
Johanne de Montigny, M.A. Ps. • Psychologue • Centre universitaire de santé McGill • Service de soins palliatifs • Hôpital général de Montréal • Courriel : johanne.de.montigny@videotron.ca

Des heures précieuses en compagnie d'une femme remarquable :

*Entrevue avec Luce Des Aulniers**

Johanne de Montigny

Connaissez-vous Luce Des Aulniers, anthropologue ? Si oui, vous allez une fois de plus vous régaler de la richesse de ses propos ; si non, je vais vous faire découvrir une pensée originale puisqu'elle nous amène avec adresse sur des pistes moins fréquentées. À mon avis, Luce est une femme exceptionnelle, la maman d'Antoine et aussi ce professeur universitaire dont les étudiants raffolent. Elle est une intellectuelle comme il s'en fait trop peu, avec du cœur au ventre ; je le sais pour l'avoir suivie dans ses entrevues médiatisées, ses conférences, ses enseignements. Nous avons raison d'être fiers de notre anthropologue québécoise et nous sommes privilégiés de l'avoir comme mentor puisqu'elle produit un éclairage éblouissant dans notre collectivité et ailleurs. J'irai jusqu'à dire que, sans ses initiatives au Centre d'études sur la mort à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), le mouvement des soins palliatifs n'aurait pu évoluer avec pareille ascension ; elle est la fondatrice d'un programme d'études comme il ne s'en était jamais fait ailleurs dans le monde. C'est une femme qui ne croit qu'en un seul pouvoir pour faire bouger les choses, celui de réfléchir à nos actions. Voilà ce qu'elle transmet à de nombreux étudiants interdisciplinaires à l'œuvre dans nos milieux de santé et de services sociaux.

De plus, par son intermédiaire, nous avons ici la chance inespérée de retrouver les traces du regretté Louis-Vincent Thomas, cet anthropologue français qui nous a tant appris, entre autres, sur l'importance des rites funéraires et qui fut son directeur de thèse de doctorat à la Sorbonne.

* Luce Des Aulniers est professeure titulaire au Département des communications de l'UQAM et fondatrice d'un programme d'études sur la mort.

Qu'est-ce qui t'a amenée à devenir anthropologue ?

Les choix que l'on fait, intellectuels, professionnels, d'engagements sociaux et même de militance, sont tous liés. Il s'agit de la passion pour l'autre, pour sa différence. Avant d'avoir 20 ans, j'hésitais beaucoup entre au moins deux lieux de passion : les enfants ou les gens âgés. Et ce qui y contribuait, c'était que les fins de semaine, je donnais des cours de dessin à des enfants, et je travaillais en soirée en centre d'accueil, comme préposée.

Et puis il y a, bien sûr, l'histoire familiale. Des grands-parents que j'adorais, et tous ces adultes âgés vers qui j'allais spontanément. Ma mère est artiste multimédia engagée dans la diffusion et la formation en arts visuels, alors la recherche de beauté, formelle et humaine... Et cela, je le trouvais à ma grande surprise avec ceux qu'on appelait les « vieux », sans se soucier de rectitude politique. Et à l'époque, on ne faisait pas la distinction entre préposée aux malades ou à l'entretien. La vadrouille, quel beau prétexte pour entrer en relation avec un patient ! C'est d'ailleurs par ce boulot que j'ai rencontré des mourants pour la première fois. J'étais autant frappée par leur dignité qui se passait de mots, par leur solitude parfois que par le mystère de ce qui se passait là. En même temps, j'étais préoccupée par le sort des autres cultures, par les inégalités qui existaient entre les différentes parties du globe et les différents traitements, notamment devant la maladie. Par exemple, la question de la lèpre, des épidémies, des famines, déjà toute petite, me préoccupait. J'étais touchée par l'Afrique, je lisais tout ce qui me tombait sous la main.

J'ai eu une formation en partie en sciences de la santé ; je voulais faire de la médecine, de la psychologie, de l'architecture, de l'histoire de l'art et, sans pousser dans aucune de ces disciplines, j'ai développé un grand intérêt pour chacune. Puis, je suis devenue travailleuse sociale, à la fois en psychiatrie gériatrique et en communautaire. La gérontologie était à ses débuts, j'en faisais une formation de maîtrise en service social sous l'angle de la sociologie politique. Entre-temps, je me rendais bien compte que, dans le travail social, il y avait plusieurs choses d'inassouvies dont le goût de dépasser la stricte attribution des tâches, et ce, même si je n'ai pas pratiqué longtemps. Je me demandais comment je pouvais aider les gens en fonction de ce que je percevais de leur situation. À la base d'abord, comment comprenaient-ils le cours de leur vie ? Quelles significations attribuaient-ils à leur maladie ? Qu'est-ce que l'environnement

avait à y voir ? Les aider revenait à trouver les façons de leur faire explorer ça. C'est ainsi que l'anthropologie, qui m'attirait déjà depuis longtemps dans son aspect interculturel, s'est naturellement offerte : s'y trouvaient des cadres et la méthode pour poser les questions autant à leur racine que dans une perspective plurielle. Et poser tout le temps la question des origines me permettait de rejoindre l'enfance, toutes les enfances...

Il y avait donc en toi un penchant à la fois pour l'art et la science ?

Je vais te répondre à propos de l'art et de la science, mais j'aimerais te situer côté généalogie : ma mère est peintre, graveuse, sculpteure, mais elle a également une formation de comptable. Déjà là, ses enfants héritent de métissages de différentes habiletés. Mon père est un évaluateur forestier à la retraite. Grâce à lui, nous avons été amenés dès la petite enfance à faire le tour du Québec, dans le contexte des grands barrages hydroélectriques du Nord, dans les années 1955-1975. Avec ma mère qui a eu quatre enfants en cinq ans – incluant des jumeaux dont je fais partie – il nous a trimbalés à la largeur du Québec, si bien qu'il a fallu nous adapter à diverses mentalités. Tout cela oriente une vie. Par exemple, ce goût pour la nature qui, quand j'y pense, a bien sûr quelque chose à voir avec la mort : cette présence de la forêt, de la nuit étoilée, de la pleine noirceur, de la mer qui miroite sous le soleil ou de la petite rigole qui chante. Du silence. Mais aussi le goût de nommer des choses, de les questionner précisément, de ne pas les tenir pour acquises, de toucher et dépasser ses peurs. Je retrouve des saveurs de ma propre enfance exploratrice avec des enfants, comme aller le soir dans le bois sans allumer sa lampe de poche, sentir la variété des odeurs, entendre le son du vent dans les feuilles, voir les lueurs autres... Il y a donc dans ce côté « fille des bois » un aspect rigoureux de patience et de curiosité, et un aspect sauvageonne dans la fantaisie des associations, l'autonomie, l'aspiration vers l'ampleur. C'est simplement une manière d'être au monde.

Prenons plus formellement l'art et la science. Dans la science il y a de l'art et dans l'art il y a de la science, et dans l'un et l'autre il y a cette capacité constante à évoluer, ce qui exige de se tenir le plus près possible des réalités qu'on investigate dans la science et que l'on reflète dans l'art ou avec art. Pour moi, l'anthropologie représente à la fois un art et une science ; il y a des procédures scientifiques, par exemple la vérification des assises, des énoncés de recherche, la connaissance

des écrits sur un thème, et puis une manière soignée d'aborder la réalité empirique telle que la vivent les gens : ce qui les anime. Et l'organisation de cette réalité requiert aussi des règles si on veut forger une théorie sensible et cohérente. On effectue donc un tressage à la fois des discours savants et du savoir populaire. Et on essaie, quant à faire, d'aussi en saisir la poésie.

Mon métier d'anthropologue, c'est de refléter ce que vivent les gens. C'est vraiment un travail de reflet, de tendre mémoire. Ça peut ressembler au travail d'un écrivain public, de poser et transposer ce que l'on me confie, mais il faut aussi être dans les lieux où les choses adviennent. La capacité d'observer est le premier critère de compétence en science, avec la meilleure connaissance possible de nos investissements qui viennent toujours biaiser... Et en plus, dans mon entendement de l'anthropologie, c'est associer ce que l'on observe avec moult phénomènes.

Je te le disais, l'inscription de la mort se fait à travers des choses de la vie. Les manifestations de la mort sont partout ; il s'agit de les identifier. Ces manifestations sont subtiles, variées, et ça fait partie de la postmodernité. La recherche est en retard par rapport aux manifestations actuelles des figures de mort dans nos cultures. Alors, mon engagement consiste à essayer de déceler là où se trouvent ces figures de mort, là où elles se manifestent réellement ou symboliquement et à tenter de voir dans quelle mesure cette mort peut être destructrice et négative, mais aussi destructrice et nécessaire pour le fonctionnement des groupes humains et la manière dont cela se fait. Certaines personnes engagées dans le domaine de la mort disent qu'elles haïssent la mort. Je ne sais pas s'il s'agit d'aimer ou de haïr la mort ou de discerner quand la mort est nécessaire. Surtout, le plus ardu pour un individu, c'est de se sonder par rapport à ses propres désirs de mort, par rapport à ses tendances et attirances pour la mort. Et cela dans une culture qui est plutôt ambiguë, qui nous persuade d'ignorer les limites pour vivre. Par exemple, pourquoi sommes-nous engagés dans un travail lié à la mort ? D'où nous vient cette attirance ? Que portons-nous de cette ambiguïté culturelle ?

Comment a commencé ce métier de formatrice ?

En 1975-1976, j'ai eu la chance d'être conceptrice-rédactrice d'un cours intitulé « Vieillir, c'est quoi ? », offert par la Télé-université et qui s'adressait aux

intervenants en centres d'accueil ; ce cours a été repris par la suite pour les centres hospitaliers de soins de longue durée. On a dû former ainsi de dix à douze mille personnes. En même temps, j'étais travailleuse sociale en psychiatrie. J'étais en train de compléter ma maîtrise et, par un concours de circonstances, j'ai été amenée à travailler à la conception et à la rédaction de cette formation à distance, avec des stages et des groupes de partout au Québec. C'était sur le vieillissement mais, bien sûr, avec le sujet de la mort dans la mire. Ne serait-ce que dans le développement de l'individu, la mort reste au bout de toute cette démarche. Par ailleurs, comme je te le disais, je ne voulais plus le voir de façon linéaire. Voilà pourquoi je me suis dissociée de la géronto-thanatologie pour être en thanatologie comme telle et de là établir des liens avec les domaines socio-culturels et artistiques. Ça a été un moment important qui m'a permis d'écrire, de côtoyer des collaborateurs pédagogues et d'apprendre sur la formation des adultes. C'est d'ailleurs dans le cahier de base qu'a été publié mon premier texte à propos de la mort. Ça a dû m'impressionner car j'en ai retrouvé récemment le brouillon dans mes archives !

Si je comprends bien, toutes ces démarches t'ont ultérieurement amenée à créer un programme universitaire d'études sur la mort à l'Université du Québec à Montréal ?

En fait, après la Télé-université, j'ai plutôt poursuivi ma formation en France et j'ai aussi travaillé comme pigiste en éducation des adultes dans plusieurs universités, surtout comme chargée de cours, chargée de projets en gérontologie à l'Université de Montréal tout en travaillant parallèlement, bénévolement, dans les hôpitaux, donc sur le terrain. Et lors d'une conférence, des gens sont venus vers moi en me disant : « On projette de mettre sur pied un groupe à l'UQAM en vue de créer une formation en soins palliatifs et sur la mort. Avez-vous le goût de vous engager et d'y participer, voire même de présenter votre candidature à la direction de cette formation ? » J'étais tout feu tout flamme et, de fil en aiguille, à 25 ans, je fus la plus jeune prof embauchée à l'UQAM, d'emblée pour concevoir un programme et faire de la direction pédagogique. J'étais quand même inexpérimentée mais je croyais fondamentalement à la capacité révolutionnaire d'un regard sur la mort qui fait changer la vie, et sur le plan scientifique je refusais d'être associée à une seule discipline. Déjà, j'avais commencé

ma formation en anthropologie parce qu'elle m'apparaissait la discipline la plus interdisciplinaire. C'était l'occasion d'incarner autant que possible l'interdisciplinarité comme individu par les intérêts, par le regard sur le monde, sur l'ouverture. Et je ne dis pas que je suis compétente en tout, je dis que je suis compétente dans certains champs, que je vois l'ampleur de mes lacunes... Or, l'idée à ce moment était de former une équipe ou une somme d'incompétents compétents pouvant construire quelque chose de formidable, d'articuler quelque chose de très novateur non seulement par rapport aux soins palliatifs, mais par rapport au regard que l'on pouvait avoir sur la vie sociale.

J'avais assisté au premier colloque du Royal Victoria-McGill, en 1976, j'avais déjà commencé à suivre les activités autour du mouvement, les balbutiements des soins palliatifs au Québec. En 1980, j'ai fait un stage de quatre mois au Royaume-Uni pour documenter la question de la naissance du *Hospice Movement* dans différents milieux. Parallèlement, il y a eu le développement des soins palliatifs dans ces années-là, notamment à l'Hôpital Notre-Dame. J'avais fait de la formation très ponctuelle auprès du personnel ; certaines de ces personnes ont mis sur pied des structures de soins palliatifs.

Ton souci initial de recevoir et de transmettre une formation continue semble impérissable, n'est-ce pas ?

Il y a toujours eu un codéveloppement discret entre l'évolution des soins palliatifs et, de ma part, un travail de soutien, une collaboration par rapport aux questions liées à la mort. Je dis « discret » parce que ce qui est le propre de la pédagogie et de l'enseignement, même à distance, c'est le travail d'attention où tu aides les gens à fleurir dans leur tête et dans leur âme, parce que forcément l'un ne va pas sans l'autre. Donc, c'est un travail qui est loin d'être spectaculaire.

Je le mesure après presque 30 ans, quand je vois des étoiles filantes et des étoiles montantes, et je me dis que ce sont là des choix de vie différents. Je suis tout à fait consciente et très contente de pouvoir contribuer à la réflexion, et surtout à la capacité d'analyse de beaucoup de personnes à qui l'occasion de questionner par le biais de méthodes intellectuelles n'avait pas été donnée dans des formations antérieures. Mon grand plaisir demeure dans le comment entretenir cette capacité de questionner et de poser les problèmes dans une dimension élargie dont je peux fournir quelques composantes, et ce, à partir

des forces spécifiques à chacun. C'est une manière indirecte de contribuer à l'accroissement des connaissances puisque c'est, entre autres, à partir de cette confiance que les étudiants gagneront d'audace et de créativité dans leur milieu respectif. C'est de toute beauté de voir s'ouvrir des étudiants ou des groupes engagés dans les formations, et ce, parce que c'était là, sans qu'ils aient forcément eu la possibilité de l'exprimer. Ce travail d'accouchement a la capacité à la fois de grand engagement au présent et de grande distanciation, en s'axant sur l'histoire de la culture humaine. Voilà en quoi tout le travail de dialectique de l'anthropologie rejoint l'andragogie : comment à la fois être là et prendre du recul, comment déposer nos constats dans un ordre qui les englobe, comment penser que ce que je pense n'est pas la fin du monde. Surtout, il y a une exigence d'analyse de la situation en investiguant les forces souterraines, les soubassements, dans la question même du « Qu'est-ce qui structure ta pensée ? Sur quoi repose ta position ? » Cette démarche historicisante, fouillant le symbolique comme le politique, sur le plan macroscopique, est très parente de ce que décape et décode la psychanalyse. Elles ont des démarches convergentes. Et en ce sens, je me forme aussi de manière continue.

Par exemple, le cours de 45 heures sur le suicide propose le pari suivant : Comment donner à cette question une vision anthropopsychanalytique ? Le plus finement possible, sans jargonner, il y a un beau pari à vulgariser la question du désir d'en finir avec soi-même. Cela fait des amalgames où j'essaie toujours de nourrir le trait d'union entre le psychologique et le social – la psycho étant entendue rapidement ici comme la psychanalyse et le social comme la culture, les phénomènes culturels. Comment l'un rebondit sur l'autre, comment il y a retentissements et manifestations. C'est simple, mais il faut l'investir, le décortiquer à l'intérieur des cours, ce qui demande un pari sur l'intelligence des étudiants. C'est simple, mais c'est fondamental parce que ça rejoint un désir, qui est bien plus fort que l'on pense, de réfléchir, de composer avec ses angoisses bien maquillées, aussi et donc, oui, de mieux réfléchir.

Quelle est la situation actuelle vis-à-vis du programme universitaire d'études sur la mort ?

De l'origine en 1980 jusqu'au début des années 1990, on a assisté à une effervescence : recherches, contribution de plusieurs professeurs, programmes aux

premier et deuxième cycles, congrès, campus différents et, bien sûr, la création de la revue *Frontières*. Cependant, petit à petit s'est amplifié un vice originel, si je puis dire, qui était le fait que ce programme multidisciplinaire, en n'étant la créature d'aucun département, ne constituait le souci d'aucun non plus. La multidisciplinarité et l'interdisciplinarité, pour idéales qu'elles soient, résistent mal à un statut qui fait passer les études sur la mort systématiquement en dernier, les déqualifiant alors comme objet même, à côté d'autres plus *glamour*. La mort, on comprend que ce n'est la priorité de personne, mais justement, il faut sortir la mort de la mesquinerie morbide à laquelle on l'astreint. Ainsi, dans des périodes de compressions budgétaires, les besoins du programme étaient ignorés, alors qu'autrement c'était la croix et la bannière, même si, de fait, on a pu bénéficier ponctuellement d'un soutien important. À côté de cette lacune d'engagement ferme des départements, il y a le caractère mitigé de l'investissement institutionnel qui, sous prétexte de formation destinée à des professionnels, même dans le pari interdisciplinaire, soulignait qu'il ne devait pas faire long feu. Tu vois le genre d'injonction paradoxale ! Si bien que cette absence globale de désir fondateur, par-delà la vitalité des premières années, porte des conséquences graves sur la capacité à assumer non pas seulement une formation en constante évolution, mais une recherche de pointe. Le départ à la retraite des responsables successifs, la carence de ressources fiables, compétentes et engagées plus que du bout des lèvres contribuent en plus à un effet d'inertie qui pèse sur le bénévolat des professeurs qui restent et qui finit par les épuiser. Quant à la revue, comme par le passé, elle tient debout par l'effort démesuré de peu de personnes. Bref, les études sur la mort sont dues pour une cure vitaminique, d'autant que la demande étudiante persiste et s'accroît pour que l'UQAM rétablisse le programme de 30 crédits plutôt que de 15 comme elle l'a décidé arbitrairement en 1997. Et de plus en plus de milieux divers s'enquêtent, qui de références documentaires, qui de formation. Sans compter la pertinence qui ne saurait se situer que sur les plans épidémiologique et démographique – on pense aux baby-boomers – mais bien sur le plan des mouvements sociaux où se jouent nos rapports à la mort. Ce ne sont pas les idées qui manquent mais une vision globale – là aussi –, le soutien concret et le goût de reprendre le pari du début. En effet, ce pari reste à certains égards autant d'actualité : la preuve en est que plusieurs universités à travers le monde ont copié ce qui était une innovation et

une spécificité de l'UQAM. Tu sais, Johanne, je rêve qu'un ministre, un fonctionnaire, un recteur d'université, un mécène ou que sais-je, en tout cas un visionnaire, ait l'acuité et la largeur de perspective pour lancer : « Bon, on a besoin d'intervenants de tous niveaux, conscients, alertes, on a besoin que les enfants dans les écoles sachent décoder les injonctions liées à la mort, que les quidams reconnaissent leurs aspirations et leurs doutes, comme leurs ébahissements... On veut qu'il y ait une mise en forme de cela, mais aussi de la recherche fondamentale, de la recherche-action, de la recherche évaluative des initiatives en région, qu'on sorte la question de la mort des bonnes volontés et du bénévolat, qu'on lui donne les conditions pour se développer, prioritairement. Ça urge, mais faisons cela avec discernement et esprit critique, faute de quoi nous allons crever de nos inconsidérations. »

En tout cas, pour ma part, très nettement, j'ai été bien obligée de comprendre que je ne peux plus être à la fois aux casseroles, à l'approvisionnement, à la collecte de fonds et à l'entretien du feu. Ce n'est pas si mal pour les vellétés de toute-puissance !

Et la mort ?

On pourrait penser que c'est en droite ligne avec la question de la vieillesse, mais non ou plutôt pas seulement. Beaucoup de ce qui m'interpellait y convergeait : ça constitue un parcours éclectique, peut-être débridé, qui pourrait donner l'impression d'être éclaté ; cependant, ce qui a été la clé de voûte de tout cela, c'est justement notre rapport à la mort.

Je le répète depuis des années, la mort n'est pas que de l'ordre des choses dans le développement humain, elle n'est pas que la finitude, elle imbibe notre quotidien ! En ce sens je suis une chercheuse des petites manifestations... que j'essaie de lier au plus global, à savoir comment l'humanité qui se sait mortelle se fabrique de la vie. Notre rapport à la mort se manifeste d'abord là et pas uniquement autour de l'avènement de la mort, qu'il s'agisse des soins palliatifs, des rites funéraires ou de commémoration. Parce qu'il y a la mort comme elle est représentée, par exemple, justement, à travers les médias, la littérature, le cinéma. Quotidien aussi parce que je commençais à comprendre un *ressenti*, à savoir que c'est parce qu'on se sait mortel qu'on se bouge ! Et puis, encore là, il y avait aussi ce qui crée la mort symbolique avant de jeter les gens dans la mort comme

telle : les injustices, criantes ou imperceptibles, les méconnaissances, la négligence, la bêtise. C'est ainsi que, pour moi, intégrer la mort dans la vie, ce n'est pas que de l'ordre de penser à la mort, mais il s'agit bien de nommer ce qui tue, d'être vigilant et d'agir en conséquence. Ça veut dire, entre autres, faire partie d'Amnistie internationale, de groupes écologiques... mais aussi pouvoir désigner dans nos milieux ce qui est délétère par mesquinerie, courte vue, aveuglement consenti.

Au bout du compte, tu vas rire, ça fait que j'ai l'air d'une obsédée... Mort et tous les ancrages de nos vies, l'art, la féminité, les animaux, la drogue, le consumérisme, les politiques sociales, les mots d'ordre, le clonage, la violence, la maladie, l'amour... Un ami philosophe se moque : « On te demanderait d'écrire quelque chose sur la mort et les spaghettis et tu dirais oui... »

Bref, un souci, très tôt, s'est formulé ainsi : comment la mort s'installe-t-elle dans la vie, par quels méandres et phénomènes se manifeste-t-elle ? Donc, ce qu'on appelle le mortifère et, par opposition, la force vitale, a très certainement été le fil directeur depuis plus de 30 ans. Et j'essaie de le traduire.

N'est-ce pas que certains diraient que de s'engager dans le domaine de la mort nous aidera à la neutraliser, que grâce à la science nous parvenons à la maîtriser, nous l'étudions comme phénomène et non pas comme une menace personnelle ? Non ?

D'abord, je n'étudie pas la mort, j'étudie les humains devant la mort. Nuance importante. Ce qui ne me donne évidemment aucune prérogative magique sur la mort, aucune impression de surplomb. Certains jours, j'en ai marre de la mort, et comme tout le monde, j'aurais parfois envie de la chasser, particulièrement quand elle survient de la folie humaine. À la limite, je dirais que ce que je fais n'a rien à voir avec la mort, mais c'est sûr que ma préoccupation vient d'elle comme butoir ! Ce n'est pas simplement de l'ordre de l'intellectualisation, c'est ancré viscéralement, vitalement même. Je n'ai rien à y voir, ou plutôt ce que j'ai à y voir me regarde, et alors je dis : « Regardons comment nous sommes devant la mort. » Regarder comment nous sommes devant la mort, c'est, entre autres, distiller notre regard sur la manière dont nous sommes dans la vie de tous les jours avec notre entourage, incluant nos proches lointains et nos proches qui sont morts. La question est très vivante ; nos rapports à la mort comme société

et comme individus sont évolutifs de la même façon que nos rapports avec la famille. Toute mère de famille le dira, les rapports avec l'enfant sont également en constante évolution, ils changent, ils bougent, ils se transforment... Ils ne sont pas figés, ni dans un proche ni dans un lointain quelconque. Quand on voit les choses de cette manière-là, on ne les voit pas seulement sous l'axe de « Moi, j'ai réglé mes problèmes avec la mort », un autre leurre. On ne passe pas non plus sa vie à se demander « Comment est-ce que je compose avec la peur de la mort ? » Mais la question est fondamentale.

Que penses-tu de l'affirmation « Je n'ai pas peur de la mort » ?

Certains iront même jusqu'à dire : « C'est beau, la mort. »

La peur peut-elle se vivre à leur insu ?

Ma réaction première à cette affirmation est triviale : je me mords les joues pour ne pas rire car ça me semble bien improbable. Quant au réflexe scientifique, il y aurait dans cette affirmation un mécanisme de défense très efficace : si cette rationalisation et cette dénégation sont des mécanismes de défense, c'est qu'il y a justement raison de s'en défendre ! Il s'agit d'aller en amont. En quoi l'ampleur de cette manifestation révèle-t-elle l'ampleur d'un phénomène que l'on tente de contrecarrer ? Autrement dit, affirmer ne pas avoir peur de la mort révèle une manière de composer avec elle. Étant admis que là aussi il y a des variances dans l'ampleur et dans les formes de peur car, à la limite, ne pas avoir peur de la mort, c'est déjà être mort. Une peur minimale équivaut à la conscience minimale de notre précarité, de notre fragilité et nous fait soupeser les enjeux des risques.

Et la peur de la mort contient bien d'autres objets de peur. Parce que la peur de la mort, ce n'est pas seulement la peur de la destruction de l'individualité, toute précieuse soit-elle en notre époque, c'est aussi la peur de l'inconnu, de l'anomie ou du hors normes, de la solitude. Et pour chacune de ces peurs existent des rationalisations. Il faut décortiquer les grands discours pour dégager quelle sorte de peur ils camouflent. Et comment ces déclarations inversent. Il y a une exagération de certaines qualités qui peuvent effectivement être réelles, mais cette exagération nous informe que la base est là, toute vivante, toute présente, la base étant la peur, avec ses différentes formes et différents objets.

Par exemple de l'esthétisation : « La mort, c'est beau. » Peut-être, si on considère son caractère d'épure d'une vie, de droiture dans la manière d'y entrer, et justement pas de dénier, mais d'affronter la peur. Néanmoins, même dans le meilleur des cas, ce n'est pas que beau ! Et pourquoi le faudrait-il à toute force ? Dans l'esthétisation à tout crin se tapit peut-être la peur de la déliquescence physique, de la pourriture, du refus de l'autre devant le refus de la réalité physique de la mort, réalité qui s'amorce bien avant la mort biologique. Mais il y a peut-être aussi comme en reflux la peur et l'impuissance devant le monde qui n'est pas joli joli. Cet ensemble se déverse alors dans une idéalisation de l'au-delà, dans la même logique que les religions du salut : il nous faut quelque chose de beau pour alléger la pénibilité ! D'ailleurs, prenons le terme « apprivoiser ». Si on l'utilise à ce point, c'est un indice qu'il y a quelque chose de sauvage, de terrifiant dans la représentation de la mort, et c'est le cas. Mais on ne dit pas : « La mort me violente, voilà comment je l'admets, puis je tâche de dépasser ça... » On court-circuite par un tabou – celui de sa violence – en glorifiant la beauté de manière univoque, et on pense que notre affaire est classée.

Les gens qui affirment ne pas avoir peur de la mort, je les appelle les matamores de la mort. Les gens, toi, moi et les autres, qui « s'intéressent », comme on dit, à la mort sont forcément des êtres qui ont un parcours où la mort a eu une présence très forte. On nous le demande. Nous sommes suspectés de quelque chose de trouble... J'inverse toujours par cette boutade : « Eh bien ! la mort, elle s'intéresse à moi. Pas à vous ? » Que ce soit de façon traumatique ou subtile dans la forme de survie, tout cela associé à des expériences parfois très précoces. Il est important de savoir, quand on fait de la formation, qu'à la moindre occasion, au moindre stimuli, à la lecture d'un texte ou au visionnement d'un film – où il y a d'ailleurs presque toujours mort – des émotions vont surgir comme des geysers et vont faire fi de ces « absolus » tels « Je n'ai pas peur de la mort. ». En même temps, on constate comment ces émotions, en dérivant principalement en croyances, vont parfois donner une rigidité excessive à des gens qui s'installent dans l'univoque. On croit fermement en quelque chose, c'est tant mieux, c'est la base des réalisations, mais si on ne s'accroche qu'à cette idée ça devient un *credo* qui roule sur sa justification, enfermant et enfermé. On trouve parfois ce besoin de s'accrocher à un mot d'ordre répété, crispé, chez des gens qui travaillent dans le domaine de la mort, comme s'il fallait apposer à la face

terrible de la mort quelque chose de plus dur, de plus rigide encore. Et c'est là que le travail de questionnement fluide sur nos motivations est à faire dans les formations continues, les congrès, tant à l'université que sur le terrain.

Toujours dans cette même vague de croyances, de rigidité ou d'affirmations au sujet de la mort, est-ce que tu notes par ailleurs une certaine évolution chez tes étudiants au cours de tes enseignements universitaires ?

À propos des croyances et des affirmations, on peut d'abord en comprendre que l'édification de forteresses indique bien la fragilité de ce qu'il y a à protéger à l'intérieur. Il y a ce travail sur soi, très exigeant, et il y a tout ce discours sur la sollicitude ou ce discours insistant sur la compassion et la douceur *mur à mur* qui, à mon avis, peuvent être remis en question car c'est trop beau pour être vrai.

Un peu comme cette lecture dont j'ai malheureusement oublié la source et qui m'avait marquée par son titre *Conspiracy of Goodness in Palliative Care* (La conspiration de la bonté en soins palliatifs), non ?

Tout à fait. La bonté qui s'étale partout, qui ne connaît pas de heurt. De toute façon, tout ce qui est trop égal, autant la bonté, la haine ou la détestation, cela peut être remis en question scientifiquement, comme toute réalité monolithique, car aucune réalité ne l'est, elle est bien plus riche ! Avec cette tendance à définir la mort comme seulement horrible ou un type de soin comme seulement beau, on procède alors de l'idéologie de la fabrication mentale. Voilà l'indice qu'il faut également questionner autre chose.

Qu'est-ce qui te frappe en soins palliatifs ?

La sollicitude ? La fermeture ?

L'exclusivité ? La rigidité ?

Chez les étudiants qui se penchent sur la question comme chez les personnes qui y travaillent.

J'ai supervisé des intervenants en secteur palliatif au cours des dernières années ; j'ai travaillé dans d'autres domaines connexes, des zones pas très amènes, par exemple avec les toxicomanes suicidaires, dans des problématiques terribles. Mais pour revenir aux soins palliatifs, ce que j'ai cherché à explorer, c'est comment leur philosophie peut les déborder pour imprégner l'ensemble

du système hospitalier. C'était là un des paris de départ de ma conception des études sur la mort. Ce n'était pas un pari exclusivement centré sur la zone psychosociale, proche du malade et de son entourage, dans un îlot protecteur. Bien sûr, cet îlot est tout à fait légitime et nécessaire aux abords de la mort, ce qui ne doit pas, en effet pervers, nous faire ignorer une certaine violence ou la dureté des réalités de la mort et des autres manières de mourir dans d'autres situations. Je cite toujours cet homme que j'allais voir régulièrement à l'Unité de soins palliatifs et qui me disait : « Avoir su, *j'aurais mouru* avant... Je suis assez bien soigné ici qu'avoir su *j'aurais mouru* avant. » Comment se fait-il que cette sollicitude, ces soins singuliers, particularisés, soient concentrés uniquement à ce moment-là, à l'étape ultime, et que l'on ait tant de difficultés à rebours, en amont dans le courant de la vie, à donner la pareille ? Quelle bonne conscience culturelle joue là ?

Des études américaines démontrent que, sur le plan économique, le fait de prendre soin des individus autant dans les organismes de travail que dans les hôpitaux diminue le nombre de plaintes, diminue le temps accordé à réparer les pots cassés, et contribue donc à la prévention en santé mentale et publique. Évidemment, sans perdre de vue les gens qui meurent, pourquoi l'institutionnalisation des soins palliatifs ne pourrait-elle pas s'éclater, aller en amont, essayer de subvertir des manières de faire à partir du moment où l'individu est informé de son diagnostic ? Dans *Itinérances de la maladie grave, Le temps des nomades*, publié en 1997, remanié de ma thèse d'État, dans une théorisation sur le rite et les dynamiques des pratiques mises en place lors de maladies graves, se dégage clairement l'importance de travailler cette dimension, ne serait-ce que l'information et la considération donnée à un individu, parce que ça détermine la suite.

Les patients en soins palliatifs vivraient moins de nœuds communicationnels et de souffrances si, en amont, on avait travaillé ces dimensions puisque s'agglutinent en fin de vie une série de problématiques qui n'ont pas été travaillées au cours de la maladie. Nous, comme système, nous avons alors tendance à manifester une sollicitude réparatrice. Bien sûr, les mourants trouvent des bienfaits individuels à la réparation. Cependant, si on repose la question de la réparation sur deux plans, celui de la dynamique des intervenants et celui du système, alors il me semble qu'on respire mieux.

Si on se situe du côté de la dynamique des intervenants, on peut d'autant mieux comprendre que, devant ces problématiques qui se sont empilées dans les « carrières » des malades mais aussi tout au long de la vie des patients, les intervenants éprouvent un mandat de l'extraordinaire. Arrivant en bout de piste, de manière structurellement artificielle, devant l'ampleur de ce qu'ils découvrent et qui souvent se révèle, ils ont alors le réflexe de la toute-puissance, même s'ils clament volontiers le contraire. Donc, ce réflexe n'a pas à voir qu'avec l'histoire affective de l'intervenant en question, cela a à voir avec la surcharge de la situation et avec un non-dit qui, forcément, est très lourd, à savoir que notre société leur confie le soin, disons-le, des indésirables fonctionnels que sont les mourants. Nous pouvons certainement avoir une attitude de proximité silencieuse parce que, au fond, ce que nous demandent les mourants est simple, c'est de symboliser la complexité de ce qu'ils traversent et, dans beaucoup de cas, sans trop d'illusions sur la solitude profonde.

Mais je vais te parler plus de l'attitude de toute-puissance dont une des manières est de dire : « On n'a pas peur, on va arranger ça, on va vous aimer de façon inconditionnelle, on va vous préparer, etc. » Trop de convictions étalées... Bon, c'est la toute-puissance de l'amour à son meilleur, avec des effets terribles et paradoxaux sur le sentiment de déqualification du mourant et de ses proches. Paradoxal parce que cette sollicitude, au lieu de faire émerger des spécificités, nous conforte, nous, dans notre narcissisme... et donc s'éloigne de ce que nous voulions susciter. Ce n'est pas tant le fantasme qui fait que l'amour empêche de mourir, c'est plutôt le fantasme que, par mon action, le mourant va bien et bellement mourir. Il faut entendre par là que ma sollicitude va lui faire oublier les écueils passés, les injustices, les cris pas proférés. Il y a là une violence qui s'ignore parce qu'elle abolit à la fois les éventuelles violences de la vie, et surtout celle intrinsèque à la mort. Et souvent alors, le malade qui n'a plus l'énergie de composer avec cette charge s'assoupit dans la mort ; je suis toujours intriguée en face de la sérénité parce que je me demande si elle est sur commande, sans choix réel, ou si elle procède d'un mouvement intérieur qui a fait le tour du jardin. Cela dit, il faut tout de même un soupçon de sentiment de puissance, sinon les bras nous tomberaient !

C'est aussi le propre vouloir vivre de l'intervenant qui est remué par leur présence. En tout cas, c'est ce qu'on peut lire sous l'expression consacrée : « Les mourants m'aident à vivre. » Quand c'est le cas, et avec toutes les variations et les gradients qui s'imposent, il y a risque de détournement de mandat. Ça ne signifie pas que les mourants n'apportent rien ; ça signifie que ma demande d'échange envers eux doit se secondariser, et de loin...

Si on se situe ensuite sur le plan du système social, on n'a pas fini de brasser la question : Qu'en est-il de notre responsabilité, de notre éthique de santé en termes élargis ? C'est une question à la fois de dosage et de résonance de nos efforts dans plus que le moment de tendresse interpersonnel, c'est une question de tendresse qui agit dans le politique. Comment donc pouvons-nous réverbérer ce que nous enseignent les mourants, les manières de mourir, comment en donner écho dans les autres sphères de l'activité sociale ? Il semble que la résistance culturelle au fait de la mort ne vienne pas que du fait que, la mort, ce n'est pas agréable ; elle vient aussi de l'intuition informulée que nos contemporains ont que s'attarder à ce qu'elle signifie bouleverserait trop notre ronron *busybody*.

Alors, il faut poser la question en termes politiques. Ça commence par le système bio-hospitalier ; le système médical n'est pas tout-puissant, mais c'est attesté, si on distillait la préoccupation des soins palliatifs dès l'entrée à l'urgence, alors là les soins palliatifs rendraient à la société quelque chose de grandiose et seraient vraiment très proches de ce que j'ai compris comme étant l'esprit des fondateurs des soins palliatifs.

En fait, les fondateurs des soins palliatifs, et je pense ici à Cicely Saunders, ont mis sur pied pareil mouvement par l'intermédiaire de gens qui revenaient de mission. Je l'ai constaté dans mon étude de 80, pour une dizaine de centres de soins palliatifs, plus de la moitié des unités avaient été instaurées par des gens qui avaient été responsables de missions à l'étranger. En Angleterre et à la faveur de la décolonisation dans les années 60, beaucoup de gens voyaient l'importance du bien-être individualisé même dans des situations sordides ; or, le sordide à cette époque, c'était dans les mouiroirs. Il y a eu cette transposition du savoir-faire qui avait été élaboré à l'étranger. On l'oublie quand on parle des soins palliatifs, ce n'est pas très documenté. Il y a le bon et le moins bon dans cette

spécificité. Le bon est cette préoccupation de soulager la misère humaine et de soulager éventuellement l'origine de cette misère-là. Le moins bon, en ce qui a trait aux effets pervers, c'est une forme de prosélytisme ethnocentriste qui émane des missions : « C'est nous, avec nos valeurs, qui avons raison, tout est bon en soins palliatifs. » Cette assurance, un peu surfaite parfois, peut bien consister en une sorte de salaire du dévouement tous azimuts. À toutes choses, il y a deux revers et quant à nommer, décryptons les forces de fond sans que ça soit forcément entaché de jugement moral, mais en nous questionnant sur ce que nous pouvons faire de plus juste. Et ça veut dire, entre autres, répondre à cette question-clé : De quels savoirs avons-nous besoin pour faire en sorte que cette mort soit plus juste pour l'idée que s'en fait le premier « intéressé » ?

Le renouvellement de la pensée en soins palliatifs s'impose ; le mouvement a fait la preuve qu'il pouvait y avoir des lieux protégés et que les choses, même difficiles, peuvent bien se dérouler, mais la question demeure : Comment, de ces lieux-là, peut-on faire des puits d'aération, comment distiller la philosophie des soins palliatifs dans ce qu'elle a de meilleur à la fois dans la population par rapport à la réalité de la mort mais également dans les milieux cliniques ? Et je pense qu'on devrait axer la formation en soins palliatifs, par exemple sur des phénomènes du travail en animation de groupes dans un hôpital, sur des stratégies plus subtiles de prise en considération des résistances culturelles à accorder plus de place à la mort existentielle, étant entendu que la mort spectaculaire n'en a pas vraiment besoin... Entre parenthèses, l'excroissance de la mort spectaculaire n'est pas un hasard. Bien.

Cela fait partie d'une déception, comme professeure à l'UQAM, pour différentes raisons, de n'avoir pas encore réussi autant que je le désirais à ce que l'on sorte les questions rattachées à la mort de la relation duelle soignant-patient, intervenant-parent, soignant-soigné pour qu'on puisse, par exemple, démontrer aux étudiants qu'il y a des stratégies de travail pour faire en sorte que cette préoccupation soit partagée dans les établissements. Évidemment, sur le plan du narcissisme professionnel, c'est toujours plus gratifiant d'entendre : « Toi, tu connais le processus du mourir, on peut recourir à tes services dans l'unité, tu peux *transiger* avec les patients difficiles, etc. »

Donc, il y a toutes sortes de motivations et d'investissements inconscients ou narcissiques, d'autant plus que, historiquement, on a vu comment la présence de la mort introduit des zones de fragilité où les forces sociales s'amènent afin de prendre un peu plus de pouvoir. À l'époque, les curés avec leur croix faisaient en sorte que les gens s'en remettent à Dieu ; il y a eu aussi les notaires et toutes autres professions qui ont distillé une volonté d'être associés, pour des raisons temporelles, à un pouvoir. Mais c'est aussi pour des raisons métaphysiques parce que, les gens qui travaillent en soins palliatifs le disent eux-mêmes, l'entourage est impressionné par leur action et leur engagement : « Comment faites-vous ? » Parce que, on le sait, l'enceinte de la mort rapproche de son mystère, ses contours sont investis d'un certain pouvoir magique. Une sorte d'aura est perçue par l'extérieur ; cela donne une connaissance analogue à celle des sorciers et des sages-femmes. Dans les sociétés traditionnelles, les sages-femmes agissaient parfois comme soigneuses des morts. Cet affrontement des zones limitrophes de la vie, floues et critiques, suggère une forme de puissance d'être impalpable. Donc, il y a une zone qui, sur les plans mythique, transculturel et historique, est investie de mystère, si bien que qui s'en approche et qui sait y faire est lui-même investi de mystère et de puissance. Par ailleurs, disons-le, ce travail ne consiste quand même pas à produire des choux... quoique je respecte tout à fait les agriculteurs...

En fait, tu es en train de nous dire que nous ne sommes pas plus renseignés sur la mort et ses phénomènes parce que nous l'approchons dans notre travail ?

En fait, le travail en est un *aux abords* de la mort, pas *sur* la mort. Le journaliste Pierre Foglia m'a un jour demandé comment il se faisait que j'étais « spécialiste de la mort » et que j'avais de la difficulté à vivre un deuil – parce que, à ce moment-là, j'en vivais effectivement un. Je lui avais répondu : « D'abord, vous préjugez de ma difficulté, ensuite, ce n'est pas parce qu'on est dans ce domaine – et c'est ce que je dis toujours à mes étudiants – que l'on peut faire l'économie de la souffrance. » L'avantage que ce travail peut apporter, et c'est un peu la même chose pour des psys, des médecins « sans frontières » ou ceux qui travaillent dans d'autres champs et qui doivent continuellement affronter différents types de souffrance, c'est la capacité de mieux nommer ce qui se passe, d'être moins confus. Ça ne nous épargne pourtant pas d'être perdus dans les émotions

ou d'être ambivalents. Le travail à propos des phénomènes liés à la mort n'empêche pas d'en vivre les impacts dans le corps ou dans l'âme... et de ne pas connaître la suite. La manière de formuler, de nommer peut produire l'effet d'un intellectualisme et d'une mise à distance ou d'un contrôle parfait. Tout dépend de la façon dont on nomme les phénomènes et de ce qu'on investit dans cette attitude, autant sur le plan individuel que sur le plan des productions intellectuelles. La même chose s'applique dans le travail de recherche des étudiants. Ce qu'on maîtrise, c'est bien peu et surtout pas l'événement. Et c'est aussi pourquoi je me méfie des totalités. Prends les affirmations « Il n'y a que », « Tout se résume à », ce côté péremptoire, totalitaire de certains aspects de la pensée bien-pensante. Ça ressemble à de la pub. Ce manque de nuances nous ramène à la croyance à courte vue dont nous parlions tout à l'heure. Ça me donne la chair de poule, et d'autant plus que ce sont des beaux esprits de ce genre qui fustigent le terrorisme... Ça en révèle plus long sur la formation de l'esprit de celui qui énonce que sur la réalité qu'il prétend rendre dans ses propos.

Tu as eu des mentors, des personnes fort influentes, je pense par exemple à Louis-Vincent Thomas qui est subitement décédé en 1994, n'est-ce pas ? L'as-tu d'abord découvert dans tes lectures ?

Oui. L'année 1976 a été pour moi un tournant intellectuel parce que, au cours de cette même année, j'ai lu les Américains Glaser et Strauss, le philosophe Vladimir Jankélévitch, les sociologues Edgar Morin et Jean Ziegler, l'historien Philippe Ariès et le philosophe et anthropologue Louis-Vincent Thomas qui venait de publier *Anthropologie de la mort*, un ouvrage phare : pour la première fois un chercheur effectuait une comparaison systématique entre des sociétés, dans ce cas négro-africaines et occidentales, dans leurs rapports multiples à la mort. Cet ouvrage m'avait éblouie par la clarté, l'acuité de l'observation, la fougue, la jeunesse qu'il y avait dans cette manière de dire, des qualités qui d'ailleurs vont rester chez Thomas jusqu'à la fin. D'ailleurs, si certains contenus pourraient être revisités, la méthode de dégagement de catégories d'analyse reste très féconde.

En 1983, alors que j'étais directrice de ce programme d'études de second cycle, nous avons organisé un colloque « Apprendre à vivre la mort ». Thomas y présentait la conférence d'ouverture et moi l'introduction à la question de la

formation. Je me sentais une puce à côté d'un monument, et cela a sans doute contribué au fait qu'à un moment donné, dans mon exposé, j'ai perdu la voix. Thomas s'est précipité en souriant sur un verre d'eau et me l'a offert. C'était curieux : j'avais déjà écrit un texte sur la symbolique de l'eau comme demande diffractée d'un autre vital, plus existentiel, et puis j'avais recopié cette strophe d'une chanson de Julos Beaucarne : « Je t'offre un verre d'eau glacée / N'y touche pas distraitemment / Il est le fruit d'une pensée / Sans ornements... » Alors, tu vois, ce petit geste a scellé quelque chose. Et j'ai entamé avec lui, sa confiance et ses limitations – tu vas rire – des études de doctorat d'État qui ont abouti, en 1989, à une grosse thèse de 900 pages.

Cela a été une rencontre dans la pensée, non ?

Après le doctorat, notre collaboration a donné lieu à des échanges de textes, des rédactions et conférences en commun. Nous poursuivions des colloques au sens de discussions régulières, même à distance, des discussions parfois bouleversantes sur le plan des connaissances autant que des questionnements existentiels. À travers cette alliance intellectuelle s'est développé à bas bruit une profonde affection mutuelle, une admiration réciproque aussi, et cela, à la fois à mon étonnement et à mon obligation d'être à la hauteur !

Louis-Vincent Thomas était remarquable sous beaucoup de traits. Ce qui frappait d'emblée, c'était sa manière d'être : simple, presque bonhomme, perspicace, redoutablement, mais avec une indulgence souriante. Il avait une érudition phénoménale, attribuable à une mémoire photographique exceptionnelle, à une capacité de travail et d'organisation des lectures hors du commun et à une ouverture d'esprit extraordinaire : aucune discipline ne le rebutait, il filtrait dans les moindres recoins en n'ayant crainte d'intégrer des concepts nouveaux. Or, tout en faisant cela, il gardait la distance juste par rapport à son savoir et sa réputation de mandarin. Il éprouvait une joie enfantine à aller au-devant d'univers qu'il ne connaissait pas, parfois même des univers qu'on pourrait trouver *a priori* sordides. Par exemple, il a écrit un ouvrage sur le cadavre et en même temps il pouvait théoriser sur d'autres thèmes comme la littérature de science-fiction.

On dirait une rencontre fondamentale, Luce ?

Ce que je désirais d'interdisciplinarité depuis des années a été généreusement nourri par la qualité du regard de Thomas sur les choses, les savoirs, les êtres, les disciplines.

C'est sûr que j'avais lu ses bouquins, près d'une trentaine. Parfois il m'annonçait : « Je dois maintenant développer tel ou tel sujet » et je lui rappelais : « Mais, Louis-Vincent, tu as déjà écrit là-dessus, regarde ce passage dans tel livre ! » Nous rigolions bien. Il m'arrivait, dans mon propre travail, de penser que j'avais une bien bonne idée. Or, encore aujourd'hui, je fouille dans ses bouquins et je la retrouve, bien sûr autrement formulée, mais avec une clarté communicative qui m'émerveille toujours. Si alors mon enthousiasme juvénile était ramené à une forme d'humilité, je me dis encore que nous sommes des nains montés sur les épaules de géants. C'est quelque chose que je souligne à mes étudiants : Attention quand vous croyez avoir découvert l'œuf de Christophe Colomb, attention car nous ne sommes que des nains montés sur les épaules de géants. La pensée sur la mort s'est structurée au moins à partir de six siècles avant notre ère. Lisez ! Vous verrez, on n'a rien inventé, ou si peu.

Donc, fondamentale, oui, comme peut l'être toute direction de recherche féconde, mais aussi comme interpellation du rapport au monde. En cela, il est un véritable *alter ego*. Ce que Thomas m'a donné, j'ai aussi à le retransmettre. Je travaille énormément avec ses écrits, mais je travaille aussi dans le même esprit, c'est-à-dire parfois ludique. Thomas avait un sens de l'humour notoire et je remarque que, dans mes cours, les étudiants rient beaucoup, sans nul doute une façon de libérer les tensions quand on parle de la mort. Thomas avait l'art de faire ça...

Est-il ici question d'humour, mais d'humour noir ?

Oui, parfois l'humour noir, mais surtout l'humour par rapport à nos prétentions. Une capacité de prise de distance par un esprit assez léger, dans le sens de rire de soi : tu es en train de dire une phrase à l'emportée, et tout à coup, tu en prends conscience, tu fais une pirouette pour regarder et dire que tu déconnes. Une façon de rire de nos modes de défense devant la mort, de nos bêtises, de nos maladroites. Je pense qu'il s'agit là d'un legs bien précieux et pourtant

méconnu de Thomas, puisqu'on le considère, bien sûr et avant tout, comme un monsieur effectivement sérieux. Thomas disait : « Quand je regarde derrière moi, j'ai toute la vie devant moi ! » Une manière humoristique et créative de se défendre contre la part de la mort qui engloutit. On rencontre d'ailleurs parfois ce même esprit chez les mourants. Comme une espèce de givre qui se dépose sur la gravité des choses parce qu'on ne peut pas toujours être dans la conscience ardue et grave, aussi parce que ça remet les choses en perspective : il y a la mort, d'accord, puis après... ?

Sa mort représente pour toi une perte significative ?

C'est sûr, et pour tous ses collaborateurs et proches en Europe. Il est mort d'une défaillance cardiaque, à 72 ans, le 22 janvier 1994 dans le métro de Paris. Il brûlait la chandelle par les deux bouts, dans une sorte de boulimie de laisser des traces qui ne l'empêchait pourtant pas de sortir de ses propres sentiers. Tu sais, le matin du jour de sa mort, j'allais lui proposer de codiriger la recherche scientifique qui présidait à une exposition *La mort à Vivre* au Musée de la civilisation de Québec. Alors, à ce moment, comme maintenant, avec mes moyens, je continue le boulot....

Louis-Vincent Thomas s'est beaucoup intéressé à la question des rites, n'est-ce pas ?

Tout à fait. Il a vraiment su les baliser avec profondeur en énonçant des relations sur leur caractère universel et contemporain. Ce n'était pas le genre à s'enfermer dans un bureau ; il se rendait autant à la morgue que dans les funéraires ou encore il allait rencontrer des gens dans les hôpitaux. Il ne faisait pas de recherche systématique de terrain. Il pouvait questionner les gens et en faire son *p'tit lait*. Et il savait comment écouter. Il avait gardé de ses trente ans en Afrique un amour de la vie dans ce qui relie les éléments de la nature et de la culture les uns aux autres. D'ailleurs, ses travaux sur l'Afrique demeurent une référence et pourraient nous amener à mieux saisir les catastrophes qui y sévisent, comme le sida et la férocité interethnique.

Tu as fait allusion aux rites funéraires ; j'y reviens et je fais un lien avec l'éducation à la mort. Il me semble, Luce, que, de plus en plus, cette absence d'intérêt pour la mort entraîne des dérapages. Par exemple dans l'expression des volontés du défunt, nous assistons à des demandes parfois fantaisistes sur le plan des obsèques : disperser les cendres dans les airs, sur le terrain de golf, dans l'océan, ou les répartir dans des bijoux, ou les entreposer peu importe où... le slogan étant : « Le plus vite sera le mieux. » Notre société semble perdue sur le comment repenser nos rites. Je suis inquiète, Luce. Qu'en penses-tu ?

Un point majeur, c'est qu'il y a eu ce que les sociologues ont nommé la désocialisation de la mort. À partir du mouvement ou l'événement de la mort a perdu sa résonance publique, on s'est trouvé dans ce que j'appelle « le trou du privé », qui se tarit vite. Parce que, forcément, chez l'être humain, il y a un besoin de transcendance, un besoin de déposer son expérience individuelle dans quelque chose de plus grand. À un premier niveau, c'est le groupe, puis la nature et ensuite toutes les spiritualités. Par cette désocialisation, on a entamé à la fois la spiritualité, la nature et le groupe, mais on sait que c'est toujours là, alors on bricole, au *p'tit* bonheur la chance. Ce qui fait que les rites de mort dans beaucoup de cas s'effectuent presque avec culpabilité ou, à tout le moins, dans l'improvisation qui évacue la trace de la société. En évacuant la trace de la société, c'est l'histoire qui est oubliée, celle du groupe, pas seulement celle de l'individu. C'est aussi le sens du temps.

En effet, quand on introduit le temps du rite de mort, cela enfreint le rythme accéléré, vitaliste où on est seulement préoccupé de vivre pleinement la durée connue de la vie. Pourtant, ce qui fait la vie relève de la présence ponctuelle de la mort ; c'est une trouée dans le temps, comme le disait Gaston Bachelard. Il faut saluer cette trouée parce que c'est justement elle qui nous fait percevoir et sonder le temps qui dépasse notre petite existence. Les gens en deuil qui prennent ce temps s'en trouvent positivement étonnés. Toutefois, de manière dominante, notre culture ignore cette trouée, ce qui ne fait qu'amplifier la fuite en avant. Cette fuite est évidemment un déni du temps qui contient le déni de la mort comme structurant notre vie.

C'est aberrant : on court pour aller au cinéma, au gym, on court pour aller se faire du bien alors qu'il y a un impensé qui s'installe au quotidien, ce qui explique aussi que lorsque la mort advient, elle est prise d'abord et parfois seulement dans son aspect dérangent des agendas.

Cela dit, il n'en reste pas moins des percées : on fait les choses parce qu'il faut les faire, mais il y a un bouillonnement qui en découle. Comme l'avait d'ailleurs déjà mentionné Thomas, l'important se situe dans la question de symbolisation, de personnalisation et de participation des gens. Or, une bonne part du problème actuel de cette désocialisation dans notre culture même réside dans deux choses, un trop et un manque : le trop, c'est de croire que le rite est une technique, un truc, une stratégie de liquidation de notre rapport à l'autre, dans la nouvelle obligation de faire son deuil – entendre pour être à nouveau sur les rails... Cette fonctionnalité que l'on entre de force dans le rite fait qu'il n'est plus un rite. Paradoxalement, il est désymbolisé, à la fois parce qu'on lui assigne un objectif, bien cerné, et parce que la transcendance est bien étriquée.

Par conséquent, le manque, c'est justement notre difficulté à relier la vie d'un mort à quelque chose de plus grand. Le témoignage – la personnalisation – est devenu une sorte de « bien cuit » *post mortem* – c'est souvent le cas de le dire – une revanche de reconnaissance de l'*ego*. Surtout, on témoigne d'une relation individuelle. « Cette personne était pour moi... » et le total de ces témoignages individuels produit un agglomérat de « Il était pour moi... ». Est-ce que cet agglomérat rend justice à la personne défunte dans son rapport au monde ? On ne dit pas ce qu'elle était pour le groupe, pour « son » monde, on dit ce qu'elle était pour soi. On la situe davantage dans une dimension privée, relationnelle plutôt que dans un rapport « philosophique » avec la vie, avec les autres, etc. Déjà sur le plan des thèmes abordés, cela rend compte du fait qu'on est décollectivisé, sans balises structurant un imaginaire autre que « personnalisé ». Alors, forcément, on dispose des restes, justement selon les dispositions individuelles : les cendres envolées, dispersées... C'est comme si la volonté individuelle passait par-dessus le groupe, par-dessus le vivre-ensemble, pourra aller se perdre, c'est le cas de le dire, dans la nature. Qu'est-ce que ça envoie comme message ? La volonté, bien sûr, d'être immergé dans quelque chose de plus grand que soi, mais en sautant une aire de sens, en déniait possiblement la réalité de

la chaîne humaine, car la mort n'est pas que romantique. Quelles que soient ses représentations, elle reste l'arc-boutant des sociétés, puisque c'est à partir de la mort que se recréent les inventions humaines. Ça, c'est bien plus que de simplement dire en son for intérieur « Je vais vivre autrement, je ne me ferai pas mourir au travail, je vais plus profiter de la vie, je vais susciter des fêtes pour qu'on ne soit pas uniquement dans les funérailles... » devant son proche volatilisé. C'est refonder nos priorités même, toucher nos insécurités sur lesquelles les politiciens se font du capital, rebrasser nos manies d'entassements quantitatifs, etc. Ce germe-là de « refondation » continue, on ne le sème plus, ou si peu. Alors, ce que les gens en deuil ressentent comme vide, ce n'est pas que l'absence de leur être cher, c'est la solitude dans laquelle nous enfonce le manque de signification élargie. C'est la confusion et le désarroi d'un rapport à la mort qui est à la fois partout et nulle part.

Ce tout-va-à-l'individu établit forcément une coupure dans le sens même du souvenir en ceci que nous nous souvenons plus de l'existence des morts que du fait qu'ils soient mortels... et par extension, nous aussi ! Ça va de pair et ça explique un peu la dispersion des cendres puisque, ce faisant, on n'a plus de lieu de souvenir ; or un lieu matériel, public, de souvenir, c'est fondamental. On est en train de tuer quelque chose de fondateur en croyant que le souvenir n'est que dispersé dans le disque dur des ordinateurs ou dans la pensée que j'ai en moi et pour moi. Encore une fois, nous nous situons dans un temps très court qui est le temps de notre existence individuelle, alors que celui ou celle qui va se promener dans un cimetière sait très bien qu'il n'entre pas dans une relation individualisée par rapport aux inscriptions tombales ; il ne connaît pas les défunts, mais il sait toutefois qu'un tel, Eugène Poupart, a existé. Qui était Eugène Poupart dans la vie ? Cela lance l'imaginaire dans des questions importantes. Et de cet imaginaire, pour le futur, on s'en prive.

Nous pourrions aussi développer le sujet de l'ancrage physique, matériel, concret de notre rapport à la mort... Mais pour revenir aux soins palliatifs, j'estime que c'est un lieu absolument privilégié parce que le lieu montre des réalités dures, tangibles, mais qui ne peuvent pas recouvrir toutes les autres réalités, des abandons thérapeutiques par exemple. Il s'agit d'un lieu où des choses se passent et méritent d'être raisonnées et résonnées, de façon plus large.

Les soins palliatifs peuvent répondre à un mandat qui était d'infléchir les conditions du mourir dans notre société plutôt que d'être strictement dans l'intime qui renvoie aussi aux émotions, aux sentiments et à cette peur de l'analyse. Si les soins palliatifs prennent ce virage, il y a de l'avenir, mais si on reste dans la relation duelle, on risque de les étouffer de la même manière qu'on risque d'étouffer les patients. Tout cela se tient.

Et toi, Luce, est-ce que tu te prépares aussi à publier ?

J'écris autant que je réfléchis sur les conditions d'écriture. Il y a les articles, c'est sûr, toujours, mais aussi le travail de longue haleine. Cela requiert d'abord un espace mental permis par le temps, le quotidien et le cycle de vie. Tu vas trouver cela trivial, mais là se joue un départage entre les hommes et les femmes. Par exemple, beaucoup d'intellectuels hommes peuvent se concentrer sur l'écriture parce que, à la maison, quelqu'un d'autre veille à tout, parce qu'ils ne soignent pas, ni les enfants, ni les grands-parents et encore moins la maisonnée. En plus, beaucoup de ces chercheurs ont à leur disposition une batterie d'assistants, sans compter les thèses qui nourrissent leur propos. Entre parenthèses, il y a là tout un non-dit de la contribution étudiante non seulement en ce qui a trait à la stimulation, mais aussi sur le plan de la documentation.

L'autre condition – et là je reste une indémodable idéaliste – pour écrire : il faut beaucoup lire afin de proposer une contribution pertinente. Dans le champ qui est le nôtre, que de répétitions... Il ne s'agit pas de faire à tout prix original, mais de publier quelque chose qui permette à l'esprit, sinon d'avancer, du moins de poser un peu autrement les choses. Or, on a une vision très romantique de l'écriture. Cependant, l'écriture, c'est aussi l'effroi. Pas tant de la page blanche, mais plutôt par le questionnement suivant : ce que l'on dit reflète-t-il fidèlement les réalités ? Est-ce qu'on enfonce des portes ouvertes ? Est-ce qu'on assume la responsabilité de pousser à penser, pas seulement de justifier ? Comment vulgariser des bricolages complexes ? Il y a un souci de la manière de dire. On n'écrit pas alors comme dans un journal intime.

Mais au sujet de la mort et du deuil, il existe beaucoup de livres écrits sous le mode intime ou sous la forme de témoignage.

Chacun pense que, parce que la mort c'est le lot de tout le monde, tout le monde est compétent pour écrire. C'est essentiel, le témoignage, mais il s'agit

simplement de départager les choses. Le témoignage, c'est un effort pour survivre, pour lancer une bouteille à la mer, alors qu'un essai est plus de l'ordre de l'exploration de dimensions éventuellement connues, mais de manière inédite.

Pour ma part, après les années intenses à la rédaction et à la direction de *Frontières*, j'ai dû amplifier mon engagement en supervision de recherche : mon statut de professeure partagée entre le champ des communications et celui des études sur la mort, déjà si vaste, pose un problème de gestion de ressources, et c'est le moins qu'on puisse dire. J'enseigne donc aussi et je supervise des mémoires qui ne sont pas de mon domaine premier de recherche. Mais je n'en reviens pas que le Québec ne forme pas de socioanthropologues de la mort, ou si peu. C'est désolant, alors j'essaie de soutenir la relève qui existe et qui pourrait poser les questions de la mort à partir des autres lieux que ceux de son champ d'étude, par exemple dans la publicité, dans la chanson... Je me dis que c'est aussi une manière de régénérer les soins palliatifs et les études sur la mort. Toutefois, être à ce point sollicitée par les corrections des recherches autres, ça gruge une énergie considérable.

Ça n'empêche pas ce que j'appelle ma boîte à biscuits d'être pleine de textes, et même de bouquins déjà presque prêts, à peaufiner. Je termine un ouvrage amorcé il y a dix ans, dont j'avais justement soumis l'idée à Louis-Vincent, sur la fascination pour la mort, ses figures contemporaines, ses goûts, ses dégoûts. Surtout, je m'amuse avec les multiples facettes de la fascination et de son lien intrinsèque avec la mort. C'est que l'idée même de la fascination révèle quelque chose de notre rapport à la mort, à notre insu. On pense bien sûr aux conduites à risque et à tous les films de l'actualité. Il y a aussi toutes les images appelant notre fascination diluée dans le quotidien. Je constate que la présence de la mort est plus forte maintenant, peut-être, que jamais, et pas seulement à cause du terrorisme au quotidien. Comme beaucoup de choses de la modernité, ça se manifeste de façon mercurielle, pas nécessairement ciblée, par exemple, comme le sont les rituels. C'est plutôt comme si la conscience de la mort se déplaçait vers d'autres événements, sous d'autres formes toujours *a contrario*, notamment dans des choix de qualité de vie. Par exemple, sur le plan collectif, cette préoccupation écologiste, voilà un signe que la mort nous travaille sous un autre registre que celui strictement individuel.

En terminant, Luce, parlons justement de l'univers et de ses grands espaces, de ces lieux de ressourcement au centre de la vie, de la vue d'un fleuve comme dans cette belle région que tu sembles favoriser, la Gaspésie. Est-ce en effet l'endroit que tu as choisi pour tes projets d'écriture ?

Bien sûr, l'écriture y est importante, la pensée y prend du large. Mais aussi pour travailler la terre, cueillir les petits fruits, vivre au rythme de cette nature qui se débrouille fort bien sans nous. Être avec ceux que j'aime. Et puis, je dois aussi beaucoup aux gens de ce « là-bas-chez-nous ». Et rêver devant le bleu. La Gaspésie, cela fait partie de ma mythologie personnelle qui est de l'infini et de l'éternité. L'éternité étant l'ampleur du moment, ressenti hors du temps, bien sûr manière de résister à la destruction. Et l'infini, c'est aussi l'indéfini, tous ces secrets et ces indicibles, pour chacun. Cette altérité que l'on ne peut maîtriser. L'important n'est pas tant de les connaître que de savoir qu'ils existent. Cela nourrit la base de la fraternité et de la liberté. Enfin, à ce qu'il me semble.

Luce Des Aulniers, je viens de passer avec toi un très beau moment et, au nom de nos lecteurs et de nos lectrices, du fond du cœur, je t'en remercie.