

Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie



N° 121 - JUIN 2015

Le deuil de ceux qui restent

n° 1 mai 1985 - n° 121 juin 2015

La Revue célèbre ses trente ans
au service de l'accompagnement
et des soins palliatifs



ÉDITORIAL

POURQUOI PARLER DU DEUIL EN 2015 ?

✱ MARIE-THÉRÈSE BITSCH, BÉNÉVOLE, MEMBRE DU COMITÉ DE RÉDACTION DE LA REVUE JALMALV, STRASBOURG

« La douleur de perdre est à la mesure de la joie d'avoir reçu »

Martin Steffens

« Tout ce qui ne tue pas rend plus fort »

Friedrich Nietzsche

La mort d'une personne, c'est la fin du monde pour les proches – conjoint, parent, enfant, frère, sœur, ami(e) – qui entretenaient avec elle une relation forte, unique, irremplaçable. Le vide est brutal et le manque abyssal. Il y a le manque de la présence, de la voix, du sourire ; le manque du regard posé sur vous ; le manque de projets communs, le manque de chaleur humaine ; le manque d'avenir, le manque de tout. L'endeuillé est plongé dans la détresse et l'angoisse. Il croit devenir fou. Il pense mourir de chagrin.

Pourtant, le deuil n'est pas une maladie, il ne fait pas mourir, même si les souffrances psychiques et spirituelles peuvent s'accompagner de troubles physiques et de grande fatigue. Le plus souvent, un processus de détachement, de lente cicatrisation de la blessure, se met naturellement à l'œuvre. En ce sens, il est possible de parler du travail du deuil qui transforme l'endeuillé, peu à peu, presque à son insu sinon sans douleurs. Mais un travail de deuil, conscient et volontaire, un effort de remémoration et de relecture de sa vie avec le défunt, peut favoriser la traversée de l'épreuve et préparer le passage de la phase de



chaos (déstructuration, crise, errance) à la restructuration qui permet de nouveaux investissements affectifs.

La *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie* a bien compris que l'accompagnement des personnes en deuil se situe dans le prolongement des soins palliatifs qui constituent sa principale raison d'être. De 1985 à 2015, une trentaine de numéros de la revue abordent le sujet du deuil, parfois avec un seul article de réflexion ou un témoignage ou un compte rendu de livre. Mais une dizaine de numéros sont pratiquement tout entier consacrés à ce thème. Dès mars 1986, Janine Pillot y publie un article exceptionnellement long, dense et précis qui distingue le « pré-deuil » et le « deuil anticipé » du « deuil proprement dit » dont elle analyse le déroulement. Cet article pionnier précède de plusieurs années des ouvrages sur le deuil désormais classiques de Christophe Fauré, Michel Hanus, Marie-Frédérique Bacqué, Nadine Bauthéac, pour ne citer que les auteurs les plus connus dont plusieurs ont d'ailleurs signé des articles dans notre revue.

UN INTÉRÊT CONSTANT POUR LA QUESTION DU DEUIL

Si, dans un premier temps, la revue cherche surtout à expliquer le vécu de la personne confrontée à l'épreuve de la perte, elle en vient aussi, assez vite, à s'intéresser à l'accompagnement social du deuil : aux rites funéraires dans différentes cultures et religions, aux lieux de mémoire, aux possibilités d'apporter du soutien aux endeuillés, notamment par l'écoute-deuil et les groupes d'entraide qui s'organisent dans certaines associations JALMALV. Parallèlement, elle s'intéresse aux innombrables deuils spécifiques, avant tout au deuil de l'enfant, mais aussi au deuil des familles qui perdent un enfant, au deuil des conjoints, aux deuils non reconnus et autres deuils compliqués.

À l'occasion des 30 ans de la *Revue Jalmalv*, son comité de rédaction a décidé de rééditer quelques-uns de ces articles. Il y a chaque année, en France, plus de 550 000 décès. À quelques exceptions près, la personne qui meurt laisse au moins un

proche, et souvent plusieurs, que cette perte affecte profondément. Le deuil concerne donc régulièrement une part importante de la population et il est de la plus haute importance de faire connaître la réalité de ce phénomène, de faire comprendre ce que vit la personne endeuillée, de susciter autour d'elle empathie et solidarité, d'essayer d'éviter les maladresses qui ajoutent, souvent sans malveillance, de la souffrance au désarroi.

LA DIMENSION SOCIALE DU DEUIL

Actuellement, le vécu social du deuil ne correspond plus tout à fait au positionnement de « refus du deuil » décrit par Philippe Ariès, pour la deuxième moitié du xx^e siècle, dans son célèbre ouvrage, *L'Homme devant la mort*, publié en 1977. Certes, les signes extérieurs du deuil (vêtements noirs, visites de condoléances...) semblent largement abandonnés. Discretion et pudeur (pas de larmes, pas de démonstrations sentimentales en public...) restent souvent de mise. Cependant, le deuil se cache moins qu'il y a quelques décennies. Les rites funéraires religieux reprennent de la place et se personnalisent, de nouveaux rituels laïcs sont inventés, des cimetières virtuels et des blogs du souvenir apparaissent sur Internet, des fêtes sont parfois organisées pour la levée de deuil, des plaques commémoratives et autres lieux de mémoire sont remis à l'honneur. Ces manifestations permettent d'inscrire le deuil individuel dans un cadre collectif; elles répondent aux besoins des survivants en quête de sens à leur vie après la perte.

Les personnes en deuil hésitent de moins en moins à solliciter une écoute bienveillante. Elles s'adressent assez facilement à des associations de bénévoles qui, à l'instar du St Christopher's Hospice à Londres ou de JALMALV et Vivre son deuil en France, proposent un accompagnement qui ne cherche ni à donner des conseils, ni à consoler un endeuillé par définition inconsolable, ni à minimiser sa peine sous prétexte de lui redonner confiance en l'avenir. Les témoignages montrent que



les attentes des personnes en deuil sont souvent floues ou ambivalentes. Elles espèrent des signes d'attention ou d'affection et souhaitent pouvoir parler du défunt, « mettre des mots sur leurs maux », sans susciter la gêne ou la fuite de leurs interlocuteurs. Mais à d'autres moments, elles privilégient la solitude et le recueillement.

LE CHEMINEMENT PERSONNEL DE L'ENDEUILLÉ

Chaque deuil est unique. Chaque personne vit la traversée du deuil à sa façon mais, inévitablement, elle passe par des étapes caractéristiques qui se succèdent ou se superposent. En cas de maladie grave ou de long mourir des personnes âgées, les proches doivent déjà renoncer à certains projets communs avec celui qui va partir : c'est le pré-deuil, qui ne prépare pourtant pas vraiment à la séparation définitive qui impose brusquement la confrontation au « jamais plus ». Le processus de deuil proprement dit va du déchirement au moment de l'annonce de la mort et du déni (« ce n'est pas vrai », « ce n'est pas possible ») à l'acceptation progressive de la réalité de la perte, puis de la reconnaissance de l'absence extérieure au sentiment d'une présence intériorisée. Au début de ce cheminement, l'adieu au mort est un temps essentiel : revoir le corps du défunt, pouvoir lui parler encore permet de commencer à apprivoiser l'absence. Même un enfant peut participer à cet adieu, à condition qu'il soit accompagné et qu'aucun geste non spontané ne lui soit imposé. Le cheminement pendant le deuil n'est jamais linéaire ; il est souvent chaotique, rythmé par des anniversaires qui prennent un relief surprenant ; il passe par la tristesse, la révolte, la colère, le désespoir ; parfois la culpabilité est au rendez-vous : l'endeuillé se reproche de n'avoir pas dit ou pas fait, d'avoir mal dit ou mal fait ou mal aimé, etc. ; cette culpabilité peut être exacerbée s'il pense avoir une responsabilité même indirecte ou involontaire dans le décès ; elle peut induire la honte, la perte d'estime de soi, la dépression. Seule la mise en mots répétée et

la mise en représentations de toutes ces émotions permettent d'avancer. Peut-être le travail de deuil ne se termine jamais complètement. En aucun cas, il ne conduit à l'oubli de la personne décédée.

DIVERSITÉ ET COMPLEXITÉ DES DEUILS

La nature de la relation avec le défunt et les circonstances de sa mort peuvent conférer au deuil une coloration spécifique ou une complexité particulière. La mort d'un conjoint est reconnue comme un stress de grande intensité. Elle oblige à faire à la fois le deuil d'une personne et le deuil du couple. Le veuf ou la veuve est exposé(e) à la solitude, au manque de vie relationnelle intime, parfois à l'insécurité matérielle et au changement de statut social. Les parents qui perdent un enfant – quel que soit son âge – ressentent leur deuil comme une aberration : il n'est pas dans l'ordre des choses. Quand la mort touche un enfant jeune ou un bébé à la naissance, l'interrogation sur le sens peut devenir encore plus douloureuse. L'enfant ou l'adolescent qui perd un parent, un frère ou une sœur, voit tout l'équilibre familial remis en cause. Il peut alors avoir du mal à retrouver une place dans le cercle de ses proches. Il peut se sentir abandonné ou obligé de remplacer le défunt auprès des autres membres de la famille.

Une relation clandestine (en cas de double vie) ou mal acceptée par la société (longtemps intolérante à l'égard des couples homosexuels) peut induire des deuils non reconnus. L'isolement de ces endeuillés, empêchés de participer aux rites funéraires, vient ajouter la souffrance de l'exclusion à la douleur de la perte. Les personnes fragilisées par le grand âge ou la maladie et les enfants en bas âge ne sont pas à l'abri de ce genre de mise à l'écart qui constitue un véritable déni de leur deuil par la société. Les morts brutales (par accidents), violentes (suicides, assassinats), massives (attentats, catastrophes naturelles) ou multiples (plusieurs deuils successifs en peu de temps) donnent



également lieu à des deuils compliqués. Il en va de même en cas d'absence des corps (disparus en mer, en montagne) qui restent sans sépulture. Tous ces deuils traumatiques risquent de demander plus de temps et d'efforts mais sont à distinguer des deuils pathologiques de personnes qui ne parviennent pas à sortir du déni et/ou qui ont tendance à se victimiser.

CRÉER DU LIEN POUR ACCOMPAGNER ET ADOUCIR LE DEUIL

Toutes ces situations complexes interpellent la société qui devrait se montrer vigilante et inventive pour mettre en place des formes de soutien. Il y a quelques années, il était question que le gouvernement français fasse du deuil une grande cause nationale pendant un an. Ce projet n'a pas été retenu. En fait, la priorité pourrait être de sensibiliser la société civile pour que chaque citoyen soit attentif chaque jour aux endeuillés de son entourage, avant et après sa propre confrontation à pareille épreuve. Le plus important serait de créer du lien pour accompagner dans la durée et adoucir les traversées du deuil.



Références

- Ariès Philippe, *L'Homme devant la mort*, Paris, Le Seuil, 1977.
- Bacqué Marie-Frédérique, *Apprivoiser la mort*, Paris, Odile Jacob, 2003.
- Bacqué Marie-Frédérique et Hanus Michel, *Le deuil*, Paris, PUF, collection Que sais-je ?, 2000, réédition 2009.
- Nadine Bauthéac, *Hommes et femmes face au deuil. Regards croisés sur le chagrin*, Paris, Albin Michel, 2008.
- Dreyer Pascal (dir.), *Faut-il faire son deuil? Perdre un être cher et vivre*, Paris, Éditions Autrement, collection Mutations, 2008.
- Fauré Christophe, *Vivre le deuil au jour le jour. Réapprendre à vivre après la mort d'un proche*, Paris, Albin Michel, 2004.
- Fauré Christophe, *Après le suicide d'un proche. Vivre le deuil et se reconstruire*, Paris, Albin Michel, 2007.

Mots-clés : deuil, accompagnement