

Elisabeth Kübler-Ross
ACCUEILLIR LA MORT
QUESTIONS ET RÉPONSES SUR LA MORT ET LES MOURANTS
Traduit de l'américain par Philippe Beaudoin
Paris, Pocket, 2018 [2002], 192 p.

Hans-Jürgen Greif
Université Laval

Relire ce livre¹ d'Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), publié peu après son « best-seller » mondial, *Les derniers instants de la vie* (*On Death and Dying*, 1969), est un bon moyen pour se rappeler les travaux séminaux de cette pionnière des études sur les soins palliatifs et la mort. Aussi, il m'importe de souligner ici les points saillants de sa pensée et de sa démarche.

Tant le patient atteint d'une maladie incurable que son entourage passent par l'une ou l'autre des cinq phases de deuil : déni, colère, marchandage, dépression, acceptation. À partir de ce schéma, les propos de la psychiatre américaine, d'origine suisse allemande, éclairent le comportement de l'être humain, confronté à tant de formes de « catastrophes personnelles », comme la perte d'emploi, le divorce, la mort d'une personne chère. Chaque étape est marquée par les questionnements suivants : « Ce diagnostic est-il erroné ? » ; « Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter cette punition ? » (ou « Pourquoi moi et pas un autre ? ») ; « Mon Dieu, donne-moi juste le temps de régler mes affaires » ; « Finissons-en, on m'a abandonné, personne ne peut plus m'aider » ; « Je suis en paix avec moi-même et serein devant la mort. »

Pour l'essentiel, les sujets dans ce dialogue entre Kübler-Ross et son auditoire varient mais les réponses, empreintes d'un profond humanisme, demeurent les mêmes. Ce sont celles de *tous* les essais de l'auteure, qui n'ajoute rien de nouveau ni ne change ses prises de position : comment communiquer avec un patient en fin de vie par la parole ou par les gestes ; son positionnement face au suicide et à l'euthanasie ; de quelle façon annoncer un décès subit aux proches ; les limites que doivent observer les corps médical et infirmier afin de ne pas prolonger indûment une vie végétative et, finalement, « gérer » le deuil.

¹ *Questions and Answers on Death and Dying*, New York, Simon & Schuster/Touchstone, 1972.

Prenons quelques exemples, qui reviennent sans cesse : ne jamais abandonner un malade en dépression, faire « tout ce qui est humainement possible pour qu'[il] vive sa vie jusqu'à ce qu'il meure de mort naturelle [et que s'achève son calvaire] ». Si le patient souffre trop, « il faut modifier sa médication antalgique ». Elle rejette le suicide et l'euthanasie, incompatibles avec sa foi chrétienne et ses convictions humanistes. Laisser au *médecin* le rôle d'informer les proches du décès de leur parent, et pas en charger une infirmière ou un autre responsable de l'accompagnement. Elle insiste pour qu'on ne mette pas fin aux mesures destinées à prolonger la vie tant que le cerveau du malade fonctionne, et ce, même si prolonger la vie peut ruiner financièrement la famille du mourant. (N'oublions pas que nous sommes aux États-Unis au début des années 1970.) Cette prise de position anticipe le débat, toujours controversé, sur l'euthanasie demandée par un patient (voir l'essai de P. Viens dont nous avons parlé antérieurement dans cette rubrique²).

En 1966, Kübler-Ross avait mis sur pied un séminaire interdisciplinaire « Sur la mort et le mourir » (« *About Death and Dying* »), offrant aux différents professionnels de la santé une formation dans le domaine tombé en désuétude, celui des soins réservés aux mourants. Au dixième chapitre de son livre, elle explique pourquoi elle a consacré toute sa carrière à mieux connaître la mort et l'*ars moriendi*, la « bonne mort ». À la suite de la Seconde Guerre mondiale, qui avait déclenché la forte urbanisation du monde occidental et la surspécialisation en médecine³, la communication entre les équipes soignantes et les patients était devenue de plus en plus lacunaire. Pour redonner à la mort sa dimension humaine, il fallait repenser notre attitude face à la finitude, escamotée par une société dont les deux générations depuis 1945 ont fermé systématiquement les yeux devant le vieillissement et la mort. Le but premier de l'auteure a été de former du personnel soignant à l'*écoute* afin de « savoir comment on se *sent* face à la mort et au mourir ». C'est justement ce sentiment si difficile à formuler qui gêne bon nombre de médecins réfractaires à assumer le côté hautement affectif qu'implique le décès d'un patient (il est curieux de constater qu'à l'heure actuelle, ce rôle échoit essentiellement aux généralistes et aux psychologues).

² Pierre Viens, *Les visages de l'aide médicale à mourir*, Québec, PUL, 2017, 170 p. À ma connaissance, le code d'éthique de la Maison Michel-Sarrazin de Québec s'aligne, dans les questions des soins et de l'accompagnement des mourants, sur celui de Kübler-Ross.

³ Non sans humour, l'essayiste rappelle qu'avec « un matériel toujours plus moderne une infirmière [se transforme] en spécialiste du génie mécanique ».

L'un des derniers chapitres est consacré à la vieillesse, sujet aussi tabou que celui de la mort, surtout parmi les populations vieillissantes dans les pays occidentaux développés. Nous sommes façonnées et obnubilées par l'image de l'humain jeune, beau, invincible, malgré les années qui passent. Cette image est projetée et soutenue par les médias, alors que les générations des baby-boomers et de leurs enfants feignent l'ignorance devant ce qui est pourtant inévitable : le surgissement des maladies et l'affaiblissement des sens. S'ajoute à ces deux maux, sortis de la boîte de Pandore, celui de la disparition de la mémoire, dernier bastion de l'être humain et de cet élément distinctif qui nous sépare des animaux, notre intelligence, de plus en plus fragilisée⁴.

Une visite dans n'importe quelle librairie vous surprendra par la quantité d'ouvrages consacrés à la vieillesse. Vous trouverez des titres promettant un âge d'or tout en beauté, en santé (tant mentale que physique), en revenus confortables. Et cela même si nous connaissons tous la réalité : bien des vieux sont parqués dans des CHSLD où ils sont trop souvent oubliés par les leurs, accaparés par un rythme de vie opposé à celui des vieillards. Les quelques livres (essais, romans, nouvelles, théâtre, recueils de poésie) qui traitent de cet état de fait ne sont guère lus⁵ : regarder la projection de sa propre image (possible) à venir dans un miroir est jugé source d'angoisse.

Si les conseils de l'auteure ouvrent de nouvelles voies — et de l'espoir —, ses cas de figure et cas réels devraient inciter le lecteur à pousser plus avant ses investigations sur le sujet. Malheureusement, Kübler-Ross tombe, à l'occasion, dans un ton sentencieux, surtout dans ce chapitre sur la vieillesse : « Si nous préparons notre vie de façon à nous doter de suffisamment de centres d'intérêt, de passe-temps et de ressources internes pour nous assumer émotionnellement, physiquement et financièrement, je pense que la retraite n'a pas à être le début d'une dégradation rapide. » Ailleurs, on lui demande ce qu'elle dirait si un patient âgé et infirme lui déclarait qu'il aimerait mourir. « Je lui réponds que je le comprends parfaitement », dit-elle, et de continuer : « [Il faut] pousser des gens à lui rendre visite pour qu'il ait l'impression d'être encore un être important dans la société. » Au moment des

⁴ Ceci est dit sans rejeter les plus récents développements de la recherche, accordant à certaines espèces l'intelligence au sens propre du mot, comme le chimpanzé capable de faire le lien entre deux causes. Ce qui donnerait aux grands singes, entre autres, des droits au même titre qu'aux humains.

⁵ J'en ai fait l'expérience après la publication du roman *Le temps figé* (2012), où Guy Boivin et moi avons présenté la vie d'une femme âgée dans un CHSLD à Québec, abandonnée de tous, sauf de son fils célibataire. Même les lecteurs assidus ont hésité devant le propos.

entrevues, l'auteure était au début de la quarantaine, sans l'immense expérience qu'elle accumulerait dans les décennies à venir. Elle aura eu l'intelligence, la chance et l'énergie d'explorer bien des facettes de ce sujet fétiche qui formera le centre de sa vie professionnelle. Avant son décès, elle a été frappée par plusieurs ACV aux conséquences que l'on peut facilement deviner. Dans une entrevue, vers la fin de sa vie, elle a affirmé n'avoir passé que par deux des cinq phases avant d'arriver à celle de l'acceptation en toute sérénité.

Que Kübler-Ross soit remerciée vivement d'avoir transformé la perception du mourir dans plusieurs sociétés occidentales, et d'avoir redonné à la mort son aspect humain.