



VNIVERSITATIS VALÈNCIA

Departamento: C11 Facultat de Filosofia i Ciències de l'Educació

Programa: 3146 Pensament Filosòfic Contemporani

Area: Humanidades

*Thèse en vue de l'obtention du grade de docteur en philosophie avec
mention internationale*

**Titre : DEUIL ET NARRATION À PARTIR DU
MALADE EN PHASE TERMINALE**

Repères anthropologiques et philosophiques pour l'accompagnement des
personnes en fin de vie et en deuil

Autor: AUGUSTIN BADO

Director: Prof. NICOLAS SANCHEZ DURA

Fecha de depósito: diciembre 2019

DÉDICACE

À papa Michel et maman Egnama Delphine qui m'ont donné la vie et l'éducation ;

*À mes grands-parents Koulma François, Edua Blandine, Babor et Ejilboué
Julienne, qui, certainement sont réunis dans « l'autre monde », dans le Kilu des
Lyela ;*

*À mes frères et sœurs Georges, Benjamin, Brigitte, Olivier, Sylvie, Charlotte, Isaïe,
Eulalie ;*

À ma marâtre Essambié et à mes demi-sœurs Rachel, Diane, Nicole...

*L'arbre a beau atteindre le ciel, par sa cime, il n'oubliera jamais de remercier le sol
qui maintient ses racines...*

*Car sans enracinement, toute culture aussi sophistiquée soit-elle, est vouée tôt ou
tard, à l'ébranlement, à la dislocation...*

*D'où mon souhait que la présente réflexion serve de base, de levier et de boussole
d'espérance pour toute personne en bute aux affres de la maladie, de la
souffrance et de la mort.*

REMERCIEMENTS :

Au professeur Nicolas SANCHEZ DURA, qui m'a accompagné et orienté avec diligence, abnégation, prudence, sagacité et exigence ;

Aux Professeurs Jean Philippe COBBAUT et Rozenn LE BERRE, qui ont accepté de m'accueillir pour mon stage au Centre d'Éthique Médicale de l'Université catholique de Lille (France) ;

À ma Famille Religieuse, qui m'a offert l'opportunité de poursuivre mes études académiques ;

Au Père Laurent Zoungana, Vicaire Général de l'Ordre des Serviteurs des Malades (Camilliens) ;

À la Province camillienne d'Espagne, au Délégué Général Fr. José Carlos Bermejo, au responsable de la Communauté de Valencia, Luis Armando Leite dos Santos de Jésus ;

À la Province camillienne du Burkina Faso, au Provincial, Père Gaétan Kaboré et à tous les confrères dans la vie religieuse et dans le sacerdoce ;

À tous les amis, les malades et toutes les personnes en situation de fin de de vie et de deuil, vivants et morts, qui ont accepté de partager avec moi leurs expériences : Marie Carmen, Alicia, Angela, Vicente, Carlos, Felix, Marie...

INDICE

<i>INTRODUCTION GÉNÉRALE</i>	7
1. État de la question du deuil et choix du thème.....	8
2. <i>Justification</i>	11
3. <i>Antécédents</i>	13
4. <i>Méthodologie et structure générale</i>	18
<i>PREMIÈRE PARTIE : DEUIL ET FIN DE VIE : REPRÉSENTATION ET CONCEPTUALISATION</i>	22
<i>Introduction</i>	23
<i>Chapitre 1 : Deuil entre représentations socioculturelles et recherche de sens</i>	24
1.1. <i>Quelques représentations du deuil et de la mort</i>	24
1.2. <i>Deuil entre ritualisation et religion</i>	34
1.2.1. Rôle et signification des rites dans le processus du deuil.....	34
1.2.2. Articulation entre vécu du deuil et pratiques religieuses.....	39
1.3. <i>Quelques dynamiques psycho-sociales du deuil</i>	45
1.4. <i>Le deuil et la problématique du sens</i>	53
1.4.1. Le sens selon Viktor Frankl.....	53
1.4.2. « Logothérapie » et accompagnement en situation de deuil.....	57
<i>Chapitre 2 : Deuil, maladie terminale et fin de vie : approche analytique</i>	66
2.1. <i>Essai de conceptualisation du deuil</i>	66
2.2. <i>Revue de littérature autour du phénomène du deuil</i>	75
2.3. <i>Deuil en contexte hospitalier et en situation de fin de vie</i>	87
2.3.1. Le deuil anticipé et l'hypothèse de la notion de « malade en fin de vie ».....	88
2.3.2. Deuil et famille du malade en phase terminale.....	96
2.3.3. Deuil et professionnels soignants	105
<i>DEUXIEME PARTIE : FIN DE VIE, ENJEUX ET ACCOMPAGNEMENT</i>	110
<i>Introduction</i>	111

<i>Chapitre 3 : Expériences biographiques et témoignages par rapport aux situations de fin de vie et de deuil.....</i>	112
3.1. <i>Expérience d'Anatole Broyard atteint de cancer de prostate</i>	112
3.1.1. Réactions au diagnostic.....	113
3.1.2. Desideratas et conseils.....	120
3.2. <i>Simone de Beauvoir face à la maladie et à la mort de sa mère</i>	126
3.2.1. Réactions face au scandale de la mort : du refus à la résignation	127
3.2.2. L'expérience du deuil dans la famille de Beauvoir.....	136
3.3. <i>Fritz Zorn face au cancer : « maladie du corps et de l'âme ».....</i>	142
3.3.1. Une vie consumée par une angoisse « existentielle ».....	142
3.3.2. Ecrire pour « amenuiser » les pouvoirs mortifères de la maladie	150
3.4. <i>Quelques témoignages sur le vécu du deuil.....</i>	156
3.4.1. Témoignage de Marie Carmen	156
3.4.2. Témoignage d'Angela	159
3.4.3. Témoignage d'Alicia.....	161
<i>Chapitre 4 : Enjeux et accompagnement de la fin de la vie dans la philosophie, la religion et la spiritualité.....</i>	165
4.1. <i>Heidegger et le « problème » de la mort.....</i>	165
4.1.1. Le <i>Dasein</i> , un « être vers la mort ».....	166
4.1.2. Attitude du <i>Dasein</i> face à la mort.....	171
4.2. <i>Vladimir Jankélévitch et la problématique du devenir humain.....</i>	178
4.3. <i>Paul Ricœur et l'accompagnement en fin de vie</i>	186
4.4. <i>Religion et spiritualité en situation de fin de vie et de deuil</i>	195
<i>Chapitre 5 : Repères éthiques et bioéthiques pour l'accompagnement de la fin de la vie</i>	203
5.1. <i>Prendre en charge la problématique de la fin de la vie</i>	203
5.1.1. Douleur et souffrance en situation de fin de vie.....	204
5.1.2. Fin de vie et soins palliatifs.....	209

5.2. <i>Accompagnement psychosocial et éthique des mourants</i>	217
5.2.1. <i>Recommandations d’Elisabeth Kübler-Ross</i>	217
5.2.2. <i>La Bioéthique pour une « construction » responsable de la fin de vie</i>	227
<i>TROISIÈME PARTIE : DEUIL, NARRATION ET SURVIE</i>	234
<i>Introduction</i>	235
<i>Chapitre 6 : Rôle des moyens narratifs en situation de fin de vie et de deuil</i>	236
6.1. <i>Communication, narration et récit</i>	236
6.2. <i>Rôle des récits « supportés par le langage écrit »</i>	242
6.3. <i>Rôle des récits supportés par « l’image et la photographie »</i>	248
6.4. <i>Les récits supportés par « le langage articulé oral »</i>	258
<i>Chapitre 7 : Attitudes pour faire de la narration une « thérapeutique » de la fin de vie</i>	264
7.1. <i>L’aide relationnelle en situation de fin de vie et de deuil</i>	264
7.2. <i>L’écoute attentive comme préalable d’un dialogue intégrateur</i>	271
7.3. <i>Empathie, authenticité et acceptation pour comprendre et aider</i>	275
7.3.1. <i>La compréhension, un problème herméneutique</i>	276
7.3.2. <i>L’empathie pour comprendre autrui</i>	282
7.3.3. <i>Authenticité et acceptation</i>	287
<i>Chapitre 8 : « Narration-méditation » sur la thérapeutique de la fin de vie et du deuil</i>	296
8.1. <i>Une nouvelle vision anthropologique du soin médical</i>	297
8.2. <i>L’espérance comme un autre nom de « survie »</i>	309
8.3. <i>Utopie d’une « immortalité physique » dans un futur proche</i>	316
<i>CONCLUSION GÉNÉRALE</i>	327
<i>RESUMEN DE LA TESIS EN ESPAÑOL</i>	337
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	352

INTRODUCTION GÉNÉRALE

1. État de la question du deuil et choix du thème

Dans le langage courant, le « deuil » évoque un événement, une situation d'affliction ou une série de gestes et d'actes qu'on observe lors d'un décès. Il se réfère tantôt à l'expression des sentiments individuels et collectifs par rapport à la mort, tantôt à l'état émotionnel des survivants après la perte d'un de leurs proches. C'est une expérience qui déborde le cadre des pratiques rituelles, pour englober des états d'âmes, des moments existentiels, des processus normatifs, etc. C'est ce qui permet d'ouvrir sa compréhension à un contexte plus vaste, en prenant en compte toute situation relative à une perte significative, une maladie grave, ou une mort imminente.

Le deuil est un phénomène lié fondamentalement à la condition humaine, et intéresse toute personne quelle que soit sa culture. Il constitue une « composante » de l'existence humaine, et occuperait l'espace-temps entre la vie et la mort. Il exprime en outre un certain « malaise » que vit l'être humain face à sa condition d'être mortel.

En effet, l'être vivant est soumis au temps, qui le domine de toutes parts, et l'achemine vers sa fin. Le deuil apparaît, par conséquent, le moyen idéal qui permet à l'individu, dans la mesure du possible, de résister à cette domination, en occupant le moment de la mort par des activités diverses, signes de sa désapprobation et de sa tristesse. C'est un mode existentiel qui permet à tout individu d'avoir une certaine prise sur les circonstances et les situations qui lui sont défavorables. On cherche par tous les moyens à combattre les circonstances qui sont à contre-courant de son existence, inclus la mort. On peut alors dire que le deuil ne constitue pas en soi, un « problème », mais qu'il est plutôt un moyen, pour exprimer un « malaise existentiel », que toute personne éprouve, consciemment ou non, du seul fait d'être humain.

Puisque ce malaise concerne l'existence humaine entière, la question qui demeure est de savoir comment y remédier, c'est-à-dire comment faire en sorte pour que la finitude ne soit pas une menace, mais plutôt une opportunité. Le « malaise » dont il est question est une manière d'exprimer ce que certains penseurs de sensibilité « existentialiste » ont déjà évoqué, notamment à travers les phénomènes tels que « l'angoisse existentielle » chez Martin Heidegger, la « nausée » chez Jean Paul Sartre, « l'absurdité de la vie » chez Albert Camus, ou « la précarité existentielle » selon Judith Butler.

En considérant par ailleurs l'adage selon lequel « dès que l'on naît, on est assez vieux pour mourir », ne pourrait-on pas alors s'interroger sur « comment vivre au mieux son mourir ? », c'est-à-dire vivre le moment de sa mort comme un certain type de célébration. Car, même si on ne peut rien faire contre la mort, au moins qu'on puisse vivre sereinement son mourir sans trop râler. En d'autres termes, il s'agit de voir comment assumer son mourir sans le subir, et en faire un lieu de « croissance » et de « réalisation » personnelle.

Dès lors, la présente réflexion ne s'intéressera pas tant au « pourquoi » de la mort, mais plutôt au « comment » l'affronter, en termes de défis. D'où le titre de notre travail : « *Deuil et narration à partir du malade en phase terminale. Repères anthropologiques y philosophiques pour l'accompagnement des personnes en situation de fin de vie et en deuil* ». À l'arrière-plan de cette formulation, se cache l'intention de relever d'une part, *les enjeux du phénomène du deuil et de la fin de vie, et d'autre part, de rechercher des repères et des moyens pour l'accompagnement des personnes se trouvant dans de telles situations.*

De plus, en considérant le phénomène du deuil tel qu'il se manifeste et se vit chez bien de personnes, on ne saurait l'éloigner de l'expérience de la douleur, de la tristesse et du chagrin. Et ces sentiments sont généralement éprouvés par des individus qui sont en état de manque, de rupture, ou de perte de quelque chose.

En milieu hospitalier, l'expérience du deuil apparaît donc très manifeste, car c'est le lieu où l'être humain fait face à sa « précarité » existentielle, surtout quand il est atteint par une maladie grave et mortelle. En effet, la maladie affaiblit la personne et entraîne diverses pertes dans son existence dont la plus grande serait la perte même de sa vie. La « *condition terminale* » sera donc un facteur déterminant dans notre réflexion, car elle implique la recherche et la mobilisation de ressources pour l'accompagnement des personnes affrontant les derniers moments de leur existence.

En parlant de *malade en « phase terminale »*, nous nous référons à la personne qui se meurt, mais qui n'est pas encore morte, c'est-à-dire le « *vivant jusqu'à la mort* ». Il s'agit précisément de la personne qui est en train de vivre l'expérience d'une mort imminente. On parle ainsi de « *deuil devant sa propre mort annoncée ou prévisible* »¹. En plus de l'expérience des malades, il y a aussi l'expérience des personnes qui leur sont

¹ J. L. TIZON, *Pérdida, pena, duelo, Vivencias, investigación y asistencia*, Herder, Barcelona, 2013, p. 153.

proches et des soignants. Tout ce monde vit un type particulier de deuil, au contact de la personne mourante, car en perdant le malade, chacun perd, d'une manière ou d'une autre, quelque chose de soi-même.

Pour ma part, il s'agira non seulement d'observer, d'analyser et de décrire les réactions de l'individu face à la mort, mais aussi de réfléchir sur les « initiatives » qui sont mises en œuvre pour rendre suave ce temps de transit. Ainsi, quand bien même le deuil, *en tant qu'expérience d'adaptation d'un individu face à une situation de perte*, relèverait fondamentalement des disciplines scientifiques comme la psychologie, la psychanalyse, la sociologie, l'histoire ou l'anthropologie, ne peut-on pas s'interroger sur l'apport de la « philosophie » pour sa compréhension, son vécu et son accompagnement ?

Dans le cadre de mon travail d'aumônier à l'hôpital et à travers mon expérience d'approche des malades et de leurs familles, le constat est que les personnes affectées par une maladie quelconque, ou par un deuil, ont toujours besoin de parler de ce qu'elles sont en train de vivre. Quand on va visiter un malade, il y a comme un besoin pour ce dernier de raconter au visiteur l'état d'évolution de sa maladie. Il en est de même quand on va saluer des funérailles, il y a toujours un désir impulsif de narrer les circonstances de la mort du défunt. Du coup, il apparaît intéressant d'associer le thème de la « narration » au processus du deuil dans une perspective « cathartique » et « thérapeutique ».

« Les souvenirs », « la mémoire racontée », « le récit de soi » ne peuvent-ils pas constituer des « monuments » de survivance du défunt ? *Par conséquent, la question principale à laquelle nous voudrions répondre serait celle de savoir comment accompagner les personnes en situation de fin de vie et de deuil. Pour cela, il apparaît indispensable de savoir ce qu'on entend par « deuil », « fin de vie », « narration », et quels sont les moyens mis en œuvre, ou disponibles, pour l'accompagnement des personnes mourantes.*

Il n'est pas de trop de rappeler que les questions autour de la mort, du sens de la vie et de la destinée humaine ont déjà été posées par d'éminents penseurs tout au long de l'histoire de la philosophie. Un des philosophes incisifs à s'y pencher est, sans doute, Martin Heidegger, à travers ses réflexions sur la question fondamentale de l'être, en s'interrogeant sur la réalité même de la vie. Et selon sa réponse, « Relativement à la

question de la réalité, la réalité immédiate, c'est le monde, la nature » et qui « inclut toujours déjà la question relative à l'être de l'homme lui-même »².

Or, s'il existe une abondante littérature philosophique sur les questions de sens, de vie et de mort, il n'en est pas de même pour les questions spécifiques de deuil, de la fin de vie et de leur accompagnement. C'est pourquoi notre objectif sera *d'analyser les divers processus du deuil autour de la problématique de la fin de vie et de la mort, avant d'insister sur les modèles narratifs pour vivre sainement et sereinement ces moments.*

2. Justification

Dans les expressions « deuil » et « malade en phase terminale », on retrouve résumée la condition de précarité et de vulnérabilité de l'être humain. On y trouve également évoquées, en filigrane, les questions relatives à la santé, la médecine, la maladie, la souffrance et la mort. Il s'agit là d'un besoin personnel de réfléchir sur ces questions fondamentales qui jalonnent l'existence humaine, mais qui ne disposent pas toujours de réponses définitives et exclusives. En y associant la « narration », nous entendons aussi évoquer la question de l'accompagnement des personnes en situation de précarité existentielle.

Étant engagé dans l'accompagnement des malades, la motivation qui nous anime est de rechercher des moyens d'espérance pour les personnes éprouvées. Et puisque l'accompagnement ne se réduit pas seulement à des questions de religions, notre préoccupation est de trouver des moyens appropriés, pour venir en aide à toute personne confrontée à la question de la mort quelles que soient ses croyances et sa philosophie. Car au-delà de la religion, le malade est d'abord une personne, qui attend notre aide de quelque nature que ce soit.

De plus, on se rend compte que bon nombre de gens préfèrent terminer leur existence dans des institutions socio-sanitaires. L'hôpital, bien que conçu initialement comme un lieu de soins, est devenu paradoxalement le lieu où se regroupe l'ensemble des fragilités humaines signifiées dans la maladie, la souffrance et la mort. Il apparaît dès lors

² M. HEIDEGGER, *Les conférences de Cassel*, 1925, Vrin, Paris, 2003, p. 141.

pertinent qu'on y réfléchisse afin de rechercher des moyens adéquats pour la prise en charge des malades, mais aussi pour l'accompagnement des professionnels qui y travaillent.

Je me suis également rendu compte qu'il existe très peu d'investigations philosophiques abordant spécifiquement les questions de santé, de fin de vie ou de deuil. Hans Georg Gadamer, par exemple, estime que *la problématique de la santé est difficile à cerner sur le plan philosophique parce qu'elle est toujours en relation avec la maladie, et se comprend comme quelque chose qui s'écarte, qui échappe à la saisie scientifique. Pour lui, la santé n'est pas quelque chose qui se montre tel quel à l'examen, mais quelque chose qui, justement existe, parce qu'elle échappe à cela, de telle manière qu'on n'a pas une conscience permanente d'elle, et parce qu'elle ne nous préoccupe pas comme la maladie. Elle ne constitue pas quelque chose qui nous invite à un traitement continue de soi, comme c'est le cas pour la maladie, d'où son caractère caché, occulte, incernable. Elle fait partie de ce « miracle » qu'est l'oubli de soi-même³.*

On comprend alors pourquoi la santé a toujours été reléguée aux domaines des sciences médicales et psychologiques. Il en est de même pour la question du deuil qui semble être réservée à l'anthropologie, la sociologie ou la psychanalyse. Le cadre de cette réflexion est donc une aubaine pour apporter ma modeste contribution à la compréhension des notions de santé, de maladie et de médecine.

C'est d'ailleurs le désir de réfléchir sur les *questions de santé* qui a prévalu dans la formulation du thème, en faisant en sorte qu'il englobe un ensemble de concepts, intégrant le milieu hospitalier et le deuil. Si je mets davantage l'accent sur le deuil, c'est tout simplement parce qu'il semble intégrer le mieux toutes les questions relatives à la fragilité humaine. Et je l'entends aussi comme un *paradigme et un cadre général, pour comprendre et analyser les situations-limites de l'existence humaine*.

Le deuil est souvent décrit comme une expérience « négative », quelque chose de déplaisant et de rebutant. Mais qu'en est-il de son vécu et de sa conception ? Cette étude me permettra un tant soit peu de participer à sa compréhension sur les plans phénoménologique et herméneutique, en considérant non seulement les témoignages des personnes endeuillées, mais aussi son vécu, selon les différentes cultures humaines.

³ H.-G. GADAMER, *El estado oculto de la salud*, Gedisa editorial, Barcelona, 1996, p. 113.

Vu l'amplitude du sujet qui m'occupe, embrassant les questions liées à la maladie et à la mort, je me bornerai surtout à analyser quelques préoccupations relatives à la fin de vie, afin d'aider à l'accompagnement de ceux qui se trouvent dans ce transit final. Car, ce moment constitue un « absolu », qui peut renseigner à bien des égards sur le sens, la grandeur et la valeur de l'existence humaine.

Toutefois, on doit garder la prudence pour ne pas se laisser berné par le mythe de la « toute-puissance » de l'être humain, véhiculé parfois par la culture postmoderne, et qui tente de mettre seulement en relief les forces de l'individu au détriment de ses faiblesses. Nous ne pouvons certes pas nier les avancées exponentielles des sciences biomédicales, qui facilitent les soins de l'existence humaine, mais nous ne pouvons pas non plus ignorer que la finitude fait partie intégrante de la condition humaine.

Rappeler que l'être humain est « mortel », et qu'il restera toujours mortel n'est qu'une vérité de La Palice, qui nous invite simplement à la modestie et à l'humilité. En proposant donc une réflexion sur le deuil et la fin de vie, c'est aussi un désir de contribuer, de quelque façon, à la formation éthique de la « conscience » humaine face à sa finitude existentielle.

Des civilisations ont tenté, et tentent encore de dissimuler la mort. Les normes autour du vécu du deuil, les pratiques rituelles et funéraires en sont autant d'exemples. De mon point de vue, il ne s'agit pas de fuir la mort ni de la dissimuler, mais de l'affronter et de l'accueillir avec responsabilité, ce qui implique d'avoir une conscience éclairée face à elle. En essayant donc de passer par le cadre du deuil, pour penser comment accompagner la fin de vie, je ne fais que suivre l'exemple de Sigmund Freud, dans son essai sur le deuil et la mélancolie.

3. Antécédents

Selon Sigmund Freud, « Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc. »⁴ Le deuil est perçu comme une réaction, une action, un mouvement effectué face à une

⁴ S. FREUD, « Deuil et mélancolie » dans *Métapsychologie*, Gallimard, Paris, 1968, p. 146.

situation de perte ou de mort. C'est à partir de cette description laconique que d'autres chercheurs, comme William Worden, décriront le deuil non seulement comme un *processus*, mais aussi comme une *expérience*⁵.

Vu ainsi sous le prisme de la psychologie et de la psychanalyse, le deuil va revêtir une connotation particulière, et bénéficiera désormais d'une attention, qui va conduire à créer *des écoles et des centres de formation, dont le but est de s'occuper et d'accompagner des personnes qui ont subi des pertes, et en sont anormalement affectées*.

Quand on perd un proche, on est toujours affecté émotionnellement de quelque manière. Dans l'immédiat, on est souvent envahi par des sentiments de tristesse et de chagrin, ce qui apparaît comme une situation normale face l'absence et au vide créés par la disparition de la personne aimée. On peut dire que ces sentiments sont limités à l'immédiateté du décès de la personne. Cependant, lorsqu'après un long temps, voire des années plus tard, quelqu'un reste toujours affecté par un décès, avec des troubles de comportement et des hallucinations par rapport à la personne décédée, on peut dire que cet individu vit un deuil compliqué, d'où le fait d'être anormalement affecté.

En général, les modèles d'accompagnement des personnes en deuil tirent leurs sources des écoles de psychologie « humaniste », et focalisent leur attention sur la personne, en tant que centre de leur préoccupation. Leur argument principal est que l'être humain peut donner un sens à la souffrance, ce qui permettra du coup de réduire son intensité.

Dans l'accompagnement, on mettra alors l'accent sur *la recherche du sens*, car ce qui est décisif dans la souffrance, *c'est en partie, ce que la personne fait pour la doter de signification. La souffrance due à la perte d'un être cher est certes naturelle et normale, mais on peut aussi l'augmenter et l'empirer avec des messages fatalistes et horribles. Car, en voulant éviter une douleur, on peut agir d'une façon à en provoquer une autre de plus intense et néfaste*.

C'est le cas lorsqu'on a une plaie, au lieu de la laver pour la garder propre, on préfère éviter la douleur que provoque le lavement, pour la garder cachée sous un bandage. Après la putréfaction, la douleur peut devenir plus intense, jusqu'à la gangrène,

⁵ J. W. WORDEN, *El tratamiento del duelo*, Paidós, Barcelona, 2016, p. 33.

ce qui serait pire que les premiers instants de douleur. Il en va de même pour le deuil lorsqu'il n'est pas élaboré et vécu de façon adéquate. Il peut dégénérer et se compliquer.

Il y a aussi des théories qui tentent d'expliquer les réactions que provoque le deuil par le fait de liens affectifs, d'attachement et d'amour. Il s'agit ici de souligner l'importance des *liens affectifs qui unissent les êtres humains et leur permettent de se sentir en sécurité*. Le deuil est une réaction aux ruptures de liens qui permettaient à l'individu de vivre assuré dans un monde incertain. Après cette rupture, il est obligé de reconstruire d'autres formes de liens, en mettant entre parenthèse la relation physique initiale qui existait entre lui et le proche décédé.

Les théories du « lien » ou « d'attachement » évoquent ainsi l'idée selon laquelle depuis l'enfance la protection maternelle assure la base qui permet à l'enfant d'apprendre à se séparer peu à peu, en sachant qu'il peut retrouver cette base maternelle, dans le cas où il a besoin de sécurité et de protection. Selon John Bowlby, l'un des théoriciens de « l'attachement », ce paradigme « permet de conceptualiser d'une manière nouvelle et éclairante la propension des êtres humains à établir des liens affectifs puissants avec des personnes particulières, et d'expliquer nombre de formes de détresse émotionnelle et de perturbations de la personnalité, y compris l'angoisse, la colère, la dépression et le détachement émotionnel, auxquels la séparation et la perte involontaire donnent lieu »⁶.

Cette théorie met également en valeur le « comportement d'attachement » des humains, en le comprenant comme « n'importe quel type de comportement dont le résultat est qu'une personne obtienne ou conserve une proximité avec un autre individu pour lequel elle a une préférence »⁷.

La formation du lien peut se décrire avec les expressions telles que « tomber amoureux », « maintenir un lien d'amitié », « aimer quelqu'un ». En perdant ces liens, surgit la situation de deuil, ce qui se traduit par « être en deuil de quelqu'un ». *Tout comme la menace de perte suscite de l'angoisse et que la perte effective donne lieu au chagrin avec pour résultat de faire naître de la colère, de la même manière le maintien d'un lien*

⁶ J. BOWLBY, *Attachement et perte, 3. La perte. Tristesse et dépression*, Presses Universitaires de France, Paris, 1984, p. 58.

⁷ *Ibid.*

*sans aucune menace est ressenti comme une source de sécurité et le renouveau d'un lien comme une source de joie*⁸.

On comprend alors l'importance des liens affectifs et communautaires, considérés aussi comme sources et moyens de « survie » de toute espèce vivante, à travers les soins réciproques, l'entretien inter-individus et l'entraide mutuelle, face à quelque menace ou danger. Étant donné que la rupture de ces liens expose l'individu à l'insécurité, il convient que par la relation d'accompagnement, on l'aide à retrouver une base sûre à partir de laquelle il ose encore explorer de nouveau territoire qui s'ouvre à lui, après la perte de son proche. La tâche de l'accompagnateur va consister à aider le patient à refaire d'une façon ou d'une autre le lien rompu, en décidant de la manière de mener son travail de deuil, qui peut être un « adieu », un « aurevoir », ou une « rupture » complète du lien initial⁹.

D'autres modèles dits « constructivistes » considèrent le deuil comme un *processus actif et dynamique*. Ceux qui abondent dans ce sens, considèrent surtout l'attitude que chaque individu adopte face à une situation de perte dans sa vie. Pour ces derniers, la personne est toujours en processus de récréation et de régénération, et le deuil fait partie de ce même processus, qui consiste en ce que l'individu se reconstruise après la perte de l'être cher.

Parmi ces modèles, il y a la « théorie des tâches » proposée par William Worden, qui parle *d'acceptation de la réalité de la perte, d'expression de la douleur qui en découle, d'adaptation de l'individu à l'absence du proche décédé et de remplacement émotionnel du défunt, afin de continuer à vivre sans lui*¹⁰.

La dernière tâche du deuil consiste à recommencer à vivre, sans la présence de l'être aimé. C'est une tâche qui permet au survivant de s'interroger effectivement sur ses liens préalables avec la personne décédée. Il cherche à savoir qui elle était pour lui, en mettant en exergue son identité, mais aussi la sienne. Le fait de redécouvrir qui était le défunt pour lui, peut l'aider à vivre le présent de son absence sur d'autres plans relationnels et affectifs.

⁸ *Ibid.*, p. 60.

⁹ M. MAGAÑA, J. C. BERMEJO, "*Modelo humanizar*" de *intervención en duelo*, Sal Terrae, Santander, 2014, p. 33.

¹⁰ J. W. WORDEN, *El tratamiento del duelo*, *Op. Cit.*, pp. 57-68.

Dans ce processus de reconstruction, on parle d'étapes, de phases ou de tâches. Si les phases et les étapes suggèrent une certaine passivité, les tâches sont, quant à elles, plus en accord avec l'expression « travail de deuil » que propose Sigmund Freud, et qui implique que la personne soit plus active. Aux phases d'insensibilité, de chagrin, de désorganisation, de désespoir et de conduite réorganisée, doivent correspondre les tâches d'acceptation de la réalité, d'élaboration de la douleur, d'adaptation à un monde sans la personne décédée, tout en maintenant une connexion durable avec le défunt.

Outre les tâches, il y a les « médiateurs », sortes de facteurs qui influent sur le développement de l'ensemble du processus de deuil. Ces facteurs se réfèrent aux liens entre le survivant et la personne décédée. Le travail d'accompagnement consiste ici à explorer la nature des liens qui les unissent, en cherchant de savoir s'il y a des relations conflictuelles, d'ambivalence ou de dépendance entre les deux parties. Il est également important de savoir comment est morte la personne. S'agit-il d'une mort brusque, inespérée, violente, traumatique, stigmatisée, ambiguë ou évitable... ? Entrent en ligne de compte les antécédents historiques par rapport à des éventuels anciens deuils, la personnalité de l'individu, l'âge, le sexe, le style d'affrontement de situations difficiles, les valeurs, les croyances, sans oublier les réseaux de relations¹¹.

En conjuguant ainsi « théorie d'attachement », « théorie constructiviste » et « théorie des tâches », le deuil devient le lieu où l'être humain essaie de récupérer vaille que vaille son identité perdue dans la perte d'une personne qui lui était chère. C'est dans ce sens qu'on retrouve, dans presque tous les groupes humains, une tentative de récupération du défunt, ainsi que l'existence de quelque croyance en une vie après la mort.

Cependant, au-delà du fait que le deuil soit un processus, il est aussi une expérience singulière, quelque chose de vécu, mais indicible et inexprimable. C'est d'ailleurs ce qu'évoquent certains écrits, comme celui de Roland Barthes, qui a mis par écrit ses « états d'âme », après la mort de sa mère, sous forme de « journal intime »¹².

¹¹ *Ibid.*, pp. 77-96.

¹² R. BARTHES, *Journal de deuil*, Seuil, Paris, 2009.

4. Méthodologie et structure générale

Ma démarche s'inscrit dans un cadre phénoménologique et herméneutique, avec pour intention d'aborder le phénomène du deuil tel qu'il se présente et se manifeste à travers *l'expérience des personnes ayant perdu un proche, ou qui sont en train de le perdre, sans oublier aussi les malades mourants et ceux qui les soignent, ou les accompagnent*. Il s'agit de considérer dans le processus du deuil, différents acteurs parmi lesquels la personne mourante et les survivants, sans ignorer non plus l'expérience du personnel soignant, ce qui amplifie considérablement mon champ de réflexion.

Ainsi, tout comme le deuil a servi de cadre général à Freud pour décrire le phénomène de la mélancolie, je l'envisage également comme un canal pour réfléchir sur « la fin de vie », tout en recherchant des pistes et des moyens, pour l'accompagnement des personnes qui se retrouveraient dans l'une ou l'autre de ces situations.

Par phénoménologie, j'entends ce qui se montre tel quel, c'est-à-dire « tel qu'il se montre de lui-même, le faire voir à partir de lui-même »¹³. Car je considère, avant tout, le deuil comme une expérience de l'être humain, individuelle et collective, face à la finitude et à la mort. Il s'agira *de le comprendre et de l'analyser dans son vécu et dans ses manifestations*.

L'être humain est à la fois historique, culturel, social et spirituel ; il est constitué de la somme de ses expériences, et agit au gré des circonstances de la vie. Pour l'appréhender, on a besoin de passer par une variété de disciplines, parmi lesquelles les sciences humaines, les sciences médicales, la philosophie, etc. Le deuil étant d'abord une expérience humaine qui se vit et s'éprouve, on ne saurait le saisir totalement qu'à travers le vécu des individus qui en sont, ou qui en ont été affectés.

Par expérience, j'entends « un événement qui a été vécu à titre personnel et qui ne peut donc l'être par procuration »¹⁴. Dans ce sens, le deuil est une expérience à la fois commune, exceptionnelle et personnelle, qui se dilate dans le temps et l'espace selon chaque personne. Il est certes singulier et instantané, mais aussi continue, même s'il est

¹³ M. HEIDEGGER, *Être et temps*, Galimard, Paris, 1986, pp. 61-62.

¹⁴ V. DELECROIX, P. FOREST, *Le deuil, entre le chagrin et le néant*, Gallimard, Paris, 2017, p. 21.

fluctuant et susceptible de variations. C'est une « épreuve du temps »¹⁵ qu'il faut saisir dans et à travers le temps.

Je parle aussi d'herméneutique au sens d'interprétation de ce que communiquent les témoins ayant vécu le deuil, en première personne, en m'interrogeant sur comment appréhender le contenu de leur expérience. Je me situe ici au sens Gadamérien, en considérant l'herméneutique comme étant « l'art de la juste interprétation des sources écrites »¹⁶. C'est aussi une théorie de compréhension des textes, des actions, des événements, des rapports entre l'être, le langage, etc. A ce titre, n'est-elle pas applicable aux phénomènes de fin de vie et de deuil ? Il s'agira précisément *d'interpréter, de comprendre, d'analyser les rapports entre professionnels de santé et les malades, faits essentiellement de dialogue, de communication et d'interactions diverses.*

Suivant ces lignes de pensée, ma réflexion se structurera comme un *essai d'anthropologie philosophique, avec une vision « utilitaire » et « pragmatique »*. Il s'agit précisément d'aborder des questions fondamentales de la vie concrète, *en considérant la philosophie non pas seulement comme une discipline de connaissance et de savoir, mais surtout comme une expérience de la vie.* Dans cette optique, je reconnais avec Nietzsche et Encarnacion Ruiz que *la valeur d'une théorie philosophique ne se mesure qu'à l'aune de son utilité pratique pour la vie.*¹⁷ C'est à la lumière de cette exigence philosophique que je m'interroge sur le phénomène du deuil, avec en arrière-plan l'idée d'y réfléchir à partir des expériences des personnes en deuil, des malades en phase terminale et de leurs accompagnants, accompagnants naturels, proches comme soignants.

Il s'agira concrètement d'argumenter et d'apporter des témoignages susceptibles d'éclairer le vécu de l'expérience du deuil et de la fin de vie. Je ne manquerai pas non plus d'apporter des pistes alternatives pour l'accompagnement des personnes confrontées à la situation de mort imminente. On aura alors compris que le domaine de définition de mon travail se limite principalement au contexte hospitalier, et se situerait entre la « vie » et la « mort », entre le « prendre soin » de la vie et l'affrontement ou l'accueil de la mort.

¹⁵ *Ibid.*, p. 23.

¹⁶ H. G. GADAMER, *Vérité et méthode*, Seuil, Paris, 1996, p. 195.

¹⁷E. RUIZ CAJELLON, *Nietzsche y la filosofía práctica. La moral aristocrática como búsqueda de la salud*, Universidad de Granada, 2004, p. 299.

Du coup, le « matériau » sur lequel je m'appuierai sera essentiellement la littérature empirique, les témoignages des différentes cultures humaines, les expériences des malades, des personnes ayant perdu un être cher et des usagers du monde hospitalier.

D'autre part, mon souhait est de faire en sorte que ces différentes expériences du vécu de la maladie et du deuil se traduisent en des mots audibles dans la littérature anthropologique et philosophique. Il s'agit de passer par un essai théorique et critique pour rejoindre l'expérience singulière et personnelle de l'être humain face à l'énigme de la mort.

Pour cela, je mettrai en exergue plusieurs types de matériaux théoriques et pratiques parmi lesquels mon expérience de religieux prêtre de l'église catholique et d'aumônier d'hôpital, sans oublier les travaux académiques que j'ai déjà réalisés dans le domaine de la santé et de l'accompagnement des malades¹⁸.

Ma réflexion sera organisée de la manière suivante :

Première partie : Deuil et fin de vie : représentation et conceptualisation

Deuxième partie : Fin de vie : enjeux et accompagnement

Troisième partie : Deuil, narration et survie

Dans la première partie, j'aborderai les phénomènes du deuil et de la fin de vie, selon diverses représentations, à travers une approche théorique, anthropologique et médico-sociale. Cette partie est composée de deux chapitres, dont le premier s'intitule *Le deuil entre représentations socioculturelles et recherche de sens* (chapitre 1) et le second, *Deuil, maladie terminale et fin de de vie : approche descriptive et analytique* (Chapitre 2). J'y examinerai les représentations de la mort et du deuil, les attitudes et les rituels déployés, ainsi que les enjeux de la fin de vie.

¹⁸ Les travaux académiques déjà réalisés à titre personnel : « *La pastorale ecclésiale auprès des malades chroniques dans la ville de Ouagadougou. Quel message d'espérance ?* », Mémoire de théologie, Grand séminaire, Wayalghin (2008) ; « *Contribution pastorale pour la formation des aumôniers hospitaliers dans le contexte du Burkina Faso* » (2015), pour l'obtention du diplôme de spécialisation universitaire en pastorale de la santé ; « *Repères pour la formation du personnel socio-sanitaire en humanisation de la santé et en intervention sociale* » (2018), pour l'obtention du diplôme de spécialisation universitaire en humanisation de la santé et de l'intervention sociale ; « *Relation d'aide et guérison intérieure* » (2017), pour l'obtention d'un master en Counselling ; « *Accompagnement des personnes en fin de vie et en deuil dans le contexte hospitalier* » (2019), pour l'obtention d'un master d'intervention en deuil ; « *Philosophie appliquée aux soins de santé. Maladie et thérapeutique en contexte africain* » (2016), pour l'obtention de master en pensée philosophique contemporaine de l'Université de Valencia.

La deuxième partie est composée de trois chapitres, et j’y aborderai le deuil dans sa versante anticipée, en considérant spécifiquement les problématiques de la fin de vie, de la mort, et les moyens mis en œuvre pour l’accompagnement des patients. Ces chapitres portent respectivement les titres suivants : *Expériences biographiques et témoignages de personnes en situation de fin de vie et de deuil* (Chapitre 3) ; *Enjeux de la fin de vie dans la philosophie, la religion et la spiritualité* (Chapitre 4) ; *Repères éthiques et bioéthiques pour l’accompagnement de la fin de vie* (Chapitre 5).

Je m’appuierai sur quelques expériences biographiques de premières mains pour illustrer le vécu de l’imminence de la mort et du deuil. Un « voyage » à travers la philosophie, la religion, la spiritualité, me permettra de dégager quelques repères pour vivre le mourir, et pour affronter sereinement les derniers instants de l’existence humaine.

Je ferai particulièrement recours à Martin Heidegger, Vladimir Jankélévitch, Paul Ricœur dans leurs approches de la mort, la fin de vie et l’accompagnement des mourants. Ce sera également l’occasion d’évoquer les enjeux de la fin de vie par rapport à la souffrance, en mettant en relief les soins palliatifs et les débats sociétaux de bioéthique, concernant l’euthanasie et l’acharnement thérapeutique. Je mettrai aussi en exergue les apports d’Elisabeth Kübler-Ross pour l’accompagnement des mourants.

La troisième partie, composée aussi de trois chapitres, débouchera sur une proposition de « modèle narratif » pour l’accompagnement des personnes en situation de fin de vie et de deuil. Il s’agit de passer par la « narration » comme paradigme pour l’élaboration du deuil. Les intitulés des chapitres sont respectivement : *Rôle des moyens narratifs dans les situations de fin de vie et de deuil* (Chapitre 6) ; *Attitudes et dispositions pour faire de la narration une thérapeutique de la fin de vie* (Chapitre 7) ; « *Narration-méditation* » *sur la thérapeutique de la fin de vie et du deuil* (Chapitre 8).

Comme moyens narratifs, je mettrai particulièrement l’accent sur l’usage de la parole, la communication, l’écriture et l’image photographique. Pour développer ces idées, je m’appuierai sur quelques penseurs, comme Jacques Derrida, Roland Barthes, Susan Sontag, Judith Butler, Lain Pedro Entralgo, Hans Georg Gadamer. Finalement, une sorte d’épilogue, consistant en une « narration-méditation », me permettra de réfléchir et de m’interroger un tant soit peu sur ce qui pourrait constituer éventuellement un motif d’espérance pour l’humanité face à l’épineuse question de la mort.

PREMIÈRE PARTIE :

DEUIL ET FIN DE VIE : REPRÉSENTATION ET CONCEPTUALISATION

Introduction

« Il y a plusieurs manières possibles de se confronter au fait que toute vie a une fin, et donc aussi celle des êtres que l'on aime, comme la sienne propre. On peut faire de cette fin de la vie humaine que nous appelons la mort un mythe, en se représentant une survie commune des morts dans l'Hadès, le Walhalla, l'enfer ou le paradis »¹⁹.

A travers ces paroles de Norbert Elias, on comprend, tout de suite, que le deuil qui est observé après la mort d'un être cher, est avant tout, fait de représentations sociales, tout comme c'est le cas pour la mort elle-même et la fin de l'existence humaine. La mort de l'autre nous rappelle notre propre finitude et nous incite à nous interroger sur notre propre mort, notre destinée et le sens de l'existence.

Le deuil est un moment d'incertitude et d'insécurité. On voudrait non seulement récupérer l'être perdu, mais aussi s'assurer de là où il se trouve, ou de ce qu'il devient. C'est pourquoi tant d'efforts seront déployés en termes de « travail de deuil » afin de combler le vide que crée la séparation d'avec l'être cher. Aussi, peut-on s'interroger sur ce qu'est réellement le deuil. Comment est-il compris et vécu dans les différents groupes humains ? Que représente-t-il pour les personnes proches de la mort, pour leurs familles et pour le personnel soignant ?

Pour tenter de donner réponses à ces interrogations, je me propose, dans cette première partie de ma réflexion, d'examiner d'abord les représentations socioculturelles relatives à la mort et à la fin de vie (chapitre 1), avant d'analyser les phénomènes du deuil, la maladie terminale et la fin de vie (Chapitre 2).

¹⁹ N. ELIAS, *La solitude des mourants*, Christian Bourgois éditeur, Paris, 1988, p. 11.

Chapitre 1 : Deuil entre représentations socioculturelles et recherche de sens

Le deuil est généralement considéré comme un processus mental ou une réaction à une perte significative. A ce titre, il est aussi et avant tout une expérience de l'existence humaine. C'est l'homme qui vit le deuil ou qui le fait, ce qui permet de l'analyser sur le plan anthropologique et philosophique. J'aborderai les points suivants : quelques représentations du deuil et de la mort (1.1), le deuil entre ritualisation et religion (1.2), des aspects psychologiques du deuil (1.3), le deuil et la question de sens (1.4).

1.1. Quelques représentations du deuil et de la mort

Deuil et mort sont des phénomènes qui entretiennent l'un envers l'autre des rôles d'effets et de conséquences. On ne peut parler de l'un sans évoquer l'autre. C'est pourquoi, même si ma réflexion ne porte pas spécifiquement sur la mort, je ne peux faire abstraction de ses représentations socioculturelles, qui conditionnent énormément le travail de deuil. Il est à noter que dans chaque civilisation, il existe des modes différents de concevoir la mort, de lui donner un sens, et de vivre le deuil.

Selon son acception courante, la « mort » se comprend comme « cessation de la vie ». En disant par exemple, « Il est mort », on veut signifier que la personne a cessé de vivre. Le terme peut également désigner un *sujet* ou un *objet*, c'est-à-dire ce qui ou celui qui est mort. On parle ainsi « du mort ». Dans toutes ces acceptions, il y a la « cessation », qui consiste en une relation de changement, de transformation, de mutation, ou de métamorphose.

Par la mort, on passe d'un état à un autre, d'un état de vie à un état de non-vie. La mort et la vie apparaissent donc, l'une pour l'autre, une condition de possibilité ; *car, ne peut mourir que celui qui peut vivre, et ne peut vivre que celui qui peut mourir. Pour*

pouvoir mourir, il faut d'abord pouvoir vivre. Et vivre implique nécessairement un moment de mort, ce qui occasionnera aussi un moment de deuil.

Dans sa description, Louis-Vincent Thomas voit dans la mort, une activité de *changement* et de *dégradation* du vivant, à travers un processus qui se déclenche dès la naissance jusqu'à la décrépitude, ou à l'usure²⁰. Pour lui, il est difficile de la définir du fait qu'elle n'a rien de ponctuel ; ce n'est pas un moment, mais un processus qui se prolonge dans le temps. Elle s'empare d'abord des « centres vitaux », ce qui se traduit par « mort fonctionnelle », et se propage irrécusablement à tous les organes, pour prendre la dénomination de « mort tissulaire », ou « mort totale ». On aboutit à une mort en différents stades, décrite en ces termes :

« La *mort apparente* où l'on assiste à un arrêt de la respiration avec ralentissement considérable des mouvements cardiaques, cliniquement imperceptible ; la *mort relative* avec arrêt franc cette fois de la circulation : c'est « la vie sous les dehors de la mort réelle » ; enfin la *mort absolue* où les altérations ont un effet cumulatif et sont irréversibles ; cette mort définitive entraîne l'accélération de la thanatomorphose, celle-ci ayant pu déjà commencer à se manifester dans les états précédents »²¹.

Du point de vue scientifique, la mort est également comprise comme un *processus qui met fin à la vie*, c'est-à-dire un arrêt complet et définitif des fonctions d'un organisme vivant. Ainsi, dans le cas de la mort d'une personne à l'hôpital, il appartiendrait à un médecin légiste de la constater afin d'en délivrer un certificat de décès, ce qui atteste la mort définitive de l'individu.

Cette compréhension de la mort, comme « cessation définitive des fonctions vitales », se soutient aussi sur le plan philosophique, en ce sens qu'elle se présente comme un état duquel on ne revient plus à la vie. C'est un lieu du non-retour, ce qui met fin à tout. Selon Paul Ricœur, « La mort est vraiment la fin de la vie dans le temps commun à moi vivant et à ceux qui me survivront »²².

Martin Heidegger abonde dans le même sens, à travers l'interrogation suivante : « Mourir, n'est-ce pas quitter le monde, perdre l'être-au-monde ? »²³. Norbert Elias dira qu'elle « est la fin d'un être humain »²⁴. Cependant, on ne peut ignorer la position des

²⁰ T. LOUIS-VINCENT, *Anthropologie de la mort*, Payot, Paris, 1975, p. 17.

²¹ *Ibid.*, pp. 30-31.

²² P. RICOEUR, *Vivant jusqu'à la mort, suivi de Fragments*, Seuil, Paris, 2007, p. 76.

²³ M. HEIDEGGER, *Être et le temps*, Gallimard, Paris, 1986, p. 291.

²⁴ N. ELIAS, *La solitude des mourants*, *Op. Cit.*, p. 88.

penseurs, qui estiment que la mort est un « non-événement », et ne mérite pas qu'on s'en préoccupe. Sont de ceux-là, Epicure qui estime que « ... la mort, n'est rien pour nous, puisque, tant que nous sommes, la mort n'est pas là, et que, quand la mort est là, nous n'y sommes plus »²⁵. Il en est de même pour Ludwig Wittgenstein, qui affirme que la mort n'est pas un événement dans la vie, puisque nous n'en faisons jamais l'expérience²⁶.

Toutes ces considérations sur la mort nous permettent de reconnaître avec Louis-Vincent qu'elle est avant tout une « réalité socio-culturelle ». *Elle suscite au niveau de la conscience individuelle et collective des ensembles de représentations, des systèmes de croyances, de valeurs, de symboles, et provoque des comportements de masses ou d'individus plus ou moins rigoureusement codifiés selon les cas, les lieux ou les moments*²⁷.

En s'immergeant dans les traditions orientales, Françoise Biotti-Mache montre qu'en Asie, *religion et philosophie ont en commun de dépassionner la mort, de l'entourer de sagesse, de sérénité, de tendre à la raisonner, tant et si bien, que les Asiatiques, dans leur grande majorité, n'ont pas peur de la mort, ou du moins, n'ont pas la même réaction d'angoisse, voire de panique, face à elle, attitude courante en Occident.*

Toutefois, on y note la peur exagérée des fantômes, des revenants, des esprits, des démons omniprésents qu'on craint et qu'on fréquente assidument. Ce paradoxe s'expliquerait par de vieux fonds d'animisme, qui se retrouvent dans le bouddhisme, le taïisme et le shinto. Ainsi, le « surnaturel » et la « superstition » feraient partie intégrante de la vie sans que personne ne les nie ni les condamne. Avec les croyances en la *transmigration des âmes et la métempsycose, la mort devient comme une porte, un passage, une libération, ou encore un aboutissement, plutôt qu'une fin*²⁸.

Dans ces traditions, « l'au-delà » de la mort n'assumerait pas la forme d'un espace ou d'un monde différent où l'individu entrera, et ne pourra plus en sortir. Il aurait plutôt une dimension temporelle, et se manifesterait par une série d'intervalles de temps, qui séparent des « réincarnations » successives d'un même *principe spirituel*. C'est un

²⁵ EPICURE, « Lettre à Ménécée », dans *Revue de Métaphysique et de Morale*, n° 18 (1910), pp. 435-440.

²⁶ « Death is not an event in life: we do not live to experience death » (L. WITTGENSTEIN'S, *Tractatus logico philosophicus*, Routledge & Kegan Paul, London, 1961).

²⁷ T. LOUIS-VINCENT, *Anthropologie de la mort, Op. Cit.*, p. 44.

²⁸ F. BIOTTI-MACHE, « Entre vivants et morts : quelques exemples asiatiques », *Etudes sur la mort*, 2012/2 (n° 142), pp. 65-77.

temps cyclique où « l'être » s'incorpore, soit comme *humain*, soit comme *esprit* jusqu'à la *perfection totale*.

Dans le bouddhisme tibétain, par exemple, la mort serait un stimulant pour le développement de la personne durant son existence, et spécialement quand celle-ci est sur le point de mourir. Elle est un principe de base qui permettrait de prendre conscience du caractère transitoire de la vie, mais aussi de la valeur précieuse du moment présent. Elle constitue le moyen de changement de toute chose. Loin d'être un ennemi à combattre et à éviter, elle est plutôt un aspect indispensable de la vie.

Dans le livre des morts tibétain, (*Bardo Thodol*), on enseigne comment orienter une personne en train de mourir, et comment la guider vers le *Bardo*, qui est un état moyen entre la mort et la renaissance. Le but de cet enseignement est d'aider la personne moribonde, pour qu'après la mort physique, elle ne se laisse pas dévier par les souvenirs de la vie et des êtres chers qu'il vient de quitter.

Cette philosophie ancestrale enseigne que l'art de mourir est autant important que l'art de vivre, et que le futur de l'âme de la personne, qui passe à un autre plan de la vie, dépend absolument d'une mort correctement acceptée par la personne elle-même, et contrôlée par sa famille, ou toute autre personne, qui l'accompagne avec amour dans ce processus.

Le bouddhisme voit la vie humaine comme une sorte de *macrocosme*, et considère que l'être humain a toujours existé, sous une forme ou une autre, suivant un cycle interminable de naissance et de mort, de décadence et de rénovation. *La philosophie bouddhiste anticiperait déjà la loi de la conservation de l'énergie et de la matière selon laquelle, dans la nature, rien ne se perd, rien ne se crée, tout se transforme. La vie serait éternelle, mais en passant par de successives réincarnations. La mort ne se considérerait pas comme une cessation de l'existence, mais un principe d'une nouvelle vie.*

L'hindouisme va dans le même sens, en considérant que la mort n'est pas un terme, puisque le défunt va renaître dans un autre lieu. Le plus important, c'est de rompre la chaîne des renaissances. Selon une telle philosophie, l'être humain appartiendrait depuis toujours à l'éternité. La mort consisterait dans l'union de l'âme individuelle avec l'âme universelle. *L'Hindou croit qu'en mourant, l'être humain ne va pas dans une autre vie semblable à celle qu'il a laissée sur la terre, mais assumerait une autre forme*

d'existence, qui est essentiellement spirituelle et encore méconnue, une forme distincte de l'existence, basée sur l'union avec l'Absolu, qui est le principe suprême.

A l'instar des Asiatiques, d'autres traditions conçoivent l'*au-delà* comme un lieu très proche des vivants, et constituerait un « univers » presque identique à celui des vivants. On croit en la possibilité de relations entre vivants et morts, ce qui pourrait se faire à travers les songes et les réincarnations. Ces formes de croyances se retrouvent dans le *shamanisme* en Sibérie, en Amérique et dans les diverses formes d'*animisme* en Afrique noire.

Dans le cas des traditions africaines, par exemple, il existe une variété de représentations de la mort faisant place à divers rites, dont le point commun repose sur le *totémisme*, une forme de mystification qui conduit à la sacralisation des défunts. Au processus du *totémisme* se rattache, depuis les temps immémoriaux, la vénération des morts, des ancêtres et des mânes. On aboutit à une certaine religion qu'on qualifiera de « *mânisme* ».

Il y a l'idée que les défunts continuent de vivre dans le monde des vivants, en ayant la capacité d'influencer leur vie. Les morts sont toujours considérés comme membres du clan, et ceux-ci n'abandonnent pas complètement la communauté des vivants. On leur offre des sacrifices rituels pour les apaiser, tout en gardant un lien étroit avec eux. Il y'aurait également possibilité d'implorer leur secours en cas de besoin.

La conception générale est que *les morts ne sont pas morts*. On considère qu'ils sont plutôt partis où séjournent tous les morts, et qui est le lieu de leur destinée finale. Quand bien même ce « lieu » de séjour appartiendrait à tout le monde, son accès est régulé par un certain nombre de rites, que les vivants doivent accomplir en faveur du défunt, afin qu'il puisse effectivement y reposer. Sans quoi, il mettra du temps à errer dans la nature, et pourrait même, dans le pire des cas, créer des malheurs aux vivants. D'où l'obligation des « activités » du deuil, comme la célébration des funérailles et l'accomplissement de sacrifices rituels, conformément aux traditions en vigueur.

D'autres représentations font également de la mort un lieu de passage vers un « Au-delà », qui serait un monde sans retour, un monde différent et lointain, tel et comme on le concevait dans l'Antique Mésopotamie et dans l'Égypte pharaonique. Ces anciennes cultures étaient caractérisées par une centralisation du pouvoir tant politique que

religieux, et l'Etat avait le contrôle sur le monde d'ici-bas et sur l'au-delà. La religion constituait le lieu, par excellence, où se jouaient les relations entre les vivants et les morts.

Les défunts devaient recevoir un culte exceptionnel, car il y avait la croyance ferme qu'après la mort, leur âme vivrait heureuse si on donnait un traitement spécial à leur corps pour le préserver de la corruption. D'où les embaumements pour transformer les cadavres en momies qu'on plaçait dans les sarcophages.

On déposait dans les tombes, tout comme chez les Romains, divers objets dont aurait besoin le défunt dans l'autre vie. La mort ne serait pas la fin de tout, et les défunts pourraient continuer de vivre dans l'au-delà exactement comme avant de mourir. Et parce qu'on croyait que leurs activités vitales continuaient d'une certaine façon, on les accompagnait dans leur tombe avec leurs instruments de travail. Par exemple, un chasseur devrait être enterré avec sa lance et un agriculteur avec ses outils de labourage, etc.

Ces croyances font penser au fait que l'être humain cherche toujours à contrôler sa vie et sa destinée. Bien qu'on ne puisse pas parler formellement de refus de la finitude, ni de la mort, on peut tout de même reconnaître l'ingéniosité à penser la continuité entre la vie présente et l'après-mort. C'est pourquoi toute la vie durant, chacun devrait préparer sa mort future, en construisant le tombeau dans lequel il voudrait reposer après sa mort.

L'idée de préparation de sa mort est aussi présente dans les religions dites de « salut », notamment le judaïsme, le christianisme et l'islam. Pour ces dernières, ce qui est important, ce n'est pas tant, une préparation de lieux physiques où on continuerait de vivre après sa mort, mais plutôt, le fait de se préparer moralement à travers une vie sainte et des bonnes œuvres, qui sont condition d'accès au « paradis », promis aux plus méritants.

En général, ces religions offrent une promesse de « vie éternelle » après la mort dans l'au-delà. On y a des images « de vie meilleure » et de « résurrection des corps » dans un « ciel » entendu comme *paradis*, et séparé par un *enfer* où séjournent ceux qui n'auront pas vécu vertueusement avant leur mort.

Selon l'eschatologie chrétienne, par exemple, la mort apparaîtrait comme une sorte de « dormition », car l'individu mort ressuscitera pour être jugé au « dernier jour », avant d'être admis dans un « paradis » fait de bonheur éternel, ou dans un « enfer » de souffrance. La même idée se retrouve dans l'islam, qui voit dans la mort un moyen

permettant à l'individu de se décharger des fatigues de la vie mondaine, et le conduirait dans un cercle infiniment ample de miséricorde éternelle.

Dans toutes ces représentations, la mort apparaît comme quelque chose de transcendant, c'est-à-dire quelque chose qui oblige à sortir de soi-même. On est en présence d'un mystère, hors d'une saisie et d'une compréhension totale. L'être humain, une fois mort, assumerait un meilleur état, plus parfait que celui d'avant sa mort. C'est comme si la condition humaine, en ce monde, n'est pas tellement celle qui est désirée, et qu'on projette une nouvelle vie qui sera, bien sûr, meilleure. Mais ces représentations suffisent-elles à tranquilliser l'angoisse existentielle ? peut-on s'interroger.

Les représentations de la mort et du mourir diffèrent d'une civilisation à une autre. Selon plusieurs analystes, la mort serait vue, dans les civilisations occidentales, comme quelque chose de négatif, un événement néfaste et tabou. À défaut de pouvoir l'expulser de la vie quotidienne, on la considère honteuse et indigne. C'est un phénomène auquel il faut éviter de penser, sous peine de s'attirer des « disgrâces ».

On cherche à l'*excommunier*, parce qu'elle met en crise toutes les cultures hégémoniques de notre temps. Elle n'a pas sa place dans nos vies ; il faut la cacher, la proscrire et l'interdire. C'est d'ailleurs ce que met en évidence l'historien français, Philippe Ariès, parlant de « l'expulsion de la mort » des sociétés modernes occidentales, de la « mort inversée », de la « mort cachée » et de la « mort interdite »²⁹.

Pour Norbert Elias, les représentations de la mort changent au cours de l'évolution des sociétés, et constituent des « moments de socialisation ». La croyance en l'au-delà, et les rituels correspondants pour atteindre une vie éternelle, ont fortement diminué d'intensité dans les sociétés plus développées, pour se reporter sur « des systèmes de croyance terrestres ». Cela s'explique par plusieurs facteurs parmi lesquels *le fait d'avoir une plus grande sécurité face à la maladie et à la mort subite, l'allongement relatif de l'espérance de vie, la prévention et le traitement des maladies, la paix assurée à l'intérieur des sociétés, la protection de l'individu contre la violence, la famine, etc.*

Avec les progrès de la médecine, il est plus facile d'oublier la mort jusqu'à ce que la vue d'un mort nous le rappelle. « Les dangers qui menacent les hommes, et en

²⁹ P. ARIÈS, *L'homme devant la mort*, Tome 2, *La mort ensauvagée*, Seuil, Paris, 1977, pp. 269-270.

particulier le danger de mort, sont plus prévisibles dans les sociétés plus développées, tandis que le besoin d'instances protectrices suprahumaines est devenu moins intense »³⁰.

Pour effectivement gagner la bataille de « l'expulsion de la mort » hors des frontières de l'existence humaine, on se sert de la *science* et de la *médecine*. En dépit d'un pronostic fatal d'une maladie terminale avancée, par exemple, on cherchera toujours, vaille que vaille, à sauvegarder la vie de l'individu et à empêcher qu'il meure. Le médecin ne veut pas capituler parce qu'il considère la mort comme un échec à ses efforts de professionnel. C'est pourquoi la présence de l'agonisant apparaît parfois embarrassante et gênante dans le milieu hospitalier. On voudrait s'en débarrasser le plus tôt possible. Bien qu'ils soient toujours vivants, certains malades en phase terminale sont parfois considérés comme des êtres privés de droit.

Quand l'individu meurt malgré les efforts acharnés de la médecine, on transfère immédiatement le « corps » hors de l'hôpital dans un *funérarium*, d'où il sera inhumé, ou incinéré en peu de temps. Il ne s'agit plus d'une personne, mais d'un corps ou d'un cadavre à dissimuler le plus vite. Selon Elias *les mourants ont été relégués « derrière les coulisses, hors de la vue des vivants » et les cadavres sont expédiés de la chambre mortuaire au tombeau de manière inodore et avec une perfection technique jamais égalées*³¹.

On ressent l'agonie et la mort comme contagieuses, et donc comme une menace, d'où un mouvement de recul involontaire devant les mourants, et pourtant un geste d'affection aurait pu être le plus grand secours que les survivants peuvent apporter à ceux qui partent³². On ne sent désormais la mort que de façon virtuelle et à travers les annonces nécrologiques. Sont également en train de disparaître les formes traditionnelles de vivre le deuil, et les rites qui entouraient autrefois le décès de quelqu'un. On parle très peu de veillée funèbre, de prière ou de pleureuses. Chacun veut vivre son deuil en privé, et selon ses convenances.

En d'autres termes, on cherche à atteindre une certaine absence de la présence de la mort par son occultation. Pour cela, on évite que les enfants assistent aux funérailles, et qu'ils voient un cadavre. On essaie de réprimer les émotions en évitant de pleurer en

³⁰ N. ELIAS, *La solitude des mourants*, *Op. Cit.*, pp. 18-19.

³¹ *Ibid.*, pp. 37-41.

³² *Ibid.*, pp. 43-44.

public et de manifester des signes de tristesse, sous prétexte que cela pourrait être *malaisant* et *ridicule* pour son entourage. Malgré la douleur de la perte d'un être cher, la société moderne voudrait que la personne endeuillée continue de vivre comme si de rien n'était.

*Les formules et les rites conventionnels sont encore en usage certes, mais les hommes sont de plus en plus nombreux qu'autrefois, à éprouver une certaine gêne à s'en servir, justement parce qu'ils leur paraissent fades et rebattus. Mais, le problème qui se pose est qu'il n'y a pas encore de nouveaux rituels correspondant au standard actuel de sensibilité et de comportement, propres à faciliter la maîtrise des situations critiques qui reviennent sans cesse dans la vie*³³.

C'est pourquoi on est obligé d'inventer de nouveaux rites et de nouvelles postures pour accompagner les mourants et leurs proches. Puisque la situation de mort et de deuil est un moment critique dans la vie de l'être humain, le rituel devient indispensable, en termes de compensation et de recherche de sens. Pour Norbert Elias, *il se peut que les rituels de la mort donnent aux tenants d'une croyance en l'au-delà l'impression que des êtres humains se soucient d'eux, et telle est certainement leur fonction réelle*³⁴.

Dans les hôpitaux, on ne se sait plus comment se tenir en présence de quelqu'un qui est en train de mourir. Même ceux qui essaient d'accomplir un certain type de rituels, par l'aide d'un aumônier (sacrement des malades pour les personnes de confession catholique) les font sans grand-conviction et sont, pour une bonne partie, vidés de sentiments et de sens. D'où l'urgence de réfléchir sur les moyens nécessaires à même de pallier les lacunes des civilisations modernes, en matière d'accompagnement des agonisants et des personnes en situation de deuil.

En se référant à l'entretien des cimetières par des jardiniers, Norbert évoque le rôle des *sociétés de marketing*, engagées dans la décoration florale des tombes, mais qui passent sous silence leur signification, comme lieux d'inhumation des défunts, en évitant tout ce qui pourrait rappeler qu'elles ont quelque chose à voir avec la mort des humains.

On préfère comparer la mort à un mariage où on fait également usage de fleurs, en présentant le cimetière comme « un espace vert urbain ». *Certes, si l'on pouvait*

³³ *Ibid.*, pp. 38-39.

³⁴ *Ibid.*, p. 43.

réellement aménager le lieu consacré à la mémoire des morts en un parc destiné aux vivants, et en faire un îlot de paix, vert et fleuri, au milieu du vacarme de notre harassante vie quotidienne, un parc où les grandes personnes pourraient y manger leur sandwich, et les enfants y jouer en toute liberté et tranquillité, on aurait réglé pour de bon l'épineuse question de la peur de la mort.

Mais hélas, on a plutôt tendance à bannir la mort de la société, comme s'il s'agissait « d'une chose inconvenante » afin d'établir une distance entre les morts et les vivants. De fait, « La solennité dont on entoure les funérailles et la mort, l'idée qu'il faut faire silence autour des tombes, parler à voix basse dans les cimetières pour ne pas troubler le repos des morts, représentent au fond les formes de la distance que les vivants établissent entre les morts et eux, des moyens d'écartier de soi la menace qu'ils ressentent dans le voisinage des morts »³⁵.

Une autre manière de dissimuler la mort selon, Damien le Guay, est de passer par l'incinération des cadavres :

On détruit le corps mort et les lieux habituels de sépultures. Si autrefois la mort avait une forme, un cadre, une habitude, une pratique, dans lesquels le mourant, le cadavre, les angoisses, les personnes endeuillées et le temps du deuil prenaient place, aujourd'hui, il en va autrement. Ce n'est plus comme naguère où chacun savait sa place, le mourant décrétait l'ouverture des cérémonies funèbres, la famille assistait le mourant, les pleureuses pleuraient, les curés confessaient et consolait, les voisins visitaient, etc. Aujourd'hui la grammaire funéraire a changé, la langue mortuaire nous est devenue étrangère. La mort est là, mais nous ne savons plus lui parler, plus en parler, et encore moins l'appivoiser. Nous n'avons plus les mots, les gestes et les attitudes. Ainsi la mort n'est plus seulement interdite, elle est devenue une langue morte, oubliée et disparue. Les gens ne meurent plus mais disparaissent. C'est une sorte d'euphémisme qui ne dit pas son nom. L'idéal moderne ou postmoderne de la mort est donc de mourir sans en rendre compte, c'est-à-dire faire disparaître la mort et le mort du champ social³⁶.

Ces paroles font écho à celles de Philippe Ariès selon qui, « L'attitude ancienne où la mort est à la fois proche, familière, et diminuée, insensibilisée, s'oppose trop à la nôtre où elle fait si peur que nous n'osons plus dire son nom »³⁷.

Avec les avancées de la médecine, favorisant la médicalisation du mourir, la plupart des gens terminent leur existence dans les hôpitaux et les institutions spécialisées.

³⁵ *Ibid.*, pp. 47-48.

³⁶ D. Le GUAY, « Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents de l'occulter », *Etudes sur la mort*, 2008/2 (n°134), pp. 115-123.

³⁷ P. ARIÈS, *L'homme devant la mort*, Tome I. *Le temps des gisants*, Edition du Seuil, Paris 1977, p. 36.

Dans ces lieux règne l'exaltation de la santé et de la médecine, considérées comme des *absolues*. Les médecins y sont vus comme les *maîtres* indiscutables de l'existence humaine. C'est comme s'il leur appartenait désormais le pouvoir de décider de combien de temps un malade peut continuer à vivre et quand il devrait mourir. La mort n'est plus un phénomène naturel ; on cherche coûte que coûte à l'éliminer, ou à défaut, à retarder son échéance.

La mort se convertit finalement en quelque chose qui se combat, mais qui arrive malgré tout, quand la science a failli. L'idéal recherché, c'est de vivre, privé de l'idée même de la finitude, ce qui constitue un dilemme auquel sont confrontées les sociétés contemporaines industrialisées. Peut-on vraiment extirper la mort de l'existence humaine ? Ainsi se présente l'illusion du mythe de la « toute-puissance » des civilisations dites évoluées.

1.2. Deuil entre ritualisation et religion

Le vécu du deuil est généralement émaillé de pratiques rituelles, de normatives et de directives culturelles. Nous examinerons d'abord le rôle et le sens des rituels (1.2.1), avant de dégager une certaine articulation entre le vécu du deuil et les pratiques religieuses (1.2.2).

1.2.1. Rôle et signification des rites dans le processus du deuil

Le phénomène du deuil se perçoit généralement sous le prisme de l'ensemble des rituels qui lui sont associés (obsèques, funérailles, diverses célébrations, couleurs vestimentaires...). Compris comme « activités » du deuil, ces rituels officialisent la mort et entérinent le départ définitif de la personne du groupe social auquel elle appartenait.

Pour Karine Roudaut, « En tant que modèle culturel de conduite dans le deuil, le rituel caractérise un mécanisme fortement intégrateur : il régule la conduite des individus, en mobilisant des jugements, voire des sanctions, qui motivent les individus à se

conformer aux normes culturelles »³⁸. On attribue ici une fonction de « restauration » aux rituels, *consistant dans la régulation de la société par la prescription de normes de conduite durant le temps de deuil et l'imposition de sanctions à ceux qui en contreviendront*. C'est d'ailleurs ce qui permet en quelque sorte aux individus affectés par la mort d'un proche de se sentir soutenus et accompagnés par l'ensemble de la société.

Mais la « restauration », dont il est question, ne concerne pas seulement les survivants, car les rituels sont aussi accomplis en faveur de la personne morte afin qu'elle repose en paix, comme on l'entend le plus souvent : *Requiescat in pace*³⁹. Toutefois, si restaurer se comprend au sens de réparer et reprendre des forces, on est en droit de se demander comment les morts, privés de vie et de sensibilité, peuvent-ils être restaurés, et reposer en paix. Tel est l'enjeu des croyances populaires en la vie après la mort.

Les ritualisations ainsi que les représentations sont non seulement des moyens de consolation, mais aussi des procédés, qui permettent de restituer, de quelque manière au groupe social, la vie qui a été arrachée par la mort. *Ce sont des « formes idéales » que les hommes ont trouvées, pour essayer d'intégrer et faire face à l'absurdité de la mort*.

Selon Marie-Hélène Delavaud-Roux, on trouve chez tous les peuples, quels que soient leur époque et leurs degrés de civilisation, les *funérailles* qui font l'objet de rituels précis, et qui doivent être accomplis de façon rigoureuse et scrupuleuse. Quand on parle de funérailles, on entend les cérémonies qui accompagnent les enterrements, inclus la sépulture et les obsèques.

Déjà chez les Grecs de l'antiquité, les funérailles s'étalaient sur plusieurs jours de cérémonial. Après la toilette du défunt, faite par ses plus proches parents, il était exposé sur un lit d'apparat, dans le vestibule de sa maison, les pieds tournés vers la porte⁴⁰. Chez certains peuples, il y a l'exposition publique du cadavre jusqu'à sa décomposition, ou encore son abandon aux animaux sauvages, pour qu'ils le dévorent. D'autres organisent

³⁸ K. ROUDAUT, *Ceux qui restent. Une sociologie du deuil*, Presses universitaires de Rennes, 2012, p. 28.

³⁹ Il s'agit d'une locution latine passée dans le langage courant et qui signifie : « Qu'il repose en paix » (REP). Cette formule apparaît le plus souvent sur les tombes ou les stèles funéraires.

⁴⁰ M.-H. DELAUDAUD-ROUX, « Gestuelle du deuil et danses funéraires », *Revue belge de philologie et d'histoire*, tome 80, fasc.1, 2002, pp. 199-220.

des cérémonies festives au cours desquelles ils se « *moquent* » de la mort afin de dominer la peur qui en découle⁴¹.

Dans certains cas, la personne affectée par le deuil « est temporairement exemptée des obligations de la vie quotidienne, d'un certain nombre de droits et de devoirs dont elle doit habituellement s'acquitter »⁴². Des moments concrets doivent être observés pour la célébration des obsèques et des funérailles. Ces cérémonies imposent des règles de conduites aux survivants, indiquant le début et la fin temporelle du deuil.

Dotés également d'une fonction « thérapeutique », les rituels sont nécessaires pour l'équilibre émotionnel et psycho-social des survivants. Selon Magali Molinié, les rituels funéraires constitueraient le « noyau central » du deuil, et faciliteraient l'élaboration psychique de la perte ainsi que le travail du deuil, ce qui permet de voir dans les rituels de mort, des cérémonies destinées « à la paix psychique des vivants ».

Plus précisément, « Les rituels funéraires sont considérés comme des thérapies individuelles et collectives de l'angoisse de mort. Ils n'ont, dans une telle optique, pour seul destinataire que l'homme vivant, individu ou communauté, dont ils ont pour fonction de canaliser le travail du deuil »⁴³. Leur carence et leur décadence peuvent compliquer d'une certaine manière l'élaboration normale du deuil. C'est pourquoi il appartient à chaque société d'organiser à sa façon ses rites, afin de faciliter le travail du deuil chez les différents acteurs.

Les actes et les paroles qui composent les rituels du deuil sont des *moyens thérapeutiques* dont le but est la dissipation de la crainte de la mort, le maintien d'une certaine connexion avec le défunt et la transformation des relations interpersonnelles. Constitués parfois de pleurs, de lamentations, de célébrations diverses, ou de tenues vestimentaires, *les rites de passage* sont faits d'éléments matériels et tangibles, permettant aux personnes affectées d'exprimer effectivement et affectivement la perte de leur proche.

⁴¹ C. RODRIGUEZ RODRIGUEZ, «Teoría y método, La muerte representada e integración en el duelo », *Cultura de los cuidados*, Año V- N°9, 2001, p. 47.

⁴² K. ROUDAUT, *Ceux qui restent. Une sociologie du deuil*, *Op. Cit.*, p. 42.

⁴³ M. MOLINIÉ, « Pratiques du deuil, fabrique de vie » dans *Faut-il faire son deuil ? Perdre un être cher et vivre*, Éditions Autrement- Mutations – n° 257, Paris, 2009, p. 31.

Pour ce qui concerne les *rites de connexion*, on peut penser à tout ce qui est mis en œuvre pour la conservation de la mémoire du défunt. A titre d'exemples, on peut citer les offices religieux, la visite au tombeau, l'allumage de cierges, les offrandes de fleurs, les confections d'images pour des fins publicitaires, la création d'associations humanitaires au nom du défunt, etc.

On retrouve principalement ces rituels dans les confessions religieuses, avec pour but de consoler les personnes endeuillées, et de faire mémoire du défunt. On fait appel à un « au-delà », qui rendrait moins cruelle et moins définitive la situation de séparation que crée la mort, tout en proposant des moyens d'anamnèse, des cérémonies, des célébrations, permettant de garder vivaces les souvenirs de la personne décédée.

C'est pourquoi certaines personnes y font recours sans que cela signifie, pour autant de leur part, une profession de foi ou un engagement religieux. Dans ce cas, la tombe du défunt peut constituer un objet privilégié de symbolisation permettant de maintenir quelques liens avec lui. S'il s'agit d'une crémation, un caveau familial peut être le lieu de dépôt d'une plaque commémorative, de l'urne cinéraire, ou de tout autre objet représentatif du défunt.

Les *rites de déconnection* sont constitués de toutes formes d'actes mis en œuvre pour oublier à jamais la personne décédée. Le but ici est de neutraliser par tous les moyens les liens avec le défunt, en détruisant tout ce qui lui appartenait, pour ne plus jamais s'en souvenir. On peut, par exemple, brûler les effets personnels du défunt, refuser de parler de sa mort, et faire comme s'il n'avait jamais existé.

Il existe également d'autres formes de rituels, qui sont des élaborations et des initiatives personnelles, pour vivre le temps de la mort d'un individu, ce qu'Anne Ancelin et Evelyne Bissone décrivent en ces termes :

« Lorsque le célèbre anthropologue Louis-Vincent Thomas fut incinéré puis enterré, ses amis inventèrent collectivement de lire des souvenirs et des poèmes... et ensuite de dîner ensemble dans un de ses restaurants favoris. Un père a procédé à un « lâcher de ballons » lors de l'enterrement de sa fille. Une femme a placé un arceau de roses autour de la future tombe de sa mère, pour la cérémonie. Une autre, après avoir mis un « arbre de vie » sur lequel certains des objets préférés de la personne avaient été suspendus, a pris des photos de celui-ci et les a distribuées. On peut aussi proposer des chants et des musiques que le défunt aimait. Certains ont demandé à des artistes contemporains de réaliser la tombe. D'autres proposent à chacun de jeter dans la tombe ouverte des roses. Des amis

anglais ont choisi de disperser les cendres dans un jardin public et d'offrir à celui-ci un banc en teck imputrescible, portant le nom du disparu... »⁴⁴

Au regard des variétés de rituels, leur sens va dépendre de chaque individu et de chaque groupe qui les pratique. Si certains y voient un rôle canalisateur de sociabilité et de solidarité, pour d'autres il s'agit simplement d'un acte symbolique et psychologique pour l'élaboration individuelle du deuil.

En général, les rituels symbolisent le changement de statut social initial de l'individu, contribuent à exprimer le deuil au niveau de la société, de l'institution et du microgroupe familial, en facilitant la communication, l'échange des biens et des services. On estime aussi que les rites aideraient à se défaire des liens avec le défunt, et permettraient aux survivants d'affronter la douleur avec sérénité.

Les aspects sociaux et interpersonnels des rituels constitueraient ainsi des procédés d'accompagnement du défunt dans sa *dernière demeure* et d'encouragement pour ses proches. En d'autres termes, les rites permettent la reconnaissance effective de la perte, la séparation d'avec l'objet perdu, et le changement intervenu dans l'état initial de l'individu.

Dans le processus de ritualisation, le sujet peut se voir affecté par certains sentiments d'ambivalence et d'ambiguïté, de colère et de négation, avant d'aboutir à une forme d'intégration ou d'agrégation. Il acquerra par la suite une nouvelle condition dans le groupe social auquel il appartient.

Le rite sert non seulement de véhicule pour conduire la personne de façon réglementée d'un état à un autre, mais aussi de phénomène purificateur, selon les cultures et les traditions. L'intention est de réduire d'éventuels dommages qui pourraient surgir dans les relations entre vivants et morts.

Une telle manière de comprendre les pratiques rituelles ne pose-t-elle pas de nouveau la question du refus et de la peur de la mort ? Les pratiques d'inhumation, les incinérations, la dispersion des cendres pour échapper à temporalité de la terre, ne constituent-elles pas des tentatives d'éloignement de la mort de la sphère des vivants ?

L'idée de « transcendance » au sujet de la mort, impliquant une croyance en une certaine « survie », permet d'expliquer le recours aux pratiques rituelles. Ainsi certaines

⁴⁴ A. A. SCHÜTZENBERGER, E. B. JEUFROY, *Sortir du deuil. Surmonter son chagrin et réapprendre à vivre*, Payot, Paris, 2007, p. 23.

personnes prétendent apercevoir les morts en songes, d'autres les représentent dans leurs désirs et leurs pensées. Dans les cas d'incinération, certains transforment les restes du défunt en colliers de « diamant humain », qu'ils portent sur eux. Et ce qui sera mis en avant, c'est le *désir continu* d'être en relation avec la personne décédée. *Le culte aux morts ne serait-il donc pas la forme la plus visible des rituels, pour à la fois rendre hommage à la mort, et conserver la présence des morts parmi les vivants ?*

En somme, les funérailles qu'on célèbre dans toutes les sociétés humaines, les cimetières érigés en *lieux sacrés* où reposent les défunts, les crémations avec conservation, ou expansion des centres, ne sont-elles pas autant d'efforts qui traduisent la volonté « inconsciente » des vivants de délimiter le « danger » que constituerait la mort ?

La mort ne serait donc pas seulement un changement « accidentel » dans la vie de l'être humain, mais un changement substantiel et un processus irréversible traumatisant. *Deuil et mort constituent des phénomènes douloureux et préoccupants, d'où le besoin de dialogue entre l'individu et la mort à travers la culture, le social, les rites et les représentations. L'expression du deuil devient ainsi un mode de connexion entre les vivants et les morts.*

1.2.2. Articulation entre vécu du deuil et pratiques religieuses

Les civilisations occidentales ont été profondément marquées par les représentations que la religion chrétienne fait de la mort. En effet, le culte des morts et la manière de vivre le deuil étaient du ressort de l'église. Bien que le contexte ait changé considérablement, on ne saurait nier l'influence des représentations religieuses dans les cérémonies de funérailles et de deuil.

Que l'individu soit croyant ou non, à sa mort, il y a toujours des cérémonies organisées, des discours, des oraisons funèbres, ce qui rend difficile, sociologiquement parlant, la distinction entre les vécus du deuil, les rites et la religion. Peut-être, faudrait-il, à la limite faire une différence entre « religion » et « religions », en rendant à César ce qui lui appartient, et à Dieu ce qui Lui revient, sans complaisance.

D'aucuns parlent de religion « civile », ou « laïque », pour désigner des rassemblements à caractère public, mais sans règles, ni communauté, ni ministres déterminés. Une partie de football, un concert géant, une surprise-partie, un rassemblement pour une campagne politique, ou une grève de syndicat, peuvent ainsi être considérés comme des phénomènes religieux. Leur caractère « religieux » se fonderait simplement sur le fait que ceux qui s'y trouvent sont reliés entre eux par des buts et des objectifs communs.

Dans le même sens, il y a des rassemblements nationaux organisés à l'intention de personnes mortes pour une cause nationale (soldats, hommes politiques, personnalités publiques, etc.), avec un fond religieux, mais sans officiants religieux. La cérémonie a lieu généralement sur une place publique, avec des dépôts de fleurs, des cierges allumés, des discours, etc. On parle de « cérémonies civiles de deuil ».

Selon Magali, ce mode de vivre le deuil a été amorcé par le père de la sociologie française, Auguste Comte (1798-1857), qui a élaboré une religion dite de « l'humanité », et dont la doctrine comporte trois aspects : la science positive, la religion morale et l'émancipation scientifique.

Dans cette forme de religiosité moderne du deuil, il y a comme un désir de prolongation, au-delà de la mort, de la vie de ceux qui ont succombé plus tôt. On veut continuer de les aimer, de les chérir, de les concevoir et de les entretenir. On institue, pour leur mémoire, un culte où on les garde fermement dans le cœur et l'intelligence sans les oublier. On veut les arracher au néant, en leur créant une seconde existence dans notre esprit, ce qui apparaît la seule véritable *immortalité*. Les vivants deviennent comme les « tombeaux des morts ».

De même, on va mettre l'accent sur l'affliction, en privilégiant la spontanéité dans l'expression des sentiments plutôt que le respect des conventions et normes sociales. Cette relation privée, constituée en général par les liens affectifs entre le disparu et le survivant, est devenue aujourd'hui le critère principal à l'aune duquel les politiques discutent des mesures à prendre en matière funéraire.

Et si la tendance générale est de déchristianiser les pratiques funéraires et les représentations autour de la mort, mais tout en les conservant d'une manière ou d'une autre, cela ne signifie pas qu'on méconnaît leur sens religieux et transcendant. Dans cette optique, même si autrefois les sépultures des morts étaient des actes essentiellement

religieux et réservées à l'attention des ecclésiastiques, aujourd'hui elles apparaissent plutôt des affaires relevant de la compétence de la police, de la mairie et de la santé publique.

Sans perdre totalement leur sens et leur caractère religieux, ces cérémonies rituelles relèveraient plutôt d'une religion sans confession ni église, ce qui permet de parler aussi d'une « religion du souvenir » avec une certaine forme de survie. Ces formes de religiosité civiles et laïques répondraient en partie au désir d'immortalité et au sens de la sauvegarde de l'intimité familiale⁴⁵.

D'autre part, les normes funéraires, dans les civilisations actuelles, obligent à redéfinir les nouvelles relations entre les vivants et les morts, d'autant plus qu'on assiste de plus en plus à un changement de paradigme dans la construction sociétale de la mort. Si on se préoccupait naguère d'un destin commun de l'humanité, avec l'idée que « nous mourons tous », associée à une biographie personnelle stipulant « la mort de soi », on privilégie aujourd'hui un troisième paradigme, qui est le souci pour la mort de « l'Autre ». *La séparation d'avec un être cher par la mort devient si insupportable qu'elle peut déclencher une situation dramatique dans la vie du survivant.*

On a l'impression qu'on se préoccupe aujourd'hui beaucoup plus de la mort de l'Autre que de soi-même, mais pas de n'importe quel Autre. C'est l'Autre, c'est-à-dire l'être pour qui je vis, ou sans qui je ne peux vivre. Puisque nous vivons dans un monde marqué de plus en plus par l'utilitarisme, la perte de la personne chère devient une situation chaotique, qui nous empêche du même coup de continuer à vivre. Nous sombrons dans une sorte de mélancolie, paralysant la suite de notre existence. C'est ce qui explique en partie les difficultés qu'éprouvent certains individus dans le vécu des situations de deuil.

En considérant les nouveaux modèles de représentation sociétaux de la mort, sous la bannière de « religion laïque », on va retrouver au chevet des mourants, les médecins devenus les nouveaux prêtres, et sur le front des enterrements, des libres penseurs dont les réflexions constituent des sermons pour consoler les endeuillés.

Il y a également la présence de nouveaux acteurs, diffusant dans le corps social, des règles « civiles-religieuses », avec pour but de coordonner et d'organiser les

⁴⁵ M. MOLINIÉ, *Soigner les morts pour guérir les vivants*, Op. Cit., pp. 28-32.

cérémonies funéraires, soumises désormais à des dispositions législatives, et qui visent à concilier des exigences d'hygiène publique, de protection de la santé des vivants et du respect des morts⁴⁶. D'où encore la question inévitable de la relation entre les vivants et les morts.

Car on s'aperçoit que, même ceux qui se disent « non-croyants », ont aussi un respect révérenciel envers les personnes décédées. On se présente à elles comme si elles étaient encore capables de sentiments et de réactions. A ce propos, Norbert Elias évoque le fait qu'on exige quelquefois du respect à l'égard des défunts sans oublier que « quand les êtres humains sont morts, ils ne savent plus si les vivants les traitent avec respect ou non »⁴⁷.

On peut penser à une inclination spontanée et naturelle qui fait croire que celui qui est mort continue, d'une manière ou d'une autre, d'exiger sa reconnaissance de la part des vivants, ce qui contraint ces derniers à un certain nombre de pratiques parmi lesquelles les visites aux tombeaux, les cérémonies d'anniversaire, la célébration de leur mémoire, etc. Quand bien même ces relations seraient d'ordre psycho-émotionnel, on se rend compte qu'elles s'intensifient de plus en plus, mais sous des formes différentes et nouvelles.

Parmi les facteurs qui ont profondément impacté les rapports entre les vivants et les morts, en ces dernières années, il y a les deux grandes guerres, les contraintes de la vie citadine, les progrès de la médecine, etc. L'impression qui apparaît, dans le cas des guerres, est comme si, en portant trop douloureusement le deuil des héros tombés sur le champ de la bataille, on trahissait leur mémoire, en mettant en cause le sens même de leur mort.

Dès lors, on cherchera plutôt à célébrer de façon héroïque leurs obsèques, sans trop de lamentation, et avec des décorations qu'on leur fait à titre posthume. Pour Magali, on ne parlerait pas tant de déni de la mort sur le plan sociologique, ni de la disparition des rites religieux, mais de la transformation des pratiques funéraires traditionnelles, dans un sens dont les termes « intimité » et « privatisation » tentent de rendre compte avec plus de justesse⁴⁸. Il s'agit en fait de garder un certain contrôle sur le mourir, et de faire

⁴⁶ *Ibid.*, pp. 31-35.

⁴⁷ N. ELIAS, *La solitude des mourants*, *Op. Cit.*, p. 48.

⁴⁸ M. MOLINIÉ, *Soigner les morts pour guérir les vivants*, *Op. Cit.*, p. 39.

en sorte que le traumatisme de la perte de l'être cher, soit vécue seulement dans le cercle restreint de sa famille, et non collectivement, comme c'était le cas autrefois.

Au regard des mouvements de déchristianisation et de sécularisation en vogue dans les sociétés occidentales, il apparaît tout à fait normal que se modifient les relations qu'entretiennent les vivants avec les morts. C'est ainsi que certaines formes du culte chrétien (dévotion mariale, messes pour les âmes du Purgatoire, culte des tombeaux) ont été substituées par l'action des entreprises funéraires et des pompes funèbres chargés d'organiser les obsèques et l'entretien esthétique du corps du défunt.

Il y a également l'apparition de nouvelles conceptions des défunts identifiés à des entités *spirites*, pouvant aussi bien être sources de consolation que facteurs de maladie. Ils sont parfois considérés comme des *Grands Hommes*, source d'exemplarité morale pour une humanité sans Dieu, ce qui ressemble parfaitement aux procédés de « béatification » et de « canonisation » dans la religion catholique.

Or, malgré l'étroitesse des relations entre les vivants et les morts, aucune science, hormis quelques religions, n'a osé entreprendre une étude pour mieux les appréhender. Selon Magali, la philosophie et la science médicale, qui auraient pu se pencher sur la question, se sont beaucoup plus intéressées à la mort qu'aux morts eux-mêmes, comme source de réflexion et d'investigation, en les réduisant simplement à leur cadavre. D'où l'inquiétante question de savoir ce que deviennent les morts après la mort⁴⁹.

Y a-t-il une vie après la mort comme l'estiment bien de croyants ? Est-il possible d'examiner de façon scientifique une telle question, et quelle discipline en est-elle habilitée ? On est ici tenté de penser à l'*alchimie*, ou aux sciences dites « exotériques », dont l'apanage était l'étude des phénomènes occultes, mystérieux, la recherche d'un élixir de longue vie, etc. Si ces pseudo-sciences ont connu du succès dans un passé lointain, aujourd'hui elles sont en désuétude, et ne s'y intéressent que les amateurs d'aventures cinématographiques, romanesques, mystiques, ou fantastiques.

C'est donc par défaut de discipline spécifique, dédiée à l'étude de la question des rapports entre les vivants et les morts, que certaines questions y relatives ont été prises en charge par la religion, ce qui a fini par faire des représentations autour de la mort et du deuil des phénomènes religieux. Magali résume cet état de fait en ces termes :

⁴⁹ *Ibid.*, p. 41.

« Penser le maintien du lien avec les défunts dans le champ des sciences humaines soulève dès lors quelques difficultés. En premier lieu, le risque de franchir la frontière qu'on construite les psychologues pour se situer du côté de la science, contre les spirites, qu'ils rejettent du côté de la croyance. En second lieu, penser les au-delà religieux dans lesquels les défunts sont censés séjourner ramènerait au centre du débat la question de la religion dont on veut justement se débarrasser, au nom de la lutte contre l'obscurantisme et la crédulité. Les médecins du XIXe siècle s'intéressent au mort essentiellement sous la forme du cadavre. Conformément à leurs idéaux agnostiques, ils considèrent la mort comme l'étape ultime, la fin de l'individu et donc la fin de tout. Après la vie, il n'y a que le néant et non plus les au-delà religieux »⁵⁰.

La religion a été pendant longtemps le cadre idéal pour penser la mort, mais aussi un excellent moyen, pour assumer les sentiments de peur et d'angoisse qu'elle suscite dans l'existence humaine. C'est le lieu où les hommes peuvent partager ensemble leurs préoccupations et leurs espérances, dans le but de contrôler leur destin commun, celui de leur finitude.

En plus des religions historiquement constituées, il y a aussi les croyances liées à la science, ou à une spiritualité dans un sens plus large. Toutes ces croyances concourent au même but, celui de la maîtrise et du contrôle du « scandale » de la mort. C'est dans le cadre religieux que l'être humain peut véritablement expérimenter le sens de la « transcendance », penser en l'existence d'une vie intemporelle au-delà de la mort, ce qui permet du même coup de parler d'un certain dialogue entre la vie et la mort.

Pour des personnes qui ne partagent pas une croyance spécifique, elles préfèrent croire en la science, avec des critères rationnels, qui leur permettent aussi de contrôler à leur manière, l'angoisse face à la mort. La science ou la philosophie deviennent pour elles, une seconde « religion », qui leur permet d'assumer l'existence humaine jusqu'au bout.

En combinant technologie, biomédecine et science, l'homme moderne s'affranchit de plus en plus des barrières socioculturelles, faites souvent d'interdits, de coutumes ancestrales, de préjugés, de dogmatisme, pour créer une certaine « harmonie » entre valeurs religieuses, spirituelles et scientifiques. Ainsi, religion et science, foi et raison se complèteraient pour aider les hommes à affronter les difficultés existentielles et à s'organiser pour faire face à l'angoissante question de la mort.

⁵⁰ M. MOLINIÉ, « Pratiques du deuil, fabrique de vie », *Op. Cit.*, pp. 27-28.

1.3. Quelques dynamiques psycho-sociales du deuil

Dans l'approximation du phénomène du deuil, on ne saurait faire fi de certaines dynamiques psychologiques, au nombre desquelles la crainte de la mort et les affres de la fin de vie. En effet, la mort a toujours été un phénomène *mystérieux* et *préoccupant* pour tous les hommes. De tout temps, on a cherché à la comprendre et à la contrôler. Bien que se sachant mortel, l'être humain refuse l'idée de sa mort ; il se croit toujours immortel ; d'où les sentiments de peur et d'angoisse quand il fait face à une situation de mort prochaine.

Selon Claude Bersay, la peur de la mort se trouve encrée en tout être humain, et constitue l'angoisse existentielle face à notre destin. C'est pourquoi la mort ne peut pas être acceptée comme quelque chose de naturel. Elle est et demeure toujours un scandale, car on a du mal à se représenter sa fin. L'idée du néant est insupportable.

Les religions ont tenté d'apporter un espoir de vie après la mort, avec la promesse, non de l'immortalité physique, mais de l'immortalité spirituelle. Il y a aussi l'idée que la mort ne serait pas une fin, mais un passage, une sorte de portail pour rejoindre, ou pour recommencer une autre vie. Mais quelle certitude et quelle garantie avons-nous par rapport à toutes ces représentations ? L'unique garantie serait la foi, qui, à son tour, serait une révolte contre le destin de l'espèce humaine et traduirait, d'une certaine manière, un refus de s'accepter mortel⁵¹.

Cette peur se remarque davantage dans les situations de fin de vie, d'autant plus que c'est dans ces moments que l'individu a directement affaire à la mort. Il essaiera alors de déployer un certain nombre de mécanismes protecteurs pour y remédier. Ces mécanismes peuvent devenir des facteurs psychologiquement intégrés, qui empêchent certains individus de s'approcher ou de s'occuper des mourants. C'est cela qui expliquerait parfois l'incapacité, pour nos contemporains, d'apporter aux mourants l'aide et l'affection dont ils ont le plus grand besoin au moment de prendre congé des humains.

Quand on aborde la problématique du deuil, une tentation qui nous guette toujours est de nous centrer exclusivement sur ses dimensions rituelles et émotionnelles, ce qui est

⁵¹ C. BERSAY, « La peur de la mort », *Etudes sur la mort*, 2008/2 /n°134), pp.125-133.

typique au deuil *post mortem*. Une telle compréhension du deuil est évidemment celle à laquelle nous sommes tous habitués, et qui est courante dans la littérature thanatologique.

Or, dès l'annonce d'un diagnostic grave et mortel d'une maladie chez un individu, se déclenche déjà une réaction analogue à ce que les survivants ressentent par rapport au décès d'un proche. Quand le médecin te dit qu'il ne peut plus rien faire pour te guérir, tu deviens en quelque sorte, comme un « mort en vie », ou un mort en « sursis ». Tout est planqué, le temps figé, les projets aux arrêts. Il n'y a plus d'avenir. En perdant tout espoir de projection, en termes d'avenir, se déclenche automatiquement en l'individu concerné un début formel de deuil.

Lorsqu'il s'agit d'affronter une situation de maladie terminale, les patients sont généralement ballottés dans leur for-intérieur, et doivent assumer leur état, avec les ressources à leur disposition, l'aide de leurs proches et des professionnels soignants. Leur travail de deuil va consister à rechercher, dans tous les mouvements, des alternatives à même de les reconforter jusqu'au bout. C'est ce qu'on appelle aussi le « travail du deuil anticipé », c'est-à-dire le deuil qui se vit avant la mort définitive de la personne.

Dans ce processus, sont également impliqués les médecins, ainsi que les proches du patient, et tous sont mobilisés, chacun selon son rang, son rôle et sa fonction. Il s'agit d'un processus où la souffrance et la vulnérabilité se font patentes, et où les soins et le respect de la dignité de la personne humaine se font spécialement nécessaires⁵².

Par exemple, face à un diagnostic de cancer, avec un pronostic de fin de vie imminente, le patient peut se sentir hypnotisé. Il a l'impression que tout s'écroule autour de lui, car « le cancer est en soi porteur de mort ». Son image porte la mort, comme la nuée porte l'orage. Il fait peur parce qu'il n'avertit pas, et quand on le découvre il est déjà trop tard pour y remédier. Le plus souvent, le sentiment de mort est partagé par toute la chaîne d'acteurs qui entourent le patient. Chacun selon sa capacité participe du travail de deuil, pour limiter les effets néfastes de la mort, comme on le ferait exactement dans l'après-mort.

Selon Jérôme Alric, « le cancer rime avec la mort, car au travers de l'annonce du diagnostic, la parole médicale rend *ipso facto* possible, croyable, envisageable, presque réelle notre issue fatale. Cette parole attaque le fantasme d'immortalité, fantasme avec

⁵² S. TABERNERO CAPELLA, «Presentación» dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida*, Sello Editorial, Barcelona, 2016, p. 14.

lequel le sujet entretient un jeu de dupes qui l'aide à surmonter l'inévitable finitude »⁵³. On ne sait à quel saint se vouer, d'où la situation d'imbroglio et d'incertitude qui entoure généralement la fin de vie, entraînant, d'une manière ou d'une autre, un travail de deuil.

La fin de vie pose la question de la mort et du mourir. Elle vient concrétiser notre finitude, en ce qu'elle impose à notre conscience, l'existence d'une temporalité certaine, celle de l'échéance de notre propre mort à venir⁵⁴. C'est un chemin ardu et tortueux, fait souvent de solitude, car c'est le moment où l'être humain expérimente l'impartageable et l'incommunicable.

Il est émaillé de l'ambiguïté du vouloir rester et du vouloir partir, des désirs et des désillusions, des peurs et des espoirs. C'est aussi le moment de toutes les crises faites de cortège de souffrances physiques et psychiques, renvoyant chacun des interlocuteurs du mourant à sa propre vie et à sa propre mort prochaine. *On assiste alors au difficile travail de deuil fait d'émotions et de sentiments contradictoires, où se côtoient peine et joie, révolte et espérance, renoncement et attentes, lucidité et déni, angoisse et parfois sérénité.* Comme quoi, celui qui savait qu'il allait mourir un jour, n'est jamais le même que celui qui sait qu'il va mourir maintenant.

En ces moments dramatiques et tragiques de la vie, la posture de l'être humain ne peut être que celle de la recherche d'alternatives, sous diverses formes. Si certaines personnes se confient totalement à la science médicale, surtout dans les sociétés occidentales plus industrialisées, d'autres préfèrent avoir confiance en elles-mêmes et à l'accompagnement de leur proches ; d'autres encore ne voient leur secours qu'en Dieu seul, qui peut intervenir, soit par miracles pour les guérir, soit par les vertus de la foi et de l'espérance pour les aider à passer le restant de leur vie dans la paix et la sérénité.

Selon Claude Bersay, en ces moments cruciaux de l'existence humaine, la relation entre patient et médecin pourrait se comparer à celle entre croyant et prêtre. Si le croyant va chercher l'aide de Dieu chez le prêtre, quant au patient, il va chez le médecin pour chercher l'aide de la science médicale ; et dans les deux cas, cette aide est surtout compassionnelle. Le médecin est celui qui doit rassurer par sa science : « *Ce n'est pas*

⁵³ J. ALRIC et al., « Du déjà là de la mort à l'effacement de la finitude. Une approche psycho-dynamique en cancérologie », *Etudes sur la mort*, 2010/2 (n°138), pp. 30-33.

⁵⁴ C. MAURO, « Fin de vie et loi Leonetti », *Etudes sur la mort*, 2010/2 (n°138), p. 125.

grave, ce n'est rien, la vie est encore devant vous ». Toutefois, ce dernier est aussi quotidiennement confronté à la peur de la mort.

Les affres du mourir du patient éveillent chez le soignant la peur de sa propre mort, une peur qui devient parfois contagieuse. La mort de l'autre vient nous rappeler notre propre mort. C'est pourquoi le médecin sera enclin à proposer de multiples analyses médicales, pour s'assurer lui-même et pour rassurer le malade⁵⁵. Le processus du deuil ne concerne donc pas seulement le patient agonisant, mais aussi le médecin préoccupé de façon anticipée de sa propre finitude. Le mécanisme qui se dégage est celui de recherche du sens, de la négociation, ou de l'évitement, afin de s'adapter au mieux à la situation en cause.

Car, quand la médecine fait montre de son impuissance, il faut changer le fusil d'épaule, pour affronter l'événement nuisant et menaçant. C'est pourquoi la tendance est de chercher à soutenir l'idée que la mort fait partie de la vie, qu'elle est naturelle et incontournable, voire qu'elle fait « aimer la vie » dans la mesure où elle conditionne l'existence même du sujet. Cette idée est aussi celle du sage qui, après avoir examiné tous les recours possibles, se rend compte de ses limites, et se dispose à vivre ce moment imminent avec réalisme.

Cette attitude était celle observée autrefois, selon Philippe Ariès, qui reconnaît que la mort était une cérémonie quasi publique, la dernière et la plus solennelle de la vie : *on restait chez soi entouré de sa famille et de ses amis. On gardait un certain contrôle de la situation. Celui qui allait mourir mettait ses affaires en ordre, faisait son testament, se confessait et recevait les derniers sacrements. Ayant ainsi réglé ses affaires temporelles et spirituelles, il demandait qu'on le laissât aller en paix*⁵⁶.

Aujourd'hui, en revanche, la mort a changé son image et son attente, car celui va mourir l'ignore parfois. On le traite comme un enfant, bien qu'il soit un adulte, ou un vieillard, en lui cachant la vérité. La famille se lasse de lui rendre visite. Son corps apparaît parfois comme une épave hérissée de tubes et, au cœur de la nuit, sans personne à ses côtés, il meurt seul.

Si l'hôpital était avant tout un lieu de soin, il est aussi devenu le lieu où la plupart de nos contemporains meurent aujourd'hui. Avec les contraintes qu'on y observe, surtout

⁵⁵ C. BERSAY, « La peur de la mort », *Etudes sur la mort* 2008/2 /n°134), p.127.

⁵⁶ P. ARIÈS, *L'homme devant la mort, I. Le temps des gisants, Op. Cit.*, p. 26.

dans les services d'urgences, les salles de soins intensifs, ou de réanimation, où il est parfois interdit aux proches du patient d'être présents à ses côtés, il arrive que ce dernier meure en solitaire et sans assistance familiale.

Raison pour laquelle cette mort en solitaire terrorise à tel point qu'il ne faut pas en parler, encore moins l'annoncer à ceux qui vont bientôt mourir. Le médecin se met à distance ; la famille s'en éloigne. Le mourant remarque le vide qui se crée autour de lui lorsque son état s'aggrave. Il le sent, et se réfugie dans le silence et le mutisme. Ainsi, le grand malade se sent seul. Il y a comme une espèce d'incommunicabilité avec le mourant⁵⁷.

Pour les soignants, la mort apparaît plus comme un échec, ce qui génère en eux des sentiments d'incompétence, de culpabilité et de gêne. On cherche à éviter, ou esquiver le contact avec le mourant. Les soignants comme les proches du mourant s'évitent les uns les autres, ne sachant pas quoi se dire pour se consoler et pour se tirer d'affaire. C'est tout comme si les vivants avaient peur d'être contaminés par le mourant. La mort serait-elle contagieuse ? Finalement, on se rend compte que ce sont les bien-portants qui ont peur de la mort et non les mourants.

L'approche de la mort entraîne dans son sillage une profonde souffrance faite de la crise de la fin, de l'isolement, de la disparition, de la dégradation et du néant. On a peur d'être un poids pour sa famille et de perdre le contrôle. Les sentiments prédominants sont ceux de culpabilité, d'indignité, d'inactivité, de ne plus être tout à fait soi et d'être déjà de l'autre côté de la rive. Il y a une remise en question des valeurs profondes de l'être humain, qui se voit confronté à l'épineux problème du sens : sens de la vie passée, du temps qui reste à vivre, de la souffrance et de la maladie.

Le sentiment de non-sens est particulièrement violent à la fois pour les patients, mais aussi pour leurs familles, et parfois même pour les soignants précisément investis dans leur mission d'accompagnement⁵⁸. Mais que faut-il faire pour apprivoiser ce moment crucial de la vie de l'être humain ? La fuite en avant n'est pas la solution idoine au problème de la mort. Les tentatives de négation dont font montre la société moderne, à travers diverses tactiques pour l'occulter, n'ont jamais fait leur preuve de façon satisfaisante.

⁵⁷ C. BERSAY, « La peur de la mort », *Op. Cit.*, p. 132.

⁵⁸ C. MAURO, « Fin de vie et loi Leonetti », *Op. Cit.*, p. 126.

Pour Marc Crépon, *toutes les philosophies ont été et sont impuissantes à apaiser notre angoisse face à la mort. Quels que soient leurs efforts pour nous consoler de notre certitude d'une fin inéluctable, leurs injonctions de n'en rien craindre, ne tiennent pas devant notre volonté de « survivre » envers et contre tout.*

Ensuite ni la distinction d'un « ici-bas » et d'un « au-delà », ni l'union des morts et des vivants, prônées par certains courants religieux et animistes, dans un grand Tout, quelles que soient les modalités de leur construction, ne satisfont l'être humain en butte à la mort. C'est pourquoi la société moderne, avec la complicité des moyens de la science médicale, tente de cacher, de confisquer la mort au regard de ceux qui devraient accompagner le mourant.

On fait tout possible pour éviter la vue de la mort ; et le mourant meurt sans témoins. On fait de la mort un tabou, une chose honteuse, dont il faudrait se tenir éloigné. Tout cela n'a d'autre sens qu'un ressentiment contre la vie et, plus encore, contre le temps⁵⁹. C'est pourquoi, au lieu de s'acharner vaille que vaille contre la mort, ne conviendrait-il pas plutôt de changer de forme de lutte, en cherchant de se préparer et de vivre sereinement le moment du mourir ? Le travail du deuil se convertirait en un mode d'assomption intégrale de l'état de « contingence » et de « finitude » de l'existence humaine, sans condition.

Selon Françoise Biotti-Marche, si nous ne pouvons pas nous préparer à notre naissance, nous pouvons au moins essayer de nous préparer à notre mort, parce qu'elle est dans notre futur, plus ou moins proche, et que si elle s'impose à nous, qu'elle est inéluctable, nous croyons cependant pouvoir avoir une action sur elle. Et se préparer à la mort, c'est d'abord essayer de l'apprivoiser pour en faire, sinon une amie, du moins une pensée familière, et donc moins effrayante, car, c'est là qu'est le vrai problème : la peur de mourir, la peur de l'inconnu, la peur de ce qui nous échappe.

Il faut donc se préparer à sa mort pour en exorciser la peur. *Car, s'il y a des gens qui n'ont pas peur, c'est peut-être qu'ils ont remplacé la peur par la foi, la sagesse ou la résignation. Cependant, même quand on n'a pas peur de mourir, il y a d'autres peurs qui nous guettent, parce que la mort emporte avec elle une série de crainte et d'angoisse : peur de la souffrance, peur de quitter la vie avec ses plaisirs, ses sensations.*

⁵⁹ M. CREPON, « L'éternel retour et la pensée de la mort », *Les Etudes philosophiques*, 2005/2 (N°73), p. 198.

Même les petites souffrances de la vie demeurent précieuses et sont regrettées. On a peur d'abandonner des êtres chers, de ne plus aimer, de ne plus être aimé. On a peur de l'instant même du passage, du jugement dans l'au-delà, des enfers. On a même peur de vieillir, de perdre sa beauté, bref, il y a la peur quasi générale de la décrépitude. Car, l'être humain s'interroge incessamment sur sa mort avec le terrible « quand », accompagné des redoutables « où » et « avec qui » et du parfois plus terrifiant encore « comment »⁶⁰.

Un autre regard permet de percevoir, dans la situation de maladie terminale, un espace temporel, qui faciliterait l'acceptation et l'intégration de la perte prochaine, ainsi que la préparation au détachement final par la mort. Car ce moment, aussi difficile soit-il, peut être très significatif pour l'élaboration du deuil *post mortem*. Le souci c'est de pouvoir trouver les mots, les gestes et les attitudes adéquats pour accompagner le mourant dans son départ définitif, en cherchant de faire de la mort une opportunité d'apprentissage pour les vivants.

Dans le processus du mourir, on peut procéder à quelques formes d'accompagnement, avec des « rituels » spécifiques. C'est le cas, par exemple, chez les croyants catholiques, lorsque les mourants font appel à l'aumônier pour recevoir des sacrements ou des bénédictions. Dans d'autres cas, le mourant peut se faire entourer par ses proches, les bénit, ou demande leur bénédiction, avant de rendre son dernier souffle. On peut aussi allumer des cierges, célébrer un dernier repas de fête, prendre la main du mourant, etc. Tous ces faits et gestes constituent des « rituels d'accompagnement » ou de « passage » dans les situations de fin de la vie.

On prendra également compte, dans le processus d'accompagnement du mourant, son bien-être physique, sa capacité fonctionnelle, son image corporelle, son auto-estime, son rôle social, ses relations avec ses proches, ses projets de vie, etc. Car, la fin de vie d'un individu, c'est aussi la fin d'une *histoire* et d'un *projet*, qu'il a construit et réalisé jusqu'à présent. Maintenant il doit conclure ce projet en quelques minutes ou secondes, qu'il soit prêt ou non.

La prise de conscience de la possibilité de mourir initie en même temps la difficile tâche d'adaptation devant sa propre mort. Peuvent se succéder, en l'individu mourant, des phases aiguës et chroniques d'anxiété, avant de faire place à la tristesse et à l'adaptation,

⁶⁰ F. BIOTTI-MARCHE, « Se préparer à sa mort », *Études sur la mort*, 2010/2 (n°138), pp. 107-108.

constituant la dernière ligne droite vers la mort. Chez tous les mourants, on trouve des états d'âme oscillants et intenses, mus par un désir d'affairement à la vie. Peu de personnes arrivent à vivre ces moments avec acceptation, sérénité et sans rejet. Car, la situation de fin de vie est généralement parsemée d'embuches, et y consentir sans rechigner, semble appartenir aux *héros*, ou aux *saints*.

De même, face à la mort imminente, il est normal que l'individu ait des sensations de chocs, de commotions et d'irréalité. Car, c'est souvent de façon brusque, inclus dans un état apparent de « bonne santé », qu'il doit accueillir le diagnostic de la perte de « l'illusion collective » de son immortalité. Il se sent brusquement pris dans un piège.

Certains patients, en pareille situation, s'engouffrent dans une sorte d'évitement et d'autoprotection, en essayant de nier, ou de méconnaître ce qui leur arrive. De telles réactions se produisent chez certains malades quand les traitements auxquels ils avaient affaire échouent à produire des effets conséquents. Ils se sentent abattus et abasourdis, en se demandant s'il vaut encore la peine de continuer à lutter.

Cependant, à travers un accompagnement assidu, ils peuvent aboutir à ce que Elisabeth Kübler-Ross nomme la *négociation*, ou le *marchandage*, *avant une probable acceptation*⁶¹. Il n'est pas non plus surprenant que d'autres malades recherchent, ou retrouvent un certain sens de *transcendance*, qui consiste en une sorte d'ouverture au changement, à la croissance et à la transformation de leur existence.

Pour ces derniers, la perception de menace et de peur, accompagnant le processus du mourir, se transcende, et la souffrance se réduit de façon significative, ou disparaît, pour faire place aux sentiments de calme et paix. *La transcendance dont il est question ici n'est pas nécessairement associée à une croyance religieuse, mais à une capacité d'étendre l'être au-delà des confins communs des expériences vitales et quotidiennes. Il s'agit précisément de la capacité de l'individu à s'ouvrir à de nouvelles perspectives vitales*⁶².

⁶¹ E. KÜBLER-ROSS, *Les Derniers instants de la vie*, Labor et Fides, Genève, 1975, p. 91.

⁶² A. PASCUAL, "El duelo del paciente ante su muerte" dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida*, Sello, Barcelona, 2016, p. 47.

1. 4. Le deuil et la problématique du sens

Pour les personnes en situation de fin de vie et de deuil, ce qui importe avant tout, c'est le sens que comporte l'événement qu'elles sont en train de vivre. Comment se structure la question du sens ? (1.4.1) Et en quoi peut-on exploiter la méthode de la « logothérapie » de Viktor Frankl, comme moyen d'accompagnement ? (1.4.2).

1.4.1. Le sens selon Viktor Frankl

La situation de deuil et de fin de vie est toujours faite de souffrance et de malaises généralisés. Face aux affres de la mort, on est obligé de penser à la question du sens de l'existence. Selon Frankl, chaque individu doit développer un *art de vivre* dans toute situation de souffrance. Car l'être humain conserve toujours sa capacité de décision et d'attitude quelle que soit l'ampleur des circonstances dans lesquelles il se trouve.

En effet, la souffrance affecte la globalité de l'individu, comme du gaz, se répandant complètement à l'intérieur d'une chambre, indépendamment de sa capacité. Forte ou faible, elle occupe sa conscience entière. Sa taille est relative à l'expérience de chacun⁶³. Etant donné que cette situation n'inhibe pas la liberté de la personne, c'est l'occasion pour elle d'adopter une attitude face à son destin, pour décider de ce qui doit être son propre chemin. C'est précisément cette liberté de décision qui confère à l'existence humaine une intention et un sens.

Pour Frankl, la vie est faite d'opportunité, de travail, de contemplation, de valeurs créatives et significatives. La souffrance, tout comme le destin et la mort, en font substantiellement partie, et nous ne saurions l'ignorer. Ce qui est le plus important, c'est l'attitude que nous adoptons face à l'existence.

Dans les moments difficiles, il ne s'agit plus de s'interroger si la vie vaut la peine, ou si elle nous apporte quelque chose, mais plutôt de penser à ce que l'existence nous réclame continuellement et incessamment, à savoir, ce que nous pouvons faire encore. Et

⁶³ V. FRANKL, *El hombre en busca de sentido*, Herder, Barcelona, 1979, p. 71.

il ne suffit pas seulement de répondre avec des paroles ni avec des méditations, mais avec des valeurs, des attitudes, des comportements et des conduites adéquats.

Car, en dernière instance, vivre signifie assumer la responsabilité de trouver des réponses exactes aux questions que l'existence nous pose quotidiennement. C'est aussi accomplir les obligations assignées à chacun dans chaque instant particulier de sa vie. Les questions de souffrances, de maladie et de mort deviennent, par conséquent, des moments d'introspection, qui obligent l'être humain à rendre compte de sa transcendance, de son existence et de son destin : « Qui est-il ? » ; « D'où vient-il ? » ; « Et où va-t-il ? »

En considérant les obligations et les tâches constitutives du sens de la vie, Frankl fait remarquer qu'elles diffèrent d'un individu à un autre et d'un moment à un autre, ce qui rend impossible de définir le sens de la vie en termes concrets et précis. On ne peut répondre aux questions sur le sens de la vie avec des affirmations absolues et dogmatiques. « Vie » ne signifie pas quelque chose de vague, ou d'indéterminé, mais quelque chose de réel et concret, qui conforme le destin de chaque personne, un destin unique dans chaque cas singulier.

Aucun individu ne peut se comparer à un autre, ni aucun destin ne doit être comparé à un autre. Aucune situation ne se répète non plus, car chacune réclame une réponse différente et singulière. Lorsqu'une personne découvre, par exemple, que son destin est de souffrir, elle doit accepter cette souffrance, qui se convertit par-là même en une unique et particulière tâche à accomplir. Cette souffrance lui accorde le caractère d'individu unique et irrépétibile dans l'univers. Personne non plus ne peut le racheter de sa souffrance ni souffrir à sa place. L'individu se personnifie et se distingue selon l'attitude qu'il adopte face à la vie, à l'accomplissement de ses tâches et à la gestion de sa souffrance. Assumer la souffrance devient un défi de la vie, et il n'y a pas lieu de le renier⁶⁴.

Cette façon d'aborder la question du sens permet de rechercher des moyens pour surmonter la souffrance, et pour reconstruire la stabilité psychique altérée par les événements adverses de l'existence. Car les situations problématiques cessent de l'être, d'une façon ou d'une autre, dans la mesure où elles trouvent un sens.

⁶⁴ *Ibid.*, pp. 101-102.

Nous pouvons vivre avec l'impression d'être invulnérable et capable de tout affronter, et de résister à toute adversité. Or, quand survient une maladie, menaçant notre vie, cette illusion se rompt, et dissipe tous les schémas internes, qui généraient cette impression d'invulnérabilité, en provoquant en nous, une sensation subite et désagréable. C'est en ce moment que nous nous rendons compte que la vie n'était pas comme nous le pensions. Cette prise de conscience peut, à la fois, nous bouleverser, nous confronter avec nos limites, et générer en nous de grandes déceptions et frustrations. Le fait que le monde ne se présente pas toujours comme nous l'espérions, développe en nous l'idée qu'il manque de sens et qu'il est absurde⁶⁵.

Le deuil est un de ces phénomènes qui nous poussent à nous interroger sur le sens de la vie. Il est une situation-limite avec laquelle nous devons vivre, car lorsque nous perdons un être cher, nous ne saurons l'esquiver, et nous ne pouvons pas non plus faire en sorte que nous ne l'ayons pas perdu. Celui qui est mort, est mort, et nous n'y pouvons rien. Son deuil se déclenche naturellement sans préavis. Nous devons nous y conformer, et vivre avec la nouvelle situation en présence.

En d'autres termes, vivre c'est exister, en se confrontant avec les situations-limites de l'existence, qui nous font prendre conscience de notre finitude. La vie serait quelque chose de transitoire, durant laquelle nous avons diverses possibilités et options, en termes d'opportunités pour exercer nos talents, faire des rencontres et créer des relations avec notre entourage. C'est au travers de ces contacts relationnels que nous sommes sollicités à promouvoir des attitudes et des comportements, nous permettant d'affronter sereinement les circonstances qui nous sont défavorables, en tenant compte que ce qui est important ce n'est pas ce que la vie peut nous donner, mais ce que nous pouvons donner à la vie, c'est-à-dire ce que nous faisons de notre existence.

Le principe de *ce que nous faisons de notre vie* s'applique aussi à ce qui nous affecte, comme la situation de souffrance. Ainsi, on peut passer d'une situation de douleur intense, qui nous paralyse et nous renferme sur nous-mêmes à une ouverture de conscience, impliquant que nous nous rendions compte qu'il y a toujours quelque chose que nous pouvons faire avec ce qui nous arrive. De plus, nous pouvons nous demander ce que nous pouvons apporter au monde à partir de ce que nous vivons comme souffrance.

⁶⁵ M. RODRIGUEZ, "¿Tiene sentido el duelo anticipado? Una visión desde la logoterapia de Viktor E. Frankl" dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida, Op. Cit.*, p. 78.

Dès lors on se rend compte qu'il est possible d'apprendre de soi-même, d'évoluer, de croître, d'affronter de nouveaux défis, d'amplifier son regard sur la réalité, et de valoriser chaque instant présent, pour le vivre plus intensément⁶⁶.

Pour beaucoup de gens, le sens de leur vie, de la souffrance et de la mort, est toujours en relation avec la dimension spirituelle et essentielle de l'être humain. Le *spirituel* correspond à tout ce qu'il y a d'*humain* dans la personne et d'*essentielle* dans ce qui arrive dans son existence. Car la spiritualité implique en général la croyance en quelque chose de signifié. Elle peut aussi se référer à la croyance, ou à l'acceptation de quelque chose que nous ne comprenons pas, mais différent de la résignation.

L'attitude spirituelle d'acceptation nous permet, par conséquent, de trouver la paix et le bonheur dans un monde imparfait, et peu soumis à nos caprices d'humain. La propension aux représentations, aux ritualisations et à tout type de symbolisation, participe, de fait, de la recherche du sens à des préoccupations existentielles. On cherche, dans ces représentations, non seulement une meilleure protection contre la terreur de la mort, mais aussi une opportunité pour trouver du sens à sa vie, et pour vivre avec espérance.

Cet état de fait constitue une forme de spiritualité, qui peut changer fondamentalement notre vie, en transformant nos attitudes et nos visions du monde devant la mort. Les croyants, par exemple, peuvent voir dans une maladie grave, l'opportunité de s'approcher consciemment de leur propre mort, et de mieux se préparer, pour leur rencontre avec Dieu. Dans le cas précis de deuil anticipé, penser à ce que nous pouvons apporter au-delà de la douleur que nous expérimentons, peut nous aider à prendre conscience de l'importance de l'essentiel de notre vie. Cette douleur peut être prise comme un défi, pour adopter de nouvelles perspectives de vie et de croissance.

Dans le processus du mourir, nous pouvons encore penser et décider de comment nous voulons l'affronter. C'est le moment de mobilisation de toutes nos stratégies, en affermissant notre sens de contrôle et de prise de décisions conséquentes. On aura affaire à une tâche « philosophique », celle de pouvoir gérer l'expérience du « non-sens » et de la souffrance. Il s'agira d'accompagner le mourant, de soutenir le moral de sa famille et

⁶⁶ *Ibid.*, p. 82.

de faciliter des espaces adéquats où chacun des acteurs peut élaborer son deuil de façon appropriée.

Le moment de la fin de vie offre au patient l'opportunité de se réorganiser et de restructurer ses plans pour affronter sa situation et les pertes qui y sont associées. C'est le lieu de résoudre les problèmes pendants et de se préparer à la séparation définitive avec l'entourage quand la fin se fait imminente. Ce processus n'élimine pas évidemment la souffrance, mais permet d'y trouver un sens. Puisque l'être humain n'est jamais complètement victime du destin sans défense, il peut toujours faire usage de sa liberté et choisir l'attitude avec laquelle il veut affronter la situation⁶⁷.

Comme possible sens, on peut tendre vers la croissance personnelle, en cherchant d'assumer la douleur avec dignité et courage. C'est le moment d'éprouver notre sens de maturité personnelle, en mettant en relief notre liberté. Adopter une attitude héroïque et vertueuse face à une souffrance inévitable, peut servir d'exemple réconfortant, pour notre entourage et les personnes qui nous accompagnent⁶⁸.

1.4.2. « Logothérapie » et accompagnement en situation de deuil

La *logothérapie* ou *analyse existentielle* est un mode existentiel qui permet de vivre les situations difficiles et critiques sous plusieurs angles. Pour définir sa théorie, Frankl commence par une anecdote. A un médecin américain qui lui demandait s'il était psychanalyste, il répondit qu'il n'est pas exactement cela, mais plutôt *psychothérapeute*.

En voulant savoir à quel courant il appartenait, il répondit qu'il a développé sa propre théorie baptisée *logothérapie*. Mais quelle différence y a-t-il entre psychanalyse et psychothérapie ? Avant de répondre à cette question, il faut savoir ce que c'est que la psychanalyse, lui répliqua Frankl.

⁶⁷ M. CUESTA ALCANIZ, "Talleres para entender y atender al enfermo de cáncer (I): el duelo anticipado en el diagnóstico de cáncer" dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida, Op. Cit.*, p. 103.

⁶⁸ J. L. GUINOT RODRIGUEZ, "Talleres para entender y atender al enfermo de cáncer (II): aportaciones de la logoterapia" dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida, Op. Cit.*, p. 117.

Le médecin lui expliqua que durant les séances de psychanalyse, le patient doit être allongé sur un divan, en racontant sa vie et des choses parfois très désagréables à dire. A quoi Frankl rétorqua, avec ironie, en lui déclarant qu'en logothérapie, le patient reste debout, mais il est obligé d'écouter des choses, qui sont parfois désagréables à entendre.

La logothérapie insiste surtout sur l'avenir, c'est-à-dire sur le sens que le patient donne à son existence, et qu'il est appelé à vivre dans l'avenir. C'est un mode d'accompagnement qui se base fondamentalement sur la recherche de sens de l'existence humaine. Il s'appuie sur le principe que la personne est à la recherche du sens, comme motivation fondamentale dans sa vie, suivant trois axes d'articulation : la liberté de la volonté, la volonté de sens et le sens de la vie.

La *liberté de la volonté* désigne, dans la terminologie de Frankl, la volonté de liberté, le libre choix, ou la capacité de décision. La *volonté humaine* est la volonté d'un être fini et d'un individu limité par les aléas de la nature. Cela implique que la « *liberté humaine* » n'est pas libre à l'égard de toutes les conditions existentielles, mais elle est liberté en tant qu'aptitude à prendre une distance à l'égard de toutes sortes de conditionnement.

En vertu de cette aptitude, l'individu est capable de se détacher non seulement d'une situation déterminée, mais aussi de lui-même. Il peut s'abstraire de lui-même pour se penser et prendre des décisions, ce qui constitue un mouvement fondamental dans la vie de tout être humain. L'individu est libre de façonner son caractère parce qu'il est un être responsable de ce qu'il peut faire, ou de ce qu'il fait de lui-même.

Même dans les situations de fin de vie ou de deuil, il est toujours libre quand bien même il serait conditionné par des circonstances extérieures délicates, indépendantes de lui. Il peut exercer sa liberté, en décidant de ce qu'il voudrait faire avec sa souffrance et la posture à adopter. Il peut, par exemple, crier, pleurer, se résigner, endurer, se suicider, bref, faire tout ce qu'il veut avec son état.

La *volonté de sens* se définit comme l'effort humain, pour trouver un sens à sa vie, en essayant d'atteindre un objectif déterminé. Il est important, dans ce mouvement vers le sens, d'avoir en sa possession, un système de valeurs, permettant de s'orienter. Car, lorsqu'on sait là où on va, il est plus facile de trouver des repères pour s'orienter et atteindre son but.

Les *valeurs* se comprennent comme des principes personnels et objectifs qui orientent chaque être humain. Elles permettent, en face d'une situation typique, d'éviter d'avoir à prendre une nouvelle décision. Autrement dit, notre quête de sens sera en fonction de nos principes personnels, de nos besoins et de nos idéaux existentiels.

La logothérapie se comprend non pas seulement comme une méthode thérapeutique, mais aussi comme une pratique éducative, qui se concrétise dans l'aide aux autres, à trouver un sens dans leur existence, à travers leur système de valeurs propres. Pour Frankl, le contenu du sens est fait de divers types de valeurs dont leurs finalités consistent dans l'exercice de la *responsabilité personnelle* quelles que soient les circonstances en jeu. Par exemple, devant la mort ou la temporalité, le rôle qui incombe à tout être humain, c'est d'assumer sa responsabilité, et de décider de quel sens il veut donner à sa vie, en ce moment précis de son existence.

Les médecins ont été formés, en général, pour soigner et soulager la douleur des patients, mais ce n'est pas toujours qu'ils savent comment agir devant la douleur morale et spirituelle, comme l'angoisse ou les affres de l'agonie. Ce qu'on leur demande, c'est qu'ils ne voient pas seulement devant eux, une *machine* à réparer, mais un être humain qui leur offre la possibilité d'alléger sa douleur, et de l'accompagner dans la manière d'agir face à son état. Il demande à être orienté afin de trouver un sens quand la souffrance est inévitable et imparable.

Il s'agit précisément de ne pas l'abandonner, dans ses moments d'angoisse, et de ne pas renoncer à l'appuyer quand la situation est irréversible. En pareille circonstance, la recherche du sens relève à la fois, du ressort du patient et du professionnel soignant. Il ne s'agit pas nécessairement de chercher à réhabiliter le malade, ni à rétablir sa santé perdue, ni ses capacités diminuées, mais plutôt de l'appuyer pour qu'il puisse supporter sa souffrance, sans verser dans le vide existentiel et le désespoir absolu⁶⁹.

Selon toute vraisemblance, le sens serait juste quelque chose que nous projetons sur les choses qui nous entourent. C'est ce qui est signifié, que ce soit par une personne qui me pose une question, ou par une situation qui implique une question et qui appelle une réponse déterminée. Je dois m'efforcer, pour trouver le véritable sens de la question, qui m'est posée.

⁶⁹ S. RUIZ GROS, "El arte del encuentro entre la logoterapia y la ética del cuidado: un nuevo horizonte" dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida, Op. Cit.*, pp. 67-68.

L'être humain est entièrement libre de répondre aux questions que lui pose la vie. Mais il ne faut pas confondre la liberté avec l'arbitraire ; la liberté doit se comprendre à l'aune de la responsabilité de chaque personne. Autant l'être humain est comptable de la justesse de la réponse qu'il donne à une question, autant il lui incombe de trouver le véritable sens d'une situation donnée. Le sens est quelque chose qui doit être trouvé et non pas donné. On ne l'invente pas, mais on le découvre.

La démarche de la logothérapie consiste à rendre le patient pleinement conscient de sa propre responsabilité, en lui laissant le choix de définir ses objectifs, selon ses valeurs personnelles. Ni le psychothérapeute ni le médecin ne doit imposer au patient ses propres jugements de valeurs, ni faire en sorte qu'il renonce à sa propre liberté de jugement. C'est au patient de décider s'il veut donner un sens à sa vie, comme un être responsable vis-à-vis de la société, ou de sa propre conscience.

Car, en dernier ressort, la vie est une tâche personnelle et non une tâche assignée de l'extérieur. Le sens qu'on recherche se trouve dans le monde, dans la société et non dans l'individu lui-même. C'est pourquoi on parle aussi de *transcendance* et d'*auto-transcendance*. L'individu doit s'efforcer pour sortir de lui-même, et regarder au-delà de son nombril. Car tout être humain est doté de cette faculté extraordinaire qui lui permet de se dépasser, de se transcender et de se projeter au-delà de sa personne.

Puisque l'être humain est un être en perpétuel quête de sens, il devient indispensable qu'il développe conséquemment toutes les aptitudes de sa conscience. Et cela passe par le chemin de l'éducation sous toutes ses formes. Dans une époque, comme la nôtre, c'est-à-dire une époque dominée par un certain « vide existentiel », la principale tâche de l'éducation ne devrait pas se limiter à transmettre des traditions et des savoirs, mais consister à affiner, en tout être humain, l'aptitude à s'orienter vers la recherche de sens.

En parlant de « vide existentiel », Frankl se réfère à l'effritement des valeurs fondamentales, qui devraient régir la vie de toute personne. Il s'agit précisément des valeurs religieuses et éthiques, qui régulaient traditionnellement les conduites sociales, et donnaient sens à la vie des humains. En considérant l'histoire de l'humanité, on s'aperçoit que l'être humain a perdu certaines de ses ressources fondamentales, qui régulaient justement son comportement, et lui donnaient la sécurité dont il avait besoin.

De plus, les traditions qui renforçaient les comportements sociaux sont en voie de disparition. Il n'y a plus de principes, ni de traditions, qui dictent aux gens ce qu'ils doivent faire ; d'où le manque de références éthiques, de repères et de valeurs d'orientation.

L'éducation, en général, n'étant plus en mesure de référer aux modèles, issus des traditions et des coutumes d'autrefois, doit stimuler chez l'individu, sa capacité à prendre, en toute indépendance, des décisions authentiques. Les *dix Commandements* ont, par exemple, perdu leur validité inconditionnelle d'antan, mais cela ne signifie pas que l'individu doit vivre sans foi, ni loi, comme on le proclamait durant les manifestations de Mai 68 : « Il est interdit d'interdire ».

Au contraire, il doit, plus que jamais, apprendre à écouter les *dix mille commandements* que lui soufflent les *dix milles situations*, qui façonnent son existence, c'est-à-dire tous les événements de la vie, agréables ou désagréables, plaisants ou déplaisants, bons ou mauvais. Bref, il doit être attentifs à tous ces événements, en recherchant des réponses correspondantes, à travers ce qu'on appellera les « signes des temps ».

C'est en considérant chaque situation, en la disséquant attentivement, que l'individu y trouvera un sens, selon le degré de formation de sa conscience. Car, c'est à travers une conscience vivante, éveillée et éclairée qu'il pourra endurer la vie, combattre les affres de la souffrance, de la maladie, de la mort, et assumer, de façon responsable et sereine, son mourir.

Sans se complaire dans une tendance réductionniste et nihiliste, la perspective philosophique et anthropologique, ici proposée serait celle de la recherche de l'unité de la réalité humaine contre les courants actuels de la multiplicité « ontologique » et « relativiste ». Il s'agit de sauvegarder l'unité et la transcendance de l'être humain, vu comme un existant dynamique, soumis au temps, à l'espace et à l'histoire, ce qui le rend capable d'anticipation et de projection.

Et pour effectivement être capable d'autodétermination, l'être humain a besoin de se former, de se construire une personnalité forte, responsable et ouverte à l'altérité, au monde et à tout ce qui l'entoure. La liberté se comprend comme la capacité de choisir et de décider devant des conditionnements existentiels de la vie, parmi lesquels la souffrance, la maladie, la finitude, la mort.

Car il ne s'agit pas nécessairement, pour l'individu, de chercher à surmonter vaille que vaille les limites intrinsèques de sa nature, mais plutôt de savoir adopter des attitudes qui lui permettent de vivre sereinement les moments qui lui paraissent difficiles. En considérant ainsi la question de sens, peut-on vraiment envisager une signification satisfaisante de la souffrance et de la mort ?

Selon la perspective anthropologique de Frankl, la recherche de sens peut se faire principalement à travers trois catégories de situations relatives à la vie de tout être humain. Il y a d'abord ce qu'on apporte au monde en termes de création, et qui est relatif à l'accomplissement d'un travail, ou d'un devoir. Il y a ensuite ce qu'on reçoit du monde en termes d'expériences et de rencontres interrelationnelles. Un troisième niveau concerne les attitudes que l'on adopte face à des situations difficiles, et qu'on ne peut pas changer.

Par conséquent, si une personne ne peut apporter quelque chose au monde, ni recevoir quelque chose du monde, elle peut encore relever un plus grand défi, celui de faire face courageusement aux situations difficiles de la vie au nom de sa dignité humaine. Au nombre des situations difficiles, Frankl retient principalement la souffrance, la culpabilité et la mort. Dans cette optique, aucun être humain ne peut dire qu'il n'a jamais connu l'échec, ni qu'il n'a jamais souffert. Nul ne peut affirmer qu'il ne mourra jamais.

Quand on fait face à l'une ou l'autre de ces difficultés, la recommandation est l'usage responsable de la *liberté de la volonté*, c'est-à-dire décider de ce qu'on voudrait faire de l'événement en question. Lorsqu'on est confronté, par exemple, à une situation de culpabilité, due à un échec dans sa vie, ce qu'on devrait rechercher, c'est le sens qu'on voudrait donner à son échec. Est-il un non-événement, ou est-ce quelque chose qui sert à corriger mes erreurs et à m'améliorer plus tard ? L'échec ne peut-il pas constituer une opportunité pour rebondir ?

La problématique de la mort conduit l'être humain à rechercher un sens à sa vie. *Face à n'importe quelle situation qui pourrait paraître une fatalité, l'individu peut toujours se façonner, se redéfinir, changer de position et adopter des attitudes significatives. C'est d'ailleurs en cela que consiste tout travail de deuil, c'est-à-dire essayer de continuer à vivre, et de se réadapter aux conditions nouvelles qui ont surgi après la mort de l'être cher.*

La recherche du sens doit se faire à partir des *valeurs d'attitude*, qui consistent à admettre, comme tel, quelque chose d'irréversible et fatal. C'est ce que certaines personnes qualifient à tort ou à raison de *destin*, c'est-à-dire un événement contre lequel, bon gré mal gré, on ne peut rien faire pour le changer.

Puisque la « nature » de l'être humain est de ne pas se contenter seulement d'être, mais de décider de ce qu'il veut être et de comment il veut être, il lui appartient de toujours décider de la posture à tenir face aux situations existentielles de la vie. C'est ici que commence à se déblayer la question du sens de la souffrance.

Un des moyens qui facilite la recherche du sens est l'*éducation*, qui permet à l'individu de se construire et de s'ouvrir à plus de possibilités de décision. Car le sens se découvre par l'éducation et la formation, et au moyen des valeurs dont l'assomption permet l'autoréalisation de l'individu.

On ne saurait non plus parler du sens en termes génériques, mais spécifiques à chaque individu et à chaque circonstance. *Car le sens diffère d'un individu à un autre, d'un jour à un autre et d'une heure à une autre, etc. Aussi le problème n'est pas de savoir quel est le sens de la vie d'une manière générique, mais plutôt de savoir quel est le sens spécifique de la vie d'une personne à un moment donné de son existence.*

L'être humain devient responsable face au caractère éphémère de son existence, responsable d'avoir manqué des occasions, de réaliser des valeurs, qu'elles soient de l'ordre de la création, de l'expérience, ou d'attitude. En d'autres termes, l'individu est responsable de ce qu'il fait, de ce qu'il aime, et de sa façon d'aimer, tout comme il est responsable de la manière dont il assume sa souffrance et son mourir. S'il fait seulement ce que les autres font, ou ce qu'ils désirent qu'il fasse, il peut tomber sous le coup des effets néfastes du *conformisme*, ou du *totalitarisme*, c'est-à-dire qu'il manquera de personnalité, et n'agira que comme une « machine », dépourvue de conscience.

Or, l'attitude humaine qui permet de trouver un sens caché dans chaque situation de la vie, c'est tout simplement une « conscience éclairée », moyen indispensable de représentation et de projection ajustées des choses. C'est elle qui permet de distinguer et d'adopter des attitudes conformes à chaque circonstance de la vie.

Cependant, l'individu peut succomber à la dictature d'un certain *endoctrinement* idéologique, en se laissant guider par des théories mécaniques, doublées d'une

« philosophie relativiste » de la vie. Et une fois tombé dans l'engrenage de ces intoxications idéologiques, il finit par se lasser de son existence, sombrant dans le dégoût, menant une vie sans saveur et nauséabonde. C'est ce que Frankl traduit par *vide existentiel*, *syndrome du dimanche*, ou tout simplement l'*ennui*. C'est un état d'âme qui se caractérise par l'incapacité d'un individu de concevoir le moindre intérêt pour quoi que ce soit, ce qui s'appelle aussi « apathie », c'est-à-dire l'incapacité à prendre une initiative face une situation déterminée⁷⁰.

La personne est avant tout un être de « sens », un être qui désire et qui recherche du sens et du signifié, d'où son désir continue de représentation et de symbolisation. L'individu veut trouver un sens à ce qu'il est, à ce qu'il fait et à sa destinée (où il va). La *représentation* devient un « langage extériorisé » entre l'humain et les objets, entre la nature et tout ce qui l'entoure.

Comme sujet pensant, l'être humain peut s'abstraire du monde environnant afin de le penser, et d'y rechercher du sens de façon réelle ou symbolique, ce qui cadre bien avec les perspectives anthropologiques de Frankl, proposant de comprendre l'individu à partir de la *volonté de sens*. Cette approche de l'humain comme « chercheur de sens » est plus proche de la démarche philosophique qui se résume dans la quête de la vérité.

Dans l'expérience de la souffrance, il y a comme un mouvement de tension ; il s'agit d'une impulsion qui permet à la personne de ne pas sombrer dans l'apathie. Cette tension constitue quelque chose de nécessaire dans l'existence humaine, car elle rappelle le sens et la valeur de la vie quelle que soit la circonstance dans laquelle on se trouve. La souffrance et la mort peuvent se transformer en quelque chose de « positif », selon l'attitude et la disposition que chacun adopte à leur rencontre.

Par conséquent, même dans une situation désespérée, il serait toujours possible d'y trouver un sens, y compris lorsqu'on est confronté à un « destin » qu'on ne peut pas changer. En pareille situation, l'enjeu est d'accomplir au mieux ce qu'on peut, avec ce qu'il y a de plus singulier en soi. En d'autres termes, on essaiera de transformer la situation qui nous paraît fatale en une victoire personnelle.

Précisément, lorsque nous ne sommes plus en mesure de changer une situation, comme le cas d'une maladie incurable (un cancer métastasé), ou la perte d'un être cher,

⁷⁰ V. FRANKL, *El hombre en busca de sentido*, Op. Cit., pp. 129-144.

nous sommes mis au défi de nous transformer nous-mêmes. Malheureusement, la culture actuelle donne très peu de place aux grands malades afin qu'ils puissent vivre sainement leur état, comme une condition qui leur est propre et singulière, et dont ils peuvent en tirer profit.

Au contraire, on voit toujours dans la souffrance, une situation dégradante, malheureuse et honteuse. On cherche coûte que coûte à l'éliminer, ou à défaut, on la cache en la dissimulant. Or, une attitude avisée et sage aurait considéré son caractère inévitable afin d'accepter le défi qui consiste à vivre dignement l'épreuve jusqu'à la fin⁷¹.

D'aucuns penseraient certainement qu'il s'agit simplement de belles propositions théoriques et idéalistes, sans fondement pratique, et qui seraient difficiles à mettre en œuvre. Rappelons que Frankl fut prisonnier dans les camps de concentration nazie en Auschwitz et Dachau, et qu'il a fondé, après sa libération, une école clinique de « logothérapie ». La validité et la solidité de ses propositions se sont prouvées à travers divers entretiens avec toute sorte de patients.

Dans un de ses entretiens avec une patiente souffrant de cancer en phase terminale, Frankl lui proposa, à la première session, de se rappeler sa vie passée, et de se demander si elle a valu la peine d'être vécue. Après avoir apprécié et reconnu la valeur de sa vie passée, la patiente put ensuite envisager avec lucidité son mourir. Puis le thérapeute lui demanda s'il y a quelque chose qui peut, dans le moment présent, détruire le plaisir qu'elle a expérimenté dans sa vie passée. Y a-t-il quelqu'un, ou quelque chose, qui puisse l'effacer ? La réaction de la patiente fut négative, car rien ne pouvait effectivement effacer ni détruire son passé, ce qui lui permit de mourir plus tard en paix, pleine de confiance, et fière de ses derniers instants, avec les paroles suivantes : « Ma vie n'a pas été vaine. Elle a été utile »⁷².

⁷¹ V. FRANKL, *El hombre en busca de sentido*, Op. Cit., pp. 134-136.

⁷² J.-C. MELICH, "La construcción del sentido del sufrimiento y la muerte. Antropología filosófica y filosofía de la educación en Viktor Frankl" dans *Enrahonar*, n°22, 1994, pp. 93-103.

Chapitre 2 : Deuil, maladie terminale et fin de vie : approche analytique

« Nous sommes accoutumés à l'idée que, dans le deuil, il y aurait un travail à accomplir : une activité solitaire, « dans la tête », pour se résigner à la réalité de la perte de l'être aimé et surmonter la douleur qui lui est liée »⁷³. Au regard de ces appréhensions sur le phénomène du deuil, il apparaît nécessaire d'analyser ses manifestations et ses implications. Quelles conceptions en avons-nous ? (2.1.) Que nous en dit la littérature contemporaine ? (2.2.) Et comment concevons-nous l'activité du deuil en contexte hospitalier ? (2.3.)

2.1. Essai de conceptualisation du deuil

Le deuil est un concept polysémique dont la saisie requiert une analyse transdisciplinaire. Il est en général associé à la mort avec des connotations de *nostalgie* et de *mélancolie*. Il renferme aussi un sens de chagrin, de tristesse, d'angoisse, de douleur et de souffrance. Selon Jean-Georges Lemaire, l'approche du deuil, dans son sens originel, fait référence à la souffrance ou à l'état concentrique à la perte d'un être aimé. On passe ainsi d'un sens spécifique relatif à la mort à un usage généralisé de l'expression « faire son deuil » de tout objet, mais aussi de tout projet, ce qui fait rapprocher le deuil à la notion de nostalgie⁷⁴.

Le « travail de deuil » dont il est question ici consiste en l'acceptation de la douloureuse réalité de la perte, ce qui conduit à faire de petits compromis, et à réduire peu à peu l'intensité de la douleur résultant de ladite perte. On fait référence au *principe de réalité* en constatant la situation réelle de la perte.

⁷³ M. MOLINIÉ, « Pratiques du deuil, fabrique de vie », *Op. Cit.*, p. 25.

⁷⁴ J.-G. LEMAIRE, « Deuil ou nostalgie ou nostalgie et travail de deuil, à partir de l'expérience des thérapies psychanalytiques des couples », *Dialogue*, 2008/2, p. 7.

Pour Marjorie Lombard, le désir est, en quelque sorte, de « tuer la mort ». Le travail du deuil va se définir, en langage psychanalytique, « comme un processus intrapsychique consécutif à la perte d'un objet d'attachement, par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher »⁷⁵.

Le deuil se comprend aussi dans un sens pluriel, en faisant référence à tous les types de pertes inhérentes à la condition humaine. On parle alors de deuils au pluriel, ceux commençant par la sortie de l'enfant du sein de sa mère, en passant par le sevrage et tous les différents âges de la vie (enfance, adolescence, puberté, adulte, vieillesse et mort).

Ainsi, la séparation d'un enfant de sa mère constituerait un deuil, car le sein maternel représente tout pour lui (bonté, sécurité, nourriture, etc.). Le deuil déborde largement la signification qui le rattache habituellement à l'état causé par la mort d'un être cher. *Il désigne tout effort d'adaptation face à une situation de souffrance, de renoncement, ou de sacrifice, suite à une perte significative ; d'où les expressions faire le deuil d'un projet, d'une idée, ou d'une illusion.*

Etymologiquement, le concept de « deuil » proviendrait du vieux latin *dolus*, et signifierait douleur. En Espagnol, le même terme est rendu par *duelo*, et fait écho à la douleur consécutive à la mort d'un être cher. On utilise également le terme *luto*, désignant, tous les *rites* qui entourent le moment de la mort de quelqu'un.

En anglais, on utilise les expressions *mourning*, *bereavement*, ou *grief* ; ce dernier terme, exprime le chagrin, l'amertume, la douleur, ou la peine, qui découlent de la perte. Toutes ces expressions dénotent une caractéristique commune qui est la *peine* et la *souffrance* expérimentées au moment du deuil. On ne saurait, quelle que soit la traduction adoptée, méconnaître le caractère affligeant et douloureux du deuil.

Pour s'en sortir, il faut passer par certains types d'activité, ce qui se traduit par les expressions « *travail de deuil* », « *faire son deuil* » ou *porter « son deuil »*. Pour Patrick Baudry, *porter le deuil*, ou *être en deuil*, tout cela correspond à des impératifs culturels, dont les variantes régionales sont autant de cadres extérieurs et contraignants. L'individu ne peut (ou ne doit) vivre sa peine due au deuil qu'à l'intérieur de ce cadre qui maintient la possibilité de son intégration. Le deuil ne serait pas un sentiment, mais une « directive », car celui qui n'exprimerait pas sa peine échapperait aux règles collectives.

⁷⁵ M. LOMBARD, « Du compromis au sacrifice : le concept du deuil au fil du siècle », *Etudes sur la mort*, 2010/2 (n°138), p. 55.

Celui qui prolongerait la durée du deuil (déterminée en fonction du degré de parenté avec le défunt) désobéirait aux conventions culturelles.

Le travail de deuil serait la manière que les sociétés ont trouvée pour obliger à des comportements déterminés culturellement, et pour canaliser des émotions y relatives. Il consiste en la mise en œuvre de solidarités qui s'expriment dans des rites et des coutumes. On sait que le décès d'une personne affecte les plus proches, mais le drame ne saurait être privé, c'est-à-dire vécu de façon exclusive par les individus concernés.

De même, le deuil n'est pas seulement chagrin et peine, colère et culpabilité, sentiments qui déstabiliseraient un individu, qui normalement, se maîtriserait lui-même. Il s'agit précisément de ce qui excède la capacité de contrôler ce qui arrive, c'est-à-dire de l'ouverture à l'inconnu et à l'intrigue, dans la mesure que ce qui vient, ne vient pas de soi.

Ainsi, la mort ne serait pas une simple cessation des fonctions vitales, car elle est cette altérité qui atteste de toute absence. Les expressions « *travail du deuil* » et « *travail de deuil* » se distinguent l'une de l'autre, en ce sens que la première se réfère à ce que la personne est travaillée par le deuil, donc qu'il s'agit d'un processus qu'elle ne contrôle pas, qui excède ses capacités de maîtrise tandis que la seconde signifie que l'individu pilote lui-même ses affects, qu'il conduit sa propre évolution d'état psychologique à un autre.

Par conséquent, le deuil ne serait pas un « problème » à résoudre, mais une forme de l'intelligence humaine qui marque l'humanité de nos intelligences. Il n'est pas un *mauvais moment* à passer, mais le *remaniement* de sa propre place de vivant par rapport au défunt qui n'est plus⁷⁶.

Le concept du deuil fait aussi penser au mot « duel », qui signifie combat, compétition, ou une opposition entre deux personnes, en exigeant un certain type de réparation et de compensation de la part du perdant. Pareillement, le travail du deuil implique un sens d'effort, d'où la souffrance qui fait le lien entre la personne endeuillée et l'objet perdu.

⁷⁶ P. BAUDRY, « Travail du deuil, travail de deuil », *Etudes*, 2003/11 (Tome 399), pp. 475-482.

Selon Marie-Frédérique Bacqué, « L'étymologie du mot deuil est claire : *dol* ou *doel*, en ancien français, désignait la douleur, au sens large. « Deuil » s'est réduit progressivement à l'expression de la douleur devant la mort d'un proche, c'est-à-dire à l'état affectif qui suit la perte »⁷⁷. Un des éléments qui caractérise fondamentalement le travail du deuil, serait donc le sens de l'effort et de la souffrance qu'il implique. Au sens psychanalytique, cette souffrance « correspond à la nécessité du détachement et à l'acceptation de la réalité de la perte »⁷⁸.

Quant à la notion de perte dont il est aussi question dans le phénomène du deuil, elle se comprend au sens de *dépossession* et de *désappropriation*. On n'a plus ce qu'on semblait posséder. On est privé de ce qu'on possédait, ou de ce qu'on croyait posséder. Ces privations peuvent porter sur un objet matériel (une clé, par exemple), des facultés physiques ou intellectuelles, ou des avantages moraux (la perte de mémoire, de mobilité physique, de langage...). On peut aussi perdre ses droits civiques (prisonnier, réfugié...).

Il y a également le fait d'être privé de la présence d'un proche par la mort, ou simplement par séparation temporaire, ou définitive (voyage, divorce, exil...). Tous ces différents types de pertes impliquent une souffrance dont la cause provient de la privation et de la rupture de liens avec l'objet perdu, ou en voie de perdition.

La perte peut se comprendre aussi comme la séparation d'avec quelque chose qui constitue une partie de l'individu, ou qui lui appartient. Ce quelque chose peut être une personne, qui vient à lui manquer par décès, ou par toute action qui met fin à une relation (séparation, divorce, maladie...), d'où l'enclenchement d'un travail de deuil.

Toutefois, la mort apparaît comme l'élément le plus crucial qui imprime, de façon spécifique, au deuil un caractère particulier, en raison de sa radicalité, son irréversibilité et son universalité, son implacabilité. Elle oblige au deuil tandis qu'une séparation non mortelle laisse toujours un espoir de retrouvailles et de réconciliation.

On parle, en outre, de *pré-deuil* et de *deuil anticipé*, qui constituent des modalités de conceptualisation du processus du deuil, qui a lieu avant une perte effective et définitive. Il s'agit généralement des situations qu'expérimentent les malades et leurs proches quand on leur communique le diagnostic d'une maladie irréversible et incurable.

⁷⁷ M.-F. BACQUÉ, *Le deuil à vivre*, Odile Jacob, Paris, 2000, p. 143.

⁷⁸ *Ibid.*, p. 144.

Ici commence déjà une période de préparation, consistant en des adieux entre la personne malade et ses proches.

Ce sont des moments faits d'intenses émotions, préparant les uns et les autres pour l'inévitable séparation. Ce type de deuil est habituel dans le cas des maladies chroniques où le patient et ses proches doivent traverser un certain nombre d'épreuves jusqu'à ce que se produise la mort effective⁷⁹. *Le deuil, le pré-deuil, ou le deuil anticipé, constituent tout un ensemble, désignant un mode de vivre et d'adaptation face à une situation de perte réelle, ou imaginaire, et dont la mort constitue la perte l'absolue.*

Une des caractéristiques importantes du vécu de deuil est son aspect nostalgique, c'est-à-dire une aspiration du sujet endeuillé pour récupérer l'objet perdu. La *nostalgie* se définit généralement comme une tristesse causée par un éloignement de son pays natal. Elle est connue aussi sous le nom de « mal du pays », et se manifeste, en particulier, par un regret attendri, ou par un désir vague, accompagné de mélancolie.

La nostalgie est surtout caractéristique du deuil migratoire, c'est-à-dire le sentiment de perte que vivent les personnes immigrantes, en étant loin de leur pays d'origine. C'est un terme récent, dérivant des racines grecques *nostos* et *algos*, et évoquant respectivement « retour » et « souffrance ». Il a été forgé au XVIII^{ème} siècle par un médecin suisse du nom de Johannes Hofer (1669-1752), confronté dans ses études, aux manifestations dépressives et aux troubles comportementaux des jeunes soldats suisses envoyés à l'étranger.

C'est dans le cadre de la nosologie psychopathologique que le terme a été introduit par comparaison, et par différence, avec celui de mélancolie. La nostalgie, selon Jean Starobinski, naît d'un dérèglement de l'imagination tout comme dans la mélancolie, et le patient ne s'intéresse à rien d'autre qu'à la cause de sa souffrance.

Il s'agit d'une « aspiration intense au retour », et qui prend le caractère d'une idée fixe. De plus, le contexte dans lequel est apparu le terme est très évocateur. Car on est en présence d'une forte aspiration désirante, avec l'espoir de pouvoir rejoindre, ou retrouver

⁷⁹ M. P. BARRETO MARTIN, J. M. NUÑEZ SANCHEZ, A. L. SOTO RUBIO, "Duelo complicado: duelo anticipado como factor de riesgo. Intervención preventiva" dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida, Op. Oit.*, p. 176.

un objet duquel on est séparé, en l'occurrence par le « retour au pays », d'où la proximité entre nostalgie et *mal du pays*⁸⁰.

Emmanuel Kant a également abordé le thème de la nostalgie, en soulignant la forte intensité de l'*aspiration*, qui meut le sujet nostalgique, et son caractère à la fois illusoire et décevant. Selon lui, l'effet de nostalgie est provoqué par le retour aux images de l'insouciance et de la vie agréable du temps de la jeunesse, notamment en ces lieux où les jeunes soldats, pas seulement suisses, mais aussi d'autres soldats à l'étranger, ont connu les premières joies de l'existence. Aucun traitement ne peut les soigner, sauf le retour au pays.

Cependant, remarque Kant, de retour au pays, ces jeunes gens sont désillusionnés dans leur attente avec l'impression que tout s'est transformé. Ils n'ont pas pu y ramener leur jeunesse ; la croyance a donc été trompeuse. On est, en fait, face à une situation où le sujet s'est lui-même transformé mentalement sans se rendre compte ; son rêve consistait seulement dans le retour en un passé caractérisé par l'insouciance, c'est-à-dire à la mise à l'écart des contraintes de la réalité qui l'empêchent de revivre l'état de bonheur. Mais plus que de souvenir, il s'agit essentiellement d'un travail de l'imagination entraînant des illusions allant jusqu'à la perte de la perception de la réalité⁸¹.

Il y a dans la nostalgie, cette forte aspiration vers l'infinie, sans limite de temps et de réalité, en même temps que quelque chose d'un regret jamais tout à fait perdu, gardant donc une certaine espérance de récupération de l'objet perdu. Mais, cette forte aspiration peut aussi éloigner le sujet de l'objet, qui pourrait se perdre totalement, comme dans le cas de la mélancolie, ou du deuil.

Dns une situation de nostalgie, on peut observer une certaine ambiguïté dans la relation entre le sujet et l'objet recherché. L'individu ne perçoit pas clairement le lien d'affection qu'il a avec l'objet duquel il est privé. Si dans le cas du deuil, on est face à une perte totale d'un objet après un décès, il n'en est pas toujours de même dans la situation de nostalgie.

Alors que le « travail de deuil » consistera à un retour au *principe de réalité*, qui fera « reconnaître » à l'endeuillé ce qu'il « sait » en principe, c'est-à-dire la perte objective, le problème de la nostalgie est différent, car le sujet navigue dans une

⁸⁰ J. STAROBINSKI, *L'Encre de la mélancolie*, Seuil, Paris, 2012, pp. 269-270.

⁸¹ E. KANT, *Anthropologie du point de vue pragmatique*, Vrin, Paris, p. 86.

l'ambiguïté, qui ouvre souvent la voie à l'espérance et à la recherche de l'objet privé. Ainsi, l'objet peut être inatteignable, mais il n'est jamais perdu. C'est pourquoi on dit de la nostalgie qu'elle est un « état d'âme » à la différence du deuil qui peut être un processus.

Hegel, en parlant de la nostalgie, fait constater la force et la douleur de l'âme sous la figure de la « conscience malheureuse ». Aspirant à un retour en soi-même, ou à une « réconciliation » avec soi, la conscience pressent bien un objet, celui-là même qui lui accordera sa singularité ; mais cet objet ne cesse de s'enfuir à l'approche du geste qui veut le saisir, et la conscience est alors abandonnée à sa quête douloureuse avec le sentiment de sa propre scission. Ce pur tâtonnement intérieur, sans terme, trouvera bien son objet, écrit Hegel, dans la *Phénoménologie de l'esprit*, mais cet objet... restera ainsi quelque chose d'étranger (...). C'est le mouvement d'une nostalgie sans fin⁸².

Cependant, on sait que le fait de savoir ne signifie pas forcément qu'on accepte de croire ce qu'on sait. De même, les retrouvailles avec une réalité ne suppriment pas nécessairement le malaise, le doute, ou l'inquiétude qu'on ressent à travers le phénomène de la nostalgie. Ce n'est pas parce que j'ai retrouvé la cause de mon malaise, que mon malaise s'estompe, ou cesse d'exister.

En d'autres termes, ce n'est pas parce qu'un patient sait qu'il est atteint d'un cancer terminal, que cessent les tourments de son âme. Dans ce sens, on peut dire que la nostalgie n'est pas seulement un état d'âme, mais la manifestation d'une lutte intérieure, une activité d'une modalité provisoire de résolution de la privation.

En tout état de cause, la nostalgie évoque un « objet partiel » idéalisé, c'est-à-dire qu'on passe d'un objet physique ou psychique à une atmosphère marquée par une idéalisation ; en quelque sorte l'objet lui-même s'estompe, mais le désir et l'idéalisation restent plus renforcés. La nostalgie se définirait, enfin de compte, par « cette aspiration intense qui incite à la régression, à des modes de satisfaction originaires à travers le rêve d'une harmonie universelle »⁸³. Ce qui est donc manifeste, dans le phénomène de la nostalgie, c'est l'angoisse délirante de la recherche de la « sécurité », ou du « paradis perdu ».

⁸² HEGEL, *Phénoménologie de l'esprit* (traduction et présentation par Jean Pierre Lefebvre), GF Flammarion, Paris, 2012, p. 219.

⁸³ J.-G. LEMAIRE, « Deuil ou nostalgie ou nostalgie et travail de deuil, à partir de l'expérience des thérapies psychanalytiques des couples », *Op. Cit.*, pp. 15-16.

En revanche, la mélancolie ne présente pas une importante perte d'objet dans la réalité. Elle s'exprime, en général, par un état de dépression, de chagrin, de tristesse vague et de dégoût de la vie. Cet état d'âme se rencontre, le plus souvent, chez les personnes qui vivent très douloureusement une rupture ou une perte. Selon Jean Starobinski, c'est un état douloureux lié à la condition humaine, et qui se manifeste par un chagrin, une solitude, une crainte prolongée, un refus de tout contact humain et une existence errante sans raison apparente⁸⁴.

D'un point de vue psychanalytique, la mélancolie serait une maladie caractérisée « par une dépression profondément douloureuse, une suspension de l'intérêt pour le monde extérieur, la perte de la capacité d'aimer, l'inhibition de toute activité et la diminution du sentiment d'estime de soi, qui se manifeste par des auto-reproches, des auto-injures, et va jusqu'à l'attente délirante d'un châtement »⁸⁵.

La mélancolie peut être une réaction à la perte d'un objet aimé, tout comme dans la situation de deuil ; et cet objet peut revêtir un caractère moral dans certaines occasions. L'objet peut ne pas être perdu réellement, mais il a été perdu en tant qu'objet d'amour. C'est le cas lorsque deux fiancés se séparent. On maintient l'hypothèse d'une perte, mais on ne sait pas clairement ce qu'on a perdu. Le patient ne saisit pas consciemment ce qu'il perd.

Selon Freud, les causes qui déclenchent la mélancolie débordent largement les cas de perte due à la mort, et englobent toutes les situations où l'on subit un préjudice, une humiliation, une déception, situations qui peuvent introduire dans la relation une opposition d'amour et de haine, ou renforcer une ambivalence déjà présente ; d'où une certaine origine morale⁸⁶.

Dans les manifestations cliniques de la mélancolie, on ressent une forme de tourment moral, qui a la propriété de s'incarner, de se marquer par une déformation et une altération sensible du corps. C'est comme si l'individu est tenaillé par un état d'esprit qui tend plus vers le « vouloir-mourir » que « le vouloir-vivre ». On ressent un « mal d'amour » qui est aussi une forme de « surexpression » somatique. L'individu semble

⁸⁴ J. STAROBINSKI, *L'Encre de la mélancolie*, Op. Cit., p. 19.

⁸⁵ S. FREUD, « Deuil et mélancolie » dans *Métapsychologie*, Op. Cit., pp. 146-147.

⁸⁶ *Ibid.*, p. 149.

démontrer physiquement l'impossibilité dans laquelle il se trouve de survivre en l'absence d'un objet aimé et duquel il est dépossédé, ou auquel il n'a plus accès.

Mais, ce qui dramatise davantage la situation du mélancolique, c'est qu'il ignore complètement les motifs de sa dépression et de sa tristesse. Il en va ainsi pour certains malades, qui refusent de reconnaître leur état, ou qui se cantonnent sur une idée fixe de leur récupération éventuelle. C'est pourquoi Jean Starobinski voit dans la mélancolie un « empire démesuré exercé sur l'esprit par une idée exclusive et un faux jugement sur son état »⁸⁷. *Le mélancolique serait une personne qui a une perception erronée de la réalité, voire une conviction délirante de la vie.*

On peut, par ailleurs, établir une certaine relation entre mélancolie, réflexion et théâtre. En effet, toute réflexion implique une mise à l'écart, qui peut recevoir la valeur d'une perte. Le sujet pensant est obligé d'observer une certaine abstraction par rapport à l'objet pensé. La personne qui traverse la situation de mélancolie, en s'isolant, se met en marge des autres individus, ce qui crée à la fois une perte et une ruine, en termes de rapport interpersonnel. L'écart est interprété comme un *exil* ; le retournement réflexif apparaît comme la conséquence d'un bannissement, d'un exil.

Bien que ce soit de façon inconsciente, la personne en état de mélancolie se sent comme un « paria social », un indésirable. En ce sens, le mélancolique vit un deuil de solitude moral et psychologique. Il en va de même pour le sentiment de « théâtralité ». Car, aux yeux du déprimé mélancolique, il arrive fréquemment que le paysage environnant manque de consistance et de réalité. Le monde ne fait plus de poids devant lui, en estimant qu'il est contaminé de quelque chose de faux et de trompeur. Les activités humaines paraissent factices et dénuées de sens pour lui. Les hommes vaquent à leurs occupations, mais leur va-et-vient, pour le mélancolique, n'est qu'une gesticulation inquiétante et absurde, comme le proclamait déjà Qohélet « Vanité des vanités, tout est vanité » (Qo. 1, 1).

Il arrive même que le déprimé refuse d'admettre l'identité des personnes de son entourage : ce ne sont plus ses vrais parents, ni ses vrais amis, mais des acteurs, des imposteurs payés pour jouer le rôle, parfaitement grimés et ressemblants. Les êtres réels sont morts, il en a la conviction, et il n'a devant lui que des remplaçants⁸⁸.

⁸⁷ J. STAROBINSKI, *L'Encre de la mélancolie*, Op. Cit., p. 82.

⁸⁸ *Ibid.*, p. 223.

Anatole Boyard souligne également ce sentiment de « théâtralité », qui s’empare des « grands malades » par rapport au monde extérieur. Il note que le comportement de ses amis, pendant sa maladie, faisait penser à quelque chose de comique :

Tous ces hommes ingénieux qui se mettent à dire des choses pieuses, inspirées... Ils deviennent tous sérieux, ils paraissent honteux et tristes dans leur sobriété. Dépouillés de leur attitude ludique et de leur espièglerie, mes amis paraissent plus affables, ... Pour ma part je reste en marge de leur sollicitude, de leur affection, de leurs meilleurs souhaits... Je m’isole d’eux avec la grandiloquente conviction que moi je suis plus sain et eux malades...⁸⁹

Nostalgie et mélancolie apparaissent, somme toute, comme des modalités du vécu du deuil et de la fin de la vie, en termes expérientiels. La mélancolie porte sur une « perte méconnue » tandis que la nostalgie est en rapport avec une « perte partielle », avec l’espoir d’une éventuelle récupération de l’objet perdu, quoique inatteignable.

2.2. Revue de littérature autour du phénomène du deuil

Le phénomène du deuil n’a pas seulement intéressé les spécialistes de la psychologie et de la psychanalyse. En effet, une abondante littérature tente de lui donner une plus ample compréhension et conceptualisation, en le liant surtout à la condition de vulnérabilité et de précarité de l’existence humaine. Il est le moment où l’être humain réalise la concrétude de sa finitude signifiée dans la mort. Le deuil sera au cœur de diverses revendications, de critiques et d’analyses.

Dans son livre *Vie précaire*, Judith Butler, aborde un certain nombre de questions relatives à la conception du deuil et la précarité de la vie humaine. Elle y formule les questions suivantes : « Qui bénéficie du statut d’être humain, et qui ne l’a pas ? Quelles vies sont jugées dignes d’être vécues ? Quelles morts faut-il pleurer ? »⁹⁰ Sans entrer dans des polémiques politiques, juridiques, éthiques, ou revendicatives, j’aimerais juste relever le rapprochement entre deuil, précarité et vulnérabilité de l’existence humaine.

⁸⁹ A. BROYARD, *Ebrio de enfermedad*, La ña rota, Segovia, 2013, p. 26.

⁹⁰ J. BUTLER, *Vie précaire, les pouvoir du deuil et de la violence après le 11 septembre 2001*, Ed. Amsterdam, Paris, 2005, p. 46.

La notion de deuil apparaît comme un mode d'aborder ce qui touche l'essence même de la personne, c'est-à-dire sa dignité intrinsèque. En général, on fait le deuil, ou on porte le deuil de ses proches, des personnes chères à soi-même (parents, amis, connaissances...) ; on ne fait pas le deuil d'un inconnu, de n'importe qui, ou de n'importe quoi.

Autrement dit, il y a une certaine hiérarchie dans le processus de deuil, une sorte de « discrimination » positive. Ainsi, si le deuil évoque une souffrance par rapport à une perte, cette perte est nécessairement en rapport étroit avec quelqu'un, ou quelque chose qui m'est cher. D'où la question de savoir qui mérite qu'on fasse son deuil et qui ne le mérite pas, ce qui amène nécessairement à se pencher sur les dimensions sociopolitiques et éthiques du deuil.

Selon Judith Butler, le deuil fait appel à un « nous », car nous savons tous, plus ou moins, ce que cela fait de perdre quelqu'un. La perte fait de nous tous un « nous » ténu. Et si nous sommes confrontés à la perte, c'est que nous avons possédé, que nous avons désiré et aimé. Et nous devons lutter pour trouver les conditions de satisfaction de notre désir, d'où le « travail de deuil ».

Ainsi, perte et vulnérabilité viennent de ce que nous sommes des « corps » socialement constitués et attachés les uns aux autres. Mais, nous avons également à comprendre que nous sommes constamment menacés de perdre ces *attachements* puisque nous sommes exposés les uns aux autres, et menacés de violence du fait de cette exposition⁹¹.

Lorsque je perds un proche, ou quand je suis dépossédé de ma communauté, je peux avoir l'impression qu'il ne s'agit là que d'une épreuve passagère, que le deuil s'achèvera un jour, et que l'ordre ancien finira par se rétablir. Or, c'est en ce moment que je me révèle à moi-même. Car les liens qui me rattachent aux autres sont mis en lumière, et apparaissent comme constitutifs de ce que je suis.

L'être humain est foncièrement constitué de liens et d'attaches, qui sont déterminants au moment du deuil. En perdant certains de ces liens, qui sont constitutifs de soi, on ne sait plus qui on est, ni quoi faire. C'est pourquoi, on peut avoir l'impression

⁹¹ *Ibid.*, p. 47.

que la douleur du deuil relève uniquement de la sphère privée, renvoyant l'individu à une situation d'isolement, de solitude, de rupture et de repliement sur soi.

Le deuil révèle, en même temps, combien on est assujéti aux relations interpersonnelles, et met en question l'idée qu'on se fait de l'*autonomie* et de la *maîtrise de soi*. Devant la douleur de la perte d'un objet d'affection, ou de la mort d'une personne chère, nul ne peut rester de marbre, sans craquer de quelque manière. On doit nécessairement porter, ou faire le deuil qui en dérive.

Lorsqu'on parle de « corps », il faut aussi sous-entendre « mortalité » et « vulnérabilité ». Le corps que « nous sommes » constitue une ouverture envers les autres. C'est par le contact non seulement physique, mais aussi moral, que nous tissons les relations sociales et affectueuses les uns avec les autres. La rupture de ce contact, par le truchement d'un deuil, crée une situation de souffrance spécifique à la condition humaine. La situation de deuil devient un moment où nous éprouvons quelque chose qui échappe à notre contrôle, et où nous constatons que nous sommes hors de nous-mêmes, que nous ne coïncidons plus avec nous-mêmes.

Le deuil constituerait une occasion d'appréhender une forme de dépossession constitutive de ce que je suis. C'est un moment où la personne s'interroge sur son identité : « Qui suis-je ? » ; « Où vais-je ? » ; « A quoi sert mon existence ? » ; « Ma vie a-t-elle encore un sens sans l'être aimé ? » Ces questionnements existentiels, selon Judith Butler, n'attendent pas forcément de réponses, mais permettent à la personne endeuillée de se repositionner, dans ses relations interpersonnelles, par rapport à ses hiérarchies de valeurs et au monde environnant.

Ce qui est encore marrant, dans le processus de deuil, c'est que quelquefois l'individu ne sait pas exactement ce qu'il perd en perdant un être cher. Il sait qu'il a perdu un objet d'attachement, mais il ne sait pas toujours ce qu'il perd en perdant cet objet. C'est pourquoi, il peut sombrer dans une situation de mélancolie, un état de tristesse généralisée et prolongée.

Cependant, même si je ne sais pas toujours ce qui se passe en moi, en pareilles occasions, c'est-à-dire au moment de deuil, si je ne sais pas ce que j'ai perdu en cette autre personne, il se peut que cette sphère de dépossession me révèle au moins mon inconnaissance, l'empreinte inconsciente de ma socialité primordiale. Puisque le processus de deuil est toujours émaillé de peur, d'angoisse, de colère, qui sont des

émotions, celles-ci prouvent, du même coup, mon humanité et ma sociabilité, et invitent à la solidarité et au réconfort mutuel.

Une autre idée suggestive et digne d'intérêt que relève Judith Butler est l'attitude parfois adoptée face à la vulnérabilité et à la douleur du deuil. On invite à bannir la mélancolie, ce qui constitue une sorte de répudiation du deuil, en lui donnant simplement un autre nom. Il y a également certaines phrases qui stipulent qu'on a fini de pleurer les morts et qu'il est maintenant grand temps que l'action résolue remplace le deuil.

En fait, c'est comme si on avait peur du deuil, et de la douleur qui l'accompagne. On veut en finir au plus vite en croyant avoir la mission et les moyens d'y remédier. Car, on pense que conserver le sentiment de la perte peut donner l'impression de vivre dans la passivité et l'impuissance. Au contraire, ce sentiment ne nous renvoie-t-il pas plutôt au sens de la vulnérabilité humaine et à la responsabilité que nous avons collectivement envers toute vie humaine ? se demande Judith Butler.

Pleurer une perte ne peut-il pas signifier la reconnaissance de ma propre vulnérabilité, et susciter en moi le désir de lutter contre les causes, ou les conditions de ladite perte ? La douleur du deuil ne peut-elle pas constituer un point de départ pour une nouvelle compréhension de soi et des autres ?⁹²

Finalement, le deuil serait un phénomène catalyseur, permettant à l'être humain d'assumer sa propre vulnérabilité, laquelle vulnérabilité permettrait à son tour de reconnaître l'identité humaine de l'autre, son semblable. C'est un moment de reconnaissance de l'humanité de tous les êtres humains. Car, en pleurant la perte d'un être aimé, on ne fait que pleurer l'humanité perdue dans cet être.

D'autre part, quand on aborde la question du deuil aujourd'hui, on ne pense pas seulement à la mort, mais aussi à tout ce qui afflige l'être humain, l'amoindrit, l'humilie et le déstabilise. Car, même si la mort entraîne la plus grande perte, de façon irréversible et irrémédiable, on ne saurait non plus oublier qu'avant d'arriver-là, il faut souvent traverser d'interminables pertes inhérentes à la condition humaine.

On peut penser à la maladie incurable, comme le cancer avancé et métastasé, qui, en lui-même, est non seulement source de douleur et de souffrance, mais aussi cause de pertes, en termes de relations sociales, d'identité et de projets. Selon Marjorie Lombard,

⁹² *Ibid.*, pp. 56-57.

la perte de relations se réfère aux rapports que l'individu entretient avec son entourage. L'identité concerne les rôles que jouait le sujet dans la société, et les projets font référence à ce que l'individu aurait planifié pour son avenir⁹³. La mort imminente oblige le patient en phase terminale à faire le deuil de toute son existence, au sens littéral de l'expression « faire son deuil », c'est-à-dire se résigner douloureusement à être privé de quelque chose.

Le processus de deuil se joue d'égale manière entre le survivant et le mourant, car les deux ont, entre eux, une relation d'interdépendance. C'est pourquoi, ce qui est valable pour les survivants est aussi valable pour ceux qui sont en train de mourir. Les premiers comme les seconds perdent réciproquement des rôles qu'ils jouaient les uns par rapport aux autres.

Par exemple, quand une femme perd son mari, la société lui attribue le nom de veuve, ce qui change déjà son identité, c'est-à-dire la représentation sociale qu'on a de cette personne. On ne l'identifie plus comme la femme d'un tel, mais la veuve d'un tel.

Il en est également ainsi des rapports entre l'endeuillé et le deuilleur. Leurs rapports se réduisent désormais à quelque chose d'intrapsychique et moral. Après la perte, se rompt le contact physique, qui, habituellement faisait le lien entre les individus et les objets. Il en est de même pour les projets, car l'avenir appartient uniquement aux vivants, qui en décideront comment l'écrire selon leurs mots à eux. La perte de la vie annule tous les projets d'avenir de celui qui n'est plus.

Le défunt devient celui qui subit la plus grande perte, ce qui l'oblige aussi à vivre le plus grand deuil. Quant au survivant, son deuil consisterait à faire mémoire, de quelque manière, de sa propre mort, à travers la mort de l'autre. Autrement dit, il s'agit de faire mémoire de sa propre finitude, même si cette finitude n'a pas encore lieu, c'est-à-dire que l'individu éprouve déjà la douleur de sa mort, qui aura lieu dans un futur certain.

Chronologiquement, il faut rendre ici justice à Sigmund Freud, pour avoir fait la première publication scientifique sur le deuil, intitulée *Deuil et mélancolie*, dans les années 1915. C'est à partir de cette publication, que vont s'approfondir au fil du temps les recherches sur le sujet.

Compris comme un *processus intrapsychique* consécutif à la perte d'un objet d'attachement, le deuil apparaît comme le moyen idéal par lequel les vivants essaient

⁹³ M. LOMBARD, « Du compromis au sacrifice : le concept du deuil au fil du siècle », *Op. Cit.*, p. 62.

progressivement de se détacher des morts, ou de vivre avec leur absence. C'est une période intermédiaire entre le moment où on perd quelque chose et le moment où on fait le choix de vivre avec cette perte. Marjorie Lombard parle de période de l'entre-deux, une période « hors-la-loi » où la vie normale serait suspendue⁹⁴.

Nul n'a la maîtrise de la période de deuil dans la vie de l'être humain. C'est pourquoi toutes les études, à ce propos, se bornent à faire des descriptions et des interprétations, pour cerner un tant soit peu ce qui est saisissable, faisant ainsi du deuil un évènement personnel et insubstituable, unique et singulier. Le vocabulaire qui sera couramment en usage reste celui de la psychanalyse, employant les expressions « travail de deuil », « faire le deuil », « élaboration du deuil » ou « porter son deuil.

Jacob Rogozinski se pose la question de savoir « comment faire son deuil sans effacer, sans oublier celui dont on fait le deuil ». Faire le deuil d'une relation perdue signifie que l'on accepte d'y renoncer, c'est-à-dire qu'on se résigne à l'accepter comme telle. Étant donné qu'on ne peut pas récupérer l'objet perdu, et qu'on ne peut pas non plus faire que ce qui est perdu, soit restitué comme tel, il faut nécessairement chercher d'autres issues, parmi lesquelles l'acceptation, la renonciation ou la résignation. Le processus de reconnaissance de la perte est qualifié de travail de deuil.

Cependant, on doit faire la différence entre « faire son deuil » et « porter son deuil ». Quand on parle de « faire son deuil » ou « faire le deuil » d'une situation, il s'agit d'en finir avec ce qui n'est plus, et de surmonter la douleur de l'absence. En revanche, « porter son deuil » signifierait prendre en charge ce qui est mort, le prendre sur soi, le soutenir pour mieux le préserver, se le remémorer, le sauvegarder, etc.

On retrouve cet état de fait dans toutes les cultures humaines, et se traduit par des rituels spécifiques comme certains marquages corporels, l'interdiction de se laver, de se raser, l'obligation de déchirer les habits, de porter des vêtements d'une certaine couleur, etc. Ainsi, avant de faire son deuil, et pour pouvoir bien le faire, il faut bien d'abord s'exercer à le porter. Porter le deuil ne s'oppose donc pas à faire son deuil, car on ne porte son deuil que pour mieux le supporter, le surmonter et en finir avec lui.

Autrement dit, il s'agit de prendre dans le deuil, sur soi, ce qui est mort, de « séjourner auprès du négatif » afin de se réconcilier avec lui, de l'intérioriser et de le

⁹⁴ *Ibid.*, p. 63.

*convertir en positivité. En portant le deuil, on travaille toujours à faire son deuil, à se détacher de celui qui est mort, de l'objet perdu, à le dépasser dialectiquement, c'est-à-dire à l'intérioriser, à l'absorber en soi pour mieux l'expulser, à le remémorer pour mieux l'oublier dans le rituel de sa commémoration*⁹⁵.

Ces considérations psychanalytiques sur le vécu du deuil donnent l'impression d'avoir affaire à une réalité tangible qu'il faut dominer par un travail et des efforts personnels. Comment maîtriser dans la réalité une absence sur laquelle on n'a plus prise ? *C'est pourquoi on reconnaît aujourd'hui que le deuil n'est pas une affaire de substitution ni de remplacement d'objet perdu, mais de transformation et de « métamorphose » de soi.*

Il faut se décider à vivre sans l'objet perdu quand bien même on serait taraudé par son absence, mais cela jusqu'à quand ? Le temps devient un facteur déterminant dans le processus du deuil. Non seulement on y enfouit les souvenirs de l'être perdu, mais aussi on y maintient vive sa mémoire, selon les degrés d'attachement qu'on avait avec lui. Finalement, on se voit chargé de diverses contradictions internes. D'une part, on veut oublier l'être mort pour refaire sa vie personnelle, et d'autre part, on se culpabilise de vouloir oublier celui qu'on aimait tant.

Dans le vécu du deuil, on parle de période, qui est difficilement contrôlable, car on ne saurait jamais être sûr de sa réussite ni du terme de son élaboration. On pourrait même dire qu'il s'agit d'un processus qui dure toute la vie, car l'absence de la personne décédée restera à jamais inoccupée. Freud non plus n'a pas toujours eu le même avis à ce sujet. Il suggéra d'abord que réussir à faire son deuil signifiait être capable d'échanger un objet contre un autre ; par la suite, il affirma que l'incorporation, associée initialement à la mélancolie, était essentielle au travail de deuil.

Pour faire son deuil, il semble plutôt qu'il faille accepter d'être soi-même changé par la perte subie, et de l'être peut-être à jamais. On ne pourrait ainsi faire son deuil qu'en consentant à connaître une transformation, une métamorphose, dont on ne peut entièrement anticiper le résultat. Il y a la perte que l'on connaît, mais aussi la transformation qui s'ensuit, que l'on ne peut ni planifier, ni prévoir.

⁹⁵ J. ROGOZINSKI, « Comment (ne pas) faire son deuil ? », *Rue Descartes*, 2005/2 (n°48), pp. 89-90.

Lorsqu'on perd quelqu'un, on ne sait pas toujours ce qui, en cette personne, a été perdu. C'est pourquoi l'expérience de la perte met toute personne face à une énigme, l'énigme de ne pas savoir exactement ce qu'on perd en perdant un être aimé. Ainsi, le savoir qui manque pour pouvoir sonder ce qu'on perd, rend du même coup le deuil interminable.

On ne peut comprendre le processus du travail de deuil que dans un langage philosophique, c'est-à-dire en termes de *dialectique* et de *dépassement*. Car, il s'agit avant tout, pour la personne endeuillée de mourir à ce qu'elle est, pour renaître à ce qu'elle est devenue⁹⁶. Elle doit s'engager dans un processus de relèvement, ce qui fait voir, dans la ritualisation du deuil, un processus « d'intériorisation », permettant de s'approprier l'Autre, de lui donner un visage et un nom, de s'identifier, au moins, partiellement à celui qui est mort, et simultanément de s'en démarquer, de s'en détacher, de rejeter au-dehors sa dimension la plus étrangère, fantasmatique et inassimilable⁹⁷.

Une autre manière de comprendre le processus du deuil est la perspective proposée par Elisabeth Kübler-Ross, parlant de cinq étapes parmi lesquelles le « déni », la « colère », le « marchandage », la « dépression » et « l'acceptation ». Avant de décrire ces différentes étapes, il y a lieu de rappeler que chaque deuil est unique tout comme chaque vie est unique. Les cinq stades font partie du cheminement au cours duquel l'endeuillé apprend à vivre avec l'absence de l'être ou de l'objet perdu.

Ce sont des « outils » qui peuvent aider à cerner et à identifier les émotions en jeu, mais non pas des jalons qui définissent une chronologie linéaire du deuil. Il faut aussi rappeler que tout le monde ne passe pas forcément par ces étapes, et les réactions ne suivent pas toujours le même ordre. Chacun va à son rythme et selon les circonstances de la perte. Si je m'attarde sur ces manifestations du deuil, c'est tout simplement parce qu'on retrouve les mêmes considérations dans la situation des malades en phase terminale.

En général, les premières manifestations émotionnelles du deuil se caractérisent par une sorte de *déni*, s'apparentant à l'incrédulité et au refus de croire à la réalité. Même si nous savons pertinemment que la personne aimée est morte, nous ne parvenons pas à l'assimiler et à l'accepter. Le choc nous paralyse et nous engourdit avec une sorte de torpeur.

⁹⁶ M. LOMBARD, « Du compromis au sacrifice : le concept du deuil au fil du siècle », *Op. Cit.*, p. 62.

⁹⁷ J. ROGOZINSKI, « Comment (ne pas) faire son deuil ? », *Op. Cit.*, p. 91.

Il ne s'agit pas à proprement parler d'une négation de la mort, quoiqu'on entende souvent dire : « Je n'arrive pas à croire qu'il est mort ». Ces paroles traduisent le fait que nous ne pouvons pas intégrer d'emblée ce qui est, de prime abord, inconcevable pour notre entendement.

Cette première étape du deuil permet de survivre à la perte, à ce stade où la vie paraît vaine, le monde dénué de sens et impitoyable. Nous nous demandons comment nous allons pouvoir continuer de vivre, et si nous y parviendrons. Le déni et le choc nous aident à faire face à l'existence et à apprivoiser nos sentiments et notre douleur⁹⁸.

La deuxième étape est faite de *colère*, qui peut prendre diverses formes. On peut être furieux contre le défunt, en considérant qu'il n'a pas suffisamment pris soin de lui-même, ou s'en vouloir à soi-même de ne pas avoir mieux veillé sur l'autre quand il était encore malade et vivant. On peut aussi s'enrager contre les médecins, ou bien se révolter contre le mauvais sort, etc.

La colère n'a pas de limite. On peut s'indigner contre soi-même, contre les proches, la famille, le défunt, ou contre Dieu. Sous la colère couvre la douleur, car on se sent abandonné et délaissé... Elle prouve que nous sommes des êtres doués de sentiments, que nous aimons, et que nous avons perdu l'objet de notre amour.

Dans la troisième étape, il est question de *marchandage*, qui est une sorte de négociation avec la réalité de la perte. Quand notre proche était mourant, nous étions prêt à tout pour qu'il soit épargné. Après sa mort, ce qui nous vient en tête, c'est un type d'hypothèses : « Et si seulement... », « et si... ». Nous voulons que la vie redevienne comme avant, que l'être aimé nous revienne. Nous voulons remonter le temps : « Si seulement la tumeur avait été décelée plus tôt ... ».

Selon Elisabeth, le marchandage nous aide à franchir le cap d'une étape du deuil pour aller à la suivante. Il constitue une phase de transition permettant au psychisme de s'adapter à la situation douloureuse. Il nous donne à croire que nous sommes en mesure de restaurer l'ordre dans le chaos qui a bouleversé notre existence. Et nous aboutissons à la tragique réalité, qui consiste à reconnaître, *in fine*, que celui ou celle que nous aimions est bel et bien parti à tout jamais⁹⁹.

⁹⁸ E. KUBLER-ROSS, D. KESSLER, *Sur le chagrin et le deuil*, Pocket, Paris, 2009, p. 29.

⁹⁹ *Ibid.*, p. 41.

En quatrième position, on a la *dépression*, qui exprime assez bien la réalité de toute perte. Après le marchandage, nous revenons brutalement au présent de la réalité. Un sentiment de vide nous assaille, et le chagrin prend possession de nous, de façon plus intense. On se replie sur soi, happé par un brouillard de profonde tristesse ; on se demande à quoi bon continuer de vivre seul. Cet état dépressif peut aussi servir de moyen pour nous permettre de nous adapter à une situation apparemment impossible à affronter. La situation de tristesse semble de plus normale après tout décès, et constitue une étape inhérente à tout processus de deuil.

On aboutit finalement à l'*acceptation* dans la dernière étape d'élaboration du deuil. Elle ne consiste pas au fait de s'accommoder à la disparition du défunt, mais à reconnaître et à accepter que celui ou celle que nous aimions est physiquement parti, et à admettre la permanence de cet état de fait. L'adaptation ou la récupération à laquelle on pourrait s'attendre consisterait à pouvoir se réorganiser la vie sans la présence de l'être aimé. Il s'agit de redistribuer les rôles, d'assigner ceux du défunt à d'autres, ou les assumer soi-même.

Ce qui paraît plus difficile, c'est quand notre identité était fortement liée à celle de la personne décédée. Nous découvrons ainsi qui nous sommes, et ce que représentait pour nous celui ou celle que nous avons perdu. Accepter, ce n'est pas voir la situation sous un angle positif, mais plutôt se « résigner » à la perte, et apprendre à vivre avec elle. On apprend peu à peu à se souvenir de celui qu'on aimait, à lui rendre hommage et à faire mémoire de lui, selon la mesure de l'attachement qu'on avait avec lui¹⁰⁰.

Après ces explications sur les étapes du deuil, il faut se laisser interpeler par ce témoignage d'Yvonne Johannot, s'interrogeant sur le type de relation et d'attitude qu'il convient de maintenir face aux personnes endeuillées. Selon elle, la première attitude est tout simplement le témoignage de notre affection pour reconforter celui qui est plongé dans la peine.

Toutefois, même avec les « meilleures bonnes volontés », on peut parfois faire plus de mal que de bien aux personnes éprouvées. *A titre d'exemple, Madame X est éprouvée par deux décès (un fils et un petit fils). Les paroles de certains de ses proches la désolent davantage : « Laisse le temps faire son œuvre » ; « tu verras, avec le temps, ça ira mieux ». Selon elle, c'était presque offensant de penser qu'avec le temps, elle allait*

¹⁰⁰ *Ibid.*, p. 50.

oublier ses enfants décédés. C'était aussi effrayant et culpabilisant d'avoir de telles pensées.

Il est également courant que, durant le processus de deuil, certaines personnes encouragent à voir un médecin ou un psychologue, comme si perdre quelqu'un équivalait à une maladie. Les malheurs et les épreuves de la vie sont des obstacles et des passages difficiles, et même parfois dramatiques, mais on ne doit jamais oublier non plus qu'un adulte doit apprendre à les gérer et à les traverser avec sérénité. Il n'y a pas non plus à vivre ce moment avec un sentiment d'injustice, de révolte et d'intimisme pendant que dans le même temps des millions de mères perdent aussi leurs enfants. Sommes-nous meilleurs qu'elles ? se demande Madame X.

Durant le processus de deuil, certaines personnes témoignent de la difficulté qu'elles éprouvent à approcher celui qui est endeuillé. Elles avaient écrit des lettres de condoléances qu'elles ont ensuite jetées à la poubelle, sans courage de les transmettre. Elles voulaient téléphoner, mais incapables de le faire. On voit que tout le monde souffre. On a peur de regarder en face la mort. Cela témoigne de l'embarras et de la souffrance de tout le monde autour de la perte d'un être cher. Mais doit-on en rester là ? La vie continue son cours, et nous devons nous réveiller de notre torpeur, et reconstruire notre existence après le départ de l'être aimé¹⁰¹.

Ce qu'il conviendrait de faire pour favoriser la reconstruction existentielle chez la personne endeuillée, c'est de lui prêter plus de disponibilité par l'écoute quand elle veut parler, et par le silence quand elle veut se taire. Il faut lui laisser l'initiative en lui permettant de parler du défunt, avec tous les détails qu'elle désire apporter.

L'endeuillé a besoin de sentir que les autres sont dans l'affliction avec lui, qu'on se préoccupe pour lui, que la perte de son proche est aussi une affaire partagée par tout son entourage. Et cela se vérifiera par la présence aux obsèques, les repas pris en commun, les rituels habituels, qui sont autant de façons d'affirmer notre solidarité avec les familles éprouvées par un deuil.

Une autre considération à prendre en compte est que notre attitude dans les moments de deuil témoigne parfois de notre propre peur devant la souffrance et la mort. Le deuil nous confronte avec notre propre mort et nous oblige à regarder la souffrance en

¹⁰¹ Y. JOHANNOT, « « La vie est belle... ». Les attentes et la perte d'une personne », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2005/2 (n°121), pp. 43-44.

face, sans chercher à la calmer comme on calmerait une rage de dent. Nous devons plutôt penser aux raisons d'être et aux répercussions de l'épreuve sur nous-même, sur notre façon d'envisager la vie et sur nos relations interpersonnelles.

Nous pouvons chercher à comprendre ce que le deuil nous fait ressentir, et quelle place va occuper désormais celui que nous pleurons et qui n'est plus là. Nous prenons conscience du rôle du défunt dans notre vie. La douleur que nous éprouvons est parfois en fonction de l'importance du rôle que le défunt jouait dans notre vie.

Ce travail de confrontation mentale constitue le « travail de deuil » que nous sommes appelés vivre après la perte d'un être cher. Les sensations de choc et de douleur se décantent peu à peu, et nous nous apercevons que le deuil nous a travaillés en profondeur, marquant du même coup, de son empreinte notre conception de la vie : il y a désormais un avant et après.

Selon Yvonne, la crise liée au deuil fait vaciller l'amour que nous avons pour la vie, et nous oblige à trouver d'autres valeurs et d'autres hiérarchies. On ressent le poids de la vie, les souffrances traversées, en pensant à sa propre mort. On souhaite que sa mort ne soit pas tant traumatisante pour les autres ; et on veut la vivre comme le cheminement normal de toute vie arrivant à son terme.

L'étape ultime à réussir consiste à « donner une importance relative à la vie humaine sur une planète destinée à ne durer qu'un temps relativement court, et savoir accorder une valeur capitale à ce qu'on peut y semer qui se traduise par un peu de joie, un peu d'amitié et d'amour pour ceux qui y vivent »¹⁰².

En somme, le deuil se comprend à la fois comme *un état, un processus, une expérience, ou un moment, faits d'émotions, dont les principales sont la douleur, le chagrin, la colère, la tristesse, etc. Il concerne aussi bien les perdants que les perdants, c'est-à-dire les survivants ainsi que les mourants. C'est un moment socialement oscillant et vacillant, quelles que soient les personnes concernées.* Finalement, on peut souscrire à ces idées-synthèses de Magali :

Le deuil serait à la fois un événement naturel et une expérience humaine socialement construite. Si ses processus individuels peuvent être conçus comme une lutte pour affirmer ou reconstruire un monde personnel atteint par la perte,

¹⁰² *Ibid.*, p. 47.

l'activité de recherche de sens qui y a lieu s'effectue, quant à elle, à la jonction du soi et du système social plutôt que dans les seules pensées privées de l'endeuillé. Le soi est constitué et reconstitué en relation avec un vaste monde social dans lequel l'individu puise nécessairement des ressources, et vers lequel il se tourne régulièrement pour valider ses choix.

Le deuil serait comme un effort pour renégocier un récit de vie cohérent qui s'accommode des transitions douloureuses, qu'elles soient normales ou traumatiques. Les différents discours disponibles (médicaux, psychologiques, religieux), les cultures locales et les rituels permettent, de leur côtés, l'élaboration d'un sens à la perte.

La construction du sens réside autant dans la conscience individuelle que dans la langue, les pratiques culturelles, les traditions spirituelles, les conversations interpersonnelles, leurs conflits et leurs interactions. Il ne s'agit plus de psychologiser ni de pathologiser le deuil, mais de le socialiser, en privilégiant un travail intime d'élaboration de la perte tout en cherchant les pratiques sociales, rituelles, à même d'honorer le défunt avec des échanges d'actes et de paroles¹⁰³.

2.3. Deuil en contexte hospitalier et en situation de fin de vie

En contexte hospitalier, la conception du deuil prend encore une connotation particulière, car c'est là où l'être humain prend davantage conscience de sa finitude. Comment vit-on les moments qui précèdent la mort d'un patient ? Nous examinerons successivement l'hypothèse de la notion de malade en fin de vie (2.3.1), le deuil et la famille du malade (2.3.2), le deuil et les professionnels soignants (2.3.3).

¹⁰³ M. MOLINIÉ, « Pratiques du deuil, fabrique de vie », *Op. Cit.*, pp. 29-30.

2.3.1. Le deuil anticipé et l'hypothèse de la notion de « malade en fin de vie »

En parlant de « deuil » en milieu hospitalier, je m'intéresse précisément à ce qu'on appelle, en langage psychanalytique, « deuil anticipatoire »¹⁰⁴. Il s'agit de la phase d'élaboration d'une perte prochaine, c'est-à-dire une perte certaine, mais qui n'a pas encore lieu. Cette élaboration concerne non seulement le patient « agonisant », mais aussi ses proches (parents, amis et connaissances).

On y associe le personnel soignant, et tous ceux qui veillent au bien-être du patient (médecins, infirmiers, infirmières, personnels de soutien, aumôniers, bénévoles, etc.). Cette phase du deuil a une fonction essentiellement *adaptative*, c'est-à-dire qu'elle prépare chacun des protagonistes à vivre la perte de façon équilibrée, naturelle et intégrative.

Les personnes concernées vivent des moments d'introspection et de questionnements sur le sens et la valeur de la vie, de la souffrance et de la mort. Ces questions existentielles nous affectent tous, mais deviennent encore plus cruciales quand nous sommes face à une situation imminente de mort prochaine.

Certes, dès que l'on naît, on est exposé à la mort, mais ce n'est pas toujours que notre conscience accepte cette possibilité de la finitude humaine. Dans le deuil anticipé, on souffre pour ce qui est à venir avant que cela ne soit effectif. Il constitue une expérience commune à tout le monde plus que la douleur du deuil lui-même. C'est un moment où nous pouvons subir plusieurs pertes, avant que la mort elle-même ne frappe à notre porte.

Le deuil anticipé ne se produit pas seulement devant la possibilité de la mort physique. On l'éprouve aussi devant d'autres possibles pertes, comme quand nous prévoyons que nous pouvons perdre une personne importante pour nous, une relation de couple, un poste de travail, une étape de la vie, la santé, un statut social, etc. La situation du deuil anticipé, dans le cas de la maladie grave terminale, peut être assimilée au travail de trépas, ou encore au « travail de la maladie »¹⁰⁵.

¹⁰⁴ J. W. WORDEN, *El tratamiento del duelo, asesoramiento psicológico y terapia*, Op. Cit., pp. 228-229.

¹⁰⁵ M.-F. BACQUÉ, *Le deuil à vivre*, Odile Jacob, Paris, 2000, p. 119.

Pour les malades en phase terminale, le deuil est le moment et le lieu du « grand jugement ». Après l'annonce d'un pronostic fatal sur sa maladie, le patient se sent comme pris de cours. C'est comme si on lui annonçait une sentence de peine de mort. Ce qui reste à faire, c'est de se présenter au « tribunal » de sa conscience, pour préparer son trépas prochain. Certains malades, dans ces moments précis de leur vie, peuvent être en proie à des conflits intérieurs, déguisés en sentiments de reproches, de culpabilité, de colère, ou de tristesse.

Le temps devient de l'or, et paraît parfois changer de rythme. Si quelques-uns auraient préféré accélérer le cours du temps, d'autres, en revanche, cherchent à le prolonger pour d'éventuels réajustements, mais hélas, tout semble trop tard. Mais, qu'entendons-nous au juste par « malade terminal », ou « maladie terminale » ?

Selon la Société Espagnole de Soins Palliatifs (SECPAL), *le malade terminal est le patient qui se trouve en situation clinique de fin de la vie, ayant des réactions variables face au traitement spécifique qu'on lui administre, et culminant inexorablement vers sa mort à moyen terme. La maladie terminale est celle qui se trouve entre la maladie incurable avancée et la situation d'agonie.*

La maladie incurable avancée est celle qui a un cours progressif, graduel, avec divers degrés d'affection de l'autonomie et de la qualité de vie du patient. La maladie terminale est, par conséquent, une maladie avancée avec des symptômes multiples, affectant les capacités émotionnelles du patient et son autonomie. Son pronostic de vie se limite à des semaines, voire des mois, dans un contexte de fragilité progressive¹⁰⁶.

Finalement, le malade en phase terminale est une personne, qui visiblement, a peu de temps à vivre, et doit se préparer très prochainement au trépas. Dans ce cas de figure, plusieurs interrogations surgissent : à quel type de patient, ou de maladie avons-nous affaire ? Qui détermine la situation de fin de vie ? Comment mesure-t-on la qualité de vie et l'autonomie d'un patient ? Peut-on avec exactitude déterminer le pronostic et le temps de vie d'un malade, aussi mourant soit-il ?

Sans prétention aucune de vouloir apporter des réponses exhaustives à ces interrogations, ci-dessus évoquées, il y a lieu de reconnaître que nous nous situons, en effet, sur un terrain médico-scientifique. Par conséquent, nous avons affaire à des résultats

¹⁰⁶ <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL>

mesurables, selon la perspective des sciences biomédicales. Lorsqu'on s'aperçoit de la détérioration profonde des organes vitaux d'un patient, il est possible de déterminer leur durée de vie, même si on ne saurait le faire avec exactitude.

Pour ce qui concerne les types de malades, ou de maladies, on peut relever les cas de cancers avancés, les maladies dégénératives de type Alzheimer, les scléroses en plaques, et tout autre type de maladies connues, ou non, provoquant une déchéance progressive de la vie, et conduisant éminemment à une mort certaine.

Certes, toute maladie est potentiellement mortelle, lorsqu'elle n'est pas soignée à temps, mais ce ne sont pas toutes les pathologies qui conduisent forcément à la mort. On peut, par exemple, souffrir d'une fièvre, d'une cardiopathie, ou d'une insuffisance rénale, etc., mais curables à travers des traitements spécifiques, des interventions chirurgicales, ou des greffes.

En revanche, dans la situation de *maladie terminale*, on est confronté à l'incapacité de la médecine à trouver du remède pour guérir le patient ; d'où l'idée d'incurabilité, de l'avancement de la maladie de façon graduelle et progressive vers la mort certaine. En pareilles situations, ce sont les médecins-traitants qui détermineraient l'état agonique, en signifiant leur impuissance à continuer des traitements, ne répondant plus au désir d'amélioration et de récupération de l'état du patient.

Dans le cas des maladies dégénératives (types Alzheimer), même si les patients ne sont pas directement, ou imminemment terminaux, ils perdent progressivement leurs facultés mentales, ce qui équivaut à une agonie et une mort lente. On parle en particulier de « démence de type Alzheimer », impliquant « une détérioration des fonctions cognitives, survenant dans un état de conscience normale, d'une gravité suffisante, pour avoir des répercussions sur le comportement social, professionnel et sur la personnalité », avec « une issue irrémédiable »¹⁰⁷.

Les maladies dégénératives, tout comme le cancer avancé, constituent des moments où les patients, ainsi que leur entourage, vivent divers types de pertes, ce qui oblige les uns et les autres à anticiper le vécu de leur deuil. Ce sont des périodes de grands bouleversements pour chacun des malades. Ils connaissent tout type de souffrances : des

¹⁰⁷ E. MALAQUIN-RAVAN, M. PIERROT, « Accompagner une personne atteinte de maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien », *Recherche en soins infirmiers*, 2007/2 (N°89), p. 77.

modifications corporelles, des plaies abominables, des odeurs insoutenables et nauséabondes, etc.

Les soins qu'on leur prodigue, sont parfois dispensés à la hâte, sous forme d'une somme de gestes réalisés, avec dextérité, mais dépourvus de délicatesse et de tendresse. Les malades paraissent déjà morts avant d'être privés du souffle qui les relie à la vie. L'isolement et l'abandon les conduisent à adopter une position de retrait, à se réfugier un peu plus dans la démence, à les emmurer dans le silence, ou à les amener à réclamer une mort, qui serait pour eux, une forme de délivrance, ou bien ils refusent simplement de s'alimenter.

En paralysant les fonctions cognitives du patient, la maladie type Alzheimer est vécue comme une perte d'unification, de cohérence et de sens pour l'individu. Le psychisme et les capacités de relation du patient sont mis à l'épreuve. Tout ce qui faisait sens dans sa vie, et chez ceux qui l'entourent, s'étiole et se délite peu à peu. Ses références affectives, sociales, professionnelles et culturelles, tout ce qui donnait sens à son existence, devient inadéquat et obsolète¹⁰⁸. C'est là, tout le drame du deuil des personnes en fin de vie.

On qualifie les diverses réactions, qui se produisent chez les patients terminaux et autour d'eux, avant leur mort physique, de « pré-deuil » ou de « deuil anticipé ». C'est le moment où le patient procède à une élaboration psychique de désinvestissement progressif de ses relations avec son entourage. Il apprend peu à peu à se retirer de ses engagements sociaux et professionnels, pour s'investir dans la préparation de son départ de ce monde. Ce moment ne peut être aussi gai qu'une naissance quand bien même certaines traditions religieuses verraient dans la mort une renaissance à une autre vie.

La dégradation de l'état de santé du patient terminal fait penser à un certain nombre de pertes successives, faisant allusion au travail de deuil. Ce sont, entre autres, le renoncement à certains projets personnels, la difficulté de communication, la dépendance et le manque d'autonomie, etc. L'individu est plongé dans la solitude, l'incertitude, la colère, ou la dépression. Il vit le deuil de la séparation, avant la séparation effective, car l'avant-séparation produit autant d'effets indésirables que la séparation elle-même.

¹⁰⁸ M.-F. BERNARD, « Prendre soin de nos aînés enfin de vie : à la recherche de sens », *Etude sur la mort* 2004/2 (n°126), pp. 49-50.

Les expressions « pré-deuil » et « deuil anticipé », utilisées pour désigner ces moments, apparaissent interchangeable, car elles signifient le processus que vit le patient et ses accompagnants avant la mort effective. Dans ce sens, mort et deuil deviennent synchrones, car tous deux produisent concomitamment leurs effets avant la disparition effective de l'individu mourant. C'est le deuil vécu au futur antérieur.

Car, si dans un certain sens, la mort brusque entraîne une rupture de l'anticipation, ce qui peut être plus traumatisant, le « pré-deuil » ou « deuil préparé » permet d'anticiper la mort, sans rupture de relation, et donc sans trop de traumatisme. La question qui se pose, par conséquent, est de savoir si l'expérience de pré-deuil permet d'amortir les effets traumatisants du deuil observé après la mort. Sans entrer dans les détails, il y a lieu de reconnaître néanmoins que les deuils causés par des pertes brusques sont plus difficiles à supportés que ceux préparés durant un certain temps avant la disparition du défunt¹⁰⁹.

En revenant sur la situation des malades en phase terminale, il y a lieu de relever que certaines maladies (cancer, sida, maladies mentales dégénératives...) ont besoin d'une approche spécifique. Chez la plupart des patients, le manque d'information, ou la désinformation sur leur état, constituent des motifs de grandes souffrances. Au fur et à mesure que se dégrade leur état de santé, ils sentent la limitation de leur autonomie et la perte de leur « valeur » personnelle, ce qui se ressent à travers les multiples décisions qu'on prend pour eux, sans les consulter au préalable. On décide tout à leur place, comme s'ils étaient brusquement devenus des enfants. On leur montre ce qui est bien pour eux, avec des ordres à respecter.

Pire encore, certains médecins-traitants méconnaissent l'histoire personnelle du patient. L'incertitude autour de son mal s'absolutise, et il peut commencer à ressentir l'abandon de ses proches et de ses amis. Chaque jour, il doit apprendre à affronter des micro-pertes avant sa mort définitive. Sa vie s'en va de façon progressive, avec beaucoup d'inconnus sur son futur, accompagnée de tristesse et de chagrin.

Le malade se voit forcé d'admettre sa dépendance, sa fragilité et sa détérioration. Il ressent la peur des conditions dans lesquelles viendra sa mort : « Va-t-il mourir tout seul, ou accompagné, avec ou sans assistance ? » C'est le moment de se préparer et de tout prévoir, car on ne sait ni l'heure ni le jour.

¹⁰⁹ J. W. WORDEN, *El tratamiento del duelo, asesoramiento psicológico y terapia*, Op. Cit., p. 229.

En ces moments précis de la fin de la vie, le patient est appelé à assumer un véritable travail de deuil, sous diverses formes. D'une part, il doit organiser le reste de son existence autour d'un véritable projet, ce que d'aucuns appelleront volontiers, *projet de fin de vie*. Certes, il s'agit toujours d'un projet, mais un projet à court terme, un projet dont l'essentiel se résumera à faire le deuil de la vie et à préparer sa mort prochaine. C'est une tentative pour maintenir jusqu'au bout la maîtrise et le contrôle de son existence. C'est le cas des patients qui, sachant la gravité de leur état, acceptent de l'assumer comme telle, en vivant dans la sérénité et dans la paix.

D'autre part, il y a les situations plus délicates et ambivalentes de certains patients qui vivent des agonies qualifiées d'interminables. Si à quelques personnes, ils annoncent clairement leur désir de mourir au plus vite, à d'autres ils réclament des soins et une vigilance constante. Quand le malade vit dans de telles situations, il se crée autour de lui un environnement malsain de suspicion. On doit chercher à le comprendre en profondeur, afin de créer une ambiance de tranquillité et de confiance, qui lui permettra de retrouver la paix et la sérénité en ces moments troubles de sa vie.

Pour décrire la manière dont certains malades en phase terminale affrontent les moments d'agonie, Elisabeth Kübler-Ross parle de phases tout comme dans les situations de deuil *post mortem*. Le patient, en fin de vie, se livre « intérieurement » un combat pour assumer sa maladie. Dans une première étape, il peut nier son état, et continuer à travailler comme si rien ne se passait en lui. Il va consulter plusieurs médecins dans l'espoir que ces derniers formulent un diagnostic différent. Il y a aussi la tendance à cacher la vérité sur son mal à ses proches. Elisabeth qualifie cette première phase de *négation* et d'*isolement*.

Dans une deuxième phase, faite de *colère* et de *fureur*, le patient doit affronter la triste réalité de son mal. La réaction qui en découle est celle de l'*indignation* avec des « pourquoi moi ». La troisième étape est faite de *marchandage*, de *pacte* ou de *négociation*. Le patient négocie avec Dieu, ou en utilise d'autres moyens susceptibles de lui procurer une solution « miracle ». Il veut prolonger sa vie, avec des promesses de bien se conduire, ou bien de se consacrer à la religion, s'il échappe à la maladie. Il essaie de mettre les choses en ordre, de régler les affaires courantes, et parvient au constat suivant : « C'est à moi que cela arrive ».

Enfin, il y a la phase de *dépression* où le patient commence à vivre le deuil des pertes subies dans son passé, puis il se détache graduellement du monde extérieur. Il se désintéresse de ceux qui l'entourent et des événements ; il demande à avoir moins de visites et vit en silence un chagrin préparatoire. Selon Elisabeth, l'ultime phase qui est celle de *l'acceptation*, ne peut s'atteindre en ce moment que si on ne prolonge pas artificiellement la vie du patient, et si ses proches savent « lâcher-prise », pour le laisser mourir en paix¹¹⁰.

Vu ainsi la délicatesse, les aléas et les turbulences des ultimes moments de vie du patient mourant, on peut s'interroger sur ses capacités et ses forces réelles à les surmonter. L'être humain dispose-t-il vraiment de moyens nécessaires pour affronter les derniers instants de la vie avec sérénité, comme l'exige le sens commun ?

Au regard de la fragilité subjacente à toute situation de fin de vie, il apparaît normal que le malade et son entourage soient débordés, et qu'ils paraissent au fond du gouffre. Mais, de quel droit disposons-nous pour estimer que la personne en fin de vie est fragile ? Qu'est-ce qui permet de vérifier une telle pensée ?

Pour Didier de Broucker, la fragilité dont il est question, dans le contexte précis du patient en phase terminale, est liée à l'état de santé de la personne, c'est-à-dire le fait d'une maladie incurable pouvant engendrer, selon sa gravité, souffrance, perte d'autonomie, handicap et problèmes sociaux. L'individu fait face à des sentiments difficiles à vivre, concernant la question du sens, le désespoir, la dépression, l'isolement, la peur de la mort, etc.

Les questions de vulnérabilité, de précarité et de fragilité deviennent inhérentes à la condition même du patient terminal. Elles sont perceptibles et observables du fait que la personne soit étroitement dépendante vis-à-vis de ses proches et des soignants. Et ce qui apparaît plus difficile à cacher, ce sont les sentiments de gêne et de culpabilité¹¹¹.

D'autre part, l'état du malade terminal peut être comparé à certaines notions de psychanalyse comme l'*exil*, la *déportation* ou la *nostalgie*, typiques à toute situation de deuil. L'individu se trouve comme dans une *terre lointaine*, sans espoir de retour. Il subit

¹¹⁰ E. KÜBLER-ROSS, *Accueillir la mort*, Editions du Rocher, Monaco, 1998, pp. 11-12.

¹¹¹ D. DE BROUCKER, « Fragilité des malades en fin de vie : place de l'accompagnement dans la démarche palliative », *Etudes sur la mort*, 2010/2 (n°138), pp. 13-18.

toutes les secousses de la vie volante à toute allure. Il se trouve comme dans un « camp de concentration », entre la vie et la mort, prisonnier dans les mains des soignants.

Tout en gardant l'espoir d'un retour éventuel, il n'en est jamais sûr, d'où la *nostalgie dépressive et malade*, le rongant à mort. Ces situations, apparentées à « l'exil » et à « la déportation », se vivent le plus souvent chez les patients, ayant été à la fois témoins et acteurs de maladies incurables. Je veux parler du malade qui a été autrefois témoin de la maladie mortelle d'un proche, et qui se voit brutalement affecté par la même maladie¹¹².

L'impact évident est le glissement vers un état d'ambivalence et de résignation, car ce patient se voit condamné et bloqué émotionnellement, en se figeant sur le sort de celui ou celle qu'il avait assisté auparavant, et qui est décédé. Lui aussi se voit déjà embarqué inexorablement dans le même bateau, sans espoir ni consolation. On a beau lui expliquer que chaque patient est unique en son genre, il est difficile qu'il entende raison. Sa référence reste la situation antérieure vécue avec la personne qu'il accompagnée.

Ne peut-on pas ici penser à tout le personnel soignant, qui, dans son immense majorité, assiste des mourants, ou des personnes atteintes de maladies incurables ? Comment les professionnels de santé vivent-ils l'état de maladie grave et mortelle quand il s'agit d'eux-mêmes ? Ce sont des questions qui ne relèvent pas directement de la présente réflexion, mais dont l'intérêt est évident, dans le sens de rechercher des moyens et des stratégies spécifiques d'accompagnement des patients qui, autrefois étaient témoins, et maintenant sont des acteurs.

Finalement, l'hypothèse de la notion de « fin de vie » devient l'affirmation même de la mort, et constitue aussi la fin du « travail de deuil » du malade en phase terminale. En mourant, il subit la perte en absolu, qui est la perte de sa vie, de ses relations et de ses projets. C'est la fin d'une existence et d'une histoire.

Le deuil du malade en fin de vie devient le deuil de toute l'humanité en décrépitude vers la déchéance. Nous naissons, nous vivons et nous mourons : tel pourrait être le résumé de toute existence humaine. Et ce résumé laisse une grande place à l'action, à la liberté et à la responsabilité de tout existant. Si nous n'avons pas eu prise sur notre

¹¹² M. LOMBARD, R. CARON, « Une virée en cancer avec l'histoire de madame O : Le témoin et l'acteur comme les deux parts d'un même sujet », *Etudes sur la mort*, 2010/2 (n°138), pp. 73-87.

naissance, il nous appartient, du reste, de construire notre présent, notre vie, notre existence, ainsi que notre mort. *Et la construction de notre vie et de notre mort dépend dans une grande mesure de ce que nous voudrions qu'elles soient, ce qui constitue, de quelque manière, un travail de deuil continu. Aussi pouvons-nous insinuer que dès que nous naissons, nous sommes constamment en deuil jusqu'à notre mort.*

2.3.2. Deuil et famille du malade en phase terminale

Certes, quel que soit l'âge d'un patient mourant, sa disparition sera toujours un drame pour les survivants, mais ce drame est encore plus douloureusement ressenti lorsqu'il s'agit d'un père ou d'une mère qui doit assister impuissamment son enfant en train de mourir. On considère généralement que ce sont les enfants qui doivent enterrer leurs parents et non le contraire. Ces derniers sont ceux qui doivent veiller sur la sécurité de leurs enfants, et empêcher que rien de mal ne leur arrive.

Lorsque les parents sont obligés d'assister l'agonie de leur enfant, le choc est davantage plus sévère. Ils se sentent coupables de n'avoir pas pu faire suffisamment pour empêcher que leur enfant soit malade, et pire, qu'il meurt aussi tôt. Leur *travail de pré-deuil* consistera surtout en la *négation* de la réalité tragique qu'ils sont en train de vivre. Ils chercheront coûte que coûte à empêcher la mort, en s'inscrivant dans les phases d'*indignation* et de *colère*.

Dans le cas des enfants, assistant leurs parents mourants, le choc est relatif à l'âge des uns et des autres. Lorsque les enfants sont déjà adultes, et peuvent s'auto-suffire par leur travail, on peut comprendre qu'ils puissent d'une certaine manière assumer le départ du parent mourant. Mais dans le cas d'enfants mineurs, c'est un véritable drame, car leur avenir reste hypothéqué par l'absence de la figure parentale.

Il faut aussi analyser la situation selon qu'on perd l'un des parents, ou les deux à la fois. Dans l'un ou l'autre cas, le drame existe, et on ne saurait l'ignorer. Mais pour un enfant, perdre son géniteur, et surtout en bas-âge, c'est perdre une partie significative de soi-même. Le papa et la mère constituent un tout pour l'enfant. Ils sont pour lui *avenir* et *sécurité*. Sans eux, il se retrouve dans le *no man's land*. Qui sera-t-il désormais ?

La société lui donne désormais le nom commun d'*orphelin*. Il devient « socialement » différent de ses camarades, qui, eux disposent de la sécurité de leurs parents. N'est-ce pas, dans ce sens, qu'existent des institutions dénommées *orphelinats*, pour venir aide à ces enfants, supposés vulnérables ? Ainsi, l'enfant qui assiste ses parents dans un contexte de maladie terminale, vit tout ce drame intérieur dont personne ne saura mesurer l'intensité et la gravité.

Lorsqu'il s'agit d'une situation où un des époux doit assister l'autre agonisant, la catastrophe est à son comble. On dirait que le monde s'effondre de toutes parts. Il est en train de perdre la moitié de sa personne et de sa vie. Sans cette partie, il se sent disloqué et bouleversé à jamais. Il deviendra très prochainement le veuf d'une telle.... C'est un sentiment difficilement surmontable, mais qu'il faut chercher à comprendre et à intégrer.

Dans la plupart des cas, lorsqu'un conjoint doit assister l'autre dans une situation agonique à l'hôpital, il ne s'éloigne plus de crainte que l'autre ne s'en aille sans les adieux nécessaires. Le travail de deuil, entre les deux, sera marqué, soit par des situations ambivalentes, soit de compréhension mutuelle afin de préparer et de réajuster tout ce qui est encore réglable avant le grand « départ ».

C'est le moment de penser à la manière de s'occuper de la famille et des enfants, sans le conjoint, ou la conjointe mourante. On se demande comment compenser le vide que laissera le futur défunt dans la famille. Dans les situations ambivalentes, c'est le jeu de *cache-cache*, ou de *conspiration de silence*. Personne n'ose évoquer le pire des scénarios, même si visiblement la situation mortelle est imparable.

Chacun s'efforce de penser qu'un hypothétique « miracle » se produira. Et ainsi, rien ne sera fait pour préparer sérieusement les derniers instants du mourant, par peur ou par ignorance de la manière d'aborder la situation de la fin de la vie. On peut sombrer dans la culpabilité, en pensant qu'on aurait pu faire telle ou telle chose pour sauver l'autre.

Pour ce qui concerne le cas particulier des grands parents, qui assistent impuissamment l'agonie de leurs petits-enfants, on pourrait a priori dire que la situation n'est pas si dramatique que cela, car ils ne perdent pas directement une partie constitutive d'eux-mêmes. Ce qui constitue un problème pour les grands parents, c'est qu'ils éprouvent une certaine gêne, une honte ou une culpabilité de voir un petit-enfant mourir pendant qu'eux, déjà rassasiés d'années, continuent de vivre.

Leur pré-deuil peut se compliquer en raison non seulement de l'innocence du petit-enfant mourant, mais aussi des remords dus, de quelque manière, à la responsabilité de leur grand âge. En perdant leurs enfants, ou petits-enfants, et en pensant à eux-mêmes, ils pourraient se demander : « Qui s'occupera d'eux dans leur vieillesse et dans leur mort ? » « Qui les assistera dans leurs derniers moments de vie ? » C'est là, toute la problématique de la situation du deuil des grands-parents.

Car, lorsqu'on assiste à l'agonie de quelqu'un, cela fait penser à sa propre situation de vulnérabilité et de précarité. Les grands-parents sont obligés de penser, d'une certaine façon, à leur propre mort. Dans de telles situations, le choc est, on ne peut plus, insupportable. Ils auraient préféré que ce soit le contraire, c'est-à-dire que ce soit le petit-fils, ou la petite-fille, qui les assiste, mais hélas, la mort est personnelle et individuelle. Elle n'est jamais substituable.

Quant aux amis et connaissances, qui constituent ceux que j'appelle les *proches*, ils sont également interpellés, chacun selon son degré de relation et d'attachement avec le patient mourant. Si certains viennent pour lui rendre visite et témoigner à sa famille leur affection et leur soutien, d'autres veulent s'impliquer directement pour son accompagnement.

Ainsi, des amis peuvent décider de substituer la famille, pour veiller le malade à l'hôpital, ou se charger d'amener les enfants à l'école, ou encore de leur apporter de la nourriture. Car en ces moments, tout reste bloqué, en termes de vie familiale et professionnelle. Les projets sont suspendus, et le réel se réduit à la seule présence de l'autre mourant dans son lit d'hôpital.

Pour les proches, c'est l'occasion de garantir à la famille éprouvée, un minimum de vie digne et supportable. Leur travail de deuil va consister à se solidariser avec l'agonisant et sa famille, tout en cherchant, eux-mêmes, à s'adapter à la nouvelle situation de séparation prochaine dans laquelle les plonge l'ami mourant. Chacun se demande ce qu'il peut faire de mieux pour satisfaire ses proches en difficulté.

C'est dans les moments difficiles de la vie qu'on reconnaît les vrais amis, dit-on. Pour faire de cet adage une réalité, chacun y va avec un maximum de créativité et d'initiatives personnelles. On apporte des fleurs, des bonbons, des conseils, du soutien, bref, tout ce qui est utile pour rappeler à l'ami et à sa famille qu'on ne les oublie pas, et qu'on compatit à leurs souffrances. Il y a l'implication de la société quand un de ses

membres est souffrant et mourant. Car la maladie et la mort ne sont pas seulement des préoccupations individuelles, mais aussi communautaires et collectives.

Le deuil des proches de l'agonisant apparaît essentiellement d'ordre émotionnel du fait qu'ils sont en train de perdre un ami, objet de leur affection. Mais, il est aussi le lieu et le moment de reconnaissance pour ce que ce dernier a été pour eux. Car, avant la mort définitive du patient, il est intéressant que les amis lui manifestent leur soutien et leur solidarité.

En général, la visite au malade mourant est vivement recommandée dans toutes les cultures, en apportant toute aide nécessaire, selon le degré de familiarité. C'est aussi le moment de commencer à penser aux implications concrètes de la mort de l'individu, c'est-à-dire aux formalités de l'enterrement, des obsèques, des funérailles, etc., car c'est à la famille et aux proches qu'incombe de parer au nécessaire, pour le vécu concret du deuil *post mortem*.

Par ailleurs, le deuil anticipé est parfois vécu, de part et d'autre, de façon variée et ambiguë. Les mourants vivent leur mort de manière progressive, en perdant graduellement leur vie tandis que leurs accompagnants perdent lentement, mais sûrement la vie d'un des leurs. C'est le moment de toutes sortes d'ambiguïtés et de contradictions. Car face à la mort imminente, nul n'est suffisamment héroïque pour ne pas claudiquer, d'où quelques situations parfois problématiques pour les familles et leurs proches.

Au nombre des difficultés d'ordre familial liées à la fin de la vie, il y a le « Syndrome du fils de Bilbao ». On se réfère ici à certaines situations où quelque temps avant le décès d'un patient, un des membres de la famille, qui était à l'étranger, apparaît et commence à critiquer tout le monde : il estime qu'on aurait pu faire ceci ou cela, telle analyse médicale ou telle autre. Il pense qu'on aurait pu amener le malade à l'hôpital si d'aventure, il se trouvait à la maison, ou dans le cas contraire l'amener à la maison pour mourir en paix, s'il est à l'hôpital.

Pour les personnes vivant une telle situation, il est parfois difficile de les raisonner, car, au fond, ce sont des sentiments de culpabilité et de remord qui les rongent, et elles cherchent des artifices pour s'en libérer. Et cela, non seulement parce qu'elles n'ont pas pu assister le malade à temps, mais aussi pour avoir été absentes pendant longtemps, et n'ont même pas été capables d'être là au moment où leur aide pouvait encore être notable

et significative¹¹³. Elles pensent se dédouaner, en cherchant à accaparer les derniers moments du malade, à travers un protagonisme parfois exagéré et malsain, ce qui peut compliquer davantage le travail du deuil des uns et des autres.

On peut également observer le phénomène de « claudication familiale », qui se manifeste par l'impuissance qu'expérimente une famille, pour continuer à s'occuper des besoins d'un de ses membres, atteint d'une maladie grave. A l'origine de ce phénomène se trouvent l'épuisement et l'altération des ressources tant physiques, émotionnelles que sociales des membres de la famille.

L'allongement du temps de l'agonie peut provoquer l'essoufflement des uns et des autres. Certes, s'occuper d'un membre de sa famille malade est une expérience gratifiante, mais s'y dédier continuellement et sans relâche, peut être stressant et épuisant. On voit que le malade a davantage besoin de soins, mais sans possibilité de récupération et de guérison. Apparaissent chez les accompagnants, des sentiments d'impuissance, de frustration, ou de culpabilité, ce qui se traduit par la *claudication familiale*¹¹⁴.

On n'en peut plus ; les forces manquent pour continuer à veiller le malade ; il n'y a plus d'emploi de temps personnel. Il faut s'organiser et demander des autorisations d'absence du travail. Quand la situation agonique se prolonge indéfiniment, c'est le comble. On se demande, que faire ?

N'est pas de telles situations qui poussent parfois certaines familles à solliciter qu'on abrège la vie de leur membre malade ? C'est aussi le moment où apparaissent les difficultés de relations internes à la famille. Le travail du deuil va consister à résoudre ces difficultés, à discuter ensemble et à prendre des mesures d'apaisement.

Un autre phénomène fréquent dans les relations intrafamiliales en situation de fin de vie, et qui participe du travail du deuil anticipé, est la « conspiration du silence ». Il s'agit d'une situation où il y a comme *un accord implicite, ou explicite, de la part des familles, des proches et/ou du personnel soignant, pour altérer l'information qu'on doit*

¹¹³ <http://www.grupopedia.com/relaciones-y-familia/ser-padres/sindrome-del-hijo-del-bilbao>.

¹¹⁴E. SANTOS, J.C. BERMEJO, *Counselling y cuidados paliativos*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2015, p. 54.

*donner au patient afin de lui occulter le diagnostic, le pronostic, ou la gravité de son état*¹¹⁵.

On essaie de justifier cette situation de cache-cache par le désir de ne pas augmenter la préoccupation, ni l'angoisse du patient. Par amour, on veut le protéger parce qu'on pense qu'il est déjà suffisamment blessé par la maladie, et en l'informant, on ne fera que prolonger ses souffrances. Or, on sait que l'information est un « droit » pour le patient et que, par ce type de silence gênant, le malade peut se sentir incommode, incompris, voire trompé et trahi. Il peut également vivre dans la peur et la colère, qui sont des conséquences prévisibles du fait de ne pas avoir toute l'information claire et transparente sur son état de santé.

De plus, cette situation diminue le seuil de perception de la douleur et des autres symptômes, et empêche la ventilation émotionnelle nécessaire non seulement du patient, mais aussi du reste de la famille. Le phénomène de la conspiration du silence peut également inhabiliter le patient à fermer des affaires importantes qu'il aurait voulu résoudre, ce qui pourrait contribuer à compliquer l'élaboration du deuil pour chacun des membres de la famille.

D'autre part, on cherche à cacher l'information au patient parce que, bien souvent, on a des difficultés à affronter soi-même le fait de la souffrance, et on voudrait la nier, ou l'occulter. On donne ainsi l'impression que ce dont on ne parle pas n'existe pas, quand bien même dans un tel contexte, ne pas informer pourrait signifier beaucoup plus que le fait d'informer. Dans cette perspective, tant du point de vue technique qu'éthique, il convient de distinguer entre les besoins réels du patient et ceux du reste de la famille.

Le travail d'information incombe au médecin-soignant, et il lui appartient de savoir communiquer au patient ce dont il a droit, mais avec tact et humanité. Car, la conspiration du silence se justifie le plus souvent par une difficulté des professionnels soignants à communiquer les mauvaises nouvelles. Ces derniers devraient prendre conscience non seulement de leurs limites, en termes de soins curatifs, par rapport à certaines maladies graves, mais aussi considérer avant tout le droit du patient à

¹¹⁵J. BARBERO, "El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar", *An. Sist. Sanit. Navar.*, 2006, Vol 29 (supl. 3), pp. 19-27.

l'information, et par conséquent, le droit à la vérité et toute la vérité, selon ses souhaits.

Marcos Gomez Sancho l'exprime bien, en ces termes :

Le droit à la vérité est revendiqué comme un droit fondamental de la personne et est expression du respect qu'on lui doit. En niant la vérité au malade grave, on l'empêche de vivre comme protagoniste la dernière phase de sa vie. En sachant que s'approche sa fin, peut-être il aurait voulu prendre des décisions importantes (légalles, économiques, humaines, religieuses, ...) et surtout il aurait eu l'opportunité de faire la balance de sa vie ce qui constitue parfois un moment de spiritualité particulièrement intense¹¹⁶.

On peut par ailleurs se retrouver dans le cas spécifique où, tant le patient comme sa famille, connaissent le pronostic et la gravité de la situation en jeu, mais chacun se comporte comme s'il n'y avait rien, ou ne sait rien, c'est-à-dire que tout le monde évite de mettre de la transparence dans la communication.

Le malade peut désirer garder un secret absolu sur sa maladie, au motif de ne pas augmenter l'angoisse des membres de sa famille. La famille peut aussi déjà connaître la complexité de l'état du malade, mais se garde d'en parler, soi-disant pour ne pas empirer inutilement la souffrance de ce dernier.

Il se crée alors une situation de cercle vicieux où on se trompe mutuellement, et où les trompeurs sont aussi trompés, et ainsi se maintient l'équilibre émotionnel dans la famille. Il ne s'agit pas ici d'une situation, à proprement parler, de conspiration de silence car, même s'il y a des difficultés de communications, il n'y a pas d'occultation volontaire et délibérée d'information au patient contre son gré¹¹⁷.

Dans les ultimes moments de vie, le patient tout comme sa famille, doivent être considérés comme une même unité à soigner, car ce qui arrive à l'un affecte automatiquement l'autre. C'est pourquoi la barrière communicative que suppose la conspiration du silence, contribue toujours à compliquer le vécu du deuil et à augmenter la souffrance des personnes qui y sont impliquées.

Cela se manifeste particulièrement par l'évitement mutuel des regards, les pleures en cachette, les paroles flatteuses dites de consolation et d'encouragement, les pieux mensonges à répétition, etc. Ces comportements épuisent encore plus tous ceux qui s'adonnent à ce jeu de cache-cache.

¹¹⁶ M. GOMEZ SANCHO, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Aran, Madrid, 2006, p. 62.

¹¹⁷ E. SANTOS, J. C. BERMEJO, *Counselling y cuidados paliativos*, Op. Cit., p. 40.

Une telle situation ne manque pas non plus d'avoir des répercussions dramatiques sur les survivants, lorsqu'ils se rendent compte plus tard qu'ils n'ont pas partagé les derniers moments de la vie du patient dans la transparence et l'honnêteté, malgré l'affection qu'ils lui témoignaient. Cet état de fait peut générer en eux des sentiments de culpabilité, qui, à coup sûr, ne manquera pas d'influencer négativement l'élaboration définitive du deuil¹¹⁸.

Un autre problème relatif à la fin de vie est le « syndrome de Lazare ». En effet, ce phénomène s'appliquait initialement aux difficultés spécifiques des personnes ayant frôlé la mort, mais qui y ont finalement survécu. Par exemple, les patients qui entrent dans un service de soins palliatifs pensent, le plus souvent, que leur mort est inéluctable, et qu'elle va survenir très rapidement. Or, le temps peut se prolonger, et cette mort tant attendue tarde à venir, ce qui ne manque pas de développer en eux des sentiments de révolte, d'injustice ou de frustration.

Ils prennent conscience de la réalité de leur état mi-figue mi-raisin, et parfois désirent en finir avec la vie le plus tôt possible. Leur entourage peut également se trouver pris au piège, car tout le monde s'attendait à une mort rapide pour s'en libérer ; d'où des modifications profondes de relations entre ces types de malades et leurs proches.

Ainsi, lorsqu'un malade qu'on donnait pour irrécupérable, et dont on avait déjà fait le deuil, tarde à mourir, avec une agonie prolongée, cela embarrasse tout le monde, et on ne sait plus que faire de lui. Il arrive même parfois que le malade récupère un minimum de forces, et que l'imminence de sa disparition soit repoussée dans le temps. Que faire alors de ce sursis plus ou moins prolongé, et qui ajoute à l'angoisse de mourir, la souffrance d'être encore là ? Comment réinvestir dans une vie à laquelle on avait finalement renoncé ?

Le long mourir fige le présent, car malgré les apparences trompeuses, pour une personne se trouvant dans une telle situation, il n'y a pas d'avenir sans mort. *Le « syndrome » du survivant pourrait se traduire par un certain nombre de manifestations émotionnelles, dont les principales sont une angoisse existentielle, une instabilité*

¹¹⁸ *Ibid.*, p. 43.

émotionnelle, une diminution de l'estime de soi, un sentiment de culpabilité par rapport à ceux qui ont disparu avant lui, etc.

Un tel patient éprouve le sentiment d'être quelqu'un qui est mis à part, et en décalage par rapport aux autres. Aussi peut-il reporter son angoisse sur son entourage, sur sa famille, ou sur le personnel soignant qui, selon lui, auraient voulu sa mort. Ou encore, il peut se réfugier dans un sentiment de toute-puissance, lié à l'échec de la mort, suivant le raisonnement selon lequel, puisqu'il a survécu, c'est qu'il est invulnérable. D'où la tentation de se dédier à une espèce d'hyperactivité où chaque instant doit être occupé. Le deuil pour une telle personne, supposée morte, et qui revient brusquement à la vie, sera continuelle avec des préoccupations diverses, comme c'est le cas pour toutes les personnes en fin de vie.

On comprend finalement pourquoi les situations de fin vie et de deuil sont toujours des lieux et des moments de grandes interrogations existentielles : « Est-ce la fin de tout ? » « Nous reverrons-nous ? » « Jusqu'à quand va durer cette situation d'agonie ? »

Les services hospitaliers sont directement concernés par ces problématiques, dans la mesure où, de nos jours, la majeure partie des décès se déroulent à l'hôpital, ou en institutions. *Pour les familles et les proches, la proximité de la mort marque non seulement le terme définitif et inéluctable d'une existence, mais aussi celui d'une relation engagée, le plus souvent, de longue date, sans oublier les souffrances, les luttes intérieures et les sentiments d'ambivalence que renferme toute période d'agonie.*

Ainsi, face à la mort d'un proche, on se trouve non seulement confronter à la perte d'un être cher, mais également à la perspective de sa propre finitude : « Que faut-il faire quand tout espoir s'avère vain ? » La tentation, en ce moment, c'est de s'affairer aux ressources de la médecine biomédicale pour, au moins, atténuer les souffrances de l'agonie. On parle alors de soins palliatifs, de sédation rapide ou profonde, voire d'euthanasie, soi-disant pour éviter, ou faire cesser des souffrances inutiles¹¹⁹. Ce sont des moments qui mettent à mal l'idéal des professionnels soignants, ce qui ne manque pas de susciter en eux quelque forme de deuil.

¹¹⁹ C. CALCECA, « Réflexions à propos de la problématique du deuil chez les âgés et leur famille », *Dialogue*, 2008/2 (n°180), pp. 63-72.

2.3.3. Deuil et professionnels soignants

Voir un proche en train de mourir impuissamment est une expérience très douloureuse pour tout être humain. La perte de notre semblable nous rappelle forcément notre propre finitude. C'est pourquoi les professionnels de santé ne peuvent rester indifférents face au deuil des personnes qu'ils soignent.

Or, le travail du deuil s'impose de fait aux proches du mourant, ce qui n'est pas la même chose pour le personnel soignant, qui, bien souvent, n'a rien en commun ni avec le malade ni avec sa famille, si ce n'est pas la relation de soignant-soigné. Alors, quel type de deuil vivent-ils par rapport au patient mourant et ses proches ?

De prime à bord, si notre compréhension du deuil se réfère à la douleur, à la tristesse, ou au chagrin qu'il suscite face à la mort d'un proche, il est évident que les professionnels de santé, qui assistent les mourants dans leur agonie, ne manqueront pas d'éprouver les mêmes sentiments que les familles éplorées. De plus, après avoir été en contact avec le malade pendant un certain temps, il va de soi que quelques liens affectifs soient noués entre les deux parties, ce qui laisse nécessairement place à un travail de deuil lorsque l'état du patient se dégrade et culmine vers sa mort.

C'est dans ces circonstances singulières que se vit principalement le deuil du professionnel soignant. En effet, face à la maladie grave incurable, surgit chez le soignant un sentiment de *culpabilité*, se traduisant habituellement par son *impuissance* et son *incapacité* à offrir au malade, ce qu'il désire, en termes de santé et de guérison.

Le soignant ne peut faire en sorte que le patient ne meurt pas. Les proches du mourant ne peuvent non plus gratifier suffisamment le professionnel afin de lui faire savoir la préciosité de son aide, et par là, le dédouaner de toute responsabilité. Il est parfois difficile pour les accompagnants et les soignants de se sentir vraiment utiles auprès des mourants, d'où les sentiments de colère, de frustration, de mécontentement, voire une certaine incommodité face à la souffrance qu'on n'arrive pas à soulager.

En plus de mettre à mal sa capacité d'aide, l'expérience du deuil d'autrui peut aussi se répercuter dans la personne du soignant. Car, en travaillant avec quelqu'un qui est en train de mourir, cela fait nécessairement prendre conscience, parfois de manière douloureuse, de sa propre mort. C'est en ce moment qu'on se rend davantage compte de

la vulnérabilité commune à tous les êtres humains. C'est la raison pour laquelle les professionnels soignants, exposés aux souffrances des mourants, semblent parfois ceux qui ont le plus peur de la mort.

Selon Marcos Gomez Sancho, le médecin est celui qui voit avec fréquence la mort, et comme conséquence, il peut comprendre plus à fond non seulement son inévitabilité, mais aussi la misère, la peine et la terreur, qu'elle suscite chez tout être humain. On peut donc dire qu'à l'origine du choix de la profession de médecin, se trouvent la peur de la mort et le désir de s'en protéger. Même s'il ne peut pas l'éviter, au moins il pourra faire face à l'anxiété qu'elle génère.

Ce comportement anti-phobique permet au médecin, dans ses pratiques auprès des malades mourants, de s'en sortir indemne, car cela renforce son illusion d'immortalité. *Si le phénomène varie d'un professionnel à un autre, il est partiellement vrai qu'il a peur de la mort, une peur qui représente un obstacle potentiel à tout lien affectif avec le malade. Et cette peur s'empire quand le médecin s'identifie avec le patient, et pense à la chance qu'il a, lui, de se trouver de l'autre côté de la table, c'est-à-dire comme soignant, en ce moment.* Car, la ligne de démarcation entre médecin et malade est si infime qu'il peut s'effacer à tout moment.

La peur du soignant se renforce davantage quand il se trouve face à un collègue, un membre de sa famille, un proche ou une personne de son âge. En regardant mourir un malade, c'est comme si on mourrait soi-même. Face à cette angoisse, il est inévitable que certains professionnels mettent *inconsciemment* en œuvre des *mécanismes de défense*, qui peuvent aller de la *démission*, de l'*abandon*, jusqu'à une « hyperactivité thérapeutique ».

Il s'agit de la résistance du médecin comme *avocat de la vie*, mais qui doit aussi accepter de déclarer sa *capitulation* quand il en peut plus. Cet état de fait peut se voir renforcé chez le médecin, qui n'a pas pu surmonter, ou intégrer la pensée de sa propre mort. Ainsi, il peut convertir le dialogue avec le mourant en une conversation superficielle et anodine, sans transcendance. Le rapprochement avec le malade suscite en lui des frustrations.

On peut assister à un certain type de *comédie* entre professionnels de santé, les proches du malade et le malade lui-même. *En termes plus concrets, les infirmières cherchent un quelconque prétexte pour quitter le plus rapidement possible la chambre du mourant ; le médecin essaie toujours d'inventer quelque chose pour ne pas confesser son*

*impuissance ; les proches du malade tentent de toujours lui proposer une espérance de guérison ; le mourant lui-même, se sent obligé de jouer le jeu de sa récupération et de sa guérison*¹²⁰.

Finalement, la fin de vie devient un jeu de théâtre, mais un *théâtre dramatique et tragique*, où personne ne souhaiterait être ni spectateur ni acteur. De ce point de vue, le deuil du professionnel soignant se comprend essentiellement comme une *recherche d'adaptation* face à ses propres peurs et à sa vulnérabilité par rapport au mourir du patient. Son travail de deuil va consister en la mise en œuvre de *mécanismes de défense afin de se protéger contre l'angoisse existentielle liée à la problématique de la finitude humaine*.

Le « travail du deuil » du professionnel soignant peut se compliquer quand il doit faire face à des agonisants avec qui, il est difficile de collaborer dans les soins à leur prodiguer. Pensons particulièrement aux personnes âgées, en gériatrie et au seuil de la mort. Après avoir perdu tout ce qui donnait sens à leur vie, en termes de relations familiales et sociales, on peut se demander comment redonner du sens à leur existence.

Marie-Fleur Bernard, en examinant la problématique de fin de vie chez les personnes âgées, formule les interrogations suivantes :

*Lorsque la vie touche à sa fin, comment trouver du sens à dispenser des soins répétitifs chez un patient muré dans le silence, a-réactif ou, au contraire, violent, ayant un comportement presque "animal", disent certains soignants ? Comment évaluer l'inconfort et l'intensité des symptômes ? Comment soulager et soutenir quand aucune coopération n'est possible ? Comment prendre soin de celui dont on ne connaît rien de l'histoire ? Comment aider les membres de la famille et les professionnels à supporter la dégradation du corps quand l'agonie se prolonge, quand les cris ou les retraits du monde s'intensifient au point de leur faire violence ? Comment les accompagner et résister à leur demande d'aider ces grands vieillards à mourir ? Peut-on les aider à restaurer, à trouver du sens : pour les personnes âgées, pour les familles, pour eux-mêmes, pour l'homme ? Est-il réaliste de croire pouvoir encourager les soignants à modifier leur regard, à réfléchir à l'art de soigner, à trouver une gratification dans des soins infirmiers dits de base, réalisés avec bienveillance ?*¹²¹

Ces interrogations sont légitimes, et expliquent combien l'activité des professionnels, autour des mourants, est si complexe, et requiert davantage d'abnégation pour toute personne, qui veut se dédier à une telle mission.

¹²⁰ M. GOMEZ SANCHO, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Op. cit., pp. 20-22.

¹²¹ M.-F. BERNARD, « Prendre soin de nos aînés enfin de vie : à la recherche de sens ». Op. Cit., p. 47.

En plus des difficultés d'ordre existentiel, il y a aussi quelques problématiques pratiques auxquelles les soignants doivent faire face. Par exemple, quand ils sont en présence de patients ayant des troubles de comportements et des démences cognitives, il est parfois difficile de faire une évaluation objective de leur état clinique. Cela peut entraîner une certaine surenchère technique et un véritable tâtonnement dans le but d'apaiser possiblement leurs souffrances.

On superpose des perfusions intraveineuses, des sondes gastronomiques, des appareillages de toute sorte, sans savoir exactement les besoins du patient. Au regard de ces difficultés sans issue valable, les professionnels soignants peuvent souffrir de solitude, de frustration et de manque de compréhension de la part des proches des patients. Cet état de fait crée des écarts considérables entre leur idéal de soignants, la qualité de soin optimale souhaitée et les soins réellement dispensés¹²².

La fin de vie apparaît finalement comme une affaire, qui concerne toute l'humanité, et ne saurait être confiée à une poignée de spécialistes, ni être confisquée sous fonds de commerce par quelques techniciens patentés, aussi doués soient-ils. C'est quelque chose qui nous concerne tous, et chacun y a son mot à dire. C'est pourquoi le travail du deuil, quels que soient le sens et la forme qu'on lui donne, doit être élaboré conformément aux désirs et aux souhaits de chacun de ses protagonistes.

Ce qui est important, c'est de prendre conscience de ses potentialités et de ses limites personnelles afin de rechercher les moyens qui permettront de vivre les derniers moments de l'existence humaine, comme une célébration d'une histoire finissante, et non comme le terme d'une vie consacré par la mort. Car, en mourant, nous mettons un terme à notre histoire temporelle certes, mais nous donnons aussi naissance à une vie intemporelle, c'est-à-dire ouverte à l'infinie, celle qui sera désormais constituée dans les souvenirs et dans la mémoire des uns et des autres. Cette vie ne finit plus ; elle est la somme de ce que nous avons été, de ce que nous sommes, et de ce que nous serons, une fois mort.

Ce dont on devrait particulièrement faire attention, dans le processus spécifique du deuil anticipé, c'est la gestion de la communication et de l'information, non seulement entre le malade mourant et ses proches, mais aussi entre ces derniers et le professionnel

¹²² *Ibid.*, p. 48.

soignant. Car, le maniement de la communication détermine énormément le vécu serein du travail de deuil, chez chacune des personnes qui y sont impliquées.

Les médecins sont souvent pressés, par rapport au diagnostic, de confronter le patient avec leur vérité. Ils estiment que même si la vérité peut être douloureuse, jamais elle n'est autant douloureuse, comme le mensonge, ou la désinformation, ce qui est fort bien légitime. Cependant le double respect des besoins et des préoccupations, autant du malade que de sa famille, exige du professionnel une exquise sensibilité et un continuel équilibre, pour ne pas trahir aucune des parties, avec des informations imprudentes et futiles, dénuées de tout espoir et de toute espérance à l'appui. C'est là que se jouent l'art et la sagesse de toute *praxis médicale*.

Tout deuil fait souffrir. Mais voir impuissamment son semblable en train de mourir fait encore davantage souffrir, et constitue le comble des souffrances qu'on ne voudrait jamais vivre. *Et pourtant il en est ainsi pour la condition humaine : nous naissons, nous vivons et nous mourons. Et à chaque étape de la vie, il faut en faire le deuil, ce qui fait de toute vie humaine, des deuils successifs.*

DEUXIEME PARTIE :

FIN DE VIE, ENJEUX ET ACCOMPAGNEMENT

Introduction

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme étant « un état de complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »¹²³. Quant à la maladie, elle se définit comme un phénomène socioculturel qui se comprend à partir de l'expérience de chaque individu. Elle est une expression d'adaptation de l'être humain à un milieu qui lui est agressif, et chaque culture essaie d'y faire face sous forme d'organisation sociale qualifiée de système de santé. C'est un fait biologique, fonctionnel, social, culturel, qui se vit toujours à partir de soi-même, en recherchant la sympathie de son entourage¹²⁴.

Proche des notions de santé et de maladie, il faut ajouter la médecine, comprise comme un ensemble de connaissances biologiques relatives au corps humain. Elle s'intéresse non seulement à la constitution du corps, mais aussi à son fonctionnement et à sa conservation, en termes de santé. Par rapport à la maladie, la médecine permet de voir comment le corps se dépense et se répare en termes de guérison.

Cependant, quelques questions se posent quand la médecine échoue à lutter contre certaines maladies et à les guérir. Autrement dit, que faut-il faire pour les personnes qui ne peuvent plus être guéries par la médecine ? Quels types de soins faut-il leur prodiguer ? Pour répondre à ces interrogations, nous ferons recours à plusieurs *disciplines de connaissances* dont la finalité est la recherche d'une « bonne mort ». Au nombre de ces disciplines, figurent les *soins palliatifs*, les divers types de *soins alternatifs*, inspirés de la philosophie, de la psychologie et de la spiritualité.

Dans cette optique, nous analyserons tout d'abord quelques témoignages sur la fin de la vie et le deuil (Chapitre 3), puis nous nous interrogerons sur l'apport de la philosophie et de la spiritualité pour la compréhension de la fin de vie et son accompagnement (Chapitre 4). Nous terminerons en évoquant quelques enjeux psycho-éthiques et sociétaux autour de la mort et de la construction de la fin de vie (Chapitre 5).

¹²³ Documents fondamentaux, supplément à la quarante-cinquième édition, octobre 2006, consulté sur Internet (29/10/2018), à travers le site : www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf.

¹²⁴ R. M. BOIXAREU., *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*, Herder, Barcelona, 2008, p. 185.

Chapitre 3 : Expériences biographiques et témoignages par rapport aux situations de fin de vie et de deuil

Toute approximation du deuil oblige à faire un saut dans l'impasse, l'inconnu, le mystérieux, l'indicible, l'ineffable et l'incommunicable de la mort. Jacques Derrida, se référant, en effet, aux apories du deuil par rapport à la mort d'un ami, estime qu'il vaut mieux, pour parler en son nom, citer ce que ce dernier aurait dit sur la mort, ce qui constitue une manière de le faire survivre, en termes d'hommages. Il s'agit de citer l'autre parlant de la mort, de sa propre mort, ce qui équivaut à lui offrir une sorte de survivance, une sorte de survie, non seulement après sa mort, mais même avant, c'est-à-dire une sorte de mise en scène de « l'acte de parole impossible »¹²⁵.

Étant donné la difficulté de dire la mort, voire l'impossibilité de l'expérimenter, c'est-à-dire qu'il est impossible de faire une expérience personnelle de la mort, on ne peut que l'envisager, en termes herméneutiques et par interprétation. En tant qu'observateurs proches ou lointains, soignants ou accompagnants, penseurs ou écrivains, notre approche de la mort se limite essentiellement à constater, à décrire, à interpréter, ou à analyser.

Et la meilleure façon de le faire ne peut être qu'à travers la considération d'expériences personnelles en situation de fin de vie et de deuil. C'est dans cette perspective que nous examinerons tour à tour les expériences d'Anatole Broyard (3.1.), de Simone de Beauvoir (3.2.), de Fritz Zorn (3.3.) et de quelques personnes interrogées dans le cadre de nos recherches (3.4.).

3.1. Expérience d'Anatole Broyard atteint de cancer de prostate

Nous considérerons principalement la réaction d'Anatole au diagnostic de sa maladie (3.1.1), puis les propositions qu'il fait pour aider les professionnels soignants dans la prise en charge des patients (3.1.2).

¹²⁵ J. DERRIDA, *Chaque fois unique, la fin du monde*, Galilée, Paris, 2003, p. 46.

3.1.1. Réactions au diagnostic

Tous les êtres humains meurent. L'homme est un être humain. Donc tous les hommes meurent. En effet, la mortalité est constitutive de l'être humain. Tout ce qui est né mourra tôt ou tard. Mais ce n'est pas toujours que l'être humain accepte cette évidence. Tant qu'il vit et qu'il est en « bonne santé », il ne se soucie point de sa mort.

En d'autres termes, la mort n'existe que pour les autres. C'est pourquoi l'expérience du deuil ne se déclenche qu'à partir du moment où l'individu fait face à un diagnostic médical, présageant une fin de vie prochaine, et cela pour cause de maladie incurable avancée.

Devant un tel diagnostic, qui résonne parfois comme une peine de mort prononcée, en dernier appel, dans un tribunal de justice, la réaction de chacun des acteurs, apparaît toujours singulière et spécifique. C'est le cas d'Anatole Broyard¹²⁶, qui, après avoir su qu'il était atteint de cancer, réagit d'abord en parlant, et ensuite en écrivant sur sa situation.

Selon le témoignage de sa femme Alexandra, Anatole a su mettre à profit son talent d'écrivain et de critique, qui lui a permis de conserver l'espoir jusqu'au bout de sa maladie. Il décida de construire un récit, moyen par lequel, il cherchera à dompter, flétrir et effacer l'ombre de la mort dans sa vie. Même s'il n'a pas pu totalement vaincre son cancer, il a triomphé sur la manière de l'affronter et d'écrire sur le sujet. Dans une conférence qu'il donna six mois avant sa mort, Anatole déclarait que mourir était la fin de la maladie, et il voyait dans la mort le rivage le plus lointain de la maladie.

Lorsque le médecin lui communiqua son diagnostic de cancer de prostate, ce fut pour lui, « une intense sensation de crise, (...), comme la crise de langage, la crise de littérature, et inclus de personnalité »¹²⁷. Quand on est face à un danger, on peut avoir deux attitudes : soit on l'affronte en attaquant, soit on l'évite en s'éloignant.

¹²⁶ Anatole Broyard, né en 1920 à Nouvelle Orleans, fut un critique littéraire et directeur de *The New York Times Book Review*. Il a écrit un récit sur la maladie et la mort de son père, intitulé « Ce que dit la cystoscopie », et publié une série d'essais sur la littérature de la mort. Après avoir affronté l'expérience de la mort, en qualité de fils et en sa condition de critique littéraire, il fait à présent face à sa propre maladie, le cancer de prostate (Nous tirons tous ces témoignages de son livre A. BROYARD, *Ebrío de enfermedad*, La uña rota, Segovia, 2013).

¹²⁷ *Ibid.*, p. 23.

L'évitement peut consister dans la résignation lorsque toute échappatoire reste impossible. Anatole choisit l'affrontement et s'y disposa de façon active. Comme par surprise, surgit en lui, la conscience qu'un jour ou un autre, son voyage dans ce monde devra s'interrompre d'une manière ou d'une autre. Il se rendit compte, pour la première fois, que dans la vie il n'y a pas un « pour toujours », et que tout passe, comme le disait l'Ecclésiaste : « Il y a un moment pour tout et un temps pour toute chose sous le ciel. Un temps pour enfanter, un temps pour mourir... » (*Qo 3, 1-2*).

Tout comme un livre qu'on est en train d'écrire et qu'on voudrait achever, la vie a aussi son terme qu'il convient d'accepter. Ce qui est marrant, c'est quand on a l'impression de ne pas avoir terminé ce qu'on avait à faire, d'où un sentiment de honte et de frustration. C'est pourquoi la recommandation est de vivre chaque moment comme si on était bien préparé pour mourir, car la nature humaine est toujours en état conditionnel, sans rien d'acquis ni de définitif. L'être humain est donc obligé de vivre au gré des événements et des circonstances, en essayant de construire au jour le jour son existence. Le cancer apparaît, dans ces circonstances, comme un remède contre l'ironie de la vie et la précarité de la condition humaine.

Etant malade de façon critique, le premier sentiment qui surgit chez Anatole fut de chercher à dominer, contrôler, donner une forme de narration à sa maladie. Tout comme dans une situation d'émergence, chacun essaie d'inventer des récits pour décrire l'événement en question, comme si de cette manière on pouvait mettre fin à la catastrophe, Anatole chercha aussi comment donner un sens à sa maladie par différentes formes de récits. Mais il ne se contenta pas seulement de ses propres récits ; il dut aussi accueillir les récits des autres qui viennent lui rendre visite. « Quand les gens ont appris que j'étais malade, on vient m'inonder avec leur propre récit de maladies ainsi que les cas vécus par leurs amis »¹²⁸.

Anatole relève également que la période de maladie regorge souvent de désirs de faire beaucoup de choses. On veut réaliser tout ce qu'on n'avait pas pu faire auparavant. Il s'agit en particulier du désir de vivre, qui peut se convertir à son tour en une espèce d'immortalité. Apparaissent en ces moments, tous les motifs et raisons de vivre, symbolisés dans les merveilles du monde, les œuvres de la création et de la nature, etc.

¹²⁸ *Ibid.*, p. 42.

Mais ce sont aussi des moments faits de toutes sortes de contradictions et de comédies. On sent la honte, la tristesse, ou la sobriété des uns et des autres, autour de la personne malade, avec un changement systématique dans les comportements de chacun des visiteurs. Anatole voyait dans les comportements de ses amis, qui venaient lui rendre visite, quelque chose de comique et d'ironique.

Ils étaient tous devenus brusquement ingénieux, inspirés à dire des choses pieuses et sobres. Dépouillés de leurs attitudes ludiques et malicieuses, ces derniers lui paraissaient plus simples et affectueux. Malheureusement, il se mettait lui-même en marge de leur sollicitude et de leurs souhaits. Il s'isolait d'eux avec la grandiloquente conviction qu'il était, lui, sain et que ce sont les autres, en revanche, qui étaient malades.

Anatole découvre aussi que la maladie est un drame dont on pourrait à la fois jouer et souffrir. Au début de sa maladie, il ne pouvait ni dormir ni uriner ni déféquer ; mais quand son médecin lui soulagea cette situation douloureuse, il poussa un cri de joie, et se rendit compte du merveilleux qu'est le fait de fonctionner, sans grande appréhension.

Les personnes malades doivent donc se rendre compte que la vie continue d'être merveilleuse en dépit de la maladie dont elles sont en train de souffrir. La vie continue de se déployer malgré tout et au-delà de la maladie. C'est pourquoi, au lieu de se recroqueviller, il vaut mieux développer des initiatives créatives à même de juguler l'impact morbide et catastrophique habituel de la conception de la maladie mortelle.

A la traditionnelle question au médecin de savoir combien de temps il lui restait à vivre, Anatole se voit répondre d'aller de l'avant, car il lui reste encore des années devant lui. Il va alors se replonger dans des lectures tous azimuts, qui se transformeront en une méditation métaphysique et transcendante sur la précarité, l'instabilité de la vie, les contradictions de l'existence humaine, faites d'équilibres « moitié doux », « moitié douloureux ». N'est-ce pas aussi ce que se comprend à travers la définition traditionnelle de la maladie lorsqu'on la considère comme « rupture d'équilibre » et « perte d'harmonie » de l'organisme humain ?

A travers un dialogue croisé entre « maladie » et « littérature », Anatole constate qu'il y a beaucoup d'écrits sur l'état des malades, mais sans prendre réellement en compte leurs rêves, leurs fantaisies et leurs désirs de transformation. Car être malade est un étrange mélange du sublime et du pathétique, de comédie et de terreur, avec des

intervalles de surprises et d'ironie. Selon lui, traiter la personne malade avec trop de respect et de circonspection, peut conduire à des pièges bien connus de « l'agonie romantique » dont parle Philippe Ariès¹²⁹.

Outre ses lectures croisées sur la mort, Anatole propose quelques stratégies d'affrontement de la maladie. En mettant en avant le principe de l'autonomie du patient, il affirme le droit du malade de refuser les traitements qui tendraient à le défigurer et à le rendre impotent. Il estime que chaque personne devra développer sa propre stratégie d'affrontement de la maladie. Il cite en exemple, les possibilités thérapeutiques du rire, de l'humour, accompagnées d'imagination et de créativité.

Il propose d'introduire un certain type de « camaraderie » dans le processus médical, pour humaniser les relations entre professionnels soignants et patients, sans oublier la possibilité de former ces derniers, en leur insufflant toujours une dose d'espérance. Le temps de la maladie devient un défi et non une menace. Il faut penser comment l'affronter, ou comment vivre parallèlement avec elle, en cherchant de tirer avantages des désavantages, de faire de ses difficultés, un chemin de croissance, de transformer ses souffrances en un moment d'or de sa vie.

En percevant un jour, à la télévision un groupe d'afro-cubains, jouant de la musique dans la rue, et un homme dansant sur un pied avec des béquilles à l'instar d'autres personnes qui le feraient avec des patins de glace, Anatole réalisa qu'il existerait aussi un type de danse pour chaque situation de la vie. Il conclut que la « danse d'attitude » est celle que chacun doit avoir, selon les circonstances dans lesquelles il se trouverait.

Ainsi, bien que nous ne puissions pas changer les circonstances de la vie, nous pouvons tout au moins changer notre attitude face à elles. De cette manière, on peut contrôler sa maladie, en adoptant une certaine forme d'attitude et de récit. Autant on construit des récits dans des situations d'urgence pour s'en sortir, autant le besoin narratif est une réaction naturelle à la maladie. C'est pourquoi le patient ne doit pas voir dans sa maladie un désastre, un motif de dépression ni de panique, mais plutôt un moment de récit, comme un anticorps contre la souffrance et la douleur.

¹²⁹ P. ARIÈS, *L'homme devant la mort, 1. Le temps des gisants*, Seuil, Paris, 1977, p. 16.

Parler et bavarder avec quelqu'un, humanisent le processus des soins et procurent une certaine consolation au patient. En revanche, ce qui empire la situation du malade, c'est le fait de souffrir en silence, sans personne pour comprendre son état d'âme. En témoigne le silence « assassin » dans la terrible scène de la fin du *Procès* de Kafka où Joseph K. meurt sans dire mot, comme un chien. Dans la *Métamorphose*, Gregor Samsa meurt également comme un insecte, sans pouvoir émettre aucune parole sur son état¹³⁰.

Ici, la mort revêt toute sa toxicité, pour faire du mourir, la cessation de l'être humain, en le déshumanisant totalement. A son opinion, le langage, le parler, les récits, les narrations, sont des formes efficaces, pour maintenir vivante, la condition humaine.

Garder silence, c'est littéralement fermer la « boutique » de sa propre humanité. Ainsi, comme un nouvelliste convertit son angoisse en récit, ou en roman afin d'être en condition de la contrôler, au moins dans un certain sens, une personne malade peut aussi faire de sa maladie un récit en guise de moyen pour essayer de la désintoxiquer.

A l'instar de toute personne ayant vécu une expérience « extraordinaire » et hors-pair, et désirant que le monde entier le sache, Anatole voulut aussi partager son expérience à tout le monde. Il se sentait comme le personnage évangélique « Lazare », revenu d'entre les morts, pour raconter tout ce dont il a été témoin. C'est aussi l'exemple d'un nouveau converti, qui, ayant eu des visions mystiques, veut prêcher à tout le monde, son expérience.

Anatole expose au lecteur comment la maladie grave génère des idées non tenues auparavant, des fantaisies qui apparaissent dans la tête, avec des scrupules inespérés, des manies qui s'introduisent dans le corps. Il reconnaît aussi avoir été objet de traitement spécial, ce qu'il décrit en ces termes :

« On me traite avec extrême précaution. On se porte trop bien envers moi. Je méconnaissais si on est au sérieux ou si on veut seulement me témoigner d'affection. C'est comme si on parlait à un enfant, et mon désir était qu'on ne le fasse plus. L'aide m'est précieuse, mais pas de cette manière »¹³¹.

Le temps de la maladie est le lieu de recherche de sens, de justification, parfois teinté de mauvaise humeur, de rage et de révolte. On a la sensation d'avoir été choisi de manière injuste, ce qui équivaut à une « classe de pensée cancéreuse ». On peut, par exemple, faire la réflexion qu'il est probable que quelqu'un ait contribué à ce

¹³⁰ F. KAFKA, *La metamorfosis y otros relatos*, El PAIS, Madrid, 2002.

¹³¹ A. BROUAYD, *Op. Cit.*, p. 46.

qu'apparaisse la maladie, ce qui est une sorte d'auto-indulgence, une manière de se dédouaner, ou de se déresponsabiliser, mais cela n'enlève rien à la réalité du mal.

Pour Anatole, l'individu doit s'approprier de son mal, en reconnaissant sa part de responsabilité (le fait d'une vie intense, par exemple). La maladie passe ainsi à être sienne, au lieu de culpabiliser un élément vague, externe et insatisfaisant, comme le cas de certaines personnes, évoquant le « destin », en termes de fatalité.

Une autre attitude propre à tout malade critique est le fait de rechercher coûte que coûte la consultation du meilleur médecin possible, ou du moins, celui qui inspire le plus de confiance. Anatole reconnaît qu'après la persistance de son inhibition urinaire, il commença à penser à un médecin, et surtout à rechercher, d'une manière superstitieuse, celui à qui tout le monde, dans la même situation, fera recours.

Il demanda une recommandation à un couple qu'il connaissait. Car, avec une recommandation, on dote le médecin d'une aura, d'une histoire, d'une légende et d'une certaine étoffe magique. Bien qu'il pensât que son problème de santé était si simple du fait que la prostate était une maladie courante pour les personnes de son âge, il avait quand même besoin d'un médecin aussi puissant pour le traiter.

Avant de demander la consultation, lui vint en tête une description magique et idéale du type de médecin qu'il désire, celui qui sait bien s'occuper des autres. Mais hélas, il fut désillusionné par le médecin qui le consulta. Ce dernier était d'aspect tant inoffensif qu'il paraissait ne pas être suffisamment intense ni vaillant pour s'imposer à quelque chose d'aussi puissant et démoniaque qu'est sa maladie. Il était fade, affable, diffus, courtois, là où la courtoisie n'avait pas sa place.

Selon lui, ce médecin serait autant courtois avec sa maladie. Il comprit tout de même qu'il était en train d'exiger, de façon irrationnelle, un médecin idéal. Choisir un médecin est difficile, parce qu'il s'agit de la première confrontation explicite que nous avons avec notre maladie, reconnaît-il. La question qui se pose est de savoir jusqu'à quel point un homme est-il bon. Autrement dit, jusqu'à quel point suis-je moi-même mauvais ? Être malade est quelque chose qui met à nu nos préjugés et nos sentiments primitifs.

Anatole se rappela également que son père, atteint d'un cancer de vessie, avait une certaine prédisposition en faveur de médecins juifs. Il considérait ces derniers comme des

médiateurs, des conciliateurs, des avocats, ou des arbitres de la vie contemporaine, car l'histoire même les avait convaincus que « la vie était une maladie qu'il faut soigner ».

Même si son père se considérait « antisémite », il insistait cependant pour être soigné par un médecin juif parce que, selon la conception biblique, la vie d'un juif était une histoire d'étude, de réparation et de réforme. Un médecin juif était celui qui savait ce qui valait pour la survie, parce qu'il avait eu à lutter pour la sienne. Obligés de traiter la vie plus comme un négoce qu'un plaisir, les Juifs savaient comment avoir ce qu'ils voulaient. Perdre un patient était alors un mauvais négoce.

Au fond, son père estimait qu'un médecin juif était plus proche de Dieu, et que, par conséquent, il pouvait se servir de cette connexion pour éloigner la mort. C'est avec cet idéal de médecin en tête qu'Anatole fut à sa première séance de consultation. Après osculation, le médecin lui résuma qu'il y avait des boules dures dans sa prostate, ce qui fait penser à des tumeurs, et qui, à la fois exigeait une investigation plus approfondie.

C'est en ce moment qu'Anatole réalisa qu'il était vraiment malade, comme quoi, nul ne se sait réellement malade jusqu'à ce que le médecin le lui révèle. Avant cette annonce tragique, il vivait comme tout le monde, avec le désir d'être immortel, suivant l'idée que tous les hommes sont convaincus de leur immortalité :

« Moi aussi je l'étais. Je m'étais entretenu au long de la vie jusqu'à arriver à ce point, et quand mon médecin me dit que j'étais malade, ce fut comme une décharge électrique. Je me sentis galvanisé. Tout à coup je devins une nouvelle personne. Toutes les anciennes et triviales sensations de mon « moi » commencèrent à s'effriter une à une et je me vis réduit à mon essence. Je commençai à regarder autour de moi avec des yeux nouveaux, et le premier que je vis fut mon médecin »¹³².

En considérant de près les réactions d'Anatole, on ne peut manquer de constater une certaine forme de « stoïcisme », dans sa manière courageuse et audacieuse, de voir et d'affronter sa situation de maladie critique. Il va aussi faire un certain nombre de suggestions et de propositions, en vue de contribuer à la prise en charge des malades, qui se trouveraient dans la même situation que lui.

¹³² *Ibid.*, p. 65.

3.1.2. *Desideratas et conseils*

Maintenant qu'Anatole sait qu'il a un cancer de prostate, ce qu'il désire de son médecin-traitant, c'est qu'il sache lire au fond de sa maladie et qu'il soit un bon « critique » de la médecine. Il veut un médecin « capable » et « talentueux », possédant du *style* ou de la *magie*. Mais il se rendit compte de l'*absurdité* de ses désirs, en voulant que le médecin soit non seulement une personne de talent, mais aussi et de surcroît, un métaphysicien, c'est-à-dire quelqu'un qui soit capable à la fois de traiter le corps, qui constitue le « physique », et l'âme, qui se réfère au « métaphysique ».

En plus d'être un homme de science, Anatole voudrait que son médecin soit aussi sensible qu'un *poète*, capable de narrer ses perceptions sur le malade critique, comme faisant partie de la littérature des situations extrêmes. Pour cela, il estime que les médecins devraient étudier la poésie, comme une partie de leur formation, car, pour lui, mourir ou être malade est d'une certaine manière poésie.

Le processus de mourir constitue en soi un profond bouleversement, un affolement. Dans la critique littéraire, on parle continuellement de renversement systématique et d'affolement des sens. C'est ce qui arrive aussi chez les malades critiques. C'est pourquoi il pense que les médecins devraient étudier la poésie pour comprendre ces dissociations et ces bouleversements.

Et de cette manière, ils appréhenderont plus amplement et à fond, la situation du patient. Autrefois ce rôle incombait aux prêtres, qui étaient au chevet du malade, pour l'écouter, le comprendre et le consoler. C'étaient des gens imbus de sagesse, qui comprenaient en totalité, ce que le malade disait à mot couvert, et après ils lui promettaient le ciel ou l'enfer, selon les dispositions de ce dernier. Si avec ces prêtres, on avait affaire à des récits du ciel ou de l'enfer, maintenant chacun peut construire ses propres récits. Et lui, il est en train de construire les siens ici et maintenant.

Une autre requête d'Anatole est que son médecin comprenne que, sous sa superficielle joie, se cache « la panique inhérente à la création » et « la ventouse de l'infini ». Ce dernier devrait être capable d'imaginer la solitude dans laquelle vivent les malades critiques, une solitude surprenante. Le médecin, à l'instar du prêtre, devrait être celui qui oriente le malade par rapport à son purgatoire, ou son enfer, en lui signalant tout ce qu'il doit percevoir sur son chemin.

Avec un sens d'empathie, le médecin doit pouvoir entrer dans la condition du malade, pour tenter de le comprendre, de trouver quelques avantages dans sa situation, en cherchant de lutter ensemble contre le destin imparable. En effet, pour un médecin typique, la maladie est un incident de routine tandis que pour le patient c'est la crise de sa vie, et chacun devrait au moins comprendre cette incongruence, et savoir discerner les défis en jeu.

Selon Anatole, le patient ne demande pas qu'on l'aime ; car, le rôle de l'amour a été souvent exagéré chez beaucoup de gens par rapport à la maladie. Les malades peuvent avoir marre de l'amour qu'il faut acheter pour l'occasion, comme les fleurs ou les bonbons qu'on apporte à l'hôpital. Ces fleurs sentent la compassion, et les bonbons ne plaisent qu'aux enfants.

Il est clair que chacun voudrait la présence de sa famille à ses côtés, il voudrait qu'on l'aime, mais la situation ne devrait pas se convertir en un temps de chasse pour un amour, une compassion, ou pour un baisé désespéré avant de mourir. Pour un malade critique, on doit penser à quelque chose qui va au-delà de l'amour, quelque chose qui est la *compréhension*, ou l'appréciation critique de sa situation, ce qui se comprend dans la littérature de la maladie comme « témoignage empathique » envers le malade.

Anatole n'attend donc pas que son médecin l'aime, ni qu'il souffre non plus avec lui. Il ne demande qu'un peu de temps pour ruminer ensemble sa situation, pour examiner son « âme » en plus de sa « chair », afin d'atteindre sa maladie. Dans ce sens, le médecin pourrait maintenir sa posture technique, mais chercher à embrasser le terrain de l'humain avec le malade.

Il suggère au médecin qu'il emploie sa science comme une espèce de *vocabulaire poétique* au lieu d'une pièce de « machinerie », de telle sorte que son jargon puisse se convertir en jargon poétique. En principe, il n'y a pas de motif pour lequel le médecin doit cesser d'être médecin pour avoir agi avec *humanisme*, c'est-à-dire comme un être humain qui aime.

Or, beaucoup de médecins évitent systématiquement tout contact avec les malades, pendant que ces derniers attendent d'eux une certaine volonté de lier contact, une certaine démonstration de disponibilité à leur endroit. Anatole voudrait que le médecin se sente bien avec lui. Il veut lui dédier un récit, en lui concédant quelque chose de son art en échange du sien.

Mais il est conscient aussi que, si un patient voulait qu'un professionnel s'intéresse à lui, ce dernier devrait lui aussi tenter d'être intéressant. En fin de compte, c'est une relation interpersonnelle faite de « donnant-donnant » et de « gagnant-gagnant ». Le patient échange sa maladie contre l'art ou la science du médecin, en mettant ensemble leur humanité et leurs subjectivités, ce qui ressort dans ces paroles :

« Ainsi comme inéluctablement le médecin se sent supérieur à moi parce qu'il est médecin et moi patient, il me plairait qu'il sache que je me sens aussi supérieur à lui, qu'il est mon patient, que j'ai mon diagnostic de son cas. Il devrait également exister un lieu où nos respectives supériorités puissent se rencontrer et rebondir ensemble. Je serai heureux avec un médecin ingénieux, qui sache apprécier la comédie en plus de la tragédie de ma maladie, ses manies et excentricités, les blagues, les plaisanteries d'une personnalité qui n'a plus rien à perdre »¹³³.

Anatole relève aussi que quand on est gravement malade, on porte avec soi son historial médical, rédigé par les médecins. Ce document devrait contenir des rapports sur les faiblesses et les capacités du patient, ainsi que des informations sur sa personnalité. Il se demande comment un médecin peut soigner un patient s'il ne connaît rien de sa personnalité, de son caractère et de ses bouleversements, etc. Tout cela devrait faire partie du plan de soin.

En considérant les dérives de la technologie biomédicale, qui prive parfois le patient de l'intimité de sa maladie, en faisant d'elle une propriété de la science, le souhait d'Anatole serait que son médecin l'aide d'une certaine manière à se repersonnaliser son mal. Il veut être maître de sa maladie, car personne ne désire avoir une maladie anonyme. On a ici un cri de cœur en faveur de *l'humanisation du monde de la santé*.

Le travail du médecin sera ainsi plus intéressant et satisfaisant, selon Anatole, s'il se laissait aller vers le patient sans barrière ni obstacles émotionnels, s'il se libérait de ses propres peurs de succomber. Il s'agit pour le médecin d'aller au-delà de la science, pour atteindre la personne, dans son humanité.

Pour lui, si le médecin regardait directement le patient dans les yeux, son travail serait encore plus gratifiant. Pourquoi se gêner à travailler avec des malades, pourquoi essayer de les sauver, quand on refuse de reconnaître leur présence ? Pour Anatole, quand

¹³³ *Ibid.* pp. 74-75.

un médecin se refuse à regarder le visage d'un patient, au fond il est en train de l'abandonner à son triste sort.

En matière de soins, les paroles sont, dans une certaine mesure, « thérapeutiques », car tous les patients ont besoin qu'on les « ressuscite » au moyen de « bouche à bouche », la *conversation* étant le baiser de la vie. En plus de parler, le médecin devrait renseigner le patient sur tout ce qui est en rapport avec sa maladie, et ce qu'il voudrait savoir. Dans ce sens, c'est une invite au médecin de combiner les rôles de prêtre, de philosophe, de poète et d'amant, pour mieux prendre soin du malade, qui attend qu'il évalue sa vie entière, comme s'il était son biographe.

On peut reconnaître objectivement que le malade demande trop, et selon Anatole, le médecin a souvent peur de rester niais devant les sollicitudes du patient, et chacun n'est spécialiste que dans son domaine. On doit surtout éviter de mentir, ou de donner de fausses garanties au malade. Le plus important, c'est d'être présent avec la volonté d'aider.

A l'instar d'une mère accompagnant son fils au monde, le médecin devrait accompagner le patient dans sa sortie du monde des bien-portants. Peut-être qu'il aurait fallu la présence d'un autre spécialiste, une sorte de combinaison entre devin, paillasse, poète, pour aider à donner des réponses aux sollicitudes du patient, l'accompagner, le tranquilliser, le séréniser.

Pour aider le médecin à atteindre le patient, et pour aider le patient à atteindre le médecin, peut-être qu'il faudrait aussi modifier l'humeur régnant, ou l'ambiance de l'hôpital, qui devrait tendre à être moins un laboratoire qu'un théâtre. Le style de laboratoire est certainement dû à l'idée de l'*asepsie* pour éviter la contamination et pour protéger le patient.

Mais portée à l'extrême, on finit par *stériliser* la pensée du médecin et toute l'expérience hospitalière du patient. C'est pourquoi Anatole suggère de créer au sein de l'hôpital une ambiance de vie au lieu de laisser y régner un climat morose de mort, car tout malade a besoin de la contamination de la vie.

Pour Anatole, être malade mourant est aussi une question de style, car tôt ou tard, nous serons tous malades, et cela ne représentera pas la fin du monde. Il suggère de convertir en jeu et en une occupation professionnelle, inclus en une forme artistique, le

fait de la résistance à sa maladie. Il y a beaucoup de choses intéressantes et thérapeutiques qu'on peut réaliser en ce moment.

Pour lui, il ne suffit pas seulement d'être positif, vaillant ou stoïque, car ces idées sont trop simples. Il s'agit plutôt de décomposer l'idée de « la volonté de vivre » en composantes plus savoureuses, en institutions et tactiques, qui soient attractives non seulement pour l'homme de sensibilité moyenne, mais aussi pour les gens sceptiques et ironiques.

Dans une certaine mesure, la maladie est une drogue, et en partie, elle dépend du patient qui déterminera s'il veut faire d'elle une drogue qui baisse, ou qui remonte son moral. C'est pourquoi Anatole conseille à toute personne malade de développer un style propre pour vivre la situation de maladie. Dans son cas précis, il a essayé de tourner sa maladie en dérision par le *rire* et le *mépris*.

Adopter un style pour affronter la maladie est une autre manière de la recevoir sur notre propre terrain, de la convertir en un simple personnage, un de plus pour notre récit. Pour lui, le sentiment d'angoisse est le pire ennemi du malade atteint de cancer, mais on peut convertir cette angoisse en un « animal domestique ».

Puisque la meilleure médecine pour tout malade est le désir, qui meut sa volonté de réadaptation, ce dernier devrait toujours cultiver le désir de vivre, d'être avec les autres, de faire des choses, de revenir à la vie. C'est pourquoi durant son internement à l'hôpital, il lui plaisait de marcher et de regarder, par la fenêtre, le monde réel, qui ne lui avait jamais paru désirable. Il lui plaisait de suggérer, d'inventer, d'imaginer, ou de rappeler des manières de maintenir vif le désir, un mode de se maintenir vivant soi-même.

Il conseille également d'avoir du style avec lequel terminer sa vie. *Il est en train de terminer la sienne, et il croit qu'on doit mourir dans une espèce de fête, à la manière de Socrate, dont tous les disciples ont accouru à son chevet au moment de sa mort. A la mort d'André Gide, il était aussi entouré d'amis et de journalistes. Ce dernier dédia ses dernières paroles aux journalistes en ces termes : « Avant de me citer, assurez-vous que je suis conscient ».* Il a voulu mourir avec son propre style, ce qui est bien raisonnable.

Au dernier moment de sa mort, Anatole voudrait qu'on fasse sortir le médecin de sa chambre, car il veut mourir à sa manière, dans sa maison et entouré de ses amis. Il reconnaît qu'une personne critiqueusement malade devrait avoir droit à tout ce qui lui donne

du soulagement. *C'est pourquoi, il devrait rédiger ses dernières volontés, faire un testament, en résumant ses satisfactions, ses regrets, en décrivant ses amours avec détails lyriques, mais aussi ses haines, avec toute sa véhémence, ce qui constituerait de quelque manière, la forme de régler en fin, et définitivement, une affaire pendante.*

Ces dernières volontés seraient comme une désinhibition finale et totale à l'instar d'une confession dans le lit de mort devant un prêtre. Ce sera le point final à la longue phrase qu'est la vie. *Quand il est assez évident que le patient va mourir, c'est une erreur de continuer à le maintenir à travers des moyens techniques et artificiels. Il faut le laisser aller en patinant, en glissant, ou en dansant vers la mort, selon la façon qui lui convienne, au lieu de le « médicaliser » jusqu'au dernier moment, chose qui paraît obscène.*

On sait quand un patient est mourant ; il faut le laisser mourir en paix, à sa manière, en prenant en compte ses dernières dispositions, sans empêchements technologiques. Que la maladie ait n'importe quelle signification, c'est toujours mieux qu'il n'en manque pas. N'y a-t-il pas autre manière de convertir la mort en une classe de *célébration* ou un *anniversaire de naissance*, qui mette fin à tous les anniversaires ?

Pour ne pas se rendre à la maladie, il faut bien soigner sa parure, se raser la barbe, se peigner, s'habiller de façon attractive, voire agressive, et non passive. Puisque c'est le changement de comportement du malade qui donne lieu aux malaises de son entourage, on devrait plus se préoccuper pour être à la hauteur de son mal. *Ainsi, chacun devrait, avec l'aide du corps médicale et de son entourage, construire sa fin de vie, et mourir dans un climat de fête et de célébration.*

Finalement, ce dont un malade critique a besoin, selon Anatole, *c'est surtout qu'on le comprenne et qu'on l'aide dans son transit vers la mort.* Car pour lui, mourir est un malentendu qu'il faut éclaircir avant la fin. Et il est impossible de comprendre quelqu'un, si on ne peut pas apprécier sa situation réelle et les circonstances qu'il est en train de vivre.

La dernière photo du mourant, c'est toujours le *regard* de sa famille et de ses amis. C'est un regard fait d'un mélange d'émotions, de sentiments d'amour et parfois de honte et de culpabilité. L'un s'en va en abandonnant les autres. Les survivants estiment aussi ne pas avoir assez fait pour empêcher le départ précipité du mourant. Chacun se sent blasé et déconcerté face à l'inévitable.

Cependant, tous doivent savoir que, dans la situation de maladie critique, chacun pause pour l'éternité, c'est la dernière photo, et il faut tout faire pour la rendre la plus belle possible. *Dès lors, le mourant ne devrait pas sentir qu'on l'amène à la mort, mais que, lui-même, monte vers sa mort. Il s'agit d'être maître et propriétaire de son mourir. Nous sommes ici face à une forme active de domestication et d'apprivoisement de la maladie et de la mort.*

Anatole a vécu activement et sereinement le temps de sa maladie jusqu'à la mort. Sa victoire sur la mort est celle de l'humanité « savante », qui continue de lire son témoignage valeureux, pour y puiser des ressources à même de soulager et de réconforter les malades affrontant le transit de la mort.

L'expérience d'Anatole met en exergue le défi de la gestion du temps de la maladie critique et terminale. Est-il possible de vivre sereinement et joyeusement quand on sait qu'on va mourir dans un laps de temps ? Le personnel soignant et l'entourage du mourant sont-ils à même de comprendre et d'accompagner efficacement ceux qui traversent le seuil de la mort ?

3.2. Simone de Beauvoir face à la maladie et à la mort de sa mère

L'ouvrage de Simone de Beauvoir, *Une mort très douce* que nous tenterons d'analyser, est un essai narratif sur la maladie et la mort de sa mère Françoise de Beauvoir. On y a affaire à une vision rétrospective et réflexive des dernières semaines de vie de sa mère, avec des images vécues à l'hôpital, à partir d'une expérience de première main. Nous examinerons fondamentalement les réactions de Simone face au scandale de la mort (3.2.1), puis le vécu du deuil dans la famille de Beauvoir (3.2.2).

3.2.1. Réactions face au scandale de la mort : du refus à la résignation

En réfléchissant sur son expérience auprès de sa mère mourante à l'hôpital, Simone de Beauvoir affirmera qu'il est « inutile de prétendre intégrer la mort à la vie et se conduire de manière rationnelle en face d'une chose qui ne l'est pas »¹³⁴. Ces mots révèlent tout le malaise et la charge émotionnelle que Simone ressent vis-à-vis du processus du mourir.

Cependant, devons-nous admettre, tout de suite et sans nuance, que la mort est quelque chose d'irrationnel, et qu'on ne peut pas se conduire de façon rationnelle devant elle ? Et même si tel était le cas, que nous empêche-t-il de l'intégrer dans le tissu de la vie ? Mais avant de chercher comment intégrer la mort à la vie, voyons de près comment Simone vit les derniers moments de la vie de sa mère.

Depuis l'étranger où elle était, on l'avise par téléphone que sa maman a eu un accident, et qu'elle se trouve à l'hôpital. Françoise de Beauvoir (77 ans), est tombée dans sa salle de bains, et s'est fracturé son col du fémur. Selon le bilan médical, elle souffrait déjà d'arthrose de hanches, de troubles de foie et de la paresse intestinale ; on lui prescrit quelques médicaments et une confiture de tamarin contre la constipation.

Pour le médecin, la fracture du col de fémur n'est pas si grave en soi ; mais une longue immobilité pourrait provoquer des escarres, qui, chez les personnes âgées, ne se cicatrisent pas rapidement. Le diagnostic ne semble donc pas si critique, mais cela n'a pas empêché Simone de se rendre compte que sa mère avait suffisamment « l'âge de mourir ».

Françoise croyait au ciel ; mais malgré son âge, ses infirmités et ses malaises, elle était farouchement accrochée à la terre, et sentait pour la mort une horreur animale. Elle faisait des cauchemars au cours desquels on ressentait sa peur et son aversion face à la mort : « *On me poursuit. Je cours, je cours, et je bute contre un mur ; il faut que je saute ce mur, et je ne sais pas ce qu'il y a derrière ; j'ai peur* ». Elle disait aussi : « *La mort elle-même ne m'effraie pas : j'ai peur du saut* »¹³⁵.

¹³⁴ S. DE BEAUVOIR, *Une mort très douce*, Gallimard, Paris, 1964, p. 115.

¹³⁵ *Ibid.*, pp. 19-20.

On a ici affaire à quelques pressentiments, qui se convertissent en hallucinations et en cauchemars, et qui habitent certaines personnes à l'approche de leur mort. La maman de Beauvoir n'a pas peur de la mort en soi, mais elle s'inquiète plutôt de ce qui se passe, ou se passera dans l'au-delà, c'est-à-dire après la mort. C'est l'inconnu de l'après-mort qui fonde, en général, l'angoisse de l'être humain.

Cependant, au lieu de se préoccuper de l'après-mort, ne vaut-il pas mieux de se disposer pour vivre le présent avec réalisme et responsabilité ? C'est d'ailleurs ce que tente de reconnaître Françoise, à travers ces paroles : « *Vois-tu, j'ai abusé ; je me suis trop fatiguée ; je suis allée au bout de mon rouleau. Je ne voulais pas admettre que j'étais vieille. Mais il faut savoir voir les choses en face ; dans quelques jours, j'ai 78 ans, c'est un grand âge. Je dois m'organiser en conséquence. Je vais tourner une page* »¹³⁶.

Le séjour à l'hôpital est l'occasion pour Simone de faire l'expérience des relations, quelquefois déshumanisantes, entre personnel soignant et patients. Elle relève, en particulier, le traitement sans pudeur et sans délicatesse infligé à sa mère de la part du personnel. Françoise avait renoncé à toute forme de violence, de prohibition, de consignes, et se laissait faire. Son corps n'était réduit à rien d'autre qu'à un pauvre squelette, sans défense, palpé et manipulé par des mains professionnelles, où la vie ne semblait se prolonger que par une inertie stupide.

Pour Simone, sa mère avait toujours existé, et elle n'avait jamais pensé sérieusement qu'un jour elle la verrait disparaître dans un tel état. Sa fin se situait, comme sa naissance, dans un temps mythique. Même quand elle disait que sa mère avait l'âge de mourir, ce n'étaient que des paroles vides, comme tant d'autres. Pour la première fois, elle apercevait, dans son corps, un cadavre en sursis. A présent, elle se rend compte que l'accident de sa mère l'affectait beaucoup plus qu'elle ne l'avait prévu, mais sans savoir très bien pourquoi. On souffre sans savoir la cause. C'est une souffrance anticipatoire, due aux douleurs de la mort prochaine de sa mère.

Simone relève quelques contradictions dans les attitudes des médecins à l'endroit des patients. Pendant que les premiers sont bien habillés, et souriant à l'emporte-pièce, les seconds sont parfois mal peignés et préoccupés de leur santé, ce qui rappelle l'attitude des magistrats des Cours d'Assises face à un accusé dont la tête est en jeu.

¹³⁶ *Ibid.*, p. 23.

Souvent un certain paternalisme exagéré de la part des médecins fait que les malades se sentent effectivement comme étant en prison, sans liberté, et doivent se soumettre à leurs ordres. Cependant, on ne saurait passer sous silence la sympathie de quelques infirmières, à travers les encouragements qu'elles prodiguent aux malades pour les apaiser, les tranquilliser et les consoler, sans donner aucunement une apparence de supériorité.

En fin de compte, ce qui était redouté arriva. Françoise souffrait d'un cancer, c'est-à-dire d'une tumeur logée dans son intestin grêle. Son médecin avait paru négliger cette hypothèse, car, tout comme les parents sont toujours les derniers à admettre la folie de leur fils, de même les fils ont du mal à accepter que leur mère ait un cancer. C'est une maladie qu'elle avait craint toute sa vie durant. Maintenant, que faut-il faire ? Faut-il lui communiquer le diagnostic ou non ? Ici commence une certaine *conspiration du silence*.

Quand on voulut placer une sonde naso-gastrique à sa mère, Simone se demanda s'il valait encore la peine de la tourmenter, si elle est déjà perdue. Elle souhaite qu'on la laisse mourir tranquille et en paix. En s'adressant au médecin pour savoir pourquoi continuer à torturer sa mère, s'il n'y a plus d'*espérance*, la réponse de celui-ci fut qu'il fait ce qu'il doit faire.

Pendant qu'on discute pour une possible opération, une infirmière fait discrètement signe à Simone de ne pas accepter qu'on l'opère. Mais, que passera si on l'opère ? L'infirmière se dissimule et n'en dit plus mot. Après une bonne vue des analyses médicales, on décida finalement d'opérer Françoise. Après tout, ce n'est pas absolument sûr qu'il s'agisse d'un cancer : ça pourrait être une simple péritonite. Dans ce cas, il y aura une possibilité de la sauver.

Mais on ne dira pas à Françoise qu'elle sera opérée. On lui dira qu'il s'agit tout simplement d'une seconde radiographie. Ne pas la laisser opérer est un fragile argument contre la décision d'un spécialiste et contre l'espoir d'une guérison possible. Cependant, la désillusion sera grande, car on découvrit dans son intestin, une énorme tumeur impossible d'extirper. On abandonna ainsi l'opération, pour faire place aux calmants antidouleurs.

Envahie de désespoir et de chagrin, Simone commença à réfléchir sur la souffrance de sa mère : « Quelqu'un d'autre que moi pleurait en moi », écrit-elle. Elle déchiffrait sur la bouche de sa mère « une glotonnerie refusée, une humilité presque

servile, de l'espoir, de la détresse, une solitude – celle de sa mort, de sa vie – qui ne voulait pas s'avouer »¹³⁷. Vu la détérioration de la santé de sa mère, Simone ne peut rester tranquille. Elle rentre à la maison, mais toute préoccupée de ce qui pourrait survenir d'un moment à l'autre. Elle ne déconnecte pas son téléphone, car on pourrait l'appeler à la moindre alerte. Les pensées se bousculent dans sa tête : « *Maman allait s'éteindre comme une bougie* », « *Maman a un cancer* », « *Ma mère ne passera pas la nuit* », « *c'est la fin* », etc.

A son réveil, et se sentant un peu mieux, la mère de Beauvoir commença à raconter à une des infirmières, avec qui elle sympathisait, comment elle avait obtenu un petit diplôme de bibliothécaire, en évoquant ainsi son amour pour les livres, les voyages, etc. C'est le moment idéal, pour elle, de revisiter son histoire personnelle, en la narrant en présence d'une personne de confiance.

Même si Françoise ne semblait pas avoir une bonne image du personnel hospitalier, elle a pu trouver dans cette infirmière, qui lui tenait compagnie, lui donnait à manger et la coiffait, de la compassion et de l'empathie. C'est ce qui lui permit de se dire et de se narrer ; d'où l'importance de savoir être auprès du patient, à travers des gestes simples et délicats.

En considérant le peu de récupération dont semblait jouir Françoise, il parut légitime, aux yeux de son entourage, qu'on ait prolongé un tant soit peu sa vie, mais à quel prix ? peut-on se demander. Visiblement, elle n'a pas un bon aspect, et sa situation se dégrade de jour en jour. En sa présence, on a l'impression d'être déjà dans une chambre mortuaire. Selon elle-même, elle se trouve dans un état de coma - mais si elle était en coma, elle ne l'aurait pas su non plus - ce qui la reconfortait.

Elle révéla qu'elle avait rêvé la nuit antérieure avec les yeux ouverts. Dans son rêve, elle voyait des hommes dans sa chambre, des hommes méchants et vêtus de bleu, qui voulaient l'emporter et lui faire boire des cocktails. Ces hallucinations font référence au travail des soignants autour d'elle. Françoise était tourmentée dans toute sa nudité, avec un pauvre corps supplicié, un squelette habillé d'une peau moite et bleue, la chair meurtrie, le corps tendu par la douleur, dans les mains des infirmières.

¹³⁷ *Ibid.*, p. 39.

Exposée à toutes les humiliations du monde, Françoise « qui avait vécu hérissée d'orgueilleuses susceptibilités, n'éprouvait aucune honte. C'était aussi une forme de courage, chez cette spiritualiste guindée, que d'assumer avec tant de décision notre animalité »¹³⁸. On devait la veiller et l'aider dans tous ses moindres mouvements : « *Il fallait l'aider à cracher, lui donner à boire, arranger ses oreillers, ou sa natte, déplacer sa jambe, arroser ses fleurs, ouvrir, fermer la fenêtre, lui lire le journal, répondre à ses questions, remonter sa montre qui reposait sur sa poitrine...* »¹³⁹.

Face à tant de souffrances et d'horreurs, mais sans mourir du fait de l'opération, Simone commença à ressentir le « cancer du remords ». On lui avait conseillé de ne pas la laisser opérer, et elle n'a rien fait pour l'empêcher. Souvent, face à des situations de malades, qui souffraient un long martyre, elle s'était indignée de l'inertie de leurs proches. Mais quand elle s'est sentie concernée, à la première épreuve, elle avait flanché, reniant sa propre morale, vaincue par la morale sociale.

Mais ce n'est pas tant la morale qui l'a vaincue, il s'agit plutôt de la technique, de la médecine, ou encore de la science des spécialistes de la maladie. En effet, « *on est pris dans un engrenage, impuissant devant le diagnostic des spécialistes, leurs prévisions, leurs décisions. Le malade est devenu leur propriété : allez-vous donc le leur arracher ! Il n'y avait qu'une alternative : opération ou euthanasie* »¹⁴⁰.

Simone était consciente de la course, qui était engagée entre la mort et la torture par rapport la situation que vivait sa mère. Elle se demandait comment on pouvait s'arranger pour survivre quand quelqu'un de cher vous crie dans son agonie d'avoir pitié de lui. C'est d'ailleurs le même dilemme qui se présente toujours quand on évoque les situations d'euthanasie et d'acharnement thérapeutique. *Faut-il privilégier la mort pour le malade qui souffre horriblement, ou chercher à prolonger sa vie, à travers la technique médicale, quel que soit le prix à payer ?*

La mère de Beauvoir, bien que très souffrante, éprouvait de la sollicitude, de la circonspection et de la culpabilité à l'égard du personnel soignant et de son entourage. Elle prenait le parti des infirmières qui, selon elle, étaient exploitées par la direction de l'hôpital. Malgré la dureté de son état, elle craignait d'infliger trop de travail à ceux qui

¹³⁸ *Ibid.*, p. 65.

¹³⁹ *Ibid.*, p. 67.

¹⁴⁰ *Ibid.*, p. 68.

l'assistaient. Elle remerciait tout le monde et demandait des excuses. Elle ressentait une certaine gêne de devoir déranger et d'occasionner beaucoup d'attention à son endroit.

Au moment de lui faire une transfusion sanguine, elle s'exclama en ces termes : « Tout ce sang qu'on dépense pour une vieille femme, alors que des jeunes en auraient besoin ! »¹⁴¹. Elle se reprochait d'avoir à perdre le temps de ses proches, qui lui tenaient compagnie, en occasionnant tant de bouleversements autour d'elle. N'est-ce pas aussi ce que ressentent bien de patients dans les hôpitaux, quand ils se voient, ou se considèrent comme « facteurs embarrassants » pour leurs proches, qui doivent les assister ?

Durant les moments de maladie grave, les malades croyants demandent généralement la visite d'un aumônier. Vu que Françoise était croyante « pratiquante », on s'attendait à ce qu'elle sacrifie à la tradition, en sollicitant la visite d'un prêtre. Pour Simone, ce fut une chose surprenante, que sa mère n'ait pas sollicité un accompagnement religieux. Cependant elle a demandé qu'on prie pour elle, car dit-elle, quand on est malade, on ne peut plus prier.

A un médecin qui plaisantait, en lui disant qu'elle devait se sentir bien avec le Bon Dieu, pour s'être rétablie si vite, elle répondit qu'elle était bien avec Lui, mais qu'elle n'avait pas envie d'aller le voir tout de suite ; elle préfère la vie éternelle sur la terre. Car la « vie éternelle » signifiait la mort, et elle refusait de mourir pour le moment.

A un prêtre, le père Avril, qui venait, soi-disant, pour la saluer en ami, on refusa qu'il entre dans la chambre de la patiente, sous prétexte que l'habit religieux, qu'il portait pourrait l'effrayer. Ce témoignage mérite d'être mis en relief, car suivant mon expérience d'aumônier, il arrive parfois qu'on refuse de me recevoir, sous le prétexte que je suscite inquiétude et peur chez le patient. Quand je me présente dans la chambre du malade, en tant que prêtre aumônier, la réaction immédiate, c'est que « le moment n'est pas encore arrivé », comme si ma présence était synonyme d'adieux.

Au fil des jours l'état de Françoise se dégradait, mais elle ne mourait pas encore. Vu sa longue agonie, il fallait s'organiser pour l'accompagner et continuer à mener les occupations habituelles. C'est dans ce contexte que Simone avait quitté sa mère, pour aller en voyage à Prague, avec son compagnon Jean-Paul Sartre. Cependant cette

¹⁴¹ *Ibid.*, p. 70.

séparation sera de courte durée, car l'état de sa mère se détériora encore plus, et on lui envoya un télégramme pour le lui signifier.

Pour elle, il n'y avait pas tellement d'importance à revoir sa mère avant sa mort, mais elle ne supportait pas l'idée que sa mère ne la reverrait pas. Elle s'étonna de l'importance qu'elle accordait à un « instant », où sa mère n'aura même plus de mémoire. Et il n'y aura pas non plus de réparation. Elle comprit, jusque dans la moelle de ses os, « que dans les derniers moments d'un moribond, on puisse enfermer l'absolu »¹⁴².

Les derniers moments du mourant constituent la dernière « photo », le dernier « regard », comme l'a déjà souligné Anatole Broyard. C'est le moment des dernières confidences et des adieux ; on veut y réparer ce qui est encore réparable, en termes de réconciliation et de pardon ; même si le mourant n'est plus capable de parole, un seul regard, un simple geste (attraper la main) suffit pour se tranquilliser et se dire que l'essentiel a été fait.

Au fur et à mesure que s'approchaient les derniers moments de Françoise, elle est de plus en plus assaillie par de nouveaux cauchemars. On l'entend *crier qu'elle se trouve dans un drap bleu, au-dessus d'un trou, et supplier qu'on ne la laissât pas tomber dans ledit trou... Elle sent qu'on la met dans une boîte, et elle demande qu'on ne la laisse pas emporter*. Mais, que signifiaient ces draps bleus, ce trou, cette boîte, ces hommes qui tentaient de l'emporter ?

On tenta d'expliquer à Françoise qu'il s'agissait des souvenirs de son opération passée. Les « hommes en tenue bleue » étaient des infirmiers qui la transportaient sur un brancard lors de son opération. Mais on peut déjà penser aux « pompes funèbres » qui interviendront dans ses obsèques. En constatant la présence de ses deux filles à ses côtés (Simone et sa sœur Poupette), Françoise eut l'intuition que son état s'était plus aggravé ; mais on tenta à nouveau de le lui dénier :

« Au moment où la vérité l'écrasait et où elle aurait eu besoin de s'en délivrer par des paroles, nous la condamnions au silence ; nous l'oblignons à taire ses inquiétudes, à refouler ses doutes : elle se sentait à la fois – comme si souvent

¹⁴² *Ibid.*, p. 74.

dans sa vie - fautive et incomprise. Mais nous n'avions pas le choix : l'espoir était le premier de ses besoins »¹⁴³.

C'est ainsi qu'on condamne le plus souvent les malades au silence et à la négation, sous le prétexte de les encourager et de leur donner de l'espoir. On a peur de leur angoisse, de leurs plaintes et de leurs murmures. On veut toujours les voir sous leur beau jour, en leur cachant la vérité, sous prétexte qu'on ne veut pas les faire souffrir. Bien évidemment, *si dans certains cas, dire la vérité crue sur la santé d'un patient peut lui résulter difficile à supporter, cela n'autorise pas non plus à lui priver le dialogue y relatif. Jusqu'à preuve du contraire, le diagnostic reste, toujours et avant tout, le droit et la propriété du patient.*

Une nuit, étant restée seule auprès de sa mère pour la veiller, Simone essaya de chercher un terrain d'entente avec elle, car leurs relations, depuis son enfance, n'avaient pas toujours été au beau fixe. En essayant de donner quelques explications sur les motifs de sa conduite, surtout sur le fait de son incroyance religieuse, elle va éprouver une grande peine en apercevant les larmes de sa mère.

Mais Simone réalise, tout de suite, que celle-ci pleurerait plutôt pour son échec, dans son éducation, sans se soucier de ce qui se passait chez elle. Et le fait de préférer la terreur à l'amitié l'irrita encore plus. Pour Simone, « une entente serait restée possible si, au lieu de demander à tout le monde des prières pour sauver son âme, elle lui avait donné un peu de confiance et de sympathie »¹⁴⁴.

Une autre préoccupation, et non des moindres, pour les proches de Françoise, était sa longue agonie et ses résurrections à répétition. Pendant qu'on attend la fin, elle se remet de plus en plus avec un air joyeux, répétant à l'envie que ce n'est pas pour demain son enterrement : « *Elle vivra même jusqu'à cent ans, sinon il faudra la tuer...* », dit-elle. Selon le médecin qui la traitait, on ne pouvait faire aucune prévision, vu sa vitalité. Or, on la sentait se transformer de plus en plus en un « cadavre vivant ».

Et ce qui intriguait davantage, c'est la contradiction qui animait les sentiments de ses proches, ce que Simone exprime en ces termes : « *Dans cette course entre la souffrance et la mort, nous souhaitions avec ardeur que celle-ci arrivât la première. Pourtant, quand maman dormait, le visage inanimé, nous épiions anxieusement sur la*

¹⁴³ *Ibid.*, p. 78.

¹⁴⁴ *Ibid.*, p. 80.

liseuse blanche le faible mouvement du ruban noir qui retenait sa montre : la peur du spasme final nous tordait l'estomac »¹⁴⁵.

On continuait de la réanimer et d'apaiser ses douleurs, à base de morphine, pour la maintenir en vie. Elle bougeait avec anxiété ses doigts enflés. Les médecins continuaient de dire qu'elle allait mieux pendant qu'elle se sentait de mal en pis. Elle était là, présente, consciente, et à la fois complètement ignorante de l'histoire qu'elle vivait. L'extérieur de son corps lui échappait, son ventre blessé, sa chair pourrissante, avec un visage de moribond, ses oreilles remplies du bruit des mensonges à répétition, mais elle continuait toujours de garder un espoir passionné de guérison.

Selon Simone, sa mère « s'agrippait au monde, comme ses ongles s'étaient agrippés au drap, afin de ne pas sombrer ». Elle tenait à la vie et voulait coûte que coûte continuer de vivre. En jetant un coup d'œil dans les rues, elle aperçoit « la luxueuse arrogance d'un monde où la mort n'a pas sa place ; mais elle était tapie derrière cette façade, dans le secret grisâtre des cliniques, des hôpitaux, des chambres closes »¹⁴⁶.

La longue agonie de sa mère lui fit prendre conscience de la dureté du *travail de mourir et du trépas*, quand on aime si fort la vie ; et cela pourrait encore durer deux à trois mois, selon les médecins. Il faut s'organiser pour habituer Françoise à passer certains moments sans la présence de ses proches.

Ses douleurs n'avaient rien d'imaginaire, car les causes en étaient organiques et précises. On la sentait seule dans sa souffrance. On pouvait la toucher et lui parler, mais il était impossible d'entrer dans sa souffrance. Comme quoi, chacun vit toujours au singulier sa souffrance et son mourir, sans la moindre possibilité de substitution.

Face à tant de souffrances qu'endurait sa mère, Simone reconnut que rien au monde ne pouvait justifier ces instants de vaine torture. La seule chose qui restait à faire, selon les médecins, était d'abrutir la patiente avec des calmants. Ils avaient fait tout ce « qu'il fallait faire tant qu'il restait une chance. Maintenant, essayer de ralentir sa mort, ce serait du sadisme »¹⁴⁷. En disant de l'abrutir, Françoise s'en rendit compte, et reconnut qu'elle était en train de perdre des jours. Car, pour elle, chaque jour renfermait une valeur irremplaçable.

¹⁴⁵ *Ibid.*, p. 88.

¹⁴⁶ *Ibid.*, pp. 90-92.

¹⁴⁷ *Ibid.*, p. 97

Quand bien même elle ignorerait, ou refuserait de reconnaître qu'elle était en train de mourir, Simone ne pouvait l'ignorer, et le savait. Elle ne pouvait pas se résigner en son nom ; telle est la contradiction qui envahit deux consciences devant l'imminence de la mort. Françoise ne savait pas qu'elle était en train de trépasser, ou refusait d'admettre l'évidence pendant que sa fille Simone le savait très bien, mais elle était incapable de le faire reconnaître à sa mère. La mourante refuse de reconnaître qu'elle est en train de mourir, et les survivants sont obligés de s'en résigner ; d'où l'idée du *refus* à la *résignation*.

L'agonie et la mort sont, somme toute, des incidents quotidiens dans les hôpitaux et les institutions socio-sanitaires. C'est là que Françoise va terminer sa course terrestre, avec la fameuse phrase : « c'est fini ». Ainsi fut annoncée la mort de Françoise de Beauvoir. Selon Simone, « *c'était tellement attendu, et tellement inconcevable, ce cadavre couché sur le lit à la place de maman. Sa main, son front étaient froids. C'était elle encore, et à jamais son absence* »¹⁴⁸. Avant de mourir, ses dernières phrases furent : « *Tu t'en vas et tu nous quittes* » (...) « *Je ne veux pas mourir* ». Les médecins disaient qu'elle allait s'éteindre comme une bougie, mais ce ne fut pas le cas... « *Ça été une mort très douce* »¹⁴⁹.

La mort est toujours un événement qui arrache, qui bouleverse et qui déstructure la vie de l'être humain. C'est pourquoi, elle est toujours refusée, ou repoussée dans la mesure du possible. Pour Françoise, ce fut la fin, mais la fin de quoi ? *La fin d'une aventure terrestre, en compagnie de ses proches, avec une agonie longue, mais une mort douce, faite de refus d'une part, et de résignation d'autre part.*

3.2.2. L'expérience du deuil dans la famille de Beauvoir

Vu la sensibilité religieuse de Françoise, on s'attendait à ce qu'elle demande une assistance spirituelle en ces moments critiques de sa vie. De l'avis de ses enfants, ce fut une surprise de ne pas la voir réclamer la visite d'un prêtre. Elle ne voulut pas non plus

¹⁴⁸ *Ibid.*, p. 102.

¹⁴⁹ *Ibid.*, p. 104.

la *communion* qu'on lui proposait le dimanche, ni la consolation de la religion dans ses moments d'angoisse. Son désir était plutôt qu'on l'aide à guérir :

Des gens vont penser : sa foi n'était que superficielle et verbale puisqu'elle n'a pas tenu devant la souffrance et la mort. Je ne sais pas ce que c'est que la foi. Mais la religion était le pivot et la substance même de sa vie : les papiers trouvés dans ses tiroirs nous l'ont confirmé. (...) prier était pour elle un exercice qui exigeait de l'attention, de la réflexion, un certain état d'âme. Elle savait ce qu'elle aurait dû dire à Dieu : « Guérissez-moi. Mais que votre volonté soit faite : j'accepte de mourir. Elle n'acceptait pas. En ce moment de vérité, elle ne voulait pas prononcer des mots insincères. Elle ne s'accordait pas cependant le droit de se rebeller. Elle se taisait : Dieu est bon »¹⁵⁰.

La décision de Françoise est respectable, d'autant plus qu'en matière religieuse, rien ne doit être imposé ni exigé, sans consentement explicite de la personne concernée. Le plus important, c'est la liberté et la responsabilité de chaque personne, même dans les situations critiques de sa vie.

La lente agonie de Françoise a duré quasi un mois à l'hôpital. Ce furent des moments faits à la fois de joie et d'amour partagé, d'angoisse et de souffrances. Ces quatre semaines ont laissé des images et des traces insoupçonnées, qui vont marquer la vie de ses enfants et de ses proches. Chacun des acteurs a pu tirer quelques bénéfices susceptibles de l'aider dans l'élaboration du deuil définitif. C'est ce que résume Simone en ces termes :

« Quand quelqu'un de cher disparaît, nous payons de mille regrets poignants la faute de survivre. Sa mort nous découvre sa singularité unique ; il devient vaste comme le monde que son absence anéantit pour lui, que sa présence faisait exister tout entier ; il nous semble qu'il aurait dû tenir plus de place dans notre vie : à la limite toute la place. Nous nous arrachons à ce vertige : il n'était qu'un individu parmi d'autres mais comme on ne fait jamais tout son possible, pour personne – même dans les limites, contestables, qu'on s'est fixées – il nous reste encore bien des reproches à nous adresser. A l'égard de maman nous étions surtout coupables, ces dernières années, de négligences, d'omissions, d'abstentions. Il nous a semblé les avoir rachetées par ces journées que nous lui avons consacrées, par la paix que lui donnait notre présence, par les victoires remportées contre la peur et la douleur. Sans notre vigilance têtue, elle aurait souffert bien davantage »¹⁵¹.

Simone relève ici les effets bénéfiques de l'accompagnement qu'elle a effectué au chevet de sa mère, ce qu'elle a reçu et ce qu'elle lui a apporté. Par sa présence attentive et effective, sa mère a pu bénéficier du soutien, du réconfort, de la sécurité, de l'affection,

¹⁵⁰ *Ibid.*, p. 107.

¹⁵¹ *Ibid.*, p. 110.

de la sérénité, en l'empêchant d'être « livrée aux bêtes », comme elle-même le disait. Simone convertit le cri de cœur de sa mère en une « prière » suppliante pour tous les malades mourants.

Elle pense particulièrement à *tous ceux qui ne peuvent adresser cet appel à personne, car, « quelle angoisse de sentir une chose sans défense, tout entière à la merci de médecins indifférents et d'infirmières surmenées. Pas de main sur leur front quand la terreur les prend ; pas de calmant dès que la douleur les tenaille ; pas de babillage menteur pour combler le silence du néant »*¹⁵².

Après la mort de Françoise, on transféra son corps à la morgue, ce qui ne manqua pas de susciter quelques scrupules et remords chez ses enfants. C'était comme si on l'abandonnait si tôt. « Un cadavre, ce n'est plus rien », peut-on penser. « Cependant c'était sa chair, ses os et pendant quelque temps encore son visage ».

Le moment immédiat de l'après-décès est parfois gênant pour les proches du défunt : « Que faire de ce corps qui apparaît encombrant ? » Aller dormir le laisser seul, semble incommode. C'est pourquoi, dans certaines cultures, on a conservé l'habitude des « veillées de prière », pour accompagner le mort jusqu'à l'enterrement. C'est le cas dans plusieurs traditions religieuses où on ne laisse jamais le corps du défunt seul.

Quant aux enfants de Beauvoir, elles vont s'organiser à leur manière pour vivre le deuil de la disparition de leur mère. Moments faits d'émotion, de solidarité et de rassemblement, mais aussi de partage, les premiers instants seront consacrés à la distribution des objets ayant appartenu à la défunte. Simone voit, dans ces objets-souvenirs, un certain pouvoir indéniable, car pour elle, « la vie s'y pétrifie, plus présente qu'en aucun de ses instants »¹⁵³. Vu l'émotion qui la submerge en ces moments douloureux de sa vie et l'absurdité de la mort, elle écrira :

« Inutile de prétendre intégrer la mort à la vie et se conduire de manière rationnelle en face d'une chose qui ne l'est pas : que chacun se débrouille à sa guise dans la confusion de ses sentiments. Je comprends toutes les dernières volontés, et aussi qu'on n'en ait aucune ; qu'on serre des ossements dans ses bras, ou bien qu'on abandonne le corps de l'être qu'on aime à la fausse commune »¹⁵⁴.

¹⁵² *Ibid.*, p. 111.

¹⁵³ *Ibid.*, p. 115.

¹⁵⁴ *Ibid.*

Finalement, Simone sombre dans un certain « relativisme » philosophique, une sorte d'indifférence générale où tout lui semble égal. La seule chose qui compte, et qui la console, c'est que tout le monde passera par-là, c'est-à-dire par la mort. « *Sans ça, ça serait trop injuste. Oui. Nous assistons à la répétition générale de notre propre enterrement. Le malheur, c'est que cette aventure commune à tous, chacun la vit seul* »¹⁵⁵.

La mort semble absurde et sans aucun sens. Nous l'expérimentons chez les autres, tout en sachant que notre tour viendra inévitablement. Le fait de savoir que nous ne sommes pas le seul à mourir, peut nous consoler, dans une certaine mesure, mais cela ne saurait extirper en nous le venin de l'angoisse, de la peur et du refus de la mort.

La célébration des obsèques a constitué un moment clé pour exprimer le deuil, et pour se souvenir de ce qu'a été la vie Françoise. Dans son sermon, le prêtre évoqua l'éloignement de Dieu, surtout dans les moments d'épreuve, comme c'est le cas de la mort. Quand il prononça le nom « Françoise de Beauvoir », pour clore la cérémonie, Simone retiendra que « *Ces mots la ressuscitaient, ils totalisaient sa vie, de l'enfance au mariage, au veuvage, au cercueil ; Françoise de Beauvoir : elle devenait un personnage, cette femme effacée, si rarement nommée* »¹⁵⁶.

C'est le résumé de toute sa vie. Prononcer le nom de quelqu'un, en termes d'hommages, durant l'oraison funèbre, signifie le tout de sa vie. Mais pourquoi la mort de sa mère l'a-t-elle si vivement secouée ? se demande Simone. Dans son sommeil, elle continuait de la revoir ; ses rêves se transformaient en cauchemars : « Notre relation ancienne survivait donc en moi sous sa double figure : une dépendance chérie et détestée »¹⁵⁷.

On note ici une certaine « ambivalence » dans les relations de Simone avec sa mère défunte. Worden explique cet état de fait par la coexistence de sentiments positifs et négatifs d'égale proportion dans les relations entre un survivant et un défunt, dont l'enjeu principal est de constituer une source potentielle d'un deuil ambivalent. La personne endeuillée, qui se trouverait dans une telle situation, est généralement affectée par des sentiments de culpabilité, de frustration et de colère. Elle ne cesse de se demander

¹⁵⁵ *Ibid.*, p. 117.

¹⁵⁶ *Ibid.*, p. 118.

¹⁵⁷ *Ibid.*, p. 120.

si elle a assez fait pour celui qui est décédé, ce qui explique son intranquillité et ses préoccupations¹⁵⁸.

De plus, Simone vit à la fois plusieurs types de deuils parmi lesquels le deuil pour la mort de son père, le deuil pour la turbulence des relations conflictuelles qu'elle avait avec sa mère et sans réelle réconciliation. A travers une lecture rétrospective de sa vie, elle se rend compte que derrière ceux qui quittent ce monde, le temps s'anéantit ; et plus elle avance en âge, plus son passé se contracte, ce qui constitue aussi une forme de deuil. C'est alors le moment pour elle, d'élaborer véritablement son « deuil », ou ses « deuils », ce qui se ressent dans ces paroles :

« La petite maman chérie de mes dix ans ne se distingue plus de la femme hostile qui opprima mon adolescence ; je les ai pleurées toutes les deux en pleurant ma vieille mère. La tristesse de notre échec, dont je croyais avoir pris mon parti, m'est revenue au cœur. Je regarde nos deux photographies, qui datent de la même époque. J'ai dix-huit ans, elle approche de la quarantaine. Je pourrais presque, aujourd'hui, être sa mère et la grand-mère de cette jeune fille aux yeux tristes. Elles me font pitié, moi parce que je suis si jeune et que je ne comprends pas, elle parce que son avenir est fermé et qu'elle n'a jamais rien compris »¹⁵⁹.

Dans ce jeu de « ping-pong » entre mère et fille, l'incompréhension est grande, mais avec une préoccupation essentielle de la part de chacune d'elles. La mère de Beauvoir se préoccupait pour préserver son image afin qu'elle soit socialement et moralement correcte à l'égard des convenances religieuses de son époque.

Quant à Simone, son souci se cristallisait dans la recherche de la liberté, avec pour arrière fond son émancipation comme femme et son épanouissement intellectuel. Françoise recherchait avant tout le salut religieux de ses enfants. C'est d'ailleurs ce que retrouvera Simone dans certaines de ses correspondances, où sa mère avait écrit : « Bien sûr, je voudrais aller au ciel : mais pas toute seule, pas sans mes filles »¹⁶⁰.

Finalement, le récit de Simone nous a conduit dans les profondeurs du mystère de la mort : « *C'est à son chevet que j'ai vu la Mort des danses macabres, dira-t-elle, grimaçante et narquoise, la Mort des contes de veillée qui frappe à la porte, une faux à*

¹⁵⁸ J. W. WORDEN, *Grief counselling and grief therapy*, University Press, Cambridge, 1983, p. 30.

¹⁵⁹ S. DE BEAUVOIR, *Une mort très douce*, Op. Cit., p. 120.

¹⁶⁰ *Ibid.*, p. 122.

la main, la Mort qui vient d'ailleurs, étrangère, inhumaine : elle avait le même visage même de maman découvrant sa mâchoire dans un sourire d'ignorance »¹⁶¹.

Si on ne peut pas faire une expérience personnelle de la mort, on peut la contempler dans la mort des autres. C'est d'ailleurs cette expérience horrible de la mort d'autrui qui fonde notre peur et notre angoisse devant elle. Mais au lieu de nous inquiéter sur la vilénie de la mort elle-même, ne devrions-nous pas plutôt chercher de voir comment changer notre regard face à elle ? Aussi ne serait-il pas mieux de reconnaître son inéluctabilité et la préparer en conséquence ? N'est-ce pas dans cette ligne de pensée, qu'on peut dire qu'il existerait « un âge pour mourir » ? Mais, à quel âge peut-on se référer ?

Pour Simone, « Nous sommes tous mortels ; à quatre-vingts ans on est bien assez vieux pour faire un mort... ». Cependant on ne peut manquer de reconnaître aussi qu'on ne meurt pas de l'existence, ni de la vieillesse. On meurt soit par maladie, soit par accident, ce qui peut se traduire par une défaillance de l'organisme humain, ou par des impondérables de la nature. Simone peut alors conclure son récit en ces termes :

« On ne meurt pas d'être né, ni d'avoir vécu, ni de vieillesse. On meurt de quelque chose. Savoir ma mère vouée par son âge à une fin prochaine n'a pas atténué l'horrible surprise : elle avait un sarcome. Un cancer, une embolie, une congestion pulmonaire : c'est aussi brutal et imprévu que l'arrêt d'un moteur en plein ciel. Ma mère encourageait à l'optimisme lorsque, percluse, moribonde, elle affirmait le prix infini de chaque instant ; mais aussi son vain acharnement déchirait le rideau rassurant de la banalité quotidienne. Il n'y a pas de mort naturelle : rien de ce qui arrive à l'homme n'est jamais naturel puisque sa présence met le monde en question. Tous les hommes sont mortels : mais pour chaque homme sa mort est un accident et, même s'il la connaît et y consent, une violence induite »¹⁶².

Ainsi, *loin d'être un phénomène naturel et inhérent à la condition humaine, la mort apparaît comme un scandale absurde et violent qu'on ne peut cautionner. On est en présence de faits narrés, dans leur crudité, avec une expérience de la mort toujours redoutée, refusée, dissimulée, voire niée.* Ce témoignage contraste radicalement avec celui d'Anatole Broyard, où il était plutôt question d'acceptation et d'accueil de la mort.

¹⁶¹ *Ibid.*, p. 123.

¹⁶² *Ibid.*, pp. 123-124.

3.3. Fritz Zorn face au cancer : « maladie du corps et de l'âme »

Toute maladie est un trouble à l'encontre du bien-être de l'être humain. Lorsqu'il s'agit, de surcroît, d'une maladie grave incurable, elle affecte toute l'existence humaine, avec des conséquences sociales, psychiques, morales et spirituelles indéniables. C'est ce que nous révèle le témoignage autobiographique de Fritz Zorn dont l'analyse nous permettra d'aborder successivement son expérience de deuil à travers sa vie d'enfance marquée par la solitude, le manque de liberté, l'angoisse existentielle, avant d'être atteint par un cancer qui le conduira à la mort.

Comment cette situation mortifère est-elle arrivée dans la vie de Zorn ? Comment l'affronte-t-il ? C'est principalement à ces questions que nous tenterons de répondre, en examinant premièrement la vie de Zorn, consumée par une angoisse « existentielle » (3.3.1.), puis l'usage de l'écriture pour « amenuiser » les pouvoirs mortifères de la maladie (3.3.2.).

3.3.1. Une vie consumée par une angoisse « existentielle »

A l'entame de son livre, Fritz Zorn déclare qu'il est « jeune et riche et cultivé », mais « malheureux, névrosé et seul ». Il est descendant « d'une des meilleures familles de la rive droite du lac de Zurich »¹⁶³. Il a passé son enfance dans un contexte où tout lui paraissait harmonieux, « dans le meilleur des mondes possibles ». Atteint de névrose, et par la suite, d'un cancer, il se rendra compte qu'il a été éduqué à la mort, puisque toutes les conditions étaient réunies pour que son existence soit malheureuse. Tout le panorama de sa vie présageait un mal moral et social, qui s'exprimera dans un cancer, présenté à la fois comme une maladie du corps et de l'âme.

Pour lui, au-delà de son état de santé personnel, la « dépression » et le « cancer » seraient des maladies typiques de la société moderne, dont les causes sont liées à l'éducation, puis au style de vie de chaque personne. L'être humain étant essentiellement constitué par la somme et le résultat de divers facteurs, à la fois, historiques,

¹⁶³ F. ZORN, *Mars*, Gallimard, Paris, 1979, p. 33.

sociopolitiques et économiques, il ne peut échapper à l'emprise de ces dits-facteurs, dont la source se trouve dans l'éducation, sous toutes ses formes.

Pour ce qui concerne le cas spécifique de Zorn, il est né dans une famille bourgeoise à une époque où les clivages sociopolitiques et économiques sont encore en vigueur. Son éducation a été marquée par des valeurs et contre-valeurs de son époque. Il passe son enfance dans une ambiance familiale faite d'hypocrisie et de mensonge, avec l'apparence de vivre dans « le meilleur des mondes possibles ». La préoccupation principale de ses parents était la recherche d'harmonie et de bonheur, ce qui amène les uns et les autres à vivre dans une sorte de chimère, un monde imaginaire, un « monde menteur ».

Dans leur famille, la recherche d'harmonie et de conformité semblait constituer une fin en soi au lieu d'être un moyen de convivialité : « *L'atmosphère, chez mes parents, était prohibitivement harmonieuse. Je veux dire par là que, chez nous, il fallait que tout fût parfaitement harmonieux, que tout ne pouvait être, en aucune façon, autre qu'harmonieux, que la notion même ou la possibilité de l'inharmonieux n'existait pas* »¹⁶⁴.

C'est dans ce contexte de recherche d'harmonie à tout prix, d'opinion unique et de « conformisme », que va grandir le jeune Zorn. Et cela n'augurait pas un bon avenir pour lui, car, si d'une part, la conscience de toujours faire et dire ce qu'il fallait, lui donnait une certaine assurance ; d'autre part, s'ouvrait devant lui, un domaine plein de dangers et de risques, dans la mesure où il pouvait lui arriver de ne plus savoir ce qui était bien, et de devoir se fier à son propre jugement, ce jugement propre que justement il persistait à réprimer de toutes ses forces.

De plus, pour contourner les sujets aporétiques et éviter de prendre parti, il fallait tout simplement user du mot magique « compliqué ». C'était le mot clé qui permettait de mettre de côté tous les problèmes non résolus, excluant ainsi de leur monde intact, tout ce qui était gênant et inharmonieux. Au nombre de ces choses « compliquées », et qui semblaient « tabous », se trouvaient les rapports entre les hommes, la politique, la religion, l'argent, la sexualité, sans oublier celles qu'on ne pouvait pas comparer. On

¹⁶⁴ *Ibid.*, p. 37.

devait éviter de parler, ou de discuter d'elles, ce qui permettait d'éviter d'avoir à prendre des décisions ; d'où les critiques suivantes de Zorn :

« Celui qui passe son temps à réfléchir et, par pure intelligence, ne passe jamais à l'action, c'est celui-là qui échoue dans la vie. Celui qui ne fait que réfléchir « à fond » sur tout et s'abstient de jamais prendre position, ses réflexions n'ont aucune valeur en fin de compte et s'écroulent comme un château de cartes. Mais comment aurais-je pu m'en apercevoir dans mon adolescence puisque je vivais moi-même dans un château de cartes ? »¹⁶⁵

En considérant tous ces innombrables « artifices » dans sa famille, sous le prétexte de l'amour pour l'harmonie, Zorn se rendit compte que toute sa vie avait été faite de faux-fuyants mensongers, de l'hypocrisie et de la lâcheté. Il aperçut ses « défauts » et réalisa que tout son univers était faussé et avarié. Il baignait dans un monde « malade », une véritable « maladie », une sorte de fatalité, où ce ne sont pas seulement ses parents qui y sont embarqués, mais toute la classe bourgeoise. Partant de là, il n'y a pas de doute que le ver était dans le fruit. Le mal en question se trouvait au sein même de la société bourgeoise, et se transmettait sinueusement par le biais de l'éducation.

Pour Zorn, les conséquences d'une telle éducation tronquée, qu'il a reçue de ses parents, ne pouvaient manquer de le mener vers une vie désastreuse, tragique, dont le point culminant serait de contracter la névrose, et par la suite, le cancer. C'est d'ailleurs ce qu'il exprime par ces paroles : « *Il me semble plus juste de dire que le mal causé par une éducation erronée est parfois tellement grand qu'il peut aussi se manifester, sous ses formes extrêmes, dans des maladies consécutives à une névrose, par exemple, le cancer* »¹⁶⁶.

Pour expliquer sa névrose, il fera une analyse rétrospective de sa vie passée : « *Je tombai malade. A l'époque, je ne savais pas encore qu'il s'agissait d'une maladie, pas plus que je ne connaissais son nom. C'est une des maladies les plus populaires de notre temps ; on l'appelle dépression* »¹⁶⁷. Sans apporter trop de détails sur les manifestations de sa maladie, il reconnaît néanmoins que : « *Tout est gris et froid et vide. Rien ne fait plaisir et tout ce qui est douloureux, on le ressent avec une douleur exagérée. On n'a plus d'espoir et on ne distingue rien au-delà d'un présent malheureux et privé de sens* » avec

¹⁶⁵ *Ibid.*, p. 53.

¹⁶⁶ *Ibid.*, p. 61.

¹⁶⁷ *Ibid.*, p. 121.

« *la solitude et le désespoir* »¹⁶⁸. Il ressent de la tristesse exagérée, de l'angoisse, un manque de joie et d'amour, ce qu'il exprime en ces termes :

« Qu'on broie du noir parce qu'on a été collé à un examen qu'on a préparé très longtemps et à fond, c'est normal. Mais qu'on soit tout à fait incapable de se réjouir de l'avoir si bien réussi et qu'on passe la soirée assis sans rien faire, aussi déprimé que celui qui a échoué, n'est pas normal. Il est triste de ne pas avoir de l'argent ; mais avec de l'argent, on ne peut rien faire de plus qu'acheter quelque chose. Bien sûr je pouvais m'acheter tout ce que je voulais mais mes achats n'arrivaient pas à m'égayer... »¹⁶⁹.

Pour matérialiser cet état de fait, même inconsciemment, le jeune Zorn le signifiait, d'une manière ou d'une autre, dans son habillement, en portant toujours un pantalon noir, une chemise blanche, un veston bleu marine et une cravate noire, couleurs de deuil, selon sa propre analyse. Suivant la définition « *selon laquelle un névrosé est quelqu'un qui est incapable de vivre dans le présent et ne cesse de se réfugier dans le passé ou dans l'avenir* »¹⁷⁰, Zorn pense qu'il remplissait déjà suffisamment toutes ces conditions, car certains de ses comportements semblaient bien justifier son attitude dépressive.

A titre d'exemple, il se considérait toujours comme un « petit » qui était à la traîne, incapable de rien, et ne cessait d'espérer un avenir lointain, qui lui apporterait l'accomplissement de tout ce qu'il n'avait pas pu réaliser dans le présent. Il ne pouvait pas se rendre compte que ce n'étaient pas les circonstances qui étaient la cause de son échec, mais lui-même. Son « âme » était malade et il ne voulait pas l'admettre.

Par analogie, sa situation reflétait celle d'une personne qui a mal à la dent et qui essaie de se consoler en se disant que les fleurs poussent merveilleusement dans son jardin. On ne voit apparemment pas de relation entre les deux faits. Que les fleurs poussent, ou non, en quoi cela peut-il influencer son état de santé ? Le plus important pour un tel malade serait plutôt d'aller voir un dentiste. Mais, Zorn se refusait à reconnaître objectivement sa situation, avec quelques alibis que lui-même décrit ainsi :

« J'étais ce genre-là de patient. Je me racontais que bien sûr, j'étais déprimé, mais qu'autrement j'allais bien. Je me disais que bien sûr, j'étais seul, mais en revanche intelligent, que, bien sûr, j'étais malheureux, mais qu'en revanche j'avais une quantité de relations ou même d'amis, que, bien sûr, j'étais

¹⁶⁸ *Ibid.*, p. 122.

¹⁶⁹ *Ibid.*, pp. 162-163.

¹⁷⁰ *Ibid.*, p. 129.

frustré mais en revanche docteur, ce qui n'était pas donné à tout le monde ; bref, j'étais désespéré mais je n'avais pas le droit de l'être à mes propres yeux »¹⁷¹.

Plus tard, un autre événement viendra modifier le cours de son état. Durant un voyage au Portugal, Zorn va contracter une jaunisse, une maladie de foie qui le rendait « mélancolique », ce qui lui permit, plus ou moins, de saisir la cause de son malaise général ; d'où le constat suivant : « *Naturellement au cours de cette période, je n'allais ni mieux ni plus mal que d'habitude, mais ce qui la distinguait agréablement de certaines autres phases, c'était le fait que ma dépression s'expliquait et que je pouvais me dire que ce n'était que le foie* »¹⁷². Comme quoi, il est toujours préférable et plus facile de supporter une maladie dont on connaît le nom et les causes que celle dont on ne dispose d'aucune explication.

Après avoir terminé ses études à l'université, il quitta le domicile familial pour aménager dans un quartier de Zurich, ce qui n'améliora pas non plus son état d'âme, toujours rempli de chagrin, de mélancolie et de tristesse. Il se plaisait inconsciemment à déclamer des vers de lamentation funèbre de Jorge Manrique : *¿Qué se hizo el rey don Juan ? ¿Los infantes de Aragón, Qué se hicieron ? (Qu'est devenu le roi Juan ? Les enfants d'Aragon que sont-ils devenus ?)*

Evidemment, ce deuil permanent dans la vie de Zorn se prolongeait à l'infini. Il était devenu « un homme gravement malade de l'âme », presque incapable de toute émotion humaine normale. Il était au bord de l'abîme, même s'il continuait de se réfugier derrière l'idée que : « Personne n'aime à s'entendre dire : que la situation est catastrophique »¹⁷³. Il n'acceptait pas encore non plus « la maxime selon laquelle seul est en mesure de croire qu'on puisse survivre au pire celui qui y a lui-même survécu »¹⁷⁴.

Le mot qui semblait caractériser parfaitement son état d'âme, en ce moment précis, était celui de la « résignation ». Il était en proie à des visions macabres et funestes de personnages, dont la principale caractéristique était la tristesse absolue. Une des figures qui apparaissait dans ses songes portait le nom de « la Grande affligée », ce qui

¹⁷¹ *Ibid.*, p. 161.

¹⁷² *Ibid.*, p. 165.

¹⁷³ *Ibid.*, p. 176.

¹⁷⁴ *Ibid.*

représentait, sans aucun doute, son âme malade, appelant à l'aide ; mais son cri de détresse s'éteindra sans avoir été entendu.

Zorn va progressivement vers son déclin, avec des sensations de fatigues générales et d'odeur de mort dans sa vie. Au même moment, apparut une « tumeur » sur son cou, qu'il explique en ces termes : « *Selon moi, la tumeur c'étaient des « larmes rentrées ».* *Ce qui voulait dire à peu près que toutes les larmes que je n'avais pas pleurées et n'avais pas voulu pleurer au cours de ma vie se seraient amassées dans mon cou et auraient formé cette tumeur parce que leur véritable destination, à savoir d'être pleurées, n'avait pas pu s'accomplir* »¹⁷⁵.

Bien que cette explication soit étrange à la science médicale, Zorn y reconnaissait sa vérité à lui sur sa maladie. Toute la souffrance accumulée, des années durant, ne se laissait plus comprimer ; la pression excessive la fit exploser de son corps en le détruisant. Il peut alors conclure que « *le cancer est une maladie de l'âme qui fait qu'un homme qui dévore tout son chagrin est dévoré lui-même, au bout d'un certain temps, par ce chagrin qui est en lui* »¹⁷⁶.

Quand Zorn fut informé de son diagnostic, il ne s'en préoccupa pas tant, car ce fut seulement un « petit choc ». Il ne fut ni bouleversé ni effrayé ni surpris, parce qu'il était « *déjà malade depuis de très nombreuses années, et le cancer ne constituait que le tout dernier maillon d'une longue chaîne ou, si l'on veut : la pointe d'un iceberg* »¹⁷⁷. En revanche, ce fut un peu de soulagement pour lui, car la chose épouvantable qui l'avait torturé toute sa vie, sans avoir de nom en disposait, à présent.

Il reconnaîtra d'ailleurs « *que ce qui est terrible et connu vaut toujours mieux que ce qui est terrible et inconnu* »¹⁷⁸. Il remarqua qu'on a souvent eu peur de prononcer le mot « cancer ». Le monde médical l'enveloppe généralement de silence et de mystère, de sorte que le patient perd la foi en l'efficacité de son traitement. C'est pourquoi « *le cancéreux est condamné à désespérer totalement et à mourir de son désespoir* »¹⁷⁹. Il propose d'oser appeler le diable par son nom afin de pouvoir le chasser complètement.

¹⁷⁵ *Ibid.*, pp. 185-186.

¹⁷⁶ *Ibid.*

¹⁷⁷ *Ibid.*, p. 188.

¹⁷⁸ *Ibid.*

¹⁷⁹ *Ibid.*, p. 189.

Pour lui, le cancer est une maladie de l'âme, et les diverses tumeurs cancéreuses sont des manifestations corporelles secondaires de la souffrance. Il y voit toutes les caractéristiques d'une « maladie morale ». En se considérant comme un homme « correct », « normal », « poli », « brave », et « gentil », il se demande si, le cancer devrait être sa juste récompense. La réponse surprise est que « *quiconque a été toute sa vie brave et gentil ne mérite rien d'autre que d'attraper le cancer. Ce n'en est que la juste punition* »¹⁸⁰.

Quand bien même il aurait estimé que le choc de son cancer avait été si petit au début, il reconnaît, à présent, son ampleur du fait qu'il l'aurait arraché à sa résignation, et rappelé à sa conscience que sa vie était intolérable. Pour lui, le cancer a été un moyen pour le délivrer du malheur de sa résignation. C'est pourquoi il écrira :

« Il va de soi que je ne veux pas ici prétendre que le cancer est, en soi, quelque chose de beau. Il est même certainement un malheur et entraîne beaucoup de souffrance. Mais, dans mon cas personnel, je suis obligé de constater que ce malheur pèse tout de même moins lourd que le malheur que m'ont apporté les trente premières années de ma vie »¹⁸¹.

A travers un regard rétrospectif sur sa vie, par le biais d'un psychothérapeute, Zorn essaiera d'y mettre un peu d'ordre. Il n'attribuera pas spécifiquement les motifs de son état ni à son caractère personnel ni à ses parents ni à la société bourgeoise. Pour lui, même si ce n'est la faute de personne, c'est aussi la faute de tout le monde.

Sa difficulté principale résidait dans le manque d'amour, ce qui a provoqué sa dépression, et la dépression le rendait fou, et cette folie a, ensuite, déclenché le cancer qui, à présent, se préparait à détruire son corps par la mort. Son cancer se divise désormais en « cancer psychique » et en « cancer physique », « *c'est-à-dire non pas deux maladies différentes mais une seule maladie, qui présente simplement un aspect pour le corps et un aspect pour l'âme, que recouvre d'ailleurs la notion de psychosomatique* »¹⁸².

Pour rendre sa situation plus supportable, il va essayer de lui donner un sens, en y réfléchissant afin que sa vie et sa mort soient moins absurdes. Il ne perd pas l'espoir d'une possible récupération, en poursuivant la lutte pour la survie. Cela va constituer un tremplin, pour atténuer sa dépression, même s'il continue d'être malheureux.

¹⁸⁰ *Ibid.*, p. 191.

¹⁸¹ *Ibid.*

¹⁸² *Ibid.*, p. 215.

En pensant au destin, Zorn reconnaît que, quand il s'est rendu compte qu'il ne pouvait absolument pas venir à bout de la vie, il s'est dit : « *Bon, puisqu'on ne peut rien tirer du vivre, essayons donc le mourir* ». *Étant donné qu'il ne pouvait pas souhaiter que ce qui a eu lieu jusqu'ici n'ait pas eu lieu, ou ait eu lieu autrement, alors il lui faut comprendre, que suivant les conditions de sa vie, tout ce qui s'est passé jusqu'à présent a dû se passer comme cela s'est passé et qu'il n'est ni possible ni souhaitable qu'il en soit autrement*¹⁸³.

Zorn évoque un aspect de sa maladie qui semble tenir de la « magie », notamment de l'*astrologique*. Il est né sous le signe du « Bélier » qu'on considère généralement comme le signe *martien* ; Mars est le « dieu » de la guerre, de l'agression et de la force créatrice dans la mythologie gréco-romaine. Pour que le Bélier puisse exercer son action et s'affermir, il a besoin d'un point d'appui extérieur, dont le manque fait retourner son agressivité naturelle vers l'intérieur, et se détruit lui-même, ce qui fut son cas dans le développement de son cancer.

La cause de son mal se trouvait donc en lui-même, autour de lui, dans sa famille. Il pensait qu'en narrant son histoire, il pouvait obtenir une certaine récupération, ce qui le motiva à se mettre à l'œuvre. Par l'écriture, il avait l'espoir qu'une récapitulation et une confrontation avec son passé, pourraient apporter une certaine distanciation d'avec sa maladie, ou peut-être, lui permettraient de la surmonter ; mais ce fut le contraire qui se produisit, reconnut-il.

Depuis qu'il s'en est occupé de plus près, la souffrance éprouvée face à son histoire, est devenue plus intense. La rédaction de ses mémoires ne lui a pas apporté le calme escompté. Au contraire, sa vie connaît davantage d'agitation et de désespoir. Des sentiments de frustration élisent domicile dans son existence. Puisque l'examen attentif qu'il fait de sa vie lui montre plus de failles qu'il n'est plus à mesure de corriger, il n'est pas surprenant qu'il sente plus de remords.

Au fur et à mesure que les jours passaient, son cancer se généralisait et se répandait sur tout son corps, avec des métastases. C'était, en quelque sorte, la parfaite illustration corporelle de l'état de son âme. Pour lui, la peur, le chagrin et l'angoisse devant la mort apparaissaient insignifiants par rapport aux crises émotionnelles, qui l'ont torturé toute sa vie durant. C'est pourquoi il a entrepris d'écrire son histoire, l'histoire de sa maladie, de

¹⁸³ *Ibid.*, pp. 218-219.

ses tortures émotionnelles et de son âme malade, afin de crier sa détresse au monde, à la manière de celui qui est battu, et qui crie pour répondre aux coups reçus.

En fin de compte, Zorn considère sa vie comme une histoire manquée et ratée. Pour lui, tant qu'on vit, on peut toujours se consoler, en se disant que la vie n'est ratée que « jusqu'à présent », et que dans l'avenir, peut-être, elle s'améliorera encore. Mais, devant la mort il n'y a plus ce « jusqu'à présent ». Il n'y a plus à croire à une possible réconciliation avec soi ni avec le monde, surtout pas à l'article de la mort, où toute chance d'aide et d'amélioration possible sont exclues.

Dans une telle impasse, sans espoir de récupération et de guérison, il reste une dernière possibilité : affronter le mal en présence, et y trouver le moyen de sa libération, en termes d'*autothérapie* ; c'est du reste, le chemin qu'entreprend Zorn, afin de demeurer vivant jusqu'à la mort.

3.3.2. *Ecrire pour « amenuiser » les pouvoirs mortifères de la maladie*

Zorn est un jeune homme d'à peine trente-deux ans qui se meurt d'une névrose et d'un cancer. A cet âge, que d'aucuns diront précoce, sa situation ressemblerait à un banquet où l'un des convives quitte la table avant l'heure. La question qui se poserait serait de savoir si son départ précipité signifierait qu'il perdra quelque chose.

En effet, pour Zorn, ce qui pourrait inquiéter quelqu'un, à la fin de sa vie, c'est quand il juge qu'il n'en valait pas la peine de vivre, c'est-à-dire lorsqu'il n'a pas été satisfait de son existence. Mais, comment fait-on pour se rendre compte que sa vie a valu la peine d'être vécue ? C'est cette interrogation qui orientera désormais Zorn, dans sa démarche de « pré-deuil », et qui lui servira de tremplin pour un processus de libération, de réconciliation et de pacification personnelle.

De prime abord, il décrit son cancer comme un mal physique et corporel, qui provoque en lui des fatigues généralisées. C'est un mal moral, ou un « mal de l'âme », dont les principales caractéristiques sont la tristesse pathologique, l'angoisse, le chagrin, le manque de joie, d'amour, de bonheur, de sens de la vie, de paix intérieure, etc. Zorn est comme « mort en vie » et un cadavre ambulante. Selon Simone Weil, ces types de

personnes sont « des êtres plus malheureux qui, sans mourir, sont des choses pour toute leur vie »¹⁸⁴.

Pour s'en sortir et pour reprendre une vie normale, libérée des affres de la mort, il faut nécessairement une démarche thérapeutique conséquente. C'est ce qui amène Zorn à emprunter le chemin d'une véritable « mystique de la maladie », qui va le conduire non seulement à l'hôpital, mais aussi à une « autoanalyse », comme moyen de survie face à la menace de la mort.

Après les traitements médicaux pour alléger ses douleurs physiques, et sachant que les chances de guérison de son cancer sont très infimes, Zorn va entreprendre une démarche de soins de son âme. Il cherche à vivre sereinement, et sans résignation. Il veut satisfaire, dans la mesure du possible, les besoins de son âme, angoissée depuis sa tendre enfance. En parlant de besoins de l'âme, Simone Weil retient qu'ils sont en rapport avec la vie morale, et leur insatisfaction peut conduire l'homme « peu à peu dans un état plus ou moins analogue à la mort, plus ou moins proche d'une vie purement végétative »¹⁸⁵.

Au nombre de ces besoins, il y a, entre autres, l'ordre qui doit régner dans la vie de chacun, la liberté, l'obéissance, la responsabilité, l'égalité, la vérité, et qui constituent des boussoles pour évaluer et orienter notre itinéraire existentiel. Certes, il y avait trop d'ordre, en termes « d'harmonie », dans la vie de Zorn, mais il lui manquait le sens de la liberté et de la responsabilité, ce qui, d'ailleurs, va le conduire à vivre dans le mensonge et l'hypocrisie.

Selon Josep Corbí, qui a fait une analyse impeccable sur la vie de Zorn, il trouve que l'existence de ce dernier était faite de plusieurs erreurs parmi lesquelles la fausseté, la duperie, le mensonge, l'isolement, l'incapacité d'opérer des choix libres et responsables¹⁸⁶. Du fait de l'ambiance familiale dans laquelle il évolué, il ne pouvait se rendre compte de ces erreurs afin de les corriger à temps. C'est pourquoi il apparaît indispensable qu'il repense sa vie et son histoire personnelle, afin de prendre des dispositions à même de réparer ce qui est encore réparable.

En s'examinant, Zorn se rendit compte que l'unique partie de sa vie, non encore infectée, était celle qui lui permettait derechef de réfléchir, de penser, de prendre

¹⁸⁴ S. WEIL, *L'Iliade ou le poème de la force*, l'Édition de l'éclat, Paris, 2014, p. 46.

¹⁸⁵ S. WEIL, *L'Enracinement*, Gallimard, Saint-Amand (Cher), 2015, p. 14.

¹⁸⁶ J. E. CORBÍ, "Armonía, falsedad y distancia", dans *Pasajes del Pensamiento Contemporáneo*, Sept./dic. 2001, pp. 115-124.

conscience de son malheur, de sa douleur et de son sentiment de révolte. C'est cette partie intime de sa vie, encore saine, qui lui permettait « de mettre la chose par écrit, de la communiquer »¹⁸⁷. Il écrit non pas pour sa guérison physique, mais pour dénoncer et fustiger les incohérences, l'hypocrisie, les fausses commodités et les frustrations refoulées dans lesquelles vivaient beaucoup de ses compatriotes de la société bourgeoise. C'est une manière pour lui d'éveiller la conscience de tous ceux qui se trouveraient dans la même situation que lui.

Pour revenir à la question de savoir comment devrait-on réussir sa vie, Zorn parle de trois buts que chaque personne devrait atteindre. Le premier de ces buts serait le *bonheur* entendu comme « un état qui consiste en ce que le fait d'exister ne constitue en aucune manière un tourment pour l'homme, qu'on aime bien vivre et même que la vie vous apporte du plaisir »¹⁸⁸. Comme exemple de manque de plaisir dans sa vie, il cite le fait de son « impuissance sexuelle » et son incapacité à rire. Il vit continuellement dans la frustration, consistant au « déshonneur » et à la « honte », et c'est cela le cancer qui le ronge. Il est toujours obligé de courber la tête, incapable de regarder en haut.

Comme deuxième objectif de l'existence humaine, il propose le *sens*. Pour Zorn, « si l'on ne peut tout de même pas être heureux, l'on aimerait au moins que la vie, même la vie malheureuse, ait un sens »¹⁸⁹. Toutefois, la notion de sens prête souvent des confusions, avec le prétexte que tout doit avoir un sens. Zorn accuse la religion chrétienne qui a tendance à trouver du sens à tout ce qui existe. Pour lui, en revanche, si le sens existe indéniablement, il faut aussi accepter que le non-sens existe. En prenant l'exemple sur sa vie personnelle, après trente ans de stérilité, son corps s'effondrant dans la misère, la dépression et la frustration, il se demande quel sens on peut y retrouver.

Il distingue, enfin, un troisième objectif, à savoir la *clarté* : « Si je ne peux pas être heureux, et si ma vie ne peut pas avoir de sens, je puis tout de même m'expliquer ce que je suis et ce qu'est ma vie »¹⁹⁰. Zorn retrouve une certaine logique et cohérence dans sa vie en relation avec celle de ses parents. Il aboutira à la logique suivante : « La névrose de mes parents est cause de ma propre névrose ; ma névrose est cause du tourment de toute ma vie ; mon tourment est cause de cancer, et le cancer est, finalement, la cause de

¹⁸⁷ F. ZORN, *Mars, Op. Cit.*, p. 232.

¹⁸⁸ *Ibid.*, p. 242.

¹⁸⁹ *Ibid.*, p. 243.

¹⁹⁰ *Ibid.*, p. 245.

ma mort »¹⁹¹. L'histoire de sa vie est si claire qu'il doit « boire le calice jusqu'à la lie ». Il reconnaît la nécessité de tirer le meilleur parti de chaque situation avec honnêteté : « Une fois qu'on a reconnu qu'une cause est perdue, il est malhonnête de refuser de le constater. Mieux vaut une défaite avouée qu'inavouée »¹⁹².

En tentant une dernière fois de rechercher les instigateurs de son état, il y voit plusieurs entités qui peuvent être, entre autres, ses parents, sa famille, le milieu où il a grandi, la société bourgeoise, la Suisse, le système, entités qu'il qualifie de « principe hostile » ou de « force supérieure anonyme », qui ont ruiné son existence. En réalité, ce n'est pas le moment de rechercher des coupables, pour quoi que ce soit, mais de rechercher une attitude comportementale par laquelle affronter les situations inextricables de la vie.

Il ne s'agit pas d'abdiquer et d'abandonner la course, mais de rechercher des moyens de « résilience » pour poursuivre le chemin. Zorn suit l'idée selon laquelle, face à certaines difficultés d'ordre social, l'essentiel n'est pas « ce qu'on a fait de l'homme, mais ce qu'il fait de ce qu'on a fait de lui »¹⁹³. En vérité, il reconnaît qu'on a fait quelque chose de lui, on l'a démoli ; mais malheureusement, il n'a pas pu surmonter cette démolition.

Il réalise, tout de même, que quoique la vie ne lui ait pas donné de bonheur, de consolation, de délivrance, elle lui a apporté, en revanche, deux choses. D'une part, la clarté, la faculté de voir clairement la catastrophe qu'est sa vie, de la comprendre, de ne plus se bercer d'illusions, et d'autre part, la force de supporter la vérité de ce qu'il sait. Il reconnaît que sa vie fut un enfer et il l'envisage sans manœuvre de camouflage. Il aboutit à la grande vérité sur sa liberté individuelle. Il se dit dans un camp de « concentration », mais en gardant une certaine liberté individuelle. Il a la liberté de choisir s'il va crier, en recevant les coups, ou donner son accord aux mauvais traitements ; d'où ces paroles :

« Cette volonté de prendre une distance par rapport à mon passé familial dans la mesure où j'en souffre, c'est cela ma liberté. On m'a démoli et détruit, castré, violenté, empoisonné et tué, mais c'est justement dans cette liberté individuelle qui est la mienne que je me distingue d'une tête de bétail qu'on abat tout simplement ; en cela, même moi j'atteins à une certaine dignité humaine »¹⁹⁴.

¹⁹¹ *Ibid.*, p. 246.

¹⁹² *Ibid.*

¹⁹³ *Ibid.*, p. 247.

¹⁹⁴ *Ibid.*, p. 251.

Zorn est prêt à payer le prix de sa liberté et de son émancipation. Pour lui, « S'il n'y a vraiment pas d'autre prix que la mort, alors même mourir n'est pas payer cela trop cher. Aucun prix n'est trop élevé si ce qu'on acquiert par-là représente une nécessité »¹⁹⁵. Il s'engage à refuser de trahir la partie de « lui-même » non empoisonnée. Il ne cherche pas à se résigner ni à s'accommoder de ce qu'on a fait de lui. En agissant ainsi, son attitude représente « à l'intérieur de l'immense défaite, une petite victoire »¹⁹⁶.

Cependant, demeure encore une inquiétude pour Zorn, à savoir la peur de ne plus pouvoir faire face à sa maladie. Si, par mégarde, il devait mourir de la maladie de son corps avant que celle de son âme soit guérie, alors il devra dire qu'il n'a pas accompli la tâche de sa vie et qu'il a échoué. Ainsi, le plus oppressant pour lui, en ce moment, c'est la peur de ne plus avoir assez de temps, de ne plus vivre aussi longtemps qu'il le faudrait pour se délivrer de son passé.

Mais, tant qu'il n'est pas encore prouvé que sa situation est insolvable et désespérée, son espoir demeure jusqu'au bout. Et c'est cet espoir qui lui permet de se maintenir en vie : « *C'est justement cet espoir jusqu'à ce jour, l'espoir d'une vie meilleure qui a été plus grand que le désespoir concernant ma vie passée et présente, et le désir d'être délivré de sa vie présente, plus fort que celui de m'ôter la vie* »¹⁹⁷. L'espoir ou l'espérance, comme chacun l'entend, demeure, en dernier ressort, le levier sur lequel reposent nos efforts de lutte pour la survie devant la maladie, la mort et le deuil.

Une dernière question tout aussi importante à laquelle Zorn tente de donner réponse est celle de comment faire face à des situations de maladies graves comme le cancer. Pour lui, *il ne s'agit pas du tout d'adopter une attitude stoïque de résignation, mais de garder un espoir actif et participatif de lutte, en accomplissant le devoir, ou la tâche de sa vie, ce qui constitue, une attitude d'espérance, pour assumer, même la vie en ruine. Tant qu'il y a la vie, il y a toujours de l'espoir. L'espérance est l'unique chose qui a un sens quand on a tout perdu.*

Comme Zorn, tant de personnes souffrent encore de ne pas pouvoir échapper aux dérives totalitaires et oppressantes de la société moderne, avide de rendement économique à tout prix. On se soucie très peu des questions de sens et de valeurs ; on se préoccupe

¹⁹⁵ *Ibid.*, p. 252.

¹⁹⁶ *Ibid.*

¹⁹⁷ *Ibid.*, p. 260.

plus de l'avoir que de l'être. Or, quand la maladie mortelle frappe à notre porte, que nous soyons riches ou pauvres, bourgeois ou prolétaires, nous sommes obligés d'y faire face, selon nos moyens.

En situation de fin de vie, les moyens en question, ne seront pas forcément d'ordre matériel, mais essentiellement d'ordre moral et spirituel. C'est en ce moment que se posent les questions de sens et de valeurs. Notre existence a-t-elle servi à quelque chose ? Qu'avons-nous fait de notre vie ? Ce sont les réponses à ces questionnements qui déterminent, pour chacun, son degré d'acceptation ou de refus de la mort.

Si quelqu'un pense qu'il a suffisamment vécu et qu'il est temps de laisser ce monde, comme il l'a trouvé, je crois qu'il serait plus facile pour une telle personne d'accepter sa mort. En revanche, pour une personne à qui il manque des choses à réaliser, soit parce qu'elle meurt à la fleur de l'âge, ou qu'elle attend de réaliser des choses pendantes, ou encore parce qu'elle n'a pas suffisamment réalisé sa vie, l'acceptation sereine du mourir sera un véritable parcours du combattant.

Toujours est-il que, même à quatre-vingt-dix ans, on ne sera jamais suffisamment prêt pour accepter la mort, qui reste pour tous, un scandale et une absurdité. Comme quoi, ce n'est pas le nombre des années qui détermine la réalisation d'une vie, mais leur qualité. C'est pourquoi on devrait, chacun à son niveau, quel que soit le moment, et sans attendre forcément le diagnostic d'une maladie grave, s'interroger sur le sens et la valeur de son existence, et se réaliser au jour le jour. Et le fait de s'interroger constamment sur sa vie ne fait-il pas de l'individu un philosophe en herbes ?

Sans nul doute, les questions de valeur et de sens restent fondamentales au moment de faire face à des épreuves telles que la maladie grave incurable ou la mort. Les témoignages d'Anatole, de Simone et de Zorn nous ont permis de nous rendre compte des diverses réactions et postures possibles, face aux épreuves existentielles. Si à certaines personnes, il leur apparaît un peu plus facile d'accepter et d'accueillir la maladie et la mort, comme des phénomènes naturels et inhérents à la condition humaine, il n'en est pas de même pour tout le monde.

Toujours est-il qu'avant d'arriver à l'acceptation du scandale de la mort, on devrait nécessairement l'affronter avec toutes ses forces, l'assumer et l'intérioriser, d'où le travail de trépas et de deuil. Ces témoignages ci-dessus évoqués, rejoignent ceux d'autres personnes que j'ai interrogées personnellement, en leur demandant de me les

narrer par écrit. Que nous disent-elles, et en quoi leurs expériences peuvent-elles également élucider le vécu du deuil ?

3.4. Quelques témoignages sur le vécu du deuil

Il s'agit de présenter quelques témoignages recueillis auprès de personnes ayant participé à des situations de fin de vie. Ce sont des expériences écrites directement par ceux qui les ont vécues, et que j'essaierai de retranscrire à ma manière. Dans un premier temps, nous aurons affaire au témoignage de Marie Carmen, ayant accompagné ses parents jusqu'à leur décès (3.4.1), puis celui d'Angela, atteinte de cancer (3.4.2), et enfin l'expérience d'Alicia, après la mort de sa maman (3.4.3).

3.4.1. *Témoignage de Marie Carmen*

Tout commence en juillet 2015, quand papa tomba malade. On l'hospitalisa pour métastases dans tout le corps, et on lui disait qu'il s'agissait d'une gastroentérite, quoique la doctoresse nous avisa, que nous ne pourrions pas le tromper pendant longtemps. Et si d'aventure, papa voulait savoir davantage sur sa maladie, on devait lui dire la vérité. Le jour où on devait lui dire la vérité arriva, car papa demanda directement à la doctoresse s'il avait un cancer. Et la réponse fut qu'on lui avait détecté des cellules un peu insolites... Ici commença mon deuil.

Après avoir beaucoup pleuré ensemble, après la nouvelle et sans aucune parole au milieu, commencèrent à entrer des proches dans la chambre... et tous disaient la même chose, de ne pas se préoccuper, qu'il était fort et pouvait tout, en plus de ce que la science avait beaucoup progressé. Quant à lui, il me regardait comme s'il me disait : « *s'il te plait, que personne ne vienne le visiter, parce qu'il savait qu'il n'y avait aucune solution possible à sa maladie* ».

Quand nous sommes parvenus à rester seuls, papa reprit force pour pouvoir me parler... - « Marie, papa s'en va et a besoin de ton aide... », et toute la causerie fut de

pouvoir laisser tout en ordre (documents de maison, comptes bancaires, certificat d'assurance funéraire, etc.). Il voulait que tout le matériel soit à sa place, et je fus celle qu'il chargea pour réaliser ses souhaits. L'autre grande préoccupation, pour lui, était maman, parce qu'il ne voulait pas que quelque chose lui manquât. Il voulait qu'elle soit bien entretenue et bien chérie. – « *Marie, qui va se charger de ma femme ?* ». « *Qui est-ce que tu voudrais qu'il s'en charge, papa ? moi-même. Sois tranquille, à maman, rien ne lui manquera et je prendrai soin d'elle de la meilleure manière possible* ».

En parlant de la maman, surgit aussi le thème des relations avec mes frères, et c'est à partir de là que je me suis rendue compte que mes frères n'étaient pas ce que je croyais d'eux. L'un pensant seulement à l'argent et l'autre usant de pression psychologique pour pouvoir avoir ce qu'il voulait, en passant par des menaces et en feignant de se suicider.

Quand nous avons fini de parler de tout, ou du moins, ce que je croyais... il restait encore deux thèmes importants : l'un était que papa savait qu'il était en train de mourir et il voulait me le faire savoir... et l'autre grand problème était moi-même... cette fille qui, pour lui, avait été la fille exemplaire, mais qui n'a pas su affronter les circonstances difficiles de sa vie et aller de l'avant, par peur de ne pas offenser ni faire du mal à personne... – « *Marie, je veux m'en aller tranquille et je sais tout par rapport à ton mariage, divorce-toi... Je sais tout de toi, comment as-tu pu ne pas te défendre... ou bien parce que toi et ta maman, vous avez eu honte pour moi...* », m'a-t-il demandé.

Mes parents ont toujours été très croyants, et ils n'auraient pas apprécié d'un bon regard un divorce. Mais par surprise, je me trouve avec tout le contraire, inclus qu'ils savaient un épisode de ma vie, que jamais je n'avais conté à personne : un avortement causé par une chute dans des escaliers. « *Papa, ne te préoccupe pas, quand nous sortirons d'ici, j'y pallierai* », lui ai-je confié. Mais, je me préoccupais de ce qu'en pensera Maman.

Le 12 septembre fut le décès de papa et le 13, il fut enterré, ce qui fut une longue fin de semaine, mais une semaine qui mettait aussi fin à mon deuil. Je voulais simplement continuer ma vie... Ainsi, le jour suivant, je fus au travail, mais c'est en ce moment que commencèrent à s'accomplir toutes les paroles de papa...

L'argent de maman commença à disparaître, comme l'avait dit papa. Durant cette même semaine, maman eut un *ictus* qui la plongea dans le coma pendant huit jours, mais

elle s'en sortit assez bien... C'est après cela que je pus entreprendre les tractations pour mon divorce... et je commençai à sentir une certaine libération.

Maman fut plus ou moins rétablie et elle rentra à la maison. Avec son aide et son savoir être, j'ai pu aller de l'avant. Mon divorce fut long et très traumatique, mais quelque chose me poussait à me sentir bien que jamais. Dans le mois d'avril suivant, après avoir obtenu le divorce depuis un certain temps, la maman rechuta, et on lui diagnostiqua aussi la fameuse maladie de *cancer au cerveau*. Je recommençai de nouveau mon deuil...

Maman me responsabilisa de ses examens et opérations pour que je prenne les décisions... et je me trouvai avec la grande surprise de connaître vraiment mes frères. Les médecins nous dirent que maman aurait un très bas pourcentage de sortir bien de l'intervention, avec une qualité de vie très réduite... moi, je décidai qu'on l'opère, en pensant qu'elle pourra toujours écouter nos voix même si elle ne peut pas parler, elle pourra toucher ses petits-fils..., et la réponse de mes frères fut de bien le penser, et que cela relevait de ma seule responsabilité, car eux n'étaient pas de cet avis. Il fallait laisser la maman mourir aussitôt sans l'opération...

En fin de compte, l'opération ne réussit pas, et je dus entendre des choses comme quoi, moi, je ne voulais pas voir que maman était en train de mourir... Mais moi, j'avais décidé de rester avec elle, et de vivre ces moments de la meilleure manière possible, toujours en affrontant tout, avec un sourire et dans l'ombre de maman.

Finalement, maman mourut au bout d'une semaine après la tentative d'opération. C'est à partir de là que prit fin mon deuil, toujours en pensant que j'avais été avec mes parents jusqu'à la fin, et en gardant tous les conseils qu'ils m'ont donnés... Je suis heureuse aujourd'hui et je mène une vie épanouie. Mes frères font leur vie, chacun à sa manière, et moi j'ai rencontré de nouveau, l'amour que jamais je n'avais eu d'un homme auparavant.

A travers ce témoignage de Marie Carmen, on peut relever trois faits caractéristiques du vécu de son deuil. Il y a d'abord le fait de deuils multiples liés à plusieurs types de perte (perte de son père suivie de celle de sa mère et son divorce). Il y a ensuite la relation avec ses frères, car c'est pendant le moment de la fin de vie de leurs parents qu'ils apprennent tous à se connaître véritablement, selon les intérêts de chacun.

Un troisième fait marquant est que Marie Carmen se sent libérée et soulagée, après avoir assisté ses parents jusqu'au bout, et pense avoir accompli tout ce qu'elle devait faire en tant que leur fille. Elle a écouté leurs conseils, partagé leurs préoccupations et leurs inquiétudes. Elle a pu aussi se rendre compte que ses parents savaient beaucoup de choses de sa vie qu'elle ne l'imaginait. Son divorce n'était donc pas quelque chose de mauvais aux yeux de ses parents, comme elle le pensait, ce qui fut la source de son soulagement.

En voulant davantage savoir ce que ressentait Marie Carmen, après ce témoignage, elle me témoigna de sa gratitude, car en écrivant, ce fut un moment de se rappeler de ses parents, de se rendre compte qu'elle a été présente dans leur vie, au moment où ils avaient le plus besoin d'elle. Ce fut pénible de rappeler les souvenirs douloureux de leur mort, mais elle se sent soulagée en verbalisant cette douleur par écrit. Pour ma part, mon objectif était atteint, car je cherchais à savoir si narrer leur expérience du deuil pouvait servir à soulager un tant soit peu les personnes qui en étaient éprouvées.

3.4.2. *Témoignage d'Angela*

Salut à tous ! Je m'appelle Angela, je suis mariée, j'ai 2 enfants et quatre petites-filles, et étant convalescente, dans une des chambres de l'hôpital « La Fe » de Valencia, le père Augustin de la communauté des Religieux Camilliens, me demanda si je ne trouvais pas d'inconvénient de partager comment je vis ma maladie de cancer de sein. Et comme je ne trouve aucun inconvénient, je vais essayer de partager mon expérience de la meilleure forme possible.

En premier lieu, je dois vous dire que je suis une personne croyante et que pour moi, Dieu est toujours celui qui me donne la force pour vivre chaque jour. Quand on m'informa que j'avais un cancer, je me mis dans « Ses Mains », et je lui demandai simplement, et je continue de lui demander, qu'il me donne la force, pour surmonter tout ce que je suis en train de vivre et qui me reste encore à traverser. En laissant tout dans ses mains, depuis ce moment, je me sens en paix et dans la tranquillité avec moi-même, et mon désir est que le sourire ne me manque jamais. Tout ce vécu me rapproche plus de Lui, et je pense que, maintenant il me demande, comme chrétienne, de donner témoignage de ma foi.

Il y a des moments où je me trouve moins forte d'esprit, et je pense que c'est trop ce que je suis en train de traverser et qui me reste à vivre, mais en voyant ce que Jésus a souffert sur la Croix et que d'autres malades sont aussi en train de vivre, peut-être pire que moi, je Lui demande la force pour aller de l'avant, car je suis sûre qu'Il ne va pas cesser de m'aider, parce que je sais qu'Il m'aime.

Je rends grâce à Dieu pour la chance que j'ai de connaître Jésus ! Car je pense que sans cette force intérieure qu'Il me donne, il serait beaucoup plus difficile de passer cette étape de ma vie. Je rends grâce à ma communauté paroissiale et à tous mes amis qui prient pour moi, je sais que seule, il serait plus difficile de surmonter ces moments. A Dieu, simplement je Lui demande la force pour continuer à vivre, en acceptant ma maladie et de pouvoir ainsi la surmonter, je pense que je suis chanceuse, à cause de tant et tant de gens qui sont en train de prier pour ma guérison.

Aussi je sais que je suis plus sensible que le normal et que souvent je perds la patience, surtout avec celui qui vit plus près de moi, je veux parler de mon époux, et pour cela je lui demande pardon et je veux le remercier de toute son aide qu'il m'apporte, spécialement en ces moments de ma vie.

J'espère que mon partage pourra aider celui qui le lira, spécialement ceux qui sont, en ce moment, en train de passer quelque chose similaire. Je vous souhaite beaucoup de courage, et aussi seuls et malades que vous soyez, pensez que vous n'êtes pas seuls, Dieu est toujours avec vous, et plus encore, je pense cela pour n'importe qui, que vous croyiez ou pas en Lui, parce qu'Il nous « AIME » sans distinction aucune, seulement il faut avoir de la volonté de se confier à Lui.

J'ai effectivement rencontré Angela et son époux à l'hôpital, dans le cadre de mon travail d'aumônier, et après quelques entretiens, l'idée m'est venue de savoir plus de leur expérience de la maladie. C'est pourquoi j'ai suggéré qu'ils m'écrivent quelque chose dans ce sens, selon leur possibilité, ce qu'ils ont fait, en me l'envoyant, sous forme de plis. Dans leur témoignage, apparaît essentiellement l'expression de la *confiance en Dieu*, qui soutient Angela en ces moments de sa maladie, parce que croyante, comme elle l'affirme. Mais comment cette foi ferme en Dieu aide-t-elle concrètement Angela dans le vécu de sa maladie ?

On peut essentiellement relever la conviction de ne pas être seule, mais d'être accompagnée par la grâce et la force de Dieu, de la solidarité de ceux et celles qui prient

pour elle, en pensant aussi à la possibilité de sa guérison. Elle n'oublie pas non plus de se faire solidaire des autres malades, qui seraient peut-être pires qu'elle. Il y a aussi le soutien de son mari, à qui elle profite de cet écrit pour manifester sa gratitude et demander pardon, ce qui, pour ma part, est quelque chose de très important, car il y a souvent des choses qu'on voudrait exprimer à ceux qui nous accompagnent, mais sans avoir les moyens nécessaires pour le faire. Ecrire fut alors pour Angela, une occasion pour s'exprimer et manifester ce qui se cachait au fond de son cœur, ce qui constitue en quelque sorte une *force thérapeutique de la narration scripturaire* dans la situation de maladie grave.

3.4.3. Témoignage d'Alicia

Il se peut que vous pensiez que ce fut peu, mais ce fut une semaine que je me rappelle longue, intense, dure et à la fois réconfortante, car je la passai avec ma mère presque complètement, et ainsi je peux dire que j'ai pu lui faire mes adieux. Quand ma mère rechuta et fut hospitalisée, mon chip changea instantanément. Je vis ma mère sans forces, désorientée... et ce qui venait dans ma tête, c'est de lui donner secours, sans rien exiger, ni en échange ni d'explications.

J'étais simplement heureuse de la prendre par la main et de lui dire tout le bien qu'elle avait fait pour nous. Les gens et les médecins disaient qu'elle sortira de l'hôpital et qu'elle ne pourrait plus rester à la maison, mais dans une résidence. Ma mère ne sortit plus de cette chambre d'hôpital. Après sept jours, elle mourut.

Deux jours avant sa mort, j'essayais de me faire l'idée qu'elle allait mourir bientôt quoiqu'aucun médecin ni proche, ne fut capable d'articuler ces paroles. Je voyais, chaque jour, l'état de ma mère s'empirer. Elle ne pouvait plus marcher seule, elle ne savait plus quel jour on était... Et elle demandait, plusieurs fois par jour, où est-ce qu'elle se trouvait.

Ce qui me console le plus, c'est que jusqu'au dernier moment, elle savait toujours qui nous étions, nous, ses enfants, et tous les proches et amis qui venaient la voir. Maman n'articulait pas directement de paroles d'adieux... je ne sais pas ce qu'elle pensait... est-ce qu'elle savait qu'elle était en train de mourir ou non... elle disait toujours qu'elle sortira de l'hôpital, mais je crois qu'au fond, elle se voyait chaque jour pire, mais elle était forte et battante ; elle avait envie de vivre et être avec nous...

Même si ses dernières paroles furent des « demi-adioux », pour moi, ce furent des adieux parfaits et qui perdurent dans l'éternité : « *Merci les enfants d'être toujours avec moi, d'être mes forces pour continuer à lutter et à vivre, je suis fière de vous* ». Tels furent ces dernières paroles, qui me consolent chaque jour, et qui me donnent du calme et de la sérénité quand je suis dans la tristesse, l'anxiété et la solitude...

Dans ces paroles, je trouve encore ma place, mon foyer, mon point de départ, de refuge... car ma mère était mon foyer. Je lui faisais toujours des dessins en lui disant : « Là où tu seras, cela sera aussi mon foyer. Le reste, ce sont seulement des murs. Peu m'importe où, ce qui m'importe vraiment, c'est être avec toi ».

Même maintenant qu'elle n'est plus, je sens comme si elle était avec moi, là où je vais, en moi. *C'est quelque chose de si profond que si tu ne l'as pas vécu, on ne peut pas te le faire comprendre par des mots. Mais c'est précieux, et c'est le fruit d'un amour vrai avec ma mère. Je sais qu'elle nous voit, qu'elle sourit quand nous sommes contents et pleure quand nous pleurons. Elle est fière de ce que je suis actuellement.*

Pour ce qui concerne le vécu du deuil, ce fut d'abord comme un nuage, car c'est comme si je n'étais pas totalement consciente que ma mère fût morte. C'était une sensation d'être en vacances, et que quelques jours après, j'allais la revoir. Mais elle ne revenait pas, elle ne venait plus, et passait un jour et un autre... et elle n'apparaissait pas par la porte.

Juste après sa mort, j'étais obligée d'aller habiter chez mes oncles pendant deux semaines, car là-bas, ma douleur semblait masquée. Je ne voulais pas être seule à la maison ; ce dont j'avais besoin, c'est simplement d'être accompagnée. Mais en revenant chez moi, je devais toucher l'absence et la solitude, prendre inévitablement contact avec la réalité, et me rendre compte effectivement que ma mère n'était pas là. C'est alors que je me suis effondrée.

Je retournai au cours, mais quand je repartais à la maison le soir, je n'avais pas envie d'étudier, je n'avais pas de concentration, je pleurais, je passais les nuits fatale, seule... j'avais peur et j'étais dans l'insécurité. J'avais de l'anxiété, je pensais que quelque chose allait m'arriver parce que j'étais seule, sans personne à mes côtés. Je ne voulais pas que la nuit arrive. C'était un moment tangible, qui me rappelait effectivement que ma mère n'était plus là.

Être avec les amis, me distraire, faire des choses qui me plaisaient, c'était ce qui me soulageait, me guérissait, me calmait, me consolait. Aller voir un film, manger une glace, un repas, dormir bien, ainsi que la compagnie de mes chats, dans cette maison tant solitaire... constituaient des moyens pour vivre mon deuil.

Mais il y avait aussi des moments où rien ne me calmait... ni peindre, ni lire, ni essayer d'étudier... Je voulais simplement pleurer, en cherchant de comprendre pourquoi ma mère s'en est allée... Je pouvais être en train d'étudier et, tout à coup, je ferme le livre, je n'avais aucune motivation pour aller de l'avant. Mes larmes tombaient à flots sur mon visage, je voulais parler avec des amis, sortir dans la rue, ou enlever une feuille blanche et écrire comment je me sentais, ou encore écrire une lettre à ma mère...

Six mois après le décès de ma mère, je me sens de plus en plus mieux. Loin de l'oublier, de l'absenter, ou de faire la vie sans son souvenir ou ses enseignements... je continue de suivre son exemple dans bien de choses. J'ai rempli mes meubles de photos d'elle, ainsi que des dessins que je lui faisais quand j'étais petite, des lettres que je lui écrivais... C'est l'unique personne dont je suis sûre qu'elle sera dans un lieu principal de ma vie et de mon cœur.

Après cette élaboration, écrite par Alicia, elle me fait savoir qu'écrire son expérience lui a permis de refaire son deuil et de se libérer des pensées douloureuses qui continuaient encore de l'affecter. Ce fut un canal par lequel elle a pu exprimer ce qu'elle vivait et ressentait par rapport au décès de sa mère. Effectivement, on se rend compte, dans son témoignage, des relations étroites qu'elle avait avec sa mère, ce qu'elle verbalise abondamment, en termes d'hommages, de reconnaissances et de gratitude.

Mais, elle a surtout été présente auprès de sa mère pour l'aider, l'accompagner et lui faire ses adieux jusqu'au dernier moment, ce qui la console énormément. Pour surmonter ses moments de solitude, de tristesse et d'insécurité, elle a recours à la compagnie de ses oncles, de ses amis, ou en allant se distraire.

Le témoignage d'Alicia tout comme ceux d'Angela et de Marie Carmen, illustrent fort bien ce que nous entendons par « expériences » de situation de fin de vie et de deuil. Ce sont des témoignages recueillis de premières mains et qui complètent les récits biographiques que j'ai déjà analysés. Ce qui ressort fondamentalement, à travers tous ces récits, c'est que chacun vit les moments de fin de vie et de deuil non seulement selon ses

capacités et ses moyens personnels, mais aussi avec l'implication de ses proches, sa famille, sans oublier l'aide médicale.

Anatole réagit à son diagnostic par l'écriture, Simone de Beauvoir dénonce le scandale de la mort, Fritz Zorn fustige les conséquences désastreuses d'une vie erronée. Marie Carmen découvre mieux ses parents et ses frères ; Angela vit la situation de maladie avec l'aide de sa foi en Dieu et le soutien de son époux. Alicia accompagne sa mère, en étant proche d'elle à la maison comme à l'hôpital jusqu'au dernier moment.

Chapitre 4 : Enjeux et accompagnement de la fin de la vie dans la philosophie, la religion et la spiritualité

Le thème de la mort a toujours occupé le centre de la *philosophie* et de la *religion*, jusqu'à présider à leur fondement principal, ce qui laisse penser que si les hommes ne mourraient pas, elles n'auraient pas leur raison d'être. Mais puisqu'il y a toujours la mort dans le monde, et que les êtres humains continuent de mourir, la question qui mérite d'être posée, c'est celle de savoir comment philosophie et religion peuvent-elles contribuer à séréniser l'être humain en situation de fin de vie. En d'autres termes, il s'agit de s'interroger sur leurs apports pour la compréhension de la fin de la vie et l'accompagnement des personnes en transit vers la mort. Pour cela, nous examinerons tour à tour ce que disent quelques philosophes par rapport à la mort, notamment Martin Heidegger (4.1), Vladimir Jankélévitch (4.2) et Paul Ricœur (4.3), avant d'évoquer quelques apports spécifiques de la religion et de la spiritualité (4.4).

4.1. Heidegger et le « problème » de la mort

La première expérience que l'être humain fait du monde, c'est celle de l'existence, c'est-à-dire le fait que les choses sont là, devant lui. L'être humain participe lui-même de cette existence. Il existe en tant qu'il est un *étant*, un existant, un *être là*, devant. C'est du moins, dans ce sens, que nous comprenons l'expression *Dasein* de Heidegger, l'un des plus grands penseurs de notre temps.

Pour tenter d'analyser sa pensée par rapport au thème qui nous occupe, notamment la question de la mort, qui se situe au premier chapitre de la deuxième section de son livre *Être et temps*, il convient de faire auparavant quelques précisions terminologiques. En effet, un des termes fondamentaux de la pensée d'Heidegger est le *Dasein* qu'il décrit comme suit : « Cet étant que nous sommes chaque fois et qui a, entre autres possibilités

d'être, celle de questionner, nous leur donnons sa place dans notre terminologie sous le nom de *Dasein* »¹⁹⁸.

Selon Levinas, le *Dasein* constitue l'existence humaine, et se décrit comme « projet » (avenir), « facticité » ou « d'ores et déjà » (passé) et « être au monde » ou « auprès de » (présent)¹⁹⁹. On comprend ici pourquoi il est difficile de saisir entièrement le sens du *Dasein* heideggérien, qui contient en soi, passé, présent et avenir.

Dans la présente réflexion, nous utiliserons l'expression « existence humaine » en lieu et place du *Dasein*, quand cela est possible. Et ce qui nous intéresse davantage, c'est la manière dont Heidegger conçoit la « structure fondamentale » de l'existence humaine et l'attitude de cette dernière par rapport à la mort. Sans entrer dans des détails ontologiques²⁰⁰, il s'agira tout simplement de relever quelques considérations d'ordre anthropologique à même d'expliquer les diverses attitudes de l'être humain face à l'inéluctable destin commun à tout le monde qu'est la mort. Que nous dit Heidegger par rapport à la mort (4.1.1), et comment s'articule l'attitude du *Dasein* face à sa fin (4.1.2) ?

4.1.1. Le *Dasein*, un « être vers la mort »

L'existence humaine, comme la conçoit Heidegger, est fondamentalement faite d'ouverture, de préoccupation, de souci et d'angoisse. Située entre « la naissance et la mort »²⁰¹, elle apparaît toujours en tension et en devenir. « *Il y a dans le Dasein, aussi longtemps qu'il est, chaque fois quelque chose qui reste encore en attente, et qui est ce qu'il peut être et ce qu'il sera. Mais la « fin » fait elle-même partie de cette manière de rester en attente. La fin de l'être-au-monde, c'est la mort* »²⁰².

Dans cette formulation, on perçoit une tension, une attente et un devenir, mais aussi une finitude, signifiant en quelque sorte la mort, ce qui sous-entend que l'être

¹⁹⁸ M. HEIDEGGER, *Être et temps*, Op. Cit., pp. 520-521.

¹⁹⁹ E. LEVINAS, *Dieu, la mort et le temps*, Grasset, Paris, 1993, pp. 38-39.

²⁰⁰ On sait que la perspective d'Heidegger est purement ontologique et non anthropologique. Il s'agissait, principalement pour lui, d'expliquer le statut fondamental du *Dasein*. En exploitant ses pensées ici, dans un sens anthropologique, je reste conscient que je suis en train d'utiliser ses propos hors de leur contexte. Pour ma part, il s'agit juste de relever quelques éléments à même d'expliquer l'attitude de l'être humain face à la mort.

²⁰¹ M. HEIDEGGER, *Être et temps*, Op. Cit., p. 285.

²⁰² *Ibid.*, p. 286.

humain porte en soi sa fin. N'est-ce pas dans ce sens que se comprend aussi le dicton selon lequel « Sitôt qu'un homme vient à la vie, il est tout de suite assez vieux pour mourir » ?²⁰³ Le fait que l'être humain contienne en soi déjà sa fin est une préoccupation constante qui se transforme en préoccupation et angoisse.

Si d'emblée, pour Heidegger, « souci » et « préoccupation » n'ont pas nécessairement un sens négatif, et évoqueraient plutôt le fait de se soucier, de prêter attention à quelque chose, ou à quelqu'un, l'angoisse serait, en revanche, une inquiétude existentielle, le *mal* principal de l'existence humaine face à la mort. Elle engloberait des sentiments connexes comme l'anxiété, la crainte, la peur, la mélancolie, etc.

Selon le langage de la psychopathologie, on reconnaît que « la peur se réfère toujours à quelque chose de déterminé et concret (...) tandis que l'angoisse est un sentiment diffus, sans concrétion, ni motif réel sur lequel s'appuyer »²⁰⁴. L'exemple type d'angoisse serait le fait de se sentir fade, engourdi et étrange. On n'est angoissé d'un problème, sans savoir exactement la nature de ce problème. On éprouve de malaises généralisés, accompagnés de sensation de mort. On souffre, mais on ne peut expliquer cette souffrance par des mots concrets. C'est le cas de la mélancolie, de la dépression, ou de l'anxiété qui sont autant de caractéristiques typiques de la situation de deuil. Peut-on déduire que l'existence humaine dont parle Heidegger est permanemment en situation de deuil du fait de l'angoisse inscrite dans sa structure fondamentale ?

Sur le plan ontologique, l'angoisse serait inscrite dans le développement même de l'existence humaine, comme résultat des interrogations sur sa propre identité, sur le sens de sa vie et de son existence. La réponse aux questionnements existentiels aboutit au sentiment de finitude et de néant, avec pour arrière-fond, la mort. N'est-ce pas dans ce sillage que sont apparues les philosophies dites de « l'absurde », dénonçant à travers la notion de « nausée », le *non-sens* de l'existence humaine, et avec pour cause la certitude de la mort ?

On comprend pourquoi le moment de deuil, ou de la maladie terminale, est particulièrement fait de tristesse, de peur et d'angoisse. Cependant l'anéantissement dont il est question, et qui est à la fois redouté par l'être humain, reste quelque chose vers

²⁰³ *Ibid.*, p. 299.

²⁰⁴ A. ROCAMORA BONILLA, *Nuestras locuras y corduras, Comprender y ayudar a los enfermos mentales*, Sal Terrae, Santander, 2007, p. 55.

lequel il tend. Tant qu'il n'y est pas encore parvenu, l'individu vit dans « un constant inachèvement ». C'est ce que Heidegger signifie par la « non-entièreté », et qu'il décrit comme suit : « La non-entièreté sous-entend un restant en attente de pouvoir-être »²⁰⁵. Et pourtant lorsque se réalisera l'entièreté de son être au monde, c'est-à-dire pour récupérer ce qui est en attente et qui consiste en la mort, l'existence humaine ne sera plus, puisque la mort signifie aussi sa disparition.

On sent une difficulté réelle pour décrire ce qu'est la mort au sens ontologique. Elle apparaît comme ce qui est en attente, pour constituer la personne en son entièreté, ce qui suppose que l'existence humaine est en manque de quelque chose, source et cause d'angoisse. L'individu est non seulement angoissé du fait d'être en constante attente de son achèvement, mais aussi par sa fin prochaine lorsque celle-ci s'annonce de façon imminente par une maladie incurable et mortelle.

Selon l'analyse de la structure fondamentale de l'existence humaine, on ne peut manquer de se rendre compte que l'être humain est en soi-même un être fini. Comment sera-t-il possible de rendre accessible l'ensemble de l'*existant* dans sa *totalité* si cet existant est situé dans le temps et dans l'espace qui constituent les limites de l'existence ?

La constitution de la *totalité* de l'existant, comme l'explique Heidegger, oblige à recourir au *néant* vu comme quelque chose de *réel*, en tant qu'*expérience vécue* à partir de l'expérience fondamentale de l'angoisse. Par exemple, nous éprouvons tous de l'angoisse devant la mort, mais cette angoisse n'est pas une angoisse devant quelque chose de déterminé, parce que la mort n'est pas un ceci ou un cela.

Ce devant quoi je suis angoissé, participe de l'indétermination de la mort. Par-là, il ne s'agit pas de dire que la mort est un manque pur et simple de détermination, mais simplement, nous voulons signifier qu'on ne peut pas lui attribuer une détermination quelconque au sens ontologique. Je suis angoissé devant la mort parce que la mort est comme une zone obscure qui me plonge dans l'indéterminé, dans ce que je suis incapable de saisir et d'appréhender.

La mort n'est pas quelque chose d'objectivable et d'observable. On ne peut la considérer que chez autrui, quand celui-ci meurt, ou quand il est en train de mourir. Mais, si on ne peut pas faire l'expérience personnelle de sa mort, d'où vient la peur qu'on a

²⁰⁵ M. HEIDEGGER, *Être et temps*, Op. Cit., p. 289.

d'elle ? Heidegger reconnaît effectivement qu'on ne peut pas faire l'expérience de sa propre mort, mais qu'on peut la contempler chez l'autre, son semblable : « Le *Dasein* peut, d'autant mieux qu'il est essentiellement être-avec en compagnie des autres, acquérir une expérience de la mort »²⁰⁶. Mais, cela n'est pas non plus évident, car « Atteindre à la mort son entier, c'est, pour le *Dasein*, perdre d'un seul coup l'être du là. Passer au n'être-plus-*Dasein* enlève justement au *Dasein* la possibilité de ressentir ce passage et de l'entendre comme ce dont il a eu l'expérience »²⁰⁷. On ne peut nier la difficulté de faire l'expérience de la mort, même chez autrui, car quand l'individu meurt pour atteindre son entièreté, il n'est plus le même puisque le passage signifie aussi perdre *l'être là* au monde.

Toutefois, on peut observer à la mort de l'autre le phénomène du passage de l'être au non-être-au-monde, comme une sorte de *mutation*, ou de *transformation*. On voit son cadavre, c'est-à-dire son corps, représentant ce qu'il a été en tant qu'être humain, mais cela relève déjà du passé. Ce passage d'être au monde au non-être-au-monde constitue le moment de deuil, impliquant encore *préoccupation* au sens de se soucier de la part des survivants. Pour ces derniers, on est en présence de « La fin d'un étant comme le *Dasein* est le commencement de cet étant comme simple étant là-devant »²⁰⁸.

Ce qui reste et qui est devant nous, c'est le corps du défunt, du disparu, celui qui a été arraché à l'affection de la communauté humaine des vivants. On parlera désormais de lui au passé à travers des rites funéraires et des commémorations tous azimuts. C'est dans ce sens que Heidegger écrira : « Le disparu qui, à la différence du défunt, a été arraché aux survivants est objet de préoccupation sous la forme des obsèques, d'inhumation et du culte funéraire. En restant lui tenir compagnie, par le deuil et la commémoration, les survivants sont avec lui sur un mode de souci mutuel, celui qui rend honneur »²⁰⁹.

Les assistants aux obsèques apparaissent comme étant en compagnie de celui qui a disparu de ce monde et dont le corps gît encore parmi eux, même s'il n'est plus là, en tant que vivant. Pourtant, pour faire compagnie, il faut être présent et vivant dans ce monde, ce qui fait intervenir un changement substantiel dans le phénomène de la disparition. C'est dans ce sens qu'on peut comprendre ces paroles de Heidegger : « Dans

²⁰⁶ *Ibid.*, p. 291.

²⁰⁷ *Ibid.*

²⁰⁸ *Ibid.*

²⁰⁹ *Ibid.*, p. 292.

un tel être-avec en compagnie du mort, le disparu lui-même n'est factuellement plus là. Cependant être-avec veut toujours dire être-en-compagnie dans le même monde. Le disparu a laissé et délaissé notre monde. C'est du sein de ce monde que ceux qui demeurent peuvent encore être avec lui »²¹⁰.

On comprend finalement pourquoi Heidegger estime que la mort est un phénomène complexe dans sa saisie. Non seulement, elle apparaît comme une sorte de finitude et une fin pour le disparu, mais aussi une perte pour les survivants. « La mort se révèle bien comme perte, mais plutôt comme celle qu'éprouvent ceux qui restent. La perte subie ne leur donne pas pour autant accès à la perte d'être comme telle que le mourant a subie. Nous n'éprouvons pas au sens fort de ce verbe le trépas des autres : nous ne faisons jamais, tout au plus, qu'y assister »²¹¹.

En somme, il ne s'agit pas d'expérimenter la mort dans la mort d'autrui, mais d'assister à la mort dans la disparition de l'autre. Paul Ricoeur, en abondant dans le même sens, estime que « sur le chemin qui passe par la mort de l'autre, nous apprenons successivement deux choses : la perte et le deuil »²¹². Si la perte consiste en la séparation, en la rupture de communication avec celui qui est décédé, elle constitue en même temps : « Une véritable amputation de soi-même dans la mesure où le rapport avec le disparu fait partie intégrante de l'identité propre (...) Au terme du mouvement d'intériorisation de l'objet d'amour à jamais perdu se profile la réconciliation avec la perte, en quoi consiste précisément le travail du deuil »²¹³. Cependant, on pourrait se demander si on ne peut pas, à travers l'expérience de la perte et du deuil, faire l'apprentissage de la mort, quand bien même ce serait par la mort d'autrui.

Il est vrai que la mort est personnelle et individuelle ; elle ne peut être substituée, c'est-à-dire qu'on ne peut mourir à la place d'un autre. Mais, on ne peut non plus nier le fait que certaines personnes acceptent de sacrifier leur vie à la place d'autres, comme ce fut précisément le cas de Maximilien Kolbe²¹⁴, qui se substitua à un prisonnier des camps

²¹⁰ *Ibid.*

²¹¹ *Ibid.*

²¹² P. RICOEUR, *La mémoire, l'histoire, l'oubli*, Seuil, Paris, 2000, p. 468.

²¹³ *Ibid.*

²¹⁴ Maximilien Kolbe (1894-1941) fut un frère, religieux franciscain conventuel polonais. Après avoir été arrêté par la Gestapo, il est détenu dans un camp de concentration d'Auschwitz où il s'offrit de mourir à la place d'un père de famille, et fut exécuté par les nazis au moyen d'une injection de phénol.

de concentration nazis, afin de le faire libérer. Cependant, toujours est-il que chacun meurt de sa propre mort et non la mort de l'autre, ce qu'exprime Heidegger en ces termes :

« Nul ne peut décharger l'autre de son trépas. Quelqu'un peut bien aller à la mort pour un autre. Toutefois cela revient toujours à dire se sacrifier pour l'autre, dans un cas déterminé. Mais mourir ainsi pour... ne peut jamais entraîner que l'autre soit de moindre façon déchargée de sa mort. Le trépas, c'est à chaque *Dasein* de le prendre chaque fois lui-même sur soi »²¹⁵.

En examinant ainsi la question du trépas, Heidegger considère qu'il n'est pas un incident, mais « un phénomène existentiel » représentant « le passage du *Dasein* au n'être-plus *Dasein* », et caractérisé par le « n'être-plus-au-monde », c'est-à-dire « quitter le monde ». Et « quitter le monde » pour un vivant signifie, en d'autres termes, « prendre fin » ou « arrêter de vivre », ce qu'implique également une distinction de « ce qu'est finir pour le *Dasein* par opposition à la fin d'une vie »²¹⁶.

La mort apparaît, en définitive, comme la fin de l'être humain dans le monde présent, d'où l'expression « l'être vers la mort ». Selon Levinas, « C'est par une certaine relation à la mort que le *Dasein* sera un tout »²¹⁷. Mais, comment peut-on comprendre la « fin » dont il est question afin de pouvoir déterminer les rapports qu'entretient l'existence humaine envers la mort ?

4.1.2. Attitude du *Dasein* face à la mort

Pour fonder son analyse du rapport entre l'existence humaine et la mort, Heidegger parle de trois thèses, consistant respectivement dans l'*attente*, la *fin* et l'impossibilité de *substitution* :

« 1. Au *Dasein* appartient tant qu'il est un pas-encore qu'il sera - le constant rester en attente. 2. Parvenir-à-sa fin, pour l'étant qui chaque fois n'est pas encore à la fin (l'abolition en fait d'être du restant en attente), présente le caractère de n'être-plus-*Dasein*. 3. Parvenir-à-la-fin implique un mode d'être pour lequel chaque *Dasein* ne peut absolument pas être représenté par un autre »²¹⁸.

²¹⁵ M. HEIDEGGER, *Être et temps*, Op. Cit., p. 294.

²¹⁶ *Ibid.*

²¹⁷ E. LEVINAS, *Dieu, la mort et le temps*, Op. Cit., p. 44.

²¹⁸ M. HEIDEGGER, *Être et temps*, Op. Cit., p. 296.

Dans cette formulation, l'existence humaine apparaît incomplète, en attente d'être complétée à sa fin. Et ce qui devrait la compléter, c'est la mort qui, en même temps, la détruit, et change son mode d'être, d'où la quasi-impossibilité de saisir l'existence humaine dans son entièreté.

Pour mieux comprendre cet état de fait, Heidegger se sert d'exemples comparatifs. Une première comparaison s'appuie sur un reste d'un reliquat de paiement d'une dette. Tant qu'il est encore à percevoir, il y a comme quelque chose en *attente*, et lorsqu'on réunit l'ensemble, on parle de la « somme » totale. Mais dans le cas de l'existence humaine, la mort n'est pas un *reste* qui s'ajoutera pour constituer une « somme totale », car lorsque la personne aura atteint cette totalité dans la mort, elle ne sera plus. On peut aussi ajouter que l'existence humaine contient déjà en soi ce qui lui manque pour sa plénitude, même si elle est appelée constamment à réaliser cette plénitude qui n'est jamais acquise une fois pour toute.

C'est aussi le cas d'un dernier quartier de lune qui manque pour la rendre pleine. Quand l'ombre qui la cache disparaît totalement, on aperçoit la pleine lune quoiqu'elle fût déjà pleine indépendamment de ce processus.

Le « pas-encore » de l'existence humaine se comprend également à partir de la notion du « devenir ». Dans le cas d'un fruit qui n'est pas encore mûr et qui tend vers sa maturation, ce qu'il n'est pas encore ne lui est pas surajouté de l'extérieur. C'est juste une transformation interne qui caractérise son être comme fruit parvenu à maturation²¹⁹.

On peut conclure que la mort, qui représente le « restant » ou le « manquant », pour constituer la plénitude de l'existence humaine, ne lui vient pas de l'extérieur, en s'y ajoutant, mais qu'elle est déjà un élément constitutif de son être au monde. L'exemple de mûrissement du fruit, en prenant en compte son devenir final, semble en syntonie avec le processus de la mort chez l'être humain, car les deux processus se caractérisent par la « fin ».

Par le mûrissement, le fruit se parachève, et est prêt à être consommé. Mais, peut-on en dire autant de l'être humain quand il parvient à la mort ? Sans doute, a-t-il, avec sa

²¹⁹ *Ibid.*, pp. 296-297.

mort, « achevé sa carrière », mais « a-t-il par-là nécessairement épuisé ses possibilités spécifiques ? » « Ne lui sont-elles pas plutôt ôtées ? »²²⁰

En se référant au cycle du développement humain, on peut effectivement parler de maturité quand l'être humain a atteint l'âge adulte. Mais, si la maturité signifie finir, ou achever, comme c'est le cas du fruit, elle ne peut revêtir le même sens que la mort chez l'être humain à qui elle prive au contraire ses potentialités. C'est pourquoi Heidegger écrira : « Le *Dasein* a si peu besoin de la mort pour atteindre sa maturité qu'il peut l'avoir dépassé bien avant sa fin. Finir ne signifie pas nécessairement s'achever »²²¹.

La question qui reste posée, est celle de savoir dans quel sens la mort doit être conçue comme *fin* de l'être humain. Pour répondre à une telle question, Heidegger procède par la définition des termes en jeu. Pour lui, finir signifie d'abord *cesser*, tout comme on dirait de la pluie qu'elle a cessé, c'est-à-dire qu'elle « n'est plus là-devant ». On dit également du chemin qu'il a cessé, et « ici finir n'entraîne pas la disparition du chemin, mais cette *cessation* détermine au contraire le chemin comme le chemin là-devant que voici ».

Finir au sens de *se terminer* n'implique pas nécessairement l'*achèvement* ou la *disparition* de l'objet. Dans le cas de la mort, finir ne signifie pas non plus ni *achevé* ni *disparu* ni *terminé*. Il ne s'agit pas « d'être-à-la-fin », mais d'un « être vers la fin de cet étant ». Il s'en déduit que « La mort est une manière d'être que le *Dasein* assume sitôt qu'il est »²²².

Vu l'argumentation de Heidegger par rapport à la mort considérée comme une fin, mais pas une fin qui signifie cessation ou terminaison, on peut se demander ce qu'elle est finalement. Est-ce une fin, ou qu'en est-il exactement ? Certes, Heidegger ne répondra pas à de telles questions par l'affirmative, mais il dira qu'il s'agit d'un phénomène de la vie qui se comprend « comme un genre d'être auquel un être-au-monde appartient »²²³.

On ne peut ici passer sous silence le fait que Heidegger, pour fonder son ontologie, s'est appuyé sur les travaux de Dilthey, en s'interrogeant sur le sens de la vie : « Quelle est la réalité de la vie ? relativement à la question de la réalité, la réalité immédiate, c'est

²²⁰ *Ibid.*, p. 298.

²²¹ *Ibid.*

²²² *Ibid.*, p. 299.

²²³ *Ibid.*, p. 300.

le monde, la nature. Mais elle inclut toujours déjà la question relative à l'être de l'homme lui-même »²²⁴.

La fin dont il est question sera relative à l'existence humaine. La fin du vivant se comprendra comme un arrêt de la vie non seulement au sens de « mort physiologique », mais aussi arrêt de toute activité et tout ouvrage en ce monde. Cela signifie, en d'autres termes, que le mort cesse d'opérer et d'agir physiquement avec les vivants.

Cependant, il est connu que l'être humain, mort au sens usuel du terme, n'arrête pas complètement de maintenir quelque type de relation avec les vivants, ce qui se traduit par le phénomène de « décès » ou de « trépas ». C'est cela qui est vécu aux plans historique, biographique, psychologique et ethnologique, en termes de *deuil*.

Le rapport essentiel entre l'être vivant et le défunt s'exprime par le deuil qui constitue, en dernier ressort, un souci et une préoccupation pour les survivants appelés à rendre hommage, ou à faire mémoire de celui qui n'est plus de ce monde. Autrement dit, la mort serait ce qui ne mettrait fin qu'à l'existence de l'être humain en ce monde.

Mais, y a-t-il possibilité d'une quelconque survie, c'est-à-dire une existence hors de ce monde, intemporelle ? Pour Heidegger, il n'y a aucun indice qui permette de savoir si « *après la mort un être différent, supérieur ou inférieur, est possible, si le Dasein continue à vivre, voire si, se survivant, il est immortel. Quant à « l'au-delà » et à sa possibilité, il est aussi peu tranché optiquement à son sujet que sur « l'en deçà », au sens où il serait question de proposer, à des fins « d'édification », des normes et des règles de comportement en face de la mort »*²²⁵.

Pourtant s'il n'y a aucun indice pour postuler l'existence d'une quelconque « vie » hors du temps qui est le nôtre, sur quoi les religions se fondent-elles pour parler d'eschatologie ? L'engagement de ces religions, à construire une destinée paisible, pour l'être humain après sa mort, ne constitue-t-il pas, une façon de pallier son angoisse existentielle ?

Et, s'il n'y a aucun indice pour postuler un « au-delà », que propose Heidegger pour faire face à l'angoisse que suscite la mort dans l'existence humaine ? Pour lui, « La mort est une possibilité d'être que le *Dasein* a, chaque fois, à assumer lui-même. Avec la

²²⁴ M. HEIDEGGER, *Les Conférences de Cassel* (1925), VRIN, Paris, 2003, p. 141.

²²⁵ M. HEIDEGGER, *Être et temps*, *Op. Cit.*, p. 302.

mort, le *Dasein* a rendez-vous avec lui-même dans son pouvoir-être le plus propre. Dans cette possibilité-là, il y va purement et simplement pour le *Dasein* de son être-au-monde. Sa mort est la possibilité de ne-plus-être-*Dasein* »²²⁶.

Assumer son existence et son mourir reste le maître-mot pour toute personne. *L'angoisse devient dès lors quelque chose que nous devons intégrer dans notre existence parce qu'elle en fait existentiellement partie. Elle n'est pas à confondre « avec la peur du décès », mais elle constitue ce qui nous motive et nous engage à développer tout type d'initiatives, pour nous réaliser en tant que existants et pour nous défendre.*

Les notions « d'authenticité » et « d'inauthenticité » permettent également d'expliquer le mode d'être de l'individu face à la mort. Quand on vit enfoncé dans la banalité quotidienne, sans souci de rien, sans interrogation, sans se demander où on va, pourquoi on fait ceci, ou cela, cela semble une *vie en sursis*. On vit simplement suivant les normes établies, comme si on ne faisait que répéter sa vie. Une telle forme d'existence manque de saveur, d'authenticité. On se conforme et on s'accommode à tout et en tout sans esprit critique, d'où une forme de vie *inauthentique*.

En revanche, l'existence *authentique* est celle qui se pose des questions sur ce qu'être personne, sur la mort et sur le destin, ce qu'explique son angoisse et sa déchéance, mais aussi son authenticité. Le fait que l'individu puisse réaliser l'expérience de son néant, en pensant à mort, en s'y intéressant, et en s'en interrogeant, constitue du même coup, le moteur de son engagement dans le monde. Or, c'est en essayant de nier ce rapport d'authenticité, de refuser de s'interroger, ou de questionner son existence que la personne cherchera à dissimuler sa mort, en ne la voyant que chez autrui, comme une rencontre avec elle.

Selon Heidegger, « *La dissimulation destinée à esquiver la mort exerce sur la quotidienneté une domination si pointilleuse que, dans l'être-en-compagnie, « les proches » font justement encore croire au mourant qu'il va échapper à la mort et retrouver sans tarder la tranquille quotidienneté de son monde en préoccupation. Un « tel souci mutuel » s' imagine même reconforter ainsi le mourant* »²²⁷.

²²⁶ *Ibid.*, p. 305.

²²⁷ *Ibid.*, p. 308.

On ne peut ici manquer de penser au mode habituel d'assister les malades agonisants. On essaie toujours de leur souhaiter un « bon rétablissement », ou « une meilleure santé ». On ne leur souhaite pas à vive voix une « bonne mort ». Est-ce parce que nous ne voulons pas paraître « moralement incorrecte » vis-à-vis de la personne, et nous préférons jouer à la comédie ; ou bien, est-ce parce que nous refusons nous-même d'envisager notre propre mort ?

Je penche plutôt vers la seconde perspective car, il n'est mystère pour personne que la tendance générale de l'être humain, c'est de nier la mort, et de la reléguer toujours à plus tard, ce qui permet de tranquilliser, un tant soit peu, sa conscience, la conscience de son angoisse, face à sa finitude. Ainsi, quoique la mort se produise toujours dans le monde, on ne pense jamais à la sienne, mais à celle d'autrui. Ce sont les autres qui meurent, mais pour le moment, nous, nous demeurons.

Nul ne veut accepter naturellement la mort parce qu'on ne tolère pas d'envisager sa propre fin, et « on se préoccupe d'une constante tranquillisation au sujet de la mort »²²⁸. Cette préoccupation concerne non seulement le mourant, mais aussi ses proches qui le réconfortent, et cela peut générer un « désagrément social », un événement qui bouleverse, trouble et dérange « la vie publique »²²⁹. N'est-ce pas dans ce sens que le deuil est de plus en plus vécu comme quelque chose de privé, en évitant les manifestations extérieures, comme l'expression des émotions violentes, les pleurs, les rituels, etc. ?

De même, pour forger sa quiétude et sa tranquillité vis-à-vis de la mort, l'être humain essaiera d'éviter d'y penser, ce qui lui permettra de ne pas passer pour un faible d'esprit ou un peureux. Mais il s'agit, en rigueur, de la pusillanimité, ou d'un manque de sécurité de sa part. Et il va essayer d'inventer toutes sortes d'activités et de loisirs pour y échapper, ce que Heidegger qualifie de « lugubre fuite hors du monde »²³⁰.

L'angoisse de l'être humain devant la mort va se convertir en une *préoccupation* et en une *peur* constante qu'il doit affronter avec courage et intelligence. C'est le rôle de toutes les pratiques mises en œuvre pour dissimuler les sentiments éprouvants vis-à-vis de la mort, notamment les philosophies « négationnistes » de la mort (épicurisme,

²²⁸ *Ibid.*

²²⁹ *Ibid.*

²³⁰ *Ibid.*, p. 309.

stoïcisme, hédonisme), les théories religieuses de résurrection, de réincarnation ou d'immortalité.

Outre le fait que la mort soit une possibilité, elle est aussi une certitude au sens de conviction, un « fait d'expérience » indéniable. Or, le moment de sa survenue reste indéterminé, ce qui laisse toujours place à l'esquive et au doute. On tente de la reléguer au second plan tant qu'on n'est pas directement concerné par le fait d'une maladie grave incurable. On comprend pourquoi l'être humain ne se comporte pas objectivement envers sa fin ; il cherche à se cacher aux autres, en demeurant dans une « arbitraire construction, fruit de la pure imagination »²³¹.

L'individu essaie toujours d'inventer des artifices de survie, c'est-à-dire tout ce qui permettra aux vivants de se souvenir de lui après sa mort. Car, en étant fondamentalement caractérisée par son ouverture au monde, il résulte difficile pour l'existence humaine de se dissimuler totalement, de s'esquiver en fuyant la possibilité de la mort, ou d'en changer le sens. C'est pourquoi on considère « *l'être vers la mort comme un être envers une possibilité et même envers une insigne possibilité du Dasein lui-même. Être envers une possibilité, c'est-à-dire envers un possible peut signifier : se consacrer à un possible en se préoccupant de le réaliser* »²³². Il ne s'agit pas ici d'atteindre une quelconque réalisation de soi par la mort, ce qui pourrait conduire au suicide, mais de voir dans la mort, une condition de possibilité de l'existence de l'être humain.

Mais, que peut-on faire face à la préoccupation qui surgit dans la marche de l'être humain vers « la mort certaine mais indéterminée » et qui consiste dans la « menace constante jaillissante de son là lui-même » ? En d'autres termes, le fait même d'être présent dans le monde ne constituerait-il pas en lui-même une menace pour l'existence humaine ? Peut-on échapper à cette menace préoccupante ?

Dès lors que l'être humain est proprement caractérisé par la possibilité et la certitude de sa mort, il n'y a plus lieu de se cacher dans des illusions, ni d'attendre quelque chose des autres qui se soucient et se préoccupent de lui ; il s'agit plutôt, selon Heidegger, d'être soi-même et d'adopter une attitude de « liberté envers la mort »²³³.

²³¹ *Ibid.*, p. 315.

²³² *Ibid.*

²³³ *Ibid.*, p. 321.

Mais, comment peut-on adopter une attitude de liberté envers quelque chose qui menace même notre liberté et la détruit ? « L'être vers la mort [étant] essentiellement angoisse »²³⁴, on comprend difficilement comment il peut, en dépit de cette angoisse, adopter une attitude de liberté vis-à-vis de la mort. Pouvons-nous être libre devant une situation qui nous domine, et face à laquelle nous essayons de résister ? Ou bien notre liberté va-t-elle consister en la lutte et en la résistance continue, ce qui alimentera davantage notre angoisse ?

Pour Heidegger, le *Dasein* meurt factuellement tout au long de l'existence, mais d'abord sous le mode de la déchéance. Progressivement et graduellement, nous tendons vers la fin, en perdant à la fois ce que nous sommes, et en récupérant ce que nous n'étions pas. C'est comme si, en même temps que nous perdons, nous gagnons aussi quelque chose, et ainsi de suite, nous nous réalisons, et nous nous accomplissons suivant la loi de la nature : « naître, vivre, se réaliser, vieillir et mourir ». A travers cette façon de voir et d'aborder l'existence humaine face à la mort, se dégagent quelques enjeux d'ordre anthropologique et philosophique. Parmi ces enjeux, je retiens particulièrement la question du *vieillissement* et du *devenir* de l'être humain après la mort.

4.2. Vladimir Jankélévitch et la problématique du devenir humain

En effet, en parlant de la problématique du vieillissement, Jankélévitch estime qu'on est tenté d'y déchiffrer « les symptômes de la mortalité et les prodromes de la mort elle-même »²³⁵. Pour lui, tous les vivants, c'est-à-dire tous les mortels, vieillissent au long des années, en tendant inexorablement vers la mort, ce qui ferait du vieillissement « une sorte de mort diluée, un instant continué, agrandi aux dimensions de l'intervalle »²³⁶. Et « ce qui nous réalise à chaque minute, à chaque minute nous rapproche un peu plus de la mort... »²³⁷.

²³⁴ *Ibid.*

²³⁵ V. JANKÉLÉVITCH, *La mort*, Flammarion, Paris, 1977, p. 186.

²³⁶ *Ibid.*

²³⁷ *Ibid.*, 187.

Apparaissant comme un phénomène naturel et normal de la condition du vivant, le vieillissement endosse le caractère d'une déchéance irréversible, à la manière d'une pathologie, ou d'une maladie incurable. Quand il enclenche son processus, il n'y a aucun remède possible pour sa récupération. On ne peut l'assimiler à la fatigue, car être fatigué, c'est être affaibli, c'est manquer de vigueur et de force. Et on peut se remettre de cet état, en se reposant, ou en se traitant médicalement pour se réparer, se restaurer, ou se redonner de la vigueur. Or, cela s'avère impossible dans le cas du vieillissement, qui s'apparente à une maladie, mais une maladie *métaphysique* et non localisée, avec un caractère diffus et incurable : on peut la retarder, ou ralentir son évolution, mais on ne peut renverser son cours, ce que Jankélévitch exprime en ces termes :

« Comme le vieillissement est le déclin des déclin, ainsi la vieillesse est la maladie des maladies ; mais la maladie des maladies n'est pas une maladie ; entendez par là : ce n'est pas une maladie qui affecterait tel ou tel organe... La vieillesse est la maladie de la temporalité, et par conséquent elle est à la fois normale et pathologique. La vieillesse est l'anomalie normale au sens même où la mort est la maladie des bien-portants ! »²³⁸

L'état de vieillesse constitue un signe avant-coureur de notre déclin et nous rapproche plus de la mort, contribuant ainsi à affaiblir notre chance et notre espoir de survie. Il nous situe dans une logique de diminution et d'épuisement progressif de nos ressources et de nos possibilités vitales. La mort n'est plus une croyance, ni un renoncement ni une démission de la part du défunt. C'est une réalité, un événement sûr et certain, vers lequel nous tendons inexorablement, ce que Jankélévitch exprime par ces mots : « Je suis un peu plus mort aujourd'hui qu'hier, et un peu moins que demain »²³⁹.

La mort est un aboutissement de la vie, son achèvement, à la manière d'un mobile qui aboutira à sa destination, sans faire place à rien. On est dans un processus d'altération, altération de son être au monde et de sa conscience qui devient autre ; ce qui fait de l'existence humaine une sorte de « carrière, ou, pis encore, un curriculum jalonné par les grades successifs de l'avancement et borné par la retraite »²⁴⁰.

Cependant, la conscience de vieillir ne résulte pas, à proprement parler, d'une expérience directe ni d'un raisonnement. L'expérience ne nous parle pas de déclin, elle nous révèle plutôt une plénitude et une continuation affirmative du présent. Car, des

²³⁸ *Ibid.*, p. 192.

²³⁹ *Ibid.*, p. 196.

²⁴⁰ *Ibid.*, p. 209.

signes de vieillissement comme les somnolences répétées, l'oubli des noms propres, la vue déclinante, la difficulté croissante à monter les escaliers, ne suffisent pas par eux-mêmes, à nous convaincre d'un déclin de l'être humain.

Si le vieillissement constitue en soi un signe évident de rapprochement vers la mort, est-il possible d'assainir son processus pour le rendre aussi fructifiant que l'âge mur ou la jeunesse ? Autrement dit, comment entretenir une vieillesse sans nécessairement se laisser envahir par l'idée du devenir, du déclin ou de la mort ?

Le devenir, selon Jankélévitch, s'inscrit dans le champ du vieillissement et de la transformation de l'existence humaine, et se décrit de la manière suivante :

« Le devenir est une continuité infinie en profondeur et en intensité, mais sa carrière est finie en extension ; la vie est une éternité temporaire, un inépuisable qui en fait s'épuisera un jour ! ... On ne prend conscience du temps que de temps en temps ; ou mieux, on ne pense pas au temps tout le temps ; car la conscience du temps continu est une conscience discontinue... L'attention au devenir, la surveillance du devenir sont en général endormies ! En d'autres termes la transformation continue de l'organisme se révèle à la conscience de loin en loin, c'est-à-dire par à-coups et saccades : le vieillissement est graduel, mais la conscience qu'on en prend ne l'est pas, et il arrive qu'après des découvertes consternantes... Comme la première dent de lait d'un enfant annonce pour tous les témoins le vaste avenir de l'adulte, ainsi le premier cheveu blanc d'un adulte annonce pour l'adulte lui-même l'avenir menaçant de la mort. »²⁴¹.

Certes, de tout temps, les hommes ont toujours voulu faire revenir le devenir, ils ont toujours cherché à remonter le cours du temps vers l'amont, mais cela a toujours été impossible. Aucun effort humain ne peut réaliser une telle entreprise, et même si d'aventure, on y arrivait, cela relèverait de l'ordre du *miracle*, comme c'est parfois le cas avec certaines guérisons dites « surnaturelles ». Pour Jankélévitch, « L'irréversibilité du devenir, c'est avant tout l'impossibilité de revenir »²⁴². *On ne peut ni rétrograder, ni recommencer sa marche en avant, ni stabiliser le devenir dans l'éternité d'un certain présent. On ne peut pas, par exemple, se choisir un certain âge pour y demeurer perpétuellement et sans vieillir.*

Alors, que répondre aux *transhumanistes*, qui postulent un rajeunissement biologique et un ralentissement ou un freinage du vieillissement des organes ? Selon Jankélévitch, même dans ce cas, « le poids des années et des souvenirs nous vieillirait encore et toujours ; même si l'homme ignorait sa date de naissance et omettait de compter

²⁴¹ *Ibid.*, pp. 213-214.

²⁴² *Ibid.*, p. 290.

les années, quelque chose l'avertirait secrètement de la vieillesse prochaine et lui chuchoterait son âge à l'oreille... »²⁴³.

Par rapport aux questions de la souffrance, de la maladie ou de la mort, on se demande si l'on peut leur donner un sens, en termes de signification ou de direction. Si un tel sens existe, il ne peut se trouver que par rapport à la mort. Or, la mort est le « rien » de notre être, le « non-être » et le rien de tout lieu. Elle n'est pas quelque chose d'objectivable et de tangible. Comment ce non-être peut-il exprimer un sens à quelque chose qu'est la vie ? N'est-ce pas des conjecturations fantasmagoriques que se font les hommes, en façonnant des « au-delà » et des « en-deçà » à leurs modes ?

Jankélévitch dénonce cet état de fait, en parlant d'un « au-delà conçu d'une manière anthropomorphique et comme une variante de l'en-deçà, l'au-delà avec ses menaces et ses dangers inconnus »²⁴⁴. Cet « au-delà » est généralement conçu par l'être humain pour remédier à son angoisse face à la mort et la terreur de l'après-mort. Cette angoisse s'explique par « la panique qui s'empare de nous et nous affole devant l'imminence de l'instant mortel »²⁴⁵.

Pour ce qui concerne la terreur de la vie ultérieure, telle qu'on l'imagine ici-bas, elle est « une menace lointaine puisqu'elle commence par-delà le seuil de la mort »²⁴⁶. *Et si, on se complait souvent dans ces explications consolatrices, c'est parce qu'il est plus facile d'accepter un moment désagréable, une douleur, lorsqu'on entrevoit dans cette douleur maximale mais brève, le portique d'une félicité éternelle.*

*« La phobie du « pendant » et la crainte de l'« après » ne sont pas sans déteindre l'une sur l'autre. Certes, le caractère quasi-empirique de l'au-delà, dans certaines religions sotériologiques, peut immuniser le mourant contre l'angoisse de mourir : l'au-delà étant encore un peu en deçà comme l'en-deçà est déjà relativement au-delà, la mutation mortelle n'est pas une mutation inconcevable et monstrueuse, mais un changement comme tout autre »*²⁴⁷. Ainsi se fonde naturellement l'espérance des croyants. Ils espèrent trouver un ciel paisible, qui les accueille après leur départ de cette

²⁴³ *Ibid.*, pp. 189-190.

²⁴⁴ *Ibid.*, p. 377.

²⁴⁵ *Ibid.*

²⁴⁶ *Ibid.*

²⁴⁷ *Ibid.*, p. 379.

terre, faite continuellement de vallée de larmes. Mais quel sens peut-on donner à cette espérance, qui postule un au-delà paisible après la mort ?

On est ici tenté de faire une différence entre espoir et espérance, en parlant d'*espoir clos* et d'*espérance ouverte*, ce que Gabriel Marcel distingue par les expressions « J'espère que » et « J'espère ». Puisqu'on ne parle d'espérance que dans des situations d'épreuves, de désespoir, la première forme d'espérance va porter sur le « J'espère que », c'est à dire l'espoir qui espère toujours une chose concrète, un futur temporel, ou un objet précis. *Il s'agit d'un sentiment fondé, et relativement raisonnable, avec des raisons d'espérer ; il suppose un risque calculé et une prise de position, il prend parti quant à la probabilité d'un événement et quant à la possibilité de succès. Il joue aventureusement, mais raisonnablement, le jeu optimiste de l'éventualité favorable, dès l'instant que l'aventure en vaut la peine.* Par exemple, l'espoir de retrouver la santé implique l'évaluation des chances de guérison, si minimes que soient elles.

L'au-delà, lui, n'étant rien de rationnel, est désespérément souhaité plutôt que passionnément espéré. Celui qui a renoncé à un espoir, se rattrapera sur un autre, se consolera, en espérant autre chose et se réadaptera à sa petite désespérance épisodique. Mais, celui qui doit abandonner l'espérance en général, ne peut plus vivre.

L'espérance désespérée est ce qui reste quand tous les espoirs ont été déçus l'un après l'autre : elle est le fait d'espérer sans espoir. On aboutit à ce que Gabriel Marcel a qualifié d'*espérance authentique*²⁴⁸, c'est-à-dire une attente qui ne dépend pas de mon action personnelle, mais sans omettre mon désir ardent de croire en la réalisation de ce que j'attends, ou espère.

De fait, quand tous les espoirs deviennent vains, ceux-ci se transforment en vœux pieux, ou en des souhaits : *nous souhaitons que l'inconsolable soit consolé ; nous souhaitons ou bien, éterniser le temps de la vie, autrement dit ne jamais mourir, ou bien prolonger la vie au-delà de la mort soit immédiatement par une survie, soit après quelque temps par une renaissance. Les objets privilégiés de nos vœux seront de préférence les choses hors des prises de notre libre arbitre et de notre travail : le bonheur fou, immérité que le déterminisme et le cours naturel de la futurition ne feraient pas normalement advenir, la rencontre avec la femme aimée et les coïncidences romanesques de la vie, la*

²⁴⁸ G. MARCEL, *Homo Viator. Prolégomènes à une métaphysique de l'espérance*, Aubier, Editions Montaigne, Nièvre, 1944, p. 45.

*chance incroyable, le gros lot à la loterie, les cadeaux du bienveillant hasard et les sourires de la fortune, en un mot toutes les choses qui n'arrivent jamais, et finalement la victoire sur la mort... Avec le vœu final : peut-être, qui sait, l'homme vaincra-t-il un jour la mort*²⁴⁹.

Tout être vivant est mortel certes, mais, on ne peut nier *le principe universel de conservation* qui nous permet de considérer que, même après sa mort, il ne disparaît pas complètement, et cela peut s'expliquer de trois manières : la pérennité de la vie, l'éternité de l'essence qui sont des consolations, et la survie personnelle de l'âme qui est une espérance. Selon la première logique, la mort imposerait l'évidence d'une décomposition du corps organique, transformé d'abord en cadavre inerte, puis en ossements, en sels minéraux et en éléments chimiques. Mais que devient la vie qui animait ledit corps ?

Selon l'approche de Jankélévitch, si la mort n'est pas une *abolition métaphysique* et une *incompréhensible nihilisation*, et si l'on doit retrouver, après la dissociation mortelle, ce qui existait avant elle, mais autrement arrangé, il semble naturel d'admettre un retour du principe vital à la vie universelle. C'est d'ailleurs ce qui ressort du point de vue de ceux qui pensent aux théories de réincarnation et de métempsychose.

La mort se conçoit comme une *métamorphose*, une *renaissance*, une *décomposition*, une *germination*, une *putréfaction* ou un *fleurissement* ; car mourir c'est revivre, c'est se désagrèger ici pour renaître ailleurs, et sous d'autres formes. L'immortalité se résumerait dans *les ressources inépuisables de la vie universelle et le retour infatigable des printemps*.

Pour ceux qui pensent à une *survie personnelle*, *le vivant est mortel, mais la vie de ce vivant et la vitalité de cette vie sont inexterminables et incorruptibles ; et par conséquent la mort n'est pas la fin de la vie, mais seulement la fin du vivant : la mort clorait la carrière individuelle, mais non la vie universelle*.

De plus, la nature se chargerait de remplacer ceux qui meurent, avec le système de sélection naturelle, suivant la théorie évolutionniste, en comblant les trous manquants, et en rendant la mortalité proportionnelle à la natalité, d'où une solution de suppléance. Or, tout être vivant reste unique et singulier de telle sorte qu'on ne saurait le remplacer. Dès lors, *tout comme l'oubli érode et nivelle tout malheur, console toute désolation*,

²⁴⁹ V. JANKÉLÉVITCH, *La mort*, Op. Cit., p. 182.

*résorbe toute tragédie dans la continuation générale, ainsi le regret que nous laisse la mort de quelqu'un finira inévitablement par s'annuler au sein de l'éternité. La mort devient comme une mise en sommeil de l'être, une partielle, provisoire et bienfaisante jachère qui prépare les renaissances et les survivances*²⁵⁰.

Enfin, Jankélévitch admet que la mort qui étouffe le devenir, en supprimant la vie, ne nihilise pas pour autant l'être de ce devenir, ni l'existence de cette vie. Le devenir, dans la vallée de larmes où nous cheminons, était la forme misérable, rampante et clopinant d'un être qui après la mort ne se demandera plus que devenir. La mort n'est peut-être pas la fin de tout, c'est-à-dire la fin définitive, elle est simplement la fin de la vie, la fin d'une période transitoire et le commencement d'une ère perpétuelle... S'il n'y a pas lieu de rechercher ce que l'âme a pu devenir après la mort, il n'y a pas davantage à se demander quelles formes elle a pu prendre, ni où elle s'en est allée, dans quel ciel et quelle galaxie...²⁵¹

La mort reste naturellement la condition du vivant car le vivant n'est vivant qu'à condition d'être mortel, et dans ce sens, ce qui ne vit pas, ne meurt pas non plus. Il nous reste donc seulement deux choix : la plénitude dans la finitude, ou l'éternité dans l'inexistence. La mort vitale est ce qui rend passionnante la vie mortelle. Le corps n'est pas seulement un moyen pour la personne de s'exprimer, de communiquer, d'être quelqu'un, il est encore la source des maladies et le lieu de la souffrance et le principe de la finitude et de l'usure temporelle.

*Le vivant meurt de son corps. Faut-il pour autant être déjà mort pour ne pas avoir à mourir ? Autant vaut-il ne jamais rien espérer pour n'être jamais déçu, ne jamais s'enthousiasmer pour n'avoir jamais rien à renier, n'être jamais aimé pour ne pas risquer d'être désaimé, et réciproquement ne jamais aimer non plus pour ne jamais connaître le déchirement de la séparation, éviter la douceur des attachements pour ignorer la douleur du détachement, fuir enfin l'affection par crainte de la désaffection »*²⁵².

Or, agir ainsi constituera une véritable démission, un abandon avant l'heure, une capitulation, ou même un refus de la vie et de l'engagement, ce qui va aussi à l'encontre d'une existence authentique. Bien que la vie paraisse si sombre, si obscure, absurde et

²⁵⁰ *Ibid.*, pp. 386-392.

²⁵¹ *Ibid.*, pp. 398-399.

²⁵² *Ibid.*, pp. 449-451.

angoissante, elle constitue cet intervalle de temps, qui nous est offert à tous en tant que vivants, pour nous réaliser et pour permettre aussi la réalisation des autres, jusqu'à ce que mort s'en suive.

Tant que nous sommes encore en vie, il y a de l'espoir, et notre espérance se renforce d'autant plus que nous pouvons toujours nous étonner des banalités quotidiennes, qui façonnent toute existence. On se fait la guerre, on écrit, on lit, on joue, on voyage, et un jour c'est la fin. N'y a-t-il pas de quoi s'étonner ? A-t-on vraiment besoin d'être philosophe pour considérer étonnantes la banalité et la nudité de l'existence quotidienne ?

Dans cette optique, il y a lieu de nuancer les propos de Jankélévitch quand il affirme : « *L'esprit métaphysique consiste à s'étonner de ce qui est le moins étonnant. Il n'y a pas besoin d'être philosophe pour s'étonner d'une aventure extraordinaire, d'un événement hors-série ou d'une rencontre insolite ; mais il est nécessaire d'être philosophe pour trouver étonnantes l'existence journalière la plus banale et la quoddité de l'être nu en général...* »²⁵³.

Certes, la vie est banale, l'existence est futile ; elle est vanité et passe comme du vent. Mais, c'est dans banalité quotidienne que nous nous mouvons, que nous nous préoccupons les uns des autres, et nous refusons que l'un d'entre nous disparaisse par le fait de la mort ; ce qui provoque d'ailleurs le deuil chez les survivants.

En rapprochant ainsi les positions de Heidegger et de Jankélévitch par rapport au thème de la mort, il apparaît que l'un éclaire l'autre et vice versa. L'homme est un être-vers-la-mort, et son cheminement vers-la-mort se fait essentiellement dans l'angoisse, jusqu'à son accomplissement, ou son achèvement. Mais cet achèvement n'est pas la fin définitive de tout l'être vivant. Il y a là une espèce de consolation et d'espérance, qui permet de se rendre compte que, même si la mort détruit le tout de l'être vivant, elle ne saurait nihiliser le fait d'avoir vécu.

*On peut anéantir son existence, chercher à effacer ses souvenirs, à exterminer ses descendances, à brûler ses écrits, à défendre de prononcer son nom, mais encore plus incontestable sera l'évidence posthume de son message. Ainsi, quoique la vie soit éphémère, le fait d'avoir vécu une vie éphémère est un fait éternel*²⁵⁴. C'est pourquoi la

²⁵³ *Ibid.*, p. 455.

²⁵⁴ *Ibid.*, pp. 458-460.

tâche éminente qui incombe à toute existence humaine, c'est de prendre soin de soi-même, des autres qui sont ses semblables, ainsi que de toute la *création*, ce qui fait de toute personne un *sujet écologique*. Cette tâche écologique, en situation de fin de vie et de deuil, se réalise quand les hommes adoptent des attitudes humanistes de compassion et de solidarité à l'égard des uns et des autres.

4.3. Paul Ricœur et l'accompagnement en fin de vie

La mort n'est pas seulement un *terme* technique, ou une *cessation* de la vie de l'être humain, mais aussi l'*expérience* qu'une personne fait de sa *précarité existentielle* et de la possibilité de ne plus être. C'est une expérience de la condition du vivant. En tant qu'êtres humains, nous ne sommes pas seulement ceux qui vont mourir un jour, mais aussi ceux qui peuvent penser leur mort, ce qui fait de nous des personnes éthiques, libres et responsables. Mais la question qui se pose et que Ricœur tente de donner réponse est la possibilité de la « survie ».

Pour poser les bases d'une éthique sociale de la fin de la vie, Ricœur procède par le questionnement suivant : Que puis-je dire de ma mort ? Comment « faire le deuil d'un vouloir-exister après la mort ? »²⁵⁵ Dans cet élan, il convient de faire quelques clarifications conceptuelles par rapport à la mort, qui, pour Ricœur, peuvent avoir une « valeur thérapeutique »²⁵⁶. Car ce sont les confusions qui créent les situations d'angoisse dans la vie de l'être humain.

Ces clarifications portent notamment sur le fait que ce sont les survivants qui s'interrogent sur le sort de ceux qui sont morts, ou qui sont en train de mourir. Étant donné que nul ne peut faire personnellement l'expérience de sa propre mort, mais seulement celle des autres, l'interrogation sur l'état de celui qui est mort n'a plus son sens d'être ; d'où la proposition de faire le deuil d'un tel questionnement.

Par rapport à la question de la survie, on retient, selon les différentes cultures, qu'elle est « passage à un autre état d'être, attente de résurrection, réincarnation, ou, pour les esprits plus philosophiques, changement de statut temporel, élévation à une éternité

²⁵⁵ P. RICOEUR, *Vivant jusqu'à la mort suivi de fragments*, seuil, Paris, 2007, p. 35.

²⁵⁶ *Ibid.*, p. 36.

immortelle »²⁵⁷. Ricœur se demande si ces théories satisfont vraiment le besoin d'invulnérabilité et d'immortalité de l'être humain. Certes, les cultures, les religions et les diverses philosophies ont tenté et tentent encore de remédier aux préoccupations de l'être humain sur tous les plans, mais la satisfaction reste encore à attendre, d'où la nécessité de contribuer, par la réflexion, à la recherche de moyens d'accompagnement en situation de maladie et de fin de vie.

En plus de la question de *survie*, il y a aussi le fait qu'en voyant l'autre mourir, automatiquement se pose le problème de sa propre mort. Cette préoccupation sous forme d'angoisse se fait en anticipant sa mort. Sous l'idée d'anticipation, se cachent les différentes préoccupations vis-à-vis de nos proches décédés. Leur mort rappelle non seulement la nôtre, mais aussi exhibe notre responsabilité quant à leur départ anticipé ; comme quoi, toute mort est toujours prématurée.

Certaines difficultés dans le vécu du deuil s'expliquent par le fait qu'on n'accepte pas la mort de l'autre. On se sent parfois coupable de continuer à vivre sans l'autre, en se reprochant mille et une choses. Levinas va dans la même ligne, en reconnaissant que « La mort d'autrui qui meurt m'affecte dans mon identité même de moi responsable »²⁵⁸. Ainsi, la mort d'autrui affecte tout un chacun, du fait de la co-responsabilité que nous avons l'un envers l'autre, en tant qu'individus vivants, et appartenant à la même communauté humaine.

Ce qui rend la mort angoissante, c'est la question de la mortalité, le fait de « devoir-mourir un jour », le « *memento mori* », « l'avoir-à-mourir ». Selon Ricœur, « si on doit accepter la finitude, c'est certainement après avoir lutté avec l'imaginaire de la mort »²⁵⁹. Pour lui, « même acceptée, la mort reste effrayante, angoissante, en raison même de son caractère radicalement hétérogène à notre désir, et du coût que représente son accueil »²⁶⁰.

Le fait de devoir mourir entraîne une certaine mélancolie et une acédie existentielle, qui limitent notre engagement dans le monde. On peut se dire : « A quoi bon me fatiguer tant, si je dois un jour mourir ? », « Pourquoi faire tant d'efforts, si je dois abandonner ce monde sans rien emporter avec moi ? » Cependant, c'est parce que nous

²⁵⁷ *Ibid.*, p. 39.

²⁵⁸ E. LÉVINANS, *Dieu, la mort et le temps*, *Op. Cit.*, p. 21.

²⁵⁹ P. RICOEUR, *Vivant jusqu'à la mort, suivi de fragments*, p. 40.

²⁶⁰ P. RICOEUR, *La Mémoire, l'histoire, l'oubli*, *Op. Cit.*, p. 467.

savons que nous mourrons un jour, qu'il est urgent de s'engager afin de laisser des *traces*, qui permettront aux survivants de se souvenir de nous quand nous ne serons plus de ce monde.

Le fait de voir dans la mort, un événement qui met fin à notre existence, peut nous induire à méconnaître sa valeur intrinsèque, et à questionner son sens. Si l'existence humaine termine comme tout autre événement qui se produit, et passe avec le temps, alors en quoi une personne diffère-t-elle des autres existants qui connaissent le même sort ? Sans entrer dans des considérations d'ordre différentiel entre les vivants, Ricoeur abonde plutôt dans le sens que l'être humain, même moribond, ne se voit pas comme tel, mais comme « vivant jusqu'à la mort ».

Vu sous l'angle de la temporalité, « le mourir de demain » est rangé « du même côté que l'être-déjà-mort de demain ». Dans le cas d'un malade agonisant, on peut le considérer comme un moribond, c'est-à-dire un « déjà-mort » pour celui qui assiste à son agonie. Ainsi, « se penser soi-même comme un de ces moribonds, c'est s'imaginer comme le moribond qu'on sera pour ceux qui assisteront à son mourir ».

En fait, c'est l'anticipation de l'idée de l'agonie, qui constitue le noyau dur de la peur de la mort. En général, les malades, même en train de mourir, tant qu'ils sont lucides, « ne se perçoivent pas comme moribonds, comme bientôt morts, mais comme encore vivants »²⁶¹. Ce qu'il faudrait éviter c'est d'être obsédé par l'idée de la mort à tel point qu'on paraît déjà comme mort en vie.

En essayant de distinguer l'agonisant du moribond, le malade en phase terminale du malade en fin de vie, il faudrait reconnaître que la différence n'est pas simplement *terminologique*, mais *pratique*. En effet, l'agonisant est celui qui est encore vivant et essaie de mobiliser ses ressources jusqu'à la mort, ce qui est différent du moribond qui semble déjà dans une étape passive et considéré comme s'il était déjà mort.

La phase de *terminalité* correspond à la dynamique du processus de mourir, qui suppose un trajet et une durée dans le temps tandis que la fin de vie et le finir, impliquent une simple cessation, ou un arrêt. Dès lors, « ce qui occupe la capacité de pensée, encore

²⁶¹ P. RICOEUR, *Vivant jusqu'à la mort, suivi de fragment*, *Op. cit.*, p. 42.

préservée, ce n'est pas le souci de ce qu'il y a après la mort, mais la mobilisation des ressources les plus profondes de la vie à affirmer encore »²⁶².

En d'autres termes, on se préoccupe moins de la *survie* que des moyens et des ressources disponibles, pour affronter et vivre le moment présent. C'est pourquoi, il est plutôt important de s'occuper de rendre agréables les derniers moments de la vie de l'agonisant, en lui permettant de *jouir* au maximum des délices nécessaires dont il aurait encore besoin dans son transit.

Mais la question qui reste posée, et qui apparaît essentielle, c'est comment vivre jusqu'à la mort. Si Ricœur ne nie pas le fait d'angoisse et de préoccupation dont est sujet l'être humain, dans sa quotidienneté, comme l'affirme Heidegger, son désir à lui, c'est d'apporter quelques pistes à même de permettre au mourant de vivre une fin paisible et sereine.

La mort est effectivement la fin de la vie dans le temps chronologique, et il ne sied pas de se borner à une projection d'une autre vie hors du temps, dans l'imagination, pour les défunts. C'est d'ailleurs de ce deuil que Ricœur s'attèle à faire pour lui-même, en méditant sur sa propre mort, et parallèlement sur celle des autres, sans verser dans une quelconque espérance de survie dans un au-delà réel, ou imaginaire.

Et si on devrait penser à une quelconque survivance, elle ne peut concerner que les vivants et non les morts. Ricœur propose deux attitudes vis-à-vis des mourants, à savoir un accompagnement fait de compassion et une mémoire faite d'hommages mérités envers ceux qui ne sont plus.

En s'adressant en particulier aux professionnels de santé, il propose d'avoir un regard différent de celui d'un simple spectateur, et qui perçoit « l'essentiel » de l'agonisant, c'est à dire « le religieux commun qui, au seuil de la mort, transgresse les limitations consubstantielles au religieux confessant et confessé »²⁶³. Mais qu'entendons-nous par les termes « regard », « essentiel » ou « religieux » ?

Il s'agit « d'un autre regard que celui qui voit l'agonisant comme moribond, ayant bientôt cessé de vivre ». Il s'agit « du regard qui voit l'agonisant comme encore vivant, comme appelant aux ressources les plus profondes de la vie, comme porté par

²⁶² *Ibid.*, p. 43.

²⁶³ *Ibid.*

l'émergence de l'essentiel dans son vécu de vivant-encore (...), le regard de la compassion et non du spectateur devançant le déjà-mort »²⁶⁴.

Le regard dont parle Ricœur pourrait aussi s'assimiler au concept de « visage » chez Levinas, et engage à une certaine *éthique de responsabilité*. Pour ce dernier, « Quelqu'un qui s'exprime dans la nudité – le visage – est un au point d'en appeler à moi, de se placer sous ma responsabilité »²⁶⁵. Le visage de l'agonisant est le lieu de manifestation de ses émotions les plus profondes. C'est là qu'on peut lire et interpréter son besoin de secours et de compassion.

Devant un malade incapable de s'exprimer par la parole, regarder son visage permet de savoir s'il est triste, ou content, s'il est satisfait, ou s'il réclame davantage notre attention, s'il souffre, ou s'il est apaisé. C'est le lieu de contact entre deux ou plusieurs « subjectivités ». Même s'il est difficile de savoir ce que pense l'autre, on peut néanmoins, en regardant son visage, deviner ou sous-entendre son besoin, dont le plus immédiat et le plus important au moment de la mort, reste la compassion, qui n'est pas à confondre avec le sentiment de pitié.

Selon Ricœur, la compassion doit se comprendre comme « Le souffrir-avec que le mot signifie. Ce n'est pas un gémir-avec, comme la pitié, la commisération, figures de la déploration, pourraient l'être ; c'est un lutter-avec, un accompagnement »²⁶⁶.

Dans le processus d'accompagnement, sur lequel je reviendrai abondamment, il y a lieu de comprendre qu'il s'agit de « cheminer » avec le patient agonisant, littéralement « prendre le pain avec lui », d'être son compagnon de route, bien que ce soit pour un temps limité selon la durée de son agonie. On se dispose auprès du malade pour l'assister, lui tenir compagnie dans son transit vers la mort.

Il peut revêtir une forme de *communication empathique* transmettant à l'agonisant chaleur humaine, appui, solidarité et considération. Il peut aussi être une présence silencieuse faite de tendresse, d'écoute attentive, de contact physique, d'affection et de respect, ce que constitue un *antidote* contre la solitude et l'angoisse à l'approche de la mort.

²⁶⁴ *Ibid.*, p. 46.

²⁶⁵ E. LEVINAS, *Dieu, la mort et le temps*, *Op. Cit.*, p. 21.

²⁶⁶ P. RICOEUR, *Vivant jusqu'à la mort, suivi de fragments*, *Op. Cit.*, p. 46.

Selon Ricœur, « Accompagner est peut-être le mot le plus adéquat pour désigner l'attitude à la faveur de laquelle le regard sur le mourant se tourne vers un agonisant, qui lutte pour la vie jusqu'à la mort »²⁶⁷. Il ne manque pas d'ajouter le sens de la *compréhension* et de l'*amitié*, comme ingrédients de la présence affective et effective auprès du mourant.

Dans l'accompagnement et la compassion auxquels on peut ajouter la consolation, doivent être impliqués les professionnels de santé, les proches et les familles du patient. Leur but est de permettre à l'agonisant de bénéficier de l'amitié dans un mourir accompagné avec un regard compatissant, fraternel et solidaire.

Toutefois, on ne saurait ignorer les aspects professionnels, éthiques et déontologiques de la culture du regard, d'accompagnement et de compassion. Pour s'y dédier, on a besoin non seulement de disposer de qualités naturelles d'amour, de générosité, de sympathie et d'empathie, mais il faut aussi se préparer et s'entraîner, en un mot, se former.

C'est pourquoi Ricœur parle de « la qualité non médicale du regard et surtout du geste d'accompagnement », qui doit marquer la fusion, « dans l'herméneutique de la médecine des soins palliatifs, entre la compréhension et l'amitié. La compréhension se porte vers le vivre finissant et son recours à l'essentiel. L'amitié aide non seulement l'agonisant, mais la compréhension elle-même »²⁶⁸.

Le *fondamental*, l'*essentiel*, ou le *religieux*, qui constituent tous, la même réalité, et dont fait usage Ricœur, se réfèrent à « cette profondeur, cette densité du religieux »²⁶⁹ en chacun de nous, et qui suscite le sens de l'engagement solidaire et compassionnel au service des autres. Il ne s'agit pas du religieux confessionnel limité à la religion historique, mais un religieux qui se réfère au fait que certains agonisants puissent mobiliser leurs ressources les plus profondes pour affronter le moment de la mort par l'intermédiaire des professionnels préparés dans ce sens.

Cet « Essentiel » auquel on peut aussi donner le nom de *spiritualité*, permet de franchir les limitations du *religieux confessionnel* pour aider tout mourant à vivre sereinement et qualitativement le moment de son agonie. Pour Ricœur, « parce que le

²⁶⁷ *Ibid.*, p. 47.

²⁶⁸ *Ibid.*, p. 52.

²⁶⁹ *Ibid.*, p. 44.

mourir est transculturel, il est trans-confessionnel, trans-religieux », ce qui permet peut-être de parler de situation « d'expérience religieuse »²⁷⁰, sans connotation discriminatoire et sélective. La composante spirituelle, ou religieuse de l'accompagnement ici pourrait se comprendre, en termes d'existential et d'émotionnel, qui se traduirait aussi par « un langage universel, commun à tous les êtres humains, qui, selon Ramon Bayes, heureusement n'a pas d'ethnie, ni religion, ni couleur, ni drapeau, ni hymne ni patrie »²⁷¹.

Pour ce qui concerne spécifiquement la question de la *survie*, Ricœur relève que ce sont les autres qui la constituent à travers le « souvenir », la « mémoire » et la « commémoration ». L'éthique principale de cette ligne de pensée est le *détachement*, l'*amour* des autres, l'*engagement* à servir, la *disponibilité*, qui sont des vertus induisant à projeter la survie sur autrui.

Les survivants, dans la mesure où ils constituent ceux qui se rappelleront ce que nous avons été pour eux, après notre mort, perpétueront notre mémoire. A titre illustratif, Ricœur parle des grands « mystiques rhénans » qui, en se dépouillant d'eux-mêmes par le renoncement, se sont rendus disponibles pour l'*essentiel* par leurs grandes œuvres et réalisations, à travers lesquelles, on se souviendra à jamais de leur passage en ce monde.

C'est la disponibilité au *fondamental* et à l'*essentiel*, qui motive le transfert sur l'autre, l'amour de la vie, ce qui fonde, en définitive, le sens de la générosité et de la compassion²⁷². La suggestion qui découle de ce point de vue *ricœurien*, c'est de se rendre compte que l'engagement et l'activité de l'être humain servent toujours à matérialiser son passage en ce monde, ce qui constitue en quelque sorte, ses *traces*, le signe qu'il a été, et qu'il a existé indéniablement.

En revenant sur la question du sens de la mort et du mourir, Ricœur estime qu'il s'agit tout simplement d'une dissociation entre le *nom propre* d'un individu et son *ouvrage*. Pour l'existant, mourir consiste à dissocier « l'immortel du mortel en se retirant de l'œuvre pour lui achevée »²⁷³. Il s'appuie, à ce propos, sur l'exemple de la couverture d'un album sur laquelle on peut lire : *Watteau (1684-1721)*. On distingue ici le temps du nom propre *Watteau* qui se réfère à une personne concrète, ou à une œuvre qu'une

²⁷⁰ *Ibid.*, p. 45.

²⁷¹ R. BAYES, *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, Op. Cit., p. 77.

²⁷² P. RICOEUR, *Vivant jusqu'à la mort, suivi de fragments* Op. Cit., p. 76.

²⁷³ *Ibid.*, p. 96.

personne a réalisée. Tant qu'il existera des gens qui auront affaire à ce nom, celui-ci restera à jamais immortel et ne connaîtra pas l'usure du temps.

En revanche, les dates qui sont limitées par des parenthèses, correspondent respectivement à sa naissance et à sa mort, ce qui signifie qu'une telle personne n'est plus de ce monde. Comme existant, *Watteau* n'est plus, mais son nom et son œuvre demeurent pour toujours dans la mémoire des vivants. Ainsi, même si nous ne pouvons pas nous constituer immortels, nous pouvons tout au plus réaliser des œuvres qui demeureront, et nous rappelleront pour longtemps, d'où le sens de *la mystique de l'éthique ricœurienne*.

Sans apporter explicitement de réponse aux questions de préoccupation et d'angoisse face à la mort, Ricœur suggère un engagement en faveur d'un *humanisme immanent*, avec pour arrière-fond, un *salut terrestre* et une « survie » projetée sur autrui. C'est du moins, la conclusion que nous tirons de l'analyse de sa démarche éthique, en faveur de l'accompagnement des personnes agonisantes. Car « la mort sans survie prend sens dans le *don-service* »²⁷⁴. Notre engagement personnel, fait de dépouillement, de renoncement et de sacrifice, pour servir les autres, surtout les plus nécessiteux, permet d'une manière ou d'une autre de donner sens à notre existence.

Certes, Ricœur ne cesse de faire montre de sa foi religieuse confessionnelle, en invoquant un *salut hypothétique*, mais il ne s'y attache pas, car pour lui, la confiance en Dieu suffit pour son salut : « Je dis : Dieu, tu feras ce que tu voudras de moi. Peut-être rien. J'accepte de n'être plus »²⁷⁵. Il invite à « demeurer vivant jusqu'à... et non pour la mort »²⁷⁶.

Vu le silence de la philosophie sur un éventuel « après de la mort », Ricœur préfère s'intéresser à « l'avant de la mort » tout comme Levinas pour qui, l'avant de la mort ne peut être qu'un être-contre-la-mort et non un être-pour-la-mort. A « l'être vers la mort » de Heidegger, il faut opposer un malgré-la-mort, un contre-la-mort qui ouvre un espace fragile de manifestation pour la « bonté libérée de la gravitation égoïste »²⁷⁷. Cet « espace fragile » est le moment de solidarité, c'est-à-dire le temps pendant lequel l'agonisant a besoin de la compassion d'autrui. C'est le moment où nous devons nous engager à nous soutenir les uns les autres, sans condition.

²⁷⁴ *Ibid.*, p. 91.

²⁷⁵ *Ibid.*, p. 79.

²⁷⁶ P. RICOEUR, *La Mémoire, l'histoire et l'oubli*, *Op. Cit.*, p. 466.

²⁷⁷ *Ibid.*, p. 470.

Cet engagement solidaire et fraternel trouve écho dans un humanisme contemporain, qui voit « le royaume de Dieu parmi nous »²⁷⁸. On en trouve une illustration parfaite dans le récit de Tolstoï. Ivan Ilitch est un avocat de profession, avec une brillante carrière à la Cour de Cassation. Il jouissait d'une vie heureuse, pleine d'énergie, avant de se voir affecté brusquement par une chute, prélude d'une maladie qui le conduira inexorablement vers la mort. Se sentant sérieusement mal en point, il voit le cours de sa vie se déplacer par rapport à sa conception même de la santé. Il se sent au bord de l'abîme, dans l'angoisse et la solitude, sans que personne ne le comprenne, ce qui l'afflige davantage.

Cependant, l'attitude de Guérassime, un domestique à son service, soutenant ses pieds, l'aidant à se mouvoir et à dormir tranquillement, lui procurait consolation. Le dialogue avec ce dernier, et le temps qu'ils passaient ensemble, permettaient à Ivan Ilitch de vivre sereinement son mourir. Guérassime comprenait son maître, sans hypocrisie ni mensonge, et compatissait à sa douleur face à la mort.

En pensant à d'autres formes de vie possibles ici-bas, et en considérant les soins volontiers, faits avec amour et compassion dont il était objet de la part de son domestique, Ivan Ilitch voit s'évaporer en lui, la peur et l'angoisse devant la mort²⁷⁹. Voilà précisément en quoi consiste l'accompagnant auprès de l'agonisant : lui permettre non seulement de vivre sa mort comme un passage nécessaire, mais aussi de bénéficier de la solidarité et de l'amitié des autres.

Il s'agit, en somme, de s'engager à construire *un monde où prévalent des liens de fraternité et d'amour, un monde où on lutte ensemble pour l'affirmation de la vie, qui, lorsqu'elle est joyeuse, chasse la peur et l'angoisse face à la mort. Cette lutte et cet engagement comportent des enjeux sociaux, éthiques et politiques, qui se résument au bien de l'humanité, aux soins des uns et des autres et à l'amitié partagée entre tous les hommes*²⁸⁰.

²⁷⁸ N. SANCHEZ DURA, "Del sentido religioso de la vida en Tolstói, a la melancolía de Chéjov" en *THÉMATA. Revista de Filosofía*, N°52 julio-diciembre (2015) pp.: 1-17. Il commente également ce phénomène d'humanisme face à la mort d'autrui dans un autre article : N. SANCHEZ DURA, "Sobre que uno se muere" en Callejo, M. J., García Norro, J.J. y Rodríguez, R. (édits.): *De la libertad del mundo. Homenaje a Juan Manuel Navarro Cordón*. Madrid: Escolar y Mayo editores, 2014.

²⁷⁹ TOLSTOÏ, *La sonate à Kreutzer suivie de La mort d'Ivan Ilitch*, Gallimard, Paris, 1958, pp. 223-229.

²⁸⁰ N. SANCHEZ DURA, "Del sentido religioso de la vida en Tolstói, a la melancolía de Chéjov" en *THÉMATA. Revista de Filosofía*, N°52 julio-diciembre (2015), pp. 1-17.

4.4. Religion et spiritualité en situation de fin de vie et de deuil

De prime abord, la religion est perçue comme une institution historiquement et socialement constituée, permettant la relation entre les hommes et les dieux. En effet, elle est censée apporter de la valeur et du sens aux efforts des hommes face aux situations-limites de la vie. Dans des situations de maladie ou de souffrance, par exemple, le rôle de la religion va se résumer dans le réconfort, la compassion et la consolation.

Le sens de la compassion permet aux hommes de s'identifier comme des individus appartenant au même groupe humain. Pour les bouddhistes, par exemple, la compassion est l'attitude spirituelle correcte que doit avoir tout être humain. Bouddha croyait que tout est douleur en ce monde. Découvrir cette vérité désespérante était la plus grande démonstration de sagesse. D'elle, jaillit comme une fleur consolatrice, la compassion universelle.

Selon José Antonio Marina et María de la Válgoma, l'enseignement de Bouddha n'était pas seulement une théorie pensée, mais une attitude vécue par ceux qui le suivaient, qui se dédiaient de manière fervente à la méditation sur l'*amour* et sur la *compassion* universelle. Pour ces derniers, tout être vivant, grand ou petit, merveilleux ou vulgaire, mérite cette « pitié soignée » et cette solidarité quand il fait face à sa finitude. Celui qui ne disposerait pas de pitié à l'égard de son semblable, en butte à des difficultés existentielles, ne serait pas un homme²⁸¹.

Dans les religions dites de salut (Judaïsme, Christianisme, Islam), il y a une grande importance accordée à la *miséricorde* de Dieu. Selon l'Islam, le nom réel de Dieu est *Rahman*, c'est-à-dire le « Miséricordieux », ce qui désigne, non pas « un sentiment de compassion », mais « un acte cosmogonique de compassion ». La miséricorde serait un attribut de Dieu, parce que Celui-ci est dans son essence *généreux*, d'où un cercle magique fait « d'amour-compassion-générosité »²⁸².

Ces trois expressions formeraient le noyau autour duquel glisserait l'essentiel des messages religieux confessionnels. Dieu serait essentiellement « *Amour* », une vertu qui

²⁸¹ J.A. MARINA, M. de la VALGOMA, *La lucha por la dignidad, teoría de la felicidad política*, Círculo de Lectores, Anagrama, Barcelona, 2000, p. 46.

²⁸² *Ibid.*

prend le sens de charité, de relation affective, de générosité et d'amitié. On parle d'inclinations naturelles envers autrui indépendamment d'un besoin de sa part. En revanche, la compassion serait relative aux nécessités d'autrui, affecté par une difficulté quelconque.

Dans la religion chrétienne, la compassion revêt beaucoup plus le sens de la miséricorde à l'égard des personnes pauvres et souffrantes. C'est d'ailleurs ce qu'on peut lire dans un des *Documents du Concile Vatican II* : « La miséricorde envers les pauvres et les faibles, les œuvres dites de charité et de secours mutuel pour le soulagement de toutes les souffrances humaines sont particulièrement en honneur dans l'Eglise »²⁸³.

L'engagement désintéressé pour soulager son semblable n'est pas seulement l'apanage de la religion, ni encore moins du christianisme, mais un devoir impératif de tout être humain à l'égard de son prochain souffrant. *Dans ce sens, quoique le terme « charité » ne semble plus de mode, il devrait sous-tendre la qualité de la relation entre soignant et soigné, entre accompagnant et accompagné, faite de « bienveillance » et « bienveillance »*²⁸⁴.

Outre la religion, on distingue diverses formes de spiritualités dont le but serait de répondre aux questions de sens des situations-limites dans l'existence humaine. On se réfère précisément à ce qui a un caractère « spirituel », par opposition à ce qui est « matériel ». Dans cette perspective, la spiritualité apparaît comme une *construction intellectuelle* plus ample, et englobant à la fois les religions, les croyances et les aspirations individuelles.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la « spiritualité » serait relative aux expériences humaines, transcendant les phénomènes sensoriels, et se perçoit le plus souvent en situation de fin vie par rapport aux questions de sens, de besoin de réconciliation, ou d'affirmation des valeurs²⁸⁵. On retrouve les mêmes éléments de

²⁸³ Concile Vatican II, *Décret sur l'Apostolat des Laïcs*, N° 8.

²⁸⁴ M.-T. BITSCH, « L'argent et la santé. Forum européen de bioéthique de Strasbourg », *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2015/2 (N° 121), pp. 131-136.

²⁸⁵ La description exacte que l'OMS fait de la spiritualité est la suivante : « Spiritual refers to those aspects of human life relating to experiences that transcend sensory phenomena. This is not the same as « religious », though for many people the spiritual dimension of their lives includes a religious component. The spiritual aspect of human life may be viewed as an integrating component, holding together the physical, psychological and social component. It is often perceived as being concerned with meaning and purpose and, for those nearing the end of life, this is commonly associated with a need for forgiveness,

réponse chez Luis Portales, qui lie la spiritualité aux questions du sens de la vie, de la transcendance et de développement personnel. Pour lui, elle peut se comprendre à partir de la religion, des codes de conduite, des valeurs, et consiste en « une construction dynamique où intervient un processus personnel et intime de recherche d'authenticité et d'intégrité »²⁸⁶.

Pour Dominique Jacquemin, la spiritualité serait un « mouvement d'existence », qui consiste au « *fait que la vie humaine, la nôtre, soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte en lien avec autrui, le monde... constitué de trois ou quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse-transcendantale pour certains* »²⁸⁷.

C'est sur ces trois ou quatre piliers que repose, en dernier ressort, toute spiritualité dans son déploiement existentiel. Dans une situation de maladie grave, par exemple, le besoin essentiel du patient serait sa guérison, ou à défaut, le soulagement de ses souffrances, ce qui constituera sa forme de spiritualité. Mais, quand on se trouve dans une situation où le malade est condamné à sa mort prochaine, qu'on soit patient, soignant, ou accompagnant, on est obligé de développer une autre forme de spiritualité, qui serait celle de l'espérance.

En situation de maladie incurable et de mort imminente, la forme évidente de spiritualité sera celle de la préparation au trépas. Selon Françoise Biotti-Mache, le but de cette préparation est de s'aider soi-même d'abord en tant que mourant, ensuite pour rassurer et aider les siens à faire leur deuil. On veut avoir une « bonne mort » dans une attente plus physique que morale, et cette attente se transforme aussi en une volonté du bien vivre jusqu'à la mort²⁸⁸.

Dans sa dimension *socioreligieuse*, la spiritualité se déploiera à travers les pratiques de « prières » et de « rites » dont le but est de permettre à l'individu orant d'être en relation avec ses frères et sœurs en humanité. Prier, par exemple, pour quelqu'un, quel

reconciliation and affirmation of worth » (WHO, *Cancer Pain Relief and Palliative Care, Report of a WHO Expert Committee* (Technical Report Series, 804), WHO, Geneva, 1990, pp. 50-51).

²⁸⁶ L. PORTALES, «El poder de las palabras de los capellanes. El impacto en los colaboradores de la gestión de la espiritualidad laboral» in *Estudios Gerenciales*, 31 (2015), pp. 212-222.

²⁸⁷ D. JACQUEMIN, « Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence », dans *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, Paris, 2014, p. 126.

²⁸⁸ F. BIOTTI-MACHE, « Se préparer à sa mort », *Études sur la mort* 2010/2 (n° 138), p. 110.

que soit le sens qu'on donne à cette prière, consiste à se mettre en relation avec cette personne. On se met en communion avec elle, en la considérant comme son semblable.

A l'ère des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), et avec le développement des réseaux sociaux (Facebook, Twitter, WhatsApp, Instagram, Viber, etc.), s'intensifient davantage les liens de communion. Bien que ces relations soient virtuelles et superficielles, elles permettent, tout de même, aux personnes affectées de quelques épreuves de sortir de l'anonymat et de bénéficier d'un climat de solidarité et de fraternité universelle à travers des messages de soutien et de réconfort.

Toutefois le versant confessionnel de la spiritualité, au lieu d'être un support de consolation et de solidarité, peut quelquefois constituer une source de préoccupation dans les moments de précarité existentielle. D'où la question de savoir si, au-delà de son rôle social, la religion peut-elle servir à une cause spécifiquement spirituelle au sens d'apporter une guérison de type « miraculeux ».

Pour essayer de répondre à cette inquiétude, Harold Kushner, un Rabin juif, estime que la religion doit s'adapter aux besoins et aux réalités des personnes souffrantes. Vu la réalité de la souffrance dans le monde, les religions organisées et confessionnelles devraient contribuer à l'alléger. Or, ce qu'on remarque, c'est que, même si les hommes religieux ont de bonnes intentions de bien faire, ils les expriment dans des paroles erronées, ce qui empire la souffrance des victimes.

C'est pourquoi, il estime que, même si nos paroles et nos prières ne peuvent pas redonner la vie à un enfant agonisant, au moins nous pouvons nous interroger sur ce que nous pouvons faire pour que ses proches puissent se sentir en paix pendant ce moment. Car, bien souvent, certaines idées inspirées de la religion, au lieu de tendre à soulager la douleur de la personne qui souffre, visent plutôt à défendre et à justifier Dieu.

D'autres, dans leur ingéniosité, essaient de se persuader que le mal est en réalité un bien, et que notre apparent malheur sert aux desseins plus nobles de Dieu. Pour illustrer ces propos, il faut considérer les phrases qui sont parfois dites durant les moments de deuil : « Avec le temps, cela te convertira en une meilleure personne », « Dieu choisit toujours les meilleures fleurs pour son jardin », « Si Dieu a permis cela, c'est qu'il sait ce qui est mieux pour nous... », ou simplement, « c'est la volonté de Dieu », ou « Dieu l'a voulu ainsi », etc.

C'est comme si on était en train de dire à la personne éprouvée qu'elle ne devait pas manifester sa douleur parce qu'il existe de bonnes raisons pour souffrir, ou pour perdre un être cher. On devrait plutôt comprendre que pendant les moments d'épreuves, ce dont ont besoin les personnes qui souffrent, ce ne sont pas des explications, mais de la compassion et de la consolation²⁸⁹.

Pire encore, lorsqu'on fait face à une souffrance apparemment injustifiée, comme le cas d'un cancer chez un enfant, chez une personne se disant innocente, ou engagée pour des causes religieuses et humanitaires, on peut sombrer facilement dans un désespoir accablant, comme le montre le témoignage d'Hélène, après lui avoir diagnostiqué une sclérose multiple en plaques. Sa surprise fut grande avec les réactions suivantes : « Pourquoi moi ? », « J'ai essayé d'être une bonne personne », « J'ai un époux et de petits enfants », « Je ne mérite pas cela », « Pourquoi Dieu me fait souffrir de cette manière ? » Son mari prit sa main pour tenter de la consoler en ces termes : « Tu ne peux pas parler ainsi, Dieu doit avoir des raisons que nous ignorons. S'il veut que tu guérisses, tu récupéreras, et s'il ne le veut pas, c'est qu'il a un motif pour cela ... »²⁹⁰

Hélène tenta tant bien que mal de trouver la paix et la force dans les conseils de son mari. Elle voulait avoir une consolation dans l'idée que sa souffrance avait quelque sens qu'elle ne pouvait pas comprendre. Toute sa vie durant, on lui avait appris que le monde avait un sens, que tout ce qui arrivait, arrivait pour une raison ou une autre. Elle voulait continuer à croire et à s'afférer à ses convictions que Dieu contrôlait tout, car s'il n'en était pas ainsi, qui le fera ?

C'était difficile de vivre avec une sclérose multiple, mais il serait encore plus difficile de vivre avec l'idée qu'il arrive aux gens des choses sans aucune raison, sans que Dieu le permette. En effet, nombre de croyants continuent encore d'attribuer à Dieu l'origine du mal, de la souffrance et de la mort. On va alors s'engager dans des prières continues et inlassables afin d'espérer une quelconque guérison miraculeuse malgré un diagnostic fatal.

Il est évident que si les prières fonctionnaient, comme beaucoup de personnes l'attendent, jamais personne ne mourra, car, selon Harold Kushner, « aucune prière ne

²⁸⁹ H. S. KUSHNER, *Cuando la gente buena sufre*, Massachusetts, 1989, p. 4.

²⁹⁰ *Ibid.*, p. 51.

s'offre avec plus de sincérité que les prières pour la vie, la santé et la récupération d'une maladie »²⁹¹. On pourrait se demander, si Dieu n'est pas cause de la souffrance, s'il ne la permet pas et s'il ne peut non plus la guérir, à quoi servent alors la prière et la religion ?

Quand les parents d'un enfant gravement malade prient pour sa récupération miraculeuse, quand toute sa famille et tous leurs proches religieux prient et malgré tout, l'enfant meurt, devons-nous conclure que le miracle n'a pas eu lieu et que nos prières n'ont pas été écoutées ou exaucées ? S'il est vrai qu'on n'a pas obtenu gain de cause, quant à la guérison physique de l'enfant, on ne saurait négliger peut-être quelques bénéfices issus des réseaux de relations et de solidarité qui ont été maintenus. On peut alors dire que le rôle primordial de la prière religieuse est d'être facteur d'association, d'union, de connexion entre Dieu et l'orant d'abord, mais aussi entre les orants eux-mêmes, en communion avec le sujet souffrant.

A la question de savoir ce à quoi sert la religion en temps de maladie, une tentative de réponse pourrait donc être qu'elle inspire à des personnes, le sens de la compassion pour qu'elles se dédient, par exemple, à la profession de médecins, d'infirmières, de chercheurs, qu'elles passent des nuits et des jours, en faisant des sacrifices pour soulager la douleur des patients, etc.

La religion inspire le sens de l'indignation devant l'injustice, et permet de faire la différence entre le juste et l'injustice, le bien et le mal. Elle est également source de formation de la conscience morale, en promouvant le sens de l'auto-estime d'une personne affligée, ce qui nous permet de dire à quelqu'un qui souffre : « tu es une bonne personne, et tu mérites quelque chose de mieux. Permets-moi de m'asseoir près de toi, pour que tu saches que n'es pas seule »²⁹².

La mort est un phénomène naturel et inhérente à la condition humaine. Tout le monde le sait, mais on ne saurait pour autant dire à quelqu'un qui a perdu un père, une épouse, ou un fils que la mort est une bonne chose et qu'il doit l'accepter. L'unique chose qu'on puisse lui dire c'est que la vulnérabilité face à la mort est une des conditions de la vie que nous ne pouvons ni expliquer ni contrôler ni ajourner.

²⁹¹ *Ibid.*

²⁹² *Ibid.*, p. 63.

L'unique chose à faire c'est d'essayer de reformuler la question « Pourquoi cela s'est passé ? » en « Que ferons-nous maintenant que cela est arrivé ? »²⁹³ Et cette dernière question fait aussi appel à cette autre que nous nous sommes déjà posée : « Que faut-il faire quand il n'y a plus rien à faire ? » Il s'agit ici de rechercher des pistes pour prendre soins (care) quand on ne peut plus guérir (cure), des pistes pour transformer l'angoisse de ce moment en paix, la révolte en acceptation, l'obscurité en lumière, le désespoir en plénitude de sens.

Face à la mort, la précarité de l'existence humaine est mise à nue, et nous impose un silence qui invite à la réflexion sur le sens de la vie, de nos activités et de nos relations interpersonnelles. *On peut amorcer une étape de transcendance, qui appelle un changement d'attitude, une mise en place de nouvelles stratégies, une maîtrise de soi et un contrôle de la situation en jeu. On cherche à transcender les menaces qui accompagnent le processus du mourir, en s'ouvrant au-delà de l'expérience commune, pour rencontrer d'autres modes d'être, susceptibles de permettre de trouver un sens dans la vie²⁹⁴.* Il n'est pas toujours évident de trouver un tel sens, c'est-à-dire une raison qui expliquerait la souffrance, ou la difficulté à laquelle nous sommes confronté, mais c'est encore le moment de formuler et d'aiguiser notre talent de créativité afin d'y faire face avec sérénité.

Ainsi, depuis des millénaires, religion, spiritualité et philosophie se sont conjuguées pour conduire les êtres humains non seulement sur le chemin de la vertu, mais aussi dans le processus du mourir. Car avoir bonne *conscience* aide indubitablement à mourir en paix, et en cela, une vie vertueuse peut être une bonne préparation à sa mort. C'est dans ce sens que continuent d'être indispensables les doctrines philosophiques, prônant quelque manière de se conduire face à la mort et au mourir.

Toutefois, on fera attention pour ne pas se laisser emprisonner dans des dogmes et des idéologies, qui tendraient à aliéner la liberté de l'individu face à son mourir. Dans la préparation immédiate à la mort, on cherchera de mettre à profit « l'instant présent » qui, selon Marc Crépon, représente la totalité du temps, au présent, au passé et à l'avenir. Il s'agit de faire de ce qui fut, de ce qui est et de ce qui sera, un objet de sa volonté, échappant par là même au remords, à la nostalgie et à la crainte de l'avenir. On ne devrait

²⁹³ *Ibid.*, p. 34.

²⁹⁴ A. PASCUAL, "El duelo del paciente ante su muerte" en *Duelo anticipado y sentido, cuidado y dignidad al final de la vida*, Sello, Barcelona, 2016, p. 47.

donc pas laisser sa mort être confisquée par des pensées, des discours, des pratiques, religieuses, politiques, ou autres qui font de cette confiscation leur raison d'être²⁹⁵.

²⁹⁵ M. CREPON, « L'éternel retour et la pensée de la mort », *Les Études philosophiques* 2005/2 (n° 73), p. 193-202.

Chapitre 5 : Repères éthiques et bioéthiques pour l'accompagnement de la fin de la vie

On parle aujourd'hui de plus en plus du « long mourir », de la « construction » de la fin de la vie, ou encore de la « médicalisation » de la mort. Ces expressions, loin d'être de simples élaborations intellectuelles et sociologiques, apparaissent de véritables unités de mesure de la valeur qu'on accorde à l'existence humaine.

Depuis quelques années, on assiste à un développement exponentiel de la médecine et de la technologie biomédicales, permettant la guérison et l'élimination de certaines maladies. Malgré ces prouesses de la biomédecine, on se rend compte que d'autres pathologies résistent à leur traitement, imposant du même coup des limites à la raison. D'où l'épineuse question de savoir ce qu'il faudrait faire quand la médecine avoue son impuissance à guérir certaines maladies. Font alors surface les enjeux de la prise en charge des souffrances réfractaires, du maintien de la qualité de vie et de l'éthique dans l'accompagnement de la fin de vie jusqu'à son terme.

Dans les lignes qui suivent, nous nous interrogerons d'abord sur la problématique de la prise en charge de la fin de vie (5.1), puis sur les mécanismes psychosociaux et éthiques, mis en œuvre pour son accompagnement (5.2).

5.1. Prendre en charge la problématique de la fin de la vie

Généralement, quand la médecine « curative » est confrontée à ses limites, dans des situations de maladies graves, les solutions alternatives demeurent la prise en charge des douleurs et des inconforts, ce qui se fait à travers les soins palliatifs et alternatifs. Qu'entend-on par douleurs et souffrances (5.1.1.) et à quoi les soins palliatifs se réfèrent-ils (5.1.2.) ?

5.1.1. Douleur et souffrance en situation de fin de vie

Avant d'être une conséquence directe de la maladie, la souffrance constitue tout d'abord un phénomène inhérent à la condition humaine. Nous souffrons parce que nous sommes tout simplement des êtres humains, dotés de conscience, nous permettant de penser les événements désagréables, qui surviennent dans notre existence. La conscience est donc la première cause de la souffrance chez l'être humain.

Outre le rapport entre conscience et conscience de la souffrance, on peut ajouter les sensations, les perceptions et les jugements, qui nous permettent d'évaluer son degré d'intensité. Mais, qu'entendons-nous, au juste, par souffrance ? Sans aller au laboratoire pour parler de sensation ou de perception, on peut faire l'expérience de la souffrance à travers des situations de misère, de manque, de malaise, d'angoisse, de frustration, de menace, etc.

On souffre, par exemple, quand on est dans une situation de pauvreté extrême, caractérisée par une indigence de ressources économiques pour sa subsistance. Du même coup, on est menacé par une désintégration de sa vie, et on peut être affecté par divers types de frustrations. Dans cette ligne de description, il apparaît difficile d'avoir une définition toute faite de la souffrance.

Il résulte donc préférable de penser à l'individu souffrant, en se référant aux événements qui constituent les causes potentielles de la souffrance. Je pense précisément aux situations de cataclysmes, comme les tremblements de terre, les inondations, les famines, les épidémies, les guerres, les accidents, etc. On sait, par ailleurs, que ces catastrophes ne constituent en elles-mêmes des causes de la souffrance que pour les rescapés qui les ont vécues, et en restent affectés, soit par la perte de leurs biens matériels, soit par les menaces et les risques encourus.

Nous avons affaire d'une part, à une souffrance physique, qui s'exprime par la douleur, et d'autre part, une souffrance morale, psychique et spirituelle, qu'on peut qualifier d'existentielle. Ces deux types de souffrances étant souvent imbriqués l'un dans l'autre, on parle alors de « douleur totale » ou « douleur globale ».

Selon David Le Breton, « *La douleur totale* marque le moment où l'individu n'est plus relié au monde que par l'éclat de sa seule douleur ; ses sensations ou ses sentiments

sont submergés par une souffrance qui l'enveloppe sans rien laisser en friche »²⁹⁶. Le sujet est englouti tout entier dans son corps, dans son âme et dans son esprit à tel enseigne qu'il lui manque des mots pour décrire son état d'âme.

La souffrance est un phénomène plus ample, impliquant la *douleur*, comme l'une de ses composantes ou causes potentielles. Par exemple, on ne souffre pas nécessairement quand on éprouve de la douleur, tout comme on n'éprouve pas forcément de la douleur quand on souffre. Il ne s'agit pas ici d'un simple jeu de mots, mais une façon de marquer une certaine différence dans la compréhension des concepts de souffrance et de douleur.

Selon Ramon Bayes, *les malades qui éprouvent de la douleur déclarent fréquemment qu'elles souffrent uniquement dans quelques cas précis, notamment lorsque son origine est méconnue, ou quand ils ont l'impression qu'on ne peut pas la soulager. La douleur se transforme également en souffrance quand on y perçoit un sens funeste, avec une sensation de menace à l'intégrité de sa vie. En d'autres termes, elle est perçue comme telle quand le malade craint sa prolongation, sa réapparition, ou son intensification dans le futur, sans possibilité de contrôle*²⁹⁷.

Dans la situation des malades en phase terminale, il est évident que la douleur est effective et totale, car, même si on sait que son origine vient du mal dont on est atteint, la sensation de menace à l'intégrité de sa vie fait qu'elle acquiert un sens funeste. On n'est pas sûr non plus de pouvoir la soulager. On *manque d'espoir parce qu'on sait que le mal dont on souffre n'aura pas de solution, ni de fin, si ce n'est la mort*²⁹⁸. C'est pourquoi on peut dire que, face à la mort, l'être humain est à la fois confronté à la douleur et à la souffrance, sans aucune distinction.

Au sens psychosomatique, la douleur se comprend comme « une sensation désagréable et une expérience émotionnelle »²⁹⁹. Clive Lewis explique cet état de fait, en distinguant dans la douleur deux sens : d'une part, il s'agit d'un genre spécial de sensation transmise par des fibres nerveuses au patient, et d'autre part elle fait référence à toute expérience physique ou mentale, désagréable pour celui qui souffre. Dans ce dernier cas, la douleur se convertit en synonyme de souffrance, d'angoisse, de tribulation, d'adversité

²⁹⁶ D. LE BRETON, *Anthropologie de la douleur*, Métailié, Paris, 2012, p. 32.

²⁹⁷ R. BAYES, *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, Op. Cit., p. 59.

²⁹⁸ A. CORNAGO SANCHES, *El paciente terminal y sus vivencias*, Salterae, Santander, 2007, p. 22.

²⁹⁹ H. MERSKEY et al., *Classification of chronic pain*, IASP Presse, Seattle, 1994, p. 210.

ou d'affliction³⁰⁰. C'est à partir de ces différentes approches que je me permets d'utiliser, de façon interchangeable, les termes « souffrance » et « douleur », vu que la situation de maladie terminale, de fin de vie, ou de deuil implique *ipso facto*, l'une ou l'autre de leurs dimensions.

Pour ce qui concerne les douleurs aiguës, par exemple celles induites par une brûlure, une morsure, une déchirure, ou un mal de tête, elles apparaissent le plus souvent comme des mécanismes d'alarme, qui avertissent l'organisme humain d'un danger à son encontre. Dans ce sens, la douleur permet à l'individu affecté de se défendre et de se protéger.

Mais, quand la douleur se convertit elle-même en une maladie, elle devient un agent perturbateur, susceptible de menacer non seulement le patient, mais aussi sa famille et ses proches, avec des conséquences psychoaffectives et sociales importantes. L'individu éprouvé voit ses illusions vitales s'amenuiser, sa personnalité désintégrée, son esprit tourmenté, ce qui peut le conduire au recroquevillement, au repli sur soi et à l'isolement social³⁰¹.

En pareille circonstance, la souffrance est censurée et refusée, comme inutile, plus encore, combattue comme un mal qu'on doit toujours éviter à tout prix. Lorsqu'il n'est pas possible de l'éliminer totalement, et que la perspective du bien-être du patient se réduit, alors il semble que la vie a perdu tout son sens, d'où la tentation de revendiquer le droit de sa suppression. Cet état de fait est encore aggravé par un contexte socioculturel qui, souvent rend difficile la possibilité d'affronter et de supporter la souffrance.

Sans doute, certaines douleurs pourraient être calmées par des produits pharmaceutiques, mais d'autres variantes comme l'angoisse, la dépendance, ou le désespoir, demeurent parfois sans solution efficace. En situation de fin de vie, les signes patents de la douleur consisteront dans la somme des déclarations d'inconfort faites par le patient sur son état, et des évaluations techniques faites par les soignants.

Chez certains patients, la souffrance peut être continue et sans répit. Léon Tolstoï, en parlant des derniers jours d'Ivan Ilitch, illustre assez bien cet état de fait :

« Que ce fut le soir, le matin, que ce fut dimanche ou vendredi, c'était toujours la même chose pour Ivan Illich : toujours cette douleur sourde qui ne lâche

³⁰⁰ C. S. LEWIS, *El problema del dolor*, Rialp, Madrid, 2004, p. 94.

³⁰¹ D. LE BRETON, *Anthropologie de la douleur*, *Op. Cit.*, p. 31.

pas un instant, toujours la sensation de sa vie qui fuit irrésistiblement, mais n'est pas encore complètement épuisée, toujours cette mort terrible, détestable qui se rapproche, l'unique réalité, et toujours le même mensonge... »³⁰².

A l'article de la mort, la douleur est parfois si atroce et violente qu'on manque de paroles pour la décrire. Elle devient incommunicable et indicible par des mots ordinaires³⁰³. En pareille situation, il ne s'agit plus seulement de compter sur les déclarations du patient, pour reconnaître sa souffrance, mais de développer ses propres intuitions et sens, en sachant observer, lire et déchiffrer les nombreux signes en jeu.

On observe particulièrement les indices d'inconfort sur le visage du patient, son épuisement, sa détresse, son humeur, etc. Les pleurs et les crispations sont, par exemple, des signes d'appel à l'aide, au secours et à la consolation. Selon Michaël Foessel, « Le plus souvent, cette adresse n'a rien de volontaire : à moins d'être feintes, les larmes échappent à la maîtrise. Le besoin de consolation est plutôt lié à la condition de l'homme en tant qu'il est un être visible »³⁰⁴.

Mais il arrive aussi des moments où les signes deviennent quasi inexistantes, ce que Michaël explique en ces termes : « les douleurs extrêmes, celles qui annoncent la mort, se caractérisent par un arrêt dans l'émission de signes. Un corps pétrifié auquel même le cri ou les larmes sont interdits se trouve sur le point d'être abandonné par l'âme »³⁰⁵.

Dans l'approche de la douleur, on ne se saurait faire abstraction de son interconnexion avec l'environnement socioculturel de chaque individu, en y établissant un rapport de cause à d'effet, de signifié à signifiant. Ce travail de *signification* requiert une compétence interdisciplinaire, impliquant divers acteurs selon les traditions culturelles.

Outres les acteurs de la médecine conventionnelle, on peut penser aux responsables religieux ou coutumiers, aux guérisseurs traditionnels, aux leveurs de sort, aux chamans, etc. La tâche de ces derniers consiste non seulement à supprimer la douleur, mais également à rétablir la continuité de sa relation avec l'environnement, la société, et

³⁰² L. TOLSTOI, *La sonate à Kreutzer suivi de La mort d'Ivan Ilitch*, Op. Cit., p. 230.

³⁰³ D. LE BRETON, *Anthropologie de la douleur*, Op. Cit., p. 39.

³⁰⁴ M. FOESSEL, *Le temps de la consolation*, p. 108.

³⁰⁵ *Ibid.*

à restaurer la capacité de l'acteur d'être autonome dans ses faits et gestes³⁰⁶. Ici apparaissent les composantes morales, spirituelles et théologiques de la souffrance, en rapport avec les notions de mal, de faute et de péché.

Dans les traditions africaines, par exemple, la souffrance quelle que soit sa nature, ne peut être considérée comme quelque chose de naturel. On pense qu'elle est toujours provoquée par quelque chose. C'est pourquoi les circonstances de maladie, de cataclysme ou de mort, seront toujours analysées sous le prisme de la fatalité, du malheur, ou du mauvais sort, qu'on cherchera à conjurer.

En ce qui concerne précisément le cas de la maladie, elle se décrit comme une faiblesse ou une diminution vitale de l'individu. Lorsqu'elle s'aggrave, la tendance est d'aller consulter des guérisseurs traditionnels habilités à discerner ses causes. Selon Blaise Bayili, ces personnes sont dotées de « facultés paranormales »³⁰⁷, et disposent des dons de voyance. Elles apparaissent comme des intermédiaires incontournables entre le visible et l'invisible, d'où leur capacité à détecter la cause de la souffrance, et à y apporter éventuellement des remèdes.

Meinrad P. Hebga apporte également quelques éclairages sur la conception de la souffrance, la maladie et la mort, en contexte africain. Pour lui, il existerait des interférences entre le visible et l'invisible, le « monde du jour » et le « monde de la nuit ». En Occident, depuis l'émancipation de la science de la religion, la maladie et la santé relèveraient du domaine de la science fondée sur le rationnel, la causalité et le déterminisme, tandis que le monde religieux est qualifié de mystique, de superstitieux et d'irrationnel.

Pour lever cette contradiction, Hebga propose de reconsidérer les fondements mêmes de l'anthropologie occidentale, issue de la pensée philosophique grecque, qui oppose dans la personne, une composante *spirituelle* (âme) et une autre *matérielle* (le corps). Au lieu de ce dualisme, l'anthropologie africaine voit dans l'individu, non pas un corps et une âme, une matière et un esprit, mais un tout homogène, un « corps spirituel », un « corps animal » ou un « corps psychique ». C'est un être unitaire, avec trois à quatre instances, qui sont le corps lui-même, le souffle spirituel, l'ombre et l'esprit chez certains

³⁰⁶ D. LE BRETON, *Anthropologie de la douleur, Op. Cit.*, p. 60.

³⁰⁷ B. BAYILI, *Religion, droit et pouvoir au Burkina Faso, les Lyeloe du Burkina Faso*, L'Harmattan, Paris, 1998, p. 264.

peuples³⁰⁸. C'est ce corps entier, c'est à dire cette totalité indivisible, qui doit être pris en compte quand on parle de la souffrance et de la douleur. Il s'agit de quelqu'un qui souffre, dans toute sa personnalité, et qui a besoin de soin, de soulagement, de consolation et de compassion.

5.1.2. *Fin de vie et soins palliatifs*

Quand on évoque la fin de la vie, il s'agit, sans doute et par euphémisme, de parler de la mort, avec son lot d'angoisse, d'incertitude, de douleur et de souffrance. En effet, lorsque le patient est confronté à l'incertitude sur son état de santé, cela peut l'empêcher de savoir quoi faire pour prévenir, ou pallier les éventuels dommages, qui pourraient en surgir. C'est pourquoi, il est important qu'il soit suffisamment informé de son diagnostic afin de pouvoir collaborer avec les soignants dans sa prise en charge.

En général, quand on se rend compte que les soins curatifs ne répondent plus efficacement au besoin d'éradication de la maladie, il apparaît normal de penser à d'autres moyens de substitution. C'est dans ce sens que se sont développées, en ces dernières années, des initiatives d'accompagnement des personnes qui se retrouveraient dans de telles situations. Au nombre de ces moyens, se trouvent les *soins palliatifs*, qui participent non seulement de la dynamique de soulagement de la douleur, mais aussi de la recherche de la qualité de vie pour le malade.

Les soins palliatifs se décrivent, en effet, comme étant « l'action médicale » intervenant dans les dernières périodes de la vie d'un patient, en combinant « techniques modernes » de prise en charge des symptômes et un « effort d'accompagnement », pour répondre à ses détresses morales et psychologiques. Selon Michel Castra, ces soins « occupent une place intermédiaire entre la phase de curabilité de la maladie et le moment du décès du patient »³⁰⁹.

³⁰⁸ M. P. HEBGA, « Santé et salut », *Christus, les Racines de la santé*, (Tome 30, n° 118, Avril 1983), pp 155-167.

³⁰⁹ M. CASTRA, *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*, Presses universitaires de France, Paris, 2003, p. 3.

Dans cette ligne de description, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) apporte quelques précisions, en soulignant qu'il s'agit de « *Soin total et actif des patients dont la maladie ne répond plus à un traitement curatif. Le contrôle de la douleur, des autres symptômes et des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, acquiert une importance primordiale. L'objectif est d'atteindre la qualité maximum de vie possible pour les patients et leurs familles* »³¹⁰.

Dès lors, le but des soins palliatifs, loin de se cantonner seulement au soulagement de la douleur, va s'ouvrir à un domaine plus vaste, englobant « une nouvelle conception de « bien mourir », marquée à la fois par le projet de « resocialiser » la mort, et par la volonté affirmée de prendre en charge et d'accompagner, au plus près, l'expérience individuelle et intime de la fin de vie »³¹¹. Au centre de cette nouvelle discipline médicale, se trouve le *relationnel* avec la présence d'*acteurs* sociaux, comme les professionnels de la santé, les bénévoles, les proches et les aidants-naturels du malade, etc.

Les soins palliatifs constituent aussi « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »³¹². Leur objectif principal est de chercher à préserver la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie grave et potentiellement mortelle, en s'appuyant sur un « prendre soin » basé sur des compétences, un corpus de savoirs et d'expérience, mais aussi ouvert à la singularité de l'histoire de la personne, considérant celle-ci comme un vivant, et potentiellement désirant jusqu'au bout de sa vie³¹³.

Une autre description plus exhaustive serait la suivante :

« Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent des personnes de tous âges, atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de toute autre pathologie liée à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. » « Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les

³¹⁰ M. VELASCO, «Cáncer: cuidado y manejo paliativo», in *REV.MED.CLIN. CONDES-* 2013; 24 (4), pp. 668-676.

³¹¹ M. CASTRA, *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*, Op. Cit, p. 5.

³¹² Je me réfère ici au texte de la Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, adoptée par l'Assemblée nationale et le Sénat français.

³¹³ G. HIRSCH, « Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs », *Études sur la mort* 2010/2 (n° 138), p. 133-144.

traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage »³¹⁴.

Partant de toutes ces approches, ce qui ressort principalement c'est la recherche du *confort*, du *bien-être* et la *qualité* de vie du patient, ainsi que de ses proches. Cependant, la question qui se pose est de savoir comment évaluer et comment savoir qu'on a atteint le maximum de confort, ou de qualité de vie, d'autant plus que ces notions apparaissent essentiellement des constructions subjectives et individuelles. *Dispose-t-on d'instruments nécessaires pour mesurer et évaluer le confort et la sérénité d'un patient devant la mort ? Jusqu'à quel point les unités de soins palliatifs sont-elles capables d'obtenir ou d'améliorer le confort des patients ?*³¹⁵

Par rapport aux notions de confort, de qualité de vie, de bien-être, ou de dignité du malade mourant, on peut simplement comprendre qu'il s'agit de mettre les moyens nécessaires pour son accompagnement afin qu'il ne soit pas abandonné à son triste sort et dans la solitude. On sait, par exemple, que la perte de la qualité de vie se produit chez un patient quand il a le sentiment d'être exposé, sans moyens pour se défendre ni pour contrôler son état de santé, ce qui engendre, en lui, désespoir et perte de sens. On se demande à quoi sert encore sa vie, vu la situation dégradante dans laquelle on se trouve.

Le travail de confort va consister à rendre visible *l'activité palliative*, et à symboliser sa raison d'être. Il ne s'agit plus de dispenser au patient, des soins sophistiqués, mais d'améliorer la *sup-portabilité* de la situation d'inconfort, en calmant ses douleurs, et en allégeant sa souffrance. On parle aussi de *mieux-être*, ce qui constitue une manière de permettre au mourant de se restaurer, de reprendre quelques forces, tout en évitant des attitudes de repli sur soi.

Pour Michel Castra, les soins palliatifs essaient de donner une *réponse symbolique* aux dégâts causés par la maladie au corps, et que la médecine ordinaire ne peut éliminer. Son action consiste dans le *nursing*, c'est-à-dire le *care* (prendre soin) plutôt que le *cure* (soins de réparation). On assiste ainsi à une certaine rupture entre ces deux types de soins, pour faire place aux « soins traditionnels d'entretien du corps rongé par la maladie »³¹⁶.

³¹⁴ D. D'HÉROUVILLE, « Soins palliatifs et évolution socio-médicale », dans *Manuel de soins palliatifs*, Op. Cit., p. 56.

³¹⁵ R. BAYES, *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, Op. Cit., pp. 118-119

³¹⁶ M. CASTRA, *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*, Op. Cit., p. 166.

Dans cette dynamique, quand bien même la palliation de la souffrance ne supposerait pas nécessairement l'élimination totale des malaises, elle impliquera néanmoins de la part du patient, la perception de quelques moyens pour continuer sa lutte contre la maladie. Parmi ces moyens, il y a précisément la sensation du malade d'être entouré et accompagné, avec l'assurance du personnel soignant, pour alléger ses souffrances.

Pour atteindre ces objectifs, on a besoin d'équipes, de structures spécialisées et interdisciplinaires, composées de divers agents : professionnels de santé, bénévoles, psychologues, assistants spirituels, etc. Chacun de ces acteurs constitue un maillon important pour que le patient se sente accompagné dans un environnement sain et dépouillé de toute menace évitable. Si on ne peut mesurer ni évaluer le degré d'atteinte du confort et de qualité de vie pour le mourant, au moins on aurait eu à lui donner des opportunités pour s'exprimer et réclamer ce qu'il lui faudrait pour assouvir ses désirs immédiats.

Ce faisant, des lieux adéquats doivent être préparés et adaptés pour accueillir ces types de patients. On peut les aménager dans les hôpitaux ordinaires, les centres d'oncologie, à domicile, dans des unités de soins palliatifs spécialisés. L'admission d'un patient dans ces centres devrait se faire de façon consensuelle et coordonnée entre lui, ses proches et les médecins.

On devrait aussi tenir compte, au préalable, de l'impossibilité de sa curabilité sur le plan médical, avec une évaluation exhaustive des difficultés psychologiques et morales relatives à sa situation, ce qui exige un travail minutieux d'écoute et de discernement. En pareille circonstance, il s'agit pour le patient, de passer d'un statut de malade curable à non-curable ; c'est comme si on signait, en quelque sorte, son *destin de mort programmé*, ce qui n'est pas non plus exempt d'angoisse et de souffrance.

Cependant, l'important ici résidera dans la manière de transmettre l'information à la personne malade. Il s'agit de savoir la préparer à ses ultimes moments, ce qui constituera un mode de construction de la fin de vie et de la mort socialisée. L'entrée en soins palliatifs déclenche, du même coup, le deuil du patient, et cela de façon active. Ce serait la seconde étape de son deuil, après celle de l'annonce du diagnostic de sa maladie. Le présent « deuil d'internement » pour soins palliatifs, se réfère non seulement à

l'ébranlement de toutes les illusions et projets de long terme pour le patient, mais aussi au fait qu'il doit préparer à court terme sa mort prochaine.

Dans la pratique, les soins palliatifs contemplent principalement la prise en charge des symptômes d'inconfort, comme les situations de nausées, de vomissements, de confusion mentale, d'angoisse, d'anxiété, de dépression, etc. Il s'agit de tranquilliser le patient, de lui donner l'assurance de la compagnie, de la solidarité humaine, de la tendresse, de l'affection. C'est le lieu où le malade devrait se sentir exempt de toute contrainte d'ordre médical, ou social, si ce n'est de répondre à ses désirs et besoins.

Il pourra, par exemple, se coucher et se réveiller à l'heure qu'il voudra ; il pourra également demander à manger comme il voudra, sans censure. C'est le « grand moment » pour lui de réaliser, dans la mesure du possible, ce qui lui conférerait le plus grand bien-être possible. Cet idéal est-il atteignable ? peut-on se demander. Il n'y a pas de doute à ce propos, car il existe déjà des centres spécialisés, et qui mettent tout en œuvre pour le confort du malade en phase terminale.

Ce qu'il faudrait encourager ici, c'est la multiplication de ces centres, et leur équipement en personnel compétent et préparé, pour l'accompagnement de ces types de malades. Quand on parle de *compétence* et de *préparation*, il ne s'agit pas seulement de formation professionnelle et technique, mais aussi de compétence émotionnelle, relationnelle et spirituelle.

Les unités de soins palliatifs apparaissent, somme toute, une trouvaille idéale, dans le but de créer une certaine solidarité entre les mourants, encore vivants et le reste de la société humaine. On veut par-là les préparer à une « bonne mort », à une « mort douce », ou à une « mort digne ». Toutefois, on ne peut manquer de se demander, en même temps, si cet objectif est atteignable. Car, l'enjeu par rapport à la mort, ce n'est pas seulement un problème d'accompagnement, mais aussi un refus et un rejet catégoriques de la mort elle-même.

Dès lors, si on ne peut nier la noblesse de l'idée des soins palliatifs, on peut, tout de même, douter de leur « acceptabilité » par tout le monde. En effet, on constate que dans presque tous les hôpitaux, il existe des « pavillons » dédiés aux différents types de spécialités médicales, mais on ne réserve pas encore de « départements » spécifiques pour les personnes ayant besoin de soins palliatifs, ou se préparant à leur mort.

En d'autres termes, on hésite encore à dédier un espace d'accompagnement à ceux qui se trouveraient dans le moment de transit vers la mort. La perspective des soins palliatifs étant que le malade abandonne l'idée même de soins curatifs (chimiothérapie, radiothérapie, intervention chirurgicale...) pour recevoir seulement des soins de confort et de soulagements des symptômes douloureux, il est quelquefois difficile de s'y conformer.

Ces résistances, semble-il, ne relèvent pas seulement du patient, mais surtout des médecins, qui vouent encore un culte à outrance à la science médicale, en pensant qu'elle peut vaincre même la mort. C'est dans ce sens que, même dans une situation avec des probabilités nulles de récupération, ou de guérison, on essaiera toujours de poursuivre les soins curatifs jusqu'à ce que mort s'en suive.

D'autre part, on peut se demander si les unités de soins palliatifs telles que conçues, ne sont pas aussi une manière de « techniciser » et de « médicaliser » la fin de vie, en créant des types de mouvoirs, dont la conséquence pratique serait l'agonie prolongée des mourants. On ne saurait non plus ignorer qu'elles peuvent faire l'objet de crainte et d'angoisse pour les malades et leurs proches, car ceux qui y seraient admis, se verront comme des condamnés à mort dans un futur proche.

Autres critiques qu'on peut formuler à l'endroit des unités de soins palliatifs, c'est de les percevoir, comme une façon de prolonger et d'anticiper d'une manière précoce le deuil des malades, de leurs proches et même des professionnels. Étant donné que tout le monde sait que le patient est dans une situation critique de non-récupération, le travail de « confort » sera vu de quelque manière comme un travail de deuil.

Les soins prodigués seront perçus sous forme de « routine », ou de « rituel », pour complaire au patient et à ses proches. On peut se demander si ces soins - bien qu'ils soient de confort ou symptomatiques - ne contribuent pas à prolonger de façon inutile la vie du mourant, en prolongeant du même coup son agonie.

D'autres cas similaires sont les malades internés en soins intensifs, ou en réanimation. Ces malades sont généralement en coma, ou presque. La particularité de ces lieux de soins est due à l'avancée de la médecine moderne hautement technisée, ce qui ne laisse aucune place à la possibilité de la mort naturelle. On n'y meurt seulement que par accident, ou quand les proches de concert avec les professionnels de santé décident d'arrêter l'appareillage technologique.

C'est le lieu également où la technologie et l'efficacité médicales prédominent sur la relation personnelle et la qualité humaine propres de la « médecine traditionnelle ». On y distingue une technification élevée, un milieu étrange, une profusion de câbles et d'appareils connectés au patient, une restriction d'horaires de visites, etc.³¹⁷

Ces malades sont parfois abandonnés à eux-mêmes, dans la solitude et l'indifférence, et constituent objet de manipulation à outrance dans les mains des professionnels. Le protagonisme est laissé aux familles quand le malade est dans une situation d'inconscience et d'incapacité de décider de quoi que ce soit. La situation de deuil est patente, car on se trouve dans l'attente de la mort comme *fin* probable de l'individu malade. On tente de lutter contre la mort avec tous les moyens médicaux que la technologie met à disposition.

Vu les moyens « extraordinaires » déployés, on peut avoir l'impression de contrôler la mort et de disposer d'elle à volonté. Or, ce contrôle reste toujours dans l'ordre des impressions, consacrant seulement la *magnificence* et le *culte* du génie de la science médicale. On reste sidéré en percevant les patients attachés à leur lit, des tubes à la bouche comme moyens de respiration, pieds et mains liés...

On se demande si on a toujours affaire à des êtres humains vivants ; d'où la question de savoir s'il vaut vraiment la peine d'y passer. Selon Ramon Bayes, « *les unités de soins intensifs sont, probablement, le meilleur endroit – peut-être l'unique – pour sauver la vie. Mais, sans doute, elles ne sont pas le meilleur lieu pour mourir, ... encore moins pour mourir en paix* »³¹⁸.

La question qui surgit à propos des soins intensifs et de réanimation, lorsque les patients ne peuvent *survivre* qu'à l'aide d'appareils biotechnologiques, est celle de savoir qui décide de leur interruption. Surtout, lorsqu'on ne dispose pas d'un avis écrit, ou manifesté au préalable par le patient, la tendance est de s'engager dans des débats éthiques, moraux et juridiques sans fin.

Vu que la culture médicale, de nos jours, ne tolère pas la mort, et privilégie l'application, même de façon inadéquate, des technologies, qui maintiennent la vie, il est clair que celui qui veut une « bonne mort », au sens traditionnel du terme, doit abandonner l'hôpital, ou les salles de soins intensifs. L'idéal serait de regagner le domicile familial,

³¹⁷ R. BAYES, *Psicología del sufrimiento y del sufrimiento*, Op. Cit., p. 145.

³¹⁸ *Ibid.*, p. 149.

ou des centres plus spécialisés, et qui ont vocation à accueillir les mourants, pour les préparer dans leurs derniers moments.

Toutefois, ne peut-on pas *reformer* le milieu hospitalier pour qu'il soit non seulement un milieu destiné à sauver, à préserver et à prolonger la vie, mais aussi un lieu où il y a la probabilité que les mourants obtiennent une bonne mort, c'est-à-dire une mort douce et apaisée ?³¹⁹ Cette ligne de pensée impliquerait un changement des paradigmes culturels et médicaux en vogue, de manière à pouvoir considérer la mort, non pas comme un accident de parcours, mais comme un phénomène naturel, et ne pas refuser son inévitabilité.

En fin de compte, soins palliatifs et soins intensifs participent tous d'un mode de construction moderne de la fin de vie et de la prise en charge des mourants. L'être humain, depuis toujours, a voulu avoir une mort, selon ses désirs, ses souhaits, ses vœux. A l'ère du progrès exponentiel des sciences médicales, au moins dans les pays plus industrialisés, on voudrait aussi que les technologies médicales puissent contribuer à cette quête de la « bonne mort ». Serait-elle impossible, une telle demande ?

Suivant la philosophie des soins palliatifs, on peut parler d'un véritable désir de construction de la fin de la vie, permettant à chaque individu d'être acteur de sa propre mort. Il ne s'agit pas ici d'ignorer, ou de feindre la réalité de la mort, mais d'accepter sa réalité « absurde » afin de la rendre vivable malgré tout. C'est dans ce sens qu'on essaie, chacun selon ses souhaits, de construire sa propre mort.

Sans donc considérer la « bonne mort » dans un sens *romantique* et *nostalgique*, comme on le concevait jadis, ou sous d'autres cieux, il y a lieu de la voir comme celle qui respecte la dignité et les droits du patient, inclus l'accompagnement de sa famille et de ses proches. Plus précisément, quand on parle de « bonne mort » on pense à celle sans souffrance, ni douleur.

On dit du défunt qu'il s'est *endormi* tranquillement sans souffrir, ce qui serait en accord, non seulement avec les désirs du patient et sa famille, mais aussi avec les normes cliniques, culturelles et éthiques en vigueur. Ainsi, une « mauvaise mort » serait celle, en revanche, caractérisée par une souffrance in-nécessaire, négligente des désirs et valeurs

³¹⁹ *Ibid.*, p. 151.

du patient ou de sa famille, et la sensation qu'on aurait transgressé certaines normes éthiques de la « bonne » conduite.

Mais accomplir toutes ces normes conventionnelles, équivaldrait-il vraiment à mourir en paix et à avoir une « bonne mort » ? En guise d'exemple, Ramon Bayes fait la comparaison suivante : « Si on s'intéresse à une rose, on peut l'identifier, la peser, la photographier, mesurer sa hauteur, (...). Mais, si nous voulons évaluer la beauté de la rose ou la sensation de paix d'une personne, qui est en train de mourir, nous ne disposons pas d'instruments appropriés pour atteindre pleinement cet objectif »³²⁰.

Bref, nous n'avons pas, pour le moment, d'instrument adéquat de mesure de la « bonne mort », mais, nous pouvons, tout de même, répondre au désir de *compassion* et d'*accompagnement* des patients en phase terminale. Il s'agit d'être présent à ses côtés, de tenir sa main, et de se montrer solidaire avec lui. Ainsi il se sentira réconforté, et nous aurons aussi accompli ce qui était à notre pouvoir pour l'accompagner jusqu'au bout.

5.2. Accompagnement psychosocial et éthique des mourants

Pour un accompagnement efficient des malades en phase terminale, il importe la prise en compte des recommandations d'Elisabeth Ross-Kübler (5.2.1), puis des apports de la bioéthique en matière de construction responsable de la fin de vie (5.2.2).

5.2.1. Recommandations d'Elisabeth Kübler-Ross

La mort est sans doute l'événement le plus sûr de l'existence humaine. C'est pourquoi il n'est pas de trop de mettre des moyens pour sa prise en charge. Mais a-t-elle besoin d'être prise en charge ? peut-on se demander. Certainement, en parlant de prise en charge, on perçoit immédiatement le coût, ou le prix, que cette prise en charge comporte, en termes de frais et de dépenses. Si mon propos ne va pas dans le sens de sa « valeur monétaire », il n'est pas non plus loin de là, car il s'agit précisément de se demander

³²⁰ *Ibid.*, pp. 130 et 142.

comment la société entière peut s'investir, pour permettre à tout malade mourant de passer ses derniers moments dans la paix et la sérénité.

Elisabeth Kübler-Ross fut une de ces figures « humanistes », qui s'est investie personnellement dans les milieux hospitaliers, auprès des personnes en fin de vie, et nous a laissé d'édifiants témoignages à ce propos. En relisant quelques-uns de ses ouvrages, mon intention est de mettre en lumière quelques-uns de ses conseils, pour la prise en charge des malades mourants.

Selon Elisabeth, la première difficulté dans l'accompagnement des mourants, c'est le refus et le manque d'intégration de la mort, comme une *possibilité réelle dans l'existence humaine*. Du point de vue psychanalytique, ce refus s'explique par le fait que notre « inconscient » n'envisage pas la mort, comme une réalité éventuelle, qui mettra un terme à notre vie ici-bas, et n'admet pas que notre existence terrestre ait une fin. La mort apparaît comme « un événement terrible, effrayant »³²¹.

Ce que nous devrions changer, c'est notre manière d'envisager et d'aborder la mort et l'agonie, ainsi que les malades mortellement atteints. Bien souvent, on est dépourvu d'*instrument relationnel* pour aborder le mourant. On semble accorder plus d'importance aux questions intellectuelles sans *sensibilité humaine* pour venir en aide à celui qui souffre. D'où l'idée de « combiner l'enseignement des nouvelles acquisitions scientifiques et techniques et le respect des relations humaines » dans la formation des étudiants en médecine, en attribuant à chacune des parties, la même importance³²².

En guise d'exemple, Elisabeth présente le cas de M. P., un malade de cinquante ans, hospitalisé pour une sclérose amyotrophique latérale à évolution rapide, avec complications bulbaires, et incapable de respirer, sans appareil respiratoire. Il ne peut se mouvoir ni communiquer. Sa femme souffre également de sclérose en plaques, et est paralysée de tous ses membres depuis trois ans.

Le malade désirait mourir, car il ne pouvait concevoir qu'ils soient tous les deux (sa femme et lui-même) paralysés à la maison sans aucun secours mutuel. Devant cette double tragédie, un jeune médecin pris d'angoisse, chercha coûte que coûte à sauver la vie de l'homme. Après avoir réussi tant bien que mal à remédier à ses complications, la question resta posée : « Et maintenant, que faire ? » L'homme pouvait vivre, mais

³²¹ E. KÜBLER-ROSS, *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides, Genève, 1975, p. 13.

³²² *Ibid.*, pp. 19-20.

seulement avec le respirateur et vingt-quatre heures de soins par jour. Valait-il vraiment la peine de prolonger la vie d'un tel malade ?

En arrivant auprès du malade, Elisabeth essaya de communiquer avec lui, à travers des signes, en le faisant participer aux soins. Par ce bref instant d'échange, le malade sourit et fit savoir qu'il n'avait pas peur de mourir, mais de vivre. Cet exemple montre dans quelles situations embarrassantes, on peut prolonger la vie, sans avoir les moyens nécessaires pour en prendre soin. D'où l'idée qu'en combinant nos efforts moraux et intellectuels, nous pouvons, peut-être, aider les malades « à mourir en essayant de les aider à vivre, plutôt qu'à végéter d'une manière aussi peu humaine »³²³.

Un autre problème qui se pose, c'est la manière de communiquer l'information médicale. Certes, le mode de communication est important, mais on ne devrait surtout pas ignorer que l'information du diagnostic est avant tout un acte humain, éthique, médical et légal. Pour Marcos Gomez, « *Qu'une personne, même un professionnel, doive communiquer à son semblable que sa fin est proche est, somme toute, un fait extrêmement humain et le médecin doit faire montre, plus que jamais, d'une authentique humanité. C'est le plus grand moment de l'acte médical, mais aussi un des plus difficiles* »³²⁴.

En général, on éprouve de la difficulté à communiquer la mauvaise nouvelle parce qu'on ne supporte pas soi-même l'information, surtout quand il s'agit de questions de fin de vie. Si un médecin a des difficultés à parler de la mort et du diagnostic d'un cancer avancé, c'est parce qu'il est lui-même en conflit intérieur avec le problème de la finitude. Au besoin, chacun devrait apprendre à penser à la mort, et à ce qui la précède pour mieux l'intégrer dans sa vie. Si nous ne le faisons pas, selon Elisabeth, « le diagnostic d'un cancer, dans notre famille, rappellera brutalement notre propre mortalité » ; d'où les conseils suivants :

« Si un médecin peut parler librement avec son malade du diagnostic d'une tumeur maligne sans y associer forcément l'idée d'une mort prochaine, il aura rendu au patient un grand service. Il doit en même temps laisser la porte ouverte à l'espoir, que ce soit par de nouveaux remèdes, de nouveaux traitements, l'éventualité de nouvelles techniques et de nouvelles découvertes. Le principal est de transmettre au malade la certitude que tout n'est pas perdu, qu'on ne l'abandonnera pas à cause de ce diagnostic ; que c'est une bataille qu'on mènera à deux ou à plusieurs, malade, médecin, famille, quel que soit le résultat »³²⁵.

³²³ *Ibid.*, pp. 27-29.

³²⁴ M. GOMEZ SANCHO, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Op. Cit., p. 31.

³²⁵ E. KÜBLER-ROSS, *Les derniers instants de la vie*, Op. Cit., p. 37.

Une autre difficulté à laquelle doit se confronter le médecin au moment de l'annonce d'un pronostic médical fatidique, c'est la traditionnelle question sur le temps qui reste à vivre. En effet, au lieu de chercher à préciser des jours ou des mois, il serait mieux d'expliquer au patient les possibilités que dispose la médecine en ce moment-ci pour son cas, en évoquant les résultats encourageants qui en ressortent.

Puisque personne ne peut déterminer avec exactitude, combien de temps il lui reste de vie, à un malade, même mourant, il est mieux de s'en abstenir. Selon Elisabeth, c'est « la pire manière de se comporter devant un malade, si grave soit sa maladie », en lui assignant « un nombre précis de mois ou d'années de vie »³²⁶. « Un médecin compréhensif qui a du tact dira à son patient qu'il vaut mieux s'occuper de mettre ses affaires en ordre pendant qu'il en a le temps et la force, plutôt que d'attendre trop longtemps »³²⁷.

Mais, savoir communiquer un mauvais diagnostic, dépend-t-il vraiment de la personne du médecin ? Qu'entend-on par « manière acceptable » ? « Comment le médecin peut-t-il savoir qu'un malade désire être informé brièvement, qu'un autre aura besoin d'une longue explication scientifique, qu'un troisième voudra éviter à tout prix d'aborder le sujet ? Comment le savoir, si nous n'avons pas l'avantage de connaître assez bien notre patient avant d'être confronté à une telle décision ? »³²⁸

Selon Elisabeth, la réponse à ces questionnements dépend en grande partie de notre « propre attitude, de notre propre faculté d'affronter la maladie mortelle et la mort »³²⁹. Si la mort est un énorme problème dans notre propre vie, si elle « est envisagée comme un sujet affreux, horrible et tabou, nous ne pourrions jamais en parler calmement et utilement avec un malade »³³⁰.

Dans la situation précise du cancer, la tendance face au diagnostic, est celle qui consiste à toujours le considérer comme un mal sans espoir, ce qui aboutit à un sentiment de « à quoi bon, nous ne pouvons rien y faire ». On tombe dans une logique de fatalité, un fatalisme qui n'aidera pas le patient et son entourage, à y faire face de façon sereine.

³²⁶ *Ibid.*, p. 38.

³²⁷ *Ibid.*

³²⁸ *Ibid.*, p. 39.

³²⁹ *Ibid.*

³³⁰ *Ibid.*

Le malade pourrait se sentir isolé, avec l'impression que le médecin ne s'intéresse plus à lui, et il sombrera dans le désespoir. Il déclinera rapidement et tombera dans une dépression profonde dont il ne pourra sortir que si quelqu'un peut lui redonner de l'espoir.

Ces sentiments négatifs peuvent également affecter la famille et les proches du malade. Ils peuvent, eux-aussi, sombrer dans un engrenage de sentiments de tristesse, d'inutilité, de frustration et de désespoir, du fait qu'ils n'arrivent pas à apporter au malade, grand-chose, en termes de réconfort. La conséquence inévitable, dans ces situations tant pathétiques qu'amères, ne peut être que la prolongation douloureuse de l'agonie et du deuil des uns et des autres.

Pour Elisabeth, avant de porter l'information fatidique au patient et à son entourage, le médecin doit d'abord examiner sa propre attitude à l'égard du cancer et de la mort, et voir s'il est capable d'aborder ces graves problèmes sans angoisse exagérée. Il fera bien évidemment attention aux signes qui lui permettront de deviner que le patient a le désir, ou la capacité de regarder la réalité en face.

Cependant, qu'on communique, ou non, le diagnostic au malade, tôt ou tard, celui-ci le saura. Car, il est connu que, plus il y aura des gens de son entourage, à savoir son diagnostic, plus vite, il le saura lui aussi. Les malades, en effet, le perçoivent dans les changements d'attitudes de ceux qui l'entourent. On ne peut jouer la « comédie » pendant longtemps, à moins que lui-même ne soit complaisant pour ne rien savoir de son état.

La communication apparaît toujours comme un *art*, et chaque médecin doit s'y exercer. Il peut demander de l'aide à des personnes compétentes ou aux proches du malade, qui le connaissent bien, et sont disponibles pour l'accompagner quelle que soit l'issue de sa maladie. L'information devrait être simple, claire et concise, en laissant la possibilité et la latitude au patient de poser autant de questions pour sa propre gouverne.

Cette communication doit se faire dans l'intimité « d'une petite salle plutôt que dans les couloirs d'une clinique pleine de gens »³³¹. En faisant abondamment place à *l'espoir et à l'espérance*, elle devrait prendre en compte un certain nombre de paramètres :

« Ne pas considérer un malade en phase terminal comme quelqu'un pour qui on ne peut plus rien faire, mais comme un individu qui met 'carte sur table' en raison de sa situation existentielle, comme quelqu'un qui veut se réconcilier

³³¹ *Ibid.*, pp. 44-45.

avec lui-même avant la fin de sa vie, qui veut régler les affaires en suspens, y mettre de l'ordre et se réconcilier avec ceux qui lui sont proches. Il accepte avec reconnaissance toute aide lui facilitant les choses »³³².

Notre aide sera efficace si nous savons examiner successivement les différentes phases que le malade traverse, afin de voir en quoi peuvent consister nos apports. La première étape que traversera un malade à qui on vient de diagnostiquer une maladie grave, par exemple, serait celle du « refus et d'isolement ».

C'est le moment de négation ou de déni, une sorte de *mécanisme de défense* qui ne serait pas forcément négatif. Il fonctionnerait comme un « amortisseur après le choc de nouvelles inattendues en permettant au malade de se recueillir, puis avec le temps, de mettre en œuvre d'autres systèmes de défense moins exclusifs »³³³.

Pour aborder un patient, qui se trouverait dans une telle situation, il serait préférable d'être attentif au moment où il sera disposé à en parler et lorsqu'il sera capable d'envisager son état avec sérénité. On n'est pas dans une course de vitesse, et le malade a tout le temps pour mûrir sa situation. Un accompagnateur qui se brusquerait à forcer la main du patient risquerait de lui créer plus de dégâts que de bien. Ce n'est pas non plus le moment pour parler de la mort et de l'agonie, car ce sont des thèmes qui le rebuteront davantage. La chose à conseiller, c'est d'être disposé à suivre le rythme du malade jusqu'au bout.

D'autres situations « troublantes » qui apparaissent assez souvent chez les malades en phase de déni, sont celles provenant de croyances religieuses ; précisément ceux qui pensent avoir bénéficié de « guérison miraculeuse ». En effet, dans beaucoup de religions, les malades se confient à Dieu dans l'espoir d'un éventuel « miracle ». S'il ne nous appartient pas ici, en tant que accompagnants, de nier la possibilité du miracle, c'est-à-dire une guérison scientifiquement inexplicable, il faut tout de même reconnaître que ce n'est pas tous les jours qu'on a les miracles.

Toutefois, si un jeune atteint d'un cancer incurable affirme être touché par une « rémission miraculeuse », on pourrait à la limite voir qu'il est aux aguets d'un miracle, même si, du point de vue médical, on le juge perdu. *Ce qu'il convient de faire, dans ce cas, c'est de s'asseoir à ses côtés, et de lui dire qu'un miracle est toujours possible, et*

³³² S. SCHAUP, *Elisabeth Kübler-Ross, toute une vie pour une belle mort*, Le courrier du livre, Paris, 1997, p. 25.

³³³ E. KÜBLER-ROSS, *Les derniers instants de la vie*, Op. Cit., p. 48.

qu'on continuera de le visiter, cela pour lui permettre de partager ses sentiments sur la maladie incurable et sa foi en la guérison.

Car, le rôle de l'accompagnement ne consiste pas à abattre une défense, mais à aider le patient à vivre pleinement et sereinement les moments de crises dans sa vie. « Si le malade a besoin de se croire guéri, il serait cruel et anti-thérapeutique de lui dire que les miracles n'existent pas. Si vous n'y croyez pas vous-même, vous pouvez toujours lui demander de vous en dire plus sur le sujet »³³⁴.

Il n'est pas rare aussi qu'apparaissent chez les proches et les soignants des sensations de malaise et d'angoisse, à cause du fait de ne pas savoir quoi dire au mourant. Ces difficultés peuvent s'empirer dans les moments d'irritation et de colère. Le patient peut devenir grincheux, nerveux, insatisfait, maugréant, et maudissant tout le monde. Il déplace son mécontentement sur ses amis, sur ses proches ou sur l'équipe soignante.

On abordera un tel malade en essayant de valider ses sentiments avec *empathie*, en le rassurant qu'à sa place vous éprouveriez les mêmes sentiments. Un malade pour qui on a du respect et auquel on accorde de l'attention, ne tardera pas à se calmer, et à être moins agressif. Il se rendra compte qu'il est un être humain, qui a de la valeur inestimable, et mérite qu'on s'occupe de lui. En fait, la colère qu'éprouvent les personnes en fin de vie est naturelle et normale, car elles se voient privées de tout futur, ce qui accentue encore leurs sentiments d'irritation et de frustration.

Mais, au fur et à mesure que le patient se rend compte qu'il est en train de vivre le temps présent et le moment à venir, selon les possibilités qu'il dispose, il peut être reconnaissant. Il pourra même en profiter davantage, en accordant une valeur « surestimée » à chaque circonstance de sa vie restante.

A la question habituelle : « Pourquoi moi ? », la réponse immédiate, et de façon inversée, pourrait être : « Et pourquoi pas vous ? » Sans doute, nul n'a la réponse adéquate à une telle énigme. Spontanément, l'accompagnant devrait avoir le courage de dire qu'il n'en sait rien. En effet, chacun de nous devra, tôt ou tard, affronter la même question concernant le moment de la mort. Le patient mourant est en train de chercher à savoir, pourquoi cela lui arrive, en ce moment précis de sa vie.

³³⁴ E. KÜBLER-ROSS, *Accueillir la mort, questions et réponses sur la mort et les mourants*, Editions du Rocher, Monaco, 1998, p. 29.

Ces types de préoccupations sont généralement propres à une catégorie de personnes dont les caractéristiques communes sont l'intrusion surprise d'une circonstance traumatique dans leur existence, et le moment jugé prématuré du surgissement d'une telle circonstance. C'est la situation de bien de gens qui viennent de prendre leur retraite, et pensaient jouir plus tranquillement de la vie. Et patatras, c'est un cancer mortel, ou toute autre circonstance traumatique qui les frappe. Tout ce qu'ils avaient épargné à la sueur de leur front paraît maintenant inutile et vain.

Ces types de préoccupations n'attendent pas forcément de réponses. Il faut simplement donner l'occasion au patient pour narrer son état d'âme. Certainement, il expliquera qu'il a travaillé toute sa vie, qu'il allait prendre sa retraite, et se demande à présent : « Pourquoi maintenant ? », ou encore il dira : « Mes enfants sont trop jeunes... Si Dieu voulait bien m'accorder quelques années en plus pour les voir grandir... ». Si l'on reste assis à écouter, le patient monopolisera pratiquement la parole, ce qui l'aidera à exprimer ses sentiments. Il faut juste dire ce qu'on pense, et quand on ne sait pas quoi dire, on le reconnaît aussi, tout simplement³³⁵.

Les dernières phases avant la mort, sont le plus souvent faites de dépression ou d'acceptation. Ce sont des moments qui s'imbriquent pour signifier l'*attachement* et le *détachement* du mourant dans le vécu de son deuil. Selon Elisabeth, la dépression du malade, en fin de vie, est surtout due au *chagrin préparatoire* qu'il doit affronter, pour se préparer lui-même, à se séparer définitivement de ce monde.

On distingue deux types de dépressions dont la première est de « réaction » et la seconde de « préparation ». Dans le premier cas, lorsqu'il manque quelque chose à un patient, on peut suppléer ce manque par l'octroi de ce qui lui fait défaut. Par exemple, si une femme est tourmentée par l'idée qu'elle a cessé d'être femme, à cause d'une ablation de sein ou d'utérus, on peut lui donner l'assurance qu'elle est tout à fait femme qu'elle l'était avant son intervention. Sa dépression étant due aux « pertes passées »³³⁶, la réaction automatique est d'essayer de la reconforter, en l'invitant à voir positivement les choses, en prenant la vie du bon côté, en gardant espoir, comme la dernière chose à ne pas perdre.

Le second type de dépression n'est pas le résultat de ce qui est perdu par rapport au passé, mais tient compte de ce qui est sur le point d'être perdu. C'est plutôt « une perte

³³⁵ E. KÜBLER-ROSS, *Accueillir la mort*, Op. Cit., p. 16.

³³⁶ S. SCHAUP, *Elisabeth Kübler-Rosse, toute une vie pour une belle mort*, Op. Cit., p. 80.

dans le futur ». On a affaire à une dépression qu'Elisabeth décrit comme « un instrument de préparation à perdre tous les objets aimés », pour faciliter le passage à l'acceptation.

Dans ce cas, « *les encouragements et les assurances qu'on donne n'ont pas la même portée* ». On ne peut pas « *pousser le malade à contempler le côté ensoleillé des choses, puisque cela signifierait qu'il ne doit pas envisager sa mort prochaine. Il serait contre-indiqué de lui dire de ne pas être triste, puisque nous tous, nous sommes terriblement tristes de perdre quelqu'un qu'on aime. Le malade est sur le point de perdre tout ce qu'il aime et tous ceux qu'il aime. Si on lui donne l'occasion d'exprimer sa tristesse, il trouvera beaucoup plus facilement l'acceptation finale et il sera reconnaissant à ceux qui ont su rester à son chevet pendant cette étape de dépression sans lui dire continuellement qu'il ne devrait pas être triste* »³³⁷.

Pour ce qui concerne spécifiquement la dernière étape qualifiée « d'acceptation », Elisabeth précise qu'elle ne doit pas être « confondue avec une étape heureuse » du mourir, car nul ne peut aller à la mort en chantant, sauf bien sûr, dans les cas extrêmes des « martyrs chrétiens » dans l'antiquité. « Presque vide de sentiment », ce moment représente le « grand silence du vendredi saint », et le malade a besoin du calme.

On peut lui faire savoir que les choses importantes sont déjà faites et qu'on est là pour s'occuper de lui. Cela peut le rassurer, lui faire sentir qu'il n'est pas abandonné à lui-même et qu'il peut « s'endormir tranquillement dans la paix ». Mais, tous les malades peuvent-ils parvenir à ce stade de mort paisible ?

C'est sans doute l'idéal recherché, mais force est de constater qu'il y a encore de nombreux malades qui désirent combattre jusqu'à la fin, en gardant l'espoir de guérison, au point de ne jamais pouvoir parvenir au stade d'acceptation. Cependant, il y a aussi ceux qui diront : « Je n'en peux plus », et mettent fin à leur lutte. « Autrement dit, plus on lutte pour éviter la mort inévitable, plus on essaie de la nier, plus il est difficile d'atteindre la dernière étape, l'acceptation dans la paix et la dignité »³³⁸.

A la question de savoir s'il est possible d'atteindre l'idéal de l'acceptation, Elisabeth répond par l'affirmative, avec la condition que les médecins acceptent la mort, sans éprouver la nécessité de prolonger la vie quand elle tend vers son terme. Car, en

³³⁷ E. KÜBLER-ROSS, *Les derniers instants de la vie*, Op. Cit., p. 97.

³³⁸ *Ibid.*, pp. 121-123.

retardant la mort dans le processus du mourir, on ne fait que régresser le patient dans la dépression et la colère, sans le laisser mourir dans la paix.

Le deuxième obstacle survient quand la famille proche s'accroche à la vie du malade et ne veut pas lâcher prise. Il est difficile, par exemple, à un homme de mourir sereinement s'il se rend compte du bouleversement qu'il provoque chez son épouse, qui refuse d'accepter son état. C'est pourquoi il faut plus aider ceux qui sont encore à la traîne, c'est-à-dire le médecin, ou l'épouse, à rester dans la phase d'acceptation ou à l'atteindre.

L'accompagnement devrait intégrer la famille, les proches du patient, ainsi que le personnel hospitalier, qui ont tous besoin de « compréhension et de soutien ». Il s'agit précisément de les aider à exprimer, de façon naturelle, leurs sentiments, qui peuvent être de diverses natures : frustration, culpabilité, désir de réparation d'occasions manquées, etc. Lorsque la famille aura surmonté ces sentiments, elle pourra passer d'une période de chagrin préalable avant d'accepter la disparition définitive de leur proche malade.

Pour illustrer les diverses contradictions, qui peuvent surgir autour du malade, on peut considérer le cas de M. P. Il s'agit d'un homme, dans la cinquantaine, atteint de cancer avancé. Il avait déjà subi une ablation de l'estomac. Sa situation s'est aggravée, avec des métastases dans les poumons. Il n'était pas particulièrement inquiet de la douleur et de son inconfort physique, mais plutôt torturé par les regrets de n'être pas capable d'accomplir les désirs de sa famille, et avait le sentiment d'aller au « fiasco ». Sa difficulté principale résidait dans les contradictions autour de lui et en lui :

« Les infirmières entrent et disent que je dois manger, sinon je serai trop faible, les médecins entrent et me parlent de nouveaux traitements qu'ils ont commencé et ils s'attendent à ce que j'en sois heureux, ma femme entre et me parle du travail que j'aurai à faire quand je sortirai d'ici et ma fille me jette simplement un coup d'œil et me dit : « Tu dois guérir » - comment un homme peut-il mourir en paix dans ces conditions ? »³³⁹.

L'exemple de M. P. illustre bien les difficultés des mourants lorsqu'ils sont prêts à se séparer, mais que leurs proches sont incapables d'admettre la réalité. La « thérapeutique », dans ces conditions, va consister essentiellement à l'écoute attentive et au partage des préoccupations des patients et leurs proches.

³³⁹ E. KÜBLER-ROSS, *Les Derniers instants de la vie*, Op. Cit., pp. 181.

5.2.2. La Bioéthique pour une « construction » responsable de la fin de vie

La situation du malade en phase terminale implique sa responsabilité pour affronter plusieurs enjeux d'ordre éthique et social parmi lesquelles les choix et les décisions relatifs aux derniers instants de sa vie. Ces enjeux portent principalement sur les questions d'euthanasie, d'acharnement thérapeutique, de sédation, de testament, etc. Ce sont des questions de « société » et de « bioéthique » qu'on ne saurait éluder, vu la « médicalisation » à outrance de l'existence humaine. Michel Castra pose le problème en ces termes :

« La période de fin de vie s'est aussi allongée en raison de l'évolution des techniques modernes de soin à l'approche de la mort : les possibilités de réanimation, d'alimentation et de respiration artificielles ont largement contribué à reculer les frontières de la mort. Cependant, en offrant des prolongations inespérées de vie, c'est dans le même temps la gestion de ces frontières qui devient problématique, de sorte que des interrogations nouvelles surgissent pour les praticiens, en particulier celles de l'interruption des technologies de soutien à la vie : quand faut-il interrompre les appareils de maintien en vie ? Peut-on justifier l'arrêt de ces soins et laisser le processus de mort reprendre son cours pour une personne en coma dépassé ? Quels sont les critères de la prise de décision et quelles sont les personnes qui doivent être impliquées dans le processus décisionnel ? »³⁴⁰

Sans prétendre être exhaustif, j'aimerais surtout aborder ces enjeux sous l'angle des soins palliatifs et de l'accompagnement des malades en fin de vie. En effet, ces problèmes ne constituent pas des sujets nouveaux dans l'histoire de l'humanité, puisque l'être humain s'est toujours préoccupé de la façon de terminer son existence terrestre. Néanmoins, on peut relever l'intérêt qu'ils suscitent dans les débats actuels.

Si autrefois on mourait de façon naturelle, c'est-à-dire au terme d'une maladie (en dehors des cas d'accident), aujourd'hui on est plutôt dans un contexte de *long mourir*, du moins, dans les sociétés plus industrialisées et plus riches. On tente de médicaliser tant bien que mal le processus de mourir si bien qu'on a l'impression qu'il n'existe plus de « mort naturelle », mais qu'elle survient toujours par accident, c'est-à-dire quand la médecine a échoué.

³⁴⁰ M. CASTRA, *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*, Op. Cit., pp. 24-25.

De plus, nous nous situons dans une logique de « construction » de la mort et de la fin de la vie, avec pour arrière-fond, l'idée d'une « mort optionnelle », c'est-à-dire la possibilité de décider du moment et de la manière de mourir. Tout comme on parle de contrôle et de régulation des naissances, on est aussi à l'ère du « contrôle et de la régulation » de la mort de l'être humain. C'est pourquoi il n'est pas de trop de porter un regard critique sur les différents procédés de *régulation* de la fin de vie aujourd'hui.

Pour ce qui concerne spécifiquement l'*euthanasie*, le terme aurait été forgé au XVII^{ème} siècle par le philosophe anglais, Francis Bacon³⁴¹. Composée de l'adjectif grec « *eu* » (bien) et du substantif « *thanatos* » (mort), euthanasie signifierait une mort « bonne », « douce » ou « digne ». Selon Ramon Bayes, « dans l'ancienne Grèce, Socrate, Platon et les philosophes stoïciens admettaient déjà qu'on donne la mort aux malades en situation terminale et aux personnes âgées, avec pour finalité de leur éviter la souffrance »³⁴².

On définit généralement l'euthanasie comme « action » ou « omission » médicales destinées à provoquer *intentionnellement* la mort d'un malade, à sa demande avec pour but de lui éviter des souffrances inutiles et insupportables. Dans la pratique, on en distingue plusieurs formes dont l'une est dite « active » et qui consiste à « l'administration directe de substances létales proche de l'exécution », une autre « passive » qui ne s'oppose pas au processus de fin de vie, mais le modèle est « l'arrêt du traitement »³⁴³.

Une autre variante de pratiques euthanasiques, est « l'assistance au suicide » consistant à procurer au patient les moyens nécessaires pour qu'il se supprime, lui-même, la vie sous la supervision d'un médecin³⁴⁴. Dans les trois cas, on retrouve des éléments communs, se résumant dans l'intention de donner la mort, de supprimer la vie, soit par action, soit par omission, ou avec assistance.

Selon le Comité Scientifique de la Société Internationale de Bioéthique, il n'existe qu'une seule forme d'euthanasie, et qui « consiste en une intervention active et directe pour provoquer chez un malade, généralement avec de grandes souffrances et en phase

³⁴¹ F. BACON, *El avance del saber*, Alianza Editorial, Madrid, 1988, p. 124.

³⁴² R. BAYES, *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, *Op. Cit.*, p. 157.

³⁴³ D. SICARD, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, Paris, 2013, p. 92.

³⁴⁴ R. BAYÉS, *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, *Op. Cit.*, p. 158.

terminale, la mort qu'il demande de façon libre, réitérée et raisonnable »³⁴⁵. Un facteur important dans l'acte euthanasique est la volonté délibérée du demandeur.

Pour ceux qui défendent la dépénalisation de l'euthanasie, leurs arguments s'appuient généralement sur le principe d'*autonomie*³⁴⁶ et le droit à la *liberté* dont dispose chaque personne pour décider de son destin. Selon eux, quand bien même la vie humaine serait une *valeur*, elle n'est pas absolue, et devrait être liée à sa *qualité* et à sa *dignité*. Quand elle devient insupportable, il est préférable de s'en dessaisir au plus tôt et dans de meilleures conditions.

Quant aux pourfendeurs de l'euthanasie, ils évoquent la vie comme quelque chose de « sacré », un don de « Dieu » que nul n'a le droit d'ôter à sa guise, aussi souffrante soit-elle. On invoque également le serment hippocratique, stipulant que, même si le malade le sollicite, jamais le médecin ne lui administrera une drogue mortelle, ni suggèrera quelque chose allant dans ce sens ; son rôle étant de donner des soins et non la mort.

Vu les arguments des uns et des autres, il reste délicat de vouloir trancher de but en blanc la question. Étant donné que ce qui semble sous-tendre toute demande d'euthanasie, c'est la *souffrance intolérable et la perte de qualité de vie* des patients, au lieu de discuter de son bien-fondé, ou non, il convient plutôt de chercher à offrir à chacun des alternatives de soins et d'accompagnement.

L'euthanasie doit aussi se distinguer de « la limitation de l'effort thérapeutique », définie comme « toute actuation ou décision du médecin ou de l'équipe thérapeutique de restreindre, limiter, retirer, ou non initier une mesure déterminée d'appui vital, notamment celles destinées à retarder le moment de la mort... »³⁴⁷. Il s'agit de toute forme d'action médicale qui n'apporte aucun bénéfice vital au patient si ce n'est pour prolonger artificiellement sa vie.

Si la limitation de l'effort thérapeutique semble faire l'unanimité sur le plan médical et éthique³⁴⁸, des problèmes ne manquent pas non plus de se poser au niveau

³⁴⁵ *Ibid.*

³⁴⁶ T. L. BEAUCHAMP, J. F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1998, pp. 113-114.

³⁴⁷ J.L. TRUEBA, "Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico" in J. DE LA TORRE (ed.), *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2006, p. 75.

³⁴⁸ WHO, Cancer Pain Relief and Palliative Care, Report of a WHO Expert Committee (Technical Report Series, 804), WHO, Geneva, 1990, p. 55.

pratique. Puisqu'on se retrouve dans un processus de fin de vie, le corps médical, les proches du patient et le patient lui-même, sont tous conviés à choisir entre la vie et la mort.

Chacun reste confronté à sa propre mort et à la mort d'autrui, celle d'un être humain. Se trouve poser la question du « statut » de la personne par rapport à ses limites existentielles et biologiques. Peut-on, au nom d'un pronostic du corps médical, d'un diagnostic de mort clinique, ou de mort imminente, prendre arbitrairement une décision « ontologique » pour mettre fin à une vie humaine ?

Sans éluder les difficultés et les enjeux que suppose une telle décision, surtout dans un contexte culturel d'exaltation de l'existence humaine et de rejet de la mort, on peut néanmoins reconnaître la légitimité de la *limitation de l'effort thérapeutique*. Car, en agissant ainsi, on reste dans une attitude non seulement de justice sociale, quant à l'utilisation des ressources médicales disproportionnées, mais aussi de sagesse et d'humilité, par le fait de reconnaître les limites des efforts humains.

Pour ce qui concerne l'acharnement thérapeutique, il apparaît totalement à l'antipode de l'euthanasie et de la limitation de l'effort thérapeutique. Encore appelé « dysthanasie », on y a affaire à des interventions médicales *non adéquates* à la situation réelle du malade, consistant en « une obstination déraisonnable », ce qui « permet l'arrêt des traitements jugés inutiles ou disproportionnés »³⁴⁹. Cet état de fait est la conséquence immédiate de la hyper-médicalisation de la fin de vie, ce qui interroge toujours sur la volonté humaine de s'accrocher coûte que coûte à la vie.

Quand la mort se prévoit imminente et inévitable, on peut renoncer aux ressources thérapeutiques inopportunes dont le but est seulement de prolonger l'agonie du mourant. Toutefois, la renonciation à des moyens non-indiqués n'équivaut pas au suicide assisté ni à l'euthanasie, qui sont tous deux, des actes intentionnellement posés pour abrégier la vie du malade. Le fait de renoncer à des moyens disproportionnés, exprime plutôt l'acceptation de la finitude inhérente à la condition humaine.

Les questions relatives au « consentement éclairé » ou au « testament de vie » participent de la volonté du patient d'être maître et acteur de son mourir. Ce processus documenté répond, en somme, au besoin de *construction moderne* de la fin de vie, et

³⁴⁹ C. MAURO, « Fin de vie et loi Leonetti », *Études sur la mort* 2010/2 (n° 138), pp. 125-132.

permet à la personne mourante de continuer à exercer ses droits, même dans les moments critiques de sa vie, afin d'en être protagoniste jusqu'au bout. *La fin de vie apparaît comme le lieu de la reprise de la vie, car on a l'impression d'être en train de préparer un long voyage, qui nécessite à la fois beaucoup de choses dont l'essentiel se résume dans la recherche de la tranquillité, la sérénité et la paix.*

Finalement, la question qui demeure sans réponse suffisante, c'est celle de l'euthanasie, surtout quand le patient fait face à des souffrances extrêmes sans possibilité de soulagement. A ce propos, Marie de Hennezel se demande si on ne pouvait pas reconnaître au patient le droit de mourir quand il le veut, et d'être accompagné. Car certaines personnes ne demandent pas qu'on les aide à se suicider, ni même qu'on soit complice ou d'accord, mais seulement pourquoi il ne serait pas possible que quelqu'un soit là, comme témoin silencieux, à leurs côtés, pour qu'elles ne soient pas seules³⁵⁰.

Le témoignage d'un prêtre, accompagnant Alain, atteint de sclérose en plaque multiple, est illustratif à ce propos. Agé d'une cinquantaine d'années, Alain est père de deux fils de 26 et 24 ans. Divorcé d'avec sa première épouse, depuis 10 ans, il a une compagne qui habite dans l'appartement voisin du sien. Les premiers symptômes de sa maladie ont fait leur apparition en 1999.

Au début de la rencontre, Alain évoque le décès de sa mère par suite d'un cancer généralisé. Pour lui, l'hôpital n'est pas adapté pour les personnes handicapées. Et les soins palliatifs, encore moins. Sur le plan spirituel, Alain ne peut se suffire d'être dans la supplication. Sa souffrance est une véritable galère. Après la révolte et la supplique, son choix est fait, dira-t-il.

Il a pris contact avec l'association 'Dignitas' à Zurich pour un suicide assisté. Pour le prêtre, c'est un choc de se confronter à cette réalité à laquelle il ne s'attendait pas. Mais sa première réaction fut de dire à Alain qu'il respectera sa liberté tout en lui exprimant sa réserve du fait de sa position au sein de l'Eglise catholique. Mais des questions surgissent : Dieu nous impose-t-il de vivre dans d'aussi grandes souffrances ? Notre corps nous a-t-il été donné pour traverser de telles épreuves ?

Pour Alain, choisir cette fin de vie, ce n'est pas faire subir à l'autre la dégradation de son corps, chose qu'il redoute le plus au monde. L'expérience vécue dans un centre

³⁵⁰ M. DE HENNEZEL, *La mort intime*, Robert Laffont, Paris, 1995, p. 51.

de soins spécialisés pour les cas de sclérose en plaques multiple, lui a permis de constater par lui-même la mort qui l'attend. Il désire mourir le plus dignement possible. Il raconte l'expérience d'une personne atteinte de la même maladie que lui et qui pleurait pendant l'office religieux auquel il assistait, ce qui lui était insupportable. À la fin du premier entretien, le prêtre lui propose de prier avec le psaume 22, commençant par ces mots : « Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ? ».

Au cours d'un deuxième entretien, Alain fait savoir qu'il se sent très loin de ce psaume bien qu'il se voit rejoint par ce qu'il en lit. Il décrit le journalier de sa maladie, les étapes d'une journée, faite d'angoisse et d'une peur, avec une panique de tomber. Il se souvient d'une chute douloureuse, un matin. Un réveil douloureux où il ne contrôle absolument pas son corps agité par des gestes désordonnés après une nuit à peu près calme avec ses insomnies. Les médicaments pris le soir avant de dormir sont là pour le shooter un tant soit peu ! À partir du réveil, la maladie envahit son champ de conscience.

Nouvelles rencontres. Les débuts de matinée sont toujours aussi difficiles. De plus, la chaleur de ces derniers jours amplifie les soucis liés à la maladie. Alain est accompagné par une auxiliaire de vie matin et soir, et à midi quelqu'un vient l'aider à manger, car il est incapable de couper les aliments dans son assiette. Il se reproche sa trop grande dépendance, et en même temps, il confie : « Je devrais lâcher prise... ».

Dans ses réflexions, le prêtre ne cessa pas de s'interroger. D'abord cette expression 'suicide assisté', est-ce une bonne formulation ? Qui assiste qui ? La médecine ? L'entourage ? Alain a raison de dire que sa décision occasionne une grande souffrance pour ses proches et ses amis. Il les oblige à l'assister dans cet acte majeur de mettre fin à ces jours. Il y a là une énorme violence qui leur est faite, de quel droit ont-ils à supporter une telle violence. Ne sont-ils pas un peu ses otages ? Pris dans un 'piège' qu'ils ont beaucoup de peine à approuver et qu'il leur demande d'assumer. Reste une question : « Comment eux, les bien-portants, ne pas accepter le choix d'un malade ? »

Si la vocation du corps médical est de soigner et de guérir, n'est-elle pas aussi d'accompagner la mort de celui qui en fait la demande, parce que ne supportant pas une fin de vie débilante ? Pourquoi Alain ne choisit-il pas de se suicider tout simplement ? Pourquoi fait-il ce choix d'un 'suicide assisté' ? Sans doute, trouverait-il sur Internet le moyen le plus approprié pour vivre son départ vers l'autre monde ?

Peut-on considérer que les accompagnants puissent être condamnables pour 'non-assistance à personne en danger' ? Le prêtre veut bien croire qu'il est un frère accompagnant un autre frère dans la détresse, la sienne, dans une décision qui le concerne en propre, mais qui le rejoint au plus intime parce que lui aussi il est un humain, donc mortel. Simplement, comme humain, il reconnaît que la vie lui a été transmise, elle lui vient de ses parents qui l'ont mis au monde. La vie, il la reçoit, elle est loin d'être un cadeau empoisonné. Il la reçoit non seulement des siens, mais aussi de cette humanité qui l'entoure.

En tant que personne religieuse, ayant reçu autorité, c'est-à-dire, appelée à faire grandir, quel sens revêt sa présence dans ce 'suicide assisté' ? Alain lui demande-t-il de cautionner l'acte qu'il va poser ? Est-il appelé à être de connivence ou en connivence avec Alain ? Cependant il se pose la question suivante : que ferait-il s'il se trouvait dans la même situation ? S'il accompagne Alain jusqu'à Zurich, c'est parce qu'il croit à l'amour du Père pour tous les hommes, qu'il lui semble impérieux d'en être le témoin jusqu'à ce lieu, témoin de sa miséricorde...

À la table, le dernier soir où Jésus réunit ses amis pour vivre le lavement des pieds, puis le repas où il nous donne le signe de son amour pour nous tous, se trouvait aussi Judas, Pierre et les autres... À la table, ce soir-là, entourant Jésus, s'étaient donné rendez-vous, la trahison, le reniement et l'abandon de l'ami. Quelle compagnie ! Que dire de plus ? Sur le chemin du Golgotha, dans l'évangile selon Luc 23, 27, il est écrit : « Une grande masse du peuple le suivait ainsi que des femmes qui se frappaient la poitrine et se lamentaient sur lui. » Alain ne les provoque-t-il pas à vivre un chemin semblable. Finalement, le jour prévu, le prêtre accepta d'accompagner Alain et sa famille à Zurich pour accomplir son désir le plus cher³⁵¹.

³⁵¹ I. COMPAGNON, « Un itinéraire... dans un accompagnement spirituel : le chemin d'Alain », *Études sur la mort* 2010/2 (n° 138), pp. 39-51.

TROISIÈME PARTIE :

DEUIL, NARRATION ET SURVIE

Introduction

Dans les situations de fin de vie et de deuil, l'être humain est confronté aux limites de sa condition existentielle qu'il doit chercher à suppléer par toute sorte de moyens. Paradoxalement, ces limites, loin d'être des obstacles infranchissables, peuvent parfois constituer pour l'individu des opportunités à saisir pour reconstruire son existence. Dans le deuil, on vit la « présence-absence » d'un proche décédé. On souffre de son absence. Et chacun essaie d'affronter ces moments à sa manière, soit individuellement, soit avec l'aide d'un proche, ou d'un professionnel d'accompagnement.

En considérant les diverses manières du vécu du deuil déjà évoqués, on rend compte qu'elles se résument essentiellement dans la *parole racontée* ou *narrée*. Par le biais de la communication, on peut se dire aux autres afin d'obtenir de l'aide quand on souffre de quelque manière. Le langage et la communication deviennent des conditions *sine qua non* pour l'accompagnement ; d'où l'idée d'une sorte de « *narratothérapie* », comme paradigme pour l'accompagnement des personnes en situation de fin de vie et de deuil.

Les questions qui se posent par rapport à une telle hypothèse ne manquent sans doute pas : comment peut-on articuler la parole afin qu'elle soit thérapeutique pour un individu souffrant ? Quels types de narration avons-nous affaire en situation de fin de vie et de deuil ? Comment le fait de narrer des événements douloureux, peut-il contribuer à apaiser celui qui les vit ?

Pour tenter de donner réponses à ces questionnements, nous examinerons d'abord le rôle des moyens narratifs dans le travail du deuil (chapitre 6), avant de proposer quelques attitudes pour faciliter le processus d'accompagnement (chapitre 7). Nous terminerons en proposant une sorte de « narration-méditation » autour de la thérapeutique de la fin de la vie et du deuil (chapitre 8).

Chapitre 6 : Rôle des moyens narratifs en situation de fin de vie et de deuil

« Innombrables sont les récits du monde. C'est d'abord une variété prodigieuse de genres, eux-mêmes distribués entre des substances différentes, comme si toute matière était bonne à l'homme pour lui confier ses récits : le récit peut être supporté par le langage articulé, oral ou écrit, par l'image, fixe ou mobile, par le geste et par le mélange ordonné de toutes ces substances; il est présent dans le mythe, la légende, la fable, le conte, la nouvelle, l'épopée, l'histoire, la tragédie, le drame, la comédie, la pantomime, le tableau peint (que l'on pense à la Sainte-Ursule de Carpaccio), le vitrail, le cinéma, les comics, le fait divers, la conversation. De plus, sous ces formes presque infinies, le récit est présent dans tous les temps, dans tous les lieux, dans toutes les sociétés ; le récit commence avec l'histoire même de l'humanité; il n'y a pas, il n'y a jamais eu nulle part aucun peuple sans récit ; toutes les classes, tous les groupes humains ont leurs récits, et bien souvent ces récits sont goûtés en commun par des hommes de culture différente, voire opposée : le récit se moque de la bonne et de la mauvaise littérature : international, transhistorique, transculturel, le récit est là, comme la vie. »³⁵²

A travers ces idées introductives de Roland Barthes à son article sur *l'analyse structurale des récits*, on se rend compte qu'il y a une variété de récits et de moyens susceptibles de déterminer une communication narrative. On communique, en narrant quelque chose, en mettant sous un langage des événements ou des expériences.

Pour tenter de savoir un peu plus sur les moyens narratifs dans le processus d'accompagnement, nous examinerons successivement les phénomènes de communication, narration et récit (6.1), les récits supportés par le langage écrit (6.2), les récits supportés par l'image (6.3) et les récits supportés par le langage articulé oral (6.4).

6.1. Communication, narration et récit

Pour comprendre le processus narratif, il y a lieu d'examiner tout d'abord le phénomène de « communication » qui semble être le véhicule par lequel se fait toute narration. J'entends la communication dans un premier temps comme un processus de donner et de recevoir. Elle implique une relation interpersonnelle où un individu donne

³⁵² R. BARTHES, « Introduction à l'analyse structurale des récits », In *Communications. Recherches sémiologiques : l'analyse structurale du récit*, 8, 1966, p. 1.

et un autre reçoit, ce qui crée une relation de communauté, de communion, de commerce ou de partage. Effectivement, le verbe *communiquer*, du latin *communicare* signifierait « mettre en commun », « être en relation »³⁵³. On est dans une situation de transmission et de réception.

Sans entrer dans les multiples débats relatifs aux « philosophies du langage », on peut dire que le but de toute *communication humaine est l'intercompréhension, l'entente, la participation à l'action commune, la recherche de l'harmonie, du consensus à travers un langage commun*. Par la communication, l'être humain cherche à accéder à autrui et à transcender ce qui est hors de sa portée immédiate.

Puisqu'on ne peut avoir directement accès à ce que pense l'autre, la communication devient le moyen idéal par lequel les êtres humains tentent de se comprendre mutuellement. Une forme de communication serait donc l'échange de paroles entre individus, exprimées et organisées sous forme de narration autour d'un événement.

Dans le contexte du deuil, la narration et le récit apparaissent comme des moyens d'auto-communication. Les personnes éprouvées essaient de se raconter, en mettant des paroles sur leur vécu et sur ce qu'elles ressentent. Dans ce sens, la narration revêt plusieurs formes dont les plus importantes sont le récits écrits ou oraux, les discours sous formes d'oraison funèbre, les hommages, les témoignages, etc.

Selon Pierre-Luigi « La narration (récit) est une forme artisanale de la communication dans laquelle le narrateur ne transmet pas un objet à un lecteur, mais s'implique lui-même dans son objet »³⁵⁴. C'est une manière personnelle de se dire et d'extérioriser son vécu et sa souffrance. L'individu essaie de verbaliser de façon organisée ce qui l'habite et le touche au fond de lui en termes de travail de deuil.

Il s'agit précisément d'un procédé par lequel une histoire - constituée de faits, événements, expériences - est racontée. Le récit est le résultat des faits racontés, c'est-à-dire l'histoire mise en paroles, articulée, écrite ou fixée selon le type de moyen pour la relater. On ne confondra pas non plus récit et histoire, car cette dernière est parfois comprise comme « une science explicative » des événements qu'elle décrit, et auxquels

³⁵³ G.-F. DUPORTAIL, *Phénoménologie de la communication*, ellipses, Paris, 1999, p. 7.

³⁵⁴ P.-L. DUBIED, « La question du narrateur abordée à partir de l'étude de W. Benjamin sur Nicolas Lesskov » in *La narration, quand le récit devient communication*, Labor et Fides, Genève, 1988, p. 252.

elle attribue des significations³⁵⁵. L'historien rassemble les événements et les organise en leur assignant un sens ou une signification compréhensive.

A titre d'illustration, on peut considérer la phrase suivante : « Simone de Beauvoir a perdu sa mère atteinte d'un cancer à l'hôpital et elle raconte son expérience dans un livre intitulé *Une mort très douce* ». Ici l'histoire racontée serait relative à la mort de la mère de Simone, ce qui constitue le contenu de son livre ; le récit serait le texte du livre et la narration la façon de raconter les expériences et les événements qui ont jalonné les moments d'accompagnement de sa mère jusqu'à son décès.

Dans le récit, on essaie d'organiser les « dire » du narrateur afin de les faire comprendre par l'auditeur, le lecteur ou le narrataire. Les faits racontés prennent des sens et des fonctions diverses. Selon Sylvie Bonzon, raconter quelque chose, c'est créer un rapport narrateur-narrataire qui désigne un présent, articule et organise une temporalité. L'usage du récit permet de montrer en quelque sorte le présent de l'œuvre, celui de la narration, de l'écriture et de la lecture³⁵⁶.

Marc-André va dans le même sens en reconnaissant que le récit permet de mettre en évidence le rapport accordé ou défaillant de l'existence et de la pensée. Il rend possible la description de la défaillance ou du déchirement, de l'appropriation ou de la trahison, des crises ou des réajustements³⁵⁷.

Cette compréhension de la narration et du récit permet de se rendre compte de leur possible fonction « thérapeutique » dans le travail du deuil et de la fin de vie, qui, également apparaissent comme des lieux de multiples crises et de recherches de sens. C'est donc à juste titre qu'on peut considérer la narration comme un moyen de « travail de deuil ».

Dans un sens spécifique, les récits constituent des constructions littéraires qui peuvent contribuer, chez un individu en crise, à une restructuration existentielle. Par exemple, le fait de se raconter peut permettre à une personne de se dévoiler et de dévoiler

³⁵⁵ A.C. DANTO, *Historia y narración, ensayos de filosofía analítica de la historia*, Paidós, Barcelona, 1989, p. 63.

³⁵⁶ S. BONZON, « Sur la mise en récit du dialogue chez Platon » in *La narration, quand le récit devient communication, Op. Cit.*, p. 215.

³⁵⁷ M.-A. FREUDIGER, « Narration et communication indirecte, à partir de Kierkegaard », in *La narration, quand le récit devient communication, Op. Cit.*, p. 220.

des possibilités nouvelles dans son existence, de s'ouvrir à des interrogations inédites, ou de révéler des limites qu'elle n'apercevait pas auparavant.

En se racontant en présence d'un interlocuteur, on essaie d'organiser, de coordonner et d'intégrer ses vécus existentiels. Selon Pierre-Luigi, « Sans le récit, le passé n'existerait que sous la forme d'un chaos de faits au mieux abandonnés à une chronologie plate. Le récit constitue donc la seule résistance possible à l'éparpillement ou à l'éclatement du temps »³⁵⁸. En se racontant, l'individu reprend en main son passé, afin d'y mettre de l'ordre et de la cohérence.

La conversation apparaît en outre comme le lieu par excellence où on rencontre diverses formes de narration. De caractère ouvert et sans règles prédéterminées, on peut y raconter toutes formes de situation allant des blagues, des mythes, des fables jusqu'aux légendes. C'est le lieu du « fourre-tout », et où il appartient aux acteurs en jeu d'organiser leurs échanges selon les circonstances dans lesquels ils se trouvent.

Devant un malade, on prêtera plus attention à tout ce qu'il raconte à son rythme sans aucune pression. C'est pourquoi Pierre-Luigi estime que la conversation constitue « Un jeu de langage dans lequel nous sommes généralement pris et à l'intérieur duquel nous exerçons le plus nos compétences linguistiques (...). Elle peut faire apparaître l'échantillonnage complet des actes de langage indirects et, parmi eux la narration »³⁵⁹.

La conversation est toujours ouverte et libre. On peut l'écourter, ou la prolonger à volonté selon le besoin des interlocuteurs. Toutefois, dans la situation de deuil et de fin de vie, elle n'est pas forcément le lieu d'une « psychothérapie » quelconque, mais le moment de permettre au patient ou à la personne endeuillée de s'exprimer et de manifester ses souhaits et ses regrets.

La narration apparaît au cours de la conversation comme un moyen de mise en relation avec le monde extérieur, permettant à l'individu qui se narre de retrouver à la fois son identité et l'altérité d'autrui. C'est ce qui permet à Paul Ricœur de parler « d'identité narrative », consistant au fait de raconter l'histoire personnelle de sa vie. Il s'agit, en

³⁵⁸ P.-L. DUBIED, « Le rôle du récit de soi dans l'entretien pastoral », in *La narration, quand le récit devient communication, Op. Cit.*, pp. 194-195.

³⁵⁹ P.-L. DUBIED, « La question du narrateur abordée à partir de l'étude de W. Benjamin sur Nicolas Lesskov » in *La narration, quand le récit devient communication, Op. Cit.*, p. 264.

quelque sorte, de conférer à la vie temporelle une dimension langagière. Par le biais du récit, on construit « l'histoire d'une vie » qui « devient une histoire racontée »³⁶⁰.

Selon Saussure, le langage est le lieu par excellence où s'entrecroisent les vécus conscients et inconscients dont l'analyse et l'interprétation permettront à l'individu d'en prendre pleinement connaissance³⁶¹. Dans les situations de deuil, l'individu est parfois si obnubilé par la perte qu'il lui est difficile de se rendre compte à première vue des incohérences de ces dires et vécus.

La narration tient compte du caractère et de l'identité de la personne à qui on raconte sa vie. On y a généralement affaire à des situations de « narrateur-narrataire ». Selon le type de personnes engagées dans la conversation, on obtiendra des récits spécifiques différents. La narration variera selon les interlocuteurs. On n'aura pas le même type de conversation entre un patient et un professionnel de santé qu'entre un patient et un bénévole ou un représentant d'une religion donnée. Par exemple, si en présence d'un médecin un malade aura tendance à parler plus de sa maladie, devant le prêtre il évoquera plutôt des questions d'ordre spirituel.

Dans l'accompagnement des malades, on peut rencontrer des gens qui désirent simplement parler ou communiquer. Le dialogue sera fait de narration orale et improvisée ; ce qui diffère évidemment des élaborations biographiques écrites. Ce dialogue a lieu en présence de personnes physiques qui se communiquent par un discours mutuel, détendu.

Selon Pierre-Luigi, la détente qu'apporte la narration et, tout particulièrement la narration de soi, s'explique par le fait que, « lorsqu'il se raconte, l'individu se dédouble et prend ainsi automatiquement distance d'avec lui-même. Il est, en effet, à la fois le JE de l'énonciation, JE présent en personne et qui parle, et le JE narratif, le JE de l'histoire qu'il raconte à son propre propos »³⁶².

Il s'agit d'une mise en valeur personnelle, permettant à l'individu qui se raconte de reconnaître son identité et de la laisser s'exprimer sous forme de langage articulé. C'est

³⁶⁰ P. RICOEUR, « L'identité narrative » in *La narration, quand le récit devient communication, Op. Cit.*, p. 288.

³⁶¹ T. DE SAUSSURE, « Narration et psychanalyse » in *La narration, quand le récit devient communication, Op. Cit.*, p. 179.

³⁶² P.-L. DUBIED, « Le rôle du récit de soi dans l'entretien pastoral » in *La narration, quand le récit devient communication, Op. Cit.*, p. 194.

un travail souvent ardu, et quelquefois on ne sait pas par où le commencer. En pareille circonstance, il reviendra à l'accompagnant de savoir briser la glace pour libérer la parole.

Un des écueils auxquels doit faire attention l'écouter dans le processus narratif, c'est souvent croire que ce que dit l'interlocuteur s'adresse directement à lui comme accompagnant. C'est une erreur car, pour beaucoup de malades, l'écouter n'apparaît que comme un intermédiaire, leur permettant simplement de s'exprimer. C'est le lieu où ils peuvent se plaindre, se révolter, crier leurs détresses, ou critiquer des attitudes injustes à leur endroit.

L'accompagnant doit réaliser que l'essentiel n'est pas dans les informations qu'il reçoit, mais dans la manière dont l'interlocuteur se dispose à les narrer. La narration apparaît ici, d'une part comme le moyen dont l'interlocuteur dispose pour prendre une certaine distance à l'égard de lui-même, et d'autre part comme le travail par lequel il entreprend de se retrouver lui-même.

Il s'agit d'une distance qui permet à l'individu de se retrouver soi-même par l'intermédiaire de l'accompagnant. Marc-André confirme cet état de fait en reconnaissant que le propre de la narration, « c'est de pouvoir fonctionner comme un miroir, mais comme un miroir légèrement décalé, découvrant des perspectives jusque-là ignorées »³⁶³.

Selon le contexte dans lequel on se trouve, la « narration de soi » peut revêtir une valeur et une fonction suivant le type de langage adopté. Au moyen de ce qu'il expose de son passé, l'individu dit quelque chose qui n'apparaît pas immédiatement dans son récit. Ce quelque chose doit se ranger dans les catégories illocutoires ou « des actes illocutionnaires », sous des modes assertif, directif, promissif, expressif, déclaratif, etc.³⁶⁴

On parle de fonction illocutoire d'un acte de langage pour désigner le fait qu'un message énoncé peut recouvrir un sens différent que celui compris de façon littérale. En général, quand nous nous exprimons, nous adoptons l'une ou l'autre forme du langage selon le but que nous visons. Il en est ainsi de tout processus narratif.

L'écouter devra être attentif pour savoir discerner les besoins du patient. Pour y arriver, on pourrait procéder par quelques questionnements :

³⁶³ M.-A. FREUDIGER, « Narration et communication indirecte, à partir de Kierkegaard », In *La narration, quand le récit devient communication*, Op. Cit., p. 224.

³⁶⁴ J.-F. MALHERBE, « John R. Searle, Les actes de langage. Essai de philosophie linguistique », *Revue Philosophique de Louvain*. Quatrième série, tome 71, n°12, 1973. pp. 807-811.

« Veut-il s'assurer et m'assurer que les choses et lui-même sont bien comme il le dit (assertif), veut-il par son récit s'obliger ou m'obliger à faire quelque chose (directif), s'engage-t-il devant moi à faire quelque chose (promissif), son récit est-il marqué de la force de l'aveu ou de la révolte, etc. (expressif), ou sa narration prétend-elle provoquer un changement dans le cours de son monde (déclaratif) ? »³⁶⁵

En d'autres termes, l'accompagnant devrait savoir que ce n'est pas à chaque fois qu'il est le destinataire de la narration de soi dans le récit de l'interlocuteur. Dans bien des cas, s'il est bien l'allocutaire, il n'est pas celui qui est visé. L'interlocuteur se vise lui-même, mais aussi un autre qui peut être la personne en cause. L'écoutant est pris ici comme témoin. Il ne lui demande donc pas de se sentir visé mais ou bien d'entendre simplement, ou bien de réagir comme s'il était lui visé, tout en sachant qu'il ne l'est pas³⁶⁶.

A l'instar des dialogues socratiques, l'écoutant peut se convertir en accoucheur, c'est-à-dire celui qui aide au travail de narration de soi, en intervenant par des suggestions, des questions ou des hypothèses afin de permettre la fluidité effective du dialogue. Il doit penser à proposer une autre lecture des événements qui les éclaire. Il aidera le patient à faire son chemin, en étant attentif à tous ses dires afin qu'il se sente écouté et accompagné. Le récit devient un moyen de rétablissement et de récupération.

6.2. Rôle des récits « supportés par le langage écrit »

Quand on parle de narration, on pense tout de suite aux récits racontés et écrits, sous forme de roman, de nouvelle, d'autobiographie, ou d'historiographie. Tous ces écrits peuvent se constituer en moyens d'élaboration du deuil, selon le talent et l'inspiration de chaque personne. Mais, avant de relever le rôle spécifique des récits, il y a lieu d'abord de souligner l'importance de l'écriture dans la vie des hommes.

En effet, par l'écriture, on peut exprimer ses pensées, ses émotions, ses vécus, et les faire connaître par d'autres personnes, pourvu qu'elles sachent lire et interpréter les signes et les symboles utilisés. Utilisée d'abord comme « aide-mémoire », pour conserver

³⁶⁵ P.-L. DUBIED, « Le rôle du récit de soi dans l'entretien pastoral » in *La narration, quand le récit devient communication, Op. Cit.*, p. 196.

³⁶⁶ *Ibid.*, p. 197.

et transmettre des informations, l'écriture apparaît aujourd'hui comme un moyen indispensable de communication entre les hommes.

Certains malades critiques ou des personnes endeuillées se sont servi de l'écriture pour faire connaître leur état d'âme, leur vécu, et même pour compléter ou étendre leur vie. Fritz Zorn est plus explicite à ce propos :

« Mon histoire est peu réjouissante. Je l'écris tout de même ; ou mieux : c'est justement pour cela que je l'écris. J'ai décidé de tout écrire, et je trouve que c'est fort bien ainsi. Quand on est battu, on crie. Crier aussi est irrationnel, cela ne sert à rien non plus et cela n'a pas de sens, mais c'est plus ou moins dans l'ordre des choses que l'on réponde aux coups reçus par des cris. C'est tout bonnement bien ainsi. C'est pourquoi, aussi, c'est bien pour moi que j'écrive mon histoire (...). De cette situation qui est la mienne résulte toujours plus clairement pour moi l'obligation de mettre la chose par écrit, de la communiquer. Pour l'amour de qui devrais-je me taire ? Pour l'amour de qui devrais-je dissimuler l'histoire de ma vie ? Qui devrais-je épargner par mon silence ? Si je me tais, j'épargne tous ceux qui n'aiment pas vivre dans un autre monde que le meilleur des mondes possibles, tous ceux qui n'aiment pas parler de ce qui est désagréable et ne veulent reconnaître que ce qui est agréable, tous ceux qui refoulent et nient les problèmes de notre temps au lieu de les affronter, tous ceux qui condamnent les gens qui critiquent ce qui existe, même les plus intègres, et les traitent de vauriens parce qu'ils préfèrent vivre dans une porcherie non critiquée plutôt que dans une porcherie où l'on ose prononcer le mot « porc ». Mais ce sont justement ceux-là que je ne veux pas épargner et appuyer et dont je ne veux pas me déclarer solidaire, car ce sont eux qui ont fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Mon indulgence ne peut pas aller à ceux-là, uniquement ma haine, le lecteur sait bien qui j'entends par là : la société bourgeoise, le Moloch qui dévore ses propres enfants, qui justement s'apprête à me dévorer aussi et qui, d'ici peu, m'aura complètement dévoré »³⁶⁷.

On ne peut ignorer, dans ce passage, le rôle social et politique que l'auteur accorde à son récit. Il fait de l'expérience de sa maladie, non seulement un tremplin pour dénoncer les maux de sa société, mais aussi pour se libérer soi-même. C'est le moyen qu'il a trouvé pour répondre aux coups que lui infligent sa maladie et sa mort prochaine.

L'écriture peut également servir de moyen pour rendre hommages et pour témoigner de sa reconnaissance, en faisant mémoire d'un proche décédé. Dans *Une mort très douce*, on note un désir de réconciliation entre Simone de Beauvoir et sa mère décédée, ce qui constitue une manière de vivre son deuil. Il y a comme une tentative de justification de ses relations conflictuelles et ambivalentes avec elle³⁶⁸.

³⁶⁷ F. ZORN, *Mars, Op. Cit.*, 1979, pp. 233-234.

³⁶⁸ S. DE BEAUVOIR, *Une mort très douce, Op. Cit.*, p. 120.

Le *Journal de deuil* de Roland Barthes est aussi une montre typique d'élaboration du deuil par l'écriture. Il y évoque ses sentiments par rapport à la mort de sa mère. Il écrit non pas pour se souvenir, « mais pour combattre le déchirement de l'oubli en tant qu'il s'annonce absolu. Le – bientôt – « plus aucune trace », nulle part, en personne »³⁶⁹.

Le « travail de deuil » apparaît ici comme un combat contre l'oubli. Il faut écrire non seulement pour passer le temps et pour combattre l'ennui, mais aussi pour combler le vide que crée la séparation d'avec l'être cher qu'on a perdu en se rappelant de lui. Ecrire ses mémoires sous forme de *journal*, pour vivre son deuil, permet à l'individu de se sentir toujours en relation avec la personne décédée.

Une autre manière de faire le deuil, c'est de transformer ce processus en une activité physique concrète. C'est d'ailleurs ce que confirme Roland Barthes, en transformant son « Travail du Deuil » du sens analytique en « Travail » réel – d'écriture. Car, dit-il, « Le « Travail » par lequel (dit-on) on sort des grandes crises (amour, deuil) ne doit pas être liquidé hâtivement ; pour moi il n'est accompli que dans et par l'écriture »³⁷⁰.

Il lui semblait nécessaire d'écrire un livre autour de sa mère, comme pour la faire reconnaître, ce qui implique aussi le thème du « monument » à l'instar « des anciennes sociétés qui s'arrangeaient pour que le souvenir, le substitut de la vie, fût éternel et qu'au moins la chose qui disait la mort fût elle-même immortelle »³⁷¹.

Le rôle des récits écrits du deuil consiste fondamentalement à rendre hommages aux personnes décédées. C'est l'occasion pour des amis de témoigner de leur reconnaissance à l'égard d'un des leurs disparu. Il apparaît ici intéressant de s'attarder un peu plus sur la pensée de Jacques Derrida, en examinant une collection de ses textes destinés à rendre hommages à ses amis défunts.

Tout d'abord, Derrida part du principe qu'il y a une forte relation entre deuil et amitié. Car, on ne fait le deuil que de quelqu'un de connu, avec qui on a une relation familière, ou à la limite des personnes d'une certaine renommée. On témoigne du respect et de l'estime pour la personne décédée, mais aussi pour sa famille et ses alliés.

³⁶⁹ R. BARTHES, *Journal de deuil*, *Op. Cit.*, p. 124.

³⁷⁰ *Ibid.*, p. 143.

³⁷¹ R. BARTHES, *La chambre claire, Note sur la photographie*, Seuil, Paris, 1980, p. 146.

L'oraison funèbre est une sorte de discours en l'honneur d'un défunt, qui peut être oral, ou mis par écrit. Elle est composée de de textes dont le but est de témoigner de sa reconnaissance envers la personne décédée. Sans doute, nous serons tous appelés, un jour ou un autre, à répondre de la mort d'un ami en termes d'hommage. Ces textes constituent en quelque sorte « des actes de deuil et d'amitié »³⁷². Ce sont des vestiges et des symboles, qui scellent la vivacité des relations entre connaissances, et font partie à jamais de l'histoire, du moins pour ceux qui continueront à lire ces textes.

Toutefois, si écrire sur la mort d'un proche peut faire partie du travail de deuil pour le survivant, on ne peut non plus ignorer, selon Derrida, les responsabilités et les risques que cela comporte. On peut, par exemple, le faire à des fins littéraires, politiques, mercantiles, religieuses ou pour se valoriser soi-même.

Dans ce contexte, Derrida parle du désir de certaines personnes de : « Manœuvrer encore, spéculer, soustraire un bénéfice, fit-elle subtil ou sublime, tirer du mort une force supplémentaire qu'on dirige contre des vivants, dénoncer, injurier plus ou moins directement les survivants, s'autoriser, se légitimer, se hisser à la hauteur où la mort, présume-t-on, élève l'autre à l'abri de tout soupçon »³⁷³.

Puisque le défunt n'est plus là pour se défendre, ou pour témoigner de la véracité des faits racontés, les textes posthumes peuvent se convertir en une sorte de dépotoir pour servir des intérêts personnels. La mort constitue le lieu où il est impossible de parler de rattrapage ; on n'y a pas une seconde chance. Quand elle a lieu, le survivant est obligé d'inventer des subterfuges pour se tranquilliser et continuer de vivre. Parmi ces subterfuges, se trouve la demande de pardon, ou de réparation de ce qui a été défaillant dans la relation initiale avec le défunt. C'est en cela que l'écriture peut être libératrice pour se décharger d'une culpabilité quelconque.

Nous avons un devoir de mémoire, de reconnaissance et d'hommage envers un proche décédé. Il faut continuer de penser à l'ami après sa disparition, même de lui écrire, ce qui consiste à faire son deuil, à l'intérioriser et à le reconnaître comme « vivant en nous ». Nous l'hébergeons désormais dans nos souvenirs, nos pensées et nos sentiments à chaque fois que nous prononçons son nom.

³⁷² J. DERRIDA, *Chaque fois unique, la fin du monde*, Galilée, Paris, 2003, p. 19.

³⁷³ *Ibid.*, p. 79.

Tout hommage constituerait tout simplement le rappel en nous de l'autre décédé. Il devrait prendre la forme de témoignage d'une relation unique et personnelle avec la personne défunte, en mettant en exergue sa vie publique, son œuvre, ses actes et ses paroles ; on peut aussi s'inspirer de la façon dont cette personne a abordé la vie et la mort.

Derrida est conscient à la fois du danger et de la nécessité de parler des morts. Il y voit aussi une affirmation de la vie. L'invitation ici est de ne pas réduire la personne décédée à l'écriture, à son œuvre, ou au corpus, ce qui semble une infidélité et une injustice à l'égard des morts.

Pour limiter l'extension de ces infidélités scripturaires, Derrida propose l'incorporation de citation de textes du défunt. Il s'agit de donner la parole à l'ami et de laisser le dernier mot à celui dont on fait le deuil. Dans son texte sur Levinas, Derrida écrit : « Permettez-moi de laisser encore la parole à Emmanuel Levinas dont j'aimerais tant entendre aujourd'hui la voix quand elle dit la « mort de l'autre » comme la mort première, là où « je suis responsable de l'autre en tant qu'il est mortel »³⁷⁴.

Mais, en quoi citer l'autre, l'aide-t-il à survivre ? En citant l'autre, ne sommes-nous pas responsables de quelque chose d'autre, du geste unique qui aura d'abord produit de telles paroles et donc permis de telles citations ? Citons-nous simplement pour répéter les mots de l'autre, ou bien le faisons-nous pour donner corps à un geste inimitable, une façon singulière de penser, une manière unique de parler ? se demande Derrida.

Quand on rend hommage à un écrivain, il est opportun et significatif de relever ce que ce dernier aurait dit, ou écrit. Selon Derrida, citer celui qui n'est plus, lui emprunter ce qu'il a pu dire sur le deuil ou la mort, semble être une façon de témoigner de l'ami afin de dire ou de mettre en scène ce mot d'adieu, ce mot « à-Dieu »³⁷⁵. Citer l'autre, parlant de la mort, de sa propre mort, c'est offrir au mort une sorte de survivance.

En évoquant les paroles de l'autre avant de l'interrompre, on essaie d'être à la fois responsable et fidèle par rapport au défunt. Il s'agit de laisser l'autre parler, mais aussi de ne pas le laisser seul alors qu'il parle. La question qui se pose est de savoir comment laisser l'autre parler seul sans l'abandonner ? Selon Derrida, citer et interrompre la parole

³⁷⁴ *Ibid.*, p. 246.

³⁷⁵ *Ibid.*, p. 241.

de l'autre semble être le mode idéal pour avoir un point de rencontre entre ce que nous disons, nous-même et ce que disent les paroles de l'autre que nous citons.

Ce point de rencontre constitue en quelque sorte ce que Roland Barthes a appelé le « *punctum* d'une photo », ce qui « *point* », mais aussi « meurtri », « poigne »³⁷⁶. C'est de ce point, semble-t-il, et non des paroles de l'ami, que Derrida fait son deuil, si bien que citer et interrompre les paroles du mort est la seule façon qui reste au *punctum* de laisser sa marque.

En parlant de l'autre, en écrivant de lui, ou sur lui, en lui donnant de la voix, nous signifions par là même son altérité, mais il n'y a pas de doute non plus que cette altérité de l'autre constitue la condition de possibilité de ce que nous disons, ou écrivons de lui. Cela engage *ipso facto* notre responsabilité vis-à-vis de lui avec une tendance à vouloir le réduire à notre entendement. Bien qu'il soit mort et qu'il reste inaccessible physiquement, le fait de vouloir encore lui parler correspond aussi à une responsabilité qui incombe aux survivants, d'où le sens des hommages et des oraisons funèbres.

Habituellement, durant les cérémonies d'enterrement, on voit certaines personnes interpeller directement le mort, l'apostropher, ou le saluer. Pour Derrida, cette façon de s'adresser au mort n'est pas seulement une simple nécessité conventionnelle, mais un acte de témoignage de notre besoin de « traverser la parole, là où les mots nous manquent, et parce que tout langage qui reviendrait vers soi, vers nous, paraîtrait indécent, comme un discours réflexif qui ferait retour vers la communauté blessée, vers sa consolation ou son deuil, vers ce qu'on appelle de cette expression confuse et terrible le travail du deuil »³⁷⁷.

En rassemblant les textes de deuil en un corpus, en les lisant, en les analysant, nous détournons inévitablement notre regard des morts vers les paroles qui leur sont consacrées. Nous n'avons plus accès à leur « corps » mais au « corpus » qui contient leurs paroles. Nous estimons ainsi que nos amis morts demeurent avec nous, bien qu'il ne soit pas certain que nous ne puissions jamais complètement les comprendre, c'est-à-dire les intérioriser et communiquer avec eux.

Comme contenu d'hommage, il s'agira non seulement de relever ce que le défunt a légué comme enseignement, mais surtout les questions qu'il aura soulevées, et qui

³⁷⁶ R. BARTHES, *La chambre claire, note sur la photographie*, *Op. Cit.*, p. 49.

³⁷⁷ J. DERRIDA, *Chaque fois unique, la fin du monde*, *Op. Cit.*, pp. 241-242.

attendent toujours des réponses de notre part. A titre d'exemple, Derrida conclut son texte sur Foucault et *L'Histoire de la folie*, en ces termes :

« Ce que nous pouvons ou devons tenter dans une telle situation, c'est de faire hommage à une œuvre aussi grande et aussi inquiète d'une question qu'elle pose, d'une question qu'elle porte en elle-même, la gardant en réserve dans son potentiel illimité, une des questions qu'on déchiffre en elle, une question qui la tient elle-même en haleine. C'est-à-dire en vie »³⁷⁸.

Selon Derrida, la question maintient le texte ouvert, le tient en vie, l'ouvre à l'avenir, voire à l'infini même, à condition que nous soyons prêts et disponibles pour le recevoir, suffisamment patients pour le lire et le relire. Nous devenons des « héritiers » de questions, responsables de celles-ci et responsables devant elles ; c'est seulement en les rappelant que nous pouvons espérer avoir un avenir.

Dans chacun de ces textes de deuil, Derrida commence par dire que les mots lui manquent. Cette privation de mot tient du devoir de laisser le défunt parler et de lui rendre la parole. Et pourtant il y a aussi obligation à rendre hommage à l'ami avec ses propres paroles. On a la responsabilité de lui offrir quelque chose en retour, même si parler, en de telles circonstances, est presque indécent.

Il faut parler en tenant compte du mort. Tel est le devoir de l'ami, un devoir qu'il faut toujours remplir, mais auquel l'ami ne doit jamais se substituer. Il faut parler même quand on n'a pas le cœur, quand on ne trouve pas les mots ; il faut parler, et même rendre compte, afin de combattre toutes les forces qui travaillent à effacer, ou à recouvrir non seulement les noms sur les tombes, mais aussi l'apostrophe du deuil.

6.3. Rôle des récits supportés par « l'image et la photographie »

En plus des écrits, on peut obtenir des récits sous forme de portrait, de sculpture, de photographie, ou d'image. Ce sont des objets représentatifs capables de signifier et d'indiquer un état d'âme, une émotion, ou une expérience dans une situation déterminée de la vie. Face à ces gammes de récits fixés, ou mobiles, la question qui se pose est de savoir comment ils peuvent contribuer à une éventuelle élaboration du deuil.

³⁷⁸ *Ibid.*, p. 118.

Selon Roland Barthes, l'image photographique a trois instances, qu'on peut qualifier de « pratiques », « émotions » et « intentions », et correspondant à « faire, subir, regarder ».³⁷⁹ Tous ces moments de la photographie contribuent à faire d'elle un art particulier dont la marque principale est qu'elle « répète mécaniquement ce qui ne pourra jamais plus se répéter existentiellement »³⁸⁰.

La photographie se distingue toutefois du travail artistique, de l'œuvre du peintre, ou du dessinateur, car, en général, ces derniers cherchent à représenter la nature, le beau, l'impression, la matière ou le sentiment. Elle ne répond pas nécessairement à l'idée de « l'art pour l'art », car elle dispose parfois des choix téléologiques bien définis, et est assortie d'un certain réalisme.

L'image photographique se distingue, en outre, par un manque de qualité orale à proprement parler, dans ce sens qu'elle ne contient pas en elle-même des paroles qui décrivent textuellement un événement. Elle ne permet pas non plus de reconstruire une personne en retraçant son histoire. Son rôle consiste seulement à capturer l'instant présent, l'instantané.

Sigfried Kracauer raconte qu'un homme dont Wilhem Trübner faisait le portrait lui avait demandé de ne pas oublier les rides et les plis de son visage. Il lui indiqua par la fenêtre un photographe et lui dit : « Si tu désires avoir des rides et des plis, dis-lui qu'il vienne ; lui, il peut les dessiner ; moi je peins l'histoire... »³⁸¹.

Dans la peinture, l'artiste cherche à représenter l'histoire avec une signification, en tenant compte de l'espace et du temps de l'objet, pendant que le photographe ne s'intéresse qu'à l'objet présent, qui s'offre à lui, sans plus de détail. Selon les circonstances, la photographie grave l'image de l'objet et fait de lui un contenu de la mémoire, permettant à l'individu de s'en souvenir plus tard.

C'est à ce titre que les dernières images que capte la mémoire perdurent dans le temps. Pour les proches d'une personne décédée, ses dernières photos garderont un caractère tangible de sa présence au milieu d'eux chaque fois qu'ils les regarderont. Cependant, on oubliera que la photo suit le fluide du temps, ce qui implique que sa

³⁷⁹ R. BARTHES, *La chambre claire. Note sur la photographie*, *Op. Cit.*, p. 22.

³⁸⁰ *Ibid.*, p. 15.

³⁸¹ S. KRACAUER, *El ornamento de la masa I.*, Gedisa, Barcelona, 2008, pp. 19-38.

signification objective se modifiera, selon que l'objet photographié appartient au présent ou au passé. En reproduisant un objet familier à la conscience, elle permet d'avoir accès à l'objet original qui a été photographié à travers un effort de remémoration et de souvenir, ce qui lui confère une forme de langage.

La photo ne représente donc pas simplement le passé, mais témoigne qu'un objet a été présent en un moment donné de l'histoire. A travers elle, on sent le passage du temps, la déchéance et la décrépitude de la vie humaine, s'écoulant vers son terme. L'accumulation des photos permettrait le rappel de la mort qui est toujours présente dans chacune des images de la mémoire.

On convertit le monde en un objet présent susceptible d'être photographié, et le présent photographié est complètement immortalisé. Cela donne l'impression qu'on est sauvé de la mort. Mais en réalité, on est la proie de la mort. Toutefois on ne peut nier le mérite de la photographie, en permettant de constituer une image représentative d'un objet avec lequel on se souviendra de lui, même après sa disparition physique.

Quand on évoque l'image photographique, ce qui vient à l'esprit, c'est sa fonction illustrative. Elle apparaît comme l'évidence de quelque chose qui est ou qui a été. Elle constitue en soi une communication non verbale, en quelque sorte un langage non articulé. C'est pourquoi Judith Butler estime que « La photographie n'est pas simplement une image visuelle en attente d'interprétation ; elle s'interprète elle-même de manière active, parfois inclus de façon coercitive »³⁸². On attend qu'elle nous informe, qu'elle représente quelque chose, qu'elle nous surprenne, en donnant un certain sens, ou une manière de voir et de comprendre un fait, ce qui inscrit un tel objet dans l'histoire.

Toutefois, sans nier l'apport documentaire et évidentiel de la photographie, on ne peut non plus ignorer les possibilités de montage et trucage de l'image à travers la technologie. On peut intentionnellement tordre la réalité à volonté et faire servir une photographie pour une cause mensongère.

Car, dans la « conscience collective », une photo passe toujours pour une évidence, pour la photocopie d'une chose existante ou qui a existé. On ne prend plus le temps de s'interroger sur sa véracité. Cela arrive le plus souvent avec l'image mobile au service du photojournalisme.

³⁸² J. BUTLER, *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*, Paidós, Barcelona, 2009, p. 106.

Bien qu'on puisse observer des limites par rapport à la vérité de l'image photographique, on peut tout de même reconnaître qu'il y a certaines images qui ne souffrent pas de controverse. L'histoire nous présente quelques faits tangibles tirés du témoignage de la photographie, et qui sont dignes de crédit. Il ne s'agit donc pas de discuter sur la crédibilité de l'image photographique en soi, mais de considérer sa fonction illustrative comme témoin d'un objet qui a été là à un moment donné de l'histoire.

C'est pourquoi Susan Sontag préfère voir dans la photographie quelque chose qui « montre » et non qui « évoque »³⁸³. On pourrait ici s'interroger sur la différence entre « évoquer » et « montrer ». En essayant de distinguer les objets peints de ceux photographiés, on peut dire que la peinture constitue une élaboration personnelle tandis que la photographie capture un objet tel qu'il se présente. La photo montre un objet dont le photographe est témoin.

En se focalisant sur la fonction illustrative de la photographie, on reconnaît que le photographe, en couvrant les faits, il se fait témoin d'une réalité qu'il peut présenter de diverses façons. La photo se transforme, en fin de compte, en un paramètre pour servir de témoin d'un événement qu'on ne saurait substituer d'aucune manière. C'est une pièce à conviction et de persuasion pour authentifier les faits illustrés. Susan Sontag écrira que « quelque chose que nous savons d'ouï dire mais dont nous doutons semble être démontré quand on nous montre une photo »³⁸⁴, et « un événement connu moyennant des photographies sans doute acquiert plus de réalité que si on l'avait vu »³⁸⁵.

Par rapport au savoir qu'apportent les photographies sur la souffrance d'autrui, Susan Sontag estime qu'il est « plus probable que les sentiments se cristallisent devant une photo que devant une phrase »³⁸⁶. A travers sa fonction illustrative, la photo marque davantage la conscience du spectateur.

La photographie contribue aussi à la visibilité d'une personne, d'un objet, d'une action, ou d'un événement dans le temps. A l'ère de la dispersion des familles, posséder une photo de chacun des membres, peut constituer un mode de restauration de l'unité familiale, en référence à ce qui a été appelé autrefois « album familial ». Elle sert comme témoin des liens sociaux, incluant même les personnes décédées.

³⁸³ S. SONTAG, *Ante el dolor de los demás*, Alfaguara, Madrid, 2003, p. 23.

³⁸⁴ S. SONTAG, *Sobre la fotografía*, Alfaguara, Madrid, 2005, p.18.

³⁸⁵ *Ibid.*, p. 38.

³⁸⁶ S. SONTAG, *Ante el dolor de los demás*, *Op. Cit.*, p. 38.

Ce sens humanisant de l'image photographique apparaît comme un nouveau dispositif pour combler le vide que crée la mort. Bien que ce soit de façon factice, elle joue un rôle de catalyseur des liens sociaux en les maintenant vifs et en les transmettant de générations en générations. Que les membres d'une famille donnée soient morts ou vivants, leurs photos permettent de reconstituer leur mémoire vivante.

Par la photographie, on essaie d'immortaliser l'objet en lui donnant un pouvoir de survie qui résiste aux aléas du temps. C'est pourquoi la photo apparaît aujourd'hui fondamental dans les rituels du deuil. Certaines personnes l'emploient pour se consoler de la mort d'un proche. Elle constitue un objet palpable de souvenir du défunt.

Selon Montse Morcate, la photographie *post-mortem* fonctionne encore comme un unique document graphique et une preuve de l'existence de la personne décédée. En d'autres termes, l'image photographique du défunt permet une certaine visibilité du deuil. En la partageant avec leurs connaissances, les personnes endeuillées peuvent recevoir, à travers elle, l'attention nécessaire qu'elles désirent de la part de leurs proches.

La photographie objective l'être humain, c'est-à-dire qu'elle le convertit en un objet, en quelque chose qui peut être possédé. Dans le cas d'une personne décédée, elle devient un objet tangible qui va servir à faire continuellement mémoire d'elle. En effet, un fait singulier, qui avait cours dans les sociétés modernes, consistait à la réalisation de « photo *post-mortem* », c'est-à-dire la photo d'une personne qui venait de décéder, la photo de son cadavre, ce qui posait quelques problèmes d'ordre éthique.

C'est une photo qui évoque le portrait du défunt, comme celui qui fut, pour se convertir en celui n'est plus. En la regardant, elle induit à penser à son propriétaire, qui n'est autre que la personne endeuillée, celle pour qui on a pris la photo, et celle qui se refuse à oublier. Selon Montse Morcate, la photo *post mortem* se convertit généralement en l'unique document qui prouverait l'existence de celui qui n'est plus.

C'est une image convertie en un conteneur, portant les souvenirs de la mort ; d'où un nouveau paradoxe : la photo servirait non seulement comme un objet pour évoquer la vie de la personne décédée, mais aussi comme la preuve de ce qui lui est advenu, c'est-à-dire la preuve de sa mort. Toutefois, elle est utile pour servir de consolation, en sachant que l'image a été capturée et continue d'être présente, même si elle est l'objet qui rappelle constamment la perte irrévocable et la réalité de la mort.

La réalisation d'un portrait *post mortem* sert de document pour donner une certaine visibilité de la personne décédée à tous ses proches, particulièrement ceux qui n'ont pas la possibilité de venir à ses funérailles. Pour ceux qui se trouveraient en contact direct avec le défunt, le fait de réaliser des photos et de les envoyer à d'autres personnes suppose un autre pas dans les rituels après la mort, dont la finalité est d'honorer le mort moyennant des funérailles, ou toutes autres célébrations comme moyens d'assumer et de vivre la perte.

D'autre part, pour les proches qui ne pouvaient pas être présents, la photo se transforme en un document graphique, donnant crédit de ce qui s'est passé. Par conséquent, cette preuve visuelle renforce la réalité de la mort de tous ceux qui ne peuvent pas assister aux rites funéraires. Dans ce sens, par la photographie s'accomplissait un objectif important, celui de se congédier avec le défunt et de créer une certaine cohésion entre les personnes endeuillées.

Le fait de photographier les morts constitue également une manière « inconsciente » de documenter ce qui est arrivé. L'acte de photographier est la voie employée pour assumer la réalité survenue. En tirant sur la personne sans vie, qui se présente devant les yeux comme un fait irréel, typique chez beaucoup de personnes endeuillées dans le cas de mort non attendue et qui se caractérise par une déconnection de la réalité de ce qui est arrivé, devient une preuve de la réalité tangible et inégalable qui nous oblige à la reconnaître. En même temps, l'acte photographique *post-mortem* par sa propre définition se transforme en un élément rituel funéraire.

De plus, la photographie réalisée après la mort de l'être aimé se produit comme une nécessité vitale de prolonger le contact avec la personne décédée. L'image captée nous proportionne la relique, celle que crée toute la caméra en contact physique avec son référent. La motivation principale n'est donc pas absolument de photographier l'être aimé comme un mort, mais plutôt comme une espèce de rituel funéraire intime et personnel. C'est un acte cérémonial dans lequel la personne endeuillée sent qu'elle doit enregistrer ce dernier moment avec l'être aimé comme documentation non du mort, mais comme dernier contact visuel qu'il n'aura plus jamais avec lui.

Parfois, les personnes endeuillées voudraient oublier l'image du mort, mais sans y parvenir, ce qui peut constituer un tourment difficile à surmonter, jusqu'à se compenser avec d'autres images mentales de l'être aimé. Par conséquent, il manquerait *a priori* de

sens à réaliser cette image *post mortem*, ce qui constitue un des motifs pour lesquels on maintient le refus de ce type de pratique.

La photo acquiert une valeur émotionnelle qui peut se comparer à celle de la première photographie d'un fils, dans laquelle on évoque, en plus de la ressemblance, le premier contact physique. Cette image évoque également l'arrivée d'une nouvelle vie et celle du début d'un important lien affectif, ce qui transforme la photographie *post mortem* en une image vivante de la fin physique du lien entre le mort et le survivant³⁸⁷.

Une autre caractéristique qui fait de la photographie un moyen narratif dans le processus du deuil est la signification qu'on lui donne. Pour beaucoup de gens, elle est un « monument » et un « référent » tangible de la personne décédée. En parlant de monument, on ne se réfère plus seulement à l'écriture, mais à tout support permettant le souvenir du disparu. Il prend en compte la photographie, l'image, le film, la peinture, la sculpture, le dessin, etc. Ces éléments peuvent contenir le portrait de la personne défunte pour signifier sa « présence-absence ».

Par rapport au « référent photographique », Derrida estime qu'elle ne « rapporte pas à un présent, ni à un réel, mais autrement à l'autre, et chaque fois différemment selon le type d'image »³⁸⁸. C'est une représentation inclassable, une reproduction à l'infini de quelque chose qui n'a lieu qu'une fois. Pour Barthes, la photographie « répète mécaniquement ce qui ne pourra jamais plus se répéter existentiellement. En elle, l'événement ne se dépasse jamais vers autre chose : elle ramène toujours le corpus dont j'ai besoin au corps que je vois »³⁸⁹.

La photo ne se distingue pas de son référent qu'elle représente. Elle est le signe de quelque chose ou de quelqu'un. Puisqu'il s'agit d'une œuvre humaine, on peut dire qu'on a affaire, dans la photographie, à un témoignage narratif de quelqu'un, un photographe témoin de l'évènement capturé.

On peut assimiler la photographie à une représentation théâtrale ; c'est comme des vivants qui jouent aux morts ; ils prennent la place de ceux qui ne sont plus et les imitent ; ce qui fait penser aux revenants ou aux fantômes. Mais peut-on dire que, dans la photo, nous avons affaire à un revenant ? Assurément pas, car il ne s'agit, à vrai dire, que d'une

³⁸⁷ M. MORCATE, "Duelo y fotografía post-mortem, contradicciones de una práctica vigente en el siglo XXI", In *Revista ans Soleil, Estudios de la Imagen*, N°4, 2012, pp. 171-175.

³⁸⁸ J. DERRIDA, *Chaque fois unique, la fin du monde*, *Op. Cit.*, p. 76.

³⁸⁹ R. BARTHES, *La chambre claire, note sur la photographie*, *Op. Cit.*, p. 15.

représentation. C'est nous qui pensons, à travers elle, aux morts, et en faisons la représentation mentale, ce qui n'est pas le cas dans la réalité existentielle.

A travers la photo, nous avons toujours un souvenir involontaire et complet de la réalité vivante. En méditant sur « la photographie du *Jardin d'Hiver* », Barthes estime qu'elle accomplissait pour lui, « utopiquement, la science impossible de l'être unique »³⁹⁰. Devant elle, il s'abandonnait à l'imaginaire. Car l'originalité perçue dans la photo était le reflet de ce qu'il y avait en elle d'absolument irréductible, c'est-à-dire le reflet de sa mère décédée³⁹¹.

Barthes ne distingue pas la photo de son référent ; et du même coup, il fait d'elle une représentation différente des autres systèmes de représentation comme la peinture, la sculpture, l'écriture, ou le discours. C'est dans ce sens qu'il écrira :

« J'appelle « référent photographique », non pas la chose facultativement réelle à quoi renvoie une image ou un signe, mais la chose nécessairement réelle qui a été placée devant l'objectif, faute de quoi il n'y aurait pas de photographie. La peinture, elle, peut feindre la réalité sans l'avoir vue. Le discours combine des signes qui ont certes des référents, mais ces référents peuvent être et sont le plus souvent des « chimères ». Au contraire de ces imitations, dans la Photographie, je ne puis jamais nier que la *chose a été là*. »³⁹²

Dans la photographie, on distingue à la fois la réalité et le passé, ce qui fait confondre la vérité de l'image et la réalité de son origine. En attestant que l'objet a été réel, elle induit à croire qu'il est vivant. Mais en tournant notre regard vers le passé par le truchement de la mémoire, on fait nécessairement front avec le principe de réalité qui nous fait nous rendre compte que l'objet « référent » est déjà mort. Il ne s'agit donc pas de rappeler le passé, de se souvenir, d'imaginer, ni de reconstruire quelque chose à travers la photographie, car nul ne peut restituer ce qui est aboli ; on ne peut faire en sorte que ce qui a été ne fut pas.

La fonction de la photographie consiste simplement à « témoigner », « attester », « ratifier », ou « authentifier » que ce que nous voyons, « a bien été ». La photo d'une personne nous indique qu'il existe ou qu'il a existé. C'est une certitude qu'on ne saurait discuter, ce qui n'est pas le cas dans la peinture ou dans l'écriture, où on peut inventer, imaginer ou reconstruire un fait de façon fictive.

³⁹⁰ *Ibid.*, p. 110.

³⁹¹ *Ibid.*, p. 118.

³⁹² *Ibid.*, p. 120.

C'est pourquoi le pouvoir rituel de la photographie est patent pour les personnes en deuil. En elle, on a affaire à une sorte de « magie », de « résurrection », ou de « retour du mort ». D'un point de vue phénologique, il ne s'agit plus de s'attarder sur le fait de la représentation de l'objet, mais plutôt sur l'objet même et sur sa signification pour ceux qui la regardent. On comprend pourquoi la photo des défunts sont tellement employées lors de leurs funérailles, fixées sur leur tombe ou gardées dans un coin de maison.

La photographie revêt ici un sens de « monument », par lequel, selon Barthes, « les anciennes sociétés s'arrangeaient pour que le souvenir, substitut de la vie, fut éternel et qu'au moins la chose qui disait la mort fut elle-même immortelle »³⁹³. Cependant, en faisant de la photographie - qui est un objet mortel, appelé à disparaître à son tour avec le temps - le garant de ce qui a été, n'est-on pas en droit de s'interroger sur sa pérennité ? La photo peut-elle vraiment conserver le sens de monument qui perpétuera la mémoire du défunt ?

Le doute est permis, car tout objet soumis au temps est appelé un jour ou un autre à disparaître à travers le temps. Pour qu'un monument puisse avoir un sens et survivre, il faut que des personnes s'engagent à le reconnaître comme tel et à le transmettre de génération en génération. C'est ce que faisaient les anciennes sociétés à travers les cultes rituels aux « autels » dédiés aux ancêtres défunts, ce qui se transmettait de père en fils.

Toutefois, du fait que ces rituels soient soumis à la volonté des vivants, ils connaîtront des limites quand disparaîtra la lignée ou le clan chargé de les exécuter. C'est pourquoi on ne peut parler de monument éternel ou immortel, à moins que les hommes deviennent eux-mêmes immortels, auquel cas, on n'aura plus besoin de monument.

En termes de narration, la photographie met également en jeu une situation de futur antérieur de la mort, c'est-à-dire que la photographie évoque toujours la mort. En observant la photo de quelqu'un, qu'il soit vivant ou pas, il y a toujours l'idée qu'une telle personne sur la photo va mourir ou qu'il est déjà mort.

Ce mouvement de regard, d'observation, ou de pensée suscite du même coup une narration qui consiste à construire un récit sur la personne référente, on veut savoir qui elle était, ce qu'elle a fait, où elle se trouve maintenant. Selon Barthes, avoir une photo

³⁹³ *Ibid.*, p. 146.

d'une personne constitue « une croyance fondamentale, que rien ne peut défaire », sauf si l'on en vient à prouver que « cette image n'est pas une photographie »³⁹⁴.

On peut aussi voir dans la photo un masque ou médium, à travers lequel peut se produire une forme d'hallucination, de spectacle, ou quelque chose de spectral. En la regardant, peuvent venir à l'esprit des images de morts et de fantômes, chose qui nous rappelle que nous sommes en présence de ce qui est mort ou de qui va mourir.

En plus de l'émotion et du sens affectif que suscite la photo, il y a sa fonction de reconnaissance de l'identité de la personne représentée. Selon Susan Sontag, toutes les photos sont des *memento mori*, c'est-à-dire qu'elles rappellent que nous sommes mortels, que nous mourrons. Si la conservation des parents et des amis morts dans un album-photo exorcise un tant soit peu l'anxiété et le remords provoqués par leur disparition, il reste que « la photo est à la fois une pseudo-présence et un signe d'absence »³⁹⁵.

Regarder la photo d'un proche décédé ne peut donc pas être synonyme de soulagement du chagrin que provoque sa disparition, car souffrir est une chose et autre chose est de vivre avec les images photographiques de la personne. Comme tout moyen narratif, la fonction de la photographie consiste simplement dans l'évocation, la méditation, la déduction, la spéculation et quelquefois la fantaisie. Cela peut-il contribuer à alléger la souffrance des personnes endeuillées en les consolant ?

La photographie mise en scène, sous forme filmique ou cinématographique, peut constituer un moyen d'entretien personnel. En ce sens, revoir en image un proche décédé, c'est-à-dire sous forme spectrale, peut émouvoir l'individu. On est ici en présence d'un phénomène qui permet une mise en scène, ou en situation, d'expérience de ni du mort ni vivant. Il ne s'agit pas d'hallucination ni de perception en tant que telles.

Selon Derrida, le cinéma permet de voir apparaître de nouveau un spectre encore maintenu dans la mémoire. Ce sont en quelque sorte des fantômes qui sont projetés sur l'écran, et qui font le film. C'est une mémoire spectrale qui peut permettre d'élaborer son deuil, en se connectant avec les fantômes en jeu. Car toute image est une interprétation, une reproduction et une représentation, qui induit une croyance et une illusion, ce qui constitue aussi un spectre, une énigme et un mystère. On a affaire à des « traces », qui

³⁹⁴ *Ibid.*, p. 165.

³⁹⁵ S. SONTAG, *Sobre la fotografía*, *Op. Cit.*, pp. 32-33.

signifient que « ceci a eu lieu ici ». Il s'agit d'une sorte de survie et un simulacre de survivance, qui s'exprime dans le fantôme, le spectre et l'apparu³⁹⁶.

6.4. Les récits supportés par « le langage articulé oral »

Le langage articulé fait de paroles est ce qui distingue particulièrement les êtres humains des autres êtres vivants. C'est dans ce sens que Heidegger écrira :

« L'être humain parle. Nous parlons éveillés ; nous parlons en rêve. Nous parlons sans cesse, même quand nous ne proférons aucune parole, et que nous ne faisons qu'écouter ou lire ; nous parlons même si, n'écoulant plus vraiment, ni ne lisant, nous nous adonnons à un travail, ou bien nous abandonnons à ne rien faire. Nous parlons parce que parler nous est naturel »³⁹⁷.

Le « langage articulé oral » est cette manière d'employer « la parole comme extériorisation sonore de mouvements psychiques intérieurs, comme activité humaine, comme exposition symbolique et conceptuelle »³⁹⁸. Articulées à vive voix, les paroles peuvent se constituer en récit oral à travers leur enchaînement et leur organisation.

Utilisée à bon escient, la parole peut servir pour consoler, reconforter et apaiser celui qui souffre. Dans le cadre de l'accompagnement des malades, il est important de savoir l'utiliser pour qu'elle puisse effectivement être thérapeutique.

D'après une certaine croyance, la parole détiendrait en elle-même une force et un pouvoir thérapeutiques, indépendamment de son usage, de celui qui la dit ou de celui qui la reçoit. Cette croyance, aussi vieille que l'humanité, est généralement mise en exergue dans les religions et les pratiques exotériques. On y a affaire à un pouvoir « supranaturel ».

Comme humains, ordinairement, nous n'avons pas cette capacité de faire en sorte que ce que nous disons dans nos paroles se réalisent exactement comme nous le voulons. Par exemple, souhaiter un « prompt rétablissement » à un malade ne signifie pas

³⁹⁶J. DERRIDA, Entretien réalisé par Antoine de Baecque et Thierry Jousse, dans *Cahiers du cinéma*, n° 556, Avril 2001[i].

³⁹⁷ M. HEIDEGGER, *Acheminement vers la parole*, Gallimard, Paris, 1976, p. 13.

³⁹⁸ *Ibid.*, p. 17.

forcément que ce dernier puisse effectivement guérir. Toutefois, c'est ce que prétendent ceux qui croient en l'efficacité intrinsèque de la parole.

Pour comprendre cet état de fait, il faut repartir dans l'antiquité grecque où, selon les explications de Lain Entralgo Pedro, on attribuait déjà la cause des maladies à des facteurs naturels, accidentels et surnaturels. En parlant de « surnaturel », on avait en vue, une cause divine ou démoniaque. On pensait à une « évaison de l'âme », une pénétration magique d'un objet dans le corps du malade, ou une possession par des esprits malins³⁹⁹.

Le cosmos était vu comme quelque chose de linéaire, régulier et ordonné. Les choses se produisaient et se régulaient de causes à effets. Selon les causes associées à chaque maladie le traitement devait y correspondre. C'est dans ce sens que les maladies, considérées comme d'origine divine ou démoniaque, devaient être traitées par des paroles incantatoires, sous forme de prière et de purification.

Ces traitements prendront la forme de « catharsis », qui consistait en des sacrifices rituels, des formules de prière à réciter ou à chanter pour la guérison du malade. Leur efficacité ne dépend pas *a priori* des formules en elles-mêmes, ni du pouvoir, ni de la vertu de celui qui les emploie (prêtre ou homme commun), mais de la puissance divine qui entend les paroles du demandeur⁴⁰⁰. L'emploi de la parole est compris ici dans une intention thérapeutique et curative, en s'adressant à des divinités ou à des puissances supérieures, et en prétendant les obliger à se plier devant la nature.

Certaines personnes se demandent aussi comment faire en sorte pour que les paroles prononcées, puissent produire, chez celui qui les écoute, un effet de réconfort et de vigueur. Autrement dit, comment apaiser « l'âme » de celui qui est tourmenté ?

Pour activer un tel pouvoir, on doit essayer d'amadouer les puissances divines, qui gouvernent le processus dont la modification est recherchée. C'est la raison pour laquelle la formule verbale de la prière incantatoire n'est pas toujours une « parole sacrée » à prononcer, mais une expression fonctionnelle, plus ou moins adéquate à la nature de la fin qu'on prétend atteindre.

On perçoit ainsi une certaine relation entre les paroles incantatoires et la catharsis. On emploie des paroles douces et enthousiastes pour apaiser l'individu. De même, dans

³⁹⁹ P. LAIN-ENTRALGO, *La curación por la palabra en la antigüedad clásica*, Anthropos, Barcelona, 1987, p. 17.

⁴⁰⁰ *Ibid.*, pp. 29-30.

l'accompagnement des personnes en difficulté, on devrait pouvoir, à travers quelques paroles d'espérance, les aider à recouvrer des attitudes positives. C'est pourquoi Lain Pedro dira que la « logothérapie », vue comme l'utilisation de la parole pour atteindre la guérison d'un malade, est aussi vieille que la culture occidentale⁴⁰¹.

On utilise la « force de la parole » et des « paroles suaves » pour apaiser l'individu souffrant. La force de la parole consiste dans la persuasion, l'argumentation et la conviction, faite dans la douceur, et non la force brute, sans mesure et inappropriée. Les paroles opportunes du médecin, de l'ami, ou d'un proche, peuvent être utiles pour un malade, non pas seulement parce qu'elles guérissent ou allègent ses souffrances, mais parce qu'elles peuvent l'encourager et le consoler.

Dans la démarche de la médecine contemporaine, on s'appuie aussi sur la persuasion, la médiation et la mesure, à travers un savoir technique. Le médecin combine « rhétorique » et technique médicale pour traiter ses patients. Au moyen de la parole, il leur octroie des informations utiles pour leur soulagement et consolation.

On cherche à éliminer ce qui afflige le malade, la cause de sa peine, en conjuguant pensée et parole qui sont des moyens pour ordonner, organiser sous forme de récit l'expérience animique du malade. L'art médical consistera en dernière instance à diagnostiquer la maladie par la technique et à rechercher l'adhésion au traitement par la parole.

Ainsi dépouillée de ses aspects « magiques » et « mystérieux », la parole incantatoire prend une forme rationnelle dans le processus thérapeutique médical moderne. La santé animique, condition de possibilité de la santé somatique, présuppose la considération des différentes composantes de la personne.

On considère que l'existence humaine est faite de rationalité, de croyance et d'affect. Pour traiter la personne dans sa globalité, il y a lieu de rapprocher l'agir du médecin et l'art oratoire. Car le discours du médecin doit être en adéquation avec l'état du malade aussi bien dans sa forme et que dans son contenu. On attend également du patient qu'il croie, qu'il ajoute foi en l'efficacité du médicament et en l'identité du médecin pour que sa parole soit un « beau discours », c'est-à-dire un discours de réconfort et d'espérance.

⁴⁰¹ *Ibid.*, p. 46.

L'oralité a été, par ailleurs, la forme de communication la plus ancienne de l'humanité. A ce titre, elle jouait le même rôle que l'écriture dans certaines cultures. Dans les traditions africaines, elle a été considérée pendant longtemps comme une fonction sociale à laquelle se dédiait une catégorie de personnes, notamment les griots et les griottes. Leurs activités consistaient en général, à être conteurs, chanteurs ou musiciens.

Ce sont des maîtres de la parole et de la mémoire vivace dont l'activité principale est de rappeler l'histoire au présent sans trou ni discontinuité. Ils sont chargés de rappeler les événements passés, de chanter les louanges des chefs et des rois. Pendant les moments de funérailles et de deuil, ils sont chargés de rappeler les liens entre les vivants et les morts, entre les ancêtres et leurs progénitures.

Ceux qui se dédient au « métier » de la tradition orale, en occurrence les griots, l'héritent de père en fils, et de génération en génération. Ils constituent les garants et les dépositaires des coutumes et des traditions de la société. Étant donné qu'ils sont la « mémoire vivante » du passé, ils jouissent d'un statut particulier et on se réfère à eux pour les célébrations de funérailles et pour la paix sociale.

Au Burkina Faso, par exemple, chaque clan ou chaque village dispose de « familles griottes » chargées d'intervenir en situation de deuil. Aux sons des tambours, des flutes, des guitares, desalebasses, avec des chansons, des cris et des pas de danse, on accompagne les morts à leur dernière demeure. Pendant ces moments, on rappelle les hauts de faits du défunt, ses qualités ainsi que ses défauts, en termes d'hommages. Ce sont des moments faits à la fois d'ambiance festive et de tristesse, ce qui traduit aussi une attitude active d'affrontement de la mort.

Ces manifestations tous azimuts ont pour but non seulement d'accompagner le défunt au « royaume » des morts où il doit reposer désormais, mais aussi d'encourager ses proches en deuil. Chanter ses louanges constitue un mode de reconnaissance à son égard ; on évoque ainsi les « traces » qu'il a laissées dans la société. On cherche par la même occasion à présenter aux vivants ses vertus, en les invitant à emboîter ses pas.

Comme quoi, un être humain ne meurt pas simplement comme un animal ; on doit faire du bruit pour manifester sa disparition du monde des vivants, d'où quelquefois la présence des « masques » à certaines funérailles. On symbolise ici la force brute de la nature, comme moyen pour dominer les pouvoirs de la mort.

Lorsqu'il s'agit d'un chef, on exprime son départ définitif de ce monde, en lui dédiant un « autel » sur lequel on sacrifiera annuellement, afin de rappeler sa mémoire à chaque nouvelle moisson. C'est en quelque sorte un « monument » historique en son honneur.

Un exemple de « narration musicale », pour accompagner un défunt, peut se formuler de la manière suivante :

Kulma, Fils de Bado,
on connaît ton « hier »,
mais pas ton « demain »,
on connaît ton passé,
mais pas ton avenir,
on sait que tu peux t'asseoir sur un bois sec
pour couper un bois vert,
tu es un digne fils de l'ancêtre Bado,
va doucement, doucement,
et rejoins tes ancêtres,
repose en paix...

Les mécanismes narratifs, dans leurs dimensions scripturaires, imagées et orales apparaissent en fin de comptes, comme des moyens utiles pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et en deuil. Leur utilité est notoire au moment des discours, des oraisons funèbres, des hommages et des diverses célébrations pour commémorer le défunt et pour accompagner ses proches éplorés.

Toutes ces cérémonies interpellent le sens philosophique, car on y perçoit la volonté de l'être humain de revêtir la mort d'un appareil de masque, et de faire d'elle un événement à la fois présent et inexistant. On essaie de dissimuler l'angoisse qui entoure la mort par le folklore funéraire, ce qui semble dire que les vivants ont toujours le dernier mot sur elle.

A travers les cérémonies d'hommages, on voudrait que les morts restent à jamais dans la mémoire des vivants. On ne fait pas ici forcément mémoire de ce qu'a été leur vie, ou de leurs œuvres, mais on voudrait que l'événement même de la mort reste un souvenir vivace dans la communauté des vivants.

Comme quoi l'être humain n'est pas seulement un animal qui meurt, mais une histoire qui se construit à travers sa mort. Si telle est l'utilité de la narration dans le processus du deuil, on ne peut ignorer le rôle thérapeutique de la parole dans sa dimension communicationnelle. C'est pourquoi il convient de réfléchir sur les attitudes à même de faciliter le processus thérapeutique par l'usage de la parole.

Chapitre 7 : Attitudes pour faire de la narration une « thérapeutique » de la fin de vie

La parole est indispensable dans le processus narratif et dans l'accompagnement des personnes en deuil et en fin de vie. Comme le dit si bien Heidegger, « L'enseignement traditionnel veut que l'homme soit, à la différence de la plante et de la bête, le vivant capable de parole »⁴⁰².

Toutefois, pour que la parole puisse jouer son rôle de mise en relation des hommes, pour qu'elle puisse rassembler les hommes et pour leur permettre de s'entraider, il y a des règles et des normes à observer de part et d'autre. Car, la parole, de la même manière qu'elle peut construire harmonieusement les relations humaines, elle peut aussi les déconstruire et les détruire par son mauvais usage.

La question qui se pose est de savoir comment faire un bon usage de la parole afin qu'elle soit efficace et efficiente dans le processus narratif en situation de fin de vie et de deuil. Pour relever un tel défi, on ne peut faire abstraction des moyens que proposent les sciences humaines en matière de communication sociale et de relation d'aide.

Nous examinerons successivement les phénomènes de relation d'aide (7.1), d'écoute attentive (7.2), d'empathie, acceptation et authenticité (7.3).

7.1. L'aide relationnelle en situation de fin de vie et de deuil

En général, quand on parle d'aide, il s'agit d'offrir à quelqu'un quelque chose dont il a besoin. On parle de venir en aide à quelqu'un, ou de lui porter secours. Cette aide peut être matérielle, technique, relationnelle ou spirituelle. L'aide est matérielle quand il s'agit de prêter un objet à quelqu'un, de lui donner de l'argent, ou de faire de l'aumône à un nécessiteux, etc. Ces types d'aide ne se distinguent pas trop des notions de don et d'échange, même si l'aide offerte dans ces circonstances particulières n'appelle pas

⁴⁰² M. HEIDEGGER, *Acheminement vers la parole*, *Op. Cit.*, p. 13.

nécessairement une compensation de la part de celui qui la reçoit. On aide l'autre en lui faisant don de ce qui lui manque.

L'aide peut aussi être « technique » quand elle est relative aux compétences personnelles et professionnelles de la personne qui vient en aide à l'autre. C'est le cas, lorsqu'un professionnel de santé soigne un malade, ou quand un enseignant donne des explications à un élève, ou encore quand quelqu'un indique un chemin à un voyageur.

Pour ce qui concerne l'aide relationnelle, on peut penser aux attitudes qui facilitent les relations interpersonnelles en termes de communication. On retient, entre autres, l'écoute attentive, le respect mutuel, l'authenticité, la confiance, l'estime, la compassion, la solidarité, etc.

On peut aussi penser à l'aide spirituelle ou religieuse, c'est-à-dire l'aide qui implique la force intérieure ou la transcendance. Le fait de « prier » pour quelqu'un, d'écouter ses plaintes, ses remords, ses craintes ou ses joies, etc., constituent en quelque sorte une aide relationnelle et spirituelle. Toutes ces formes d'aide constituent ce que nous appelons « relation d'aide » ou « aide relationnelle ».

On parle de relation parce qu'il y a toujours au moins deux personnes qui sont impliquées dans le processus d'aide. Il y a la personne qui est en besoin d'aide et celle qui lui porte l'aide, comme c'est le cas dans la relation médecin-patient, accompagnant-accompagné, écoutant-écouté, etc.

On remarque une certaine affinité entre la relation d'aide et les relations amicales, les relations d'entraides mutuelles, parentales, familiales ou sociales. Les acteurs de toutes ces relations visent à satisfaire des besoins humains basiques à travers la notion traditionnelle de solidarité. Étant donné que nul ne se suffit à lui seul, nous avons tous besoin les uns des autres quels que soient notre catégorie sociale.

On pourrait déduire que l'aide que nous nous apportons les uns aux autres n'est que l'expression extérieure de la complémentarité existentielle entre les vivants. Quand nous aidons quelqu'un, même si nous n'attendons pas immédiatement une récompense de sa part, nous le récupérerons de quelque manière, car un jour ou un autre, quelqu'un d'autre nous aidera aussi, ou nous aura déjà aidé.

L'aide dont il est question dans la situation de fin de vie et de deuil, sera davantage axée sur la solidarité et la compassion parce qu'on y fait face à la délicatesse et à la

fragilité de l'existence humaine. Si la forme « professionnelle » de la relation d'aide est importante pour plus d'efficacité dans l'accompagnement, on ne peut non plus exclure les relations ordinaires de solidarité dans le but de pallier les situations d'urgence.

Tous les acteurs, œuvrant dans le monde de la santé, devraient donc apprendre quelques manières d'être, en termes d'attitudes, pour faciliter la relation communicationnelle avec le patient. Dans les situations de conflits, on abordera le malade avec tact, sans augmenter ses souffrances. L'objectif serait de comprendre l'autre et de l'aider à prendre des décisions responsables. On essaie de voir quelles sont ses capacités personnelles afin de le stimuler dans l'affrontement serein de la situation en jeu. Il s'agit de susciter chez le patient et ses proches des lueurs d'espérance quelles que soient les circonstances dans lesquelles ils se trouvent.

Dans les situations spécifiques de deuil, on mettra l'accent sur la prévention dans le sens d'anticiper certains problèmes qui pourraient survenir dans la vie de l'individu. A titre d'illustration, on peut considérer le cas de Paul, qui a perdu sa femme depuis deux ans. Atteint de diabète, il se rend à l'hôpital pour consultation. Là, on se rend compte que depuis la mort de sa femme, Paul n'a pas réussi à élaborer son deuil. Il continue d'acheter à sa défunte femme des cadeaux, des fleurs et des porcelaines que cette dernière affectionnait. Pour compenser l'absence physique de son épouse, il s'adonne plus à la nourriture, ce qui a fini par provoquer la montée de son taux de sucre⁴⁰³.

Cette situation révèle que Paul n'a pas encore élaboré le deuil de sa femme, c'est-à-dire qu'il ne reconnaît pas réellement sa mort, bien qu'il le sache théoriquement. Ici se pose la question du rapport entre savoir et reconnaître au sens d'acceptation de ce qui s'est passé. Autrement dit, le fait de savoir, théoriquement parlant, que sa femme est décédée implique-t-elle forcément que Paul accepte de le reconnaître et d'admettre qu'elle n'est plus de ce monde et que son absence est irréversible ?

En général, le sens commun confond le fait de savoir et le fait de reconnaître les effets pratiques de ce savoir, puisqu'on suppose que si on sait que quelque chose a lieu, on devrait logiquement se conformer aux conséquences de ce qui s'est passé. Cependant nous n'ignorons pas que le savoir ne coïncide pas toujours avec ce que nous voulons que

⁴⁰³ C. ZAHIA, "Secret de famille et deuil impossible", *Dialogue*, 2010/3, (n°189), pp. 131-139.

ce soit. Ici entrent en jeu d'autres considérations comme la question de la foi, la croyance, l'espérance, etc.

On sait, mais on pense qu'on se trompe, ou que la réalité connue, pourrait « miraculeusement » changer en notre faveur. C'est ce qui explique l'indécision et l'incohérence dans les attitudes de certains malades en fin de vie ainsi que d'autres personnes éprouvées par la perte d'un proche.

Ainsi, certains malades ont beau connaître l'irréversibilité de leur diagnostic, ils chercheront toujours l'avis d'autres médecins, en réclamant à cor et à cri de nouveaux examens médicaux, et en estimant ne pas croire en la crédibilité de ceux déjà réalisés. On se situe ici dans la première phase du deuil qui consiste en la négation et le refus. Il ne s'agit pas de forcer le patient à reconnaître la réalité, mais de l'aider à assumer la situation présente.

Investis de moyens de relation d'aide, les accompagnants pourraient éventuellement contribuer à prévenir des situations plus catastrophiques et traumatisantes dans la vie des patients. Dans le cas des professionnels de santé, ils pourraient se mettre en relation avec leurs patients sans les accabler, ni les faire souffrir davantage.

Pour un malade en fin de vie, il s'agira de l'aider d'une part, à gérer sainement la situation dans laquelle il se trouve et d'autres part, à s'organiser avec les membres de sa famille selon ses désirs. On pourrait ainsi lui éviter d'éventuels conflits inutiles comme les cas de conspiration de silence, de traitements lourds, de questions éthiques, etc.

On a besoin dans ces cas de figure d'un dialogue professionnel fait d'empathie, de respect, de considération, d'attention, etc. Il ne s'agit pas nécessairement d'aimer le malade, d'avoir de la sympathie ou de la compassion pour lui, mais au moins on doit manifester à son endroit des attitudes basiques d'humanité, en lui offrant la possibilité du dialogue et de communication empathique.

Il s'agit concrètement d'aider les personnes éprouvées à faire face à leurs difficultés, en renforçant leurs ressources personnelles, à récupérer la confiance en elles-mêmes et à vivre des relations saines avec leur entourage. Pour celles qui sont affectés par des conflits d'ordre relationnel, c'est le moment de les aider à la réconciliation avec leurs familles, leurs proches, voire avec les professionnels de santé.

Pour des malades croyants qui vivent des crises de foi, ou qui sont taraudés par des conflits faits de culpabilité ou de faute morale, c'est le lieu de leur proposer un accompagnement spirituel conséquent afin de se réconcilier avec eux-mêmes, avec les autres et avec Dieu. C'est ici qu'on retrouve l'importance du rôle des aumôniers, des responsables religieux et des bénévoles habilités à l'accompagnement des malades.

Dans les situations de deuil *post mortem*, l'accompagnement va consister dans un premier temps à la recherche de stabilisation émotionnelle des personnes éprouvées. Concrètement, on a besoin d'être en alliance avec la personne éprouvée à travers un accueil chaleureux, respectueux et empathique, en respectant ses valeurs, ces croyances et ses idéaux.

Une fois assuré que le contact est établi, on passe ensuite à la narrative, consistant à aider la personne endeuillée à narrer son vécu dans un langage réaliste. C'est l'étape du récit de soi. On aide l'individu à restructurer sa vie à travers le récit des souvenirs qu'il a du défunt. On cherchera de voir comment a été l'occurrence de la mort et dans quelle mesure il est prêt à accepter de vivre naturellement le deuil qui en découle comme un processus normal.

Puisque chaque personne est unique, l'accompagnant devrait suivre scrupuleusement le rythme d'adaptation de la personne endeuillée en respectant ses chevauchements et soubresauts. On doit faire tout possible pour éviter les jugements de valeurs et les reproches indus qui pourraient altérer le travail de deuil de l'individu.

A travers le truchement des mécanismes narratifs, on essaiera d'aider la personne à intégrer et à accepter la perte, c'est-à-dire à prendre conscience des faits. S'il y a eu des deuils antérieurs non élaborés, c'est l'occasion de les évoquer afin de chercher ensemble comment les élaborer sagement, ce qui doit se refléter et se traduire par des effets concrets dans le comportement et l'expression des sentiments de la personne.

En parlant de deuils antérieurs, on peut penser aux deuils migratoires, aux deuils dus à des séparations, ou à un divorce, etc. La narration permettra de savoir si ces deuils ont été bien élaborés et intégrés. Il est important de savoir comment la personne vit, dans l'immédiat, le départ de l'être cher. Quel appui social et familial dispose-t-elle ?

On fera attention aux différents sentiments qui affleurent, en cherchant de les drainer, les nommer, les reconnaître, les commenter, leur donner un sens et une

signification. On sera particulièrement attentif aux sentiments de colère et de culpabilité, qui apparaissent habituellement après la mort d'un être cher, en les validant comme des émotions normales et naturelles en pareilles circonstances.

Dans l'accompagnement, on mettra en valeur les croyances et les idéaux de l'individu. On essaie de l'aider à reconnaître ce qu'il a pu faire pour accompagner le proche durant sa maladie, en mettant l'accent sur les traitements médicaux reçus, son séjour à l'hôpital, etc.

On cherchera, dans le dialogue, à faciliter chez la personne un remplacement émotionnel, en l'aidant à se souvenir, en pensant ou en narrant son expérience par rapport au défunt quand il était encore vivant. On peut chercher ensemble ce qui peut être fait pour se connecter toujours avec la personne décédée.

C'est ici que se révèle l'importance des rituels. Ils seront mis en valeur pour faire mémoire du défunt. Il s'agit à travers des faits symboliques (célébration d'anniversaire, plantation d'arbre, exposition de photo, allumage de bougies, etc.) de donner des significations matérielles aux souvenirs qu'on a du défunt.

Comme effets bénéfiques, les rituels peuvent permettre d'ouvrir le chemin du deuil, de rompre l'isolement dans lequel peut se retrouver la personne endeuillée et de contribuer à la construction de sens nécessaire dans tout travail de deuil. On doit utiliser à cet effet des symboles, des objets tangibles et des paroles ayant un sens pour la personne, sans omettre la présence de témoins. Toutefois, on fera attention pour ne pas tomber dans une sorte de « fétichisme », en transformant ses objets en un sanctuaire mortuaire d'adoration, ce qui peut davantage compliquer le travail du deuil.

Le processus d'accompagnement en deuil est un défi qui implique d'être actif ; il s'agit de faire en sorte que les personnes explorées soient protagonistes de leur souffrance. On les aide à reconnaître qu'elles ont été blessées, mais qu'elles peuvent se récupérer et refaire leur existence sur de nouvelles bases. Ce savoir doit leur permettre de se saigner et de s'armer de volonté afin de se relever, en se libérant de la souffrance que génère le deuil dans leur vie.

L'individu doit sentir, en faisant le travail de deuil, que la souffrance éprouvée n'est pas au-dessus de sa capacité, ni en dessous, ni devant, ni derrière. L'aide qu'on lui

apporte a pour but de cicatrizer ses blessures et de le conduire vers une certaine maturité de vie. Il doit continuer de vivre malgré la « présence absence » de l'être aimé décéder.

La fin ultime du travail de deuil serait l'acceptation définitive de la perte et le lâcher-prise. L'acceptation inclue le fait de s'accepter soi-même, d'accepter son histoire personnelle et d'accepter qu'on ait perdu quelqu'un de cher. Mais on ne se limitera pas seulement au fait d'accepter, ce qui serait la moitié du chemin. On doit parvenir à un certain type de « résurrection », c'est-à-dire accepter de se renouveler par la nouvelle situation qu'on est en train de vivre, de se relever et de reconstruire sa vie dans une nouvelle direction. On ne cherchera pas à taire ou à esquiver ces émotions, mais à les considérer et à les réorienter vers la vie. On aboutit finalement à une sorte de passage de la chute au relèvement, du découragement à l'espérance, et de la mort à la vie.

Pour résumer le processus d'accompagnement, Christophe Fauré parle de trois directions dont l'une consiste à s'aider soi-même, l'autre à se laisser aider, et une troisième invite à aider les autres. S'aider soi-même implique reconnaître la réalité de son état sans esquivage, ni vernissage, ce qui ouvre aussi le chemin vers une éventuelle demande d'aide quand on se rend compte de ses limites personnelles.

Se laisser aider engage l'acceptation de tout appui relationnel, social, moral ou spirituel, qui pourrait provenir de son entourage. Chaque personne devrait également être disposée à apporter du soutien à autrui en situation de deuil. Toutefois, ce qui constitue une difficulté, c'est la manière d'affronter le problème de la mort.

D'après Christophe Fauré, on apprend beaucoup de chose dans la vie comme aimer, vivre en société, ou parler. Or, jamais on n'apprend comment affronter la mort d'un être cher. On est obligé de l'apprendre sur le tas, c'est-à-dire quand le fait est déjà accompli. Et le pire, c'est qu'on continue de mettre en avant la raison et la volonté, en niant les émotions et en enfermant les personnes endeuillées dans la solitude quand l'objectif est de les y enlever⁴⁰⁴.

L'invitation est de bannir les idées qui incitent à ne pas manifester les émotions, à ne pas pleurer, à ne pas importuner les autres, à ne pas trop parler du défunt, ou qui font croire faussement que le deuil ne dure que quelques semaines, qu'il n'est pas normal qu'on vive le deuil durant une année, ou qu'avec le temps on oublie. Certaines personnes

⁴⁰⁴ C. FAURÉ, *Vivir el duelo. La pérdida de un ser querido*, Kairós, Barcelona, 2004, p. 193.

estiment qu'il n'est pas bien de revenir continuellement sur des souvenirs douloureux parce que cela fait souffrir davantage.

On veut sauter les étapes et aller plus vite de l'avant. D'autres pensent qu'on ne peut rien faire et qu'il faut attendre que le temps passe. Tous ces stéréotypes constituent de fausses idées sur le deuil et doivent être surmontées. Car ils font croire à la personne qu'elle a un problème qu'elle doit résoudre. Or, le deuil n'est pas un problème en soi, mais un processus normal qui surgit dans notre vie quand nous perdons un proche qui nous est cher.

Certaines personnes jugent ne pas avoir besoin d'aide, en estimant que demander de l'aide, c'est étaler leurs faiblesses au grand jour. Elles se disent courageuses pour tout affronter sans l'aide d'autrui. Et pourtant demander de l'aide, partager ses sentiments, parler du défunt, sont des moyens simples pour vivre un processus normal de deuil.

Il ne s'agit pas nécessairement d'aller à une consultation professionnelle, comme chez un psychiatre ou un psychothérapeute, sauf bien sûr, dans les situations particulières de complication (troubles de comportement, solitude, réactions dépressives, etc.). L'aide dont il est question, consiste simplement en un appui social et familial.

7.2. L'écoute attentive comme préalable d'un dialogue intégrateur

Ecouter semble la chose la plus élémentaire dans la vie des êtres humains, car c'est le moyen initial qui permet toute communication. On écoute l'autre parler, et après avoir compris ou entendu ce qu'il dit, on lui répond selon ce qu'on a compris. Sans écoute, on ne fera que juxtaposer des mots ou des paroles, qui n'auraient de sens ni pour l'un ni pour l'autre. Mais que signifie écouter ? Quelles sont les dispositions d'une bonne écoute afin qu'elle soit bénéfique pour celui qui nous parle ? Et surtout comment l'écoute peut-elle permettre la narration effective dans les situations de fin de vie et de deuil ?

L'écoute se réalise tout d'abord au moyen d'une faculté auditive, liée à un organe sensoriel qui est l'ouïe. Cependant, cela ne signifie pas que les personnes ayant des troubles de l'audition et de la parole (sourds-muets) sont incapables d'écoute. Car on

n'écoute pas seulement avec les oreilles, ce qui est synonyme d'entendre, mais avec l'ensemble de sa personne (le cœur, les yeux, le regard, les gestes, les signes...).

On écoute avec efficacité quand on sait faire silence en soi, en s'intéressant réellement à l'autre, en essayant de comprendre le sens de ses mots. On écoute avec le contact corporel, en plus du langage, en privilégiant la tendresse, l'accueil exprès et l'intérêt pour ce que l'autre est en train de vivre, ce qui donne intensité à la conversation.

Pour assurer une bonne écoute, on a besoin de se disposer concrètement par une présence attentive en se centrant sur son interlocuteur et non simplement sur son problème, ou sur ce qu'il dit. Le mode d'écouter doit permettre d'appréhender celui que nous écoutons, en étant attentif à son langage verbal et non-verbal, ce qui est précis, et même ce qui paraît flou.

Ici entre déjà en jeu le sens de l'empathie, permettant de comprendre celui qu'on écoute, et en même temps de lui transmettre ce que nous avons compris à travers ses propos. Un élément important sera de tenir compte que chacun, d'une façon ou d'une autre, dispose personnellement de prémisses de solution à sa situation problématique. L'écoute ne sera qu'un tremplin pour élucider son état d'âme en l'extériorisant.

On met l'accent sur la personne écoutée et non forcément sur ce qu'elle est en train de relater, quand bien même on ne saurait éluder ce qu'elle dit. On parle alors d'écoute attentive. Il s'agit d'un processus actif, exigeant effort et concentration ainsi que la capacité de laisser ses préoccupations de côté pour prêter attention à l'interlocuteur. L'écoute attentive implique attention, intérêt et motivation de la part de l'accompagnant.

On mettra en exergue le regard, les sensations (sentiments), les monosyllabes, les interjections (ah, si, hum...), les gestes, le silence, etc. Car, la vraie écoute fleurit quand, dans la conversation, l'écouter sait respecter l'agenda du patient, le laisse être protagoniste de la rencontre, en sachant entrer dans son monde, et en regardant les choses suivant sa perspective⁴⁰⁵. Un bon diagnostic naît d'une bonne écoute ; une bonne adhésion à une indication thérapeutique dépend en grande partie de la qualité de la communication avec le patient, et aussi de comment ce dernier s'est senti écouté.

Souvent, lorsque nous sommes en conversation avec quelqu'un, notre souci premier n'est pas de comprendre ce qu'il dit, mais de chercher à lui donner des réponses

⁴⁰⁵ J. C. BERMEJO, *Apuntes de relación de ayuda*, Sal Terrae, Santander, 1998, pp. 39-40.

bien faites, comme si notre réponse était plus importante que le message qu'il communique l'autre. C'est cette façon inappropriée de structurer un dialogue qu'il convient de désapprendre afin de donner la priorité au patient quand il est en train de parler.

Enseigner à écouter est sans doute une manière d'enseigner à dialoguer. Et l'écoute dans ce sens impliquerait d'avoir un intérêt pour l'autre et de le mettre au centre du dialogue. Celui qui écoute devrait avoir l'amabilité de se libérer des préjugés, d'observer avec tous ses sens, d'accueillir la diversité de l'autre, d'être capable de lire entre les lignes et de permettre à l'autre de s'affirmer comme personne.

Il s'agit précisément de mettre en œuvre sa capacité d'entrer dans le monde de l'autre et de lui manifester compréhension, acceptation et accueil. Celui qui n'écoute pas et ne se sent pas écouté, sûrement s'enfermerait sur lui-même, ce qui ne permettra pas non plus que les autres entrent en lui, c'est-à-dire dans son monde intérieur ; il vit dans la solitude, et cela pourrait engendrer, à la longue, des « cellules malignes » et « cancéreuses » dans ses relations avec le monde, avec lui-même et avec les autres. Savoir écouter est une thérapie efficace dans toute difficulté. C'est un médicament, un stimulant et un support émotionnel pour accompagner et alléger les vulnérabilités existentielles⁴⁰⁶.

Dans les institutions sanitaires où la communication est le levier principal de la relation entre usagers et professionnels, le sens de l'écoute doit permettre d'intégrer les questions relatives aux limites existentielles et à la mort. C'est le lieu où, inévitablement, nous nous rencontrons avec nous-mêmes et nous nous révélons tels quels et sans masques quelconques. Le fait d'écouter et d'être écouté apparaît comme un canal à travers lequel nous rencontrons les autres dans leurs vulnérabilités, ce qui nous libère du même coup de la peur d'être jugé par quiconque. On peut aboutir à la conclusion, qu'en tant qu'humains, nous sommes tous pareils, et que nous partageons ensemble la même condition d'humanité, soumis à la même vulnérabilité existentielle.

L'écoute apparaît somme toute comme la pierre angulaire sur laquelle se basent toutes les formes de réponses génératrices d'aide dans l'accompagnement des personnes en situation de fin de vie et de deuil. Lorsqu'on se sent écouté, on a la sensation vive d'être pris en considération, et par conséquent, de valoir aux yeux de l'interlocuteur. C'est un mouvement à travers lequel un individu, sortant de soi-même, reconnaît et affirme

⁴⁰⁶ J. C. BERMEJO, *La escucha que sana. Dialogo en el sufrimiento*, San Pablo, Madrid, 2002, pp. 14-15.

l'altérité de celui qu'il a devant lui. Un tel décentrement implique la capacité à garder silence dans sa propre maison intérieure, faite de besoins, de désirs et d'états émotionnels.

Puisqu'il s'agit d'un mouvement intérieur, on peut voir dans l'écoute, un acte « spirituel », qui va de pair avec le silence, impliquant souvent une certaine distance entre les interlocuteurs. Car ce que dit le malade n'exige pas toujours une réponse. Bien souvent, le malade parle parce qu'il a besoin de dire quelque chose, et la réponse exigée dans ce cas, devrait être dans l'ordre de : « Je te comprends »⁴⁰⁷.

Lorsqu'on écoute quelqu'un qui est en train de se narrer, l'écouter doit beaucoup faire attention au langage employé, aux choses dites explicitement et implicitement à travers le langage non-verbal et le paralangage, en essayant de percevoir le message véhiculé au-delà des contenus explicitement exprimés. Or, il arrive qu'au lieu d'écouter le patient, qui nous parle, nous nous surprenons en train de nous écouter nous-mêmes.

C'est pourquoi l'effort doit être fait, en cherchant de suspendre, dans la mesure du possible, nos propres jugements sur la personne de l'interlocuteur, et sur ce qu'il communique, en évitant les préjugés et les stéréotypes. À titre d'illustration, considérons la conversation suivante, entre une infirmière et un patient, sur le point de sortir d'un hôpital :

Infirmière : Je dois vous faire un lavage de vessie.

Patient : La nuit je m'étouffais et ça me coutait de respirer. Je n'ai pas fermé l'œil.

Infirmière : Veux-tu écarter les jambes pour que je la lave ?

Patient : Comment je vais me débrouiller quand je serai à la maison ? Avec tous ces escaliers à monter et l'étouffement que je ressens !

Infirmière : L'urine est encore un peu sale, mais ça va mieux...⁴⁰⁸

Dans cette conversation, on constate qu'il n'y pas eu de dialogue, mais simplement une alternance et une juxtaposition de phrases faites à partir de perspectives diverses. L'infirmière, qui connaissait bien le malade, ne l'appelle même pas par son nom. Elle lui manifeste peu de tact et d'intérêt pour ses besoins et ses inquiétudes exprimés. Elle n'a voulu rien savoir des motifs d'anxiété du malade (difficulté pour monter les escaliers, étouffement, insomnies, etc.). Elle semble seulement être préoccupée de

⁴⁰⁷ L. SANDRIN, A. BRUSCO, G. POLICANTE, *Comprender y ayudar al enfermo. Elementos de psicología, sociología y relación de ayuda*, Ediciones Paulinas, Madrid, 1992, p. 197.

⁴⁰⁸ *Ibid.*, p. 195.

terminer avec les soins (lavage de vessie), sans le moindre désir de prendre en compte l'angoisse du malade.

Un sens d'écoute et d'empathie aurait permis à cette infirmière de recueillir les difficultés du patient, et de voir dans quelle mesure elle pourrait le comprendre et l'apaiser. Dans ce sens, on peut dire qu'une communication efficace suppose une disponibilité pour écouter sans intention évaluative de la part de celui qui écoute.

C'est pourquoi on ferait attention pour ne pas confondre l'écoute « thérapeutique » avec tout autre mode d'écoute. Par exemple, écouter un patient ne devrait pas se faire de la même manière qu'on écoute une émission-radio, temps durant lequel on peut se mettre à penser à autre chose. L'écouter attentive ne signifie pas non plus écouter courtoisement et socialement dans une attente patiente jusqu'à ce que termine de parler notre interlocuteur afin que nous puissions, à notre tour, prendre la parole pour faire le point de ce qui a été dit. Ce n'est pas un processus analytique dans lequel, le contenu de la communication se fragmente en particules pour examiner son importance.

Ecouter attentivement l'interlocuteur, c'est se mettre complètement en contact avec lui, ce qui exige une espèce de décentration de soi afin de ne pas permettre que sa propre vie et ses problèmes personnels envahissent la relation. Il apparaît alors impossible de démontrer une empathie sans une préalable écoute attentive. On écoute avec le cœur, sans passion, ni désir, ni préjugés, ni opinion préconçue, avec l'âme ouverte à l'espérance.

7.3. Empathie, authenticité et acceptation pour comprendre et aider

J'aborderai successivement les phénomènes de la compréhension (7.3.1), de l'empathie (7.3.2), de l'authenticité (7.3.3) et de l'acceptation (7.3.4), avant d'évoquer quelques styles de dialogue (7.3.5).

7.3.1. La compréhension, un problème herméneutique

Comprendre et aider constituent une même mission confiée aux professionnels de santé et à ceux qui se dédient à l'accompagnement de personnes en situation de vulnérabilité existentielle. Puisque la situation de fin de vie et de deuil constitue un moment sans doute d'extrême fragilité humaine, il est important que le sens de la compréhension soit mis en exergue dans la recherche de toute aide utile.

Sans d'abord comprendre le besoin de l'autre en tâchant de l'écouter, de savoir la nature de sa difficulté, toute tentative de solution risque d'être vaine. C'est pourquoi écouter et comprendre ce que vit un malade seront les premiers secours qu'on puisse lui offrir. Cependant, nous sommes sans ignorer les difficultés d'ordre herméneutique à l'heure de comprendre l'expérience et le vécu d'autrui. Sans trop m'éloigner de ma préoccupation principale, qui est celle de comprendre le malade à travers la narration, il s'avère important de relever les relations mutuelles, qui existent entre empathie, compréhension, interprétation et herméneutique.

A priori, la question qui se pose est de savoir s'il est possible de comprendre autrui dans ses vécus expérientiels ? Si oui, quels sont les présupposés qui nous permettent de l'appréhender, et comment nous assurer que nous l'avons compris ? Ou encore, on peut se demander s'il faut nécessairement comprendre l'autre pour pouvoir l'aider ?

Tout d'abord, autrui nous est donné à travers notre expérience personnelle, notre éducation et notre formation. Parce que nous partageons la même condition humaine, je peux me rendre compte que ce qui me réjouit, peut réjouir mon semblable, et ce qui m'afflige peut aussi l'affliger. Mais ces affirmations ne sont que des hypothèses, c'est-à-dire que je me situe dans l'ordre des probabilités et des suppositions, qui ne peuvent se vérifier qu'à travers la communication, l'écoute et le dialogue.

La confirmation de mes hypothèses dépend dans une grande mesure de la réponse de mon interlocuteur. Car ce n'est pas toujours que mon ressenti corresponde au ressenti d'autrui quoique nous soyons face à une même circonstance. Par exemple, face à la mort d'un parent, les enfants peuvent vivre des sentiments différents. L'un peut s'attrister pour la perte et le vide irréversibles, qui se produisent dans sa vie ; un autre peut en revanche se réjouir, en pensant à l'héritage, qui va grossir ses économies ; un autre encore peut se sentir soulagé du fait de ne plus avoir à s'occuper du parent dans sa longue maladie, etc.

Ou encore, face à la mort, certaines personnes peuvent se réjouir du fait de voir en elle, une libération qui leur ouvre l'accès à un autre monde tandis que d'autres se plaindraient de la privation de leur vie présente. Face à ces divers sentiments autour du même phénomène qu'est la mort, il convient que celui qui accompagne, et le parent mourant et les survivants endeuillés, puisse distinguer les motivations de chacun des acteurs, ce qui revient à les écouter et à les comprendre afin de pouvoir leur apporter l'aide nécessaire, s'il en faut.

Pour tendre vers la compréhension du vécu d'autrui, je suis obligé d'intégrer interprétation et herméneutique, éléments indispensables dans la relation entre professionnel et patient, entre accompagnant et malade. C'est d'ailleurs ce que souligne Sophia Rosman, en mettant en exergue le rôle prépondérant de la compréhension et de l'interprétation, dans l'analyse du mécanisme de l'information entre médecins et patients, souvent imprégnée de mensonges et de malentendus⁴⁰⁹.

En parlant d'herméneutique, je l'entends au sens gadamérien comme l'art de la juste interprétation et compréhension des questions relatives à l'existence humaine⁴¹⁰. On passe par le biais de l'interprétation pour donner une explication à une chose qui apparaissait initialement obscure. Cependant le phénomène de l'interprétation ne manque pas de poser un certain nombre de problèmes relatifs aux règles adéquates, permettant d'assigner une signification à un événement, sans déperdition de sens, sans trahison de l'intention initiale, et sans contre-sens ni abus.

Puisque l'acte interprétatif doit nécessairement passer par le langage humain comme *medium* avant d'aboutir à ses résultats, en mettant parfois en opposition deux consciences étrangères l'une à l'autre, on est en droit de s'interroger sur la fiabilité du sens final. Par analogie, on peut dire qu'un sujet A interprète un sujet B, ou un objet C ; d'où une certaine distance entre celui qui interprète et l'événement interprété.

Vu ainsi la distance temporelle et historique entre les différents acteurs, on ne peut manquer d'être confronté à quelques réticences quant à la fiabilité des résultats de l'interprétation. C'est pourquoi la compréhension sera une « auxiliairice » nécessaire

⁴⁰⁹ S. ROSMAN, « Faizang Sylvie, La relation médecins/ malades : information et mensonge », *L'homme*, 184/ octobre-décembre 2007, p 1.

⁴¹⁰ H. G. GADAMER, *Vérité et méthode*, *Op. Cit.*, p. 195.

dans le processus herméneutique. D'après Gadamer, « comprendre veut d'abord dire se comprendre mutuellement, s'entendre »⁴¹¹.

La compréhension est un « acte » d'accord entre deux parties. On s'accorde sur le sens d'une action, d'un événement, ou d'un objet déterminé. C'est une entente dans laquelle, on présuppose une relation d'empathie. L'acte de comprendre revêt un sens psychologique et affectif. On a affaire à une saisie intuitive et synthétique de l'événement.

Par conséquent, on a affaire à un travail de reconstitution et de reconstruction de l'intention de l'individu, en prenant en compte, dans le contexte existentialiste, la finalité de l'acte en question. C'est dans ce sens qu'on peut voir dans l'herméneutique philosophique, « un comportement divinatoire »⁴¹².

En parlant de « divination », on crée du même coup une certaine distance entre les différents acteurs. Car, dans le processus divinatoire, on est en présence d'une subjectivité, qui s'exprime en même temps que s'affirme un moment vital libre de toute règle. C'est un monde intérieur, spirituel et intrapsychique, qui est mis en relief, et chaque individu est libre de faire prévaloir ses opinions et ses sentiments personnels, en les prenant pour quelque chose d'universel et d'objectif, pourvu qu'ils soient partagés par quelques personnes.

La divination apparaît ici comme un processus de comparaison qui se réalise dans l'individu. On se transpose dans la personne d'autrui, en devinant ce qui se passe en lui. La méthode compréhensive prendra alors en considération ce qui est commun à tout le monde par comparaison, et ce qui est singulier à chacun par divination, c'est-à-dire que la compréhension sera aussi bien divinatoire que comparative, respectant à la fois les caractères d'étrangeté et de familiarité⁴¹³.

Mais la question qui se pose est de savoir s'il faut nécessairement s'identifier à l'autre pour mieux deviner ce qui habite en lui ? Compte tenu des possibles obscurités et opacités en chacun des individus, peut-on réellement accéder aux vécus d'autrui par cette méthode comparative et divinatoire ?

Pour prendre en compte toutes ces apories de la méthode herméneutique, Gadamer évoque le principe selon lequel « on ne peut comprendre le tout qu'à partir du particulier

⁴¹¹ *Ibid.*, p. 199.

⁴¹² *Ibid.*, p. 206.

⁴¹³ *Ibid.*, p. 208.

et le particulier uniquement à partir du tout »⁴¹⁴. En effet, on estime qu'à l'instar du contexte structurel d'un texte, la vie humaine est aussi déterminée par des relations de totalité et de parties.

Chacune des parties exprime quelque chose de la totalité, et a une signification pour le tout, de même que sa propre signification se détermine en fonction de ce tout. Ici apparaît un rapprochement entre herméneutique et épistémologie qui sont toutes deux des aspects de la communication.

Si la méthode herméneutique permet d'interpréter et de comprendre les faits, selon leur contexte, l'épistémologie se dédie à compléter ce cheminement par une démarche critique et scientifique. Ces deux processus constituent une contribution importante à la recherche de sens et de signification d'un phénomène donné.

En s'intéressant également au problème de la compréhension, Heidegger estime qu'elle est le mode d'être du *Dasein* dans la mesure où il est pouvoir être et « possibilité ». C'est la compréhension qui confère à la vie humaine son caractère ontologique originaire. Elle est non seulement une habileté pratique, mais aussi un moyen cognitif, permettant d'appréhender le sens d'un phénomène.

C'est dans cette optique qu'on peut voir dans la méthode compréhensive, la possibilité universelle d'interpréter, de dégager des rapports, de tirer des conclusions, etc. Toute compréhension devient finalement un « se-comprendre », ou un « s'y entendre ». Car comprendre une expression, après tout, ce n'est pas seulement saisir immédiatement ce qui s'y trouve, mais c'est en découvrir l'intériorité cachée, si bien que l'on en vient aussi à connaître ce qu'elle cache⁴¹⁵.

Heidegger insistera sur le fait que toute interprétation juste doit se garantir contre l'arbitraire d'idées de rencontre et contre l'étroitesse, dérivant d'habitude de pensées imperceptibles. Il invite à diriger le regard « sur les choses mêmes ». Le processus de l'interprétation débute avec des concepts préalables, que remplacent ensuite des concepts plus appropriés.

C'est précisément ce renouvellement incessant de la projection, constitutif du mouvement du sens dans la compréhension et l'interprétation que décrit Heidegger

⁴¹⁴*Ibid.*, p. 218.

⁴¹⁵ *Ibid.*, pp. 280-281.

comme sa dynamique herméneutique. Ainsi, quiconque cherche à comprendre, s'expose aussi à des erreurs, en général, des « préopinions », mais qui ne résistent pas souvent à l'épreuve des choses mêmes.

On parviendra à une certaine « objectivité » lorsqu'on aura la confirmation qu'une « préopinion » peut recevoir au cours de son élaboration. Dans le cas contraire, elle se révélera inconsistante dans son développement. Pour vérifier une préopinion, ou une préconception, il faut tout de suite s'interroger sur sa légitimation, c'est-à-dire sur son origine et sa validité⁴¹⁶.

La réceptivité du contenu d'un récit ne doit présupposer ni une neutralité quant à son fond, ni non plus l'effacement de soi-même, comme récepteur, mais doit inclure l'appropriation, faisant ressortir les préconceptions et les préjugés personnels. Ainsi, une compréhension réglée par une conscience méthodique doit s'appliquer à ne pas simplement donner libre cours à ses propres anticipations dans la communication et le langage.

Elle doit prendre conscience de tous les obstacles, les obscurités et les opacités du langage afin de les contrôler et de partir des choses elles-mêmes, pour parvenir à leur correcte compréhension. Pour cela, on ne peut manquer de faire recours à l'épistémologie, en suivant le mot d'ordre du principe du « doute cartésien », selon lequel rien ne doit être tenu pour certain, qui laisse place au moindre doute⁴¹⁷.

En parlant de « prénotions », de « préconceptions » ou de « préjugés », Gadamer estime que certains relèvent parfois de la précipitation, sources d'erreurs, et d'autres sont relatifs à l'autorité, et peuvent faire écran à l'usage libre de la raison. Toutefois le sens de l'autorité devrait toujours se concevoir suivant l'idée que ce qu'elle exprime ne relève pas de l'arbitraire et de quelque chose d'étranger à la raison. En cela consiste l'essence de l'autorité que revendique l'éducateur, le supérieur ou le spécialiste⁴¹⁸.

Il en est ainsi pour l'autorité du médecin dans ses rapports avec le patient. Dans la praxis médicale, on mettra surtout en exergue le principe de « comprendre le tout à partir de l'élément et l'élément à partir du tout ». D'après Gadamer, la tâche qui nous incombe est d'élucider le « miracle » de la compréhension, qui ne doit pas être une

⁴¹⁶ *Ibid.*, pp. 287-288.

⁴¹⁷ *Ibid.*, p. 292.

⁴¹⁸ *Ibid.*, pp. 300-301.

communion « mystérieuse des âmes », mais une participation à une signification commune. Car le but de toute communication et de toute compréhension est toujours que l'on s'entende sur ce qui est en jeu. Et l'herméneutique a pour tâche d'établir cette entente là où elle est absente ou troublée⁴¹⁹.

Le travail de compréhension est une tâche de longue haleine, qui prendra en compte des éléments, comme l'écoute attentive, la divination, l'interprétation, la critique, ou l'assignation de signification, etc. C'est dans ce sens, une fois de plus, qu'on peut dire que le résultat d'un travail de compréhension est « miraculeux » et « mystérieux ».

Sans s'attarder sur le processus même de la compréhension en tant que méthode herméneutique philosophique, il semble intéressant de considérer la qualité de la communication, du dialogue et de l'écoute mutuelle, qui constituent des clés d'accès aux vécus expérientiels d'autrui, en occurrence le patient, afin de collaborer à son rétablissement, si possible. Car, lorsqu'un malade se sent écouté et compris avec empathie, lui comme son entourage, peuvent ressentir, du même coup, un certain apaisement.

En parlant de « vécus expérientiels », il s'agit d'expériences vécues, de quelque chose vécu, et qui se constitue dans le souvenir d'un individu. Selon Gadamer, c'est « le contenu de sens qu'une expérience peut avoir de manière permanente pour celui qui l'a vécue », quelque chose d'inoubliable et d'irremplaçable⁴²⁰. Le deuil apparaît, dans ce sens, comme une expérience dans laquelle on retrouve le souvenir d'un défunt et les relations entretenues avec lui pendant qu'il était encore vivant.

Pour parvenir à comprendre l'expérience de l'autre, vivant une situation de deuil, ou de fin de vie, il faut passer par la compréhension de son comportement, en cherchant de le connaître et de le reconnaître comme notre semblable, un autre soi-même. « Nous comprenons l'autre de la même façon que nous comprenons par ailleurs un processus typique de notre champ d'expérience »⁴²¹.

À partir de ces explications sur le processus compréhensif, on en vient à objectiver l'autre, à le transformer en « objet » de connaissance, de compréhension ; il devient comme un moyen et non une fin. On doit plutôt envisager l'expérience de l'autre, en le

⁴¹⁹ *Ibid.*, pp. 313-314.

⁴²⁰ *Ibid.*, p. 84.

⁴²¹ *Ibid.*, p. 381.

reconnaissant comme une personne, au même titre que soi-même. Mais le voir comme soi-même apparaît également comme une forme d'égoïsme. Car, l'autre n'est plus un donné immédiat, mais un rapport réflexif⁴²².

Dans le rapport avec autrui, on a besoin nécessairement de s'ouvrir à lui, de le rencontrer, de ne pas être sourd à ses exigences, mais de se laisser dire quelque chose par lui. Sans cette ouverture réciproque, il n'y a pas de lien humain authentique. Appartenir à la même humanité, c'est aussi appartenir l'un à l'autre, et pour que cette appartenance soit effective, on doit se reconnaître l'un l'autre à travers la parole et la communication, qui constituent les traits d'union entre les êtres humains.

Dans ce processus d'ouverture et de rapport à autrui, nous devons chercher à nous entendre sans nécessairement un rapport de domination. Nous devons nous écouter mutuellement tout en reconnaissant la nécessité de laisser s'imposer en nous quelque chose qui s'oppose à nous, même quand il n'y a personne d'autre pour le faire valoir contre nous⁴²³.

7.3.2. *L'empathie pour comprendre autrui*

D'après Edith Stein, l'empathie consisterait dans l'appréhension et l'aperception des vécus d'autrui. C'est un « acte spirituel » qui a sa condition de possibilité dans l'esprit du sujet. En parlant de « sujet », il s'agit de la personne en qui, Edith Stein distingue la présence d'un « corps » vivant, d'une « âme » capable de sentir, de souffrir et d'un « esprit » qui régit le corps et l'âme de l'être humain, le « *psyché* » ou la « conscience » dans le langage courant⁴²⁴.

Ce sont des constructions de la personne et d'autrui, qui décantent ensemble l'expérience empathique, et permettant ainsi une compréhension mutuelle entre individus. La compréhension mutuelle et empathique permet la formation des sociétés et des communautés humaines, considérées comme un assemblage des vécus individuels. Mais de quelle manière se pose le problème de l'empathie chez Édith Stein ?

⁴²² *Ibid.*, p. 382.

⁴²³ *Ibid.*, p. 384.

⁴²⁴ E. STEIN, *Sobre el problema de la empatía*, Editorial Trotta, Madrid, 2004, p. 109.

La question qui se pose est de savoir comment un individu peut-il faire l'expérience de l'expérience vécue de quelqu'un d'autre. Par exemple, un ami vient vous dire qu'il a perdu son frère, et vous notez sa douleur. Que signifie ce « noter » ? Sur quoi vous vous basez, pour conclure la douleur de l'autre ?

Ça peut être son visage pâle et effrayé, sa voix aphonique et comprimée, l'expression de la douleur par ses paroles, etc. Or, la douleur n'est pas une chose et ne m'est pas donnée de cette manière, ni même quand je la note chez mon semblable qui la vit⁴²⁵ ; d'où la quasi-impossibilité de faire l'expérience de l'expérience d'autrui.

L'empathie n'a pas non plus un caractère de perception externe, même si elle a quelque chose à avoir avec elle. Elle se réfère davantage à l'expérience à laquelle renvoie le savoir sur le vécu d'autrui. Ce n'est pas une question de sentiment, mais de référence à quelque chose chez l'autre. Ici, entrent en ligne de compte les théories de l'imitation, de l'inférence par analogie, de l'appréhension de la conscience d'autrui, etc.⁴²⁶

Certes, la compréhension d'autrui a toujours été un casse-tête, et l'empathie n'apparaît qu'une possibilité d'approche compréhensive parmi tant d'autres. C'est simplement un moyen qui nous permettrait de capter un tant soit peu les difficultés que vivrait autrui afin que nous puissions lui offrir notre aide.

Dans ce registre de moyen, on pourrait se demander si l'empathie peut faire l'objet d'apprentissage à l'instar d'un art, ou bien elle est une attitude innée à toute personne. Autrement dit, sommes-nous empathiques par nature, ou apprenons-nous à l'être, par formation ?

En considérant l'empathie comme sensibilité au besoin d'autrui, on peut y voir un sens de volonté et de décision éthique, qui oriente notre action envers lui. C'est une faculté humaine gouvernée par la raison, et qui permet d'opérer des choix libres et motivés. Dans ce sens, tout acte volontaire est aussi intentionnel, c'est-à-dire que poser un acte signifie vouloir poser un tel acte. Au cas contraire, je ne l'aurais pas fait, à moins que j'aie été obligé de le faire, ce qui éliminerait juridiquement le fait de la volonté.

Et si la volonté signifie intention, on peut dire que l'empathie, qui est aussi gouvernée par la volonté, est intentionnelle. Dans cet ordre de pensée, serait-il osé de

⁴²⁵ *Ibid.*, p. 22.

⁴²⁶ *Ibid.*, p. 37.

penser que l'empathie est une faculté innée à tout être humain ? De plus, comme on cultive toute faculté humaine afin qu'elle se développe au maximum, il apparaît normal de chercher à développer le sens de l'empathie par l'apprentissage, la formation et l'éducation. C'est pourquoi on parle souvent d'aptitude empathique. Et on a une capacité empathique quand on est à mesure de se mettre à la place d'autrui, de se comparer à lui, et de voir qu'à sa place, on pourrait sentir, penser, ou agir comme lui.

Cette façon caricaturale de décrire le phénomène de l'empathie peut se résumer ainsi : « Je pourrais être toi », ou bien, « Je pourrais être à ta place ». C'est une forme de méthodologie, qui consisterait à se mettre à la place d'autrui pour mieux le comprendre. Elle prend en compte la volonté, les valeurs et les émotions de l'individu ; d'où un sens quelquefois moral, semblable à la compassion.

Cependant, il n'y a pas lieu de confondre empathie et compassion. Car cette dernière est en quelque sorte une attraction ressentie à l'égard de la fragilité, la faiblesse et la souffrance d'autrui, c'est-à-dire ce qui fait participer de la nécessité de compatir. En constatant la vulnérabilité de l'autre, on se sent comme impulsé à se risquer jusqu'à se perdre pour lui offrir son aide. On se fait solidaire de lui sans calcul ni intérêt quelconque. Elle implique une espèce de fusion avec l'autre, conduisant à prendre parti pour lui. Son domaine d'action reste circonscrit autour de la souffrance et de la vulnérabilité.

En revanche, l'empathie est comme un moyen de perception, de connaissance et de reconnaissance. Elle implique la capacité de silence, d'étonnement, d'admiration, de contemplation et de discernement, pour transcender la profondeur et la conscience d'autrui. C'est un moyen de mise en relation, permettant de se référer à l'autre, que ce soit dans une situation de souffrance ou de n'importe quelle circonstance. On se met à la place de l'autre pour s'interroger sur la situation en jeu.

On parle aussi « d'empathie avancée »⁴²⁷, pour désigner le fait d'une bonne communication avec autrui. On met en exergue ce qu'on a compris de l'expérience de l'autre, en essayant de lui donner des réponses centrées sur sa personne, et en explicitant le sens de son message à travers un langage plus clair et précis.

⁴²⁷ G. EGAN, *El orientador experto. Un modelo para la ayuda sistemática y la relación interpersonal*, Grupo Editorial Iberoamericana, México, 1987, p. 128.

Pour faire de l'empathie, une attitude « thérapeutique » dans le processus du deuil, l'écoute attentive sera mise au premier plan comme condition de possibilité pour comprendre le vécu de l'autre. Par l'écoute empathique, on accueille l'autre, on l'hospitalise chez soi au sens littéral du mot, c'est-à-dire qu'on l'accepte tel qu'il se présente, dans ses paroles, ses pensées, ses sentiments, etc.

L'écoute devient une vertu éthique et une habitude qui, en la cultivant, nous développe en tant que personne aidante. Elle permet à l'autre, qui est écouté, de se « transfigurer » et de croître par la narration de sa souffrance. C'est par là qu'il pourra également trouver un sens à son expérience.

Au sens pratique, l'empathie apparaît plus qu'un moyen, et se présente comme une attitude « thérapeutique » spécifique dans les relations entre professionnels de santé et patients. C'est dans cette optique également qu'elle est utile dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et dans le processus narratif du deuil.

Carl Roger formule l'hypothèse suivante : « Si je peux créer un certain type de relation, l'autre personne découvrira en elle-même la capacité de l'utiliser pour sa propre maturation, et de cette manière, se produiront le changement et la croissance dans sa vie »⁴²⁸. On peut se mettre dans la situation existentielle du malade, en essayant de comprendre son état d'âme, ses émotions, ses sentiments, et l'expérience qu'il est en train de vivre. C'est comme si on se mettait à sa place, en se demandant « et si c'était moi, qu'aurais-je fait ? », ou « comment j'agiserais en pareille circonstance ? »

Un dialogue sera empathique quand il y a un souci d'aider l'interlocuteur à être protagoniste de sa situation. Or, le plus souvent nous avons tendance à vouloir résoudre les problèmes des autres, ce qui n'est pas l'unique finalité d'une conversation. On doit plutôt chercher à marcher ensemble, à comprendre et à contraster les différentes possibilités, avec les ressources qu'on peut mobiliser chez le patient.

Il n'y a pas de doute que devant certaines situations, on ne peut que se taire, car l'expérience montre que ce ne sont pas les paroles hautement sophistiquées qui aident à surmonter les difficultés, mais celles simples, murmurées à mi-voix, avec les yeux fixés sur l'autre, parfois au milieu d'un long silence, reconnaissant la dureté de la situation, de la vie et les difficultés sérieuses que l'autre est en train de vivre. L'empathie devient ainsi

⁴²⁸ R. CARL, *El proceso de convertirse en persona*, Paidós, Barcelona, 1986, pp. 65-66.

un processus intégratif de compréhension et un prérequis relationnel. Elle permet l'appréhension du monde « intérieur » d'autrui.

En considérant son étymologie, *em-patheia* : « sentir dans », ou « sentir dedans », l'empathie évoquerait la capacité d'être sensible, de comprendre, de se rendre compte des pensées, des sentiments et des expériences d'autrui, sans que ce dernier ne les communique explicitement. En elle, il y a une certaine identification mentale et affective d'un sujet avec l'état d'âme d'un autre.

C'est comme si on avait une référence chez l'autre, en essayant de pénétrer ses systèmes de croyances et de valeurs, et pour les faire siens durant un certain temps. Car lorsque l'accompagnant arrive à capter le ressenti du malade avec clarté, il peut l'aider à y mettre des mots et des paroles. C'est ce qui facilite le processus narratif, et permet la compréhension mutuelle.

Vue comme une attitude, c'est-à-dire un mode d'être, l'empathie est aussi un processus actif, cognitif, affectif et intentionnel. Elle consiste dans un certain sens à sentir avec l'autre, mais sans sentir forcément la même chose. Par exemple, on peut sentir avec le malade comment il souffre, mais il est impossible d'éprouver soi-même la même douleur que lui. Dans ce sens, l'empathie est unidirectionnelle, univoque et non réciproque.

On s'identifie avec l'autre selon la situation qu'il est en train de vivre. Il s'agit d'avoir une conscience sociale, apercevoir les besoins de l'autre, ce qui pousse à un engagement affectif et effectif. Être empathique, c'est aussi disposer d'une bonne qualité d'écoute en étant adroit à lire les pistes non verbales de son interlocuteur et à combiner l'art de savoir parler et de savoir se taire⁴²⁹.

On doit, par ailleurs, distinguer le processus empathique d'autres formes relationnelles, comme la sympathie et l'intuition. Pendant que l'empathie est la capacité de s'immerger dans l'expérience que vit l'autre, en essayant de le comprendre, la sympathie connoterait le fait de partager les sentiments de l'autre, en se laissant affecté.

L'empathie signifie « sentir in » ou « sentir de dedans » tandis que la sympathie a le sens de « sentir avec » ou « consentir ». On distingue dans la sympathie une nuance de

⁴²⁹ J. C. BERMEJO, *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2012, p. 29.

convenance et une tacite approbation de l'autre, mais sans nécessairement se préoccuper de cette compréhension intime qui est la caractéristique de l'empathie. Parfois la barrière entre soi-même et l'autre y est si diffuse tant et si bien qu'il n'est pas possible de poser un jugement objectif sur la situation que vit l'autre.

Par exemple, dans les relations amicales, la sympathie entre les uns et les autres les amène à être souvent d'accord sur des sujets donnés, parfois même, sans les avoir discutés au préalable. Dans ce cas, on a affaire à des relations affectives réciproques faites de réactions involontaires et spontanées, à l'état émotionnel d'une personne en cherchant de s'identifier à elle.

Vue comme telle, la sympathie serait, certes, une vertu à encourager dans les relations interpersonnelles, mais elle pourrait aussi constituer une limite dans les relations professionnelles d'accompagnement, notamment entre soignants et patients. Par exemple, si l'agressivité d'un malade par rapport à un médecin, me rend aussi agressif en tant qu'accompagnant bénévole, c'est un indice que j'ai assumé une attitude de sympathie avec ce malade.

Du coup, une telle attitude diminuerait ma capacité d'entretien objectif avec le malade. Je serai plus préoccupé à le défendre plutôt qu'à chercher à l'accompagner afin qu'il trouve lui-même des moyens pour être protagoniste de sa situation, comme le suppose l'empathie.

Dans la sympathie, on comprend ce que le patient est en train de vivre, mais on ne réussit pas à maintenir une distance émotionnelle, ce qui convertit l'accompagnant, dans un certain sens, en victime. C'est une attitude fusionnelle qui ne fait qu'ajouter de la souffrance à la souffrance, sans possibilité d'aide efficace à l'autre que nous sommes censés accompagner.

7.3.3. *Authenticité et acceptation*

Dans toute relation interpersonnelle, on attend de chacune des parties prenantes un minimum de confiance, c'est-à-dire qu'il doit y avoir un *a priori* que ce que dit, ou raconte l'autre, est vrai. Sans ce présupposé de base, il est difficile, voire impossible de

mener un accompagnement efficient. Ce minimum de confiance réciproque exigée de part et d'autre est ce que j'appelle « authenticité ».

Or, nous savons que, par la parole, l'être humain peut, à la fois, se révéler et se dissimuler. Il peut dire totalement le contraire de ce qu'il pense. Lorsqu'une telle attitude est délibérément mise en œuvre pour se dissimuler, on aura affaire à une situation de mensonge, de manque de transparence, d'opacité, ou de refus de collaboration de la part de celui qui se fait accompagner.

L'accompagnateur peut également vivre dans l'incohérence, en ne disant pas à son interlocuteur ce qu'il pense réellement, ou en refusant de lui dire la vérité. De telles situations, on en rencontre dans toute relation interpersonnelle, surtout dans les milieux socio-sanitaires lorsqu'il s'agit d'annoncer un mauvais diagnostic à un patient.

En pareilles circonstances, on ne parle plus de vérité ni de mensonge, mais de l'opportunité de ce que nous avons à communiquer à l'intéressé, et comment lui communiquer la nouvelle sans le traumatiser. C'est pourquoi la vertu d'authenticité appelle à la fois discernement et responsabilité.

Elle m'invite à me poser, en tant qu'accompagnant, la question suivante : « qu'est-ce que je ressens face à ce que vit, ou dit l'autre, et comment je lui communique ce que je ressens à travers ce qu'il dit, sans l'enfoncer ? En d'autres termes, l'authenticité exige d'être non seulement véridique, dans la relation avec l'autre, mais aussi de faire en sorte que la relation soit thérapeutique, c'est-à-dire qu'elle lui rende service, qu'elle lui soit bénéfique.

Poser en termes philosophiques, on pourrait se demander s'il est possible de concilier la vérité avec l'utilité, la bonté et le bien. Si en soi, la vérité est sans doute un bien et une valeur, on ne saurait non plus ignorer qu'une vérité dite crûment, sans considération des circonstances en jeu, peut générer plus de mal que de bien. C'est pourquoi certains professionnels auront recours à ce qu'on appelle communément le « pieux mensonge » pour couvrir, ou dissimuler momentanément l'information qu'on juge difficile pour le patient.

Toutefois, quand on parle d'authenticité dans la relation entre professionnel et patient, entre un accompagnant et un accompagné, on se réfère à la cohérence d'attitude entre ce qui est, ce qu'on pense, ce qu'on sent, ce qu'on vit et ce qu'on exprime. En un

mot, il s'agit d'être soi-même dans la relation sans masque avec le patient. Cette attitude implique une bonne dose de connaissance de soi et une syntonie entre les sentiments, la conscience de soi et l'agir extérieur. Pour exprimer cela, Carl Roger dira :

« J'ai découvert que plus, je peux être authentique dans la relation, plus utile, sera cette dernière. Cela signifie que je dois avoir présents mes propres sentiments, et ne pas offrir une façade externe en adoptant une attitude différente de celle qui surgit au plus profond de moi-même. Être authentique implique aussi la volonté d'exprimer, à travers mes paroles et ma conduite, les divers sentiments et attitudes qui existent en moi (...). C'est seulement en me montrant tel que je suis que je peux réussir à ce que l'autre personne retrouve aussi son authenticité »⁴³⁰.

Pour observer cette attitude d'authenticité dans la relation avec le patient, le professionnel devra d'une part, être attentif aux sentiments qui émergent du champ de la conscience de lui-même et les accepter comme une situation normale et inhérente à la circonstance en jeu. D'autre part, il doit se disposer à partager ces sentiments avec son interlocuteur afin d'instaurer un climat de confiance dans la relation. Il faut être en syntonie avec ce qu'on exprime et ce qu'on ressent au fond de soi-même par rapport à l'expérience du patient.

L'habileté en jeu est celle de « l'immédiateté », consistant à capter ici et maintenant ce que vit l'autre. On doit mettre à profit l'instant présent, en cherchant de s'incruster dans l'expérience du malade. Car c'est en ce moment que ce dernier attend plus de compréhension et d'accueil. L'instant présent révèle et confronte l'individualité intrapsychique de chacun des acteurs de la relation. Nous nous risquons, en dévoilant à l'autre ce que nous ressentons, quitte à ce qu'il objecte et nous corrige. Ainsi nous aurons gagné sa confiance.

Être authentique dans la relation avec le patient consistera donc à essayer de le comprendre en l'écoutant attentivement et en lui manifestant de l'empathie. C'est une façon de capter son expérience, en lui montrant que nous l'écoutons et que nous essayons de le comprendre. En écoutant le malade, je perçois, par exemple, les dommages, le chaos et la solitude dans lesquels, il se trouve. Alors, je lui transmets effectivement ce que ressens afin de légitimer et de valider son besoin d'aide.

L'objectif poursuivi est d'aider le patient à s'auto-comprendre, à se restructurer à travers sa manière de reconsidérer ses expériences. Il va peu à peu découvrir où il veut

⁴³⁰ R. CARL, *el proceso de convertirse en persona*, Op. Cit., p. 89.

aller, ou être, en se préparant pour un possible changement d'attitude. En reconnaissant la situation douloureuse, ou conflictuelle, dans laquelle, il se trouve dans l'instant présent, on essaie de chercher ensemble quelle alternative il est possible d'envisager, et qui soit réaliste et réalisable.

Pour un malade en phase terminale, il est évident qu'un sens d'authenticité ne permettra pas d'envisager des solutions « magiques » ou « miraculeuses » de guérison, mais on pourrait chercher ensemble des alternatives de réparation de situations conflictuelles pendantes, de recherche de soulagement des situations d'inconfort, de solitude, etc.

L'authenticité est aussi un moment clé de la conversation, car c'est le lieu où l'accompagnant doit démontrer qu'il est attentif au malade, en lui auto-révéland ce qu'il comprend de sa situation. C'est l'étape de la restructuration de l'expérience du patient, en considérant toutes ses implications et toutes les dimensions affectées.

C'est le lieu du discernement et de la recherche du sens, en confrontant les valeurs et les représentations du patient avec la réalité. Il s'agit, au fond, d'arriver à une certaine prise de conscience de la part du patient afin qu'il puisse se rendre maître de sa situation. Il doit pouvoir arriver à dire : « J'ai ce problème, ceci est de ma responsabilité, je veux faire, ou je peux faire ceci ou cela, je suis maître de mon problème, ... »⁴³¹.

L'authenticité est un baume qui fait de l'être humain un sujet vertueux, prêt à s'engager, ou à se compromettre. Au-delà de la sincérité, elle implique une attitude d'humilité, de reconnaissance de son identité et de l'identité ajustée de l'autre. Elle est un gage contre la témérité et la présomption, et permet une prise de décisions réalistes et bénéfiques au moment opportun.

On ne cherchera pas à faire forcément comme les autres, en se fabriquant un moule à la mesure de toute chose. On essaiera plutôt de reconnaître la particularité et la singularité de chaque personne, en essayant d'adapter les alternatives à chaque situation déterminée. L'authenticité s'apparente à ce qui est de fait, et non à l'imaginaire ou à l'hypothèse. C'est ce que certaines personnes traduiraient en des termes comme ceux-ci : « Je dis ce que je pense et je fais ce que je dis ».

⁴³¹ J. C. BERMEJO, *Introducción al counselling*, Sal Terrae, Santander, 2011, pp. 36-40.

Or, ce n'est pas toujours que le dire correspond à la pensée ni au faire. Mais peut-on dire quelque chose sans l'avoir pensé ? Ou encore, penser quelque chose signifie-t-il le faire, ou le réaliser ? Si on ne peut douter que dire quelque chose c'est toujours penser une telle chose, il n'en va pas du tout quant à la réalisation d'une telle chose.

Si dire ou penser une chose relève de soi, c'est-à-dire que c'est moi qui pense et qui dis ce que je pense, réaliser ce que je dis peut ne pas dépendre de moi. Cela peut dépendre de facteurs extérieurs, comme les moyens matériels, les circonstances historiques, l'utilité, etc. Je peux, par exemple, penser et dire à un malade terminal : « Tu ne mourras pas ». Je peux bien être sincère en le disant, mais ai-je pour autant les moyens pour empêcher sa mort ?

Il est donc évident que, même si on ne peut douter de la pertinence de l'authenticité, comme un moyen utile dans la relation d'accompagnement, on ne doit pas non plus ignorer ses limites lorsqu'il s'agit de l'appliquer concrètement dans une situation donnée. C'est pourquoi, elle doit aller de pair avec d'autres attitudes connexes comme l'empathie, et on peut y ajouter l'acceptation qui serait une attitude de dépassement et d'accueil.

Quand on parle d'acceptation, en situation d'accompagnement en fin de vie et en deuil, on doit l'entendre suivant deux perspectives. D'une part, l'accompagnant doit mobiliser ses ressources personnelles pour accueillir et accepter le patient tel quel, avec ses qualités, ses valeurs, ses forces, ses défauts, etc. On accueille l'autre sans *a priori*, sans préjugé quelconque, sans condition, et surtout lui faire confiance.

D'autre part, l'acceptation fait référence à l'attitude d'affrontement qu'adopte parfois le patient face à des situations inextricables et les situations-limites de la vie. On accueille la réalité telle qu'elle se présente. On ne parlerait donc pas de les combattre, ni de lutter contre ces adversités, mais de les vivre tout simplement. L'attitude d'acceptation consisterait ainsi à prendre en compte ce qui est, ce qu'on est et les autres tels qu'ils sont.

Lorsqu'un individu se trouve face à une épreuve quelle que soit sa nature, il peut adopter deux types d'attitude : soit il résiste, ou se résigne, soit il accepte et lâche-prise. La résistance est une attitude qui tend à parfois au contrôle de la réalité. Quant à la résignation, elle paraît plutôt une attitude de démission et de vaincu.

L'attitude d'acceptation, d'après Colette Portelance, consisterait à accueillir tout ce qui est, c'est-à-dire recevoir ce qui arrive, le prendre volontiers et l'embrasser au lieu de s'y opposer. Dans la même ligne, le lâcher-prise signifierait accepter ses limites physiques, psychiques et mentales afin de s'abandonner à ses forces intérieures ; c'est aussi savoir déléguer à ses ressources irrationnelles ce qui dépasse ses capacités rationnelles⁴³².

Accepter ce qui est et ce qui arrive, c'est faire confiance à son « intelligence irrationnelle ». On met l'accent sur l'abondance plutôt que sur le manque ; c'est choisir de ne pas tout comprendre, de ne pas pouvoir tout expliquer et de faire confiance à ses ressources profondes. Ne pas résister, mais accepter constitueraient deux décisions qui sont de l'ordre de la volonté et du choix rationnel.

En d'autres termes, il appartient à l'individu de décider d'accepter, ou de refuser. Pour Colette Portelance, « Le paradoxe est qu'on refuse d'accepter la réalité pour échapper à la souffrance et c'est précisément parce qu'on n'accepte pas cette réalité qu'on souffre »⁴³³. Certes, refuser d'accepter une réalité contre laquelle on ne peut rien, fait davantage souffrir, comme c'est le cas dans les situations de deuil et de fin de vie, mais on ne peut ignorer non plus que l'être humain est cet être qui, depuis toujours résiste, refuse la soumission, la défaite et l'échec.

C'est un être prométhéen qui refuse ses limites, et veut aller jusqu'au bout dans sa résistance et dans sa lutte, car c'est là aussi que certaines personnes trouvent le sens de leur vie et de leur existence. Ce combat jusqu'au « boutisme » peut être non seulement de la part du patient lui-même, mais aussi de la part des accompagnants et des soignants. Ces derniers ne voudraient pas non plus admettre les limites de leur science.

Dans ce cas, le processus d'acceptation sera vu comme un art à apprendre. On essaiera d'être authentique, d'avoir une bonne connaissance de soi, de ses potentialités, de ses forces, mais aussi de ses faiblesses et ses limites. On mesurera ses forces par rapport à la situation en jeu. N'est-ce pas ce qui doit constituer l'attitude du sage ?

On ne devrait donc pas confondre l'attitude d'acceptation avec une attitude passive de résignation et de victimisme. On a plutôt affaire à une attitude active de lutte

⁴³² C. PORTELANCE, *La guérison intérieure par l'acceptation et le lâcher-prise*, Jouvence, Genève, 2009, pp. 23-25.

⁴³³ *Ibid.*, p.55.

« intérieure », de discernement rationnel afin de mobiliser intelligemment ses ressources propres et de les mettre en œuvre. Ce travail de mobilisation est aussi un combat qui signifie qu'en fait de soumission passive, rien de telle. Dans l'acceptation et l'accueil, le sage reste toujours maître de son destin ; c'est lui qui mène le jeu, et décide de ce qu'il veut en faire.

Quand bien même on ne pourrait pas changer la situation en soi, on peut chercher à accepter la révolte et le mépris qu'on éprouve face à elle. On peut aussi essayer de changer ses perceptions face à la réalité oppressante. Par-là, on peut provoquer des changements profonds et durables dans sa vie.

Il ne suffira donc pas seulement d'accepter ce qui est, ce qui a été et ce qui arrive, mais d'accueillir aussi ce qu'on est, avec ses forces et faiblesses, ses qualités et défauts, ses joies et ses peines. Car l'acceptation n'est pas en soi une tâche à accomplir, mais plutôt un moyen pour mieux se sentir avec soi-même, avec les autres et avec le monde.

Compris ainsi, le lâcher-prise et l'acceptation deviennent des moyens efficaces devant l'épreuve quelle que soit sa nature. Par l'acceptation totale de ce qui est, l'individu peut aboutir à une harmonie avec la vie, avec les forces de l'univers, et par conséquent, il obtiendra une réduction significative de sa souffrance.

L'acceptation est aussi une attitude positive, impliquant l'accueil sans jugement préconçu sur le patient, ni sur son histoire personnelle, ni sur sa manière de s'exprimer, etc. On l'accueille avec respect, confiance et optimisme. De fait, lorsqu'un malade se rend compte qu'il est accueilli inconditionnellement, avec une idée positive sur sa personne, il se sent en sécurité et se dispose sans dissimulation.

Carl Roger dit que celui qui fait l'expérience d'un accueil inconditionnel, perd toute rigidité, et découvre par là ce que signifie être soi-même, et essaie de se réaliser d'une manière nouvelle et spontanée. En d'autres termes, il avance vers la créativité⁴³⁴. La confiance à l'égard de la personne malade signifierait se fier en ses capacités et en ses ressources pour affronter sa situation, en respectant sans condition sa décision, même au risque de se tromper.

Dans le processus d'acceptation, on essaie de combiner empathie, sensibilité et écoute attentive. On concède à l'individu l'opportunité de posséder et d'exprimer ses

⁴³⁴ R. CARL, *El proceso de convertirse en persona*, Op. Cit. p. 60.

pensées et ses sentiments sans crainte ; on lui reconnaît le droit de percevoir les choses comme il les voit. L'interlocuteur accepté devrait arriver à penser : « Tout est bien en étant moi-même, je peux dire ce que je veux, être négatif, positif, confus, parler, garder silence, sans que personne ne me juge, ou me fasse du sermon. Je peux être ce que je suis sans m'inquiéter aucunement ». Lorsqu'un patient est ainsi accueilli, il y a de forte chance qu'il puisse se disposer à collaborer effectivement à son accompagnement. Il se sentira libre de toute préoccupation sociale, morale ou éthique afin de se dire, de se narrer dans le but de réorganiser sa vie et son expérience.

Pour que l'acceptation soit effective, on accordera une attention particulière à la vertu de « tolérance », faisant de l'accompagnant, une personne ouverte à la singularité d'autrui. La tolérance signifie pour la personne accompagnée, une liberté pour posséder des idées, des croyances et des valeurs propres, sans nécessairement se conformer à ce que les autres voudraient qu'elle soit.

Je mets l'accent sur la tolérance, parce que l'être humain n'est pas naturellement disposé à accueillir et accepter l'autre tel quel, avec son histoire et ses opinions. On voudrait plutôt faire des autres, un « autre soi-même », c'est-à-dire qu'on voudrait que les autres soient comme nous, qu'ils partagent nos idées, nos suggestions, notre manière d'être ; bref, on a peur de l'altérité, de l'étrangeté, et on voudrait l'inhiber ou l'absorber en la transformant selon nos désirs ; d'où les conflits interpersonnels, les guerres sous toutes leurs formes, nourries par l'intégrisme et le fanatisme.

On ne demande pas ici de cautionner un certain « relativisme béat », en rejetant tout jugement de valeur, ou en considérant que toutes les opinions se valent, mais de se dire : « Je ne suis pas d'accord avec ton opinion, mais je la respecte ; je ne confonds pas ton acte avec ta personne, je désapprouve ton attitude, mais je t'accepte et je t'accueille tel quel... ».

L'être humain se définit par les choix qu'il réalise et par les actions qu'il entreprend. Quoiqu'il habite un monde matériellement déterminé et gouverné par des lois physiques, il a le pouvoir de choisir la vie qu'il veut mener. Quand une personne accompagnée comprend qu'on lui fait confiance et qu'on la respecte dans ses choix, elle commence à se faire confiance, en se disposant à choisir aussi les formes de sens à donner à ses expériences vécues.

La relation d'accompagnement se basera ainsi sur le principe que l'interlocuteur est responsable de lui-même, et qu'il devrait, par conséquent, conserver sa responsabilité dans tous les actes qu'il pose. Il est libre et capable d'autogouvernement. La personne est toujours en processus, en constant avancement et récréation. Heidegger résumerait ce processus « *humanisateur* », en parlant de « possibilité ».

L'enjeu de l'acceptation sans condition serait de concéder à la personne aidée la possibilité de changement, de croissance et de renouvellement. Bien évidemment, il ne s'agit pas de couvrir, ni d'accepter des comportements inadéquats, ou erronés, qui n'aideraient pas la personne dans son développement, mais de l'accepter qu'elle a la capacité de changement pour le meilleur.

Toutefois, on ne saurait passer sous silence les multiples difficultés qui se présentent au moment de mettre en œuvre une telle attitude d'acceptation inconditionnelle. C'est dans ce sens que se transforment certains dialogues d'accompagnement en lieux de jugements de valeurs, de débats sur le bien et le mal, de rappels des lois, des normes et des devoirs, etc. Dans tous les cas, ce qu'on mettra en avant, c'est que la personne se sente comprise et acceptée afin qu'elle puisse obtenir satisfaction.

On mettra également en exergue le monde émotif, c'est-à-dire les sentiments du patient, ce qui permettra un accompagnement plus global. Parfois, la tendance est de vouloir éviter que s'extériorisent certains sentiments, surtout ceux dits « négatifs » comme la peur, la colère, ou la tristesse. Une telle attitude pourrait frustrer et mettre mal à l'aise la personne accompagnée.

C'est pourquoi les personnes qui se dédient à l'accompagnement des malades devraient au préalable avoir une bonne connaissance et une maîtrise d'elles-mêmes. C'est après avoir intégré et accepté leurs propres sentiments par rapport la mort, qu'elles pourront aider les mourants dans leur transit. Car, comme le dit Elisabeth Kübler-Ross, celui qui n'accepte pas d'abord sa propre finitude et sa propre mort, ne peut pas aider les autres à intégrer les leurs.

Chapitre 8 : « Narration-méditation » sur la thérapeutique de la fin de vie et du deuil

Depuis l'antiquité l'être humain a su mettre en œuvre des moyens nécessaires pour son bien-être personnel et pour sa survie. Il a su développer des mécanismes de défense et de protection pour se mettre à l'abri des intempéries environnementales. A l'époque contemporaine, ces moyens se sont davantage perfectionnés avec les différentes révolutions industrielle, agricole, scientifique et technologique. Outre les apports combien appréciables de la technologie, on a aussi le rôle indéniable des sciences humaines et religieuses, qui constituent un socle inestimable sur lequel repose le fondement de toute existence humaine.

Au regard de tous ces acquis, on aurait pu dire qu'il ne reste qu'à se reposer sur ses lauriers et à jouir de la vie sans aucun souci. Mais loin de là, la lutte pour la vie et pour la conquête d'un bien-être total et plénier semble se poursuivre sans arrêt. Et ce qui vient compliquer davantage l'existence humaine, avec un arrière-goût amer, c'est, sans doute, les affres de la mort, le « ne-plus-être », qui constitue le summum de l'angoisse existentielle ; d'où de multiples interrogations : est-il possible de vivre heureux malgré la mort ? Y a-t-il un motif d'espérance pour une « survivance » humaine ? Peut-on penser à une victoire définitive contre la mort ? Serait-il « utopique » de penser à une « immortalité physique » de l'être humain ?

Puisque le rôle de la philosophie n'est pas d'inventer nécessairement des choses nouvelles, mais de réfléchir sur des choses déjà connues, il apparaît intéressant, pour répondre aux interrogations ci-dessus faites, d'instaurer un espace de conversation et de méditation narrative autour de quelques préoccupations dominantes dans les situations de fin de vie et de deuil : la possibilité d'une nouvelle vision anthropologique du soin médical (8.1), la place de l'espérance (8.2) et l'utopie d'une amortalité (8.3).

8.1. Une nouvelle vision anthropologique du soin médical

Un des lieux où s'humanisent fondamentalement les relations interpersonnelles est la conversation qui, généralement, constitue un moment d'échanges entre des individus parfois distincts de par leur statut, fonction ou âge. Dans le milieu médical, le dialogue est le canal par lequel médecin et patient, soignant et soigné, accompagnant et accompagné entrent en relation, l'un en tant que professionnel exerçant un métier, l'art de soigner et de guérir, l'autre comme sujet ou objet, condition de possibilité du premier.

En d'autres termes, la fonction du médecin n'existe que parce qu'il y a des personnes malades qui ont besoin d'être traitées et aidées au rétablissement de leur santé défectueuse. Les deux parties sont obligées de s'entendre, car l'une n'existe pas sans l'autre. Elles doivent s'entraider pour atteindre leur objectif commun qui est « le retour possible à la santé », d'où la fonction humanisante et thérapeutique du dialogue.

Dans ce processus, sont impliquées deux, ou plusieurs personnes, qui, par le truchement du jeu de langage et des questions-réponses, font front commun pour lutter non seulement contre la maladie, mais aussi pour s'organiser et vivre harmonieusement en société, en tant qu'individus, se complétant l'un l'autre. Et vivre en société comporte des exigences éthiques et des responsabilités qui font des êtres humains les « maîtres et seigneurs » de la nature.

C'est pourquoi je m'interroge avec Gadamer sur la perception que l'être humain a de lui-même par rapport à la société, aux autres êtres vivants, à la science et à la technique. Quel regard anthropologique la philosophie peut-elle porter sur l'existant à l'ère des révolutions numériques, techniques et biomédicales ?

Le deuil est essentiellement un phénomène humain, c'est-à-dire qu'on n'a jamais vu des animaux, aussi intelligents soient-ils, enterrer leurs morts, ou organiser des funérailles à leur intention. Toute discussion sur la fin de vie, la mort et le deuil repose, par conséquent, sur l'anthropologie comme base sur laquelle s'appuie tout agir humain.

L'être humain est ouvert à une « totalité », impliquant une prise en compte de l'indéterminé et de la surprise dans son appréhension. Dans le processus du deuil, il agit en collectivité, car bien que chacun meure sa propre mort, les conséquences du mourir affectent de quelque manière toute l'humanité.

Devant la mort, les hommes s'organisent toujours, réfléchissent et agissent, pour se protéger et se défendre. Ils sont constamment en lutte - consciemment ou inconsciemment - pour leur survie, pour une recherche de survivance, d'immortalité, ce qui se qualifie également de « conscience du futur » ou d'espérance.

Le phénomène de la « conscience » a pris une ampleur parfois démesurée pour décrire de façon exclusive la personne. Souvent assimilée au concept « d'âme » ou de « raison », la conscience devient le trait distinctif des êtres humains par rapport aux autres êtres vivants. Elle s'entend comme le fait d'avoir un savoir sur soi, de pouvoir réfléchir, de s'abstraire de soi et de se penser, etc.

On entend souvent dire que l'être humain est le seul être qui meurt et qui sait qu'il meurt. C'est d'ailleurs se savoir sur son mourir qui, parfois l'afflige et l'amène à mettre en place des stratégies, des théories et des croyances à même d'atténuer sa douleur face à la mort. L'anthropologie philosophique, en tant que science critique du comportement humain, pourrait nous éclairer, en reconsidérant les différences fondamentales entre le comportement animal et humain.

D'après Hans Georg Gadamer, l'être humain est le seul de tous les êtres vivants qui a su transformer son environnement en un milieu socioculturel, en se convertissant ainsi en « seigneur et maître » de la création. Il possède non seulement des dons spéciaux comme l'intelligence et le langage articulé, mais aussi de la volonté pour transcender son propre corps.

Cela se note particulièrement dans ses relations avec ses semblables, mais surtout dans l'invention de la guerre et de la technique. Par la science et les investigations tous azimuts, on essaie certes d'expliquer le fonctionnement de la conscience humaine, mais on ne saurait maîtriser scientifiquement la vie organique et consciente de la personne.

Pour une connaissance plus globale de la personne, on est obligé de conjuguer plusieurs disciplines scientifiques comme la biologie, l'économie, le droit, la linguistique, la religion, la philosophie, etc. Mais, il ne s'agit ici que de simples témoignages et informations qu'on dispose sur l'individu, et non de connaissance exacte sur comment il fonctionne à travers sa conscience. Notre connaissance de nous-même se présente comme une tâche constamment ouverte à l'infini et toujours en processus, jamais achevé.

La science qui s'intéresse spécifiquement à l'existence humaine est la médecine, considérée aussi comme science de la santé et de la maladie. Elle se base formellement sur le « savoir-faire » et le « pouvoir-faire », d'où quelques interrogations non seulement sur la relation entre le « savoir » et le « faire », mais également sur la distinction entre ce qui relève de la science et ce qui est du domaine de l'art médical.

L'art de soigner consiste essentiellement en une mission de réparation et de rétablissement d'une chose naturelle plutôt qu'une production d'une chose nouvelle. Tout ce que nous appelons diagnostic du point de vue formel, est la subordination d'un cas particulier à une norme générale qu'est la maladie. On essaie de séparer l'état de maladie de l'état de bonne santé afin d'appliquer l'art de soigner qu'est la médecine.

La profession de médecin se caractérise par la capacité de jugement, de maintien et de rétablissement de l'équilibre naturel dans un organisme vivant. Le médecin ne réalise pas une œuvre concrète ; il ne produit pas la santé du patient, car la santé n'est pas un fait social tangible, mais psychologique, moral et non démontrable. A la limite, il collabore, grâce à sa science et à sa sagesse, avec le patient, afin de permettre à sa nature de se réparer et de se rétablir quand cela est possible.

Dans ce contexte, le médecin était autrefois considéré comme un ami et un confident des familles, qui avaient besoin de ses services. Peut-on encore dire autant de la médecine aujourd'hui ? Voilà une interpellation à faire de la médecine, un terreau où les relations humaines se transforment en moyens curatifs pour les uns et pour les autres.

Lorsqu'un malade n'a pas espoir que la douleur que lui impose sa maladie ne peut être soulagée, elle devient quasi impossible à supporter. Mais comment peut-il avoir espoir d'être soulagé si quelqu'un n'entre pas en dialogue avec lui pour essayer de le comprendre. C'est ici qu'entre en jeu le rôle du personnel accompagnant.

On n'a pas nécessairement besoin de savoir ce que disent les spécialistes de l'état de santé d'un patient pour lui venir en aide ; il suffit de s'adresser à la personne malade en lui demandant ce qu'elle-même pense et dit de sa maladie. Et puisqu'on sait de toute façon qu'il est difficile d'être soulagé totalement de la souffrance de quelque nature qu'elle soit, surtout lorsqu'il s'agit d'un malade en phase terminal, ce sera le moment de l'aider à l'intégrer, à l'accepter et à vivre avec elle dans la mesure qu'elle le permet.

Cela implique précisément d'avoir une « conscience écologique » des choses, au sens littéral du mot *oikos* (maison natale), c'est-à-dire « économie domestique », en apprenant à administrer sa maison avec ses propres moyens et force selon ses possibilités. On apprend à être bien avec soi-même, mais aussi avec les autres.

Apprendre à accepter notre dépendance réciproque constitue une plus grande aide que l'individu puisse trouver à partir de la société. De là, on se rend compte qu'il est difficile, voire impossible, de vivre sans futur, car une des caractéristiques de l'être humain, c'est aussi de maintenir toujours ouvert le futur en admettant de nouvelles possibilités et de nouvelles surprises⁴³⁵.

En parlant de médecine conventionnelle, on se réfère, en général, à l'art du « savoir » et du « faire en sachant », ce qui fait appel à la capacité et à la faculté de faire. Les hommes ont développé leur savoir et leur capacité de faire jusqu'à les convertir en une attitude fondamentale sans laquelle, le monde ne peut fonctionner.

C'est aussi grâce à ce développement exponentiel de ses facultés que l'être humain se voit doté d'une capacité de prendre des distances par rapport à soi-même, aux autres et aux choses du monde afin d'y réfléchir. Il peut faire abstraction de lui-même et envisager son avenir, en le pensant et en le projetant selon son entendement, ce qui se transforme en une forme de prédiction.

Cette caractéristique convertit l'individu en un être plus exposé, surtout exposé à son futur, parce que c'est un être capable de penser au futur, et qui cherche à le prédire, ce qui l'amène à être un danger pour lui-même⁴³⁶. N'est-ce pas dans ce sens que se comprennent les différentes investigations par rapport aux ingénieries biomédicales, soit pour contrer la mort, soit pour lutter contre le vieillissement humain, ou encore pour avoir un rajeunissement perpétuel de l'être humain ? On peut alors se demander jusqu'où peut conduire le développement de la raison.

En d'autres termes, c'est ce savoir raisonner sur soi et sur son futur qui, lorsqu'il est partagé avec d'autres personnes, permet, soit de garder un espoir ferme pour son rétablissement, soit de verser dans un désespoir tragique. La profession de médecin est

⁴³⁵ H. G. GADAMER, *El estado oculto de la salud*, *Op. Cit.*, p. 98.

⁴³⁶ *Ibid.*, p. 103.

symbolique, car sa mission n'est pas de faire, mais de constituer une aide qui faciliterait à une personne malade le rétablissement de sa santé.

Il ne possède pas complètement le savoir et le pouvoir-faire, mais se situerait entre la nature et l'art, ce qui oblige à prendre conscience des limites de toute capacité humaine, et à accepter notre destin comme une mission propre de l'existence humaine. Cela signifie qu'il y'aura toujours des situations qui échapperaient à notre contrôle malgré l'excellence de notre science.

En revisitant les traditions antiques, on se rend compte que les gens se traitaient sans l'aide de la science biomédicale que nous connaissons aujourd'hui. Ils avaient des repères pour vivre le temps de la maladie et pour l'accompagnement sur le chemin de la mort. La question qui se pose est de savoir comment la médecine moderne pourrait intégrer l'accompagnement du mourir dans sa pratique. N'est-ce pas là, tout l'enjeu des soins palliatifs ?

Mais au-delà des soins médicaux à proprement parler, il y a la question de la compréhension que nous avons de l'être humain, de ses rapports avec ses semblables et de l'utilisation thérapeutique de ces dits rapports. Etant donné que tout traitement implique le fait de traiter quelqu'un, la manière de se comporter à son endroit, de le respecter et de le considérer, chaque fois que nous portons notre attention sur autrui, nous devenons de quelque façon son « *pharmaco* », ou son « thérapeute ».

D'après Gadamer, nous nous traitons entre nous, même si nous ne sommes pas médecins. Et ce traitement consiste à parler à l'autre de manière appropriée, c'est-à-dire ne pas le forcer, ne pas l'importuner, ni l'obliger à accepter quelque chose comme une prescription. Cela sera possible si et seulement si on reconnaît l'autre comme quelqu'un de différent et qu'on l'accepte comme tel.

On concède à l'autre sa liberté de décision, en procurant de l'orienter peu à peu afin qu'il sache trouver lui-même son propre chemin. Car tout traitement est au service de la nature au sens littéral du terme « thérapie » qui signifie « service ». Cela exige une forme de savoir-faire qui ne se dirige pas seulement contre la maladie, mais qui s'oriente vers le malade⁴³⁷. Ce savoir-faire peut se constituer en un savoir-être, c'est-à-dire savoir maintenir des relations interpersonnelles qui soient thérapeutiques.

⁴³⁷ *Ibid.*, p. 125.

Parfois il y a des difficultés pour l'intégration de la mort et l'accompagnement des personnes en fin de vie. C'est probablement parce que l'évolution et la spécialisation du pouvoir technique ont annulé les capacités d'auto-traitement de la personne. On préfère mettre toute sa confiance dans la médecine en lui vouant un culte sacré. Or, on sait qu'elle ne consiste pas dans sa pratique à guérir fondamentalement les individus malades, mais à conserver leur capacité de travail et de productivité. Nous sommes plutôt soumis à une exigence des sociétés capitalistes dans lesquelles nous vivons et dont nous sommes les esclaves.

C'est pourquoi, au-delà des traitements de conservation que nous procure la médecine moderne, nous devons aussi nous auto-traiter. Précisément, nous devons nous autoausculter, nous écouter les uns les autres, nous compléter avec tout ce qui forme la richesse du monde dans un climat de solidarité, de compréhension mutuelle et d'accompagnement.

Dans les sociétés modernes, fortement industrialisées et capitalisées, ce qui compte c'est souvent le savoir et le pouvoir, la science et l'efficacité sans souci de l'être et de l'identité personnelle. Or, en confiant toute notre vie à la science et à la technologie, nous nous asservissons nous-mêmes, en donnant très peu de place à notre capacité d'autoréflexion et d'action. Alors, la question qui se pose est comment chacun peut trouver les moyens de sa libération des conditionnements que lui impose la vie quotidienne. Ou bien faut-il parler d'acceptation de ces conditionnements sans résistance ?

La médecine est vue comme l'art de soigner et de guérir. Or, conceptuellement elle serait beaucoup plus proche de la science de la maladie, d'où un rapprochement étroit entre maladie et santé. On inclura dans l'art de guérir non seulement le combat réussi contre la maladie, mais aussi la convalescence et les soins de la santé, ce qui pose toujours difficulté dans la saisie de la santé.

Selon Gadamer, elle serait « cette mystérieuse entité que tous nous connaissons et que, de certaine manière, aussi nous méconnaissions, dû au caractère presque mystérieux du fait d'être bien portant »⁴³⁸. De caractère ontologique, la santé ne réside pas dans un

⁴³⁸ *Ibid.*, p. 126.

« se-sentir soi-même », mais c'est « un être là, être dans le monde, un être-avec-les-gens, un sentir satisfait en se maintenant actif face aux problèmes de l'existence »⁴³⁹.

Fait de liberté authentique, le dialogue constitue, sans doute, une partie importante du traitement dans le champ de la pratique médicale. Car il permet parfois contre toute espérance, de trouver des mots exacts pour tranquilliser un patient au moment où personne ne sait quoi dire pour affronter la situation en jeu.

Toutefois, là où le bât blesse, c'est quand on aperçoit dans la praxis médicale conventionnelle une inclination exagérée vers l'emploi de la biotechnologie au détriment des relations interpersonnelles, ce qui se qualifie généralement de déshumanisation. La médecine semble considérer très peu les rapports interpersonnels, et se focaliserait plutôt sur les moyens techniques et impersonnels.

Les maladies comme la peste et la variole, qui étaient autrefois irrémédiables et hautement mortifères, ont pratiquement disparu dans le monde. Cependant, ces progrès ne signifient nullement que la science médicale soit à mesure de procurer un bien-être complet et total à la personne. Le domaine de l'irrationnel continue de s'amplifier au rythme des progrès scientifiques et technologiques.

Pour illustrer cet état de fait, il suffit de considérer le nombre de personnes qui, étant malades, ne veulent pas consulter n'importe quel médecin, mais celui qui, à leurs yeux, possède plus de science, d'efficacité et du génie. Et d'autres vont de médecin en médecin en dépit d'un pronostic irrémédiablement fatal. On finit par se demander si on a affaire à une personne de science ou un artiste, ou encore un magicien.

Certes, le médecin doit avoir de l'expérience et de la maîtrise de la pratique de sa science, mais en aucun cas, on ne devrait le confondre avec un artiste, qui a le pouvoir ou le talent de représentation, de production, ou de création d'une œuvre déterminée à travers son génie personnel. La maîtrise dont il est question dans la science médicale concerne particulièrement le fait de dominer certaines maladies, à travers le pouvoir-faire du médecin qui ne fait, ni ne produit, mais contribue simplement au rétablissement de la santé du malade.

Dominer une maladie signifie simplement connaître son cours et pouvoir la manipuler, tout en sachant qu'on n'en est pas maître jusqu'au point de pouvoir la

⁴³⁹ *Ibid.*, p. 128.

supprimer. Même dans le cas de la chirurgie, on sait qu'une opération ne cesse pas d'être une intervention, c'est-à-dire un correctif de nature spéciale avec un caractère professionnel, provisoire et limitatif à la mesure de ce que la raison peut savoir. On doit donc éviter de tomber dans la présomption et la croyance magique de ce que la science peut tout connaître et tout faire⁴⁴⁰.

Mais, qu'apporte l'acquisition de connaissance sur l'humain à la connaissance que l'individu possède à propos de lui-même ? Le fait de connaître quelque chose a-t-il une incidence particulière sur l'existence humaine ? La réponse à ces questionnements qui vient immédiatement à l'esprit est, sans doute, que le fait de connaître produit nécessairement un changement et une modification de conduite.

Le fait de connaître une chose, produit forcément une modification d'attitude par rapport à elle. Car on ne peut plus désormais se comporter à l'égard d'une telle chose comme si on ne la connaissait pas. On peut, par conséquent, imaginer le même changement de conscience chez le médecin, chez le maître, ou chez n'importe quel professionnel⁴⁴¹.

Reconnaître les limites de ses connaissances spécifiques, peut incommoder le professionnel, mais c'est aussi là, le début de la sagesse. Le fait de savoir qu'on ne connaît pas tout quand bien même on serait un spécialiste, permet de poursuivre toujours le chemin de la recherche. N'est-ce pas ainsi l'attitude du philosophe en quête permanente de la vérité ?

Au regard de certains dérives et vacillements de la praxis biomédicale, on se demande si l'humanité était suffisamment préparée pour introduire les progrès technologiques dans ce domaine. Ces oscillations concernent la plupart du temps certains traitements à appliquer dans les derniers moments de la vie et leurs effets possibles sur l'individu malade et ses proches.

Par exemple, on peut être tiraillé entre conserver une personne connectée à une machine respiratoire ou la déconnecter, et entraîner sa mort immédiate. Il n'y a pas à s'étonner quand on se trouve face à certaines résistances extrêmes dans la praxis médicale concernant la fin de vie dans les hôpitaux dits modernes.

⁴⁴⁰ *Ibid.*, p. 36.

⁴⁴¹ *Ibid.*, p. 37.

Face au refus de la mort et au nom des progrès biotechnologiques, le médecin se voit obligé de maintenir vaille que vaille en vie un malade végétatif, ni mort ni vivant. On constate les mêmes dérives quand il faut dépouiller un malade considéré hypothétiquement « terminal » de ses organes pour faire vivre un autre.

C'est le cas également lorsqu'on parle de « clonage » d'embryons dits « thérapeutiques », ou même d'êtres humains, pour des bénéfices médicaux d'autres personnes. On se demande dans quel monde, on se trouve. Est-ce le monde réel, le monde que nous connaissons tous, et dans lequel nous vivons, ou un monde hypothétique, dans lequel tout est possible et où, par la force de la science biotechnologique, l'être humain peut se substituer à un autre ?

Je ne suis pas contre les techniques médicales de transplantation et de greffage d'organes, ce que je considère d'ailleurs comme un très grand progrès. Et certainement le bénéficiaire d'une greffe de rein, de poumon, ou de cœur, serait reconnaissant à son donateur et au médecin, qui auraient permis de prolonger un tant soit peu sa vie. Mais cela ne nous empêche pas de nous interroger sur le prix à payer aux niveaux humain et éthique, pour de telles manipulations médicales et scientifiques.

En parlant de vacillement, je me réfère au fait que parfois certains domaines de soins échappent encore au contrôle médical malgré les hautes technologies de pointe utilisées par la science biomédicale. Cela signifie que dans la maladie, tout n'est pas de l'ordre rationnel, scientifique et palpable ; il y a une infinité de paramètres qui relèveraient plutôt de ce qu'on nommerait volontiers « la science infuse ». C'est de l'ordre de l'intuition.

C'est le cas des guérisons pratiquées par *l'homo religiosus*. Il semble parfois difficile de comprendre pourquoi une personne atteinte d'une maladie grave, comme un cancer métastatique, avec un pronostic irréversible, récupère finalement la santé, avec une guérison totale après un pèlerinage à Lourdes ou à Fatima. Il en est même pour les « fractures osseuses » qui sont remises en un bref délai par des « rebouteurs traditionnels » à travers quelques incantations et un léger massage alors que le service médical de traumatologie aurait mis près de deux mois pour son traitement.

Ces exemples montrent bien les limites de la science biomédicale, et interpellent à une intégration plus large des connaissances que nous avons sur l'être humain, en dépassant les clivages et les préjugés par rapport à certains domaines de soins, comme les

médecines dites traditionnelles, alternatives ou adjuvantes. Il ne s'agit pas ici de désavouer la médecine dite moderne, mais simplement de l'épurer de quelques éléments parfois dogmatiques, en l'ouvrant à certaines sciences naturelles comme l'éthologie, l'ethnologie, l'anthropologie et à une variété d'expérience historiques⁴⁴².

Il apparaît parfois difficile de faire une comparaison entre le médecin conventionnel et le guérisseur expérimenté, car leur savoir est de nature différente. Si le premier comprend le sens de son action et sait la raison pour laquelle une forme déterminée de guérison a réussi, en s'appuyant sur une relation de cause à effet dans le traitement qu'il applique, le second se base sur une connaissance générale et naturelle de la personne que lui-même ne saurait expliquer⁴⁴³.

Toutefois, on ne saurait non plus éluder la question de savoir, en cas de guérison par la médecine conventionnelle, dans quelle mesure la réussite de la guérison se doit au traitement du médecin et dans quelle mesure la nature y a-t-elle collaboré⁴⁴⁴. Dès lors, apparaît perméable la frontière entre médecine dite moderne et celle dite traditionnelle. Il conviendrait plutôt de parler de complémentarité de soins entre plusieurs disciplines thérapeutiques au service de la vie humaine.

A ce titre, on parlera d'un conglomérat d'arts, que je dirai « thérapeutiques », et qui regrouperaient toutes les formes de thérapies dites alternatives. Ces thérapies, chacune à sa manière, contribuent à un certain équilibre dans la vie du malade, en essayant de lui faire oublier ce qui le perturbe, en diminuant la force de sa conscience par rapport au mal dont il souffre, en recherchant des sensations de plaisir, de bien-être, ce qui constitue, au fond, une conduite intelligente. Car ces attitudes permettent de ne pas prendre conscience de la maladie qui le torture.

Par exemple, la maladie est une perte de la santé et de la liberté ; elle constitue en quelque sorte une espèce d'exclusion de la vie. Retrouver l'équilibre de la vie signifiera récupérer la sociabilité, la liberté et la dignité d'être humain avec ses droits et devoirs assortis de responsabilité.

Ce mode d'être qui constitue la guérison est ce qui est recherché dans le phénomène de l'espérance. On espère récupérer toutes ses facultés d'être humain afin de

⁴⁴² *Ibid.*, p. 44.

⁴⁴³ *Ibid.*, p. 46.

⁴⁴⁴ *Ibid.*, p. 47.

jouir de sa pleine humanité. Est-il possible d'envisager une telle espérance pour un malade en situation de fin de vie à travers la praxis médicale ?

Sans doute, la mort constitue le phénomène le plus indomptable et redoutable pour la praxis médicale. Elle est la limite indéniable imposée à la maîtrise totale de la nature malgré les progrès de la science et de la technique. Dans le processus de conservation de la vie, on ne fait que prolonger l'expérience agonique de l'individu, en retardant sa mort inévitable.

Les produits chimiques (morphine) permettent, certes, de soulager les sensations de douleur, mais, en même temps, ils sont à l'origine du maintien artificiel des fonctions végétatives de l'organisme, en convertissant l'individu en un maillon d'un processus mécanique. La mort devient une décision du médecin. Même l'aide spirituelle, ou religieuse qui était, autrefois offerte à la personne mourante, semble disparaître de plus en plus de nos hôpitaux, laissant un grand vide angoissant non seulement pour le mourant, mais aussi pour ses proches.

Une certitude par rapport à la mort est que nul ne la désire ni ne l'accepte en dépit des nombreuses littératures et exhortations qui invitent à son intégration dans le cycle de la vie, comme un événement naturel et normal. Le fait d'enterrer les morts avec solennité et faste, en y associant bijoux, arts divers pour orner les tombes et leur rendre hommage, témoignent en quelque sorte que les hommes n'ont jamais voulu admettre « le ne-plus-être de la mort »⁴⁴⁵. Ils ne veulent pas accepter le fait de ne plus être, d'être écarté, éloigné définitivement de la vie. Mais que savons-nous au juste de la mort ?

Il faudrait certainement faire une différence entre savoir quelque chose sur la mort, avoir conscience de sa finitude, c'est-à-dire la certitude qu'un jour on va mourir, et cet impétueux non-vouloir savoir quelque chose à propos de cette conscience. C'est d'ailleurs le fait d'ignorer le moment de leur mort qui confère aux hommes, selon Gadamer, une existence active et créative. Sans quoi, ils auraient mené une existence morose, misérable, inactive, et auraient habité dans des cavernes, sans pouvoir créer aucune des œuvres de la culture qui les distinguent de tous les autres êtres vivants⁴⁴⁶.

Car, quand on parle d'espoir ou d'avenir, c'est qu'on ne sait pas qu'on n'a pas ce qu'on attend, on espère dans le futur. C'est de l'ordre de l'incertitude. Lorsqu'on saura

⁴⁴⁵ *Ibid.*, p. 79.

⁴⁴⁶ *Ibid.*, p. 80.

qu'on n'a pas ce qu'on attendait, disparaîtra en même temps le fait d'espérer. Et comme l'espérance est toujours dans le futur, on peut se permettre de bâtir, de construire, de travailler, de créer et d'en jouir autant qu'on voudra avec l'espoir évidemment d'en jouir indéfiniment.

En d'autres termes, quelqu'un a un futur pendant qu'il ne sait pas qu'il ne l'a pas. C'est pourquoi Gadamer estime que la répression de la mort est aussi une volonté de vivre. Il en va ainsi des dispositions légales qui fixent les dernières volontés du patient. Elles constituent une confirmation de son existence et du fait d'être encore là, vivant⁴⁴⁷.

Toutefois, derrière la volonté de vivre, se cache une peur inavouée devant le mystère de la mort dans la conscience de l'individu vivant. Elle devient quelque chose de sacré devant lequel on frémit et on s'interroge sans aucune réponse satisfaisante. L'expérience de la mort devient encore plus troublante lorsqu'on fait face au silence, ou à l'absence définitive de quelqu'un qui, peu de temps auparavant, vivait.

Les rites religieux, même dans des formes sécularisées rationnelles, témoignent de la reconnaissance de la particularité du culte des morts. On reconnaît une forme de transcendance dans l'adieu définitif qu'exige la mort, des survivants. Ces derniers transforment l'image du disparu dans leur conscience et dans leur mémoire.

Comme un précepte tacite, on garde dans sa mémoire non seulement l'image transformatrice du mort, mais on accentue aussi ses aspects productifs et positifs, jusqu'à le convertir en un idéal, en lui octroyant un caractère immuable. Il devient un héros et un saint en quelque sorte, ce qui constitue une expérience positive d'élaboration de deuil.

Avoir une nouvelle vision anthropologique des soins médicaux passe, somme toute, par la reconnaissance de l'identité personnelle et l'affirmation soi en tant qu'être humain, avec des droits et des devoirs. À travers les rapports interpersonnels et les liens sociaux, les individus se construisent et se traitent les uns les autres. Sur ces rapports sociaux repose le fondement de tout traitement médical. Ignorer ces rapports anthropologiques peut vicier le diagnostic médical jusqu'au traitement.

⁴⁴⁷ *Ibid.*, p. 81.

8.2. L'espérance comme un autre nom de « survie »

La survie est ce que l'être humain recherche explicitement ou implicitement à travers les moyens mis en œuvre pour lutter contre la maladie, pour préserver sa santé et son bien-être. Le rôle des médecins et des thérapeutes, de tout genre, apparaît indispensable pour atteindre une telle fin.

Au contact avec l'environnement, et en réfléchissant sur leur existence, les hommes trouvent dans le monde les moyens de leur subsistance. Ici apparaît l'importance de la philosophie, comme « lieu » de réflexion, mais aussi comme « moyen » pour penser la vie et l'expérience humaine. Cette réflexion n'est pas exclusivement l'apanage de quelques érudits et spécialistes, appelés affectueusement « philosophes », mais se fait généralement par chaque personne selon sa capacité et ses besoins vitaux.

Dans les situations de fin de la vie et de deuil, les moyens de réflexion se résument essentiellement en la narration, inspirant une certaine espérance, qui, à son tour, se convertit en une sorte « d'antidote » contre la mort. Par la narration et le récit de soi, on prétend neutraliser, un tant soit peu, la peur du vide, de la séparation, de la solitude, de l'insécurité, que crée la perte d'un être cher. Réussir à venir à bout de la crainte de la mort ne constitue-t-il pas une sorte de « survivance » et « d'immortalité », gages de toute espérance ?

Quand on parle d'espérance, on entend généralement l'attente de la réalisation de quelque chose, d'une promesse ou d'un désir ; on a espoir que telle ou telle chose se fasse effective ; on se situe dans l'ordre du futur proche, ou lointain, dans une perspective « à-venir ». C'est le moyen par lequel l'individu prétend dominer sa mort.

On parle ainsi d'espérance « active », qui se vit au jour le jour, sans préoccupation morbide, ou du moins, s'il y a préoccupation, elle consistera à comment occuper suffisamment et convenablement son existence. Ce souci de bien remplir sa vie et de dompter sa mort prochaine, poussera les hommes à s'engager, à travailler et à produire des œuvres diverses.

Savoir occuper son existence apparaît, par conséquent, un antidote à la mort, car en s'occupant, on n'a plus le temps de penser à sa finitude. La maladie est d'ailleurs signe de mort, parce qu'en étant malade, on est privé de force et de liberté pour travailler. On est moins occupé, mais on a plus de temps pour penser. Quand la maladie s'aggrave, il

est difficile de ne pas penser à sa mort, en « tuant » de quelque manière tout espoir de survie temporelle. C'est pourquoi l'action de la médecine ne devrait pas se focaliser uniquement sur l'aspect biologique du patient, mais prendre en compte sa globalité, intégrant ses dimensions transcendantes.

On a donc besoin d'une « super-discipline » ou une « discipline transversale », qui combinerait « savoir », « savoir-faire », « savoir être » et « pouvoir faire ». En plus de leur art médical, les médecins pourraient aussi se former à la philosophie afin de se constituer les acteurs d'une telle discipline « transversale ».

Car, par la philosophie, on peut raffiner et polir l'agir médical des soignants afin de leur permettre d'être à la fois des soignants du « corps » et de « l'âme », c'est-à-dire de la personne dans son entièreté et sans scission, comme c'est parfois le cas. Être médecin du corps et de l'âme signifie particulièrement pouvoir redonner de la vigueur en termes d'espérance et de survie au malade mourant.

Les philosophes de l'antiquité ne doutaient pas de cette possibilité, et même assignaient à leur science, un rôle de purification, de courage et d'espérance confiante en situation d'adversité. Socrate, en évoquant sa mort prochaine, s'exprime ainsi :

« ... ami, une grande espérance s'offre à qui arrive là où je me rends, que c'est en ce lieu, mieux que nulle part ailleurs, qu'il se satisfera dans la possession de l'objet de tant d'efforts dans notre vie écoulée ; aussi ce voyage qui m'est imposé aujourd'hui s'offre-t-il à moi accompagné d'une bonne espérance, et cela vaut pour tout homme viril assuré que sa pensée est prête, dans la mesure où elle a été comme purifiée... »⁴⁴⁸

On perçoit dans ces lignes comment Platon assigne à la philosophie, une vertu d'espérance confiante, qui permet à l'âme de s'élever, de se séparer et de se libérer du monde sensible. Elle permet à l'individu de ne pas regimber quand s'approche le moment de sa mort.

Dans une autre conception, Platon met un rapport direct entre « médecine » et « philosophie », en insistant sur le mode de prodiguer les soins aux malades dans la cité. Pour lui, l'art de la médecine, révélé par Asclépios, est destiné :

« À ceux dont l'état général est tel que la nature et une bonne diète leur assurent une condition physique saine, et qui ne souffrent que d'affections très localisées (...) pour ne pas nuire à leur activité politique. En revanche, à l'égard

⁴⁴⁸ PLATON, *Apologie de Socrate. Criton / Phédon*, Classiques de la philosophie, Paris, 1992, p. 217, Phédon (67 b-c).

de ceux qui sont affligés d'une condition physique totalement malade, il n'entreprendait pas, par des diètes faites de légères ponctions progressives et d'infusions, de rendre leur existence longue et misérable (...), il n'a pas pensé qu'il fallait soigner celui qui n'était pas en mesure de vivre une vie d'une durée normale, parce que cela ne présente aucun intérêt ni pour lui ni pour la cité ».⁴⁴⁹

D'une part, se dégage dans ces déclarations une volonté de rationaliser les soins médicaux afin qu'ils soient affectés aux seuls malades supposés curables et capables de travailler. On ne cherchera donc pas à prolonger inutilement la vie avec des soins médicaux. D'autre part, on perçoit l'abandon à leur triste sort, ceux qui étaient jugés incurables. Comment distinguer les malades curables et les non-curables ?

La philosophie peut ici servir à la formation des consciences individuelles afin que chacun puisse, en cas de maladie critique, prendre la décision qui s'impose, sans tergiverser. Chaque personne devrait donc se former à la vertu, comme moyen pour affronter le moment sa mort, avec espérance et dignité, sans crainte.

Pour contribuer à la formation des consciences individuelles, on peut s'appuyer sur les pensées épicuriennes et stoïciennes, en permettant à chacun de formuler ses convictions personnelles par rapport à la mort. Dans sa lettre à Ménécée, par exemple, Epicure écrira : « *Le plus terrifiant des maux, la mort, n'a donc aucun rapport avec nous, puisque précisément, tant que nous sommes, la mort n'est pas là, et une fois que la mort est là, alors nous ne sommes plus. Ainsi, elle n'a de rapport ni avec les vivants, ni avec les morts, puisque pour les uns elle n'est pas, tandis que les autres ne sont plus.* »⁴⁵⁰

Epicure ne nie pas la réalité de la mort, puisqu'il la reconnaît comme le plus terrifiant des maux, mais il invite plutôt à une attitude de sagesse et de prudence à son égard, sans se laisser affecter par l'idée de sa survenue. Il propose la philosophie comme exercice à la vie vertueuse, en considérant la « prudence », comme la mère des vertus, permettant au sage d'atteindre le maximum de plaisir, c'est-à-dire de mener une vie sans « douleur en son corps », ni « trouble en son âme ».

Épicure parle de « quadruple remède » ou *tetrapharmakos*, en estimant que l'exercice de la philosophie doit permettre de soigner quatre maux dont la crainte des dieux, de la mort, de l'échec et des dangers. Le sage doit savoir tirer profit de ces maux,

⁴⁴⁹ PLATON, *La République*, GF Flammarion, Paris, 2002, pp. 195-199, (III, 405 c-408 d).

⁴⁵⁰ ÉPICURE, *Lettres, maximes, sentences*, Classiques de philosophie, Paris, 1994, p. 193.

pour son propre plaisir, en sachant évidemment distinguer entre ce qui arrive par nécessité, ou par fortune, et ce qui dépend de soi de ce qui ne l'est pas.

La force du sage consiste à savoir reconnaître que : « ... certaines choses arrivent par nécessité, d'autres par la fortune, d'autres dépendent de nous, parce qu'il voit que la nécessité n'est pas responsable, que la fortune est instable et que ce qui dépend de nous est sans maître, d'où découlent naturellement le blâmable et son contraire »⁴⁵¹.

Il faut, en outre, faire attention aux désirs, car : « certains sont naturels, d'autres vides, et que parmi les désirs naturels, certains sont nécessaires, d'autres seulement naturels ; et parmi les désirs nécessaires, certains sont nécessaires au bonheur, d'autres à la vie même. En effet, une observation sans détour de ces distinctions sait rapporter tout choix et tout refus à la santé du corps et à l'ataraxie »⁴⁵².

On retrouve chez les Stoïciens, plus ou moins les mêmes propositions de conduites, qui invitent d'une part, à supporter et à accepter l'adversité, et d'autre part à rechercher la tranquillité de l'âme et à vivre dans l'indifférence face aux choses du monde. Car, ce qui trouble les hommes, ce ne sont pas les choses, mais les opinions qu'ils ont sur elles. Étant donné que ce sont les passions qui troublent l'âme, on doit chercher de les éviter. Comme troubles de l'âme, Cicéron cite « la pitié, l'envie, la joie folle, le contentement », qu'il qualifie de « mouvements de l'âme n'obéissant pas à la raison »⁴⁵³.

Pour y remédier, il faudra « Que toute passion soit effacée et l'âme apaisée, en lui enseignant que ce qui donne naissance au plaisir et au désir n'est pas un bien, et que ce qui produit la crainte ou la peine n'est pas un mal »⁴⁵⁴. Cette conformité avec la nature et l'indifférence face aux choses troublante conduit à *l'ataraxie*.

Par l'ataraxie, on recherche une absence de trouble de l'âme, une tranquillité et une harmonie avec de l'existence. C'est le principe d'une vie heureuse qu'on peut obtenir par des exercices, des méditations réflexives et un travail de maîtrise de soi face à l'adversité. Sénèque résume bien cet état d'esprit, en ces termes :

« Il faut que l'âme, s'arrachant à toutes les choses extérieures, se replie sur elle-même ; qu'elle n'ait confiance qu'en elle-même ; qu'elle ait ses joies

⁴⁵¹ *Ibid.*, P. 197 (n°133).

⁴⁵² *Ibid.*, p. 194, (n°128).

⁴⁵³ CICÉRON, "Tusculanes, III" in *Les Stoïciens I*, Gallimard, Paris, 1992, p. 296.

⁴⁵⁴ *Ibid.*, IV, p. 352.

propres ; qu'elle ait pour elle seule de la considération ; qu'elle s'éloigne, autant que possible, de ce qui lui est étranger ; qu'elle ne s'attache qu'à elle-même ; que les dommages matériels la laissent indifférente ; qu'elle interprète en un sens favorable l'adversité même »⁴⁵⁵.

A travers ces réflexions, se dégage une éthique comportementale qui sera à la base de maintes théories psychologiques, religieuses et philosophiques, invitant chaque personne à cultiver une vie vertueuse, animée de courage et d'espérance. Il s'agit d'avoir confiance en soi, d'affiner ses potentialités et d'affronter l'adversité, sans peur ni résignation.

Quand bien même, ces théories n'enlèveraient pas un iota à la réalité du mal, de la souffrance ou de la mort, elles constituent néanmoins une aubaine pour prendre des décisions et des résolutions afin de changer d'opinions face aux situations de tragédie. Par exemple, quand quelqu'un aura lutté contre vents et marées, et que malgré tout, la mort survient, au lieu de la voir comme un mal, on dira plutôt du bien d'elle, en estimant qu'elle a mis fin à la maladie et à la souffrance de l'individu. La mort devient un « antidote » à la maladie, en y mettant un terme définitif.

Penser ainsi la mort pourrait paraître un jeu de mots creux et simplistes, ou une consolation sans effets pratiques. *Cependant, un jeu d'humour permet de se rendre compte que celui qui est mort ne souffrira plus de maladie, ni d'une seconde mort. Théoriquement, la mort ne serait pas une mauvaise chose, car elle libère le malade des souffrances que lui impose inutilement le fait de vivre.*

En général, il est difficile d'admettre une telle perspective stipulant que, « mourir vaut mieux que vivre », parce que nul ne sait vraiment ce qui se passe après la mort, sauf bien sûr ceux qui admettent et croient aux théories religieuses de « salut », de « résurrection » ou de « réincarnation ». Et même dans ces cas, on reste toujours dans l'ordre de l'hypothétique, de la croyance, ou de la foi, et non d'une certitude scientifique.

En validant l'idée selon laquelle « mourir vaut mieux que vivre » ouvrirait aussi la voie à d'énormes conséquences éthiques. Elle supposerait la légitimation du suicide, de l'euthanasie, ou de l'homicide, etc. Or, de tout temps, les hommes ont lutté et

⁴⁵⁵ SÉNÈQUE, «De la tranquillité de l'âme », In *Les Stoïciens II, Op. Cit.*, p. 684.

continuent de lutter pour conserver et préserver leur vie. Cela signifie en d'autres termes que la vie est meilleure que la mort, car « être » est meilleur que « ne-pas-être ».

Toutefois, en supposant que tous les êtres humains soient dotés de raison et de bon sens, il n'y a pas de doute que personne n'accepterait de considérer la maladie comme quelque chose de meilleur que la santé, ainsi que les autres binômes « douleur-plaisir », « malheur-bonheur », « mort-vie ». Evidemment, on ne devrait pas se méprendre sur certaines exceptions comme le cas des martyrs, ou ceux qui se « sacrifient » au nom d'une cause qu'ils jugent plus noble et supérieure à la vie.

Socrate accepte sa mort au nom de l'authenticité et de la vérité, en étant cohérent avec son enseignement. Jésus de Nazareth accepte sa mort sur la croix pour le salut de l'humanité. Et il en va ainsi pour beaucoup de personnes qui acceptent de mourir plutôt que le déshonneur, la trahison ou la honte. Quand bien même la vie serait une valeur, elle n'en serait absolue. On peut espérer encore un bien meilleur que la vie, ce qui ne signifie pas non plus qu'on préfère la mort à la vie.

En évoquant l'espérance d'un bien meilleur, à quoi peut-on penser au juste ? Certainement, on ne pense pas ici à quelque chose d'extra-mondain. S'il s'avérait être ainsi, on ne saurait pas non plus la comparer avec le monde dans lequel on vit, et qui est soumis à l'usure du temps. En parlant d'espérance, on pense plutôt aux conditions terrestres pour rendre plus souple le vécu de la maladie terminale et de la mort. Car ce sont des situations-limites que le sage doit savoir affronter et accepter de les vivre.

Etant donné que la mort est un phénomène inhérent à la condition du vivant, au lieu de chercher à s'y soustraire, il vaut mieux chercher les moyens d'espérance pour la domestiquer et l'appriivoiser, en composant avec elle. D'où la question de savoir si on peut intégrer la mort dans le cycle vital, c'est-à-dire la considérer comme faisant partie du cours normal de la vie, sans antagonisme ni opposition.

L'Organisation Mondiale de la Santé a défini la santé comme étant un état de complet bien-être physique, mental et social. Par subdivision on sous-entendrait une « santé physique », une « santé mentale » et une « santé sociale », ou encore une « santé spirituelle ». On peut ainsi parler de spécialistes des soins du corps, (médecins), du mental (psychologues ou psychiatres), du social (agents sociaux) et même du spirituel (prêtres ou responsables religieux).

Théoriquement, ces distinctions sont légitimes pour la prise en charge globale du malade, mais dans la pratique, il en va autrement. La figure du médecin semble tout accaparer. Le plus souvent, c'est à lui qu'il appartient de remplir à la fois toutes les tâches, et de diagnostic, et de soignant, et d'accompagnement.

Selon mon expérience d'aumônier, il y a très peu d'engouement de la part des malades et de leurs proches pour solliciter une assistance spirituelle. Cela ne signifie pas qu'ils n'en ont pas besoins, mais tout simplement parce qu'ils attendent souvent du médecin qu'il s'occupe de la « globalité » du malade, c'est-à-dire qu'il soit à la fois médecin, psychologue, agent social et prêtre. Sans décevoir ces attentes, le médecin devrait être « philosophe », c'est-à-dire celui qui dispose des vertus de sagesse et de prudence, lui permettant de comprendre et de couvrir toutes les nécessités des patients.

Le premier « instrument » d'espérance en situation de maladie grave sera le patient lui-même, en s'ouvrant et en se confiant aux soignants. C'est à lui qu'appartient la première décision de se confier et de rechercher un sens à sa situation, de se réconcilier avec lui-même et avec les autres. Cela suppose qu'il soit conscient de sa mort prochaine, et qu'il l'accepte comme telle. Car, pour dominer quelque chose, il faut le connaître afin de pouvoir composer avec lui.

Ensuite, le malade peut demander l'aide d'autrui. Intervient ici l'importance de l'accompagnement, impliquant le rôle des professionnels soignants, des bénévoles, des amis. Ce type d'aide constitue le deuxième pôle de l'espérance active. Car, la présence d'autrui auprès d'un malade est toujours thérapeutique pourvu qu'il puisse lui prêter toute l'attention nécessaire dans le respect et la compréhension.

Puisque l'être humain est fondamentalement relationnel, il va sans dire qu'il a besoin de compagnie, lui permettant d'exprimer ce qu'il est en train de vivre ; d'où le besoin d'écoute, d'accompagnement et d'encouragement. Avoir une « compagnie thérapeutique » constitue donc le troisième rail de l'espérance confiante. Car, en étant entouré, le patient se sent assuré et rassuré. Et que peut-il attendre de plus, sinon que la mort vienne l'embarquer en compagnie de ses proches !

En récapitulant, le premier moyen d'espérance pour vivre le mourir serait le « sujet pensant », le deuxième est autrui, considéré comme « sujet aidant » et le troisième est le « sujet relationnel », c'est-à-dire les relations interpersonnelles et sociales.

J'insiste sur ces dernières composantes de l'espérance « active », en particulier les relations interpersonnelles, parce qu'on se rend compte de plus en plus que l'individualisme et l'indifférence deviennent les traits caractéristiques du monde « postmoderne ». Pour illustrer mes propos, considérons l'anecdote suivante :

« Sur la table à diner tout le monde voit le cheval, tout le monde sait qu'il est là, mais tout le monde l'ignore. Les convives ne disent rien en pensant que l'hôte ne le voit pas. L'hôte ne dit rien en pensant que les convives ne le voient pas. Tout le monde continue de parler de tout et de rien excepté le fait évident, la présence du cheval... Finalement le cheval mourut non de maladie mais d'indifférence »⁴⁵⁶.

Ainsi continuent de mourir quelques personnes dans la solitude et l'indifférence. Un tour d'horizon dans les hôpitaux et dans les maisons de retraite permet de se rendre compte qu'on y meurt plus de solitude que de maladie. Même si les patients sont bien pris en charge techniquement parlant, ils peuvent mourir sans personne à leurs côtés.

8.3. Utopie d'une « immortalité physique » dans un futur proche

Dans le monde réel, les choses existantes sont celles qui naissent, croissent et meurent tandis que dans le « monde possible », c'est-à-dire celui qui se conçoit dans l'imaginaire collectif, on pense à des existants dits spirituels, non corporels, et immortels. Ce sont ceux qu'on appelle, en général, des dieux, des génies ou des anges, qui ne font pas l'objet de la présente réflexion.

Par conséquent, nous nous intéressons ici à l'être humain, faisant partie du groupe des existants dont la nature est de naître, croître et mourir. Est-il possible, au regard des progrès exponentiels des technologies biomédicales auxquels nous assistons aujourd'hui, d'envisager l'immortalité de l'être humain, d'empêcher son vieillissement, ou de le rajeunir perpétuellement, de telle sorte que sa mort devienne optionnelle ?

Avant d'aborder une telle question, il y a lieu de reconnaître qu'elle comporte divers enjeux éthiques, sociologiques, économiques et politiques, sans oublier ses implications religieuses et métaphysiques. Je suivrai, pour mon analyse, l'argumentation

⁴⁵⁶ J. QUINLAN, *Journey through dying, death and bereavement*, The Columba Press, Dublin, 1989, p. 10.

de José Luis Cordeiro et de David Wood⁴⁵⁷, pour qui, la question de la possibilité scientifique de « l'immortalité » ou « l'amortalité » physique et sa défense morale est en réalité le plus grand défi de l'humanité. Cela a été le plus grand rêve depuis l'apparition de *l'homo sapiens sapiens*, mais sans technologie nécessaire pour le réaliser.

Le vieillissement tout comme la mort sont des problèmes médicaux réparables et réglables par la science et la technologie moderne. C'est pourquoi le défi ne se situe plus sur la possibilité scientifique, mais plutôt sur la volonté morale et éthique, quant aux conséquences d'une existence sans « mortalité ». L'objectif n'est pas nécessairement de vivre éternellement, mais de faire en sorte que la mort vienne quand on veut, c'est-à-dire de façon optionnelle.

En rappel, nos ancêtres ont créé tout type de rituels par rapport à la vie et à la mort à travers les sépultures, le deuil, la célébration des funérailles, etc. On cherche par tous les moyens à se perpétuer dans le futur et pour toujours. Que cette obsession soit consciente, ou non, on ne peut ignorer ses bienfaits, qui sans doute, est à l'origine de fabuleuses réalisations sur les plans artistique, religieux et scientifique.

Le fait de prendre conscience qu'on est mortel, produit en nous un écho ahurissant et bouleversant que nous gérons le plus souvent par notre génie créateur. C'est ce qui se traduit dans les croyances, les réalisations et les inventions tous azimuts. Car en les partageant avec nos semblables, nous minimisons un tant soit peu la conscience que nous avons de l'épée de Damoclès qui pèse sur notre tête, je veux parler bien sûr de la mort.

Nous essayons également, par ces croyances, d'octroyer sens et valeur aux choses, à la vie, et même à la mort. N'est-ce pas dans cette perspective que, dans presque toutes les cultures, on soutient que la vie a un sens en érigeant des récits mythologiques sur l'origine de l'univers, des normes pour agir correctement et l'affirmation de l'immortalité de ceux qui se comporteraient en accord avec ces normes ?

L'immortalité littérale, dans ces conditions, s'obtiendrait pour les âmes dans des « paradis » pour les méritants, ou des « enfers » pour les non-méritants, ou encore l'évocation d'autres vies à travers des réincarnations. On peut aussi penser à une « immortalité symbolique », qui s'obtiendrait en formant partie d'une grande nation, une communauté ou un groupe social, en amassant une grande fortune, moyennant des

⁴⁵⁷J. L. CORDEIRO, D. WOOD, *La Muerte de la Muerte: La posibilidad científica de la inmortalidad física y su defensa moral*, DEUSTO, Barcelona, 2018.

réussites importantes et en ayant des descendance. Car, pour certaines personnes, leur survie se trouve dans leurs progénitures qui les représenteront quand elles ne seront plus de ce monde.

On ne saurait ignorer, dans ce processus de recherche d'harmonie avec soi et avec la nature, le rôle d'un trans-fond psychologique, faisant que les individus ont besoin de se percevoir comme des personnes vaillantes dans un monde doté de sens. On cherche à atteindre cet idéal d'harmonie à travers les rôles sociaux avec des standards de réussites et de comportements associés.

Après avoir accompli, ou dépassé ces dits standards, on a le sentiment du devoir bien accompli. L'individu recouvre une confiance en lui-même et un certain sens d'autoestime. Quand on est satisfait de sa vie, on n'a plus le temps de se poser la question d'une éventuelle immortalité physique.

Une autre explication possible du fait qu'on se soucie moins de la question de l'immortalité repose sur les systèmes de croyances, de philosophies et « d'amortissement » face à l'anxiété. Les individus développent en eux-mêmes des stratégies adaptatives, leur permettant de résister à de nouvelles initiatives qui n'ont pas été, auparavant intégrées et assimilées.

Beaucoup de croyances nous dirigent, et parfois nous manipulent sans que nous nous rendions comptes de leurs impacts sur notre comportement. Elles nous proposent des moyens de consolation et de résolution immédiate de nos problèmes. Lorsqu'elles rencontrent l'assentiment d'autres personnes, cela devient encore un signe de renforcement et d'approbation sociale. Dans ce contexte, la religion devient un facteur de cohésion sociale et un « antidote » contre l'idée de la mort.

Quoiqu'on ne combatte pas directement la mort, le fait de ne pas s'en préoccuper amortit la terreur qu'elle aurait pu générer dans l'individu. On trouve dans ce sens, des préceptes tacites qui font croire que : « *Le bon citoyen est celui qui devrait accepter la mort quand le moment arrive, étant donné que la société ne pourrait fonctionner adéquatement si on ignorait ce principe, et que le sens fondamental de la vie est indissociable de la floraison à long terme de la société, ou de la tradition, à laquelle on appartient* »⁴⁵⁸.

⁴⁵⁸ *Ibid.*, p. 199-200.

C'est dans cette ligne aussi qu'on est convaincu qu'il est louable d'accepter le vieillissement et la mort, comme un mode naturel de la vie. Parler d'immortalité physique, ou d'empêchement du vieillissement humain, serait vu non seulement comme quelque chose digne d'une science-fiction, mais aussi un mode égoïste, injuste, déséquilibré, disproportionné, avaricieux, voire infantile de concevoir la vie humaine.

On préfère investir en temps, en effort, en énergie, en économie, ou dans des projets de sociétés qui intègrent le vieillissement comme quelque chose de naturel et irréversible. On aidera ainsi les personnes âgées à intégrer la communauté, à payer de bas tarifs pour les transports en commun ou à avoir de meilleures installations d'assistance⁴⁵⁹. Mais ces arguments suffisent-ils pour s'opposer à toutes mesures qui permettraient une augmentation de l'espérance de vie de l'être humain ?

En ces derniers siècles, les efforts de l'humanité ont beaucoup été orientés vers la lutte contre la faim et la maladie. D'une certaine manière, on lutte contre la vieillesse et la mort, en prolongeant d'une façon considérable l'espérance de vie des hommes. Au centre de ces préoccupations, se trouvent la valeur et la dignité de la vie humaine, considérée généralement comme « sacrée », et ne doit pas être violée indument. Or, la mort semble violer le droit fondamental à la vie ; n'est-elle pas donc un crime contre l'humanité, et contre lequel on doit livrer une guerre sans merci ?

Selon José Luis Cordeiro, les religions et certaines idéologies, à travers l'histoire, ne semblent pas avoir suffisamment sanctifié la vie ; elles ont préféré plutôt mettre leurs efforts sur quelque chose d'au-delà de la vie terrestre, en insinuant que la vie est une valeur, mais qu'elle n'est pas absolue, d'où une certaine justification et une tolérance vis-à-vis de la mort.

D'après ces théories, le sens de notre existence dépend de notre destinée dans « l'au-delà », la mort devenant une partie vitale et positive du monde. Les êtres humains meurent parce que Dieu l'a décrété, et le moment de la mort est une expérience métaphysique sacrée qui s'exploite avec un sens divin. Y sont conviés les prêtres, les rabbins, les chamanes, pour assister le mourant et confier l'âme du défunt à Dieu Créateur. Ainsi, un monde sans mort sera un monde sans « paradis » et sans « enfer ».

⁴⁵⁹ *Ibid.*, p. 255.

Pour la science moderne et la culture contemporaine, la vision de la vie et de la mort n'est plus liée au mystère métaphysique, mais doit se baser sur l'ingénierie médico-scientifique. La mort devient, par conséquent, un problème technique que nous pouvons et devons résoudre.

Pour le moment, il n'y a aucun principe scientifique, qui interdit le « rajeunissement » humain, et qui imposerait la nécessité de la mort. Rien dans la science ne justifie l'inévitabilité de la mort. S'il est possible de le faire, il reste néanmoins la question de savoir comment y arriver. Si on accepte qu'il soit possible d'étendre la vie de l'être humain grâce aux prochaines avancées scientifiques, alors on doit aussi discuter si cela est éthique ou pas.

Ne peut-on pas voir dans cette hypothèse un type d'égoïsme de la personne, surtout quand persistent encore dans le monde des maladies comme le paludisme, la tuberculose, le sida ? Investir dans les technologies biomédicales pour que les riches puissent se soigner et vivre plus longtemps ne serait-il pas aussi une sorte d'eugénisme, contraire à la déontologie médicale et à l'égalité entre les êtres humains ?

La plus grande cause de mortalité dans le monde n'est pas la maladie en soi, mais « le vieillissement et les maladies y relatives »⁴⁶⁰. La vieillesse devient la cause de la mort, du moins dans les pays plus développés médicalement parlant ; en témoigne la proportion des personnes âgées dans les hôpitaux.

Lutter contre la vieillesse serait un premier pas vers l'immortalité physique, et impliquera une reconnaissance de la bonté intrinsèque de la vie, surtout celle « jeune ». Ce qui pourrait justifier le désir d'une prolongation à volonté de la vie, serait le fait que, généralement dans les cultures humaines, elle est plus appréciée positivement que la mort.

On célèbre toujours les naissances et les anniversaires, ainsi que quand la vie termine, en termes de deuil, mais jamais, personne ne dit célébrer la mort, ou se réjouir d'elle. Au contraire, on cherche à l'éviter, ou à la dissimuler. La vie est considérée sacrée par la majorité des religions et des peuples ; elle est le premier des droits, car sans elle, il n'y a aucun autre droit à défendre. Evidemment, on pourrait le faire à titre posthume, mais cela devient seulement affaire de survivants et non de celui qui est déjà mort.

⁴⁶⁰ *Ibid.*, p. 42.

Cependant, serait-il éthique de vouloir vivre éternellement jeune et ne pas mourir ? Les réponses à une telle question pourraient se classer en deux catégories : pratiques et philosophiques. Dans la pratique, se posent les problèmes de surpopulation, de la rareté des ressources économiques, de la pollution environnementale, de l'accentuation des inégalités sociales, etc. Car ces thérapies bénéficieraient plus aux riches qui chercheraient à accumuler davantage de richesses et de pouvoir afin de s'ériger en un groupe d'immortels et d'élites.

Pour que cela soit effectif, on devra mettre en place une « thérapie scientifique » afin de freiner le vieillissement, reverdir et rajeunir ceux qui seraient déjà vieux. Une telle tendance laisse voir dans le vieillissement un mal, une anomalie, ou une maladie à soigner. On remet en cause les théories du vieillissement naturel, en générant des interrogations d'ordre philosophique.

Pour les théoriciens d'une jeunesse perpétuelle et saine, le vieillissement serait non seulement une maladie, mais aussi un accident de la nature qu'on doit chercher à prévenir et à combattre. La mort ne serait pas inhérente à la condition du vivant, mais plutôt une acquisition postérieure pour l'évolution de l'espèce humaine.

La mort est un avantage du fait qu'elle concède d'autres conditions nécessaires pour la vie de l'humain, comme le renouvellement générationnel. Mais elle n'est aucunement une nécessité absolue. On entend certaines personnes faire l'éloge d'une vieillesse normale ou d'une mort naturelle, et pourtant, en réalité, rien de tel n'arrive dans la nature.

En général, on vieillit par épuisement des cellules organiques, et on meurt, soit par accidents, soit par maladies. Même si de petits dommages ne font pas de mal perceptible, leur accumulation peut, à long terme, être nuisible à la santé humaine. N'est-ce pas la raison pour laquelle certaines personnes s'affaiblissent et meurent brusquement sans préavis ? On a aussi souvent affaire à des crises cardiaques, des infarctus, ou des attaques cérébrales. Ne peut-on pas parler, dans ces situations, d'affaiblissement du système immunitaire de l'individu ?

Selon les connaissances actuelles sur le vieillissement, il se caractériserait par une perte progressive de l'intégrité physiologique, conduisant à une détérioration des fonctions organiques, et rendrait l'individu plus vulnérable face à la mort. C'est le

moment où font généralement leur apparition certaines pathologies comme le cancer, le diabète, les troubles cardiovasculaires et neurodégénératifs.

De l'avis de José Luis Cordeiro et de David Wood, citant *l'Encyclopédie Britannique* : « Le vieillissement est le changement graduel et intrinsèque dans un organisme qui conduit à un risque croissant de vulnérabilité, de perte de vigueur, de maladie et de mort. Il a lieu d'abord dans les cellules, dans l'organe et dans la totalité de l'organisme durant le cycle de développement complet de tout être vivant »⁴⁶¹.

Au regard de cette définition, le vieillissement serait non seulement une maladie, mais une maladie curable, d'où la suggestion faite à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour qu'elle l'inclut dans la nomenclature des maladies. Car l'OMS a accepté de l'inclure dans son agenda 2019-2023 sous le titre de « vieillissement sain »⁴⁶².

La définition des maladies suit le contexte historique. Autrefois, certains phénomènes sociaux étaient vus comme des maladies, mais aujourd'hui, ils ne le sont plus. C'est le cas de l'homosexualité, de la masturbation ou de la « drapétomanie ». Cette dernière désignait une prétendue maladie mentale, inventée par le médecin américain Samuel Cartwright en 1851, pour expliquer l'évasion des esclaves dans les champs de plantation.

Si la progéria, qui se manifeste par un vieillissement précoce chez l'enfant, se considère comme une maladie, pourquoi ne verrait-on pas les mêmes symptômes chez un adulte de quatre-vingts ans comme pathologiques, peut-on s'interroger. De fait, en reconnaissant la vieillesse comme une maladie impliquera de nombreuses conséquences sur les plans politique et économique. Les responsables politiques devraient réorganiser les plans sanitaires et la sécurité sociale, sans oublier les investissements dans les industries pharmaceutiques, la recherche académique et scientifique, etc.

Depuis le début de l'humanité, la science et la technologie ont toujours été les principaux catalyseurs des grands changements, et constituent ce qui différencie essentiellement l'espèce humaine des animaux. Des inventions, des créations et des découvertes comme le feu, la roue, l'agriculture, l'écriture, ont permis le progrès exponentiel de l'humanité.

⁴⁶¹ *Ibid.*, p. 89.

⁴⁶² *Ibid.*, p. 91.

De la révolution industrielle, on est aujourd'hui à la révolution technologique avec le numérique et l'intelligence dite « artificielle ». A travers ces nouveaux moyens, ne peut-on pas rêver effectivement à des découvertes dans le court terme, susceptibles de prolonger indéfiniment la vie humaine ?

Rêver, c'est bien à mon opinion, l'expression qui convient pour le moment, car ce n'est pas la volonté qui manque, mais plutôt les moyens d'une telle réalisation. C'est pourquoi le mérite des intuitions futuristes de José Luis Cordeiro et de David Wood, seraient avant tout de lancer le débat en levant le lièvre. Il appartient, à présent, à nous, les philosophes, les scientifiques, les chercheurs de tout bord, les hommes et les femmes épris de la vie, de mener le combat non seulement de la préservation et de la conservation de la santé, mais aussi de la vie elle-même.

On a besoin, pour ce faire, de changer les perspectives de la science médicale actuelle afin qu'elle passe de sa position réactive à une position proactive, c'est-à-dire qu'elle doit mettre plus l'accent sur la prévention, ce qui permettra d'étendre encore plus l'espérance de vie. La prévention va consister dans l'hygiène de vie, l'écologie, mais aussi dans le changement de mentalité pour adhérer pleinement à une telle initiative de l'allongement de la vie humaine. Avec l'aide des technologies comme le numérique et l'intelligence artificielle appliqués au domaine biomédical, on devrait pouvoir limiter le vieillissement des cellules humains, et par conséquent, pour garder indéfiniment la vitalité et le fonctionnement des organes humains.

Les motivations pour une telle initiative d'ingénierie biomédicale se fondent essentiellement sur le scepticisme par rapport à la vie après la mort comme le proposent les traditions culturelles et religieuses. C'est l'échec des religions à organiser de façon satisfaisante la vie des hommes, qui impulse l'humanité à rechercher non seulement l'immortalité, mais aussi le bonheur terrestre. Car, qui voudrait vivre éternellement dans le malheur ou la souffrance ? Le bien suprême n'est-il pas le plus grand bonheur pour le plus grand nombre de personnes ?

L'objectif final est donc d'augmenter la quantité et la qualité de vie de l'humanité. Puisque l'être humain a le potentiel non seulement d'être, mais aussi de devenir, il faut l'aider par le truchement de la biotechnologie à arriver à être effectivement. Nous devons utiliser les moyens techniques et rationnels pour nous améliorer, améliorer la condition

humaine et le monde en général. Nous devons donner plus d'années à la vie et aussi plus de vie aux années. C'est le prochain défi majeur de l'humanité.

Sur le plan philosophique, penser à une prolongation indéfinie de la vie, ou à une jeunesse perpétuelle, ne manque pas non plus d'enjeux. Il y a des gens qui refusent même les soins palliatifs, qui ne veulent pas qu'on s'occupe d'eux ; ils pensent que les personnes âgées doivent mourir au lieu de chercher à se prolonger la vie inutilement, et surtout pas de forme artificielle comme c'est le cas parfois.

On préfère mourir naturellement, comme une feuille qui tombe d'un arbre, et qui constituerait de l'humus pour la croissance d'autres plantes. On pense également aux énormes coûts, en termes économique et social, qui dériveront d'une prolongation démesurée de l'espérance de vie humaine.

En général, on voudrait mourir sans déranger les autres. On ne veut pas constituer un poids, une charge pour autrui. C'est pourquoi certaines personnes, avant leur mort programmée, confient leurs obsèques à des services d'assurances privées, qui se chargeraient de tout organiser. D'une façon ou d'une autre, en agissant ainsi, on prive les proches du vécu plein de leur deuil.

Ces explications ne constituent pas, en elles-mêmes, un rejet de la prolongation de la vie, mais plutôt laissent percevoir les difficultés qu'engendre le fait de la mort pour l'existence humaine. Car, la mort est une perte qui nous prive de beaucoup de choses, à commencer par la vie qui nous servait pour faire des expériences, des réalisations d'activités, de passer du temps avec son conjoint, ses enfants, ses amis, etc.

Le temps de la vieillesse est également estimé comme une perte, car il est parfois fait de diverses privations accompagnées d'incapacité de travail, de détériorations cognitives et de solitude. La vieillesse nous vole notre capacité de créativité et de contribution au travail, à la société et au monde. Elle fait changer le mode de perception et de regard que les gens ont sur nous.

L'impact de la vieillesse se ressent dans les relations qu'on entretient avec les personnes âgées, sans oublier le fait que le vieillissement est toujours entaché d'un rappel nostalgique et mélancolique du passé de l'individu. On ne se voit plus comme une personne énergique et occupée, mais comme faible, inutile, et inclus pathétique et agaçant. Pour se consoler, on parle d'acceptation de son état de vieillesse, de sa naturalité,

et de sa normalité, afin de dissimuler l'incapacité de la condition humaine à affronter de façon efficiente les aléas de la nature.

A mesure qu'on vieillit, on devient susceptibles de souffrir plus d'une pathologie en même temps, ce qui se reconnaît comme « comorbidité »⁴⁶³. Pendant ce temps, il est difficile de trouver de bons arguments pour refuser une analyse ou un traitement médical. La pression de la médecine et de nos proches nous fait l'accepter quasi toujours. Nous devenons ainsi esclaves de notre propre vie ; il faut l'entretenir à tout prix en se soumettant malgré soi aux desiderata de la nature. Pour ceux décidés à garder, de façon déterminée, leur intégrité jusqu'au bout sans influence extérieure, ils cesseront, par exemple, de faire des analyses médicales, de révision périodique, ou d'interventions préventives.

Un peu de soins palliatifs en cas d'inconfort ou de douleur physique leur suffit ; ils n'accepteraient plus qu'on leur parle de traitement curatif en cas de maladie grave comme le cancer. Pour cela, ils se font aider par des normes administratives en faisant appliquer ses directives anticipées. Et ainsi le mourir qui devait être une affaire individuelle et sociale devient médicale, politique et juridique.

Cela traduit encore toute la préoccupation qui entoure la mort. N'est-ce pas une bonne raison pour « changer notre mentalité et l'accepter comme un terrible ennemi, le plus grand ennemi de l'humanité, mais un ennemi qu'on peut vaincre ? Si nous abandonnons la terreur face à elle, et que nous lui tenons tête, nous arriverons à la mort de la mort »⁴⁶⁴. À l'heure actuelle, rien ne permet de croire à la possibilité réelle, ni de la science, ni de l'ingénierie biomédicales d'empêcher le vieillissement humain et de rajeunir l'être humain de façon indéfinie afin de lui offrir une immortalité physique. Néanmoins on peut considérer un plan B qui consiste en la « cryopréservation ».

Vue comme un « pont vers l'éternité », la cryopréservation permettrait de conserver le mort jusqu'à ce que se réalise le plan A de la trouvaille de l'élixir de l'immortalité. On parle de cryoconservation ou cryopréservation pour désigner un procédé où des cellules, ou tissus entiers, sont conservés, en les refroidissant à très basse température. Pour ceux qui ont les moyens de leur politique, ils pourraient déjà s'y

⁴⁶³ *Ibid.*, p. 158.

⁴⁶⁴ *Ibid.*, p. 185.

aventurer, en espérant que dans un futur proche la science puisse les relever ou les « ressusciter ».

Puisque la vie est apparue pour être vécue et non pour la mort, il est légitime de considérer que chaque vie qui se perd est une tragédie, non seulement une tragédie personnelle, mais aussi une perte pour la société dans son ensemble. Tout effort qui contribuerait à faire reculer la mort devrait être salué à sa juste valeur. N'est-ce pas dans ce sens qu'on pourrait d'une façon ou d'une autre interpréter ce verset biblique : « Le dernier ennemi à vaincre sera la mort » (1co 15, 26) ? Mais vaincre la mort doit-il se laisser enfermer dans une herméneutique de son élimination pure et simple ? C'est là qu'une interprétation trop facile peut nous amener à nous tromper de combat.

José Luis et David estiment que le terme « immortalité » n'est pas techniquement adéquat, car rien ne peut être complètement immortel, et on ne sait pas comment deviendront les choses dans le futur. Ils préfèrent parler « d'amortalité », c'est-à-dire ce qui ne meurt pas, la non-mortalité⁴⁶⁵.

En réalité, au-delà des mots, le combat demeure le même : *résoudre scientifiquement le problème de la mort, en recourant à une « thérapie » pour arrêter le vieillissement, pour rajeunir les cellules, les organes, les êtres humains, et finalement pour arrêter le processus de la mort.*

Evidemment, les critiques d'une telle entreprise ne doivent pas simplement se focaliser sur une dialectique entre obscurantistes et utopistes, c'est-à-dire entre des adversaires pour voir qui crierait le plus fort, mais de considérer les enjeux d'une telle hypothèse. La question qui me vient en tête, c'est de voir, si à ce stade de l'humanité, l'individu qui serait immortel ou « *a-mortel* », sera encore appelé humain, ou bien, on lui donnera un autre nom. Ne serons-nous pas à la fin de l'humain ?

On trouve déjà dans les débats contemporains, les concepts de « posthumain », « posthumanisme », « transhumain » ou « transhumanisme » dont le contenu reste encore à clarifier. Les théoriciens de ces courants prétendent repenser les rapports entre l'humain et la biotechnologie, avec en arrière-fond, une amélioration, ou une augmentation de l'être humain.

⁴⁶⁵ *Ibid.*, p. 24

CONCLUSION GÉNÉRALE

Notre préoccupation initiale était de réfléchir sur la manière d'accompagner les personnes en situation de fin de vie et de deuil. Pour cela, nous avons examiné le phénomène du deuil, dans ses représentations socioculturelles, anthropologiques et philosophiques. Il s'en suit que pour faire face au scandale de la mort, les moyens habituels employés sont les rituels et les mécanismes narratifs.

Nous avons essentiellement considéré le deuil comme un « moment », un « processus », une « expérience », ou une « réaction » face à la perte d'un être cher, en faisant constamment référence à la mort, comme point d'appui de notre réflexion. Au-delà de son caractère expérientiel, singulier, unique et personnel, nous l'avons aussi envisagé comme un « cadre » où se manifeste, de façon explicite et aporétique, un certain type « malaise » relatif à la condition humaine.

Quand quelqu'un est affecté par un deuil, il fait l'expérience des limites de son humanité, et manifeste son mécontentement et sa réprobation à travers une série d'actes, de gestes et de paroles qu'on peut résumer dans les pratiques rituelles. Et le but des rituels consiste à donner quelque sens et signification à l'existence humaine aux prises avec sa vulnérabilité.

C'est pourquoi le deuil est d'abord une expérience anthropologique et sociologique avant d'être une question psychologique et psychanalytique. On devrait donc se garder de le voir simplement comme une réaction ou un symptôme lié à une quelconque perte. De fait, certaines personnes ont tendance à l'assimiler à un trouble « psychopathologique », qu'il faut traiter sous diverses formes, allant de la psychothérapie à la pharmacothérapie.

Penser le deuil comme une « maladie » serait effectivement un atout de plus pour les industries pharmaceutiques et les laboratoires de psychothérapie. Sa prise en compte dans le DSM⁴⁶⁶, permettrait de mettre en place des politiques économiques et de sécurité sociale. En le reconnaissant comme une « maladie soignable », on créera aussi des conditions économiques et politiques conséquentes, notamment sur le plan des investigations académiques et scientifiques, afin de trouver des remèdes pour sa prise en charge.

⁴⁶⁶ Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux dont le sigle, en anglais, est DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

Toutefois, nombre de chercheurs s'accordent pour dénier encore le statut de maladie au deuil, en le considérant simplement comme une réaction normale consécutive à un état de perte significative. Telle fut la première intuition de Sigmund Freud dans les années 1915, mais aussi de William Worden, pour qui, le deuil représenterait une déviation de l'état de santé et de bien-être.

D'après ce dernier, il est nécessaire de « soigner » le deuil au plan physiologique, en observant un temps pour que la personne endeuillée retrouve son équilibre psychologique. C'est pourquoi on peut penser son processus comme une guérison, en parlant de « bien-portant » ou de « malade ». Mais en lieu et place de guérison, de récupération, ou de rétablissement, il est préférable de parler de réadaptation⁴⁶⁷.

On se rend aussi compte que certaines personnes se réadaptent assez bien à la perte de leur proche et d'autres y arrivent difficilement. Si cela s'explique en partie par la nature des liens d'attachement et les circonstances de ladite perte, il y a surtout le fait que les civilisations actuelles ont du mal à accepter et à intégrer la mort, comme une réalité inhérente à la condition humaine.

On n'accepte pas que la mort entraîne une séparation d'avec un être cher. Or, on ne peut pas non plus faire en sorte qu'il n'y ait pas mort ? On refuse d'accepter que tout ce qui vit doit mourir un jour ou un autre, ou si on accepte la mort, on ne voudrait pas qu'elle échappe à ses calculs et contrôles personnels. Elle devrait intervenir au moment où on veut et quand on y sera prêt.

D'ailleurs, c'est parce que nul n'a le contrôle et l'agenda de la mort qu'elle apparaît toujours absurde, scandaleuse et méprisante. Au moment où on l'attend le moins, elle fait son apparition, avec son cortège de malheur, de souffrance, de traumatisme, d'incertitude et d'insécurité. C'est ici que le deuil revêt un cachet d'anthropologique et philosophique.

Puisqu'on ne peut rien contre la mort, il faut déployer, par l'entremise du deuil, des moyens pour y faire face. N'est-ce pas aussi dans ce sens qu'il a été pendant longtemps la chasse gardée des ethnologues, des anthropologues et des sociologues ?

Pour ces derniers, le deuil ne sera pas vu comme un problème à résoudre, ni comme une pathologie à traiter, mais une directive, une normative, ou une prescription

⁴⁶⁷ J. W. WORDEN, *El tratamiento del duelo, asesoramiento psicológico y terapia*, Op. Cit., pp. 32-33.

sociologique. Il oblige à des comportements, des croyances, des ritualisations et des célébrations, dont le but est de consacrer la séparation entre vivants et morts, entre le profane et le sacré, entre le visible et l'invisible, entre le matériel et le spirituel, etc.

Derrière le vécu du deuil, se cache une certaine idée de « survie ». Que l'individu soit croyant, religieux ou non, il éprouve toujours le sentiment que son proche mort ne disparaît pas totalement et complètement. Survit-il quelque part, dans la nature ? dans un paradis ? dans un lieu donné ? dans sa mémoire ou dans ses souvenirs ? Nul ne saurait répondre clairement à ces questionnements sur la destinée des morts.

Dans les différentes traditions et cultures, on parlera de résurrection, de réincarnation, d'immortalité de l'âme, de vie éternelle, ou tout simplement de « survivance ». C'est pourquoi il nous a paru intéressant de reconsidérer la question de la relation entre les vivants et les morts, évoquée par Magali Molinié.

Il s'agit de voir comment les défunts sont parfois transformés en des « êtres sociaux », en passant de la représentation du deuil, d'un point de vue clinique et pragmatique, à une activité mentale et sociale, où sont mises en exergue les relations que les vivants entretiennent avec les morts⁴⁶⁸. Apparaît ici une invitation claire à ne pas trop insister sur le détachement dans la « praxis » clinique de l'accompagnement des personnes endeuillées, mais à mettre d'avantage l'accent sur l'influence du défunt par rapport aux relations futures que les survivants entretiennent avec lui.

Dans une perspective d'accompagnement, on mettra l'accent sur l'appui social, ainsi que les moyens de consolation, de ritualisation, de recherche de sens et de signification. C'est d'ailleurs cette relation étroite entre deuil, ritualisation et religion, qui fait de la mort un phénomène sur lequel se fondent presque toutes les croyances religieuses, voire même certaines philosophies.

Le deuil est fondamentalement une question anthropologique et philosophique, qu'on retrouve ordinairement dans l'expérience humaine, d'où les expressions : observer un deuil, faire son deuil, organiser un jour de deuil, ou un deuil national, etc. Mais, en allant au-delà de ces expressions, on ne peut manquer de tirer une conséquence immédiate : face à sa finitude, chaque personne invente des moyens de « survie »,

⁴⁶⁸ M. MOLINIÉ, *Soigner les morts pour guérir les vivants*, Op. Cit., p. 302.

comprise comme « survivance » personnelle en ce monde, tout comme une hypothétique survivance après sa mort.

Face à la mort, on organise le temps du deuil au cours duquel on exprime sa tristesse par rapport à la perte de l'autre et la perte de soi-même à travers celui qui est décédé. Mais c'est aussi un moment durant lequel on est obligé de reconnaître sa propre finitude et sa disparition prochaine de ce monde.

Nous pleurons la disparition de l'autre, mais au fond, nous pleurons ce que nous avons perdu en lui, c'est à dire ce que l'autre nous apportait, et que sa mort nous prive en ce moment. C'est pourquoi la plupart des endeuillés ne savent pas, en réalité, pourquoi ils sont préoccupés, troublés, ou déprimés par rapport à la mort d'un être cher.

Ils ne savent quoi répondre quand on leur demande ce qu'ils perdent en perdant l'être cher. Avec des exemples à l'appui, ils pourront dire qu'ils sont tristes parce qu'ils ont perdu la compagnie de l'autre ; ils sont dans la solitude. Dans un couple, si c'est l'un des conjoints qui faisait telle, ou telle activité (amener les enfants à l'école, cuisiner, faire le marché), en le perdant, du coup il perd un rôle, une fonction, voire une identité. C'est pourquoi la mort, mais aussi la maladie et tout ce qui constitue une menace potentielle à la vie, sont combattus et rejetés, sous diverses formes.

Ainsi, les progrès exponentiels de la médecine, en ces dernières décennies, ont permis un allongement considérable de l'espérance de vie des peuples, surtout dans les pays plus industrialisés. On assiste à un net recul des frontières de la mort. Aussi nous a-t-il semblé pertinent d'aborder les différentes possibilités de soins et d'accompagnement dont peuvent disposer les personnes en situation de fin de vie. Nous avons particulièrement mis en relief les soins palliatifs, sans oublier les apports de la bioéthique pour un accompagnement « humanisé » de la vie finissante.

En examinant des expériences de personnes en situation de fin de vie et deuil, on se rend compte à la fois de la « complexité » et de la « relativité » du vécu de ces moments. La souffrance est le dénominateur commun que l'accompagnateur ou le professionnel doit chercher à soulager. Le vécu de ces situations est aussi relatif à chaque personne, qui l'expérimente de façon singulière, individuelle et insubstituable, c'est-à-dire que personne ne peut expérimenter la souffrance d'une autre personne. Chacun vit et expérimente la situation de fin de vie à sa manière.

Avec la « médicalisation » du mourir, le temps de la mort devient une question hypothétique, car nul, même pas le médecin-traitant, n'est capable de déterminer quand et comment elle surviendra. Étant donné que le maintien de la vie, en ce moment, est parfois lié aux supports technologiques, cela dépend de quand, on estimera qu'une telle vie vaut ou ne vaut plus la peine, ce qui engendre pas mal d'enjeux sociétaux, éthiques et juridiques. Au nombre de ces enjeux, se trouvent les questions d'euthanasie, d'acharnement thérapeutique, de limitation des efforts thérapeutiques, etc.

A qui appartient la décision ontologique de déterminer le moment cessation d'une existence humaine, en considérant qu'elle n'est plus digne ? Et sous quels critères faut-il prendre une telle décision ? A ce propos, les réponses divergent, et la tendance est de mettre en avant, le principe d'autonomie du patient, c'est à dire l'individu concerné directement, celui dont la vie est en jeu. C'est à lui qu'appartiendrait de décider si sa vie vaut encore la peine d'être prolongée ou non. Encore faut-il que ce dernier ait la capacité de communication et de décision.

Le patient pourrait, dans l'un ou l'autre cas, opter pour une abréviation de sa vie par des pratiques euthanasiques, de plus en plus dépenalisées par quelques législations étatiques, où choisir de continuer de vivre malgré tout, moyennant les soins médico-technologiques, tant qu'il est toujours possible.

Il y a également les soins palliatifs, qui sont de plus en plus vulgarisés, et dont le but est d'alléger les douleurs du patient, en lui prodiguant des soins de confort pour une meilleure qualité de vie. Mais, peut-on vraiment parler de qualité de vie pour un malade mourant, quand on sait qu'il est difficile de soulager certaines souffrances quel que soit type de traitement ?

Car la souffrance, dont il est question en situation de fin de vie, porte aussi bien sur la douleur physique que sur des difficultés d'ordre existentiel. Le patient peut vivre dans un état de dépendance, de limitation, de gêne ou d'angoisse. Comment peut-on le soulager de tels symptômes ?

Au regard de tous ces enjeux, la mort revient continuellement dans les débats contemporains, comme un véritable problème de société. Même si on ne l'aborde pas directement, elle est contemplée sous la bannière du vieillissement et du processus du mourir. Selon un certain nombre de penseurs, notamment Heidegger, Jankélévitch, Levinas, Ricoeur, elle apparaît sans détour comme la fin de la vie et la fin de l'existence

humaine. Le mort n'étant plus capable d'histoire, il appartiendrait désormais aux vivants, ou mieux, aux survivants, de « faire » son histoire, en l'écrivant et en la narrant, selon ce qu'a été sa vie pendant qu'il était encore en ce monde.

De fait, la vie de l'être humain passe successivement par la naissance, la croissance, l'âge mûr, le vieillissement, la décrépitude, avant d'atteindre sa fin par la mort : « naître, vivre et mourir ». Peut-on aller contre une telle loi de la nature ?

Pour Jankélévitch, il s'avère impossible de résister à une telle loi, car même si notre existence s'étendait éternellement, la nature se chargerait de nous rappeler le temps de notre caducité, et tôt ou tard, nous devrions avoir l'amabilité de céder la place à d'autres générations, pour continuer à écrire l'histoire de l'humanité.

Etant donné que notre intérêt n'était pas de discuter *a priori* des questions de « conservation » indéfinie de la vie, mais de rechercher des moyens d'accompagnement des personnes en situation de fin de vie, nous nous sommes davantage laissé interpeler par les phénomènes de l'humanisme, de la compassion et la solidarité. Ce sont des phénomènes qu'on retrouve dans presque toutes les philosophies, les spiritualités et les religions.

La philosophie nous permet de comprendre, d'expliquer et d'analyser les difficultés d'ordre existentiel qu'éprouve l'être humain face à la mort. Mais elle ne donne pas de recettes pour l'éliminer. Elle invite à l'ataraxie, à jouir de l'existence, à ne pas se préoccuper aucunement d'une chose telle que la mort qu'on ne croquera jamais. C'est pourquoi l'invitation de tout temps, a été de garder se garder libre et responsable face à la mort. Mais comment puis-je être libre face à ce qui m'opprime et me prive de toute liberté d'existence ?

Dans la plupart des religions confessionnelles, il est plutôt mis en avant le sens de la consolation, de l'espérance et de l'existence d'un au-delà de la mort, en parlant de résurrection, de l'immortalité de l'âme, ou de réincarnation. Mais ces propositions restent encore dans l'ordre de l'hypothétique, c'est-à-dire de la croyance, et ne satisfont pas toujours la soif de « survie » de l'homme contemporain. C'est aussi dans ce sens qu'on assiste, de nos jours, à quelques théories scientifiques d'*amortalité*, prétendant prodiguer à l'individu une existence sans mortalité, à travers l'amélioration du genre humain, le ralentissement du vieillissement des cellules humaines, le rajeunissement, ce qui ouvrira, à coup sûr, la voie vers l'immortalité physique.

Si ces théories relèvent de l'hypothétique, comme nous venons de le signifier, pour notre part, nous avons privilégié le sens de la compassion, de la solidarité, de la générosité, de l'amour, en un mot, de l'humanisme, pour l'accompagnement des personnes en transit vers la mort, et durant les derniers moments de leur existence. Cet humanisme, qui peut apparaître comme une certaine « religion », n'a pas, cependant, de credo particulier, ni de dogme, si ce n'est *la fraternité et la recherche du bien d'autrui sans calcul ni intérêt égoïste*.

Nous aidons l'autre pour lui-même, pour ce qu'il est, parce qu'il est notre frère ou notre sœur en humanité, et du fait de son appartenance au genre humain, il mérite notre aide, notre compréhension et notre compassion. Mais, la seule bonne volonté ne suffit pas pour bien faire le bien. Sans préparation et sans formation adéquate, notre intention de bien faire peut dégénérer en mal, et créer des dommages à celui que nous désirions aider ; d'où l'idée d'acquérir quelques rudiments en communication médicale, ou au bon usage de la parole, pour tous ceux qui se dédient à l'accompagnement des personnes en situation de fin de vie de deuil.

On ne peut, dès lors, envisager la relation d'accompagnement des personnes en deuil ou en fin de vie, sans se référer à la *parole*, sous ses différents déploiements, que nous avons regroupés sous l'expression générique de *narration*. Nous nous sommes, dans ce sens, attelé à dégager quelques moyens narratifs, parmi lesquels les récits supportés par l'écriture, l'image fixe ou mobile et l'oralité, c'est-à-dire la parole racontée à vive voix.

En situation de fin de vie ou de deuil, chacun peut utiliser ces moyens pour se réorganiser, s'analyser, se comprendre, ou se faire aider par d'autres personnes. A travers ces supports, le patient continue de réaliser son existence, comme il voudra qu'elle soit, selon les possibilités et les circonstances en jeu. Nous avons particulièrement insisté à ce que chacun puisse de former en « habileté » d'écoute et de communication, sans omettre de mettre en valeur quelques attitudes, comme l'empathie, le respect, l'acceptation et l'accueil. C'est de cette manière que chacun pourra non seulement apporter de l'*aide*, *mais aussi de l'aide humanisée à l'individu souffrant, et en transit vers la mort. Ecouter et comprendre constituent enfin de compte les meilleurs remèdes qu'on puisse offrir à toute personne en proie à des situations inextricables et existentielles comme la fin de vie et le deuil.*

Finalement, notre réflexion apparaît avant tout comme un plaidoyer et un cri de cœur pour l'accompagnement des mourants. Notre objectif principal était de rechercher des moyens d'accompagnement des personnes en situation de fin de vie et de deuil. En plus de réaliser un tel objectif, nous n'avons pas manqué d'apporter quelques réponses à quelques questions que se posaient certains penseurs.

Nous pensons précisément aux interrogations de Magali Molinié sur la relation entre vivants et mort, à Norbert Elias qui s'inquiétait du manque de stratégies ou de rites adaptés aux standards actuels de la modernité pour l'accompagnement des mourants, sans oublier Ramon Bayes accusant un manque d'instrument adéquat de mesure de la qualité de vie et de bonne mort, ainsi que Hans-Georg Gadamer qui se demande comment combler le fossé énorme entre les progrès techniques, scientifiques et le développement humain.

Pour ce dernier, après l'élimination des dieux de la cité, après l'agonie des traditions et des religions, qu'est-ce qui peut encore constituer une source de repères pour les civilisations modernes ou postmodernes ? Cette manière de penser les enjeux de la science et des progrès techniques, ne pose-t-il pas, du même coup, le problème de la relation entre l'humain et la technologie, dans le domaine des sciences biomédicales, en termes d'humanisation ou de déshumanisation des services de santé ?

En nous interrogeant, par ailleurs, sur l'apport spécifique de la philosophie, de la spiritualité, ou des religions, dans les situations de fin de vie et de deuil, nous nous sommes aperçu que leur rôle se résume fondamentalement dans la consolation, la compassion et l'espérance. Cependant, il n'est pas de trop d'attirer l'attention de tous ceux qui s'y engagent, afin qu'ils ne se laissent pas enfermer dans des approximations totalitaristes, réductionnistes et discriminatoires.

Chercher à reconforter toute personne, en situation de vulnérabilité existentielle constitue, en soi, une valeur inaliénable et incommensurable, qui doit transcender toute philosophie, toute culture et toute religion. Et c'est ce que nous avons voulu affirmer et défendre tout au long de notre travail.

Ces valeurs humanistes ont besoin d'être traduites en acte, en geste d'amour, de compassion, de solidarité et d'espérance. Et dans ce sens, l'espérance se convertit, à son tour, en espoir et en attente de ce que quelqu'un soit là aux derniers instants de notre vie, pour nous accompagner, nous porter secours, nous prendre par la main, et enfin pour nous

dire que notre vie vaut quelque chose, qu'elle n'a pas été vaine, et qu'elle a valu la peine d'être vécue.

Ainsi, au-delà des rites, des prières, des paroles, il s'agit avant atout de manifester de l'humanisme à l'égard d'autrui, en situation de vulnérabilité, de souffrance et de précarité. N'est-ce pas aussi dans ce sens que se comprennent les philosophies de l'engagement, les philosophies existentialistes et humanistes, portées par certains philosophes, comme Albert Camus, Jean Paul Sartre, Martin Heidegger, à travers quelques-uns de leurs écrits ?

Sans verser dans une *religion* « *philosophique* » ou « *humaniste* », ce qui serait d'ailleurs une contradiction dans les termes, on pourrait néanmoins méditer les écrits, comme *L'existentialisme est un humanisme* de Jean Paul Sartre et *Lettre sur l'humanisme* de Martin Heidegger, pour penser ultérieurement un *humanisme philosophique*, en faveur des personnes en situation de fin de vie et de deuil.

RESUMEN DE LA TESIS EN ESPAÑOL

Introducción

En el lenguaje corriente, el duelo corresponde a sentimientos individuales y colectivos relativos a la pérdida y la muerte. Es un concepto polisémico cuya aprehensión apela a diversas ramas de conocimiento, como la psicología, el psicoanálisis, la historia, la antropología, la filosofía, etc. Por ello, se puede abrir su comprensión a otras realidades más englobantes, como la situación de enfermedad terminal, la muerte inminente, o todo tipo de pérdidas significativas en la existencia humana.

Además de la complejidad de su aspecto conceptual, el duelo es un fenómeno de la condición humana que interesa a cada ser humano, independientemente de su cultura, su época o su edad. Se refiere a la vivencia de un individuo determinado, confrontado a su estado de finitud, y se expresa según diversas modalidades.

Por consiguiente, el modo de concebir y vivir el duelo no suele ser lo mismo para todo el mundo. Cada cual reacciona, en el proceso de duelo, según su sensibilidad y su formación personal. Estas diferencias vivenciales se explican en gran medida por la divergencia de las opiniones, las tradiciones, las representaciones y las concepciones respecto a la muerte y el más allá de la muerte, lo que hace del duelo un fenómeno existencial.

Por otra parte, el duelo se refiere a cierto “malestar” que siente el ser humano ante su condición de contingencia, de vulnerabilidad y de precariedad. El ser humano es temporal, es decir que está sometido a los peligros y las incertidumbres del tiempo, que le domina por todas partes. Para resistir a esta dominación, el duelo constituye el medio ideal. Se trata de un modo existencial que permite a la persona dominar las circunstancias y las situaciones a contracorrientes de su vivencia. Por ello, el duelo no es un problema en sí, sino un medio para expresar de manera natural la negación o la ocultación de la muerte.

Pero, ¿cómo hacer para que la muerte no sea para el ser humano una amenaza, sino más bien una oportunidad para crecer en su existencia? Es a partir de esta problemática que ha surgido el título de mi trabajo: Duelo y narración desde el enfermo en fase terminal.

Mi objetivo es abordar, a través de la reflexión filosófica, las diferentes manifestaciones y vivencias del duelo en la existencia humana, lo que me lleva a tratar varios temas asociados a la psicología, la antropología, la ética y la filosofía. Se trata particularmente de buscar herramientas para acompañar a las personas en situación de final de la vida y duelo.

Para alcanzar esta meta, el método de aproximación adoptado se inscribe en el marco de la fenomenología, combinada con la hermenéutica. Mi intención es abordar el duelo tal como se manifiesta y se vive a partir de las experiencias de las personas afectadas por la muerte de un ser querido, sin olvidar las que se están muriendo por una enfermedad grave, y quienes las cuidan o las acompañan.

Se trata de considerar el fenómeno del duelo bajo varias facetas (duelo ante mortem y post mortem), lo que implica hablar de duelos del paciente muriente, de sus allegados y del personal cuidador. En esta perspectiva, se hace considerablemente más amplio el campo de mi reflexión.

Por ello, tal como el duelo ha servido a Sigmund Freud, como marco general para aproximar el tema de la melancolía, mi intención es pasar por el duelo como un canal, o un paradigma, para reflexionar también sobre el final de la vida, buscando herramientas y recursos para acompañar a las personas afectadas.

Además, la forma de reflexionar sobre el tema es de tipo ensayo, buscando argumentar, analizar, explicar, proponer, etc. El conjunto de mi trabajo está dividido en tres partes: duelo, su representación y conceptualización (I), final de la vida, apuestas y acompañamiento (II), duelo, narración y supervivencia (III).

I. Duelo: representación y conceptualización

Por duelo, hay que entender que se trata de una reacción, un proceso, un momento, una experiencia, una normativa, o una directiva, que se impone al hombre cuando le fallece un ser querido. Es un fenómeno psicológico, sociológico, antropológico y filosófico. En efecto, cuando muere alguien, en las distintas sociedades y civilizaciones, se suelen poner en obra varias iniciativas, de acuerdo con las representaciones de la

muerte, que se encuentran en estas civilizaciones: cuidados del cuerpo del difunto, entierro o incineración, y/o celebración de funerales con varios rituales.

Estos rituales reflejan el modo de concebir la muerte y el más allá de la muerte. Según varias culturas, existiría otra vida después de la muerte. Por ejemplo, se habla de resurrección de los muertos para una vida eterna en las religiones dichas reveladas (judaísmo, cristianismo, islam), reencarnación en las creencias asiáticas (hinduismo, budismo, sintoísmo...). También, se hallan esas ideas de supervivencia en las religiones tradicionales africanas.

La vivencia del momento de la muerte de un individuo está marcada fundamentalmente por los rituales, que pueden ser de paso, de conexión y de separación. Son actividades del duelo con un papel de reintegración, reequilibrio emocional, regulación comportamental, o movilización social. Se añaden otros rituales como visitar las tumbas, llevar flores, esparcir cenizas, organizar ceremonias de despedidas, de adiós con velas, fotos, etc. Hay también ceremonias de homenaje, de memorias, foros o coloquios, en donde se recuerdan al fallecido, exponiendo sus obras. Todo ello hace preguntar por la relación entre vivos y muertos hoy en día (M. MOLINIÉ, 2006, p. 39). ¿Por qué los vivos se sienten en la obligación de cumplir estos ritos a favor de los muertos, como si estos últimos pudieran darse cuenta de lo que se hace por ellos?

En realidad, las ritualizaciones y las representaciones que se hacen con respecto a la muerte son medios de consolución para los seres vivos frente al escándalo y la absurdidad de la muerte. Para Magali, se trata de una forma de terapia individual y colectiva de la angustia frente a la muerte (MOLINIÉ, 2009, p. 31.).

En esta perspectiva, el duelo se entiende también como una reacción frente al miedo que provoca la muerte, y los rituales, que derivan de las distintas religiones, constituyen para los humanos, unos recursos para protegerse y defenderse. Los seres humanos tratan de combatir el miedo y la angustia frente a la muerte, y buscan un sentido que les satisfaga a través de las distintas representaciones.

El duelo conlleva además una relación con la melancolía, la nostalgia, el exilio o el trabajo, entendido en el sentido de esfuerzo personal, individual y colectivo. La melancolía es una enfermedad mental y una depresión mayor que se entiende como el mal de estar fuera de su país, o de su tierra, con las ganas de volver (duelo migratorio).

De hecho, en la experiencia del duelo aparecen cierta melancolía, malestar y nostalgia, con el deseo de recuperar el objeto perdido, es decir el ser fallecido. El sujeto doliente parece estar como en un exilio, y tiende a hacer algún esfuerzo para volver a casa. Desde ahí, se habla de trabajo del duelo, pues según el psicoanálisis, en la elaboración del duelo, el sujeto tiene que morir a sí mismo, para renacer y adquirir un nuevo estado, lo que corresponde al ciclo de transformación de la persona.

En la vivencia del duelo, también se puede destacar algunos problemas éticos y políticos. En esta perspectiva, Judith Butler se pregunta por la vida que merece un duelo y la otra que no lo merece: ¿Qué vida merece ser llorada y qué otra no lo merece? Parece haber una jerarquía de valores en la vivencia del duelo. Puesto que, en general, no se hace el duelo de cualquier persona, sino de un ser conocido, querido, o con un cierto reconocimiento social.

Existen muchas diferencias entre el modo de vivir el duelo de un familiar o un amigo y el de una persona desconocida. Asimismo, hay diferencias entre el duelo de una personalidad importante, un político, un soldado muerto por su patria, o cualquier otra persona sin relevancia. Sin embargo, lo que parece más relevante es que el duelo abarca toda la vida humana, en su condición existencial. Evoca la vulnerabilidad y la precariedad de la condición humana, e implica una petición de ayuda, de reconocimiento, de afirmación de la humanidad, no solo del difunto sino también del doliente y los supervivientes, que sienten la obligación de hacer algo en favor de la persona fallecida.

Al trasladarnos al medio hospitalario y al relacionar el duelo con la cuestión del final de la vida, surgen varios actores, cuyos principales son los pacientes que se están muriendo, sus familiares y allegados, sin olvidar el personal sanitario (médicos, enfermeros, psicólogos, capellanes, voluntarios, etc.). Todas estas personas están perdiendo algo cuando se muere un ser querido, y cada cual tiene que vivir cierto tipo de duelo que se puede calificar de “duelo anticipatorio”.

En este duelo, cada uno tiene que adaptarse al clima de pérdida, aunque sea una pérdida en el futuro, y recomponerse, lo que se entiende también como duelo al final de la vida. Según Elisabeth Kübler-Ross, las etapas del duelo post mortem son las mismas que en la situación de enfermedad terminal, que son la negación, la cólera, la negociación, la depresión y la aceptación, cuando las condiciones están reunidas para

que el enfermo muera en paz. Pero la pregunta que queda, sin respuesta suficiente, es cómo afrontar el duelo, y vivirlo de modo sereno y normal.

A pesar de los rituales e iniciativas que se ponen en obra para elaborar el duelo, éste se puede complicar o patologizar: el individuo no consigue elaborar su duelo y tiene dificultad para seguir con la vida sin el ser querido fallecido. Después de varios meses o años, sigue aferrado al difunto, y no reconoce que ya se ha muerto, o se niega a aceptar que su ser querido ya no está, y ya no va a volver más. Por ejemplo, el superviviente puede seguir hablando con el fallecido, como si estuviera aún presente y vivo, llevándole comida, regalos, flores, etc. En situación de enfermedad grave y terminal, el paciente puede también tener dificultad en aceptar la condición terminal de su vida, y decidir negarla, rechazando la idea de la muerte.

Para acompañar a ambas categorías de personas (personas en situación de duelo y al final de la vida), se puede pasar por la logoterapia, que es una teoría y un método desarrollado por el psiquiatra y filósofo Viktor Frankl, para ayudar en la búsqueda de sentido. Para él, lo que parece importante, en los momentos de enfermedad grave, de finitud o de muerte, es la búsqueda de sentido, cualquiera que sea.

Esta búsqueda, según el método logoterapéutico, se apoya sobre la constitución de valores, la libertad intrínseca de cada cual, la responsabilidad individual y colectiva, la formación y la educación. Para Frankl, cualesquiera que sean las circunstancias difíciles en las que nos encontramos, como seres humanos, tenemos siempre la libertad y la voluntad para decidir lo que queremos hacer con estas circunstancias.

Pues, sabemos que no son las cosas en sí que nos duelen, sino los preconceptos, los prejuicios, los pensamientos distorsionados, que tenemos de ellas. La decisión que tomamos sobre cómo vivir la circunstancia es la que va a determinar nuestra actitud frente a ella. Y esta actitud depende en gran medida de nuestra formación y educación, de nuestro modo de entender y de llevar nuestra existencia. Por ello, es importante tener una jerarquía de valores, que son los valores de creación, relación y actitud.

Los valores de creación se refieren a lo que aportamos al mundo y a los demás; los valores de relación hacen referencia a lo que ganamos a través del encuentro con los demás, sin olvidar también lo que ganamos del mundo, del arte, de la naturaleza, etc. Los valores de actitud o de suportación corresponden a las actitudes que adoptamos

frente a las circunstancias de la vida, y esas circunstancias pueden ser buenas o malas, duras, tristes y difíciles.

De esta manera, cada persona puede, en cada situación, pensar en lo que puede aportar, ganar, y cómo comportarse. Pues, el sentido que buscamos no existe en sí, sino que se construye según lo que queremos que sea o no. Pues, muchas veces el sentido se descubre justamente no en lo que queremos o deseamos sino en lo que nos muestra la existencia (V. FRANKL, 1979). Pero ¿qué podemos hacer en concreto, en las situaciones irreversibles, como los casos de duelo y enfermedad terminal? Para ello, hemos de examinar lo que se entienden por enfermedad terminal y muerte, a través de algunas áreas de conocimiento y prácticas terapéuticas.

II. El final de la vida: apuestas y acompañamiento

Para hablar del final de la vida, hemos de entender primero a qué nos referimos, porque es un constructo hipotético y relativo. Ya que nadie puede determinar exactamente cuándo se termina una vida, ni el momento preciso de la muerte de alguien. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se habla de enfermedad terminal cuando concurren los siguientes elementos fundamentales:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.*
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.*
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.*
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.*
- Pronóstico de vida limitada.*

Dado que el objetivo de mi trabajo es el de cómo acompañar a los dolientes y las personas en situación de enfermedad terminal, me he apoyado más sobre las experiencias o más bien las vivencias de algunos pacientes y dolientes. El primer testigo es Anatole Broyard, enfermo de cáncer de próstata, quien afronta su enfermedad con cierto tipo de estoicismo. Cuando le informaron que tenía cáncer, su reacción fue de escribir la vivencia de su enfermedad, proponiendo a los médicos algunas disposiciones de cómo atender mejor a los pacientes críticos, con cercanía emocional y respecto. Para él, cada

paciente debe desarrollar estrategias personales para vivir su situación (A. BROYARD, 2013).

Un segundo testigo es Simone de Beauvoir, quien ha asistido y acompañado a su madre hasta su muerte en el hospital. Ha escrito un libro (S. DE BEAUVOIR, 1964) en que trata de elaborar su duelo, y se plantea también varios interrogantes. Se pregunta, por ejemplo, si se debe informar al paciente de lo que tiene cuando éste teme tener una enfermedad determinada, como el cáncer. Aborda el papel de la religión para los enfermos, la cercanía de los familiares, la imposibilidad de integrar la muerte en el tejido de la vida, la muerte como algo irracional, un escándalo que nadie puede aceptar.

Un tercer testigo es Fritz Zorn, quien, a través de su relato, en el lecho de muerte, quiere denunciar las derivas de la sociedad burguesa de su época, e intenta aclararse con el relato escrito. Se enfermó primero de depresión, y luego de un cáncer, que va a arruinar su vida y llevarlo a la muerte (F ZORN, 1977).

Otros testimonios recogidos directamente (María Carmen, Angela, Alicia), indican que cada cual tiene su modo de vivir y afrontar el momento de la enfermedad, crítica y el duelo. Se puede hacer de este momento un tiempo de aprendizaje, de manifestación de la fe, y también manifestación de reconocimiento, de agradecimiento y de homenaje, a través de la narración escrita. Pero, al analizar estos testimonios, me parece importante destacar qué es lo que se entiende por muerte y las actitudes que se adoptan frente a ella.

Por ello, he recorrido no sólo a pensamientos de algunos filósofos como Heidegger, Jankélévitch, Levinas, Ricoeur, sino también a la ciencia médica, la ética, y todo aquello que se hace para acompañar hoy en día a los enfermos graves y terminales. En Heidegger, por ejemplo, me ha interesado más la actitud del Dasein cara a la muerte. Para él, el Dasein, siendo un ser para la muerte, tiende a desplegarse, abrirse, y la muerte es la que pone fin al estar en el mundo, acaba con la existencia humana. Por ello, el ser humano está constantemente angustiado, preocupado y desasosegado.

Sin embargo, la angustia se vuelve también algo que nos empuja y motiva a desarrollar iniciativas para realizarnos, como existentes, para protegernos, para defender nuestra vida contra toda amenaza, y buscar perpetuarla. La actitud que conviene adoptar, según Heidegger, es afrontar la muerte con libertad. Pero ¿cómo

actuar con libertad cara a algo que suprime nuestra libertad? Se trata aquí de reconocer los límites de la condición humana y aceptar que la muerte forma parte de la constitución fundamental del Dasein.

El ser humano nace, crece, madura, envejece y muere. Así es su condición según Jankelevitch. En el envejecimiento, se encuentran ya los gérmenes de la muerte. Pues, el hecho de envejecer nos acerca, minuto por minuto, a la muerte. Pero ¿hay posibilidad de limitar el envejecimiento y conseguir la inmortalidad? Esta pregunta parece absurda, pues no se puede impedir el devenir y el cambio; no se puede hacer que aquello que ha sido no fuese. La única esperanza que queda entonces como alternativa, es nuestra libertad y la ayuda de los demás que nos acompañan.

Paul Ricoeur propone, en este sentido, una actitud de compasión hacia los moribundos, considerándolos no como seres para la muerte, sino vivos hasta la muerte. Y hacia ellos, hemos de desplegar una actitud de compasión, de humanismo, de solidaridad, de generosidad, lo que constituye el sentido del compromiso de las religiones y las espiritualidades, para ayudar a los demás en situación de vulnerabilidad existencial. Las plegarias, la asistencia religiosa, las visitas a los enfermos constituyen diversos modos de acompañamiento y de solidaridad humana hacia las personas en situación de final de la vida.

Además de estas aportaciones de las humanidades, se puede añadir el papel esencial y fundamental de la medicina, en su vertiente paliativa y ética. Y para introducir esta problemática se puede considerar las palabras de Michel Castra:

“El periodo de final de la vida se ha alargado por la evolución de las técnicas modernas de cuidados cercanos a la muerte: las posibilidades de reanimación, alimentación y respiración artificiales han contribuido mucho a hacer recular las fronteras de la muerte. Sin embargo, al ofrecer prolongaciones inesperadas de la vida, al mismo tiempo, la gestión de esas fronteras se vuelve problemática, de suerte que nuevos interrogantes surgen para los practicantes, en particular los de la interrupción de las tecnologías de soporte a la vida: ¿cuándo hay que desconectar los aparatos de mantenimiento de la vida? ¿Se puede justificar la suspensión de esos cuidados y dejar el proceso de muerte retomar su curso normal para una persona en coma irreversible? ¿Cuáles son los criterios para la toma de decisión y cuáles son las personas que deben ser implicadas en el proceso decisional?” (M. CASTRA, 2003, pp. 24-25)

A partir de este planteamiento, nos damos cuenta de que la esperanza de vida se ha alargado mucho hoy en día, pero sin conseguir eliminar completamente las enfermedades mortales como el cáncer, el sida, el Alzheimer, etc. Lo que más se hace es

alargar el tiempo de la enfermedad, la agonía, y por supuesto la muerte. Se habla pues de construcción del final de la vida y de la muerte. En este sentido, la medicina ha evolucionado también, desarrollando los cuidados paliativos cuyas metas son las de aliviar el dolor y los sufrimientos, y con iniciativas para conseguir una buena muerte o una muerte digna. Pero ¿qué podemos hacer cuando no conseguimos aliviar el dolor y el sufrimiento, para lograr una calidad de vida aceptable y digna para el paciente?

Aquí entran en juego las cuestiones de bioética como las de la eutanasia, el encarnizamiento terapéutico, la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación, etc. Con relación a la eutanasia, considerada inicialmente como el hecho de conseguir una muerte digna, sin dolor, con la ayuda de médico, está muy discutida hoy en día. Sin insistir aquí sobre los argumentos a favor y en contra, la tendencia es que cada cual puede o debe decidir con libertad y responsabilidad cómo quiera, sobre su vida y sobre su muerte. Pero, aquí se plantean también las cuestiones de los derechos de los médicos cuidadores de la vida y de la salud: ¿deben también ser agentes de muerte, facilitando la muerte de sus pacientes graves?

El tema del encarnizamiento terapéutico se plantea cuando hay medios desproporcionados empleados para impedir que el paciente fallezca pese a un pronóstico fatal. Pues, al no querer desconectarse los aparatos, también se hace daño a la persona muriente. Es lo que lleva a hablar de la limitación del esfuerzo terapéutico, que permite quitar todo tratamiento que parece inútil o fútil para la vida del enfermo. El problema de la sedación se plantea, cuando esta contribuye a disminuir, o quitar la consciencia del paciente, lo que le priva de sus últimas relaciones con sus allegados.

Para ayudar a superar todas estas cuestiones del final de la vida, Elisabeth Kübler-Ross hace unas recomendaciones, en el sentido de acompañar humanamente a los moribundos, con una cercanía emocional, sin miedo y con la aceptación de la muerte, como un fenómeno natural e inherente a la condición humana. Se trata al fin y al acabo de ayudar a los moribundos para que preparen serenamente su muerte y que mueran en paz.

III. Duelo, narración y supervivencia

Al considerar todo lo que se hace con respecto al cuidado y acompañamiento de los enfermos y personas dolientes, cabe preguntar qué es lo que constituye el nexo entre el paciente y el cuidador, el doliente y el acompañante. ¿Qué es lo que permite al médico relacionarse con el paciente? Aquí arranca lo que llamo yo “narración” y que permite cierta articulación entre las personas afectadas y los demás que las quieren ayudar. Y la narración se entiende aquí como todo tipo de iniciativa o medio que permite a uno articular y exteriorizar su vivencia, y se expresa en general por medio del relato y de la palabra. Para resumir lo que entiendo por narración, hay que considerar estas palabras del escritor francés Roland Barthes:

“Innombrables son los relatos del mundo. Es primero una variedad prodigiosa de géneros, ellos mismos distribuidos entre sustancias diferentes, como si toda materia fuera buena al hombre para confiarle sus relatos: el relato puede ser soportado por el lenguaje articulado, oral o escrito, por la imagen, fija o móvil, por el gesto y por la mezcla ordenada de todas esas sustancias; está presente en el mito, la leyenda, la fábula, el cuento, la novela, la epopeya, la historia, la tragedia, el drama, la comedia, la pantomima, el cuadro pintado, el vidrio, el cinema, los cómicos, el hecho diverso, la conversación. Además, bajo sus formas casi infinitas, el relato está presente en todos los tiempos, en todos los lugares, en todas las sociedades; el relato empieza con la historia misma de la humanidad; no hay, no hubo nunca en ningún parte, ningún pueblo sin relato; todas las clases, todos los grupos humanos tienen sus relatos, y a veces esos relatos son gustados en común por los hombres de culturas diferentes, u opuestas: el relato se burla de la buena y de la mala literatura: es internacional, transhistórico, transcultural, el relato está allá, como la vida” (R. BARTHES, 1966).

Al seguir este planteamiento de Barthes, me he permitido considerar, que todo el acompañamiento de las personas en situación de final de la vida y duelo se hace basándose en el uso del relato o la narración por extrapolación, porque entiendo el relato como una forma de narración o más bien como un mecanismo narrativo. Desde ahí, me ha surgido la idea de una teoría “narra-terapéutica”, como forma de acompañar a los moribundos y dolientes. Esta terapia se basará en la comunicación, los relatos escritos, las imágenes, las fotografías, o el lenguaje oral.

Aquí la comunicación toma en cuenta la conversación, el diálogo, el intercambio de informaciones, de palabras, lo que pone de manifiesto el papel de los médicos,

psicólogos, capellanes y voluntarios en el medio hospitalario. Respecto a las narraciones escritas, cabe recordar los relatos biográficos examinados, como los de Anatole Broyard, Simone de Beauvoir, Fritz Zorn, pero también de Roland Barthes con el *Journal de deuil*. Además, he destacado el pensamiento de Jacques Derrida, en su libro *Chaque fois unique, la fin du monde*, en dónde hace referencia al modo de rendir homenaje a las personas fallecidas, que es también un medio de hacer su duelo. Invita a tener cuidado para no manipular la memoria del que ya no está para defenderse. Se pregunta así:

“Cuál es pues nuestra propia responsabilidad cuando leemos esos textos de duelo? Es posible evitar utilizarlos para nuestros propios fines, como el de aumentar nuestros conocimientos o, de manera más perversa, de satisfacer nuestra curiosidad acerca de la muerte de unos maestros, escritores y pensadores natos, o aún en cuanto a las reacciones que esos muertos han podido suscitar en Jacques Derrida” (J. DERRIDA, 2003, p. 24).

Para Derrida, “Lo que podemos hacer o hemos de hacer en tal situación, es homenajear a una obra tan grande e inquieta y la cuestión que esa plantea, una cuestión que lleva en sí misma, guardando en reserva su potencial ilimitado, una de las cuestiones que se descifra en ella, una cuestión que la tiene en vilo. Es decir, la vida” (Ibid., p. 118).

Respecto a las imágenes fotográficas, me he inspirado mucho de los pensamientos de Susan Sontag, de Judith Butler y de Roland Barthes. Pues, más allá de las intenciones de un fotógrafo, de un espectador o del objeto fotografiado, lo que está detrás de la imagen, es la evocación de algo que ha existido, como una huella, lo que permite recordar a nuestros seres queridos fallecidos. Por eso, las imágenes fotográficas o los dibujos, los cuadros pintados, el arte participan todos de una manera u otra en la elaboración y la vivencia del duelo.

Por lo que concierne a los relatos soportados por el lenguaje oral, he destacado el papel de la palabra misma en el proceso de acompañamiento a las personas dolientes. ¿Qué importancia tiene la palabra en la existencia humana en general?

Según Heidegger, “El ser humano habla. Hablamos despiertos; hablamos en sueño. Hablamos sin cesar, aun cuando no pronunciamos ninguna palabra, y que no hacemos más que escuchar o leer; hablamos, aunque, no escuchando de verdad, ni leyendo, nos entregamos a un trabajo, o bien nos abandonamos a no hacer nada. Hablamos porque hablar nos es natural” (M. HEIDEGGER, 1976, p. 13).

Así, aunque no podamos escribir ni pintar, el habla nos permite compartir lo que vivimos con los demás, lo que constituye el fármaco más antiguo de la humanidad. No cabe duda de que es el habla, el lenguaje cualquiera que sea su forma, que ha permitido

toda forma de comunidad y sociabilidad, y que a su vez permite la protección y la defensa de la vida humana. En casi todas las religiones y las culturas, la palabra constituye la forma usual en las prácticas rituales, y que sirven para la elaboración y la vivencia del duelo.

*Al basarnos en el pensamiento de Pedro Laín Entralgo, en su libro *La curación por la palabra en la antigüedad clásica*, nos damos cuenta de los diversos entendimientos o concepciones del uso de la palabra. Para unos, la palabra tiene en sí su propia potencia, como fármaco para curar o liberar de una dolencia; otros estiman que detrás de la palabra, hay una divinidad que actúa; y otros aun piensan que es el modo de usar las palabras, según ciertas formulaciones por algunos especialistas (curanderos, sacerdotes, médicos, etc.), lo que permite alcanzar el resultado buscado. Por medio de las palabras de encantamiento, se pretende pues lograr de modo “mágico” todo lo que el hombre necesitaba y no podía alcanzar mediante sus propios recursos naturales: tiempo favorable, amor, a voluntad, obediencia automática de una persona, alteración preternatural del cosmos, curación de enfermedad, etc. (L. PEDRO ENTRALGO, 1987, p. 64).*

Se deben, pues, observar algunas actitudes que facilitan la narrativa, lo que obliga a los cuidadores y acompañantes, a formarse en relación de ayuda, es decir adquirir algunas habilidades relacionales. Pues, podemos tener la buena voluntad para ayudar a los demás, pero, por falta de actitud adecuada, podemos hacer mal y no el bien que quisiéramos hacer. En este sentido, se puede aprender a escuchar, comprender con empatía y compasión a las personas en situación de vulnerabilidad, y transmitirles consuelo y ánimo.

*A modo de epílogo, entiendo la narración también como un tipo de meditación, lo que me ha permitido meditar y reflexionar profunda y trascendentalmente sobre algunos temas transversales del conjunto de mi trabajo, como la terapéutica, la esperanza y la inmortalidad. Al seguir el pensamiento de Hans Georg Gadamer, quien analiza las relaciones entre la ciencia, la técnica y la salud en su libro *El estado oculto de la salud*, nos damos cuenta de que la técnica tiende a veces a ocultar el papel de lo humano en el proceso médico, lo que induce e interpela a pensar en una nueva visión antropológica de los cuidados médicos.*

Se trata de buscar hacer de la medicina un lugar dónde las relaciones humanas se conviertan en medios curativos para cada uno de sus actores. Dado que todo tratamiento implica el hecho de tratar a alguien, pues el modo de comportarse hacia alguien, de respetarlo, de considerarlo, y cada vez que estamos atentos hacia el otro, nos volvemos su fármaco o terapeuta. Por ello, Gadamer estima que, aunque no seamos médicos, nos debemos tratar terapéuticamente los unos a los otros (H. G. GADAMER, 1996, p. 125).

Respecto a la esperanza, se refiere primero a todo aquello que se hace para luchar contra la enfermedad, para proteger y defender la vida del ser humano, y toma en cuenta la medicina preventiva, curativa y paliativa. Pero hay también todas las iniciativas desarrolladas por las religiones, las ciencias humanas, las humanidades, las filosofías, etc. Acerca de la esperanza podemos considerar estas palabras de Sócrates:

“... Amigo, una esperanza grande se ofrece a quien llega allá donde me voy, que es en este lugar, mejor que ninguna otra parte, que se satisfaga en la posesión del objeto de tantos esfuerzos en nuestra vida; pues este viaje que se impuso a mí hoy, se ofrece a mí acompañado por una buena esperanza, y esto vale para todo hombre viril, asegurado que su pensamiento está listo, en la medida que ha sido purificado” (Phédon 67 b-c).

Por último, consideramos las utopías de la inmortalidad física, la búsqueda del rejuvenecimiento perpetuo y la limitación del envejecimiento, por la ciencia médica y la inteligencia artificial, y que constituyen los dominios de investigación del transhumanismo. Aunque no se trate de vivir eternamente, la idea es de hacer que la muerte se vuelva como algo opcional.

Sabemos que el envejecimiento es un proceso dónde se dan muchas enfermedades; al impedir que las células envejezcan, eso permitirá eliminar muchas enfermedades, o alcanzar la “amortalidad”, según esta teoría. La muerte se convertirá en un problema técnico que podríamos y deberíamos resolver con la ingeniería médico-científica, según estos investigadores (: J. L. CORDEIRO, D. WOOD, 2018, p. 34).

Pero ¿es ético y justo querer estar perpetuamente joven y no morir? podemos preguntarnos. Sin embargo, en la era del posthumanismo, del transhumanismo, de la inteligencia artificial, está permitido soñar con la posibilidad de estos tipos de empresas y de investigación. Finalmente, nos podemos preguntar, si vamos a seguir hablando del mismo ser humano, o bien se tratará de otro “ser” con otros atributos potenciados...

Conclusión

Al final, mi reflexión aparece ante todo como un alegato y un grito del corazón para el acompañamiento de los moribundos. Si la hipótesis de partida se basara principalmente en cómo acompañar eficazmente a las personas en situación de final de vida y duelo, no he dejado de aportar también algunas respuestas a cuestiones que planteaban ciertos pensadores.

Pienso precisamente en interrogantes como los de Magali Molinié sobre la relación entre vivos y muertos, los de Norbert Elías que se inquietaba por la falta de estrategias o ritos adaptados a los estandartes actuales de la modernidad para acompañar a los moribundos, los de Ramon Bayes que acusa una falta de instrumentos adecuados para medir la calidad de vida y la buena muerte, así como los de Hans-Georg Gadamer, quien se preguntaba cómo colmar el vacío enorme entre los progresos técnicos, científicos y el desarrollo humano.

Pues, después de la eliminación de los dioses en la ciudad, después de la agonía de las tradiciones y de las religiones, ¿qué es lo que puede todavía constituir una fuente de referencias para las civilizaciones modernas y postmodernas? Esta manera de pensar las apuestas de la ciencia, los progresos técnicos, ¿no plantea al mismo tiempo el problema de la relación entre lo humano y lo tecnológico, en el dominio de las ciencias biomédicas, en términos de humanización y deshumanización? ¿Es razonable pensar que la ciencia podrá de verdad, en un futuro cercano o lejano, constituir un remedio contra la muerte?

BIBLIOGRAPHIE

ALRIC, J., et al., « Du déjà là de la mort à l'effacement de la finitude. Une approche psycho-dynamique en cancérologie », *Etudes sur la mort*, 2010/2 (n°138), pp. 29-38.

AMAMI, O., et al., « Psychogenèse du cancer », *L'information psychiatrique* 2006/8 (Volume 82), pp. 683-688.

ARIES, P., *L'homme devant la mort, Tome 1. Le temps des gisants*, Seuil, Paris, 1977.

ARIES, P., *L'homme devant la mort, Tome 2. La mort ensauvagée*, Seuil, Paris, 1977.

BACON, F., *El avance del saber* (Traduit en espagnol par María Luisa Balseiro), Alianza Editorial, 1988.

BACQUÉ, M.-F., *Le deuil à vivre*, Odile Jacob, Paris, 2000.

BARBERO, J., "El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar", *An. Sist. Sanit. Navar.*, 2006, Vol. 29 (supl. 3), pp. 19-27.

BARRETO MARTIN, M. P., NUÑEZ SANCHEZ, J.M., SOTO RUBIO, A.L., "Duelo complicado: duelo anticipado como factor de riesgo. Intervención preventiva", dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida* (Coord. la Asociación Viktor E. Frankl), 5., Sello Editorial, Barcelona, 2016.

BARTHES, R., « Introduction à l'analyse structurale des récits », dans *Communications. Recherches sémiologiques : l'analyse structurale du récit*, 8, 1966.

BARTHES, R., *Journal de deuil*, Seuil, Paris, 2009.

BARTHES, R., *La chambre claire, Note sur la photographie*, Seuil, Paris, 1980.

- BAUDRY, P., « Travail du deuil, travail de deuil », *Etudes*, 2003/11 (Tome 399), pp. 475-482.
- BAYES, R., *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, Martínez roca, Barcelona, 2001.
- BAYILI, B., *Religion, droit et pouvoir au Burkina Faso, Les Lyele du Burkina Faso*, L'Harmattan, Paris, 1998.
- BEAUCHAMP, T.L. et CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1998.
- BERMEJO, J. C., *Apuntes de relación de ayuda*, Sal Terrae, Santander, 1998.
- BERMEJO, J. C., *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2012.
- BERMEJO, J. C., *Introducción al counselling*, Sal Terrae, Santander, 2011.
- BERMEJO, J. C., *La escucha que sana. Dialogo en el sufrimiento*, San Pablo, Madrid, 2002.
- BERMEJO, J. C., BELDA, R. M., *Testamento vital, dialogo sobre la vida, la muerte y la libertad*, PPC, Madrid, 2011.
- BERMEJO, J. C., CARABIAS, R., *Relación de ayuda en enfermería*, Sal Terrae, Santander, 1998.
- BERMEJO, J. C., LÁZARO, C., *La muerte apropiada. Experiencias al final*, 2ª Edición, Sal Terrae, Santander, 2018.
- BERNARD, M.-F., « Prendre soin de nos aînés enfin de vie : à la recherche de sens », *Etude sur la mort* 2004/2 (n°126), pp. 49-50.
- BERSAY, C., « La peur de la mort », *Etudes sur la mort*, 2008/2 (n°134), pp.125-133.
- BIOTTI-MACHE, F., « Entre vivants et morts : quelques exemples asiatiques », *Etudes sur la mort*, 2012/2 (n° 142), pp. 65-77.
- BIOTTI-MARCHE, F., « Se préparer à sa mort », *Études sur la mort*, 2010/2 (n°138), pp. 107-124.

BITSCH, M. T., « L'argent et la santé. Forum européen de bioéthique de Strasbourg », *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2015/2 (N° 121), pp. 131-136.

BOIXAREU, R. M., *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*, Herder, Barcelona, 2008.

BONZON, S. « Sur la mise en récit du dialogue chez Platon » dans *La narration, quand le récit devient communication* (sous la direction de P. Bohler et J.-F. Haber mâcher, postface de Paul Ricoeur), Labor et Fides, Genève, 1988.

BOWLBY, J., *Attachement et perte, 3. La perte. Tristesse et dépression* (Traduction de l'anglais par Didier E. Weil), Presses Universitaires de France, Paris, 1984.

BROYARD, A., *Ebrio de enfermedad*, La uña rota, Segovia, 2013.

BUTLER, J., *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Paidós, Barcelona, 2009.

BUTLER, J., *Vie précaire, les pouvoir du deuil et de la violence après le 11 septembre 2001*, Ed. Amsterdam, Paris, 2005.

CALCECA, C., « Réflexions à propos de la problématique du deuil chez les âgés et leur famille », *Dialogue*, 2008/2 (n°180), pp. 63-72.

CARL, R., *El proceso de convertirse en persona*, Paidos, Barcelona, 1986.

CASTILLO, J. M., « Sacramentos » dans *Conceptos fundamentales del cristianismo*, Editorial Trotta, Madrid, 1993, pp. 1232-1252.

CICÉRON, "Tusculanes, III" dans *Les Stoïciens I* (Traduits par Émile Bréhier, sous la direction de Pierre-Maxime Schuhl), Gallimard, Paris, 1992.

COMPAGNON, I., « Un itinéraire... dans un accompagnement spirituel : le chemin d'Alain », *Études sur la mort* 2010/2 (n° 138), pp. 39-51.

CORBÍ, J. E., « Armonía, falsedad y distancia », *Pasajes del Pensamiento Contemporáneo*, Sept./dic. 2001, pp. 115-124.

CORDEIRO, J. L., WOOD, D., *La Muerte de la Muerte: La posibilidad científica de la inmortalidad física y su defensa moral*, DEUSTO, Barcelona, 2018.

CORNAGO SANCHES, A., *El paciente terminal y sus vivencias*, Sal Terrae, Santander, 2007.

CREPON, M., « L'éternel retour et la pensée de la mort », *Les Etudes philosophiques*, 2005/2 (N°73), pp. 193-202.

CUESTA ALCAÑIZ, M., “Talleres para entender y atender al enfermo de cáncer (I): el duelo anticipado en el diagnóstico de cáncer” dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida*, (Coord. la Asociación Viktor E. Frankl), 5., Sello Editorial, Barcelona, 2016.

DANTO, A. C., *Historia y narración, ensayos de filosofía analítica de la historia*, Paidós, Barcelona, 1989.

DE BEAUVOIR, S., *Une mort très douce*, Gallimard, Paris, 1964.

DE BROUCKER, D., « Fragilité des malades en fin de vie : place de l'accompagnement dans la démarche palliative », *Etudes sur la mort*, 2010/2 (n°138), pp. 13-18.

DELAVAUD-ROUX, M.-H., « Gestuelle du deuil et danses funéraires », *Revue belge de philologie et d'histoire*, tome 80, fasc.1, 2002, pp. 199-220.

DELECROIX, V., FOREST, P., *Le deuil, entre le chagrin et le néant*, Gallimard, Paris, 2017.

DE HENNEZEL, M., *La mort intime* (préface de François Mitterrand), Robert Laffont, Paris, 1995.

D'HÉROUVILLE, D., « Soins palliatifs et évolution socio-médicale », dans *Manuel de soins palliatifs* (Coordonné par Dominique Jacquemin et Didier de Broucker), 4^{ème} édition, Dunod, Paris, 2014 (chapitre 14., pp. 52-56).

DEMANGE, D., « La « définition » aristotélicienne de l'âme », *Le Philosophoire*, vol. 21, n° 3, 2003.

DERRIDA, J., *Chaque fois unique, la fin du monde*, (Présenté par Pascale-Anne Brault et Michael Naas) Galilée, Paris, 2003.

DERRIDA, J., Entretien réalisé par Antoine de Baecque et Thierry Jousse. Traduit par Fernando La Valle. Publié dans *Cahiers du cinéma*, n° 556, Avril 2001[i].

DE SAUSSURE, T., « Narration et psychanalyse » dans *La narration, quand le récit devient communication* (sous la direction de P. Bohler et J.-F. Haber mâcher, postface de Paul Ricoeur), Labor et Fides, Genève, 1988.

DUBIED, P.-L., « La question du narrateur abordée à partir de l'étude de W. Benjamin sur Nicolas Lesskov » dans *La narration, quand le récit devient communication* (sous la direction de P. Bohler et J.-F. Haber mâcher, postface de Paul Ricoeur), Labor et Fides, Genève, 1988.

DUBIED, P.-L., « Le rôle du récit de soi dans l'entretien pastoral », dans *La narration, quand le récit devient communication* (sous la direction de P. Bohler et J.-F. Haber mâcher, postface de Paul Ricoeur), Labor et Fides, Genève, 1988.

DUPORTAIL, G.-F., *Phénoménologie de la communication*, ellipses, Paris, 1999.

EGAN, G., *El orientador experto. Un modelo para la ayuda sistemática y la relación interpersonal*, Grupo Editorial Iberoamericana, México, 1987.

ELIAS, N., *La soledad de los moribundos* (Traducción de Carlos Martin), Fondo de cultura económica, México, 1987.

ELIAS, N., *La solitude des mourants* (Traduit de l'allemand par Sibylle Muller), Christian Bourgois éditeur, Paris, 1988.

ENTRALGO PEDRO, L., *La curación por la palabra en la antigüedad clásica*, Anthropos, Barcelona, 1987.

EPICURE, « Lettre à Ménécée » (Traduction d'Octave Hamelin, corrigée et annoté), dans *la Revue de Métaphysique et de Morale*, n° 18 (1910), pp. 435-440.

ÉPICURE, *Lettres, maximes, sentences* (Traduction par Jean-François Balaudé), Classiques de philosophie, Paris, 1994.

FAURÉ, C., *Vivir el duelo. La pérdida de un ser querido* (Traducción del Francés de Antonio Francisco Rodríguez), Kairós, Barcelona, 2004.

FONTCUBERTA, J., *El beso de judas. Fotografía y verdad*, Gustavo Gili, Barcelona 2011.

FRANKL, V., *El hombre en busca de sentido*, Herder, Barcelona, 1979.

FREUD, S., *Essais de psychanalyse*, Payot, Paris, 2001.

FREUD, S., « Deuil et mélancolie » dans *Métopsychoanalyse* (Traduction de l'allemand, revue et corrigée, par Jean Laplanche et J.-B. Pontalis), Gallimard, Paris, 1968 (pp. 145-171).

FREUD, S., « Deuil et mélancolie. Extrait de Métopsychoanalyse », *Sociétés* 2004/4 (n°86), pp. 7-19.

FREUDIGER, M.-A., « Narration et communication indirecte, à partir de Kierkegaard », dans *La narration, quand le récit devient communication* (sous la direction de P. Bohler et J.-F. Haber mâcher, postface de Paul Ricoeur), Labor et Fides, Genève, 1988.

GABEL, D. B., « Repenser l'appareil photographique » dans *Revue. Art and art history*, 2013.

GADAMER, H. G., *El estado oculto de la salud*, Gedisa editorial, Barcelona, 1996.

GADAMER, H. G., *Vérité et méthode*, Seuil, Paris, 1996.

GOMEZ SANCHO, M., *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Grupo aula médica, Madrid, 1996.

GONZALEZ MORAN, L., «Dimensión jurídica de la limitación del esfuerzo terapéutico» dans J. DE LA TORRE (ed.), *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2006, pp. 145-190.

GUINOT RODRIGUEZ, J. L., «Talleres para entender y atender al enfermo de cáncer (II): aportaciones de la logoterapia» dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida*, (Coord. la Asociación Viktor E. Frankl), 5., Sello Editorial, Barcelona, 2016.

HEBGA, M. P., « Santé et salut », *Christus, les Racines de la santé*, (Tome 30, n° 118, Avril 1983), pp 155-167.

HEGEL, *Phénoménologie de l'esprit* (traduction et présentation par Jean Pierre Lefebvre), GF Flammarion, Paris, 2012.

HEIDEGGER, M., *Acheminement vers la parole*, Gallimard, Paris, 1976.

HEIDEGGER, M., *Être et temps* (Traduit par François Vezin), Gallimard, Paris, 1986.

HEIDEGGER, M., *Les conférences de Cassel* (1925), VRIN, Paris, 2003.

HEIDEGGER, M., *Lettre sur l'humanisme* (Traduit par Roger Munier), Aubier-Montaigne, Paris, 1983.

HERESCU, N. I., « Homo-Humus-Humanitas, Préface à un humanisme contemporain », dans *Bulletin de l'Association Guillaume Budé*, n°5, Juin 1948, pp. 64-76.

HIRSCH, G., « Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs », *Études sur la mort* 2010/2 (n° 138), pp. 133-144.

JACQUEMIN, D., « Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence », dans *Manuel de soins palliatifs* (coordonné par Dominique Jacquemin et Didier de Broucker), 4^{ème} édition, Dunod, Paris, 2014 (pp. 125-131).

JOHANNOT, Y., « « La vie est belle... ». Les attentes et la perte d'une personne », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2005/2 (n°121), pp. 43-48.

JOUSSELLIN, C., *Douleur, tu perds ton temps. Apaiser les souffrances de longue durée par la recherche de sens et l'auto-hypnose*, La Méridienne, Desclée de Brouwer, Paris, 2005.

KAFKA, F., *La métamorphose y otros relatos* (Traducción de Ángeles Camargo), El PAIS, Madrid, 2002.

KANT, E., *Anthropologie du point de vue pragmatique* (Traduction de Michel Foucault), Librairie philosophique J. Vrin, Paris, 2011.

KANT, E., *Logique* (Traduction par L. Guillermit), 2^e éd., J. Vrin, Paris, 1970.

KRACAUER, S., *El ornamento de la masa I.*, Gedisa, Barcelona, 2008.

KÜBLER-ROSS, E., *Accueillir la mort, questions et réponses sur la mort et les mourants* (Traduit de l'américain par Philippe Beaudoin), Editions du Rocher, Monaco, 1998.

KÜBLER-ROSS, E., *Les derniers instants de la vie* (Traduit de l'anglais par Cosette Jubert et Etienne de Peyer), Editions Labor et Fides, Genève, 1975.

KÜBLER-ROSS, E., KESSLER, D., *Sur le chagrin et le deuil*, Pocket, Paris, 2009.

KUSHNER, H. S., *Cuando la gente buena sufre*, Massachusetts, 1989.

LE BRETON, D., *Anthropologie de la douleur* (édition revue et complétée), Métailié, Paris, 2012.

LE GUAY, D., « Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents de l'occulter », *Etudes sur la mort*, 2008/2 (n°134), pp. 115-123.

LEMAIRE, J.-G., « Deuil ou nostalgie ou nostalgie et travail de deuil, à partir de l'expérience des thérapies psychanalytiques des couples », *Dialogue*, 2008/2, pp. 7-21.

LEVINAS, E., *Dieu, la mort et le temps*, Grasset, Paris, 1993.

LEVINAS, E., *La mort et le temps*, Paris.

LEWIS, C. S., *El problema del dolor*, 7^a edición, Rialp, Madrid, 2004.

LOMBARD, M., « Du compromis au sacrifice : le concept du deuil au fil du siècle », *Etudes sur la mort*, 2010/2 (n°138), pp. 53-72.

LOMBARD, M., CARON, R., « Une virée en cancer avec l'histoire de madame O : Le témoin et l'acteur comme les deux parts d'un même sujet », *Etudes sur la mort*, 2010/2 (n°138), pp. 73-87.

LOUIS-VINCENT, T., *Anthropologie de la mort*, Payot, Paris, 1975,

MAGAÑA, M., BERMEJO, J. C., *Modelo humanizar de intervención en duelo, centro de escucha San Camilo*, Sal Terrae, Santander, 2013.

MALAQUIN-RAVAN, E., PIERROT, M., « Accompagner une personne atteinte de maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien », *Recherche en soins infirmiers*, 2007/2 (N°89), pp. 76-102.

MALHERBE, J. F., « John R. Searle. Les actes de langage. Essai de philosophie linguistique », *Revue Philosophique de Louvain*. Quatrième série, tome 71, n°12, 1973 (pp. 807-811).

MARCEL, G., *Homo Viator. Prolégomènes à une métaphysique de l'espérance*, Aubier, Editions Montaigne, Nièvre, 1944

MARINA, J. A., DE LAVALGOMA, M., *La lucha por la dignidad, teoría de la felicidad política*, Círculo de Lectores, Anagrama, Barcelona, 2000.

MAURO, C., « Fin de vie et loi Leonetti », *Etudes sur la mort*, 2010/2 (n°138), pp. 125-132.

MELICH, J.-C., “La construcción del sentido del sufrimiento y la muerte. Antropología filosófica y filosofía de la educación en Viktor Frankl”, *Enrahonar*, n°22, 1994, pp. 93-103.

MERSKEY H., et al., *Classification of chronic pain*, IASP Presse, Seattle, 1994.

MOLINIÉ, M., « Pratiques du deuil, fabrique de vie » dans *Faut-il faire son deuil ? Perdre un être cher et vivre* (dirigé par Pascal Dreyer), Éditions Autrement- Mutations – n° 257, Paris, 2009 (pp. 24-36).

MOLINIÉ, M., *Soigner les morts pour guérir les vivants*, Seuil, Paris, 2006.

MONTAIGNE, M., *Essais, Liv. II, chap. XXXVII* (Edition d'Emmanuel Naya, Delphine Reguig et Alexandre Tarrête), Gallimard, Paris, 2009.

MONTALT, E., *El consejero pastoral. Manual de “relación de ayuda” para sacerdotes y agentes de pastoral*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2010.

MORCATE, M., “Duelo y fotografía post-mortem, contradicciones de una práctica vigente en el siglo XXI”, dans *Revista ans Soleil, Estudios de la Imagen*, N°4, 2012.

NIETZSCHE, F., *Ainsi parlait Zarathoustra* (Traduction, préface et commentaires de Georges-Arthur Goldschmidt), Les classiques de poche, Paris, 1983.

NOMEN MARTIN, L., *El duelo y la muerte, El tratamiento de la pérdida*, Pirámide, Madrid, 2009.

PANGRAZZI, A., *La pastoral de la salud, Sanación global*, Sal Terrae, Santander, 2013.

PASCUAL, A., “El duelo del paciente ante su muerte” dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida* (Coordina la Asociación Viktor E. Frankl), Sello Editorial, Barcelona, 2016.

PLATON, *Apologie de Socrate. Criton / Phédon* (Traduction de Bernard Piètre et de Renée Piètre), Classiques de la philosophie, Paris, 1992.

PLATON, *La République* (Traduction et présentation par Georges Leroux), GF Flammarion, Paris, 2002.

PLATON, *Le banquet. Phèdre* ((traduction, notices et notes par Émile Chambry), GF-Flammarion, Paris, 1992.

PLATON, *Les Lois, Livres I à VI* (Traduction par Luc Brisson et Jean-François Pradeau), GF Flammarion, Paris, 2006.

PLATON, *Protagoras - Euthydème – Gorgias – Ménexène – Ménon – Cratyle* (Traduction par Émile Chambry), GF-Flammarion, Paris, 1967.

PLATON, *Sophiste, Politique, Philède, Timée, Critias* (Édition établie par Émile Chambry), GF Flammarion, Paris, 1969.

PLATON, *Théétète* (Traduction et présentation par Michel Narcy), GF Flammarion, 2^e édition corrigée, Paris 1995.

PORTALES, L., “El poder de las palabras de los capellanes. El impacto en los colaboradores de la gestión de la espiritualidad laboral” dans *Estudios Gerenciales*, 31 (2015), pp. 212-222.

POUJOL, J., *L'accompagnement psychologique et spirituel. Guide de relation d'aide*, empreinte, Paris, 2007.

QUINLAN, J., *Journey through dying, death and bereavement*, The Columba Press, Dublin, 1989.

RICOEUR, P., *La mémoire, l'histoire, l'oubli*, Seuil, Paris, 2000.

RICOEUR, P., « L'identité narrative » dans *La narration, quand le récit devient communication* (sous la direction de P. Bohler et J.-F. Haber mâcher, postface de Paul Ricoeur), Labor et Fides, Genève, 1988.

RICOEUR, P., *Vivant jusqu'à la mort, suivi de Fragments*, Seuil, Paris, 2007.

ROCAMORA BONILLA, A., *Nuestras locuras y corduras, Comprender y ayudar a los enfermos mentales*, 2ª edición, Sal Terrae, Santander, 2007.

RODRIGUEZ, M., “¿Tiene sentido el duelo anticipado? Una visión desde la logoterapia de Viktor E. Frankl” dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida*, (Coordina la Asociación Viktor E. Frankl), Sello Editorial, Barcelona, 2016.

RODRIGUEZ RODRIGUEZ, C., “Teoría y método, La muerte representada e integración en el duelo”, *Cultura de los cuidados*, Año V- N°9, 2001.

ROGOZINSKI, J., « Comment (ne pas) faire son deuil ? », *Rue Descartes*, 2005/2 (n°48), pp. 89-90.

ROSMAN, S., « Faizang Sylvie, La relation médecins/ malades : information et mensonge », *L'homme*, 184/ octobre-décembre 2007.

ROUDAUT, K., *Ceux qui restent. Une sociologie du deuil*, Presses universitaires de Rennes, 2012.

RUIZ CAJELLON, E., *Nietzsche y la filosofía práctica. La moral aristocrática como búsqueda de la salud*, Universidad de Granada, 2004.

RUIZ GROS, S., “El arte del encuentro entre la logoterapia y la ética del cuidado: un nuevo horizonte” dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida*, (Coordina la Asociación Viktor E. Frankl), Sello Editorial, Barcelona, 2016.

SANCHEZ DURA, N., “Del sentido religioso de la vida en Tolstói, a la melancolía de Chéjov” dans *THÉMATA. Revista de Filosofía*, N°52 julio-diciembre (2015), pp. 1-17.

SANCHEZ DURA, N., “Sobre que uno se muere” dans Callejo, M. J., García Norro, J.J. y Rodríguez, R. (edits.): *De la libertad del mundo. Homenaje a Juan Manuel Navarro Cordón*. Madrid: Escolar y Mayo editores, 2014.

- SANDRIN, L., BRUSCO, A., POLICANTE, G., *Comprender y ayudar al enfermo. Elementos de psicología, sociología y relación de ayuda*, Ediciones Paulinas, Madrid, 1992.
- SANTOS, E., BERMEJO, J. C., *Counselling y cuidados paliativos*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2015.
- SARTRE, J.-P., *L'existentialisme est un humanisme*, Gallimard, Paris, 1996.
- SCHAUP, S., *Elisabeth Kübler-Ross, toute une vie pour une belle mort* (Traduction de Véronique Liard-Brandner), Le courrier du livre, Paris, 1997.
- SCHÜTZENBERGER, A., JEUFROY, E. B., *Sortir du deuil. Surmonter son chagrin et réapprendre à vivre*, Payot, Paris, 2007.
- SICARD, D., *L'éthique médicale et la bioéthique* (3^e édition mis à jour), Presses Universitaires de France, Paris, 2013.
- SEARLE, J. R., *Les actes de langage. Essai de philosophie du langage*, Collection Savoir Hermann, Paris, 1972.
- SÉNÈQUE, « De la tranquillité de l'âme », dans *Les Stoïciens I & II* (Traduits par Émile Bréhier, sous la direction de Pierre-Maxime Schuhl), Gallimard, Paris, 1992.
- SONTAG, S., *Ante el dolor de los demás*. Alfaguara, Madrid 2003.
- SONTAG, S., *Ante el dolor de los demás*, Santllana, Ediciones Generales, Madrid, 2004.
- SONTAG, S., *Sobre la fotografía* (Traducción de Carlos Gardini; revisada por Aurelio Major), Alfaguara, Madrid, 2005.
- STAROBINSKI, J., *L'encre de la mélancolie*, Seuil, Paris, 2012.
- STEIN, E., *Sobre el problema de la empatía*, Editorial Trotta, Madrid, 2004.
- TABERNERO CAPELLA, S., "Presentación" dans *Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida* (Coordina la Asociación Viktor E. Frankl), Sello Editorial, Barcelona, 2016.
- THEILLIER, P., *Expériences de mort imminentes*, Artège, Paris, 2015.

TIZON, J. L., *Pérdida, pena, duelo, Vivencias, investigación y asistencia*, Herder, Barcelona, 2013.

TOLSTOI, *La sonate à Kreutzer suivi de La mort d'Ivan Ilitch* (préface de Jacques Chardonne), Gallimard, Paris, 1958.

TRUEBA, J. L., “Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico” dans J. DE LA TORRE (ed.), *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2006 (pp. 73-108).

VALVERDE, J. J., GÓMEZ, M., NAVARRETE, A., *Guía clínica de comunicación en oncología. Estrategias para mantener una buena relación durante la trayectoria de la enfermedad*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2014.

VELASCO, M., “Cáncer: cuidado y manejo paliativo”, dans *REV.MED.CLIN. CONDES*-2013; 24 (4), pp. 668-676.

WEIL, S., *La pesanteur de la grâce*, Plon, Paris, 1988.

WEIL, S., *L'enracinement*, Gallimard, Saint-Amand (Cher), 2015.

WEIL, S., *L'Iliade ou le poème de la force*, l'Édition de l'éclat, Paris, 2014.

WHO, *Cancer Pain Relief and Palliative Care, Report of a WHO Expert Committee* (Technical Report Series, 804), WHO, Geneva, 1990.

WITTGENSTEIN'S, L., *Tractatus logico philosophicus*, Routledge & Kegan Paul, London, 1961.

WORDEN, J. W., *El tratamiento del duelo, asesoramiento psicológico y terapia* (Traducción de Genis Sánchez Barberán), 4ª edición revisada y ampliada, Paidós, Barcelona, 2013.

WORDEN, J. W., *Grief counselling and grief therapy*, University Press, Cambridge, 1983.

ZAHIA, C., “Secret de famille et deuil impossible”, *Dialogue*, 2010/3, (n°189), pp. 131-139.

ZORN, F., *Mars*, Gallimard, Paris, 1979.

Site Internet

www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf., consulté le 29/10/2018.

<http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL>, Consulté le 31/10/2018.

<http://www.grupopedia.com/relaciones-y-familia/ser-padres/sindrome-del-hijo-del-bilbao>, Consulté le 31/10/2018.