

Kubler-Ross : dignité de la mort Kübler-Ross : Dignity of death

Michael Ashton

Volume 2, numéro 1, avril 1977

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/030018ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/030018ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)
1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Ashton, M. (1977). Kubler-Ross : dignité de la mort. *Santé mentale au Québec*, 2(1), 101–117. <https://doi.org/10.7202/030018ar>

Résumé de l'article

L'auteur présente les réponses de Kübler-Ross aux questions que les gens se posent sur la mort.

KUBLER-ROSS: DIGNITE DE LA MORT

michael ashton¹

"Les philosophes, les poètes, la nature même nous rappellent que la vie est un cycle. Il est nécessaire de repenser notre attitude face à la mort, comme une phase importante du cycle de la vie.

Comme dispensateurs de soins de la santé, nous devons nous soucier davantage des citoyens canadiens qui meurent dans des institutions dans une proportion de 70%. Nous devons nous efforcer d'établir de nouvelles normes pour les soins administrés en phase terminale. Nous devons réviser la pensée médicale qui confond exploration agressive et intervention thérapeutique avec soins médicaux efficaces." (2)

(1) Thérapiste au Centre de Santé Mentale Communautaire de Montréal, (Hôpital St-Luc)

(2) Service de soins palliatifs: rapport d'un projet pilote, janvier 1975-janvier 1977, Royal Victoria Hospital, McGill University, Montreal, 51 p.

En novembre dernier, lors d'une conférence à l'université McGill, Elizabeth Kubler-Ross, relatant une expérience de communication entre des gens mourants et leur entourage, s'adressait à l'auditoire en ces termes: "Essayez de vous placer dans la situation suivante. Vous devez rencontrer une jeune femme dans sa chambre d'hôpital. Elle a 25 ans, est mère de trois enfants et se meurt d'un cancer pulmonaire. Il ne lui reste que quelques semaines à vivre. On vous demande de communiquer avec cette femme. Quelles sont alors vos réactions?"

Après quelques hésitations, certains répondent: "la tristesse, la pitié, l'impuissance, l'incertitude." Après insistance de la part du conférencier, d'autres ajoutent: "la rage, pourquoi est-ce moi qui devrais la voir?" Kubler-Ross réplique: "Ces réactions vous empêchent d'établir un vrai contact avec cette femme, car vous n'osez pas aborder ce sujet. Pourquoi évitez-vous de parler de la mort?" Un dialogue s'instaure alors entre les auditeurs et le conférencier.

- auditeur: "Parce que la mort est mystérieuse".
- conférencier: "Oui, mais le mystère n'existe pas seulement dans la mort".
- auditeur: "La mort implique la perte d'objets".
- conférencier: "Il y a beaucoup d'autres événements qui se soldent par de telles pertes".
- auditeur: "La mort implique la perte de gens qu'on connaît, qu'on aime".
- conférencier: "C'est vrai mais ça arrive aussi dans la vie quotidienne. Les enfants gran-

dissent et partent. Les relations intimes avec des amis deviennent lointaines et se brisent. Ce n'est pas un phénomène unique à la mort et pourtant on ne veut pas la voir".

auditeur: "Parce qu'on ne la comprend pas".

conférencier: "Il y a beaucoup d'autres choses dans la vie qui sont incompréhensibles et qu'on ne cherche pas à éviter autant que la mort".

auditeur: "Parce que la mort signifie l'inconnu. On a peur de l'inconnu. On ne sait pas ce qui nous attend".

conférencier: "C'est vrai que la mort est mystérieuse, incompréhensible. Elle n'est cependant pas la seule à posséder ces traits et pourtant elle demeure un sujet plus tabou que les autres. Pourquoi".

Voyons ensemble les réponses que Kubler-Ross apporte à ces questions ainsi que les découvertes qu'elle fit après plus de 10 ans de contacts quotidiens avec la mort et ses acteurs.

ATTITUDES VIS-A-VIS LA MORT

En 1950, à son arrivée aux Etats-Unis, elle fût consternée par les nombreux tabous sur la mort. En discuter était perçu comme morbide. Les enfants étaient exclus parce qu'ils ne pouvaient apparemment pas supporter cette réalité, ce qui renforçait l'image apeurante de la mort; les personnes mourantes étaient isolées, coupées de la possibilité de vivre pleinement cette dernière phase de leur vie.

Ce traitement de la mort contrastait avec l'acceptation simple et digne qu'elle avait connue en Suisse où l'expérience de la mort était différente. Ainsi, en milieu rural, dans les jours qui précèdent la mort d'une personne, toute la famille lui rend visite dans sa chambre, à domicile. Le mourant et ses proches règlent alors les derniers arrangements matériels. Les voisins et même les petits enfants viennent lui dire adieu. Les voisins aident la famille à se préparer au décès et participent au deuil. Quand la mort survient, il n'y a pas de service funéraire élaboré, ni embaumement, ni maquillage.

Ce contraste ne pouvait que susciter sa curiosité. Elle s'intéressa alors à la mort, aux mourants, aux familles des mourants ainsi qu'au personnel hospitalier en étroit contact avec eux. Cet intérêt l'amena à créer en 1965, au Billings Hospital, un séminaire multidisciplinaire sur la mort avec la participation des étudiants de médecine et de théologie, séminaire qui fonctionne encore aujourd'hui. Les mourants participent activement à ce séminaire en y discutant de leurs besoins, de leur état et de leur perception de la mort. (Deux années de travail furent nécessaires avant que ces échanges deviennent fructueux).

Les nombreux échanges entre les mourants et les autres participants au séminaire ont démontré que, malgré le silence officiel du milieu hospitalier sur le sujet, le mourant est sensible au moindre indice relatif à son état et tous les changements de comportement, bonne humeur forcée, chuchotements du personnel,

lui laissent soupçonner une dure réalité à assimiler. La question alors n'est pas de savoir si on doit partager le deuil du patient mais plutôt comment le faire, en tenant compte de son vécu et en respectant son cheminement personnel devant la mort. Cette question du partage est importante afin d'éviter l'angoisse, la tristesse et l'isolement du patient et de son milieu. Ce partage de la finalité demande cependant une ouverture, une franchise de la part du patient et de l'entourage. Pour y parvenir, il faut surmonter divers obstacles tant au niveau inconscient qu'au niveau socio-culturel.

La mort provoque une réaction quasi universelle de peur et d'aversion. Cette réaction s'explique psychologiquement par le fait qu'au niveau inconscient, on ne peut envisager une fin à la vie et si cette fin doit survenir, elle doit nécessairement être associée à un événement, à un acte extérieur à soi. En fait, l'individu ne peut qu'être tué.

Un autre aspect important pour la compréhension de notre attitude face à la mort est l'identification, au niveau inconscient, du souhait et du geste. Souhaiter la mort de quelqu'un équivaut à l'avoir tué dans le scénario inconscient. Si cette attitude de toute puissance diminue graduellement avec le vieillissement, elle demeure latente et s'explique par le stress accompagnant la mort d'une personne importante de l'entourage.

La culpabilité créée par cette dynamique serait alors la source

de rituels de deuil constatés dans diverses sociétés qui mettent en évidence la souffrance de l'entourage (v.g. les pleurs, les vêtements noirs). Selon l'explication analytique, ces accoutrements de deuil reflèteraient les symboles d'une auto-punition anticipée, permettant d'éviter la punition extérieure découlant du geste meurtrier.

La rage s'ajoute à la culpabilité. Ce sentiment s'incarne dans des rituels de deuil différents et peut même prolonger la réaction de deuil. Ainsi, dans les services funéraires indiens, des flèches et des lances sont projetées en l'air contre la "méchante" mort. En Occident, le tombeau et la petite pierre lancée sur le cercueil sont des symboles d'une révolte encore présente, de sentiments mal intégrés.

En plus de ces explications analytiques, on peut trouver une autre forme d'explication, plus sociale cette fois, dans l'évolution des sociétés industrielles. Les progrès technologiques médicaux soutiennent de plus en plus une volonté de sauver la vie à tout prix de sorte que le mourant lui-même est relégué au second plan. Sa dignité et sa paix ne comptent plus. Une dichotomie apparaît entre les efforts pour sauver la vie et les efforts pour rejoindre la personne, gravement malade, dans ses besoins et ses réactions. La vie et la personne sont ainsi dissociées. On doit sauver à tout prix la vie d'une personne mais, ce faisant, on s'éloigne de cette dernière. On ne traite alors qu'une maladie. Ce traitement mécanisé, dépersonnalisé, ne reflèterait-il

pas une attitude défensive, une évasion, un refus de reconnaître sa finitude, ses échecs, sa mort même?

A un niveau plus global, la possibilité d'une destruction mondiale renforce la conception d'une mort malicieuse, contre laquelle les efforts individuels seraient vains. Il en découle des défenses psychologiques encore plus fortes: la négation devient insuffisante comme moyen de défense. On assiste alors à une confrontation, à un défi du destin qui procure une illusion de contrôle, un sentiment de toute puissance.

Tous ces éléments défensifs, aux niveaux individuel et social, expliquent l'évasion des gens devant la mort, la peur d'en parler et les difficultés de vivre véritablement cette expérience. Toutefois, le séminaire sur la mort montre que des individus en arrivent à vivre pleinement leur mort et même à l'accepter. Il convient d'analyser le processus qui conduit à cette acceptation.

LES STADES DE L'AGONIE

L'observation de l'évolution des mourants a permis de discerner les cinq principales étapes qui précèdent cette acceptation de la mort. Ces étapes ne sont pas nécessairement vécues par tous, ni dans le même ordre. De son côté, la famille du patient vit aussi les mêmes étapes, ce qui peut entraîner des conflits car la famille et le patient ne se situent pas toujours au même stade d'évolution.

La négation est la première réaction d'adaptation du patient. Elle fait suite à l'état de choc provoqué à l'annonce de la mort irrémédiable. Elle a comme propriété de donner au patient un temps d'accalmie durant lequel il mobilise son énergie pour affronter sa maladie. De plus, cette réaction primaire permet habituellement au sujet de mobiliser d'autres moyens de défense, moins dramatiques cependant, comme l'analyse des autres phases le montrera. Durant ce stade, le patient conteste les diagnostics et a la certitude que les résultats de ses examens ont été confondus avec ceux des autres. Le patient recherche aussi l'avis d'autres spécialistes. La négation peut revenir de temps en temps dans le cours de l'évolution, même après que d'autres formes d'adaptation aient pris une certaine prédominance. Cette résurgence de la négation ne persiste pas normalement car sur 200 patients observés, 3 seulement ont maintenu cette réaction jusqu'à la fin. Finalement, cette réaction peut devenir si excessive qu'elle est souvent attribuée à un état psychotique par le personnel médical non expérimenté.

Une colère contre le destin, contre Dieu, contre les autres suit le stade de négation. "Pourquoi moi? Pourquoi pas quelqu'un de plus vieux, vivant seul, n'ayant pas de famille?" se demande la personne. Cette rage est multi-directionnelle, contre le personnel, les amis, la famille. Le patient s'assure ainsi qu'il n'est pas oublié. Il cherche l'assurance qu'il sera écouté, qu'il aura des visites sans le demander.

Cette phase est particulièrement difficile pour l'entourage, lorsqu'il n'est pas sensibilisé aux causes du comportement du malade. La réaction de l'entourage est de première importance pour sa propre stabilité et pour la condition du patient. Une réaction défensive du milieu provoquant la rancœur, l'hostilité et la culpabilité finit souvent par augmenter la détresse et l'isolement du patient. La rage de ce dernier risque aussi d'être exacerbée par une réponse qui vise à le tranquiliser ou à le faire taire. Le patient le plus rejetant est souvent celui qui a le plus besoin d'une intervention particulière afin de calmer sa peur d'être oublié.

Vient ensuite une attitude de marchandage. Le patient recherche une récompense en échange d'un changement de comportement. Dans un dialogue avec Dieu, il offre souvent des dévotions en échange d'un prolongement de sa vie. La maladie évoluant, il atténuera sa demande en ne voulant que quelques jours de vie sans douleur. Le patient pourra de plus demander un prolongement de sa vie pour des raisons liées à des événements précis de sa vie personnelle: le mariage de son enfant, sa dernière performance s'il est un artiste. En faisant ses demandes, il promet de ne pas les répéter, promesse qui n'est jamais tenue. Il trouvera d'autres raisons pour les reformuler.

Lorsque la mort est proche ou que la maladie s'aggrave et nécessite une autre intervention chirurgicale, le malade fait preuve d'un grand sentiment de perte. Cette phase dépressive comprend

deux formes. La première est la dépression réactionnelle. Le patient reconnaît alors les pertes subies telles l'identité physique, l'autonomie de fonctionnement, les relations personnelles et professionnelles. De plus, le sentiment d'être une cause de privation chez les membres de sa famille et chez ses amis peut produire une attitude de culpabilité importante chez le patient.

La deuxième facette de cette phase est plus énigmatique. C'est la dépression préparatoire. Le patient anticipe la perte totale, soit sa propre mort. Il se distancie de ses proches et se concentre sur son propre décès afin de le vivre intensément, et se réconcilier avec lui. Le travail est essentiellement individuel et n'est pas vécu par l'entourage dans sa totalité.

Le malade, engagé dans ce processus de réconciliation, devient nécessairement plus silencieux et n'est plus sujet aux sautes d'humeur. L'encouragement et la réassurance ne constituent pas une forme appropriée de soutien à ce stade. De tels comportements entrent en conflit avec celui du patient qui essaie de se résigner à la perte complète des objets. Le patient se prépare silencieusement à la mort alors que la famille ne voit, dans cette attitude, qu'une soumission prématurée, un manque de courage. La tristesse du patient est alors exacerbée par les efforts du milieu qui l'incitent à lutter alors qu'il est presque parvenu à vivre pleinement en acceptant de plus en plus sa mort.

Enfin, la dernière étape est l'acceptation de la mort de la part

du patient, qui a eu le temps et l'assistance nécessaires pour l'assumer pleinement. C'est un stade sans peur, ni désespoir. L'individu n'est ni déprimé, ni enragé; il a enseveli ses pertes anticipées. Il faut distinguer entre cette attitude et celle qui reflète une soumission. Le patient qui accepte sa fin arrive à un point d'appréciation ultime de la vie, jusque dans ses plus petits détails au lieu de se résigner passivement au passage de ses derniers jours. Cette expérience ressemble à celle qui est poursuivie dans plusieurs disciplines spirituelles: une présence complète dans la vie, une intégration complète dans l'immédiat. Ceux qui réussissent alors à établir un contact avec une telle personne en sortent souvent enrichis d'une plus juste appréciation de leur propre existence, de leur propre potentiel.

A ce stade, la lutte est finie. Le patient n'est pas heureux; il est plutôt en état "d'absence d'affect". La fatigue et la faiblesse augmentent; il a besoin de périodes de sommeil courtes et fréquentes. Ce n'est pas une évasion, encore moins une dépression mais simplement le reflet d'une auto-suffisance, souvent d'une acceptation et d'un désir de solitude. Faire l'analogie avec un bébé ne serait pas erroné sur le plan de l'auto-investissement.

A travers tous ces stades, il y a une constante chez les patients: c'est l'espoir. Cet espoir, sans fondement rationnel, fournit une sorte de négation minimum nécessaire à l'endurance du patient. Il lui donne l'énergie nécessaire afin de subir tous les examens,

toutes les interventions chirurgicales. Fondamentalement, il donne un sens au vécu du malade, une perspective qui allège la souffrance. Au dernier stade du processus, l'espoir ouvre la voie à un état de tranquillité et de bien-être.

Telles sont les phases que Kubler-Ross a synthétisées à partir d'un contact quotidien avec les mourants. Elle a en outre constaté que ce processus n'était pas indépendant des attitudes du personnel hospitalier en contact avec le malade. Afin de faciliter la rencontre du patient avec la mort, il y a des attitudes et une philosophie de comportement qui devraient guider le personnel dans ses interventions.

ATTITUDES DU PERSONNEL

Une prise de conscience de ses défenses et de ses rationalisations est importante à faire. Bien des fois, en effet, le personnel tend à imputer à autrui ses rationalisations; il dira souvent que le malade fuit la discussion de la mort ou nie cette réalité alors que c'est lui qui a une telle attitude. Après cette prise de conscience, le personnel devrait s'ouvrir davantage au vécu du patient et être sensible à la volonté démontrée par le patient d'aborder le sujet de sa maladie. Pour y arriver, il est nécessaire de connaître ses propres limites et les divers moyens d'adaptation que le patient utilise. La communication exige que le personnel respecte l'évolution du patient, qu'il le rencontre

là où il est, sans chercher à briser ses moyens de défense. Des réponses franches à ses questions et des renseignements pertinents sur les traitements qu'il doit subir, permettent au patient de savoir qu'une personne est prête à le rencontrer.

Le personnel se doit de récupérer l'espoir du patient; il le partagera sans toutefois le renforcer. La souffrance du patient est généralement augmentée par un personnel qui transmet des indices de désespoir alors que le patient a, au contraire, besoin d'un support. Il arrive aussi que la famille tourmentera le patient qui s'accroche désespérément aux dernières lueurs. Un personnel averti servira de médiation et ouvrira la voie à une communication authentique entre les deux; il aidera aussi la famille à accepter la mort du patient de sorte qu'elle ne sera pas gênée de parler plus ouvertement de ses sentiments à l'égard de l'événement.

Chaque stade de l'évolution du malade implique des attitudes bien spécifiques de la part du personnel. Ainsi, au stade de la négation, le personnel devrait être prêt à échanger avec le patient au sujet du diagnostic médical. Au deuxième stade, celui de la colère, la présence active du personnel s'avère extrêmement importante. Si le sens du comportement du patient n'est pas expliqué à ses proches, il risque de se retrouver de plus en plus isolé, de plus en plus angoissé. L'attention et la compréhension du personnel permettent d'adoucir la rage car le malade sait qu'il est considéré, écouté, et qu'il lui est permis de vivre de la fa-

çon la plus enrichissante jusqu'à la fin.

Face à la dépression réactionnelle, l'intervention du personnel devrait consister à enlever la culpabilité qui accompagne cette dépression et renforcer, autant que possible, l'image que le patient a de lui-même. Une telle orientation nécessitera des efforts pour pallier à l'absence du patient dans la famille, les aidant à résoudre les problèmes socio-économiques, l'ajustement des rôles dans la famille, etc.

Dans la dépression préparatoire, le personnel facilitera l'expression de cette profonde tristesse. L'implication est au niveau de l'affect, souvent sur un plan non verbal. L'acte le plus complet consiste simplement à toucher le patient, lui prendre la main, lui donner un support. Aussi, il faudrait sensibiliser la famille à cette étape fondamentale, afin que le patient arrive à l'acceptation de la mort.

Enfin, lors du dernier stade, la famille est souvent découragée de l'attitude d'indépendance et du peu de communication de leur proche. Le personnel devrait l'aider à partager avec le patient, même de façon timide, et favoriser la compréhension de la situation afin d'éviter les séquelles négatives.

Après la mort du patient, le personnel devrait multiplier les rencontres avec la famille, échelonnées sur une période d'un an. Pendant ces rencontres, il aidera les membres de la famille à complé-

ter leur deuil, à éliminer la culpabilité encore ressentie et à réorganiser la famille s'il y a lieu.

CONCLUSION

Actuellement, une partie de plus en plus importante de la clientèle des hôpitaux généraux devient désabusée de la pratique traditionnelle de la médecine, soit d'une médecine uniquement préoccupée par la maladie, avec l'investigation, le diagnostic et la guérison. Cette clientèle désire un changement des valeurs quant à l'apprentissage de la mort. Les travailleurs en santé mentale sont en mesure d'y contribuer en agissant dans les quatre domaines suivants: le patient en phase terminale, sa famille, le personnel hospitalier et l'appareil administratif.

Ainsi, les travailleurs en santé mentale feront pression afin que des changements institutionnels soient apportés pour créer un milieu de vie propice à de tels patients. De plus, tel que vu précédemment, un travail important est possible auprès du personnel afin de l'aider à adopter des attitudes adéquates tout au long de la phase terminale de ces patients. Lorsqu'une unité particulière de soins palliatifs n'est pas disponible, un travail de consultation auprès du personnel médical des différents services permettra de le sensibiliser aux problèmes psychologiques des mourants.

Auprès des patients eux-mêmes, les interventions des travailleurs en santé mentale sont tout à fait indiquées car ils sont en mesure de communiquer adéquatement avec ces gens et de les supporter, dans l'épreuve. Enfin, auprès de la famille du mourant, ces travailleurs pourraient intervenir afin de réduire la douleur ressentie, diminuer la culpabilité souvent camouflée et accélérer le retour à une vie satisfaisante.

Ce programme d'interventions est réalisable en autant que nous y mettons les efforts voulus. L'expérience d'une nouvelle approche actuellement en cours à l'hôpital Royal Victoria de Montréal, au Service de Soins Palliatifs, démontre qu'une médecine humaine peut aller de pair avec une médecine scientifique dans le traitement des patients en phase terminale.

Cependant, il faut se rappeler que cette nouvelle approche de la mort est essentiellement conditionnée par un changement de nos attitudes, par l'adoption d'une vision plus positive et sereine de cette réalité. La mort redeviendra alors ce qu'elle est pour les hommes de connaissance de la culture indo-mexicaine: une présence réelle, constante qui fait vivre aux hommes les sommets des possibilités du moment.

Bibliographie

- Goleman D., We are breaking the silence about death, Psychology today, (1976), 10, no. 4, P.44-47-103
- Kubler-Ross, E., On Death and Dying, (1969), Macmillan Publishing Co. Inc., New-York, 289 p.

Kubler-Ross, E., Questions and Answers on Death and Dying, (1974), Macmillan Publishing Co. Inc., New York, 177 p.

Services de soins palliatifs: rapport d'un projet pilote, Janvier 1975-Janvier 1977, Royal Victoria Hospital, McGill University, Montreal, 51 p.