

International Review of Community Development

Revue internationale d'action communautaire



La mort, un commencement

Death, a beginning

La muerte, un punto de partida

Patrice Guex

Vieillir et mourir. À la recherche de significations

Numéro 23 (63), printemps 1990

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1034004ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1034004ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Lien social et Politiques

ISSN

0707-9699 (imprimé)

2369-6400 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Guex, P. (1990). La mort, un commencement. *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, (23), 163-167. <https://doi.org/10.7202/1034004ar>

Résumé de l'article

La souffrance des personnes en fin de vie, et de leur famille, n'est pas modulée seulement par la perspective qu'ils ont de la mort, plutôt difficile à imaginer, mais aussi par le bilan qu'ils font de leur « histoire de vie ». Ce bilan s'élabore selon une représentation complexe de la situation (à la fois individuelle, familiale et sociale), et qui est en particulier fortement tributaire des normes, des règles et des loyautés sous-tendant l'éthique de la famille de celui qui va mourir. Suivant les circonstances et en fonction de la manière dont, dès le début, le patient et ses proches se sont aménagés par rapport aux limites, il faudra reprendre avec eux les différentes étapes du processus de deuil (« mourning ») qui est à l'oeuvre tout au long de la vie, et plus précisément aux moments charnières ou de crise.

La mort, un commencement

P. Guex

La problématique du « vieillir et mourir », telle qu'elle a été définie par l'équipe rédactionnelle de cette livraison de la *RIAC*, va dans le sens de mes préoccupations depuis que, travaillant avec des patients atteints gravement dans leur santé physique, avec leurs familles et les équipes soignantes, j'ai été amené à réfléchir avec eux sur la manière d'aborder la fin de vie et la mort (Guex, 1989).

Je ressens toujours un certain malaise en lisant les professions de foi, les « programmes » ambitieux destinés aux gens en phase terminale, qui veulent prévoir tout ce qui est de nature à détendre, rassurer, calmer sur le plan social, psychologique et physique et qui, symptôme après symptôme, veulent intervenir sur tous les plans, en essayant de remédier à toutes les douleurs et à l'angoisse de se savoir condamné. Il s'agit bien entendu d'un souci de bien faire, dont on ne peut nier l'utilité. Mais n'est-ce pas également une ambi-

tion presque hors limite, qui se développe proportionnellement à l'impression intolérable que l'on ressent face à la mort d'autrui ?

Il y a une certaine propension à évoquer les « belles morts » du passé, où famille et société semblaient savoir comment protéger le mourant de la solitude et de la peur. Il y a une image un peu mythique de l'agonie devant tous, l'âme apaisée par les derniers échanges, les derniers adieux (Ariès, 1977). Mais cette réalité est à redécouvrir, car la proximité de la mort oblige à des réajustements où vivants et morts trouvent leur compte de cicatrises réciproques. Il faut, si possible, affronter l'autre en lui restituant ce qu'il est, et cela ne va pas sans difficultés, car cela nous met radicalement en crise, littéralement hors de nous-mêmes, par les interpellations que cela nous adresse. Se réunir pour parler de la mort de l'autre, la conjurer par le rétablissement des rituels dans le groupe, en rechercher le sens

pour lutter contre ses effets dissolvants, c'est finalement une manière de penser à un sujet qui concerne chacun, tout en évitant le paradoxe qu'il y aurait à imaginer son entrée dans l'abolition de sa propre pensée survenant avec la mort (Marguerat et Guex, 1987).

C'est pourquoi, en effet, il est plus aisé d'emprunter des voies détournées pour s'approcher de cet événement apparemment hors catégorie, dépareillé par excellence.

Évoquer le trépas n'est jamais une fin en soi, même quand les circonstances sembleraient l'imposer. Par contre, pouvoir aborder ce thème peut être le signe d'une relation interpersonnelle de qualité.

Se préparer à une telle tâche ne signifie pas seulement trouver des formes où des solutions (il y en a maintenant beaucoup qui ont été développées dans le concept des soins palliatifs), mais prendre du champ, déterminer la bonne distance avec celui qui va mourir,

164

en l'aidant à recontextualiser ce qui lui arrive.

Une des voies pour gagner cette confiance, et avoir quelque chose à partager avec son prochain, est peut-être de recentrer le mourir, comme étape, dans la perspective existentielle plus générale du processus du deuil et du vieillissement. Ce détour par l'histoire des gens n'a pas seulement une valeur défensive ou « stratégique » de triangulation par le passé. Elle permet un redéploiement du sentiment de soi, une marge de manoeuvre du sujet par rapport à l'histoire écrite dans le dossier médical, et finalement garantit que l'on peut exister, même en vivant au jour le jour. C'est une évidence d'affirmer que toute évolution clinique préoccupante entraîne une déstabilisation personnelle et familiale, car les présages que la gravité repère font accéder directement, et sans ambiguïté, aux limites mêmes de l'être humain. Il s'agit non seulement d'une atteinte émotionnelle profonde, mais aussi d'une agression au sentiment d'identité et d'autonomie, par transformation de l'intégrité corporelle et du rôle social. Sur un plan biologique et psychologique, le patient vit une rupture de continuité, car ses règles habituelles de fonctionnement sont suspendues, et ses repères courants sont altérés par effraction dans le quotidien de l'imprévu, de l'incertitude, de l'incontrôlable, et

par l'émergence de toutes sortes de craintes fondamentales (aliénation, séparation, vulnérabilité, mutilation et souffrance), peut-être jusque-là soigneusement enfouies (Aiach, Kaufmann et Waismann, 1989). Mais le malade va faire aussi l'expérience d'une modification brutale de son vécu temporel et être renvoyé, en un raccourci impressionnant, à la manière dont il a éprouvé ses limites à d'autres périodes clés de sa vie, soit au rapport avec sa propre finitude. Cela a toutes les caractéristiques d'une crise au sens où c'est un passage de frontière, départageant un monde organisé d'un monde déstabilisé jusqu'à ce que, dans tous les cas, un nouvel équilibre soit trouvé.

En s'intéressant à la « carrière de l'individu », on accédera peut-être à l'élaboration complexe qu'il s'est forgée avec le temps, où cumulent en une image signifiante son expérience passée et son système de représentation (Herzlich et Pierret, 1984). Cette représentation est faite à la fois d'apports individuels et familiaux et des normes du monde auquel il appartient. Le poids de ces « images » sera autant d'éléments essentiels des réactions et des réponses qu'il donnera aux nouveaux défis qui lui sont lancés. Cela aura pour fonction majeure de nous révéler non seulement ce qu'il est et ce qu'il attend de nous, mais également de quelle manière on peut maintenir ensemble une certaine cohérence, une histoire sensible, pour que les ruptures majeures entre son présent et son passé puissent être atténuées et éventuellement acceptées.

Finalement, dans la relation soignant-soigné, l'histoire aménage une identité de vues possible, par une modification de la compréhension et des intentions, car elle renvoie aux deux protagonistes du dialogue. Au moment où la médecine s'avère impuissante à modi-

fier le destin, les histoires des gens réactualisent en effet d'autres perspectives, exprimées dans leurs choix et leurs opinions, leurs humeurs et leurs caprices, leurs réussites et leurs échecs, qui peuvent garantir la pérennité de ce qu'ils sont. C'est un composé d'expériences donnant une trame et finalement un sens à ce qui est vécu. C'est ainsi que les histoires prennent une valeur symbolique, car elles procurent un sentiment de connaissance par l'imaginaire et le partage, un résumé de ce que l'on est. J'insiste sur ce que l'on peut appeler cette « narrativité de soi avec l'autre », car elle a le pouvoir d'inspirer, de persuader, de faire comprendre. Elle a une autorité qui peut la situer au-delà de la logique et de la réfutation, au-delà du devenir destructeur, et donc au-delà de la séparation et de la maladie. Primo Levi dit que, face aux souffrances de la vie, la parole et la réécriture de l'histoire ne sont pas des preuves, mais qu'elles correspondent à une prose vouée à une revisitation de la vie, à une transmutation de la douleur en pensée, à une clarification cathartique de la souffrance en une plénitude assagie (Levi, 1987). De fait, la narrativité nous renvoie aux origines mêmes de la vie, dans les premiers rapports à la mort, qui nous concernent tous.

Dans « Au-delà du principe de plaisir », Freud retrace le chemin qui l'a amené à la description de cette notion controversée qu'est la pulsion de mort. Ce n'est pas tellement par rapport à la théorie énergétique d'une poussée inhérente à l'organisme vivant vers le rétablissement d'un état antérieur que cette notion m'intéresse. Ce qui est séduisant, c'est l'idée que le but latent de la vie n'est pas exclusivement fixé sur ce qui n'a encore jamais été atteint auparavant, mais est modulé plutôt, en interaction constante avec le contexte, comme une valse

hésitation entre une nostalgie des origines et un nouvel équilibre à trouver. Freud évoque ainsi indirectement le processus du deuil, et la tendance homéostatique (la résistance aux changements) de tout individu et de toute famille. C'est ce qui lui fait dire que « le but [Ziel] de toute vie est la mort [...] le non-vivant ayant été là plus précocément que le vivant » (Freud, 1970 : 69-70). Tout se passerait comme si, en un certain sens, on résistait toujours à ce qui pourrait contribuer à nous faire atteindre notre but par les voies les plus courtes.

Habituellement, et c'est l'optique des soins palliatifs, la mort est cette limite inéluctable située à la fin de la vie, qui fait l'homme mortel et engendre ce destin que l'on ne finira jamais de déplorer. Freud, métaphoriquement, déplace cette limite, en la situant non plus à la fin mais à l'origine de la vie, comme si la vie était adossée à la mort. Ainsi, la limite est posée en même temps que la vie, et que l'avènement de l'homme à la parole. Ce qui fait dire à Lacan : « ce qui est primordial à la naissance du symbole, nous le trouvons dans la mort » (Lacan, 1966 : 317). Le deuil a évolué phylogénétiquement comme étant constitué des moyens adaptatifs de réagir à la perte, aux regrets et aux changements (Krant, Beiser, Adler et Johnston, 1976). Une de ses fonctions est de retirer l'attachement émotionnel à l'objet perdu (à la situation précédente) et de permettre de nouveaux investissements. Or, on le voit dans les moments difficiles, cela se passe mieux si les choses peuvent être dites et que les sentiments qui vont de pair sont partagés avec quelqu'un. Lors des premières séparations, dès qu'un enfant est tenu éloigné de sa mère, il fait la douloureuse expérience d'une limite imposée à ses attentes. Il l'exprimera d'abord par ses

pleurs, puis, au-delà des premiers repères, par la parole, et la formulation de ce qui lui manque. Toutes nos personnalités s'aménagent plus ou moins autour de ce quelque chose que l'on ne peut maîtriser complètement, et qui sera forcément réactivé à chaque expérience de changement, à chaque séparation ou rupture. Ce sont autant de préfigurations de ce qui nous attend, du deuil inévitable de certaines de nos aspirations qui resteront inexplorées, et donc finalement de la mort. Quand la mère n'est pas là, l'enfant dit son désarroi et ses sentiments, que ce soit la tristesse, la rage ou l'espoir. Pour satisfaire ses désirs et son plaisir, il lui arrivera même de rêver, de recréer par l'imaginaire ce qu'il n'a pas, et de trouver ainsi des solutions « symboliques » plus ou moins satisfaisantes pour faire face à son problème. Il trouvera ainsi une possibilité de franchir une étape, de faire son deuil en mettant en mots ce qui lui échappe dans la réalité.

Tout au long de notre vie, cette oscillation va persister entre nos capacités pratiques et notre imaginaire. Dans les moments extrêmes, cette diade subit une tension puissante. La tentation sera grande de la dissocier, soit dans la fuite en avant, soit en se réfugiant dans des abstractions qui n'ont plus grand rapport avec la réalité. Il en est parfois ainsi à l'approche de la mort physique, car les gestes semblent insuffisants pour l'enrayer, et les paroles sont souvent vécues comme vaines, alors qu'elles sont le ferment de tout dépassement.

La mort est ainsi toujours en filigrane dans les moments de crise, de rupture que traversent les systèmes humains. Ce sont des périodes où la perspective des limites, des événements incontournables, donnent l'impression que tout ce que l'on sait faire est inutile. Cela nous oblige à

trouver de nouveaux liens pour faire face à l'angoisse et au sentiment de solitude, dans un univers qui nous dépasse de toutes parts. De notre capacité d'assumer le bouleversement qui est implicite à chaque étape du cycle vital (mariage, naissances, émancipation des enfants, retraite et mort d'un proche) dépendra notre véritable préparation au vieillissement et au mourir (Guex, 1988). Tout moment charnière escamoté s'imposera inévitablement plus tard de lui-même, de manière encore plus lancinante, survenant à un autre moment de la vie, peut-être moins favorable.

Si, sur le plan systémique, nous remplaçons « les groupes de pulsions » introduits par Freud (qui nous emportent vers l'avant, afin de progresser, et qui, à un certain endroit du parcours, ont hâte de nous ramener en arrière) par le terme d'interactions entre membres d'une même famille, nous approchons assez fidèlement des mécanismes homéostatiques évoqués plus haut. Ils sont une ressource puissante pour protéger l'unité de la famille, même si manifestement chacun prétend favoriser l'individuation et la créativité des autres.

Je crois que parler du deuil dans une famille, c'est parler plus de ses ressources évolutives que de la mort. Le mot deuil représente, en effet, différents aspects auxquels j'ai déjà fait allusion plus haut. La langue anglaise a su différencier ce terme en trois acceptions bien distinctes : le deuil d'un être cher (*bereavement*) et le sentiment de profonde tristesse et d'accablement qui l'entoure (*grief*) sont les cas particuliers d'un ensemble plus vaste qui nous accompagne au long de notre vie (*mourning*). Ce processus correspond à la capacité d'adaptation que l'être humain peut acquérir, et qui lui permet de progresser malgré les pertes, les déceptions et

166

les changements : pouvoir faire son deuil au cours des différentes étapes qui jalonnent la vie, c'est savoir vieillir.

Ces définitions sont importantes car au moment d'aborder la mort d'un de ses membres (qu'elle ait eu lieu, ou que ce soit une perspective annoncée), la famille va non seulement réagir en accord avec le moment présent, mais également en fonction des expériences passées. Ce sont l'héritage et les « loyautés » transmis de manière plus ou moins invisible à travers les générations, et qui correspondent à la manière dont ont été surmontées les joies et les épreuves. Il faut préciser que l'héritage du deuil intègre d'une part les personnes disparues, mais aussi les déracinements, la nostalgie des origines, et toutes les abstractions érigées en personnes morales (patrimoine, liberté, idéal, etc.).

C'est ainsi que la mort, comme perte ultime, est la réactivation de cette douleur universelle de la séparation. Pour beaucoup de gens, l'élaboration ou l'apaisement de cette douleur a pris du temps, de l'énergie, ou l'aspect d'une catastrophe à peine cicatrisée. Parfois la crainte de revivre une expérience semblable est une motivation suffisamment puissante pour entraîner l'évitement, le refus, ou tout ce qui distance et éloigne, même symboliquement. Le deuil non élaboré de grands-

parents peut se trouver être ainsi à l'origine de la fixation d'une famille dans des comportements rigides, dans le respect d'un mythe fondateur depuis longtemps oublié.

Tout cela a son importance, car cela pourra être le thème de nos interventions avec les patients en fin de vie, et avec leurs proches, surtout si l'on perçoit qu'un certain nombre d'attitudes, entraînant une mauvaise appréciation de la situation du moment, sont liées à l'impossibilité de modifier des rôles préexistants.

Le mariage, par exemple, repose tacitement sur la continuité physique et psychologique du couple, dans une certaine représentation de la durée. Au moment où les choses changent, il convient de voir sur quel modèle d'alliance il s'est structuré (par exemple la jeunesse, la beauté, l'équilibre des forces, la complémentarité ou la symbiose), car le déclin d'un des partenaires peut créer un déséquilibre qui entravera le processus d'adaptation à la maladie. Il y aura parfois des phénomènes paradoxaux, où quelqu'un ne pourra tout simplement pas être malade pour soutenir un conjoint fragile. Les femmes sont ici particulièrement exposées car elles sont naturellement dispensatrices de soins (Belle, 1982). Elles s'impliquent plus facilement émotionnellement auprès des leurs (Kessler et McRae, 1981), et souvent ceux qui en ont bénéficié ne sont pas à même d'offrir la réciprocité.

Plus précisément, toute famille a sa manière propre de réagir à la maladie et à la mort. Sans entrer dans les détails, il faut préciser qu'il y a une identité collective spécifique de chaque famille, qui émerge de sa trame interactionnelle, et qui scelle le sentiment d'appartenance commun. La réalité des liens familiaux est tissée ainsi par l'ensemble des influences réciproques, de toute nature,

qui s'exercent entre les membres. Selon l'intensité de ces liens, tout changement survenant chez l'un des siens affecte de près ou de loin l'ensemble du groupe familial dans son équilibre. « L'éthique familiale » dépend d'un certain nombre de normes, respectées par chacun, pour maintenir un projet commun (le but le plus courant, on l'a vu, est le maintien de l'unité familiale ; pour d'autres, c'est l'évitement du conflit, ou la permanence d'un certain nombre de valeurs religieuses, morales, sociales). Ces normes sont garanties par des règles tacites qui régissent les comportements des gens entre eux et les rapports avec le monde extérieur.

Ces normes, ou ces règles, peuvent être appliquées de manière plus ou moins rigide, selon que le système est ouvert et sensible aux influences extérieures, ou fermé (Salem, 1987).

Dans mon expérience, ce type de fonctionnement fermé est d'autant plus figé que la famille a dû affronter une fois une mort, une perte, ou une expérience préalable de limites qui n'ont pu être élaborées. Les raisons pouvaient en être une difficulté d'exprimer des sentiments, des circonstances si menaçantes pour l'intégrité du groupe que le deuil n'était pas possible. On voit ainsi des épouses remplacer complètement leur mari, sans pouvoir s'abandonner à leur tristesse, pour protéger leurs enfants. On voit un adolescent prendre le relais, et l'autorité, d'un père manquant, au détriment de son autonomie et de ses investissements personnels. On retrouve là des rôles acquis, et conservés de nombreuses années, freinant le processus normal de régulation de la famille. Il semble clair que la survenue d'une maladie fatale dans un tel contexte ne permet pas un réaménagement sans douleur. Très sommairement, on pourrait dire

que certaines personnes ont remplacé isomorphiquement un parent défunt, et qu'il est difficilement imaginable qu'ils puissent mourir une fois eux-mêmes.

Les situations limites entraînent dans toute famille une juxtaposition et une dramatisation des étapes naturelles. Le terrain sera d'autant mieux préparé pour y faire face que les crises évolutives préalables auront été surmontées. C'est alors seulement que la perspective d'une nouvelle séparation pourra s'inscrire dans le domaine du possible. On pourra en parler, et prendre éventuellement les mesures adéquates pour affronter la réalité sans fuite en avant, déni ou deuil anticipé. Et c'est peut-être là tout l'aspect d'un travail au jour le jour, en dehors de la loi du tout ou rien, pour que l'expérience d'une vie commune marquée par les limites et l'incertitude soit quand même acceptable. Dans de telles circonstances, il n'est bien entendu pas question de considérer la famille comme un ensemble malsain, dont on modifierait le comportement par d'habiles stratégies. Il faut, au contraire, exprimer les choses en termes de destinée, reconstituer l'histoire de la famille, et mettre en valeur la richesse du vécu partagé, expliciter les attentes mutuelles, faire connaître les mérites, les redevances de chacun, pour dégager un projet commun plausible pour l'avenir, où chacun trouvera éventuellement son compte quelle que soit l'issue. C'est aussi une prévention du deuil pathologique (Guex, 1987).

Pour les soignants, cette compréhension des choses est très importante, car le patient et sa famille auront tendance à apporter leur problématique au cabinet médical ou dans l'hôpital, cherchant des alliances pour rétablir leur cohésion menacée. C'est ainsi que des équipes entières peuvent perdre leur distance critique, en

déployant des investigations et des moyens thérapeutiques qui vont peut-être à l'encontre de ce qui est judicieux pour une gestion adéquate des soins ou le respect de la qualité de vie de celui qui leur est confié. C'est là aussi une situation limite, car, par effets cumulatifs, elle peut conduire à l'épuisement des soignants, engendrer des conflits et des erreurs d'attitude. C'est l'élaboration d'un travail qui ne vise plus seulement à guérir, mais qui tend à gérer adéquatement une situation hautement incertaine, à contenir l'angoisse, le désespoir et même l'hostilité dans un climat de relative impuissance. C'est ce que les Anglo-Saxons appellent « the courage to fail ».

Patrice Guex
Médecin adjoint
Centre de psychologie médicale
CHU Vaudois
Privat-docent et agrégé
Faculté de médecine
Université de Lausanne

Bibliographie

- AIACH, P., A. KAUFMANN et R. WAISSMAN. 1989. « Vivre une maladie grave », *Réponses sociologiques*. Paris, Méridiens Klincksieck.
- ARIÈS, Ph. 1977. *L'Homme devant la mort*. Paris, Seuil.
- BELLE, D. 1982. « The stress of caring: Women as providers of social support », dans L. GOLDBERGER et S. BREZNITZ, éd. *Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects*. New York, Free Press : 496-505.
- FREUD, S. 1970. « Au-delà du principe de plaisir », trad. franç., dans *Essais de psychanalyse*. Paris, Payot.
- GUEX, P. 1987. « La psycho-oncologie entre l'anecdote et la science », *Médecine et hygiène*, 45 : 2566-2576.
- GUEX, P. 1989. *Psychologie et cancer*. Lausanne, Payot.
- GUEX, P. 1988. « Cancer, avatars de la guérison et destinée », *Psychologie médicale*, 20, 9 : 1332-1334.
- HERZLICH, Cl. et J. PIERRET. 1984. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris, Payot.
- KESSLER, R.C. et J.A. McRAE, Jr. 1981. « Trends in the relationship between sex and psychological distress: 1957-1976 », *American Sociological Review*, 46 : 443-452.
- KRANT, M.J., M. BEISER, G. ADLER et L. JOHNSTON. 1976. « The role of a hospital-based psychosocial unit in terminal cancer illness and bereavement », *Journal of Chronical Disease*, 29 : 115-127.
- LACAN, J. 1966. *Écrits*. Paris, Seuil.
- LEVI, P. 1987. *Le Système périodique*. Paris, Albin Michel, 1987.
- MARGUERAT, D. et P. GUEX. 1987. *Vivre avec la mort*. Aubonne, Éd. du Moulin.
- SALEM, G. 1987. *L'Approche thérapeutique de la famille*. Paris, Masson.