



HAL
open science

Le patient, la famille et les soignants face au travail de deuil en fin de vie

Antony Fornes, Pierre Bonhomme

► **To cite this version:**

Antony Fornes, Pierre Bonhomme. Le patient, la famille et les soignants face au travail de deuil en fin de vie. Actualité et dossier en santé publique, 2014, 89. hal-04421260

HAL Id: hal-04421260

<https://univ-cotedazur.hal.science/hal-04421260v1>

Submitted on 29 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Le patient, la famille et les soignants face au travail de deuil en fin de vie

Introduite par Freud dans *Deuil et mélancolie* (1915), l'expression « travail de deuil » remet radicalement en question la croyance traditionnelle selon laquelle la douleur provoquée par la mort d'un être cher s'altère progressivement avec le temps. L'emploi du mot « travail » indique la mise en œuvre d'un processus intrapsychique complexe, parfois long et difficile, voire impossible (deuil pathologique). Transposant sur le plan psychologique le fait biologique de la mort, la disparition d'autrui, nous dit la psychanalyse, est ressentie comme une blessure personnelle qui ne peut être dépassée que par un clivage relationnel entre le mort et ceux qui lui survivent. Un travail de deuil réussi consiste, peut-on dire, à « tuer le mort » pour retrouver un chemin vers de nouveaux investissements.

Le pré-deuil : de l'annonce à la mort

Souvent ce travail de deuil commence bien avant la mort du sujet, pour les proches qui anticipent la mort de l'être cher, mais aussi pour le malade lui-même dans sa façon d'admettre et d'affronter la notion de sa fin prochaine. C'est l'annonce, plus ou moins brutale, de l'issue fatale qui initie ce travail de deuil anticipé (pré-deuil) et le malade entre alors en « fin de vie », épreuve individuelle majeure et non uniquement souffrance à laquelle cette étape cruciale de vie ne peut se réduire.

Ce sentiment intime d'une mort probable et prochaine pour soi-même ou pour un proche, si différent du savoir indéterminé que « nous sommes tous mortels », repose en effet souvent sur une annonce médicale laissant entendre plus ou moins clairement que le « pronostic vital est engagé ». Malgré les incertitudes, souvent légitimes concernant un pronostic encore plus entaché de risque d'erreur qu'un diagnostic, le compte à rebours tragique est enclenché.

Un même constat lucide peut faire l'objet d'un consensus douloureux de la part du médecin, de la famille, mais aussi du premier concerné, le patient lui-même. Cependant, l'anticipation du deuil peut être extrêmement variable chez chacun d'eux : elle peut ainsi être prématurée, avec abandon dans le combat pour la vie, ou au contraire trop tardive avec « obstination déraisonnable » à soigner ou, quand il s'agit du malade, pourrait-on dire, à vivre.

La fin de vie : un moment qui reste encore à vivre

Le cadre de la fin de vie semble ainsi instaurer une organisation particulière du deuil. La manifestation précoce de la mort dans le registre vital provoque un glissement conceptuel où le deuil n'attend plus le trépas pour surgir. Face à cette intrusion, le philosophe Paul

Ricœur met en avant l'idée d'une réconciliation de soi. Celle-ci réintègre précisément ce temps (la fin de vie) comme un moment qui reste encore à vivre. C'est la raison pour laquelle il critique l'attitude qui cherche à enfermer la personne en fin de vie dans la catégorie du « moribond », autrement dit du « déjà-mort ». En effet, cette temporalité n'est pas séparable de l'entièreté de l'histoire de la personne. Plus encore, elle n'est pas vouée à être spécifiquement utile pour « préparer » un deuil.

Comment les soignants, la famille et le patient peuvent-ils alors se situer dans cette perspective ?

La phase de pré-deuil

Pour les soignants

Chez les soignants, l'amorce de ce travail de deuil anticipé correspond au passage du combat curatif au combat palliatif ou, au pire, à l'arrêt thérapeutique. Prématuré, chez le médecin ou les soignants, le pré-deuil peut se traduire par différentes formes de rejet, d'évitement, voire d'abandon du patient. Trop tardif, il peut amener les thérapeutes à une attitude, parfois conflictuelle avec le malade ou sa famille, de surenchère déraisonnable, mais aussi de report de toute médecine palliative.

Le caractère intime et extraordinaire du deuil de la famille contraste avec ce que cet événement peut avoir de répétitif, habituel et routinier pour les soignants. La spécificité de ce soin délimite un accès et un aspect « privilégiés » d'une vie humaine. Aucune compartimentation n'est faite dans ce processus : de la personne en vie jusqu'au corps du défunt, le soignant est celui qui reste. Que traduit cette exposition au deuil ?

Pour le philosophe Emmanuel Levinas, l'expérience de la mort d'autrui manifeste un sens fondamentalement éthique. Selon lui, comme le visage, elle est un élément qui s'impose à nous par son indépassable réalité. Le visage de l'autre et la mort élaborent tous deux un lien primordial avec autrui entraînant une suspension de soi : *l'autre d'abord*. Effectivement, dans la rencontre avec le visage, autrui peut nous envahir, et il en est de même face à la mort de l'autre où notre présence est mise entre parenthèses. Pour le philosophe, ces deux rencontres nous interpellent : celle du visage se traduit en nous par une bonté sans bornes entraînant une responsabilité ; dans celle de la mort, c'est un appel à l'aide qui se manifeste.

Cependant, à cet appel, aucune réponse ne peut être donnée. Par conséquent, « faire son deuil » est une tâche irréalisable. En effet, que faire ? *Son* deuil ? Il n'est pas question de soi, mais toujours de l'autre dans le deuil. Nous ne faisons rien de la mort d'autrui ou plutôt nous n'avons rien pu faire et c'est précisément

Antony Fornes

Doctorant en philosophie à l'université de Nice Sophia Antipolis, Laboratoire du Centre de recherche en histoire des idées (CRHI), membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)

Pierre Bonhomme

Psychiatre, référent du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Nice pour la démarche éthique, membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)



là l'objet de notre culpabilité. Nous ne pouvons rien y faire et, pourtant, nous ne pouvons pas nier cet appel. Le deuil est la culpabilité d'être encore vivant, culpabilité qui est une caractéristique majeure de notre subjectivité. L'origine de cette culpabilité n'est précisément pas la conséquence de notre incapacité à répondre à l'appel. L'accent est porté proprement sur le fait que nous n'avons pas pu réaliser *notre* « vocation d'exister pour autrui ».

Sans rejoindre complètement Levinas dans cette tournure, nous pouvons tout de même en retirer un élément crucial : il est difficile de sortir indemne face à la mort d'autrui. Par conséquent, envisager une rencontre répétée de celle-ci semble une position difficile à tenir pour le soignant. La banalisation éventuelle du rapport à la mort d'autrui entamerait notre relation primordiale à l'autre et par conséquent le rapport éthique.

Le deuil comme culpabilité permet une résurgence de notre « vocation » pour autrui. Toutefois, le cadre de fin de vie peut avoir tendance à atténuer cette résurgence. Celle-ci manifeste pourtant l'élan bienveillant que nous portons à autrui. Ne pas reconnaître une place à la culpabilité induirait par conséquent une perte de cet élan.

Pour la famille

L'entourage familial proche (conjoint, parent ou enfant) peut initier une réaction de deuil dès l'annonce de diagnostic (cancer, maladie d'Alzheimer), au décours d'échecs thérapeutiques successifs ou encore à l'occasion de l'éloignement du patient (hospitalisation prolongée, entrée dans un EHPAD).

Prématuré dans certains cas, ce travail de deuil peut se solder par un désengagement plus ou moins total, souvent profondément mal vécu par le malade.

Retardé de façon excessive, en raison d'une profonde culpabilité d'accepter une mort pourtant inévitable, il peut conduire le proche à s'enfermer dans un activisme avec recherche d'une solution thérapeutique de plus en plus improbable, quelquefois en opposition au réalisme des autres membres de la famille, voire du malade lui-même.

Pour le patient lui-même

Chez le sujet malade cohabitent des sentiments complexes et contradictoires, lestés par une angoisse de mort plus ou moins manifeste, qui peuvent aller du déni de la maladie à une attitude de combat ou au contraire d'acceptation de la mort qui se profile. Le travail psychologique du deuil de soi-même comporte désinvestissement de ce qui n'est plus permis, tarissement de l'anticipation et retour vers le passé avec hypermnésie. Les échanges affectifs se concentrent souvent sur ce qui est vécu comme « l'essentiel », avec attitudes de sublimation, voire orientation vers la spiritualité. Ceci nous rappelle que l'étape de fin de vie, loin de n'être qu'un chemin de souffrance que l'on pourrait être tenté avec le patient d'écourter par ce

qu'on appelle l'euthanasie, est bien souvent émaillée d'expériences parfois tout à fait essentielles pour la pleine réalisation de l'individu.

Ce travail de deuil de fin de vie peut être anticipé chez le patient. Celui-ci ayant une vision profondément péjorative de son espérance de vie, envisage sa mort avec un réalisme qui d'une certaine manière peut s'apparenter à la démarche du stoïcien qui se prémunit contre l'angoisse de mort. Cependant, l'attitude du refus de la maladie et de la mort imminente est plus fréquente. Le malade se montre alors prêt à adhérer à des démarches thérapeutiques où l'esprit scientifique laisse place à la pensée magique.

Fin de vie : un temps nouveau dans la vie humaine

Finalement, la fin de vie ne brouille-t-elle pas simplement toutes les cartes des protocoles de deuil ? Ne risque-t-elle pas de devenir une chambre de décompression vers l'abandon de l'individu ? La visibilité de la dégradation du patient ne pousse-t-elle pas à intégrer plus « facilement », de façon explicite ou implicite, la mort d'autrui ? Celle-ci interviendrait alors uniquement comme la dernière note attendue et orchestrée sur la partition jouée sur le bruit de fond des multiples pertes. Pourtant, le deuil traduit aussi fondamentalement la résurgence de l'impuissance, de l'inacceptable et de l'injuste. Ainsi, ne cherchons-nous pas tout simplement à ensevelir progressivement la difficulté d'un deuil authentique ?

Le cadre de la fin de vie trouble et modifie les classifications habituelles du deuil. Ce temps, s'il se substitue au deuil *post-mortem*, entraîne plusieurs complications. En premier lieu, celle que nous avons citée, c'est-à-dire la confiscation de la fin de vie du patient. Une autre serait précisément la disparition ou la mutation des rites et coutumes entourant le deuil. Si ce dernier est introduit du vivant de la personne, le besoin de se réunir en son absence s'évanouit. L'autre élément majeur de cette circonstance est le chevauchement du deuil et de l'hospitalisation. Le lieu du deuil recouvrant des rituels aussi différents que la symbolique du corps du défunt, le « passage » à un autre état ou encore la mort sociale n'a pas vocation à s'inscrire spécifiquement dans un milieu médicalisé.

La place prépondérante de la fin de vie fonde la nécessité de son évaluation. Son rapport au deuil permet d'entrevoir une complexité nouvelle des formes de coutume. En tant qu'espace visible de la dégradation de la personne, elle risque de tendre vers une justification de la mort. Celle-ci plus intensément qu'ailleurs est désignée comme « l'attendue ». Ce focus destitue la frontière traditionnelle entre la mort et la vie. Ainsi, rien d'étonnant à ce que le deuil apparaisse de façon précoce. Cette anticipation de la mort modifie en profondeur les repères habituels du deuil. Par conséquent, professionnaliser la fin de vie, autrement dit catégoriser d'une certaine façon la mort, favorise cette ambiguïté, risquant de ce fait de faire progressivement disparaître le souci éthique.

La fin de vie comme un temps de partage

Les « deuils » pour le patient, la famille, le soignant convergent de façon plus ou moins harmonieuse pour l'accompagnement du malade dans ce qui devrait être le strict respect de ses attentes face à la vie qu'il lui reste à vivre.

Différents dilemmes éthiques peuvent naître des décalages dans le déroulement de chacun de ces trois types de deuil pour un même sujet.

Ainsi, la possible alliance du soignant et de la famille, tantôt pour un activisme, tantôt pour un renoncement thérapeutique, peut perdre de vue le désir du patient et le respect de son autonomie en ce qui concerne le point décisif de sa propre mort.

Dans d'autres situations cliniques, l'étroitesse des liens entre soignant et patient peut amener un clivage

par rapport aux proches. Ceux-ci sont alors isolés dans un désir solitaire de combattre à contre-courant pour la survie de leur proche ou, à l'inverse, d'abandonner leur lutte avec la culpabilité que cela implique.

L'analyse de ces mécanismes de deuil intriqués peut être précieuse pour mieux entendre comment le patient lui-même souhaite, de façon autonome, aménager sa fin de vie. Beaucoup de ses attentes sont en effet, étroitement dépendantes de ce qu'il perçoit de la part de son entourage, désir de le voir vivre encore ou bien, à l'inverse, « finir sa vie ».

Il relèverait de l'éthique de s'efforcer de trouver une convergence entre les différents protagonistes de façon à ce que cette période de fin et ce moment ultime de vie puissent s'inscrire comme un « un accord final » dans le déroulement d'une existence. 🦋

Enjeux philosophiques du suicide médicalement assisté

Le débat actuel sur la légalisation du suicide assisté soulève une série de questions éthiques et philosophiques, que l'on voudrait formuler ici. La spécificité de la question du suicide assisté, distincte de celle de l'euthanasie, revient à ce que le patient, conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, puisse demander à être assisté par la médecine dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie. Derrière leur apparente simplicité, les termes soulignés dans cette définition recèlent des ambiguïtés et des contradictions que nous avons voulu dévoiler.

Que signifie être autonome ?

Il convient de remarquer tout d'abord que la notion d'autonomie, sur laquelle repose la question, consiste en un critère qui n'est ni évaluable avec certitude, ni définissable de manière unique. Cette notion entrecroise, en effet, le droit, la psychiatrie et la philosophie.

On peut distinguer d'abord deux types d'autonomie.

D'une part, une autonomie psychique, qui consiste en la capacité à prendre les bonnes décisions pour soi. Elle est la capacité de quelqu'un à savoir ce qui est bon pour lui. Il s'agit ici de l'autonomie entendue comme aptitude. On parlera ainsi d'autonomie de fait. Ce type d'autonomie est difficile à évaluer objectivement. On sait qu'elle peut disparaître dans des états psychiques de troubles ou disparaître dans certaines pathologies mentales. La dépression, par exemple, entraîne des idées suicidaires, que le psychiatre ne reconnaît pas comme expression d'une autonomie du jugement, mais comme un symptôme pathologique. Comment néanmoins justifier d'aller contre le jugement de quelqu'un qui prétend être autonome, lorsqu'il dit vouloir mourir ?

Car il existe par ailleurs l'autonomie comme principe à respecter à chacun, universellement partagé par tous les humains : chacun doit avoir le droit de choisir pour lui-même ce qu'il veut, indépendamment du contenu du choix. Mais que faire si ce choix est autodestructeur ? Il s'agit ici non pas d'une autonomie de fait, mais d'une autonomie de droit. Cette autonomie de principe, qui fonde la liberté de chaque citoyen, soulève des paradoxes dans la société contemporaine, qui sanctifie n'importe quel choix, au seul motif que « c'est mon choix », même s'il est autodestructeur. C'est cette nouvelle époque qui donne toute son ampleur au problème du suicide assisté : l'autonomie de fait peut entrer en contradiction avec l'autonomie de principe. Imaginons quelqu'un qui dit vouloir mourir. Certains estiment que sa volonté n'est pas autonome (son jugement est faussé), mais l'expression d'un trouble psychopathologique – faut-il respecter son autonomie de principe (de droit) ? Comment évaluer objectivement que sa décision est autonome et non un symptôme pathologique ?

Faut-il légiférer sur l'acte d'inscrire la mort sur son emploi du temps ?

Du point de vue sociologique et philosophique, il faut souligner que ce débat sur le suicide assisté coïncide avec une idéologie néolibérale de l'exigence d'initiative individuelle, de performance professionnelle, de contrôle de soi et de sa propre existence. Dans cette vision du monde disséminée par les médias, il s'agit de gérer son existence, par un management existentiel, comme on gère un capital : par le biais de la rationalité stratégique et de l'usage optimal. Cet hypercontrôle s'étend alors spontanément jusqu'à la conception de la mort. On

Baptiste Morizot
Agrégré et docteur en philosophie, Laboratoire du Centre d'épistémologie et ergologie comparatives, maître de conférences à l'université d'Aix-Marseille, membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)