

Pour changer la mort, il faudrait changer la vie To change death one would have to change life

Johanne Beaulieu

Mourir

Volume 7, numéro 2, novembre 1982

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/030146ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/030146ar>

[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

Beaulieu, J. (1982). Pour changer la mort, il faudrait changer la vie. *Santé mentale au Québec*, 7(2), 100–103. <https://doi.org/10.7202/030146ar>

Résumé de l'article

Atteinte de sclérose latérale amyotrophique, maladie dégénérative du système musculaire, madame Gabrielle Beaulieu s'est éteinte chez elle à 58 ans, le 11 septembre 1980. Toute la science médicale s'avouait impuissante à freiner la progression de cette maladie méconnue qui laissait son esprit encore étonnamment lucide malgré la dégénérescence de son corps. À la suite d'une hospitalisation aux effets dévastateurs, les membres de la famille Beaulieu, selon le désir de la mère, acceptent de l'assister dans l'intimité de son logement afin de suivre la progression de sa maladie, refusant jusqu'au dernier moment «les mesures extraordinaires». Un an après son décès, l'un des membres de la famille rappelle dans le cadre d'un cours de sociologie les difficultés qu'a présentées socialement ce refus de la technologie qui ne pouvait offrir qu'un «semblant de vie». Dans ce texte, qui est un véritable témoignage personnel, l'auteure dénonce une société qui ne sait pas mourir et soutient que la société a qualifié de «choix pour la mort» ce qui était en fait un «choix pour la vie».

POUR CHANGER LA MORT, IL FAUDRAIT CHANGER LA VIE

*Johanne Beaulieu**

Atteinte de sclérose latérale amyotrophique, maladie dégénérative du système musculaire, madame Gabrielle Beaulieu s'est éteinte chez elle à 58 ans, le 11 septembre 1980. Toute la science médicale s'avouait impuissante à freiner la progression de cette maladie méconnue qui laissait son esprit encore étonnamment lucide malgré la dégénérescence de son corps. À la suite d'une hospitalisation aux effets dévastateurs, les membres de la famille Beaulieu, selon le désir de la mère, acceptent de l'assister dans l'intimité de son logement afin de suivre la progression de sa maladie, refusant jusqu'au dernier moment «les mesures extraordinaires». Un an après son décès, l'un des membres de la famille rappelle dans le cadre d'un cours de sociologie les difficultés qu'a présentées socialement ce refus de la technologie qui ne pouvait offrir qu'un «semblant de vie». Dans ce texte, qui est un véritable témoignage personnel, l'auteure dénonce une société qui ne sait pas mourir et soutient que la société a qualifié de «choix pour la mort» ce qui était en fait un «choix pour la vie».

Je ne connaissais pas la mort. Ou si peu.

Il y avait bien sûr eu, au cours des années 70, les décès d'un oncle, d'une tante. Des décès vécus à distance, au hasard des salons funéraires. Mourir semblait facile.

Puis, au printemps 1980, alors que je terminais un cours en gérontologie, un de mes meilleurs amis mourut dans un accident de voiture. Je ne fis que rapidement face à la mort et retournai à la vie.

Mais, lorsque survint en juillet de la même année le décès d'un ami d'âge avancé, presque un grand-père pour moi, la mort ne m'apparaissait plus ni facile, ni lointaine, ni si détachée de la vie. Depuis quelques mois en effet, la mort s'était faite chair et me défiait chaque jour à travers les yeux de ma mère, à qui un médecin ne laissait plus que quelques mois à vivre et aucun recours médical.

LES ÉTAPES DE LA MALADIE

Depuis plusieurs mois déjà, maman perdait du poids, éprouvait de plus en plus de difficulté à parler, à marcher, à avaler même. Sur le conseil des médecins et des spécialistes dont les nombreux

tests se révélaient toujours négatifs et qui, faute de mieux, avaient diagnostiqué une dépression, maman ingurgitait des vitamines et subissait nos exhortations quotidiennes à «faire de l'exercice», à «sortir plus», à se «changer les idées». Peine perdue.

Dans la folle ronde des examens épuisants et terrifiants, des heures interminables passées dans les salles d'attente et les corridors (sans compter les consultations de spécialistes qui ne savent jamais au juste ce que leur confrère a fait), les mois passaient sans plus de certitude, jusqu'à ce qu'une neurologue, appelée en consultation, requière l'hospitalisation de maman. L'hospitalisation n'eut sur maman que des effets dévastateurs. Sortie de son environnement habituel, privée du support constant de ses proches qui seuls pouvaient encore comprendre son élocution difficile, soumise à la routine hospitalière qui offre peu de motivation, maman perdit un peu plus chaque jour de son autonomie et de sa détermination. Traitée en «impotente», elle le devint davantage en une semaine d'hospitalisation qu'elle ne l'avait été au cours des mois précédents.

Lasse de n'être qu'en visite chez elle la fin de semaine, maman voulut mettre un terme à son hospitalisation lorsque le «grand mot» fut finalement lâché : elle avait une sclérose latérale amyotrophique.

* L'auteure est infirmière aux soins intensifs du Centre hospitalier de Verdun. Elle remercie Robert Sévigny et mademoiselle Carole Beaulieu pour leurs nombreux commentaires.

Sûre de son diagnostic, la neurologue chercha tout de même à diagnostiquer un cancer que de nombreux indices laissaient deviner. Elle ne le trouvera jamais. Nos questions d'alors, quant au pronostic de cette maladie, restèrent sans réponses. Un an, six mois, moins peut-être. La science connaît peu de choses encore sur cette affection et les cas sont plutôt rares chez les femmes de cet âge.

Au lendemain de ce jour où elle apprenait que l'hôpital ne pouvait lui offrir aucun traitement, aucun médicament, madame Beaulieu quittait le centre hospitalier où elle ne devait retourner «que si elle le désirait».

Nous savions déjà que sa santé n'irait qu'en se détériorant, que peu à peu elle perdrait le contrôle de tous ses muscles et que sa mort se ferait sans douleur à la suite d'un arrêt respiratoire.

Quelques jours avant sa mort, alors qu'elle n'arrivait plus à s'alimenter, le choix de l'hospitalisation lui fut offert une fois de plus.

POUR FAIRE ÉCHEC À LEUR PEUR, ILS ONT DÉFIÉ NOS CERTITUDES

«Pourquoi n'avez-vous pas appelé d'urgence lorsqu'elle s'est mise à respirer difficilement? Vous l'avez laissée mourir! Vous vouliez vous en débarrasser!»

Les cris de l'employé de Télé-Médic, arrivé pour constater le décès, déchirent le silence de la petite chambre où ma mère s'est éteinte il y a moins d'une heure.

Debout près du lit dans lequel ma mère a passé ses derniers instants, les yeux hagards, perdue dans ma jaquette à fleurs, je réprime mon envie de frapper cet homme qui, comme tant d'autres l'ont fait avant lui, s'arroge le droit de juger une mort dont il ignore tout, et qui essaie de me faire porter le fardeau de sa propre angoisse.

Les autres avaient mille visages, des infirmières aux médecins en passant par les voisins, les parents, le comptable de la banque, l'entrepreneur de pompes funèbres et l'agent d'assurances. Ils avaient tous en commun ce même désaveu d'une mort dont nous parlions tout haut, d'une mort que nous avions fait nôtre. Tous, ils auraient voulu faire de la mort de ma mère une mort bien propre, «comme les autres», «dans les formes», une mort qui ne ferait pas peur.

Guidés sans le savoir par la plus élémentaire humanité, par le plus élémentaire respect de la vie et des êtres, nous avons défié la mort «à la mode des années 80» et ce faisant, dérangé la tranquillité des vivants.

COMMENT SE LAVÉ LES MAINS FACE À LA MORT, OU UNE RECETTE ASSAISONNÉE À LA NORD-AMÉRICAINÉ

Non vraiment... mourir en Amérique du Nord, quel manque de tact, quel manque de goût! La mort à la une des journaux, dans les films et à la télévision est déjà plus propre, plus éloignée, plus acceptable. La mort n'est jamais pour soi, elle est toujours pour les autres.

Aussi, si la mort cherche à vous visiter de trop près, si elle cherche à prendre une forme précise, la société, en bonne mère, verra à la suivre dans toutes ses étapes et renverra les bien-portants au grand jeu de la vie. Société, bonne mère, protégeons du péché de la mort! Puisseons-nous n'en rien savoir, n'en rien voir, n'en rien sentir.

Un de vos proches nécessite-t-il des soins qui bouleverseraient votre horaire quotidien? Vite, remettez-vous-en à votre bonne mère hôpital. Au cours de sa lente agonie, vous n'aurez vu que les brefs instants d'une personne aimée qui, dans un cadre aseptisé, vous semblera presque étrangère. On pleure moins les étrangers.

Doucement, on vous épargnera la douleur d'un quotidien toujours plus pénible, la lente humiliation d'un esprit à qui le contrôle du corps échappe et dont vous ne pouvez que deviner la souffrance. Du même coup, on vous enlèvera le seul défi important offert à l'être humain : vivre jour après jour en sachant que la fin est inévitable. Mais comment peut-on avoir la conscience de la vie lorsqu'on nous prive de la conscience de la mort?

Pour se laver les mains face à la mort, on n'a qu'à suivre la recette suivante. Son assaisonnement est typiquement nord-américain.

Laissez votre malade à l'hôpital. Le maintenir chez lui pourrait changer votre vie, votre horaire, vos sorties.

Laissez aux médecins et aux infirmières surtout (c'est leur travail après tout) le soin d'écouter les peurs et les angoisses de votre malade.

Laissez au médecin le soin d'annoncer au malade le diagnostic de sa maladie. Personne ne connaît mieux le malade que son médecin. Alors qui d'autre pourrait mieux que lui juger du moment et de la manière d'annoncer cette nouvelle au malade ?

Laissez au médecin le soin de décider si oui ou non on prendra des mesures extraordinaires pour maintenir le malade en vie. Ainsi, vous pourrez toujours vous dire que vous «avez tout tenté». Sinon, ce sera la faute du médecin. Vous pourrez vivre en paix.

Laissez donc le milieu hospitalier décider de tout et ne posez surtout pas de questions. Tous ces gens savent ce qu'ils font après tout.

Acceptez qu'une infirmière anonyme vous annonce par téléphone la nouvelle de la mort du malade.

Acceptez qu'au cimetière la préposée vous vende un lot comme si elle vous vendait un «Big Mac».

Acceptez de signer à l'avance l'acte d'inhumation «pour éviter d'avoir à le faire le jour de l'enterrement».

Acceptez «tout ce que vous offre» l'entrepreneur de pompes funèbres. Ne dites surtout pas que vous ne voulez pas annoncer la nouvelle dans les journaux.

Acceptez que parents et amis s'exclament devant le cercueil en disant : «Elle n'a pas changé!», alors que vous savez très bien que votre mère a perdu au moins cent livres.

Acceptez le type de funérailles que vous propose le curé même si vous souhaiteriez une cérémonie différente.

Recette parfaite pour perdre un être cher sans trop s'en rendre compte. Recette parfaite pour une mort sans visage, dépersonnalisée.

À vouloir trop nous protéger de notre propre mort, notre société nous prive de notre responsabilité d'en partager la douleur, d'en partager les risques.

UNE SOCIÉTÉ DE VIE QUI EST EN FAIT UNE SOCIÉTÉ DE MORT

Contrairement à nombre de sociétés orientales où la mort est vue comme le prolongement de la vie, comme une réalité à apprivoiser, la société

nord-américaine a fait de la mort un ennemi à abattre.

Acceptant mal sans doute que toute sa science et sa richesse n'aient pu encore acheter l'immortalité, notre société nie une réalité qu'elle demeure impuissante à changer.

Elle a fait de la mort un spectacle à «voir», non à vivre.

Regardons la mort à travers l'écran de la télévision ou à travers l'écran de la spécialisation médicale. Ne laissons surtout pas la mort entrer chez nous. Elle ferait alors partie de notre quotidien. La mort est devenue chez nous un tabou plus important que la sexualité.

La science et la technique ont remplacé tout le symbolisme et le rituel de la mort. On a fait de la mort un produit à consommer.

Notre méconnaissance de la mort (nous avons abandonné la gestion de la mort, tout comme celle de la naissance d'ailleurs, à des institutions impersonnelles) explique peut-être en partie notre manque de respect envers la vie qui nous entoure. Nous sommes une espèce déconnectée de ses racines.

Certes, me direz-vous, ces institutions de «gestion de la mort» ont été mises en place pour libérer l'être humain, pour lui permettre de «produire», de «travailler», de se recréer, de vivre. Malheureusement, cette organisation sociale ne nous laisse pas de temps pour naître ou mourir. Comment pourrions-nous vivre? Pour changer la mort, il faudrait changer la vie.

C'est à chacun de nous qu'il revient de s'interroger, à chacun de nous qu'il revient de faire confiance à ses instincts les plus profonds en matière de vie et de mort.

Nous avons poussé le renoncement jusqu'à laisser aux médecins seuls le soin d'utiliser une technologie en mesure de «prolonger» la vie. Nous avons abdiqué nos responsabilités.

«Il s'agit donc plus que jamais de nous interroger avec franchise, lucidité et compassion sur la qualité de la vie que nous choisissons de prolonger chez nos proches ou chez les malades qui nous sont confiés. À quel moment une vie cesse-t-elle d'être humaine et d'avoir un sens?» (Baillargeon et Pelletier-Baillargeon, 1977, 117).

Un an après cette expérience, je demeure convaincue plus que jamais que notre décision de

refuser «les mesures extraordinaires», de refuser «l'hospitalisation», de garder maman à la maison comme elle le désirait, lui a évité des moments aussi pénibles qu'inutiles (intubations, par exemple) et lui a permis de mourir dignement.

Pour moi, vivre avec maman à la maison c'était, jour après jour, être confrontée à cette contradiction : déployer toutes mes énergies pour la maintenir en vie et chercher à comprendre pourquoi elle ne serait plus là bientôt.

C'était chercher constamment de nouveaux trucs, de nouveaux plats pour l'inciter à s'alimenter, en dépit de ses difficultés grandissantes de déglutition. C'était trouver de nouveaux arguments pour vaincre ses réticences à utiliser un fauteuil roulant et lui permettre ainsi de faire quelques sorties. C'était, enfin, apporter de nouveaux aménagements à l'aspect physique du logement pour lui permettre une certaine mobilité dans ce lieu qu'elle connaissait depuis 25 ans. Bref, vivre avec maman à la maison, c'était lutter pour lui conserver le plus longtemps possible un maximum d'autonomie, un maximum de dignité.

Ces contacts quotidiens, tout comme le contact hebdomadaire avec notre grand-mère de 80 ans qui allait perdre sa «première fille», nous aura fait comprendre le vrai sens du mot «continuité». Pour grand-mère, la mort n'était pas une ennemie.

Quand mettra-t-on en place des services d'encadrement, d'information, et de support pour les

gens qui n'ont rien à attendre du système médical et qui souhaiteraient mourir chez eux? Quand connaîtra-t-on une revalorisation de la mort?

Quand notre société réapprendra-t-elle enfin à mourir?

RÉFÉRENCE

BAILLARGEON, J., PELLETIER-BAILLARGEON, H., 1977, Le médecin devant la mort, *Le médecin du Québec*, mai, p. 104-117.

SUMMARY

Suffering from lateral amyotrophic sclerosis, a degenerative disease of the muscular system, Mrs. Gabrielle Beaulieu died at her home on september 11th, 1980. Medical science was powerless to stop the progression of a still little understood disease which left an astonishingly lucid spirit at the mercy of a body made more and more useless. In spite of the expectations of the medical world and of the family, recommending hospitalization, it was within the familiar confines of their home that the family members decided to live with the progression of the disease, refusing "extraordinary measures", to the last. One year later, as part of a sociology course, one family member retraces the social difficulties which this refusal of technology introduced, a technology which could offer but "a semblance of life". In a text which takes the form of a personal testimony, the author denounces a society which does not know how to die, and affirms that what society stigmatized as a choice in favour of death was, in fact, a choice for life.