



LE TRAVAIL DE DEUIL

Au-delà de la mort

De nos jours, les faire-part de décès sont presque devenus porteurs d'espoir. « Je ne suis pas mort, je change juste d'espace. Je vis en vous et traverse vos rêves », a écrit le poète, peintre et sculpteur Michel-Ange en vue de sa propre mort. La citation est aujourd'hui plus que jamais reprise.

Comment l'expliquer ? Nul n'échappe à la mort, nous y sommes tous confrontés. Tout au plus parvient-on à l'occulter, de nos jours avec un certain succès d'ailleurs. Pas le choix, car nous n'avons pas vraiment de temps à lui consacrer, n'est-ce pas ?

La peur de la perte

Le mari d'Anna Taler* se voit diagnostiquer un cancer du pancréas alors qu'il n'a que 59 ans. Pour elle, ce fut un choc. «Étant infirmière, je me suis doutée que ça n'était pas de bon augure pour lui», raconte-t-elle. Peu avant, son mari avait réussi un régime amaigrissant et il se sentait renaître. Les soucis de santé obligent ainsi ce directeur commercial travailleur à faire du jour au lendemain une pause dans sa carrière. Durant l'année 2014, ce père de trois grands garçons reste principalement à la maison ou à l'hôpital.

Le quotidien bien huilé et l'équilibre de la vie sont fortement perturbés même lorsqu'il ne s'agit que d'une suspicion de cancer. Le souhait d'un épilogue heureux flotte implicitement dans l'air. Comment qualifier une vie d'heureuse si un tel coup de sort menace de la finir en drame ?

L'idéal et la réalité

Vu de l'extérieur, le mari d'Anna Taler semble à l'époque impassible et se dit optimiste. L'art de convaincre c'est son domaine de prédilection. «La négociation était son univers», se souvient-elle. Et puis d'ailleurs, tout lui a toujours souri : il a réussi ses études d'électrotechnique, émigré en Europe depuis le Brésil, mené une carrière prometteuse et enfin fondé une famille. Pourquoi ne parviendrait-il pas aussi à vaincre le cancer ? Après une intervention chirurgicale et une chimiothérapie, Enzo Taler* reprend son travail à mi-temps fin 2014. Mais il ne parvient pas à confier ses soucis à son épouse.

Comme toute pathologie, le cancer est tenace. Sauf qu'il joue particulièrement avec les nerfs, et pas seulement ceux du malade mais aussi ceux de toute sa famille. La réaction individuelle à la souffrance physique se manifeste par une souffrance psychique. Et en cherchant à éviter la douleur, on s'éloigne souvent.

Un départ digne

«Je me sentais bien lorsqu'il se sentait bien», raconte Anna Taler. En 2016, hélas, la maladie récidive. Cette infirmière ne sait plus comment faire face seule et s'adresse par hasard à une unité de soins palliatifs. «On dirait que je suis déjà mort!» s'exclame son mari, fâché de la nouvelle. Finalement, ils se tournent chacun de leur côté vers l'aide psychothérapeutique de la Fondation Cancer. Grâce à des exercices de

pleine conscience et de respiration, Enzo Taler parvient lentement à se résigner à son sort. Sa femme s'occupe de lui jusqu'à sa mort à domicile en octobre 2016.

La quête de réconfort et de sécurité n'est pas un aveu de faiblesse. Et quand bien même, quelle différence cela ferait-il ? Être proche l'un de l'autre (ou vouloir l'être), se pardonner, se réconcilier avant d'être séparés, peut agir comme une délivrance. Savoir comment va se dérouler son propre enterrement aussi.

Vivre et non survivre

Anna Taler se livre à l'introspection. C'est vrai qu'elle n'est pas de nature patiente. À peine un an et demi après le décès de son mari, elle n'a toujours pas retrouvé le goût de vivre, raconte-t-elle avec tristesse. Mais ce n'est pas seulement ce qui la préoccupe. Aucun de ses fils ne vit près d'elle. Elle craint que les problèmes digestifs qu'elle rencontre à l'heure actuelle ne soient le signe d'une maladie, et malgré tout le bien qu'elle pense des échanges au sein des groupes d'entraide pour le processus de deuil ainsi que des amis qui l'entourent, «on ne remplace pas si facilement la famille.»

Que reste-t-il ? La vie continue, sans pitié, avec ses factures, les souvenirs dont elle s'empare. Elle laisse peu de choses en l'état, et encore moins les sentiments. D'un coup, on se retrouve à pleurer quelqu'un et à être content au même moment. Contradiction douce-amère.

*noms modifiés par la rédaction

Le quotidien bien huilé et l'équilibre de la vie sont fortement perturbés même lorsqu'il ne s'agit que d'une suspicion de cancer.



Les quatre phases du deuil d'après le psychothérapeute américain William Worden

Jusqu'à présent, le deuil était souvent décrit en phases par lesquelles les survivants devaient passer successivement. Désormais, le processus est considéré comme le fait de surmonter la perte de façon active et répétée non pas pour se détacher des défunts mais pour redéfinir sa relation intime à eux.

Phase 1 : accepter la réalité de la perte

1 Cela sonne presque banal et pourtant, c'est parfois le plus difficile à faire pour beaucoup. La première étape du travail de deuil est d'accepter la mort comme un fait immuable. Nombreux sont ceux qui refusent d'admettre le décès d'un être cher et qui rejettent le caractère éphémère de l'existence. Dans le doute, ils veulent retrouver la personne décédée dans d'autres. Pour que cela ne tourne pas à l'obsession, il est indispensable de voir à répétition la nouvelle réalité en face, pour soi et aussi les autres.

Phase 2 : accepter et endurer la douleur de la perte

2 Les limites de la souffrance sont atteintes et on n'en peut plus de la charge émotionnelle qu'implique l'accompagnement d'une fin de vie. Mieux vaudrait pourtant accepter les sentiments négatifs ou ambivalents plutôt que les refuser. La tristesse épuise dans un premier temps, c'est indéniable. Et les larmes ne se transforment jamais en pierres précieuses. Mais justement, pleurer soulage considérablement et empêche notre propre sensibilité de s'émousser. En s'autorisant cette « faiblesse », en ne s'étourdissant pas, on puise de nouvelles forces durablement.

Phase 3 : s'adapter à la nouvelle réalité

3 Le décès d'une personne laisse souvent un vide à bien des égards. Les habitudes ne peuvent pas être reprises comme auparavant, la répartition des tâches est devenue obsolète. La structure du quotidien autrefois bien organisé et même celle de l'univers émotionnel doivent être revues. Des décisions – pour le futur doivent être prises. S'il est bien sûr difficile de s'y retrouver dans ce rapport tendu entre besoins et désirs, cela n'en est pas moins impératif pour retrouver la normalité, que cela soit seul ou avec l'aide de tiers.

Phase 4 : conserver les émotions et s'investir de nouveau

Les moments vécus avec la personne avant son décès peuvent et doivent être conservés comme des souvenirs. Les rituels à sa mémoire aident aussi à garder le lien avec elle. Il serait en revanche dangereux de faire comme si le défunt n'avait jamais existé ou de s'empêcher tout nouveau départ par fausse loyauté. Rester ouvert à d'autres relations et s'engager envers de nouvelles personnes sans oublier les liens du passé souligne le fait que de nouvelles possibilités s'offrent toujours pour poursuivre sa vie.

Entretien avec Barbara Strehler, psychothérapeute de la Fondation Cancer



BARBARA STREHLER
psychologue diplômée et
psychothérapeute

« Prendre soin de soi est important »

Dans bien des domaines, les sociétés occidentales semblent être de plus en plus ouvertes. Seuls la mort et le deuil restent des thèmes peu abordés. Pourquoi ?

La mort et le deuil restent tabous. Nous avons peur de nous y confronter. Pour ne pas être rappelés à notre propre mortalité ou à celle des êtres aimés, nous évitons les personnes endeuillées et re foulons notre mortalité. Beaucoup vivent ainsi comme s'il n'y avait pas de fin, comme si tout pouvait être répété, corrigé, contrôlé et optimisé. C'est voir la vie comme une succession de répétitions de théâtre et non comme une représentation unique.

D'autres cultures sont plus à l'aise avec ces sujets. Comment y parvenir, nous aussi ?

L'engagement pour l'accompagnement des mourants et de leur entourage est certes très important, mais ces sujets doivent globalement pouvoir de nouveau occuper plus de place à divers niveaux de la société. Parler et prendre conscience de sa propre mort peut déjà beaucoup apporter à titre individuel. Cela peut amener à faire plus attention à la vie, à percevoir le temps comme un bien précieux, à définir ses propres valeurs puis à construire sa vie activement.

Bien qu'elle concerne chacun d'entre nous, la mort devient ainsi une affaire très individuelle.

Nous ne saisissons pas réellement les occasions de réfléchir à la mort comme une évolution naturelle et normale. Le deuil entre dans l'éventail des sentiments humains au même titre que la joie, l'amour, la peur et la colère, mais cette idée est bien trop souvent refoulée. Les personnes endeuillées sont trop rapidement exhortées à regarder l'avenir et à lâcher-prise.

Peut-on se préparer à la mort ?

Oui, lorsqu'on se retrouve dans des situations qui touchent à la mort et au deuil, par exemple au cours d'une discussion avec d'autres à qui l'on demande leur rapport à ces sujets. Avoir eu une vie comblée peut également faciliter la mort et le lâcher-prise. Il est souvent plus facile de voir sa vie prendre fin si l'on peut en dire qu'elle a été belle et également longue.

Souvent, les personnes accompagnant des proches en fin de vie à domicile atteignent dans cette proximité immédiate avec la mort les limites de leur résistance. Que leur conseillez-vous ?

J'aime rappeler à ces personnes les consignes de sécurité qu'on entend lorsqu'on prend l'avion. Je leur demande s'ils se rappellent qui doit enfile en premier le masque à oxygène en cas de dépressurisation... (elle sourit) Je veux ainsi leur faire comprendre qu'il est très important de prendre soin de soi et de se faire passer en premier, même dans les situations exceptionnelles. Il faut donc se garder du temps pour soi, voir avec qui la charge pourrait un peu être partagée. À négliger cela, on peut un beau jour sinon ne plus parvenir du tout à fonctionner et réagir involontairement de façon grossière et irritée.

Malheureusement, les conflits et le mutisme entre les malades et leurs proches sont parfois inévitables. Pourquoi avons-nous tellement de mal à passer les derniers temps ensemble de façon paisible ?

La dernière phase de la vie entraîne souvent tous les concernés dans une situation psychique d'exception. Il faut avoir le courage de s'ouvrir. C'est la seule façon de rester proches. Quelles pensées et sujets traversent l'esprit ? Qu'attend-on de l'autre ? En outre, le deuil ne commence pas juste avec la mort mais souvent bien avant, lorsque la maladie empêche de faire certaines choses. Les adieux se font avant la mort.

Comment venir à bout de ces difficultés de communication ?

Des institutions comme la nôtre peuvent apporter une aide psychologique et permettre d'exprimer les pensées difficiles car le cadre, neutre, est protégé. Quelles que soient les décisions prises, il est bon d'avoir conscience que les sentiments vont et viennent, et que la proximité ne peut exister que si elle repose sur la sincérité.

Lorsqu'une personne se morfond depuis des années de la disparition d'un être cher, qu'elle parvient difficilement à gérer le quotidien, George A. Bonanno parle alors de « deuil compliqué ». Comment cela s'explique-t-il ?

On considère qu'environ 20 % des personnes endeuillées souffrent de « deuil compliqué ». Certains éléments d'explication se trouvent dans les réponses aux questions suivantes : comment la mort est-elle survenue ? Comment les adieux se sont-ils déroulés ? Quelle était la relation avant la mort ? Certains sujets importants ont-ils pu être réglés ? Les sentiments de honte et de culpabilité jouent souvent un rôle, de même que le passé des survivants.

À quoi les personnes endeuillées et leur entourage doivent-elle impérativement veiller ?

Il est normal d'avoir son propre rythme dans le processus de deuil, d'autant que la douleur peut toujours se raviver avec des éléments déclencheurs tels que les anniversaires, les fêtes de famille ou autres. L'entourage ne doit pas presser la personne endeuillée à vite retrouver son quotidien mais doit se montrer patient. ●



La mort et le deuil restent tabous. Nous avons peur de nous y confronter.