgences, soins intensifs) ou à domicile, avec ou sans accompagnement¹⁴. En raison de l'évolution imprévisible de nombreuses maladies chroniques ou de conditions multiples, ces aînés n'étaient souvent pas encore considérés en fin de vie. Ils sont décédés à la suite d'une énième intervention ou d'un transfert depuis leur lieu de vie vers un établissement de soins actifs ou de longue durée.

TABEAU 7.4 Répartition des aînés sans soins palliatifs selon le type de maladie et le lieu de décès

Maladie	Lieu de décès				
	Domicile	CHSLD	Hôpital		Pays d'origine
			Unité de soins courants	Urgences ou soins intensifs	
Cancer (3)				2	1
Condition multiple (8)	4	1		3	
Maladie chronique (10)		3 (dont 1 AMM)	5	2	
TOTAL (21)	4	4	5	7	1

L'histoire de Mee et de Da Xia illustre cruellement la fin de vie sans soins et rappelle comment la combinaison du statut de minoritaire et d'une maladie non encadrée peut conduire à une fin tragique. Da Xia a accompagné sa mère Mee, bouddhiste, durant les dernières années de sa

14. Ce non-accompagnement surprend, car il résulte d'un éventail de circonstances comme un statut migratoire limitant l'accès aux soins, un manque de soins disponibles qui soient arrimés aux besoins de la personne ou encore une méfiance du malade envers les services sanitaires locaux.

vie. Mee, qui maîtrise le cantonais, peine à communiquer dans les langues locales. Elle a été hospitalisée à plusieurs reprises après des chutes, qui lui ont causé un mal de dos chronique et des difficultés à se déplacer et à s'alimenter. Malgré ses efforts, Da Xia, elle-même employée dans le système de santé public à Montréal, échoue à obtenir des soins de physiothérapie et d'ergothérapie à domicile pour sa mère. Selon Da Xia, sa mère est jugée « trop stable » pour intégrer un centre de réhabilitation, mais « trop fragile » pour rester seule à domicile. Après une année d'attente, elle se tourne vers des soins privés. Au-delà de ce qu'elle perçoit comme une non-assistance du système de santé public, Da Xia exprime sa propre détresse et son épuisement en tant qu'aidante, éloignée de sa fratrie et travaillant à temps plein. Mee connaît une fin de vie brutale à 81 ans, seule à son domicile, sans aucun soin. Da Xia qualifie cette expérience de « mort horrible », une expérience qu'elle « ne souhaite à personne ». Elle confie : « Je dois vivre avec cette culpabilité, du fait qu'elle soit morte seule. Je serai coupable jusqu'à la fin de ma vie. »

Bien que les aînés aient des appartenances religieuses diverses, la foi catholique reste prédominante. Cependant, parmi ceux qui n'ont pas bénéficié de soins palliatifs, les religions autres que le catholicisme sont proportionnellement plus représentées, tandis que le catholicisme prédomine chez ceux ayant reçu de tels soins.

Au-delà de la présence ou de l'absence de soins palliatifs, quelle place occupe l'AMM tout au long des trajectoires de soins et de fins de vie documentées ? S'intègre-t-elle dans l'éventail des soins envisageables en fin de vie, conformément aux réglementations encadrant cette pratique, ou se situe-t-elle en marge de ceux-ci ?

L'aide médicale à mourir (AMM)¹⁵

Sur l'ensemble des expériences de fin de vie d'adultes et d'aînés documentées, huit personnes ont reçu l'AMM, alors que neuf autres ont vu leur demande refusée.

15. L'AMM n'est pas une pratique accessible aux enfants et aux adolescents, quel que soit le pronostic. On peut toutefois recourir à la sédation palliative, une pratique à la fois légitimée en soins palliatifs et contestée. Ses détracteurs sur le terrain contestent la qualité des soins palliatifs et soutiennent qu'une plus grande disponibilité et une meilleure pratique des soins palliatifs rendraient inutile le recours à la sédation.

Les adultes

Parmi les adultes, Dalila, Camille et Guylaine, toutes trois atteintes de cancer, ont demandé et reçu l'AMM en milieu hospitalier. Elles étaient Québécoises d'origine canadienne-française, athées, appartenant au groupe que nous définissons comme majoritaire. Un autre membre de ce groupe, Marc-André, catholique non pratiquant également atteint de cancer, s'est d'abord vu refuser l'AMM; lorsque sa maladie a progressé, on le lui a proposé, mais il a choisi cette fois une sédation palliative.

Trois autres adultes issus de minorités ont également exprimé le souhait de recevoir l'AMM, sans toutefois en faire la demande auprès des soignants, leur choix étant contesté par leurs proches. Angelo, atteint du VIH et de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et vivant en établissement de soins de longue durée, a exprimé sa volonté de demander l'AMM. Cependant, sa sœur s'y est fermement opposée en raison de ses propres convictions religieuses. Nicoleta, migrante d'Europe de l'Est atteinte de cancer et soignée à domicile, n'a pas pu donner suite à son souhait réitéré d'obtenir l'AMM, en raison de l'opposition de son mari pour des raisons judaïques. Enfin, Erina, dont la mère s'est opposée à l'AMM pour des motifs religieux musulmans, a également renoncé à ce souhait, comme le raconte l'histoire qui suit.

En 2017, Erina, Canadienne d'origine sud-asiatique, reçoit un diagnostic de cancer des ovaires à un stade avancé, avec peu d'espoir de guérison. Ce verdict tombe peu de temps après qu'elle a subi une mastectomie et des séances de chimiothérapie dans un hôpital de pointe à Montréal. Malgré ce soutien médical, Erina décide d'interrompre les traitements. Bien qu'elle souffre, elle refuse toute médication et ne reçoit aucun soin à domicile. De confession musulmane et profondément pieuse, elle envisage de demander l'aide médicale à mourir, mais ses proches, en particulier sa mère, l'en dissuadent. Elle décède à l'âge de 49 ans, un mois et demi après ce second diagnostic, veillée par sa mère au domicile familial.

Les aînés

Parmi les aînés, cinq personnes, qu'elles soient migrantes ou non, catholiques ou athées, et atteintes de cancer, de SLA ou d'une maladie dégénérative, ont demandé et reçu l'AMM¹⁶. Par exemple, après quatre années de traitement pour un cancer de la glande thyroïde, Suzanne a pu, avec

16. Ces personnes étant Yves, Marthe et Suzanne, atteintes de cancer ainsi qu'Ernesto et Florence, atteints respectivement de la SLA et d'une maladie dégénérative.

le soutien de l'équipe de soins palliatifs, recevoir l'AMM à domicile, entourée de ses proches et sans difficulté. En ce qui concerne les demandes d'AMM non exaucées, cinq aînés (quatre femmes et un homme, dont quatre appartenant à des minorités) n'en ont pas bénéficié pour diverses raisons : le refus du médecin traitant de soutenir la demande, la proposition d'autres soins pour mieux soulager la douleur, l'inaccessibilité aux soins publics en raison d'un statut migratoire temporaire, ou un décès survenu avant que l'AMM puisse être administrée.

L'AMM comme soin ?

À la lumière de ces expériences, la question de l'AMM, qu'elle soit envisagée comme un soin palliatif ou en marge de celui-ci, reste ouverte. Certains proches y adhèrent pleinement, tandis que d'autres y résistent fermement, voire s'y opposent, annulant ainsi l'intention du malade d'y recourir. Sans s'opposer directement, certains expriment néanmoins des réticences, non pas en raison de la nature choisie du moment de la mort, qui bouleverse l'ordre « naturel » des choses, mais parce qu'ils considèrent que l'AMM abrège le temps qu'ils souhaitaient encore partager avec l'être cher. Une chose est certaine : la « décision » de recourir à l'AMM, ou de s'en abstenir, comme le montre le témoignage d'Erina, n'est presque jamais un acte individuel. Elle prend souvent sens dans un collectif de proches, quelle que soit la confession. Ainsi, Ernesto a opté pour l'AMM, tandis que sa conjointe, Maria, aurait préféré qu'il vive encore un peu plus longtemps avec la famille. Cependant, elle s'est ralliée à son choix en disant : « C'est la vie, c'était le principal, c'était lui, c'est ce qu'il voulait », même si elle reconnaît avoir voulu « continuer des années à le traiter ». En outre, si les malades plus jeunes doivent souvent discuter de cette décision avec leur conjoint, les aînés sont plus susceptibles de négocier avec leurs enfants et petits-enfants.

Enfin, parmi les 16 demandeurs de l'AMM, 12 bénéficiaient de soins palliatifs. Cela montre que, pour la majorité d'entre eux, la demande d'AMM ne s'opposait pas aux soins palliatifs ou de fin de vie : dans certains cas, cette demande s'inscrivait en continuité avec ces soins, tandis que dans d'autres, elle constituait une démarche parallèle et autonome.

Un accès aux soins palliatifs différent pour les minoritaires adultes et aînés

Dans un contexte sociosanitaire et légal qui met l'accent sur l'accès aux soins en fin de vie et le droit à mourir dans la dignité, notre étude met en lumière des inégalités d'accès à ces soins. Si certains bénéficient de soins palliatifs sur une longue période, d'autres y ont accès de manière plus brève, voire pas du tout. Pour certains, ces soins ne sont pas souhaités, principalement en raison de l'association entre soins palliatifs et soins de fin de vie. Cette inégalité d'accès s'inscrit à l'intersection de plusieurs facteurs : le type de maladie, l'âge, la capacité (ou l'incapacité) à identifier un état grave (à pronostic incertain), ou encore le statut minoritaire du malade.

Vivre avec une maladie comme le cancer facilite souvent l'accès aux soins palliatifs, car il s'agit d'une maladie bien encadrée, avec une trajectoire souvent prévisible, appuyée par des données probantes. À l'inverse, l'accès aux ressources pour d'autres pathologies, notamment chez les personnes âgées, reste inégal. Ces maladies, souvent invalidantes, progressives et à évolution lente, ne bénéficient pas toujours d'une prise en charge adaptée. Il est certain que les jeunes malades bénéficient de ressources bien plus importantes, parfois radicalement différentes de celles offertes aux personnes âgées (rappelons que dans le cadre de notre étude, les enfants atteints de maladies génétiques rares reçoivent des soins actifs jusqu'au décès). Les adultes, en particulier ceux atteints de cancer, sont également largement bénéficiaires de soins, mais cela concerne surtout le groupe majoritaire. Cette différence de prise en charge entre jeunes et aînés soulève des questions éthiques sur la « distinction entre ceux qui méritent d'être soignés et ceux qui ne le méritent ou ne le valent pas » (Worms, 2012, p. 29).

La capacité à reconnaître un état délétère constitue également un facteur déterminant dans l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie. Certains proches ont décliné l'offre de soins palliatifs, souvent perçus comme synonymes de soins de fin de vie, par méconnaissance ou déni de la situation de leur proche. Le refus de l'idée de la mort, qu'il concerne les parents d'enfants au pronostic sombre, les adultes ou les personnes âgées, est fréquent. C'est toute la question de la mort à l'horizon qui se pose, souvent plus envisageable par le malade que par ses proches. Ce déni est parfois partagé par les soignants, qui n'envisagent pas, ou ne veulent pas envisager, que leur patient en soit à cette étape. L'espoir de guérison reste un facteur

puissant dans l'orientation des soins, même lorsque la maladie est à un stade avancé.

Beaucoup associent encore les soins palliatifs à une mort imminente, malgré une philosophie qui privilégie un soin de qualité dans l'instant présent. L'intérêt pour ce temps présent semble être plus marqué dans le cadre des soins à domicile, où les proches des participants à notre étude ont reçu des soins sur une période prolongée, au fil des derniers mois et des dernières semaines de leur vie. En revanche, la situation est différente dans les établissements hospitaliers, notamment dans les unités non dédiées aux soins palliatifs, telles que les unités de soins intensifs ou les urgences. Notre recherche met en évidence de nombreux déplacements en fin de vie, souvent du domicile vers l'hôpital, ces transitions se traduisant par un décès « dans l'action ». En conséquence, ces fréquents va-et-vient entre différents établissements ne favorisent pas une prise en charge globale et continue. Trop souvent, l'idée de soins palliatifs est exclusivement associée à la fin de vie, occultant ainsi leur dimension d'accompagnement prolongé.

La diversité sociale, culturelle et religieuse présente dans notre étude soulève la question de la portée du statut de minoritaire dans nos établissements de soins, puisque les minoritaires constituent la majorité de ceux qui n'ont pas reçu de soins palliatifs. Certes, cet accès différencié reste limité chez les enfants et relativement peu marqué chez les adultes. Toutefois, chez les aînés, en particulier ceux atteints de maladies autres que le cancer, ce manque d'accès (ou l'accès limité dans le temps) est plus prononcé. Les histoires de fin de vie des personnes n'ayant bénéficié que de peu ou pas du tout de soins palliatifs concernent en grande majorité des minoritaires.

Pour mieux comprendre cet accès différencié, plusieurs éléments ressortent de notre corpus. Tout d'abord, bien que quelques personnes aient indiqué ne maîtriser ni le français ni l'anglais, toutes étaient accompagnées dans les services d'un proche maîtrisant l'une de ces deux langues. Ainsi, la barrière linguistique ne semble pas être un facteur déterminant dans ce cas. En outre, il est important de ne pas envisager l'accès aux soins palliatifs uniquement sous l'angle de la dynamique « offre de soins et malade », mais aussi en tenant compte des relations entre la personne en fin de vie, ses proches, et les professionnels de santé. Par ailleurs, l'image des soins palliatifs, perçus comme des soins de fin de vie liés à des trajectoires de maladies sinueuses en raison des états de santé complexes ou

chroniques, est souvent associée à un mourir où « vivre maintenant » passe au second plan, derrière la volonté de maintenir la vie.

Le statut migratoire des participants à notre étude a peu d'effet direct sur l'accès aux services publics de santé, puisque seulement deux migrants avaient un statut temporaire, ce qui les excluait de ces services. Toutefois, il est possible que le statut migratoire agisse indirectement, car de nombreux aînés ont rejoint leurs proches dans le cadre d'un projet familial, sans intégrer le marché de l'emploi, demeurant chez leurs enfants pour s'occuper de la maison et des petits-enfants. Cela soulève la question de la connaissance que ces proches ont de l'offre de soins disponible pour ces aînés en fin de vie, plusieurs semblant en être peu informés. Chez les adultes et les aînés, être minoritaire semble donc avoir une influence sur l'accès aux soins palliatifs. Néanmoins, une fois ces soins accessibles, notre étude ne montre aucune différence entre majoritaires et minoritaires en matière de durée ou de qualité des prestations.

La question de l'accès différencié aux soins soulève de nombreuses interrogations. Nous avons observé ailleurs comment la voix des malades et de leurs familles est inégalement entendue dans différents contextes de soins, en fonction des ressources sociales et symboliques dont ils disposent (Fortin *et al.*, 2011). Ainsi, la reconnaissance sociale d'un individu, la place qu'il occupe et la valeur de cette place dans un environnement donné, tout comme la maîtrise des codes locaux et la capacité à mobiliser les services, influencent le parcours de maladie et les rapports aux établissements de soins. Cette question de ressources n'est pas sans rappeler les travaux de Glaser et Strauss (1964) cités en amont, sur la valeur sociale variable accordée à un malade en fonction notamment de son âge, mais aussi de ses origines.

En ce qui concerne l'appartenance religieuse, bien qu'elle n'apparaisse pas comme un facteur direct dans l'accès aux soins palliatifs, elle joue un rôle dans les demandes d'AMM. Celles-ci sont souvent formulées au sein du cercle familial, et peuvent être abandonnées par respect pour des proches qui les considèrent comme incompatibles avec leur dogme. Certaines religions, malgré des pratiques et niveaux d'observance variés, s'opposent à l'euthanasie tout en soutenant le soulagement de la douleur sous toutes ses formes. D'autres privilégient la sacralité de la vie, considérant que la valeur de l'autodétermination individuelle est inférieure à celle de la préservation de la vie. Dans cette optique, l'arrêt des traitements, tout comme l'euthanasie, est perçu comme un acte délibéré pour écourter

la vie, ce qui le rend inacceptable. Cependant, le facteur religieux n'est pas l'unique explication, car le choix d'écourter la vie reste un sujet récent et complexe dans la société locale, suscitant des questionnements parmi les proches (de toutes confessions) qui peinent à accepter l'idée d'un adieu anticipé.

Mourir chez soi, accompagné et soigné, est également une question de ressources. Certes, les équipes de soins publics à domicile réalisent un travail très apprécié, comme en témoignent les familles qui en ont bénéficié. Pourtant, mourir à domicile nécessite des ressources sociales et économiques qui ne sont pas universellement accessibles. On pense par exemple à la petite Alexia, entourée de ses grands-parents, de sa mère, de son oncle et de sa tante, ou à Mee, qui meurt seule, laissant derrière elle une fille épuisée, n'ayant pas pu mobiliser les ressources nécessaires pour assurer le confort de sa mère. Comme le rappellent Aileen Collier et Alex Broom (2021), le domicile, en tant que lieu du mourir et de la mort, devient un espace politique, soulevant des questions de justice (qui peut « bien » mourir à domicile?), de possibilités économiques, et même de vertu (qui bénéficie de l'entourage de proches pouvant faire de ce lieu un espace de fin de vie?).

* * *

Le fait d'être minoritaire (dans le contexte montréalais) et de grand âge s'est révélé un dénominateur commun chez celles et ceux qui n'ont pas bénéficié de soins palliatifs. Quant à ceux qui les ont reçus, le domicile comme lieu de soins semble favoriser une approche qui s'inscrit davantage dans le temps, au-delà du mourir actif. Nonobstant ces soins, la mobilité (entre institutions) à la toute fin de la vie demeure. Par choix ou par nécessité. L'hôpital n'en est pas moins un lieu de ralliement, par-delà les unités dédiées à la fin de la vie. Mourir chez soi appelle d'importants moyens qui peuvent faire défaut à certaines familles et personnes en fin de vie, avec ou sans pronostic. Peut-on alors penser que, quel que soit le lieu de prestation, les liens de confiance tissés avec les intervenants du soin jouent un rôle de premier plan dans ce « mourir dans la dignité » ? La relation nouée dans le soin est peut-être plus significative que le soin lui-même ? L'accès inégal aux soins palliatifs n'en demeure pas moins important. Et il en va de même pour le droit de « mourir dans la dignité », fondamental, que ce soit avec ou sans soins palliatifs.

TABLEAU 7.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre

Proche	Lieu de naissance	Âge	Confession	Lien avec le défunt	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Confession	Maladie
Juliana	Amérique du Sud	34	évangéliste	sœur	Angelo	Amérique du Sud	43	bouddhiste	VIH et sclérose latérale amyotrophique
Maryse	Québec	39	catholique	conjointe	Adrien	Québec	46	catholique	cancer
Lina	Amérique centrale	34	protestante	mère	Alexia	Québec	10	—	maladie génétique
Gloria	Afrique de l'Est	39	catholique	filie	Joseph	Afrique de l'Est	88	catholique	cancer
Da-Xia	Asie du Sud-Est	54	bouddhiste	filie	Mee	Asie du Sud-Est	81	bouddhiste	maladie chronique
Éric	Québec	57	athée	conjoint	Dalila	Québec	54	athée	cancer
Agnès	Europe de l'Ouest	53	athée	amie	Camille	Québec	41	athée	cancer
Réjean	Québec	62	catholique	colocataire	Guylaine	Québec	64	athée	cancer
Marie	Québec	57	humaniste	conjointe	Marc-André	Québec	54	catholique	cancer
Grigore	Europe de l'Est	60	juive	conjoint	Nicoleta	Europe de l'Est	56	juive	cancer
Nesreen	Afrique du Nord	42	musulmane	belle-sœur	Erina	Asie du Sud	49	musulmane	cancer
André	Québec	55	catholique	conjoint	Yves	Québec	74	athée	cancer
Bertrand	Québec	77	catholique	conjoint	Marthe	Québec	76	catholique	cancer
Maria	Québec	65	catholique	conjointe	Ernesto	Europe du Sud	71	catholique	sclérose latérale amyotrophique
Geneviève	Québec	40	catholique	filie	Florence	Europe de l'Ouest	72	catholique	maladie dégénérative

8

Les bonnes et les mauvaises morts, qu'en savons-nous ?

Sylvie Fortin, Josiane Le Gall, Marie-Ève Samson, Sabrina Lessard
et Benjamin Mathiot

La mort, c'est juste un meilleur endroit, tu sais ? Dieu a prévu cela, il décide qui vivra et qui mourra. Les bonnes personnes meurent tôt et les mauvaises personnes vivent plus longtemps. Je pense parfois comme cela. Marwa elle a eu une bonne mort, elle est morte dans son sommeil. Elle était calme. Il y avait un sourire sur son visage, elle ne criait pas, elle ne saignait pas.

(Hakim¹, conjoint de Marwa, décédée à 47 ans)

Dans mon pays, les gens croient que lorsque tu es vieux, tu meurs. Et lorsque tu dépasses les 80 ans, c'est correct de mourir. Ma mère, elle acceptait cela. Mais elle n'a jamais voulu mourir seule. Elle voulait mourir entourée des siens. Et je vis avec cette culpabilité qu'elle est morte seule. Et je devrai vivre avec cela jusqu'à ma mort.

(Da-Xia, fille de Mee, décédée à 81 ans)

La mort est inéluctable. Notre camarade Ilario Rossi (anthropologue de la santé, Université de Lausanne) employait souvent ce mot (« inéluctable ») qui, en 2023, s'est appliqué à lui. Peut-on parler de « bonne mort » dans ce contexte ? Mourir dans la force de l'âge peut-il être envisagé comme une bonne mort ? Et qu'en est-il des décès d'enfants ou de personnes de grand âge ?

1. Voir le tableau 8.1 en fin de chapitre pour le portrait synthèse des personnes citées dans cette section.

Deux idées maîtresses se chevauchent ici : le moment de la mort, inséré dans nos représentations du cycle de vie, et le déroulement de celle-ci, qui influence la mémoire des proches. Nous évoquons en début d'ouvrage les différentes étapes du cycle de vie, chaque âge suscitant une interprétation du temps de la mort nourrie par les représentations sociales et culturelles inspirées par ces mêmes âges. Peut-on, ou doit-on, attribuer une qualité à la mort ? Le décès au troisième ou au quatrième âge permet-il plus facilement d'envisager une bonne mort, contrairement à la mort d'un enfant (au « premier âge ») ? Mourir « trop tôt » signifie-t-il alors une mauvaise mort ? Par ailleurs, la mort a été décrite comme une hétérotopie, un devenir éternel à l'horizon, dont le protagoniste, le mourant, ne peut témoigner. Ce récit est donc construit par les proches – mère, père, conjoint, enfant adulte, sœur, frère, ami ou connaissance – qui en font l'expérience en tant que témoins du mourir d'autrui. Que peut-on alors interpréter comme « bonne mort » à travers leurs témoignages ? Il existe ici un paradoxe philosophique et méthodologique : la définition de cette bonne mort appartient aux proches, au temps des vivants, qui seuls peuvent en témoigner.

Pourtant, cette mort inéluctable demeure un mystère pour les vivants qui tentent de la comprendre. La bonne mort est un thème qui a généré un vaste corpus d'écrits, des plus métaphysiques aux plus pratiques, abordant notamment la maladie, le processus du mourir, les pratiques de soins et les décisions qui le jalonnent (Read et MacBride-Stewart, 2018). Les réflexions sur la qualité du mourir ont progressivement intégré la perspective de ceux qui en sont témoins, multipliant ainsi les « constructions sociales » autour de la bonne mort, du mourir digne et, par opposition, de la mauvaise mort.

La mort, et plus encore le fait de mourir, s'inscrit dans un réseau de relations sociales et culturelles variables dans le temps et l'espace (Cottrell et Duggleby, 2016). Aujourd'hui, dans les sociétés du Nord global, ce mourir s'inscrit (ou se vit, pourrait-on dire) à une époque où la médecine, avec ses avancées techniques et les questions morales qu'elles soulèvent, multiplie les possibilités thérapeutiques et redéfinit la durée de la vie pour les jeunes comme pour les plus âgés².

2. Alors que Castra (2017) évoque plus particulièrement l'âge avancé, nous étendons ce constat à tous les groupes d'âge.

La présence des proches – latéraux, descendants ou ascendants – est variable en contexte migratoire, mais aussi pour les non-migrants. L'ici et l'ailleurs se confondent, ces relations s'inscrivant dans un va-et-vient tantôt réel, tantôt virtuel. Dans ces mondes pluriels (Soom Ammann *et al.*, 2016) où la diversité, voire l'hyperdiversité (Hannah, 2011) est quotidienne, les significations de la grande maladie, de la fin de vie et de la bonne mort varient considérablement. La bonne mort peut signifier une fin de vie sans douleur, ou avec une pleine conscience, un décès chez soi (dans la société locale ou d'origine pour les migrants) ou en établissement. Son sens diffère également en fonction de la position du malade dans sa famille (enfant, parent, conjoint, frère ou sœur), du sexe, de l'âge ou du milieu social.

Comment l'expérience des soins et de l'accompagnement des travailleurs du soin participent-ils au regard que porteront les proches sur la mort, bonne ou mauvaise ? Le lieu du mourir influence-t-il cette évaluation, sachant que le domicile est souvent perçu comme un lieu propice à une bonne fin de vie (Collier et Broom, 2021 ; Biaudet et Godfroid, 2016) ? Une bonne mort est-elle nécessairement synonyme d'autonomie décisionnelle (Zivkovic, 2018), de choix partagés entre le mourant et son groupe d'appartenance (Kellehear, 2007 ; Le Gall, Olazabal et Samson, Mossière et Le Gall, dans cet ouvrage), de contrôle (des événements, de la douleur), d'acceptation ou d'accompagnement adéquat (Kaufman, 2005) ?

Depuis une décennie, au Québec, le concept de « mourir dans la dignité » s'est inscrit dans le discours social. Sans définition explicite, cette expression fait écho à l'idée de « bonne mort », souvent associée, selon la commission spéciale de l'Assemblée nationale à l'origine du rapport « Mourir dans la dignité », à une mort entourée de proches, survenant dans le sommeil. En revanche, la mort peut aussi être lente, marquée par la souffrance et la déchéance, surtout quand les progrès de la médecine et de la pharmacologie prolongent la vie, parfois au détriment de sa qualité (Assemblée nationale, 2012). Le développement des soins palliatifs au fil des dernières décennies a renforcé l'idée (laïque) que le mourir et la mort puissent être vécus de manière « bonne » et « digne ».

Nous partageons ici l'appréciation des proches qui ont accompagné une personne en fin de vie, sur la fin de vie vécue telle qu'elle a été perçue par ceux qui restent. Il est probable qu'une dimension normative imprègne ces discours rétrospectifs, peut-être un biais inévitable quand les proches relatent leur expérience. En parallèle, nous voulons identifier les éléments qui définissent les bonnes et les mauvaises morts, ainsi que les

caractéristiques des tenants de ces opinions divergentes. Quelle que soit l'interprétation, et malgré le paradoxe inhérent à l'évaluation de la mort par les vivants, ces perspectives renvoient à autant d'expériences ancrées dans les dynamiques relationnelles qui les façonnent.

De manière générale, tous groupes d'âge confondus, la majorité des participants à notre étude considèrent que leur proche a vécu une « bonne mort³ ». Néanmoins, parmi les trajectoires documentées, certaines sont perçues comme de mauvaises morts⁴. Saisir les dynamiques, les éléments clés et les moments décisifs de ces trajectoires permet de mieux définir la qualité de ces morts, qu'elles soient bonnes ou mauvaises. Les matériaux de notre recherche montrent que ces trajectoires prennent sens dans un contexte plus vaste que nous cherchons à appréhender à travers les fins de vie documentées, examinant les aspects sociaux et relationnels en parallèle aux besoins, aux maladies, de même qu'à la suffisance des services et au rendu des soins. Cependant, il convient de noter que les proches évoquent parfois une mort idéale (bonne mort type) ou son contraire (mauvaise mort), pouvant s'écarter de leur propre expérience. Malgré cet écart, les bonnes et mauvaises morts racontent-elles des trajectoires distinctes? Nous y répondons à travers une analyse du cycle de vie.

La mort chez les enfants

Au-delà des expériences individuelles des parents face à la mort de leur enfant, les proches interrogés, quelle que soit leur origine, associent la mauvaise mort des enfants à des soins de fin de vie agressifs et à la souffrance, tant physique que morale. À l'inverse, la bonne mort est liée à un environnement de fin de vie chaleureux, à un accompagnement bienveillant, à l'absence de douleur et à des adieux en bonne et due forme. Marianne, la mère du jeune Hubert, partage son expérience :

Une bonne mort, c'est celle de Hubert, elle a été merveilleuse [parce qu'il a été entouré]. C'est ça, être accompagné de ses proches et attendre, tout simplement, que la mort se présente. L'accompagner dans tout ce qui se vit, dans les derniers moments, les derniers souffles. Je pense qu'il ne peut pas y avoir mieux. C'est l'entourage qui fait la différence... L'amour de tout le monde, je pense qu'il l'a ressenti. Ça l'a réconforté, je crois... Oui.

3. Les profils des enfants, des adultes et des aînés ainsi que celui de leurs proches sont présentés en introduction à cet ouvrage, tableaux 0.2 à 0.5.

4. Sur l'ensemble des histoires recueillies (119), 21 d'entre elles faisaient état de mauvaises morts, souvent celles d'aînés (16), et de migrants (11).

Lina, de son côté, a vécu deux décès d'enfants au Québec : Alexia et Ivan, tous deux atteints d'une maladie génétique incurable, dont le pronostic réservé était bien connu de toute la famille. Elle se souvient de la mort paisible d'Ivan dans un centre de soins palliatifs pour enfants, un lieu qu'elle décrit comme « un endroit où on n'est pas un inconnu, un endroit que l'on connaît, où toute la famille peut être là, où tout le monde peut faire ses adieux, permettant à l'enfant de partir en paix, sans douleur, et dans le calme ». Un lieu familier, comme le domicile, est plus qu'un simple emplacement géographique : il s'agit d'un espace de familiarité, d'un environnement où des liens sont maintenus et où des repères se créent, renforçant ainsi une continuité dans la vie quotidienne.

Paradoxalement, Lina est la seule parmi les parents interrogés à évoquer une mauvaise mort : celle de sa fille Alexia, décédée aux urgences d'un hôpital de Montréal. L'équipe soignante a ignoré les directives anticipées de non-réanimation souhaitées par les parents, tentant malgré tout de la réanimer. La famille, d'origine migrante, a même été suspectée d'avoir hâté la mort de l'enfant. Lina raconte : « La façon dont j'ai vécu cela n'était pas humaine. » Sa fille, lourdement handicapée depuis sa naissance, était soignée jour et nuit au sein de la famille, soutenue par la famille élargie. La mort, bien qu'inévitable en raison de la maladie, a pris un tournant douloureux avec les tentatives de réanimation et l'intervention policière qui s'ensuivit, laissant un souvenir amer de cette mort.

Bilel, dont la fille Leila est décédée à 15 semaines de vie, adopte quant à lui une approche différente, considérant que « la mort reste la mort. Elle n'est ni bonne ni mauvaise, c'est simplement quelque chose de naturel. »

La mort chez les adultes

Globalement, peu de différences apparaissent entre les femmes et les hommes, les migrants et les non-migrants quant à la définition d'une « bonne mort ». Les opinions convergent autour de l'absence de souffrance, de la présence des proches (ne pas mourir seul) et de la sensation d'être aimé jusqu'à la fin. Grigore, le mari de Nicoleta, explique que la bonne mort est aussi liée à l'acceptation de la mort imminente, qui, pour certains migrants, s'inscrit dans une relation indéfectible à l'au-delà. Mohammed, le conjoint de Fatima, témoigne :

Fatima, elle n'avait pas peur de mourir. Elle était préparée. Elle croit en Dieu. La mort, on ne peut pas la changer, c'est Dieu qui décide. Elle avait eu le temps de demander pardon [à ses proches], elle est partie entourée de ses proches.

Les points de vue divergent cependant sur la question de l'autonomie décisionnelle. Pour les proches nés au Québec, l'autonomie décisionnelle du mourant constitue un élément clé d'une bonne mort. Nathalie, par exemple, estime que son conjoint Louis, décédé à 63 ans d'un cancer, a eu une belle mort, conforme à ses souhaits, chez lui, entouré de ses proches. Il a également pris les décisions importantes tout au long de sa maladie, préférant les soins actifs aux soins palliatifs malgré le désaccord de sa compagne. En revanche, certains proches de migrants considèrent qu'une mauvaise mort survient lorsqu'il n'y a personne pour prendre les décisions pour le malade. Paradoxalement, pour eux, une bonne mort est celle où les choix du mourant sont respectés, tant qu'ils ne contredisent pas leur propre conception de la bonne mort. Cet écart de perspective est particulièrement visible lorsqu'un malade envisage une mort « organisée » (via l'AMM), mais que cette décision est contestée et que la mort survient de manière naturelle. Grigore, par exemple, affirme qu'une bonne mort est celle qui survient à domicile, entouré des siens. Sa conjointe, Nicoleta, souhaitait recourir à l'aide médicale à mourir pour soulager ses souffrances, mais Grigore s'y opposait. Elle est finalement décédée chez elle, entourée de ses proches. Mais était-ce une bonne mort ? Selon lui, oui.

La situation d'Angelo fut similaire : bien qu'il ait souhaité l'aide médicale à mourir, il y a renoncé en raison de l'opposition religieuse (catholique) exprimée par sa sœur Juliana. Pour Erina également, le projet d'aide médicale à mourir a suscité des conflits au sein de sa famille, l'amenant finalement à l'abandonner. Sa belle-sœur Nesreen décrit la situation :

Je crois qu'elle a vécu une mort douloureuse. Je n'étais pas certaine si c'était bon ou pas, mais elle était chez elle, avec les personnes qu'elle aimait. Des parents venaient régulièrement. Elle était là où elle voulait être, entourée de ses enfants et de ses proches. Ce n'était pas entièrement confortable, mais aimant... elle souriait, elle était heureuse, en accord avec sa décision.

La bonne mort : un deuil préventif ?

Pour les proches interrogés, la bonne mort est une forme de deuil anticipé. Elle est associée à une acceptation de la mort imminente, entourée des proches, dans un lieu choisi, souvent le domicile. Pourtant, bien que la mort à domicile soit souvent perçue comme une bonne mort, seuls quelques adultes de notre échantillon sont effectivement décédés à domicile⁵.

5. Seules trois adultes (sur 30) sont décédés à domicile.

Quant à la mauvaise mort, elle a été vécue par un nombre restreint d'adultes⁶, selon leurs proches. Juliana attribue la mauvaise mort de son frère Angelo à son jeune âge, bien qu'il soit décédé dans des conditions qu'elle-même avait souhaitées. Malgré sa reconnaissance de la volonté divine, elle estime qu'il était trop jeune pour une telle mort, une mort qui aurait mieux convenu à une personne âgée: « Je ne pense pas que mon frère ait eu une bonne mort... Pour quelqu'un de son âge, ce n'était pas approprié. Ce serait une bonne mort pour quelqu'un de grand âge, mais pas pour lui. » L'absence des parents d'Angelo à son chevet, en raison de désaccords sur la trajectoire de soins (hors du domicile familial/parental), renforce pour elle le caractère de mauvaise mort. Enfin, une mort subite, une mort ayant suscité des conflits familiaux ou une mort dans la détresse à la suite d'interventions médicales agressives sont également perçues comme de mauvaises morts, tant pour un adulte que pour un aîné. Ces récits témoignent du fait que la projection d'une bonne ou d'une mauvaise mort se heurte souvent aux réalités de l'expérience vécue, qui en redéfinit le sens et les caractéristiques.

La mort chez les aînés

Pour les aînés, une bonne mort est celle qui survient à un âge avancé et qui est, tout comme pour les enfants et les adultes, acceptée, préparée et entourée de proches⁷. Dans l'expérience vécue, la fille et le conjoint de Florence évoquent cette bonne mort, Florence étant décédée dans le cadre d'un recours à l'AMM. Geneviève, sa fille, témoigne :

Une bonne mort c'est la possibilité de faire la paix avec toutes les questions pas réglées, avec toutes les choses qui vous tracassent, être entouré de gens qui ont une signification particulière. S'il n'y avait pas eu la maladie, elle aurait probablement aimé mourir un peu plus tard, mais plus tard n'aurait pas été mieux parce qu'il y aurait eu peut-être plus de dégénérescence. Sans sa maladie, elle n'aurait pas pu choisir la date et l'heure [de sa mort], elle aurait peut-être souffert beaucoup plus. Elle aurait aimé que ce soit un peu plus tard parce qu'elle était encore en forme. C'est dur d'imaginer le moment de ta mort quand tu vas encore bien, mais elle a pu faire tous ses arrangements, s'occuper de tout son monde, faire la paix avec la vie et même décider de la date et l'heure, et quasiment l'endroit de sa mort – en tenant la main de son

6. Deux adultes nés au Québec et deux migrants.

7. Cette perspective épouse l'expérience vécue par les proches ou, comme nous le verrons plus avant, traduit un idéal distant de ce vécu.

amoureux qui lui lit un texte qu'il a eu le temps de préparer, le temps de dire au revoir à sa fille, à son fils, le temps d'ouvrir et de refermer des dossiers.

Pour certains, la bonne mort survient dans le sommeil, sans douleur, à domicile. Jules, le conjoint de Louise, souligne l'importance de la présence des proches et du domicile comme lieu de fin de vie :

Une bonne mort, c'est être entouré de tes proches, je pense que c'est important parce que pour nous autres, mais aussi pour elle [Louise]. Si tu meurs à l'hôpital, les infirmiers [ce sont] des inconnus, tandis qu'à la maison, tu es tout le temps avec tes amis, ta parenté, les plus proches. On était cinq [...].

Quelques-uns, dont Geneviève, associent la bonne mort à des soins de confort, des soins palliatifs et à une mort « contrôlée » rendue possible par l'AMM. Cependant, plusieurs proches rencontrés⁸, tant migrants que non migrants, estiment que l'ainé accompagné a vécu une « bonne mort ». D'autres, notamment plusieurs proches migrants, parlent de « mauvaise mort »⁹. Celle-ci est souvent liée à l'âge avancé du défunt (plus de 85 ans), au lieu du décès et à l'absence ou à l'excès de soins.

Moins d'un tiers des aînés décèdent à domicile ; pour certains proches, cette mort à domicile a été perçue comme une « mauvaise mort », avec ou sans soins palliatifs, soit trop médicalisée, soit trop lente ou soudaine, parfois solitaire et souffrante. Paradoxalement, pour quelques proches (surtout migrants), l'hôpital ou une unité de soins palliatifs n'est pas non plus associé à une bonne mort, malgré l'expertise, médicale appréciée. Cette appréciation n'est pas toujours partagée et lorsqu'il y a méfiance envers les soignants, cela peut entraîner la perception d'une « mauvaise mort ». Ainsi en témoigne Yannis à propos de sa mère Théodora, hospitalisée plusieurs fois pour un cancer, puis finalement admise en urgence dans un coma. Il raconte : « Ils lui donnaient de la morphine à longueur de journée pour la tuer. Parce que rendu là, vous savez, ils l'ont tuée, je veux dire pfff! [...] Je n'oublierai jamais cette vision, jusqu'à ma mort, elle me hante. » Les difficultés de communication (associées à la langue ou aux mauvaises perceptions de part et d'autre) peuvent donner lieu à une incompréhension marquante.

8. Ce sont 42 sur 73 personnes, soit 58 % des proches d'ainés.

9. Il s'agit de 16 proches, soit 22 % des aînés, dont 11 migrants. Les autres proches ont évoqué des morts ni bonnes ni mauvaises ou ne se sont pas prononcés.

Quant à Linda, elle dit avoir ressenti un profond sentiment de dépossession lorsque Naël fut admis dans une unité de soins palliatifs, après avoir longtemps été au centre des décisions le concernant, soutenu par sa famille. Elle dénonce un suivi médical qui semble indifférent aux besoins spécifiques de son père, ainsi que les difficultés de communication entre ce dernier et l'équipe soignante, Naël étant arabophone avec quelques notions de français et d'anglais, sans être bilingue. Linda relate une expérience traumatisante, un véritable « film d'horreur », marquée par le manque de respect des soignants envers les souhaits de son père, en particulier concernant son autonomie physique, et par la confusion engendrée par la médication. « Il s'est dégradé très rapidement, et je ne sais pas quelle part de cela est liée à la maladie, aux médicaments qu'ils lui ont administrés, ou au fait qu'ils ne le laissaient même pas boire. » Pour Linda, son père aurait dû mourir autrement, mieux entouré, dans le respect de ses besoins essentiels.

Anna, de son côté, a vécu une mauvaise mort faute de soins palliatifs, passant ses derniers jours en résidence de soins de longue durée et décédant aux urgences d'un hôpital montréalais. Hélène, une proche amie, déplore l'insuffisance des soins de fin de vie spécialisés et le manque d'une attention dont elle aurait eu besoin. Ce n'est pas tant la qualité de la relation avec l'équipe des urgences qui est en cause, mais plutôt le lieu, jugé inadapté pour une bonne mort.

Quant à Ava, dont le père Farhad résidait en établissement de soins de longue durée en raison de ses besoins trop lourds pour un maintien à domicile, elle aurait souhaité que son père bénéficie de l'expertise hospitalière. La décision des soignants de l'établissement de privilégier des soins d'accompagnement plutôt que des soins curatifs ne semble pas avoir été clairement communiquée à la famille, qui aurait préféré que tous les moyens soient déployés pour préserver la vie de Farhad, qu'Ava estimait ne pas être « arrivé là ». L'allègement de la souffrance par les soins d'accompagnement, en particulier lors de moments de détresse respiratoire, est perçu par Ava comme ayant précipité la mauvaise mort de son père dans ce dernier lieu de vie :

C'était vidant pour moi, après six mois et demi d'accompagnement et une fin abrupte comme celle-là. C'était, ah ! Cette fin de vie, c'était comme un clou qui pénètre lentement dans le bois et juste à la fin, tu donnes un bon coup pour le faire rentrer. Alors quand il est mort, c'était comme ce coup à la fin d'un processus graduel que je vivais, pour en finir.

La temporalité du mourir semble également jouer un rôle déterminant dans l'expérience de la bonne ou de la mauvaise mort. Pour Shenika, une bonne mort n'existe pas, puisqu'elle ne souhaite la mort de personne. Elle estime qu'une mort soudaine, inattendue, survenant dans le sommeil, représente ce qu'elle considère comme une « bonne » mort, en contraste avec une mort longue et douloureuse, telle que celle de sa mère, Gabriella. Shenika précise :

Pour moi, et comme je l'ai dit à propos de ma mère, une bonne mort c'est une mort inattendue parce qu'elle frappe et c'est instantané. Et après, tu y fais face. Pour moi, la mort de ma mère était attendue. Alors, voir quelqu'un que tu aimes dépérir, c'est vraiment très difficile à vivre. Je ne le souhaite à personne. C'est l'épreuve la plus difficile. Pour moi, une bonne mort est une mort imprévue.

Elle nuance toutefois cet idéal de la bonne mort comme soudaine et inattendue, en ajoutant qu'elle a pu être avec sa mère jusqu'à la fin. Shenika dira que c'est précisément parce que la mort de sa mère n'a pas été soudaine qu'elle a pu savourer chacun de leurs derniers instants ensemble :

La vie est drôlement faite, j'ai passé du temps avec elle malgré que j'aurais préféré que sa mort soit inattendue. Mais en même temps, il y aurait eu tant de questions sans réponse. Sa mort étant annoncée, j'ai eu des réponses à mes questions parce que j'ai accompagné ma mère.

Cela signifie-t-il qu'une « bonne » mort s'inscrit dans un temps long, qu'elle est préparée, apprivoisée ? Comme Shenika, Ola, petite-fille de Bassel, associe la bonne mort à une fin sans souffrance, survenant dans le sommeil. Elle imagine cependant un temps plus étendu, comme celui de son grand-père Bassel, dont la mort s'est déroulée lentement, mais sans souffrance. Ola précise toutefois que sa perception de la mort a évolué dans sa ville d'adoption. Dans sa localité d'origine, mourir sous les bombardements était presque devenu banal, inévitable, chaque personne étant exposée au même risque. Depuis son arrivée au Canada, et plus encore depuis la perte de son grand-père, la mort lui apparaît « effrayante » : elle redoute la souffrance liée aux effets de la maladie avant la fin. Ce temps long permet à certains d'apprivoiser cette mort imminente, tandis que pour d'autres, il marque une transformation qui laisse s'exprimer la maladie.

Bonnes et mauvaises morts : des notions multivoques

Les critères de ce qui constitue une « bonne » ou une « mauvaise » mort se croisent sans offrir de repères clairement définis, se révélant souvent conjoncturels et suscitant des sentiments mêlés, tantôt positifs, tantôt plus ambivalents. La qualité des relations entre proches, soignants et services de santé semble jouer un rôle déterminant dans la perception d'une bonne ou d'une mauvaise mort. La présence de conflits, qu'ils soient familiaux ou avec les soignants, ainsi que le fait de mourir seul ou mal accompagné, contribue inévitablement à la perception d'une mort difficile.

La notion de souffrance revient fréquemment, bien qu'elle ne soit pas toujours distincte de celle de la douleur. Si l'absence de souffrance est perçue comme une condition de la « bonne » mort, certaines personnes refusent pourtant le soulagement de la douleur. Ce refus s'inscrit dans une philosophie de fin de vie, ce qui ne rend pas nécessairement leur mort « mauvaise ». La bonne mort se vit souvent accompagnée, dans un lieu de confiance, et à un âge avancé.

En revanche, la « mauvaise » mort est associée à diverses circonstances : des relations tendues avec les soignants, des interventions médicales intrusives (notamment dans le cas de jeunes patients comme dans l'histoire de Lina), la jeunesse du mourant (la mort étant plus acceptable pour les malades âgés), la solitude au moment de mourir et des conflits familiaux liés à des décisions controversées. Chez les aînés, le lieu de la mort ainsi que le manque ou l'excès de soins participent également à cette perception.

Les soins palliatifs, eux, suscitent des réactions contrastées. Certains les acceptent, tandis que d'autres les désapprouvent. En effet, les soins palliatifs sont souvent perçus comme l'opposé des soins curatifs, bien qu'ils visent à améliorer la qualité de vie au temps présent. L'approche curative s'inscrit pour sa part dans un temps plus long où la longévité prend en quelque sorte préséance sur le temps présent. Ce faisant, les soins de confort ou palliatifs peuvent être perçus comme un abandon. Abandon par le soin, abandon sans le soin.

Comme on l'a vu, rares sont les trajectoires qualifiées de « mauvaises morts » par les proches¹⁰ bien que les aînés et les personnes migrantes (certaines vivant au Québec depuis plus de 50 ans) soient plus souvent concernés. Faut-il se demander si les soignants ne perçoivent pas toujours

10. Rappelons qu'il s'agit de 21 trajectoires sur l'ensemble des parcours documentés (18 %).

les attentes des malades et de leurs familles, quel que soit le lieu ? La méconnaissance des structures de santé locales pourrait également jouer un rôle pour certaines familles migrantes, en particulier pour les aînés. Beaucoup de ces aînés ont rejoint leur famille au Québec pour participer aux soins des enfants et n'ont pas toujours exercé de travail rémunéré. Ainsi, si les plus jeunes maîtrisent le français ou l'anglais, ce n'est pas toujours le cas pour les aînés.

La disponibilité des ressources, qu'elles soient sociales, économiques ou symboliques, semble être intimement liée à la perception d'une bonne mort, au-delà du lieu ou des modalités de prise de décision. La reconnaissance du malade et de ses proches par les soignants, en établissement ou à domicile, participe également aux dimensions sociales du mourir. Dans l'imaginaire, la bonne mort est souvent associée à une fin de vie chez soi. Cependant, mourir à domicile tout en recevant des soins de qualité suppose un ensemble de ressources : des proches ou des amis, et des moyens financiers. Les meilleurs soins publics à domicile ne couvrent pas tous les besoins ; des soins privés ou la présence constante de proches en mesure de se relayer peuvent combler ce manque. Parfois, la personne en fin de vie peut aussi préférer un environnement de soins plus formel, tel qu'un hôpital, pour éviter d'imposer un fardeau à ses proches ou pour s'assurer de la prise en charge au moment venu. Ainsi, bien que l'hôpital puisse symboliser une « mauvaise » mort pour certains, il demeure pour d'autres une « forteresse » rassurante, où l'on peut s'abandonner et où les proches sont assurés que tout est fait au mieux¹¹.

Les temps du mourir

Le « temps du mourir » peut se diviser en trois séquences : le temps long de la maladie, le temps de la fin de vie (heures ou jours précédant la mort) et le temps de la mort elle-même. Chacune de ces phases contribue à définir ce que l'on perçoit comme une bonne ou une mauvaise mort¹². Lorsqu'on parle de mauvaise mort, fait-on référence au mourir prolongé,

11. Un peu plus de la moitié des décès ont eu lieu à l'hôpital (toutes unités confondues), un peu moins de 20 % à domicile, 13 % en CHSLD et moins de 10 % en maison de soins palliatifs.

12. Inspirés des trois phases communes aux rites de passage de van Gennep (1909, cité dans Lessard, 2021, p. 180).

à la fin de vie, ou au moment de la mort? Le déséquilibre entre ces trois temps pourrait-il être un facteur de cette perception négative?

Ainsi, comme dans l'histoire d'Ava et de son père Farhad, le temps long de la maladie pourrait-il être « volé » par une fin de vie brusquement écourtée par le soulagement de la douleur? Cette crainte pourrait-elle expliquer la réticence de certains malades ou de leurs proches à accepter le soulagement de la douleur, voire l'euthanasie (comme le permet l'AMM), de peur que la transition du temps du mourir à celui de la mort se fasse trop rapidement?

De même, l'histoire de Lina et de sa fille Alexia, atteinte d'une maladie génétique incurable, met en lumière l'impact de la temporalité. Bien qu'Alexia ait eu une courte vie, son parcours fut empreint d'un long temps de maladie et d'une fin de vie marquée par une solidarité familiale et des moments heureux que Lina relate avec émotion. Pourtant, Alexia est décédée à l'âge de dix ans dans un service d'urgences, et ce moment de la mort a, malgré toute l'harmonie des temps précédents, teinté son décès d'une impression de mauvaise mort.

Cela illustre bien que l'équilibre ou, au contraire, le déséquilibre des différentes temporalités du mourir influence profondément la perception d'une mort bonne ou mauvaise. C'est dans cette concordance des temps que se dessine l'idéal d'une bonne mort, au cœur du « mourir dans la dignité ».

À l'inverse, on peut supposer que la bonne mort, comme l'évoquent les proches, implique une certaine concordance de ces temps, sans que cela soit pour autant une condition absolue. Shenika parle de deux de ces temporalités: d'abord le moment soudain et rapide de la mort, puis le temps long du mourir, qui lui a permis de savourer pleinement les derniers instants auprès de sa mère. Ici encore, il s'agit de nuances à replacer dans le contexte des interactions tout au long des trajectoires du mourir. La compréhension de ces temps ouvre une fenêtre sur les différentes perceptions de la temporalité du mourir – qu'il s'agisse de la maladie, de la fin de vie ou du moment de la mort. Elle fournit aussi des clés pour mieux saisir les deuils qui suivent les bonnes et les mauvaises morts, en permettant d'en décrire le processus et la qualité.

* * *

Cerner ce qui contribue à une bonne ou mauvaise mort, dans les différentes étapes du mourir, nous ramène à la notion de trajectoire, qui est au cœur de cet ouvrage. Les trajectoires des jeunes, des adultes et des aînés

révèlent chacune, à leur manière, les relations complexes entre le social, le biologique et, plus largement, l'ensemble des lieux où s'exprime la maladie. Si le domicile apparaît souvent comme l'endroit le plus propice à une bonne mort, diverses raisons peuvent toutefois amener les malades ou leurs proches à choisir autrement. Le domicile peut aussi devenir la métaphore d'un espace familial où s'expriment, autour du malade et avec lui, soutien et solidarité entre proches, ainsi qu'entre proches et soignants.

Bien que les plus jeunes bénéficient de soins inégalés et d'un accompagnement optimal (grâce aux représentations très positives associées à leur jeune âge), ils ne sont pas pour autant à l'abri d'une mauvaise mort, marquée par une rupture dans les étapes de la maladie, de la fin de vie et de la mort. À l'inverse, les personnes les plus âgées, notamment celles souffrant de maladies moins bien définies ou balisées par un protocole (contrairement, par exemple, au cancer) et qui sont peut-être moins à l'aise dans la société locale, sont plus nombreuses à connaître une mauvaise mort. Encore une fois, avec toutes les nuances nécessaires, la recherche d'un équilibre dans les différents moments du mourir semble une piste prometteuse, car ni le lieu ni le type de soin ne constituent en eux-mêmes des indicateurs constants de bonne ou de mauvaise mort.

« Mourir dans la dignité » prend des formes multiples, qu'on ne peut atteindre qu'en tenant compte des diverses voix et des configurations relationnelles, familiales et soignantes. Poser la question du mourir dans un Montréal pluriel souligne à quel point cette diversité est inhérente à la ville, en raison de la grande variété des origines de ses habitants. Cette diversité se retrouve aussi au sein de groupes religieux ou ethniques souvent perçus à tort comme homogènes (Meintel, 2022 ; Juteau, 2015).

TABLEAU 8.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre

Proche	Lieu de naissance	Âge	Confession	Lien avec le défunt	Défunt	Lieu de naissance	Âge au décès	Durée de séjour à Mtl	Confession
Hakim	Asie du Sud	48	musulmane	conjoint	Marwa	Afrique du Nord	38	17 ans	musulmane
Da-Xia	Asie du Sud-Est	54	bouddhiste	filles	Mee	Asie du Sud-Est	81	46 ans	bouddhiste
Marianne	Québec	39	athée	mère	Hubert	Québec	2	—	—
Lina	Amérique centrale	34	protestante	mère	Ivan Alexia	Québec	7 10	—	— —
Bilel	Afrique du Nord	34	musulmane	père	Leila	Québec	15 sem	—	—
Grigore	Europe de l'Est	60	juive	conjoint	Nicoleta	Europe de l'Est	56	27 ans	juive
Mohammed	Afrique du Nord	59	musulmane	conjoint	Fatima	Afrique du Nord	46	15 ans	musulmane
Nathalie	Québec	40	catholique	conjointe	Louis	Québec	63	—	catholique
Juliana	Amérique du Sud	34	évangéliste	soeur	Angelo	Amérique du Sud	43	13 ans	bouddhiste
Geneviève	Québec	40	catholique	filles	Florence	Europe de l'Ouest	72	37 ans	catholique
Jules	Québec	59	catholique	conjoint	Louise	Québec	57	—	catholique
Yannis	Canada	58	orthodoxe	filles	Theodora	Europe du Sud	81	64 ans	orthodoxe
Linda	Québec	46	athée	filles	Naël	Asie de l'Ouest	78	50 ans	chrétienne
Hélène	Québec	66	athée	amie	Anna	Europe de l'Est	96	72 ans	orthodoxe
Ava	Asie de l'Ouest	56	musulmane	filles	Farhad	Asie de l'Ouest	86	30 ans	musulmane
Shenika	Québec	29	athée	filles	Gabriella	Antilles	65	44 ans	témoin de Jéhovah
Ola	Asie de l'Ouest	21	catholique	petite-filles	Bassel	Asie de l'Ouest	75	1 an	catholique

Bibliographie

Aldridge, Melissa et Elizabeth Bradley, « Epidemiology and Patterns of Care at the End of Life: Rising Complexity, Shifts in Care Patterns and Sites of Death », *Health Affairs*, vol. 37, n° 7, 2017, p. 1175-1183.

Anderson, Rebecca J. *et al.*, « Communication Between Healthcare Professionals and Relatives of Patients Approaching the End-of-Life: A Systematic Review of Qualitative Evidence », *Palliative Medicine*, vol. 33, n° 8, 2019, p. 926-941, <https://doi.org/10.1177/0269216319852007>

Anthropologie & Santé [En ligne], n° 12, 2016 (sous la direction de Sylvie Fortin et Josiane Le Gall), <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2059>.

Anthropologie et Sociétés, vol. 45, n° 1-2, 2021 (sous la direction de Sylvie Fortin et Josiane Le Gall).

Ariès, Philippe, *L'Homme devant la mort*, Paris, Le Seuil, 1977.

Assemblée nationale du Québec, *Mourir dans la dignité*, rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, Québec, Gouvernement du Québec, 2012, <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2103522>.

Baker, Robert et Laurence McCullough, « Medical Ethics through the Life Cycle in Europe and the Americas », dans Robert Baker et Laurence McCullough (dir.), *The Cambridge World History of Medical Ethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 2009, p. 137-162.

Baudry, Patrick, *La place des morts. Enjeux et rites*, Paris, Armand Colin, 1999.

Bell, Catherine, *Ritual Theory, Ritual Practice*, New York, Oxford University Press, 1992.

Bertrand, Amandine *et al.*, « Soins palliatifs pédiatriques et fin de vie d'enfants suivis en onco-hématologie: place de l'hospitalisation à domicile », *Bulletin du Cancer*, vol. 105, n° 9, 2018, p. 771-779.

Biaudet, Julien et Tiphaine Godfroid, « Mourir chez soi, mourir avec les siens: quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile? », *Enfance, Familles, Générations*, n° 24, 2016.

Boquet, Jaime R. *et al.*, « Taking Care of a Dying Grandparent: Case Studies of Grandchildren in the Hospice Caregiver Role », *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol. 28, n° 8, 2011, p. 564-568.

Braff, Lara et Katie Nelson, « The Global North: Introducing the Region », dans Katie Nelson et Nadine T. Fernandez (dir.), *Gendered Lives. Global Issues*, Albany, State University of New York Press, 2022, p. 289-307.

Broom, Alex, *Dying: A Social Perspective on the End of Life*, New York, Routledge, 2016.

Brotman, Shari et Ilyan Ferrer, « Diversity within family caregiving: Extending definitions of “who counts” to include marginalized communities », *Health-carePapers*, vol. 15, n° 1, 2015, p. 47-53.

Brotman, Shari, Marjorie Silverman, Hayden Boska et Marc Molgat, « Intergenerational Care in the Context of Migration: A Feminist Intersectional Life-Course Exploration of Racialized Young Adult Women’s Narratives of Care », *Affilia*, vol. 36, n° 4, 2021, p. 552-570.

Butler, Judith, *Precarious Life. The Powers of Mourning and Violence*, London, Verso, 2004.

CIUSSS de l’Estrie, Direction des services professionnels, « Directive clinico-administrative K000-DIR-03, Niveaux de soins », 26 mai 2020, www.santeestrie.qc.ca/clients/SanteEstrie/Professionnels/Soins-fin-de-vie/K000-DIR-03-Niveaux_de_soins.pdf.

Campéon, Arnaud, Blanche Le Bihan et Isabelle Mallon, « Analyse compréhensive de l’intensité de l’aide: des configurations au sens de l’aide », dans Maks Banens et al., *Aider un proche âgé à domicile*, Les dossiers de la DREES, n° 64, 2020, p. 29-38.

Canadian Hospice Palliative Care Association, *The Way Forward National Framework: A Roadmap for an Integrated Palliative Approach to Care, The Way Forward Initiative*, Government of Canada, 2015.

Canguilhem, Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France, 1966.

Carr, Deborah et Elizabeth Luth, « Well-being at the end of life », *Annual Review of Sociology*, vol. 45, n° 1, 2019, p. 515-534.

Castra, Michel, *Bien mourir*, Paris, Presses universitaires de France, 2003.

Castra, Michel, « Les enjeux sociaux et éthiques d’une médicalisation de la fin de vie », dans Anne-Marie Guillemard et Elena Mascova (dir.), *Allongement de la vie. Quels défis? Quelles politiques?*, Paris, La Découverte, 2017, p. 381-391.

Cherblanc, Jacques et Guy Jobin, « Vers une psychologisation du religieux? Le cas des institutions sanitaires au Québec », *Archives des sciences sociales des religions*, n° 163 (juillet-décembre), 2013, p. 39-62.

Christensen, Deborah, « The Impact of Health Literacy on Palliative Care Outcomes », *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, vol. 18, n° 6, 2016, p. 544-549.

Clavandier, Gaëlle, *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2009.

- Collier, Aileen et Alex Broom, «Unsettling place(s) at the end of life», *Social Science & Medicine*, vol. 288, 2021. 10.1016/j.socscimed.2020.113536
- Comas-d'Argemir, Dolors et Montserrat Soronellas, «Men as Carers in Long-Term Caring: Doing Gender and Doing Kinship», *Journal of Family Issues*, vol. 40, n° 3, 2019, p. 315-339.
- Commission sur les soins de fin de vie, *Rapport annuel d'activités. Du 1^{er} avril 2022 au 31 mars 2023*, Québec, Gouvernement du Québec, 2023.
- Conseil du statut de la femme, *Portrait. Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes*, Québec, Gouvernement du Québec, 2018.
- Cottrell, Laura et Wendy Duggleby, «The “Good Death” : An Integrative Literature Review», *Palliative and Supportive Care*, vol. 14, n° 6, 2016, p. 686-712.
- Coyer, Gilbert, «Anthropologie de la mort et de la fin de la vie», *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 123, n° 4, 2015, p. 11-24.
- Cresson, Geneviève, «La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle», *Recherches familiales*, vol. 1, n° 3, 2006, p. 6-15.
- Crowley-Matoka, Megan, «Cultural Factors», dans Stuart J. Youngner et Robert M. Arnold (dir.), *The Oxford Handbook of Ethics at the End of Life*, New York, Oxford University Press, 2014, p. 291-307.
- De Rudder, Véronique, Christina Poirer et François Vourc'h, *L'inégalité raciste*, Paris, Presses universitaires de France, 2000.
- De Rudder, Véronique et Isabelle Taboada-Leonetti, «La cohabitation pluri-ethnique : espace collectif, phénomènes minoritaires et relations sociales», dans Véronique De Rudder, *Sociologie du racisme*, Paris, Éditions Syllepse, 2019, p. 59-79.
- DelVecchio Good, Mary-Jo et al., «Narrative nuances on good and bad deaths: Internists' tales from high-technology work places», *Social Science and Medicine*, vol. 58, n° 5, 2004, p. 939-953.
- DelVecchio Good, Mary-Jo et al. (dir.), *Shattering Culture*, New York, Russel Sage Foundation, 2011.
- Dellmann-Jenkins, Mary, Maureen Blankmeyer et Odessa Pinkard, «Young Adult Children and Grandchildren in Primary Caregiver Roles to Older Relatives and their Service Needs», *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, vol. 49, 2000, p. 177-186.
- Derrida, Jacques, «Apories. Mourir – s'attendre aux “limites de la vérité” » dans Marie-Louise Mallet (dir.), *Le passage des frontières. Autour du travail de Jacques Derrida*, Paris, Éditions Galilée, 1994.
- Deshaies, Marie-Hélène, «Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole», *Intervention*, n° 151, 2020, p. 519.

Déchaux, Jean-Hugues, « Un nouvel âge du mourir : “la mort en soi” », *Recherches sociologiques*, vol. 32, n° 2, 2001, p. 79-100.

Déchaux, Jean-Hughes et Marie-Clémence Le Pape, *Sociologie de la famille*, Paris, La Découverte, 2021.

Elias, Norbert, *The Loneliness of the Dying*, New York, The Continuum International Publishing Group, 1985.

Enfances, familles, générations [En ligne], n° 42, 2023, <https://www.erudit.org/fr/revues/efg/2023-n42-efg09001/>.

Engelke, Matthew, « The anthropology of death revisited », *Annual Review of Anthropology*, vol. 48, 2019, p. 29-44.

Faya-Robles, Alfonsina, « La personne âgée “fragile” », *Anthropologie & Santé*, vol. 17, 2018.

Fortin, Sylvie *et al.*, « Decision-making and Poor Prognosis: When Death is Silenced by Action », *Medical Anthropology*, 2021. DOI: 10.1080/01459740.2021.1928662

Fortin, Sylvie, Michelle Rietmann et Vincent Duclos, « Toutes les familles ont-elles une même voix en contexte de soins ? », dans Fasal Kanouté et Gina Lafortune (dir.), *Familles d'origine immigrante: polysémie des pratiques sociales. Enjeux sociaux, de santé et d'éducation*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011, p. 11-28.

Foucault, Michel, « Des espaces autres », *Architecture, mouvement, continuité*, n° 5, 1984, p. 46-49.

Frontières, vol. 34, 2023 (sous la direction d'Ignace Olazabal et Sylvie Fortin).

Fruhauf, Christine A., Shannon E. Jarrott et Katherine R. Allen, « Grandchildren's Perceptions of Caring for Grandparents », *Journal of Family Issues*, vol. 27, n° 7, 2006, p. 887-911.

Glaser, Barner et Anselm Strauss, *Awareness of Dying*, Chicago, Aldine Publishing, 1965.

Glaser, Barner et Anselm Strauss, « Social Loss of Dying Patients », *The American Journal of Nursing*, vol. 64, n° 6, 1964, p. 119-121.

Godelier, Maurice, « Introduction », dans Maurice Godelier (dir.), *La mort et ses au-delà*, Paris, CNRS Éditions, 2014, p. 9-37.

Goodwin-Hawkins, Bryonny et Andrew Dawson, « Life's End: Ethnographic Perspectives », *Death Studies*, vol. 42, n° 5, 2018, p. 269-274.

Gouvernement du Québec, *Pour une meilleure qualité de vie. Soins palliatifs et fin de vie. Plan de développement 2015-2020*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015.

Gouvernement du Québec, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, Québec, 2018.

Gouvernement du Québec, *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*, Québec, 2021.

Guillaumin, Colette, *L'idéologie raciste. Genèse et langage actuel*, Paris, Gallimard, 2003.

Hannah, Seth Donald, « Clinical Care in Environments of Hyperdiversity », dans Mary-Jo DelVecchio Good, Sarah S. Willen, Seth Donald Hannah, Ken Vickery et Lawrence Taeseng Park (eds.), *Shattering Culture*, New York, Russel Sage Foundation, 2011, p. 35-69.

Hirsch, Emmanuel, *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset, 2008.

Hulko, Wendy, « Who cares about caregiving? », dans Wendy Hulko et al. (dir.), *Gerontological Social Work in Action: Anti-Oppressive Practice with Older Adults, their Families, and Communities*, Oxon, Routledge, 2019, p. 116-131.

ICIS – Institut canadien d'information sur la santé, *Accès aux soins palliatifs au Canada*, Ottawa, 2018.

INESSS – Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, *Les niveaux de soins: normes et standards de qualité*, guide rédigé par Michel Rossignol et Lucy Boothroyd, Québec, 2016.

Jordan, Joanne, Jayne Price et Lindsay Prior, « Disorder and Disconnection: Parent Experiences of Liminality when Caring for their Dying Child », *Sociology of Health & Illness*, vol. 37, n° 6, 2015, p. 839-855.

Juteau, Danielle, *L'ethnicité et ses frontières*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2015.

Kaufman, Sharon, *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*, Chicago, Chicago University Press, 2005.

Kaufman, Sharon et Lynn Morgan, « The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life », *Annual Review of Anthropology*, vol. 34, 2005, p. 317-341.

Kellehear, Allan, *A Social History of Dying*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007.

Kellehear, Allan, « Dying as a Social Relationship: a Sociological Review of Debates on the Determination of Death », *Social Science and Medicine*, vol. 66, n° 7, 2008, p. 1533-1544.

Koksvik, Gitte, « Medically Timed Death as an Enactment of Good Death: An Ethnographic Study of three European Intensive Care Units », *OMEGA – Journal of Death and Dying*, vol. 81, n° 1, 2020, p. 66-79.

Kortes-Miller, Kathy, *Talking About Death Won't Kill You: The Essential Guide to End-of-Life Conversations*, Toronto, ECW Press, 2018.

Kostecki, Isabelle, *Les célébrants de rites de passage séculiers au Québec: à la recherche du sens perdu*, mémoire de maîtrise en anthropologie, Montréal, Université de Montréal, 2017.

Králová, Jane, « Social Death in 2020: Covid-19, Which Lives Matter and Which Deaths Count? », dans Panagiotis Pentaris (dir.), *Death, Grief and Loss in the Context of COVID-19*, London, Routledge, 2021, p. 77-89.

Lafontaine, Céline, *La société post-mortelle. La mort, l'individu et le lien social*, Paris, Le Seuil, 2008.

Lambek, Michael, « Living as if it Mattered », dans Michael Lambek *et al.*, *Four Lectures on Ethics. Anthropological Perspectives*, Chicago, Hau Books, 2015, p. 5-51.

Laplantine, François, « Maladie, guérison et religion dans les mouvements pentecôtistes latino-américains contemporains », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n° 2, 1999, p. 101-115.

Lavoie, Jean-Pierre, Nancy Guberman et Shari Brotman, « Service Use by Immigrant Families Caring for an Older Relative: A Question of Culture or Structure? », dans Douglas Durst et Michael MacLean (dir.), *Diversity and Aging Among Immigrant Seniors in Canada: Changing Faces and Greying Temples*, Edmonton, Brush Education, 2010, p. 103-124.

Lavoie, Jean-Pierre *et al.*, « Prendre soin en contexte d'immigration récente. Les limites aux solidarités familiales à l'égard des membres de la famille avec incapacités », *Enfances, familles, générations*, n° 6, 2007, p. 74-92.

Le Gall, Josiane, Marie-Ève Samson et Sylvie Fortin, « Expériences du mourir et de la mort. Regards de proches ayant accompagné un aîné immigrant en fin de vie à Montréal », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 45, n° 1-2, 2021, p. 65-83.

Le Grand-Séville, Catherine, « Des questions du mourir dans notre société touchée par la COVID. Approche socio-anthropologique », *Enfances & Psy*, vol. 87, n° 3, 2020, p. 12-18.

Lessard, Sabrina, *Pratiques (sociales) entourant le mourir des personnes du grand âge dans deux institutions publiques montréalaises*, thèse de doctorat en anthropologie, Montréal, Université de Montréal, 2021.

Maglio, Milena, *Éthique de la sacralité de la vie, éthique de la qualité de vie. Généalogie d'une opposition théorique*, thèse de doctorat en philosophie, Saint-Martin-d'Hères, Université Grenoble Alpes, 2016.

Matthys, Orphé *et al.*, « Is Pre-Bereavement Collaboration Between Family Caregivers and Healthcare Professionals Associated with Post-Bereavement Emotional Well-Being? A Population-Based Survey », *Patient Education and Counseling*, vol. 110, n° 3, 2023, p. 529-539.

Meintel, Deirdre (dir.), *La pluralité religieuse au Québec*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2022.

Mino, Jean-Christophe, Marie-Odile Frattini et Emmanuel Fournier, « Pour une médecine de l'incurable », *Études*, tome 408, n° 6, 2008, p. 753-764, 10.3917/etu.086.0753

National Institute for Health and Care Excellence, « Care of Dying Adults in the Last Days of Life », 2015, <https://www.nice.org.uk>

Olivier de Sardan, Jean-Pierre, *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-la-Neuve, Bruylant-Academia, 2008.

Pargament, Kenneth I., Kenneth I. Maton et Robert E. Hess (dir.), *Religion and Prevention in Mental Health. Research, Vision, and Action*, New York, Haworth Press, 1992.

Poupart, Jean, « Tradition de Chicago et interactionnisme : des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance », *Recherches qualitatives*, vol. 30, n° 1, 2011, p. 1-6.

Read, Simon et Sara MacBride-Stewart, « The “good death” and reduced capacity: a literature review », *Mortality*, vol. 23, n° 4, 2018, DOI: 10.1080/13576275.2017.1339676

Roberge, Martine, *Rites de passage au XXI^e siècle. Entre nouveaux rites et rites recyclés*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2014.

Rossi, Ilario, « Culture palliative: pour anticiper et accueillir la mort », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 25, n° 1, 2010, p. 37-43.

Roy, Jacques *et al.*, « La proche aidance a-t-elle un genre ? État de la situation des hommes proches aidants et pistes d'intervention », *Intervention*, vol. 151, 2020, p. 193-206.

Seale, Clive, *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge, Cambridge University Press, 1998.

Soom Ammann, Eva, Corina Salis Gross et Gabriela Rauber, « The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a “Good Death” », *Journal of Intercultural Studies*, vol. 37, 2016, p. 118-132.

Strauss, Anselm *et al.*, « Maladie et trajectoires », dans Anselm Strauss (textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan, 1992 [1985], p. 143-189.

Thomas, Louis-Vincent, *Rites de mort. Pour la paix des vivants*, Paris, Fayard, 1985.

Thomas, Louis-Vincent, *La mort*, Paris, Presses universitaires de France, 1988.

Timmermans, Stefan, « Death Brokering: Constructing Appropriate Deaths », *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, n° 7, 2005, p. 993-1013.

van der Geest, Sjaak, « Comment mourir si la mort est planifiée ? Réflexions sur la ritualisation de la mort et l'euthanasie dans un monde pluriforme », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 45, n° 1-2, 2021, p. 85-94.

Walter, Tony, *What Death Means Now: Thinking Critically about Dying and Grieving*, Bristol, Bristol University Press, 2017.

Weber, Florence, *Le sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*, La Courneuve, Aux lieux d'être, 2005.

Worms, Frédéric, *Soin et politique*, Paris, Presses universitaires de France, 2012.

Youngner, Stuart J. et Robert M. Arnold (dir.), *The Oxford Handbook of Ethics at the End of Life*, New York, Oxford University Press, 2014.

Zivkovic, Tanya, « Lifelines and End-of-Life Decision-Making: An Anthropological Analysis of Advance Care Directives in Cross-Cultural Contexts », *Ethnos*, vol. 86, n° 4, 2019, p. 767-785.

Zivkovic, Tanya, « Forcasting and Foreclosing Futures: The Temporal Dissonance of Advance Care Directives », *Social Science & Medicine*, vol. 215, 2018, p. 16-22.

Auteurs

Marie Drolet est travailleuse sociale au CIUSSS-CCOMTL depuis 2007. Elle a travaillé 14 ans auprès des personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile avant de se joindre au service de consultation psychosociale auprès des adultes du Centre local de services communautaires (CLSC) du même CIUSSS. Elle est titulaire d'une maîtrise en anthropologie de l'Université de Montréal.

Patrick Durivage est travailleur social et est titulaire d'une maîtrise en service social de l'Université de Montréal. Coordonnateur du domaine d'expertise en soins palliatifs au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES) du Centre intégré universitaire de santé et de service social du Centre-Ouest de l'Île-de-Montréal (CIUSSS-CCOMTL), il s'intéresse aux soins palliatifs gérontologiques.

Sylvie Fortin est professeure titulaire aux départements d'anthropologie et de pédiatrie (affiliation secondaire) de l'Université de Montréal. Ses travaux portent sur la diversité (sociale, culturelle, ethnique et religieuse) et les milieux de soins d'ici et d'ailleurs ainsi que sur la fin de vie et le mourir contemporains.

Josiane Le Gall est professeure associée au département d'anthropologie de l'Université de Montréal et chercheuse à l'Institut universitaire SHERPA (CIUSSS-CCOMTL). Ses projets de recherche portent sur la transformation des relations familiales dans un contexte de distance géographique, sur l'accompagnement en fin de vie en contexte de migration et sur l'aidance au masculin.

Sabrina Lessard est professeure associée au département d'anthropologie de l'Université de Montréal et chercheuse d'établissement au CREGÉS (CIUSSS-CCOMTL). Elle s'intéresse aux pratiques sociales relatives au mourir des personnes de grand âge en établissement ainsi qu'aux représentations de la valeur sociale des mourants.

Benjamin Mathiot est candidat au doctorat en anthropologie à l'Université de Montréal. Spécialisé en anthropologie de la santé, son travail porte sur la circulation des systèmes de valeurs dans les sociétés cosmopolites, sur la résolution des dilemmes moraux en contexte hospitalier et sur la dynamique des interactions entre professionnels et usagers.

Géraldine Mossière est anthropologue, professeure agrégée à l'Institut d'études religieuses (IÉR) et au département d'anthropologie de l'Université de Montréal. Ses travaux portent sur l'accompagnement spirituel ainsi que sur la dimension spirituelle et rituelle de la fin de vie.

Ignace Olazabal est anthropologue de la vieillesse et du vieillissement. Titulaire d'un doctorat en anthropologie de l'Université de Montréal, il est responsable des programmes de Gériatrie et d'Intervention en dépendances à la Faculté de l'éducation permanente de la même université. Il s'intéresse aux aspects sociaux du vieillissement des générations du baby-boom.

Marie-Ève Samson est candidate au doctorat en anthropologie à l'Université de Montréal. Ses intérêts de recherche portent sur la vieillesse et la fin de vie dans les groupes sociaux minoritaires, sur les relations intergénérationnelles, la proche aidance, les inégalités sociales et le droit à la santé. Elle a assuré la coordination de l'étude *Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel*.

Catherine Sigouin est travailleuse sociale spécialisée en accompagnement de fin de vie (programme de soins palliatifs à domicile du CIUSSS-CCOMTL). Elle est titulaire de deux maîtrises, l'une en psychiatrie transculturelle de l'Université McGill et l'autre en travail social de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

Annick Simard est conseillère clinique cadre à la Pratique professionnelle, volet psychosocial. Elle est titulaire d'une maîtrise en travail social de l'Université McGill, a été travailleuse sociale en CLSC, est membre du Groupe interdisciplinaire de soutien pour l'aide médicale à mourir et participe aux différents comités du CIUSSS-CCOMTL (clinique et élargi) sur les soins palliatifs.

Abréviations

AMM – Aide médicale à mourir

CHSLD – Centre d’hébergement et de soins de longue durée

CLSC – Centre local de services communautaires

PPA – Personne proche aidante

RAMQ – Régie de l’assurance maladie du Québec

RPA – Résidence pour personnes âgées

RSSS – Réseau de la santé et des services sociaux

Liste des tableaux

- Tableau 0.1 Distribution des maladies selon le groupe d’âge 19
- Tableau 0.2 Répartition des défunts selon le groupe d’âge, le sexe et l’origine 20
- Tableau 0.3 Appartenance religieuse des défunts 21
- Tableau 0.4 Répartition des proches ayant partagé leur expérience de la fin de vie selon le groupe d’âge du défunt, le genre et leur relation (ascendante, latérale ou descendante) à ce dernier 23
- Tableau 0.5 Appartenance religieuse des proches 24
- Tableau 1.1 Portrait synthèse des personnes ayant pris part à notre étude et citées dans ce chapitre 42
- Tableau 2.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre 56
- Tableau 3.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre 73
- Tableau 4.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre 90
- Tableau 5.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre 106
- Tableau 6.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre 127
- Tableau 7.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre 147

- Tableau 7.2 Distribution des maladies selon le groupe d'âge avec et sans soins palliatifs 133
- Tableau 7.3 Répartition des aînés ayant reçu des soins palliatifs selon le type de maladie et le lieu de décès 138
- Tableau 7.4 Répartition des aînés sans soins palliatifs selon le type de maladie et le lieu de décès 139
- Tableau 8.1 Portrait synthèse des personnes citées dans ce chapitre 163

Table des matières

Préface. Regarder mourir aujourd’hui	5
Jean-Christophe Mino	
Introduction	13
Sylvie Fortin et Josiane Le Gall	
1 Mourir, de la jeunesse à la vieillesse	29
Sylvie Fortin, Benjamin Mathiot, Sabrina Lessard et Marie-Ève Samson	
2 La fluidité des rôles de soutien au sein des familles	43
Josiane Le Gall	
3 Le rôle des petites-filles dans l’accompagnement des grands-parents migrants	57
Ignace Olazabal et Marie-Ève Samson	
4 Rituels de fin de vie : accueillir la mort et préparer les vivants	75
Géraldine Mossière et Josiane Le Gall	
5 Rites de funérailles : traditions et innovations	93
Géraldine Mossière et Josiane Le Gall	
6 Les besoins des proches en matière d’accompagnement et de services	109
Patrick Durivage, Annick Simard, Catherine Sigouin et Marie Drolet avec la collaboration de Sylvie Fortin, Josiane Le Gall et Marie-Ève Samson	
7 Mourir dans la dignité : soins de fin de vie et aide médicale à mourir	129
Sylvie Fortin, Sabrina Lessard et Marie-Ève Samson	

8	Les bonnes et les mauvaises morts, qu'en savons-nous ? Sylvie Fortin, Josiane Le Gall, Marie-Ève Samson, Sabrina Lessard et Benjamin Mathiot	149
	Bibliographie	165
	Auteurs	173
	Abréviations et liste des tableaux	175

Autres titres de la collection

Créer la ville. Rituels territorialisés d'inclusion des différences

Fiorenza Gamba, Sandro Cattacin et Bob W. White

De quoi la littérature africaine est-elle la littérature?

Pour une critique décoloniale

Éric Essono Tsimi

Les défis du pluralisme

Sous la direction de Daniela Heimpel et Saaz Taher

Des musulmanes ouest-africaines au Québec.

Entre subversion et conformité

Diahara Traoré

Dialogue citoyen pour l'harmonisation des relations interculturelles

Sous la direction de Mireille Tremblay, Jorge Frozzini,

Christian Agbobli, Bob W. White et Nadine Martin

L'immigration et l'ethnicité dans le Québec contemporain

Annick Germain, Danielle Juteau, Deirdre Meintel,

Victor Piché et Jean Renaud

Les Juifs hassidiques de Montréal

Sous la direction de Pierre Anctil et Ira Robinson

Les Maghrébins de Montréal

Bochra Manaï

Multiculturalisme et interculturalité dans les Amériques

Sous la direction de Jorge Enrique Gonzalez

La pluralité religieuse au Québec

Sous la direction de Deirdre Meintel

Autres titres de la collection (suite)

Quand la mort frappe l'immigrant. Défis et adaptations
Sous la direction de Béatrice Halsouet et Lilyane Rachédi

*Refonder l'interculturalisme. Plaidoyer pour une alliance
entre les peuples autochtones et la nation québécoise*
Jérôme Gosselin-Tapp

Se dire arabe au Canada. Un siècle d'histoire migratoire
Houda Asal

Dans un Montréal cosmopolite, ce livre raconte avec sensibilité et profondeur les trajectoires de fin de vie de personnes de tous âges et de toutes origines, à travers les témoignages de leurs proches. Il met en lumière la diversité des expériences face à la mort et la manière dont chacun l'accompagne, entre choix personnels, traditions et réalités du système de soins de santé.

L'ouvrage explore des notions essentielles comme le cycle de la vie, les liens familiaux locaux et transnationaux, les rituels, la notion de bonne ou de mauvaise mort et l'accès inégal aux soins, dont les soins palliatifs. Parce que la mort fait partie de la vie, il invite à réfléchir entre autres aux services offerts aux mourants et à la place que notre société accorde à ce dernier passage.

Sous la direction de :

Sylvie Fortin est professeure titulaire aux départements d'anthropologie et de pédiatrie (affiliation secondaire) de l'Université de Montréal.

Josiane Le Gall est professeure associée au département d'anthropologie de l'Université de Montréal et chercheuse à l'Institut universitaire SHERPA (CIUSSS-CCOMTL).

Avec les contributions de :

Marie Drolet, Patrick Durivage, Sylvie Fortin, Josiane Le Gall, Sabrina Lessard, Benjamin Mathiot, Géraldine Mossière, Ignace Olazabal, Marie-Ève Samson, Catherine Sigouin et Annick Simard.

32,95\$ • 26€

Version numérique en accès libre
www.pum.umontreal.ca

ISBN 978-2-7606-5161-6



9 782760 651616