

Cris et chuchotements

Peur du mourir et terreur de mort en soins palliatifs

Bernard J. Lapointe

Volume 12, Number 2, Spring 2000

Peur bleue...

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1074401ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1074401ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Lapointe, B. J. (2000). Cris et chuchotements : peur du mourir et terreur de mort en soins palliatifs. *Frontières*, 12(2), 58–63.
<https://doi.org/10.7202/1074401ar>

Article abstract

If it is true that a sizeable number of the ill live out their last days peacefully, then others are otherwise thrown into an indescribable state of anguish. How can such variation be explained? Can we intervene more efficiently? The theory of terror management through self-esteem, formulated in 1986 by Solomon, Greenberg and Pyszczynski, offers a coherent theoretical framework and potentially provides leads for intervention pertaining to the practice of palliative care, which we shall attempt to explore in this article.

Résumé

S'il est vrai qu'un bon nombre de malades vivent leurs derniers jours de façon sereine, d'autres sont cependant plongés dans une angoisse indicible. Comment expliquer une telle variabilité? Pouvons-nous intervenir plus efficacement? La théorie de la «gestion de la terreur par l'estime de soi», formulée en 1986 par Solomon, Greenberg et Pyszcynski, offre un cadre théorique cohérent et fournit potentiellement des pistes d'intervention pertinentes à la pratique des soins palliatifs que nous tenterons d'explorer dans le présent article.

Mots clés: *terreur de mort – estime de soi – soins palliatifs*

Abstract

If it is true that a sizeable number of the ill live out their last days peacefully, then others are otherwise thrown into an indescribable state of anguish. How can such variation be explained? Can we intervene more efficiently? The theory of terror management through self-esteem, formulated in 1986 by Solomon, Greenberg and Pyszcynski, offers a coherent theoretical framework and potentially provides leads for intervention pertaining to the practice of palliative care, which we shall attempt to explore in this article.

Key words: *fear of dying – self-esteem – palliative care*

Cris et chuchotements

Peur du mourir et terreur de mort en soins palliatifs

Bernard J. Lapointe,

chef de la Division des soins palliatifs à l'Hôpital Général
Juif Sir Mortimer B. Davis.

Les lieux de soins palliatifs, comme on le sait, accueillent des personnes atteintes d'une maladie dite terminale. Pour ces dernières, la mort est prévisible et prend ainsi de manière plus aiguë un caractère inéluctable. Soigner et accompagner ces personnes représente la raison d'être de ces lieux ou de ces services et la profonde motivation des soignants et des bénévoles qui y œuvrent. Centrée sur la qualité de vie de la personne et de ses proches, l'intervention en soins palliatifs s'est développée au cours des trente dernières années. Elle permet désormais de mieux soulager la douleur et les autres symptômes du corps, de soulager souvent de façon optimale l'anxiété et la dépression, d'assurer une présence, une écoute. Dans le cas de l'admission dans une unité de soins palliatifs ou dans une maison, cette intervention accueille dans un lieu rassurant – certains diront maternel – patients, proches et famille.

On répète souvent dans les milieux de soins palliatifs, et ce depuis des décennies, que la plupart des malades en

phase terminale n'ont pas peur de la mort mais qu'ils ont peur du mourir, c'est-à-dire de la façon dont la mort surviendra: peur de mourir dans la solitude, peur de la douleur, peur d'une hémorragie ou de l'étouffement, peur que la mort entraîne la souffrance d'un proche. Un ensemble de peurs bien réelles vis-à-vis lesquelles l'équipe de soins palliatifs peut intervenir et fournir à la personne un degré d'assurance suffisant généralement à réduire l'intensité de ces peurs et l'anxiété qu'elles engendrent.

UNE TERREUR UNIVERSELLE

Toutefois l'affirmation que la plupart des malades n'ont pas peur de la mort porte à réflexion, surtout lorsque mise en contraste avec les écrits de nombreux psychanalystes, dont Ernest Becker, qui ont formulé l'hypothèse que l'être humain serait plongé dans un état profond de terreur s'il était constamment conscient de son propre destin mortel. L'angoisse de mort, ou plutôt la terreur de mort comme l'a qualifiée Becker dans son remarquable ouvrage, *The Denial of Death*¹, serait vécue de façon universelle et représenterait la manifestation psychique de l'instinct de préservation.

S'il est vrai qu'un bon nombre de malades vivent leurs derniers jours de façon sereine. D'autres sont cependant plongés dans une angoisse indicible, une formidable angoisse existentielle qui est alors qualifiée de souffrance globale. Une souffrance qui s'exprime souvent par une douleur physique que rien n'arrive à soulager et ce, malgré toutes les connaissances cliniques des équipes soignantes. Comment expliquer une telle variabilité d'une personne à l'autre? Pouvons-nous intervenir plus efficacement? Peu d'auteurs ou de cliniciens se sont penchés sur ces questions. Toutefois la théorie de la «gestion de la terreur par l'estime de soi», formulée en 1986 par Solomon, Greenberg et Pyszczyński², offre un cadre théorique cohérent avec les observations de nombreux cliniciens oeuvrant en soins palliatifs et fournit potentiellement des pistes d'intervention que nous tenterons d'explorer dans le présent article.

Si nous admettons que la terreur de mort est vécue de façon universelle, nous devons également considérer son caractère singulier en fin de vie. En effet, pour chacun des proches, des membres de la famille de même que pour chacun des soignants confrontés à la fin de vie d'un malade, l'acuité de cette terreur de mort augmente au contact de la personne porteuse d'une maladie terminale

LA MORT, SOUDAINEMENT PLUS RÉELLE

Pour la plupart des malades, la mort est devenue plus vraisemblable, incarnée pour soi dès le moment du diagnostic, ou pour certains, pendant les longues semaines précédant ce dernier.

Longues semaines, pendant lesquelles le corps est constamment examiné, interrogé et où les pires scénarios sont imaginés. Jusqu'alors la mort était une réalité bien lointaine, réservée aux autres, et l'angoisse de mort était généralement bien refoulée et maintenue grâce aux mécanismes de défense de la psyché. Mais au moment du diagnostic, la peur de la mort, ou terreur de mort, est omniprésente, source d'une angoisse puissante et incapacitante. Autre phénomène contribuant à cette angoisse, c'est alors que la peur de la mort est généralement vécue dans un profond silence; lorsqu'il est brisé, c'est souvent par la question adressée généralement au médecin ou à un autre membre de l'équipe soignante: «Est-ce que je vais mourir?». On trouve là un désir ambivalent: le patient veut légitimer et nommer cette angoisse profonde, intensifiée par la réalité du corps qui défaille et en

même temps, il cherche à être rassuré par une réponse négative.

La réalité de ce silence et le fait que la personne ne puisse souvent communiquer à son entourage sa terreur face à une mort plus clairement possible peuvent sembler paradoxaux dans une société où la peur d'une maladie sérieuse est répandue, attendue et acceptable, du moins dans l'absolu. Pourtant, les «ne parle pas comme ça», «tu vas guérir», «tu vas voir, ils se sont trompés» sont autant de formes d'injonction au silence. Elles trouvent leur origine dans la dénégation d'une réalité intolérable venant subitement activer la terreur de mort de chacun des interlocuteurs. Ces petits silences s'avèrent souvent nécessaires du fait qu'ils peuvent contribuer à rassurer de façon non négligeable, du moins un certain temps. Mais à la longue, ils contribueront à l'isolement de la personne malade: cette dernière aura compris que le partage de son angoisse n'est pas souhaité par son entourage ou ses soignants, incapables qu'ils sont d'en soutenir la charge émotive, puisqu'elle révèle et amplifie leur propre terreur de mort.

Lors de cette période, les équipes soignantes connaissent l'importance de permettre à la personne de s'investir dans un processus curatif, dans une suite de gestes diagnostiques et d'interventions concrètes visant à guérir, sinon à ralentir le cours de la maladie: dans tous

qualité de la vie d'un nombre considérable de personnes porteuses d'une maladie potentiellement fatale, entre autres le cancer et tout particulièrement le sida. Il arrive dès lors souvent que l'abandon de ces traitements palliatifs, compte tenu de l'énorme investissement émotif consenti à partir du moment où l'on a choisi d'y avoir accès, soit difficilement envisagé tant par la personne que par les équipes soignantes. Étant donné l'incertitude quant à l'avenir et quant à l'efficacité d'un traitement, le choix de plusieurs patients et de plusieurs soignants de lutter jusqu'au bout en utilisant toute la pharmacopée disponible conserve sa légitimité et ne peut être qualifié d'emblée d'acharnement thérapeutique ou de futilité.

La prolongation de cette activité thérapeutique entraîne toutefois une résultante imprévue: la période entre le moment où l'espoir de guérison est permis et celui où l'on doit bien admettre l'irréversibilité de la maladie à imminence fatale est de plus en plus brève: souvent quelques jours, au plus quelques semaines. Il s'agit d'un intervalle où la terreur de mort sera à nouveau réactivée, cette fois-ci avec une intensité généralement intolérable tant chez le malade que chez ses proches.

Ainsi, «*Mortem sibi instare cernerat tanquam obitus suis prescius.*» «Il vit la mort à ses côtés et eut ainsi le pressentiment de sa mort.»³.

SI NOUS ADMETTONS QUE LA TERREUR DE MORT EST VÉCUE DE FAÇON UNIVERSELLE, NOUS DEVONS ÉGALEMENT CONSIDÉRER SON CARACTÈRE SINGULIER EN FIN DE VIE.

les cas, il s'agit également de soutenir le corps et l'esprit par une nutrition appropriée, de meilleures habitudes de vie et de sommeil et une assistance psychosociale.

Les développements cliniques des dernières années, particulièrement en oncologie, ont permis l'introduction d'un nombre accru d'interventions dites palliatives (chimiothérapie ou radiothérapie palliative), en ceci qu'elles ne permettent pas la guérison mais qu'elles réussissent souvent de façon prolongée à ralentir la progression du processus malin et à améliorer le bien-être général du malade. L'introduction de ces traitements palliatifs a contribué de façon significative à la prolongation et à la

Pour plusieurs, la mort proche mais familière et apprivoisée dont la représentation idéalisée est véhiculée de plus en plus dans notre culture, n'est guère possible, voire même irréalisable. Les soins et le soutien palliatifs, lorsqu'ils sont disponibles, ne le sont que trop souvent dans un contexte d'urgence. Comme l'ont souligné Lambert et Lecomte⁴, on comprendra «bien pourquoi plusieurs individus et familles expriment sans toujours le nommer un trouble très profond lorsqu'arrivent ces moments si précieux de la fin d'une vie et que, se sentant si dépourvus, ils n'ont que deux souhaits, «que l'être aimé ne souffre pas et que ça finisse au plus vite».

L'imagerie populaire traditionnelle associe encore souvent la présence de la mort à un squelette portant une faucille et se tenant penché vers la personne qu'il s'apprête à faucher. Il s'agit d'une image effrayante qui trouve son parallèle dans le propre corps de la personne. Un corps qui devient de plus en plus méconnaissable; un corps étranger, faible, déformé par la maladie, dont les fonctions d'absorption ou d'évacuation sont plus ou moins bien contrôlées, un corps qui se refuse, un corps que l'on ne peut oublier puisque terrain du symptôme et de la douleur, un corps menaçant, un corps qui effraie. La mort y est en marche.

Chaque soignant qui œuvre au sein d'une équipe de soins palliatifs sait l'importance des soins permettant le soulagement du corps, car l'expérience de la douleur et des autres symptômes est telle qu'elle réussit, trop souvent, à absorber toute énergie et à submerger toute vie psychique et relationnelle. Chaque petite victoire sur le symptôme est donc perçue comme une humble victoire symbolique sur la mort puisqu'elle permet à la personne de récupérer une certaine somme de son énergie psychique et relationnelle. Je souligne souvent que le soulagement des symptômes et de la douleur, donc le soulagement d'une part de ce qui altère le corps, est le geste préalable à des soins palliatifs et non leur finalité. Des soins palliatifs qui permettront présence, écoute et échange puisqu'une fois soulagée, la personne récupère plus de présence, plus d'attention à sa propre réalité et à celle de l'autre et plus de capacité à communiquer.

Une fois libérée de l'esclavage du symptôme, la personne vivra souvent une période intense de questionnement existentiel, quant au sens de la vie et de sa propre vie, de la mort et de l'au-delà, questionnement qui s'accompagnera parfois d'un sentiment d'angoisse profonde. Pour d'autres il s'agira d'un questionnement relationnel qui s'exprimera souvent par le besoin de pardonner à un proche, d'être pardonné ou de se pardonner. Un accompagnement attentif à chacune des dimensions exprimées, la présence des proches, pour plusieurs le recours à la prière et à la méditation, permettront à la personne d'atteindre et de réaliser une acceptation sereine de la mort. Une acceptation qui peut toutefois provoquer souvent chez l'entourage plus d'angoisse que de réconfort, particulièrement chez les membres de la famille appelés au chevet et qui n'ont pas partagé le cheminement des derniers mois.

LA MISE SOUS SÉDATION COMPLÈTE, IL Y A DIX ANS PRATQUÉE DE FAÇON EXCEPTIONNELLE ET SOLENNELLE, EST DE PLUS EN PLUS RÉPANDUE ET BANALISÉE.

Cependant et particulièrement lorsque le temps manque, le corps deviendra le principal véhicule d'expression de la terreur de mort, d'une souffrance qui ne parvient à être communiquée que par un cri de douleur physique dont l'intensité augmente rapidement. Cette douleur et cette souffrance n'arrivent souvent à être soulagées et à être mises sous silence que par des doses de plus en plus fortes de narcotiques qui entraînent une sédation plus ou moins complète. Signe des temps? Signe du temps qui manque, et /ou du manque de ressources d'accompagnement, la mise sous sédation complète, il y a dix ans pratiquée de façon exceptionnelle et solennelle, est de plus en plus répandue et banalisée. Au Québec comme ailleurs en Occident, on meurt de plus en plus endormi, d'une mort trop souvent muselée, d'une mort chuchotée⁵.

Je parle du temps qui manque, du manque de ressources. Ces deux éléments, quoique primordiaux, n'arrivent néanmoins pas à expliquer ceci: même dans des lieux où les soins palliatifs et l'accompagnement sont optimaux, même lorsque le temps est disponible, certaines personnes vivent leur fin de vie aux prises avec une terreur sourde, tentant de toutes les façons possibles d'exercer un reliquat de contrôle sur les événements, les soins du corps, sur le temps, demandant souvent que l'on en finisse au plus vite. L'expression de cette souffrance globale, de même que les réactions de défense psychique qu'elle engendre sont lourdes à porter par l'entourage, par l'équipe soignante. L'expression de cette souffrance globale ne vient pas seulement déranger la quotidienneté des soins, il faut voir son impact sur les équipes pour en comprendre le profond effet anxiogène et souvent, le lourd sentiment d'échec. Dès lors, plutôt que de les assommer, comment pouvons-nous comprendre ces malaises entrecroisés?

LA THÉORIE DE LA GESTION DE LA TERREUR PAR L'ESTIME DE SOI

L'estime de soi joue un rôle déterminant comme médiatrice de nombreuses interactions sociales et comme élément

prédictif de la santé mentale. Ce lien est bien reconnu dans une abondante littérature, particulièrement depuis les années cinquante. Toutefois de nombreuses questions se posent quant à la nature même du concept d'estime de soi et quant au rôle qu'il joue au niveau de la psyché.

Un groupe de chercheurs américains, sous la direction de Sheldon Solomon, Jeff Greenberg et Tom Pyszczynski⁶ ont proposé en 1986 un cadre conceptuel répondant à certaines questions quant au concept d'estime de soi et à son rôle. La validité de cette théorie de la gestion de la terreur par l'estime de soi repose maintenant sur de nombreux travaux empiriques menés par cette même équipe et plusieurs autres chercheurs. Cette théorie a l'avantage d'éclairer et de guider l'approche clinique, en particulier en soins palliatifs.

La théorie de l'estime de soi s'inspire principalement de l'œuvre de Ernest Becker et de sa synthèse des travaux psychanalytiques de Freud, Rank, Adler, Fromm et Horney et des philosophes, Nietzsche, Kierkegaard et Norman Brown. Comme je l'ai mentionné plus haut, l'angoisse de mort, ou plutôt la terreur de mort, comme l'a qualifiée Becker, serait vécue de façon universelle:

L'idée de la mort, la peur de la mort, hante l'animal humain comme rien d'autre: elle représente le ressort principal de l'activité humaine, activité développée en grande mesure afin d'éviter la fatalité de la mort et afin d'en triompher par le déni en quelque sorte que la mort représente la destinée finale de l'homme⁷. (Traduction libre de l'auteur)

Comme l'affirme aussi Irwin Yalom:

La peur de la mort joue un rôle majeur dans notre expérience interne: elle nous hante de façon incomparable: elle gronde continuellement en arrière-plan, elle est une présence inquiétante, sombre, à l'orée de la conscience⁸. (Traduction libre de l'auteur)

Selon Becker, l'une des fonctions primordiales de toute culture est de fournir un ordre du monde, une cosmogonie, offrant ordre, stabilité et permanence. Cette cosmogonie protège l'animal humain, en proposant un espoir d'im-

mortalité pour ceux qui se conforment aux différentes prescriptions (valeurs) inhérentes à une culture donnée:

Que le système d'héroïsme culturel soit carrément magique, religieux, primitif ou séculaire, ou civilisé, importe peu. Il s'agit d'un système d'héroïsme mythologique au service duquel la personne se met de façon à se mériter un sentiment de valeur primordiale, d'unicité cosmique, d'utilité ultime au service de la création, un sentiment inébranlable de sens. L'homme se mérite ce sentiment en se taillant une place dans la nature, en construisant un édifice qui reflète les valeurs humaines: un temple, une cathédrale, un totem, un gratte-ciel, une famille qui s'étend sur trois générations⁹. (Traduction libre de l'auteur)

La théorie de la gestion de la terreur par l'estime de soi peut être résumée de la façon suivante:

- la nécessité pour l'être humain de bénéficier d'une bonne estime de soi est une conséquence directe de sa terreur de mort;
- l'estime de soi est rendue possible par l'existence d'une cosmogonie fournie par une culture donnée. Cette cosmogonie permet de donner un sens à la vie et à l'univers et prescrit un ensemble de comportements désirables (valeurs) avec la promesse d'une sécurité ou d'éternité pour ceux qui rencontreront ces prescriptions.

L'estime de soi joue ainsi un rôle-tampon face à la terreur de mort. Elle est donc dépendante de l'existence d'une cosmogonie qui procure un sens à l'univers, du degré d'adhésion de l'individu à cette dernière et du sens de sa propre valeur au sein de cet ordre du monde.

AU QUÉBEC, EN L'AN 2000, DISPOSONS-NOUS FACE À LA MORT D'UNE COSMOGONIE?

Force nous est de constater au sortir de la «révolution tranquille» et dans la percée soudaine du matérialisme scientifique, qu'il n'existerait plus au Québec une cosmogonie qui permette le développement d'une estime de soi opérante face à l'angoisse de mort. Cela se vérifierait pour un nombre considérable d'individus, comme ailleurs en Occident.

Nous vivons en effet dans une société pluraliste, où divers ordres du monde et plusieurs systèmes de valeurs cohabitent, s'entrechoquent, diminuant la puissance et l'efficacité de chacune de ces cosmogonies à fournir ordre, stabilité et permanence. Il ne s'agit pas de faire l'apologie du passé ou d'inviter à un retour à une cosmogonie chrétienne que nous avons pour la plupart désinvestie.

Il semble plus judicieux de prendre conscience de la nécessité culturelle de parvenir à reconnaître les éléments d'une nouvelle cosmogonie.

Comme semble nous y inviter Philippe Ariès en parlant de la société médiévale:

Nous imaginons la société médiévale dominée par l'Église ou, ce qui revient au même, réagissant contre elle par des hérésies, ou par un matérialisme primitif. Il est vrai que le monde vivait alors à l'ombre de l'Église, mais cela ne signifiait pas l'adhésion totale et convaincue à tous les dogmes chrétiens. Cela voulait plutôt dire reconnaissance d'un langage commun, d'un même système de communication et de compréhension. Les désirs et les fantasmes, issus du fond de l'être, étaient exprimés dans un système de signes, et ces signes étaient fournis par des lexiques chrétiens. Mais, et voilà qui est important pour nous, l'époque choisissait spontanément certains signes, de préférence à d'autres tenus en réserve ou en projet, parce qu'ils traduisaient mieux les tendances profondes du comportement collectif¹⁰.

On le répète, face à la mort inévitable, l'existence d'une cosmogonie significative est primordiale pour protéger l'individu de sa terreur de la mort. Or, pour paraphraser Ariès, quelles formes, quels signes sont aujourd'hui choisis? Pour une majorité de patients, de proches et de soignants, la cosmogonie judéo-chrétienne reste valide pour donner un sens à la vie et à l'univers. Par contre, cette cosmogonie, largement

issue de la culture environnante de la personne. Cela posera tout le problème de la portée de ces significations glanées dans une cosmogonie non plus unitaire, mais éclatée.

LE SENS DOMINANT MENACÉ

Un des aspects stimulants des travaux de Solomon, Greenberg et Pyszczynski tient dans la démonstration empirique suivante: dans un contexte où la terreur de mort est activée, toute menace individuelle ou groupale à la cosmogonie dominante dans une culture ou une microculture entraînera d'autant un comportement punitif ou une réaction d'agression et de rejet vis-à-vis l'individu ou le groupe d'individus porteurs de cette menace¹¹. Par exemple, au cours d'une des études citées, des juges d'une cour municipale chez qui la terreur de mort a été activée, ont puni une prostituée beaucoup plus sévèrement que les juges d'un groupe contrôle.

Pourrait-on, du moins en partie, expliquer par ces observations, le refus farouche de certains milieux de soins palliatifs à accepter pendant de longues années les personnes atteintes de sida, en majorité des hommes homosexuels, qui seraient perçus comme violant l'ordre établi? Pourrait-on de la même façon, du moins en partie, expliquer l'accès presque inexistant à ces ressources par des membres des minorités visibles ou par les plus désinvestis de notre société de consommation, les pauvres et les sans-abris?

«C'EST LE REGARD DE L'AUTRE QUI ME CONSTRUIT» (Lacan)¹²

Il ne suffit pourtant pas qu'il existe un ordre du monde (cosmogonie) au sein de la culture où l'individu réside

L'ESTIME DE SOI JOUE AINSI UN RÔLE-TAMPON

FACE À LA TERREUR DE MORT.

désinvestie par un grand nombre et fragilisée par l'existence au sein de la communauté d'autres visions du monde, ne suffit plus face à la mort. Certaines personnes, à un moindre degré toutefois, ont suffisamment investi une autre cosmogonie pour qu'elle puisse être influente. Toutefois, comme Becker l'affirmait, pour qu'une cosmogonie soit pleinement agissante, il faut qu'elle soit largement

pour que ce dernier puisse en tirer un degré suffisant d'estime de soi afin de contrer sa terreur de mort. Ce dernier doit pouvoir se percevoir comme répondant aux diverses prescriptions (valeurs) dictées par cette même cosmogonie. De la même façon qu'il est irréaliste de se penser capable d'ériger seul une construction du monde pour contrer la terreur de la mort, puisque cette dernière

fonction est une fonction de la culture prédominante, on ne peut être le seul juge de sa conformité aux valeurs privilégiées par une cosmogonie. Le sens de sa propre valeur tient purement d'une construction sociale, qui peut être validée ou menacée par l'autre et qui, de ce fait, peut être conflictuelle. C'est en cela que la situation se complexifie, en soi, et plus particulièrement autour des mourants.

Car l'estime de soi convoque chez l'individu une mythologie héroïque, devenue de nos jours ardue. Becker écrivait à ce sujet:

J'ai déjà suggéré que si chacun, de façon honnête, admettait son besoin d'être un héros, cela représenterait une libération dévastatrice de la vérité. Cela amènerait l'homme à demander à la culture de lui accorder son dû: un sens primordial de valeur humaine en tant que contributeur exceptionnel à la vie cosmique. Comment nos sociétés modernes parviendraient-elles à satisfaire une demande aussi légitime, sans que leurs fondements en soient profondément bouleversés? Seules les sociétés que l'on dit aujourd'hui «primitives» pourvoient ainsi aux besoins émotifs de chacun de leurs membres. Dans notre société industrielle d'aujourd'hui, les groupes minoritaires qui crient pour obtenir liberté et dignité humaine, demandent en fait de façon maladroite qu'on leur accorde un sens premier d'héroïsme suite à l'escroquerie historique dont ils ont été victimes. Voilà pourquoi leur demande incessante est si difficile à supporter et si vexante: comment peut-on faire une chose aussi déraisonnable à l'intérieur du cadre actuel de notre société¹³? (Traduction libre de l'auteur)

Dès lors, si on ne peut plus être contributeurs «héroïques» à cette vie cosmique, peut-on croire qu'on puisse l'être, même méconnus?

QUÊTES DU SENS, DE VALORISATION ET ESTIME DE SOI: IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS

La théorie de la gestion de la terreur par l'estime de soi propose un cadre conceptuel utile et éminemment pertinent à la pratique des soins palliatifs: elle nous invite d'une part à être conscients de notre propre terreur de mort et des mécanismes compensatoires que nous développons, individuellement et collectivement au sein de l'équipe de soins, pour en diminuer l'acuité: d'autre part, elle nous incite à favoriser chez la personne soignée l'émergence d'une estime de soi suffisante pour contrer sa terreur de mort.

Par contre, cette théorie se heurte au constat déjà mentionné: nous vivons dans une société pluraliste où plusieurs cosmogonies cohabitent, certaines étant plus enracinées culturellement que d'autres. De là, l'alimentation de cette estime de soi semble moins directe et conséquemment, la solitude peut être amplifiée.

À cet égard, Solomon, Greenberg et Pyszczynski proposent qu'une stratégie visant à favoriser l'émergence d'un sens de valorisation à partir de sources internes et propres à l'individu risque de ne pas être efficace, du moins à long terme:

La valeur du soi est par définition une construction culturelle qui doit dans tous les cas être validée extérieurement; sinon elle ne peut être maintenue¹⁴. (Traduction libre de l'auteur)

Devant une mort imminente, quelle peut être cette validation externe, sous quels visages se manifeste-t-elle? Se peut-il que la philosophie mise en place par les soins palliatifs puisse compenser, ne serait-ce que partiellement, cette lacune de cosmogonie signifiante et de valorisation qui serait le lot de plusieurs patients et, singulièrement, des exclus?

Nous proposons que tant le lieu même des soins palliatifs que chacun des soignants et bénévoles rencontrés revêtent un caractère symbolique, représentent la communauté, incarnent l'Autre. Comment donc peuvent-ils contribuer à l'émergence et au développement de l'estime de soi de chacune des personnes qu'ils sont appelés à soigner et qui envisagent avec terreur leur mort imminente?

Rappelons tout d'abord la primauté à accorder au corps, au soulagement de la douleur et des autres symptômes, ainsi que l'importance de cette contribution à la qualité de vie de la personne en phase terminale d'une maladie. Déjà, par là, on lui permet d'accéder à une conscience et à une forme d'échange symbolique avec les autres. Or c'est par là que nous rejoignons une sorte de plate-forme de sens. Car nous savons la teneur des questions existentielles, en particulier de l'attitude de la personne face à la vie et de sa perception de sa propre vie comme signifiante. Cohen a démontré que le domaine existentiel déterminait l'état général de bien-être, en particulier chez les personnes en fin de vie, et ce, tout autant que le confort physique, la disponibilité du soutien et l'absence de dépression ou d'anxiété¹⁵.

Dans une perspective dynamique, les personnes reconnaîtront ensuite le regard que nous portons sur elles. Je ne crois pas que notre rôle soit de proposer

une cosmogonie au soigné, ce qui serait du «gouroutage» et de l'endoctrinement. Mais pourrions-nous mieux accompagner et même soutenir la personne dans sa quête d'un ordre du monde plus signifiant dont les prescriptions (valeurs) proposées font sens à ses yeux et lui permettent de conquérir une meilleure estime de soi? De nombreux pasteurs et plusieurs psychologues y parviennent au sein de nos équipes de soins. Il s'agit là d'une question qui gagnerait à être explorée davantage au cours des prochaines années.

À partir de ce qu'elle dévoile de ce sens singulier, ce pourrait être à nous de reconnaître à la personne un sens primordial de valeur humaine en tant qu'elle contribue en propre à la vie cosmique.

En conséquence, pour la personne en fin de vie et pour l'exclu, le lieu de soins palliatifs et chacun des soignants et bénévoles rencontrés peut être l'occasion d'une véritable réconciliation. Celle de l'estime de soi.

LE VÉCU DU SOIGNANT

La théorie de la gestion de la terreur par l'estime de soi nous invite également à soutenir et à faciliter au sein de nos équipes la quête de sens de chacun des soignants et à reconnaître la valeur de chacun d'entre eux.

La proximité de la mort vécue de façon quotidienne par les soignants et les bénévoles qui œuvrent au sein d'équipes de soins palliatifs s'effectue au prix d'une activation presque constante de la terreur de mort, avec le recours à des mécanismes compensatoires et à des réactions de défense visant à préserver l'équilibre psychique: ils peuvent parfois être bien adaptés à la situation et parfois être responsables d'une plus grande souffrance pour chacune des personnes impliquées.

Nous savons l'importance des efforts de réflexion sur l'éthique, la spiritualité et les valeurs humanistes que l'on retrouve très souvent au sein de ces équipes. Ces efforts contribuent à l'estime de soi de chacun des membres de l'équipe en favorisant le développement d'un sens à la vie et d'une plus grande valorisation personnelle.

Toutefois, il arrive parfois que le degré d'estime de soi retrouvé au sein d'une équipe puisse être incapable de contrer la terreur de mort. Nous assisterons alors au développement de comportements d'agressivité, de rejet, de dénigrement, dirigés envers les collègues, les familles ou les malades perçus comme menaçants ou déviants vis-à-vis notre perception de l'ordre du monde.

Nous nous devons d'en être conscients et d'y être attentifs.

VERS UNE NOUVELLE COSMOGONIE?

Les lieux de soins palliatifs sont et doivent continuer à être des lieux de soins compétents où s'incarnent un *éthos* d'humanité reposant sur la compassion, la générosité et la réconciliation. En ce sens, ces lieux sont porteurs de valeurs fondamentales et du vécu de ces valeurs aux yeux et au nom de la collectivité. L'émergence depuis la fin des années soixante du mouvement des soins palliatifs correspond-elle à l'une des formes d'expérimentation et d'expression d'un nouvel ordre de valeurs, d'une nouvelle cosmogonie? Je me permets de le souhaiter sincèrement¹⁶.

Notes

- 1 Ernest BECKER, *The Denial of Death*, New York, The Free Press, 1973.
- 2 Sheldon SOLOMON, Jeff GREENBERG et Tom PYSZCZYNSKI, «Terror Management Theory of Self-Esteem», dans *Handbook of Social and Clinical Psychology: The Health Perspective*, New York, Pergamon Press, 1991, chapitre 2.
- 3 Inscription de 1151 conservée au Musée des Augustins de Toulouse. Cité par P. ARIÈS dans *L'homme devant la mort. Le temps des gisants*, Paris, Seuil, 1977, p. 14.
- 4 Pierrette LAMBERT et Micheline LECOMTE, *Le citoyen: une personne du début à la fin de sa vie*, Rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec, Association québécoise de soins palliatifs, juillet 2000 (rapport disponible sur le site Web de l'Association québécoise des soins palliatifs: www.aqsp.org)
- 5 N.D.L.R.: on pourrait par là rejoindre un des constats effectués en psychologie et en socioanthropologie, dans les années 1960: c'était la personne du mourant qu'on isolait, qu'on écartait. Aujourd'hui, si on «contrôle» effectivement mieux la violence qui émane de cette personne, par le soulagement des symptômes, on peut tout autant refuser la violence de cette mort en utilisant la technique comme paravent de notre peur et de notre refus d'entrer dans cette peur. L'effet est le même: un mourant dépossédé (même si moindrement) de son expérience et de sa capacité de symbolisation. Et les survivants...
- 6 S. SOLOMON et AL., *ibid.* note 1.
- 7 E. BECKER, *ibid.* note 2, p. XVII.
- 8 Irwin YALOM, *Existential Psychotherapy*, New York, BasicBooks, 1980, p. 27.
- 9 E. BECKER, *ibid.* note 2, p. 5.
- 10 P. ARIÈS, *ibid.* note 4, p. 100.
- 11 H.A. MCGREGOR et AL., «Terror Management and Aggression: Evidence that Mortality Salience Motivates Aggression against Worldview-Threatening Others», *Journal Pers. Soc. Psychol.*, mars 1998, vol. 74, no 3, p. 590-605.
A ROSENBLATT et AL., «Evidence for Terror Management Theory: 1. The Effects of Mortality Salience on Reactions to Those Who Violate or Uphold Cultural Values», *Journal Pers. Soc. Psychol.*, octobre 1989, vol. 57, no 4, p. 681-90.
- 12 N.D.L.R.: voir à propos de ce concept et de ses dérives actuelles l'entretien avec Isabelle LASVERGNAS, dans le présent numéro.
- 13 E. BECKER, *ibid.* note 2, p. 6.
N.D.L.R.: mentionnons que E. BECKER est lui aussi pris dans un système de représentations qui a une prétention universelle et légitimante, bref, une idéologie. On pourrait avancer au contraire que toute société requiert une certaine dose de tensions internes, ménageant un équilibre entre ordre et désordre, pour exister.
- 14 S. SOLOMON et AL., *ibid.* note 1, p. 31.
- 15 S.R. COHEN ET AL., *Existential Well-Being Is an Important Determinant of Quality of Life: Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire*, *Cancer*, février 1996, vol. 77, no 3, p. 576-86.

- 16 N.D.L.R.: pour mémoire, le titre de cet article renvoie à celui du superbe film d'Ingmar BERGMAN, *Cris et chuchotements*, Suède, 1977, 90 min.

* Je remercie la directrice-rédactrice de ses corrections et de son formidable effort de navigation dans ma pensée.