

Mourir et voir mourir

La mort et le deuil

Hans-Jürgen Greif

Numéro 67, été 1997

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/21128ac>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Nuit blanche, le magazine du livre

ISSN

0823-2490 (imprimé)

1923-3191 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Greif, H.-J. (1997). Mourir et voir mourir : la mort et le deuil. *Nuit blanche*, (67), 57–59.



Mourir et voir mourir La mort et le deuil

Par
Hans-Jürgen Greif

Lon connaît aussi évidemment les grandes vagues de peste qui ont frappé le monde pendant des siècles, avant d'être contrôlées. Il semble donc que chaque période de l'histoire apporte au moins une maladie terrifiante, qualifiée d'incurable, mettant au défi non seulement les médecins, mais également le milieu qu'elle menace.

La propagation du virus HIV, au début des années 80, a montré deux choses, essentiellement : d'abord, que le monde médical pouvait réagir de façon extrêmement rapide à une menace d'envergure ; en moins de trois années le virus avait été identifié, étiqueté et isolé dans ses modes de contamination et plusieurs tentatives de traitement, élaborées. D'autre part, l'inefficacité de ces thérapies a provoqué des réactions jamais vues encore de la part du groupe menacé. Ces

Depuis que le sida est apparu, que la maladie s'est révélée fatale, des changements majeurs se sont opérés dans le soin et l'accompagnement des mourants.

Auparavant, le traitement des différentes formes de cancer par exemple laissait croire que cette terrible maladie pourrait être enrayée, comme la tuberculose, grand fléau du XIX^e siècle, dont elle avait pris le relais.

réactions peuvent se résumer dans des revendications comme : « Nous ne voulons pas mourir ; plus de paroles, des actes ! », qui reflètent la confiance accordée à la médecine moderne. Désormais, par ailleurs, les malades n'acceptent plus la ségrégation ; ils veulent participer aux stratégies comme aux décisions visant à enrayer l'épidémie, et le peuvent, car le corps médical est infiltré de groupes de pression constitués eux-mêmes de médecins faisant partie du groupe des malades – un phénomène radicalement nouveau.

Les personnes atteintes du sida vont donc changer le statut du malade. Maintenant, il participe à l'élaboration de protocoles thérapeutiques, il s'engage dans la création d'associations de soutien et d'aide qui permettent un contrôle éthique, encore réduit mais généralement efficace, surtout pour limiter les réactions d'intolérance. Pour la première fois de son histoire, la médecine a accepté un droit de regard technique et moral des intéressés. C'est ainsi que les partisans des soins palliatifs, qui défendent le principe du choix du malade, trouvent une appli-

« Les amis avec lesquels je dîne ce soir et qui appartiennent pour la plupart au milieu intellectuel parisien se font une idée fausse des soins palliatifs. Ils y voient une tentative – feutrée, douce – de masquer l’aspect pénible et sordide de la mort. L’un d’eux emploie même l’expression de ‘mouroir de luxe’. On parle de déni de la souffrance, quelqu’un s’appuie sur l’étymologie du mot pallier (*pallium* en latin signifie manteau) pour étayer son argument de recouvrement de la souffrance. Je bataille dur pour tenter de détruire cette image fausse. Non, nous ne mettons pas un couvercle sur la souffrance des autres, comme pour refuser de la voir, de l’entendre, et, si nous l’entourons, c’est d’un manteau de chaleur et de tendresse, pour qu’elle soit un peu plus légère à porter. Je cite cette sourate du Coran, découverte récemment : ‘Que la tendresse te recouvre, toi l’autre, comme d’un manteau.’
« Et je pose la question : ‘Entourer les épaules de celui qui souffre d’un manteau, est-ce pour autant nier cette souffrance ?’ »

La mort intime, Marie de Hennezel, Robert Laffont, p. 190.

cation immédiate de leurs idées. Pour les responsables de l’accompagnement des mourants à domicile ou à l’hôpital, il s’imposait d’élaborer des solutions originales, sous peine de se heurter à un refus des soins. En même temps, il fallait s’interroger sur le deuil et, dans ce cas particulier, sur la réaction face au fait que des jeunes gens mouraient non pas par accident ou à la suite d’une action d’éclat mais parce qu’ils avaient contracté une maladie considérée comme « honteuse » par une majorité de gens. Cette réflexion sur le deuil se compliquait du fait que la mort a été occultée durant toute la première partie de notre siècle, les civilisations occidentales allant jusqu’à faire disparaître les signes du deuil – phénomène que Philippe Ariès, dans son ouvrage *Essais sur l’histoire de la mort en Occident* (Seuil, 1975), oppose au paroxysme du deuil au XIX^e siècle.

Le deuil à vivre

À ce sujet, deux livres importants ont été publiés en 1995 en France, où l’on adopte depuis quelques années le modèle des soins palliatifs pratiqués en Amérique du Nord, et une approche de la mort partagée autant par les équipes soignantes que par les proches qui réapprennent le sens du deuil. Le premier, *Le deuil à vivre*¹, de

Marie-Frédérique Bacqué, traite sous forme d’essai scientifique de la question du deuil et de ses formes multiples. Partant de la notion freudienne de travail de deuil et du postulat selon lequel, dans l’inconscient, « chacun de nous est convaincu de son immortalité », elle établit d’abord les frontières entre deuil et mélancolie. Marie-Frédérique Bacqué distingue par la suite deuil normal et deuil pathologique.

Elle s’appuie sur la psychanalyse pour affirmer que les deuils compliqués peuvent être traités si l’on considère le lien de l’endeuillé au disparu, l’âge du défunt (la jeunesse de la personne défunte peut faire naître un sentiment de culpabilité ou d’injustice chez le survivant) ou encore les circonstances du décès (une perte inattendue accentue le sentiment de deuil).

En se basant sur des études américaines ou britanniques, plus étendues que celles qu’on a menées en France, Marie-Frédérique Bacqué explore les facteurs qui peuvent faciliter le travail de deuil. Les croyants disent trouver un réconfort dans leur foi. Cependant, il semble que la présence d’une communauté susceptible d’apporter un soutien objectif soit plus importante que la prière, puisque le tissu social devient plus dense autour de l’endeuillé. À cet égard, les circonstances de la mort jouent un rôle déterminant : les parents dont le fils a été tué pendant une guerre supportent mieux le deuil que ceux dont l’enfant a péri lors d’un accident ; dans le premier cas, ils partagent les honneurs que réserve la Nation aux disparus, tandis que dans le deuxième, ils sont plus isolés ; la communauté constitue donc l’apport qui importe le plus à l’endeuillé. Ces considérations inspirent aujourd’hui l’institution médicale, en Amérique du Nord comme en Europe, lors de la préparation des proches à la mort imminente d’un parent ou d’un ami. Selon Marie-Frédérique Bacqué, « [l]a prise en charge médicale du travail de deuil constitue peut-être une transition entre la disparition des anciennes coutumes et la compréhension de leur utilité. En cela, la médicalisation du deuil est une tentative de rétablissement du soutien collectif lors d’un événement grave... en attendant la naissance d’autres structures ».

Pour une humanisation de la mort

Dans le cinquième chapitre de son livre, consacré aux soignants face à la mort, Marie-Frédérique Bacqué relève un aspect psychologique extrêmement important : en raison du vieillissement de la population, de plus en plus de personnes âgées sont traitées dans des unités de soins dits

« de longue durée ». Très souvent, elles y entrent pour mourir. En l’an 2000, il y aura sur la planète plus de six cents millions de personnes de plus de 60 ans, dont les deux tiers dans les pays développés.

Dans les unités de soins prolongés, les soignants (infirmières, médecins) sont constamment confrontés à la disparition de leurs patients ; ce sont eux qui assument souvent le travail de deuil, à la place de la famille, d’où la création d’établissements de soins palliatifs spécialisés pour venir en aide aux mourants. L’hôpital, dont la mission fondamentale est de guérir, est en effet, de nos jours, le lieu où l’on meurt le plus. Comment y développer les attitudes destinées à la compréhension du sujet mourant et assumer parallèlement les échecs thérapeutiques ? Marie-Frédérique Bacqué nous rappelle que les vœux d’Hippocrate ont été oubliés, qu’ils ont été remplacés par les énoncés suivants : toujours soigner, souvent pallier, s’occuper quelquefois du confort. Malgré la formation spécialisée des soignants, la mort de malades qui passent de longs mois dans des unités de soins palliatifs, surtout s’ils sont jeunes, articulés, attachants, est un choc très dur pour eux et toujours renouvelé. Là encore, comme chez les endeuillés proches du défunt, il importe de souligner le rôle crucial que joue la présence d’un groupe social, capable d’accueillir les signaux de détresse de ceux qui n’arrivent plus à reprendre contact avec la réalité.

Marie de Hennezel, dans *La mort intime*², reprend la problématique des soignants face à la mort. À la lecture de ce livre, qui complète celui de Marie-Frédérique Bacqué, plus rigoureux dans sa méthodologie, plus globalisant aussi de par son approche, on se rend compte que la majorité des soignants sont des femmes, et que les femmes se retrouvent plus nombreuses auprès des êtres qui souffrent et qui sont près de la mort. Marie-Frédérique Bacqué avait déjà relevé le fait que les femmes, « dans la plupart des cultures, ont la charge des aspects domestiques de la mort tandis que les hommes se consacrent plus à l’avenir spirituel du trépassé. Cette proximité concrète avec la mort, mais aussi la fonction généralement confiée aux femmes de le pleurer, s’est transmise, au point qu’elles approcheraient de nos jours plus facilement la mort en situation professionnelle ».

Ce qui étonne dans le livre de Marie de Hennezel, psychologue dans une unité de soins palliatifs à Paris, c’est une approche qui tient compte du temps dont dispose le patient. Si Marie-Frédérique Bacqué aborde le sujet de la mort et du deuil de façon essentiellement théorique, Marie de Hennezel relate le quotidien de l’accompagnement des mourants. Avec un

tact infini, elle raconte comment elle accompagne tel ou tel jeune sidéen, une mère de famille atteinte d'un cancer généralisé, une vieille femme luttant contre la mort, un vieux beau qui a du mal à lâcher prise, ne considérant pas sa vie comme terminée. Le temps qui reste au malade devient extrêmement précieux ; plus question de jouer à cache-cache ni avec soi-même, ni avec le personnel médical et les proches, ni avec la mort. Il importe alors, pour mieux supporter l'écoulement du temps, de le scinder en de multiples petites périodes dont chacune constitue une étape complétant la vie. Marie de Hennezel donne une série d'exemples de malades qui ne peuvent pas mourir sans avoir terminé soit un travail de réconciliation avec des proches, des amis, des collègues de travail, soit la mise en ordre de leur vie. Le support psychologique revêt alors une importance capitale : il faut aider le malade à découvrir ce qui le tracasse, et l'encourager à terminer lui-même le travail de deuil de sa propre vie. En d'autres termes, le malade apprend à se détacher de son passé tout en se l'appropriant.

S'engager auprès du mourant

Le président François Mitterrand, emporté par un cancer peu de temps après la publication de *La mort intime*, qu'il a préfacé, écrit : « [...] la mort peut faire qu'un être devienne ce qu'il était appelé à devenir ; elle peut être, au plein sens du terme, un *accomplissement*. » Dans son livre, Marie de Hennezel rapporte un entretien avec le président, alors qu'il sortait de l'hôpital après avoir été opéré. Ce n'est pas un hasard si la conversation tombe sur le facteur temps. M. Mitterrand, qui dit ne pas avoir peur de mourir, avoue aimer vivre, et que la mort vient toujours trop tôt. Marie de Hennezel de lui répondre avec la sagesse simple qu'elle tire de son expérience professionnelle : « Il ne faut pas mourir avant de mourir. [...] Il [Mitterrand] sait comme moi qu'on peut être lucide devant la mort et cependant continuer à nourrir des projets de vie. Il s'agit tout simplement de rester vivant jusqu'au bout. »

Selon Marie de Hennezel, le soignant ne doit pas reculer devant un engagement affectif avec le malade. Selon elle, chaque mort enrichit le soignant ; accompagner le mourant jusqu'au bout ne signifie pas (ou plus) d'éprouver de la tristesse, mais de la gravité. Avoir pu soutenir un mourant dans les moments difficiles provoque un sentiment de bonheur.

Là encore, comme l'avait déjà souligné Marie-Frédérique Bacqué, le groupe des autres soignants joue un rôle capital dans

le maintien de l'équilibre nécessaire à l'accompagnement des mourants. Il est possible, pour les vivants, de donner au mourant le réconfort nécessaire, le calme, le courage d'embrasser la mort aussi sereinement que possible. « [L]e secret du calme des soignants est peut-être là : ils ont compris que la mort est comme un miroir, ce que l'on voit dedans, c'est sa vie. Ils savent aussi, pour l'avoir constaté, que ceux qui ont le sentiment d'avoir pleinement et intensément vécu, ceux qui ont derrière eux une épaisseur de vie, ceux-là n'ont pas d'angoisse métaphysique. »

Pallier, non masquer

Il y a des malades qui rejettent les soins palliatifs parce que ces derniers les isolent, parce que l'aspect sordide et violent de la mort y est voilé (*pallium* en latin signifie « manteau »). Si manteau il y a, c'en est un de chaleur et de tendresse pour que la souffrance soit plus légère à porter, ce qui ne revient pas à nier la souffrance du malade.

Dans un autre texte sur le deuil et la mort, c'est justement cet aspect de manteau de tendresse et de chaleur qui est souligné. *Avec toi jusqu'à la fin*³ est un carnet, rédigé collectivement par les membres et quelques amis d'une famille qui se relaient au chevet d'un homme atteint de la maladie d'Alzheimer et qu'emporte un cancer. Un jour, quelqu'un a l'idée de laisser un carnet sur la table de la chambre et d'y inscrire de courts messages qui s'adressent à celui ou à celle qui prendra la relève. Bientôt, ces messages dépassent des informations sur l'état du malade, se tournent vers les vivants, racontent ce que les uns et les autres ressentent face à la maladie et à l'état physique de plus en plus précaire du mourant. Ce texte, sans ambition aucune (ni littéraire, ni scientifique, ni psychologique), est pourtant l'illustration concrète des comportements de proches, un peu comme les présentaient les deux auteures commentées. Mais ce qu'il y a de plus remarquable dans ce petit livre, c'est l'amour intense qui se dégage des quelques mots que chacun laisse à lire à la personne qui viendra le remplacer. Ici, le tissu social est extrêmement serré ; tous les membres de cette famille se soutiennent mutuellement, et se rappellent à l'ordre quand la fatigue les mène au bord de l'épuisement physique et psychique. Cette famille pratique, instinctivement sans doute, ce que les psychologues nous disent : dans ses derniers moments, le malade reçoit la chaleur de la vie par l'affection que nous lui donnons. Le toucher, lui tenir la main, le prendre dans

« Il est maintenant 5 h 30 du matin, Claude a fini par dormir, mais très tard dans la nuit. Il avait des spasmes et ne répondait guère – ni par les yeux, ni des lèvres, ni des mains – aux petites questions que je lui posais. Florent est avec moi pour la nuit. Nous tenons à tour de rôle la main de notre frère, sa respiration est parfois lente et tout à coup, forte et rapide. Je suis émue d'être témoin de toute cette tendresse et de cet amour. D'abord, celle de mes frères Florent et André, je les trouve tellement beaux, et mes sœurs magnifiques. J'ai lu les mots de chacun, pas tous, mais quelques-uns. Je dois dire que ça m'a fait pleurer de sentir toutes ces découvertes des uns des autres, pour mes neveux et nièces, Norma et Chantal (comprise). Votre père n'agonise pas si longtemps pour rien, ce n'est pas un hasard, ni inutile. Il vous aura permis de vous connaître tel que vous êtes, riches de sentiments et généreux. Je sais qu'il vous admire, et moi aussi. Je suis heureuse de vous savoir pleins d'amour pour votre père. Je vous aime énormément. Je crois que maintenant il y a et il y aura toujours un plus qui nous unira. »

Avec toi jusqu'à la fin, Nicole Audette, l'Essentiel, p. 71-72.

nos bras, lui dire que nous l'aimons et que nous le remercions de sa présence, tout geste affectueux tisse justement ce manteau qui allège ses souffrances. Le travail de deuil se fait collectivement : ainsi, mourir devient un acte social.

Ces trois textes ne nous rendent pas la mort plus familière. Là n'était pas leur but. Ils parlent courageusement contre une conspiration du silence, et pour une mort à l'image de l'homme en détresse. ■

1. *Le deuil à vivre*, par Marie-Frédérique Bacqué, « Opus », Odile Jacob, Paris, 1995, 262 p. ; 19,95 \$.

2. *La mort intime*, par Marie de Hennezel, « Aider la vie », Robert Laffont, Paris, 1995, 232 p. ; 34,95 \$.

3. *Avec toi jusqu'à la fin*, par Nicole Audette, l'Essentiel, Roxboro (Québec), 1995, 79 p. ; 12,95 \$.

Autres ouvrages à consulter : *L'homme devant la mort*, par Philippe Ariès, Seuil, Paris, 1979 ; *Pratique du traitement de la douleur*, sous la dir. de François Boureau, Doin, Paris, 1988 ; *Vaincre la mort*, par Michel-Raymond Corniglion, Gallimard, Paris, 1986 ; *De l'art à la mort*, par Michel de M'Uzan, Gallimard, Paris, 1983 ; *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, par Hervé Guibert, Gallimard, Paris, 1989 ; *La pensée sauvage*, par Claude Lévi-Strauss, Plon, Paris, 1985 ; *Le deuil d'amour*, par Claude Nachin, Éditions universitaires, Paris, 1989 ; *Face aux ténèbres*, par William Styron, Gallimard, Paris, 1990.