

énéo FOCUS

JANVIER 2017

Osons parler de la mort

THÈMES

Éthique

Famille

Fin de vie

À DÉCOUVRIR DANS CETTE ANALYSE

La mort est un sujet dont on évite bien souvent de parler. Briser le tabou et oser en parler en affrontant ses peurs, c'est ce que nous souhaitons mettre en avant : sommes-nous tous égaux face à la peur de la mort ? Notre société apporte-t-elle les bonnes réponses aux préoccupations qui entourent la mort ? Parler de la mort c'est parler de la vie, c'est donc de vie dont on parlera dans cet Énéo Focus.

QUESTIONS POUR LANCER ET/OU PROLONGER LA RÉFLEXION

Comment aborder le sujet de la mort avec son entourage ?

Peut-on dépasser les inégalités de genre face à la peur et à la tristesse ?

Pourquoi parler de la mort nous rend-il si mal à l'aise ? Comment dépasser ce malaise ?

OSONS PARLER DE LA MORT

« *Qui pense la mort pense la vie* »

V. Jankélévitch, *La mort*, Paris, Flammarion, 1977, p. 41

La mort. Voilà un sujet qu'il est difficile d'aborder et dont on évite souvent de parler, tant les peurs, les angoisses, les croyances, les pudeurs sont nombreuses, tant elle évoque des souvenirs et des expériences singulières qu'il est délicat de généraliser ou de formaliser. S'il est pourtant un événement que nous connaissons tous, c'est bien celui de la mort.

En effet, nous en faisons l'expérience depuis notre plus tendre enfance, lorsque, confrontés à la disparition d'un être cher, nous cherchions une réponse convaincante permettant d'expliquer l'absence de cet être ou les réactions des adultes qui y faisaient face. On nous aura alors dit que cet être est « parti », qu'il est « monté au ciel ». Nous avons alors dû nous faire nos propres représentations de ce que signifie « la mort » et vivre nos premiers deuils. Puis, quelques années plus tard, est venu le temps de la rationalisation, celui où l'on a commencé à chercher des explications de causes à effets, à anticiper, à imaginer, à se projeter... La mort a alors pris une autre signification pour nous et notre imaginaire a figé une image de la mort associée à des émotions telles que l'angoisse, la peur ou la colère. Pourtant, nous ne savons réellement pas plus ce qu'est la mort à 5 ans qu'à 45 ans. Nous y sommes davantage confrontés au fil du temps et avons développé nos représentations et nos réactions, mais elle demeure une grande inconnue.



Steve C - Flickr - No changes

L'invisibilité de la mort

Dès ce moment-là, la mort revêt les couleurs de l'invisible : on tente par tous les moyens de la refouler, de la nier, de ne pas la voir, de ne pas y penser et de ne surtout pas en parler. On la tient à distance de nous et de nos émotions. Cette forme d'invisibilité est paradoxale à l'heure où la mort est pourtant largement affichée dans les jeux vidéo, les films et séries ou dans l'actualité. Elle est esthétisée, analysée, commentée, mais demeure taboue pour chacun d'entre nous.

Plutôt que de l'enfouir profondément, on devrait au contraire l'intégrer et accepter qu'elle fasse partie de la vie, tout comme d'autres événements tels que la naissance ou le vieillissement. Osons donc en parler ! Oser, c'est avoir de l'audace, du courage, risquer. Parler de la mort demande-t-il du courage ? Pour Martine Grosjean¹, la réponse est oui !

¹ Martine Grosjean est formatrice pour l'aide à créer, structurer et communiquer avec le grand âge. Elle est intervenue lors de la journée *Osons parler de la mort* organisée par Énéo Brabant Wallon.

Les volontaires d'Énéo ont pris à bras le corps ce thème et l'ont décliné en différents projets, pour enfin briser le tabou. Cet Énéo Focus est le fruit écrit de ces différents projets. Je fais ici référence d'une part à la très belle rencontre organisée par la Commission éthique d'Énéo Brabant Wallon en 2016², et d'autre part à l'initiative inspirante de plusieurs régionales d'Énéo autour du carnet de vie³ qui permet de préparer la suite et la fin de sa vie.

→ **Qu'est-ce que la mort ?** Au-delà d'un phénomène physique, la mort est un événement social, psychologique, moral et spirituel dans lequel est entraînée la personne et avec elle, tout son entourage. De nombreux rites lui sont associés, qui relèvent tantôt de normes sociales (s'habiller de noir par exemple), tantôt de convictions ou envies personnelles. En effet, l'homme est un être à la fois social et une entité singulière, la mort revêt deux aspects, l'un étant lié aux normes qui ont cours dans la communauté dans laquelle il s'insère, l'autre, plus intime « *est fait d'interrogations, d'introspection, de croyance, voire de foi* » (Biotti-Mache, 2010, p.108). Partager autour de la mort, en parler, c'est confronter les singularités. Et comme le titre d'un documentaire le dit si bien, *On ne mourra pas d'en parler*⁴. Que du contraire, « *Oser parler de la mort, c'est donner un meilleur goût à la vie* »⁵.

Pourquoi parlons-nous peu de la mort ?

« *La mort est là, mais nous ne savons plus lui parler, plus en parler et encore moins l'appivoiser. Nous n'avons plus les mots, les gestes, les attitudes* » (Le Guay, 2008, p.116).

L'émotion la plus souvent associée à la mort est la peur. Selon Martine Grosjean, si l'on s'approprie cette peur, si l'on apprend à la décoder et si l'on travaille dessus, on apprivoise la mort. En effet, on fait souvent un amalgame entre le sujet de la mort et la peur qu'elle engendre. Les deux sont bien solidement ficelés. Avons-nous un malaise avec la mort, ou avec la peur de la mort ? Pouvons-nous discerner l'un et l'autre ? N'avons-nous pas peur de notre peur ?

Martine Grosjean relève trois grands volets de la peur autour de la mort :

- La peur de se perdre soi-même et d'en souffrir : dans le cas d'une maladie, on craint de ne plus être la même personne qu'avant, de ne plus se reconnaître
- La peur de l'inconnu ou la peur de la souffrance qui entoure le vécu de l'inconnu
- La peur d'être séparé de l'autre ou de son propre corps, de son identité

Ainsi, oser parler de la mort, c'est avant tout faire la distinction entre la mort elle-même et les émotions qu'elle engendre. Si l'on veut pouvoir en parler sereinement, il est nécessaire de pouvoir se dire que la mort d'un proche nous fait peur, qu'elle nous met en colère, ou qu'elle nous rend tristes, et d'apporter une réponse à ce sentiment, ou tout du moins de l'appivoiser, avant de pouvoir évoquer la mort elle-même. « *Finally, le jour où ça arrivera, ça va se passer comment* » ? Doit-on tellement essayer de le savoir ? Il faut plutôt se demander ce dont on a besoin lorsque l'on va vers l'inconnu. Dans un deuxième temps, il faut aussi accepter les émotions que soulève l'évocation de la mort chez l'autre, chez celui avec qui on souhaite en parler. Discuter de la fin de vie avec un parent ne peut se faire de manière brusque, sans au préalable mettre en évidence les émotions qui sont sous-jacentes.

« *Oui, parler de la mort et accompagner les mourants prend du temps et de l'énergie* » (Bacqué, 2010, p.10).

² « Osons parler de la mort », Journée organisée par la Commission éthique du Brabant Wallon, le 28.10.2016.

³ Qui porte parfois le nom de « testament de vie » ou « carnet relais ».

⁴ Violette Daneau, (2012), *On ne mourra pas d'en parler. Un regard plein de vie sur la mort*, documentaire.

⁵ Geneviève d'Haenens, animatrice Énéo Brabant Wallon.

Sommes-nous tous égaux face à cette peur ?

Or, nous ne sommes pas égaux face à la peur ; les solutions et les réponses apportées par les uns et les autres sont très différentes. On peut n'avoir aucune difficulté à reconnaître la peur et à accepter d'avoir peur. On peut également avoir appris à refuser la peur (quand on était petit, on s'est laissé convaincre qu'il ne faut pas avoir peur, qu'il ne faut jamais lui donner de la place, qu'elle est inutile). C'est d'ailleurs la raison pour laquelle hommes et femmes ne sont pas égaux face à la peur de la mort. L'éducation autour des émotions a toujours été marquée par le genre : par exemple, un garçon apprend dès son plus jeune âge à ne pas exprimer sa peur, mais bien sa colère, alors que c'est souvent l'inverse pour les filles. De même, le rapport à la mort et aux émotions qui l'entourent est très différent selon les générations. La génération actuelle de retraités n'a pas appris à ressentir, mais à intellectualiser son ressenti. C'est une génération à qui l'on a dit « *pourquoi es-tu triste, pourquoi es-tu en colère, alors qu'il n'y a aucune raison ?* ». Il y a donc là déjà tout un travail à effectuer de prise de conscience et d'acceptation, qu'il est souvent nécessaire d'accompagner.

Une société en manque de spiritualité ?

« L'époque aime trop le bonheur, fût-il factice, pour ne pas détester le malheur. Et la mort est la pire de tous les malheurs. Alors il est préférable de ne pas l'envisager, de la dissimuler, de lui donner un « sens » nouveau » (Le Guay, 2008, p.119).

Dans le contexte actuel, où tout s'accélère, où le temps nous manque, il est difficile de faire ce travail autour de la peur. En effet, la vie est envisagée comme devant offrir le meilleur d'elle-même, en tenant toute forme de souffrance (physique, mais également émotionnelle) à distance. Pour être heureux, il faut avoir une vie remplie où chaque grain de temps est bien investi dans un rythme effréné afin de n'avoir jamais le temps de s'ennuyer, de penser, de souffrir. Et la mort est considérée comme le point final de cette course contre la montre.

Les grandes religions offrent une vision de la vie bien différente: « *La mort est ainsi l'un des éléments de l'existence et non pas le terme final absurde. En parlant de mort, les religions parlent avant tout de la vie. La mort est appréhendée, non comme accident personnel, mais comme un moment de l'existence. La mort est intégrée à la vie* » (Bernard, 2014). Les religions d'Asie telles que le bouddhisme, vont plus loin encore en parlant d'« d'impermanence ». Appliqué à notre thématique, cela consiste à envisager les événements qui surviennent au cours de notre existence comme des états transitoires ; rien ne dure, ni la souffrance, ni le temps, ni la vie, ni même la mort. Évidemment, les religions n'offrent ni une échappatoire à la mort, ni de soulagement face à la souffrance. Mais s'y intéresser, que l'on soit croyant ou non, permet d'ouvrir notre champ de vision autour de la vie et de la mort : en effet, si la mort est un événement de la vie comme la naissance, pourquoi ne pourrions-nous pas en parler sereinement ?

Seulement, nos modes de vie nous ont fait occulter ce cycle naturel et nous entraînent à oublier que chaque jour nous faisons l'expérience du deuil : celui des minutes, des heures, des jours, des saisons qui passent de façon irréversible, et celui d'êtres chers qui nous quittent. De ce fait, nous ne prenons que peu le temps d'y penser et d'en parler. Dans un tel contexte, la mort devient un tabou que l'on se crée pour soi-même et que l'on oublie parfois de vivre tout simplement (lorsqu'un proche décède et que l'on ne prend pas le temps de ressentir ses propres émotions par exemple).

Cela revient-il à dire que notre société manque de spiritualité, qu'elle soit religieuse ou philosophique ? Très certainement. Des pans entiers de la philosophie et de la religion abordent la question de la mort, en apportant des réponses spirituelles variées ainsi que des rituels d'accompagnement. Depuis le déclin des grandes religions, l'angle principal d'approche de la mort est celui de la science, qui apporte une réponse

rationnelle en proposant de maîtriser les contours physiques de la mort en la médicalisant. Le problème est que cette rationalité n'est pas suffisante et ne permet bien souvent pas de répondre aux besoins affectifs auxquels nous sommes tous confrontés lorsque la mort nous touche de près.

« Ces valeurs d'individualisation et d'autonomisation mettent en échec les aménagements sociaux qui depuis environ 100 000 ans accompagnaient le mourant, puis le mort. Ces rites sociaux pluriels, repris et développés par les religions depuis des millénaires, sont aujourd'hui en perte d'influence sur les sociétés occidentales. Mais bientôt toutes les sociétés humaines y seront confrontées. En limitant le pouvoir des religions autour de la mort, il semble que les hommes cherchent un autre grand ordonnateur de la mort. C'est alors qu'entre en scène le pouvoir médical » (Bacqué, 2010, p.10).



Aujourd'hui heureusement, des approches alternatives sont de plus en plus reconnues et la fin de vie est entourée par des équipes médicales et paramédicales qui ont pris conscience de l'importance d'apporter des réponses plus adaptées aux besoins affectifs et spirituels des familles.

Pour conclure

Le sujet de la mort peut paraître douloureux et difficile à aborder, il nous semble pourtant nécessaire d'ouvrir la réflexion de manière sereine. S'il est certainement pertinent pour un mouvement d'aînés d'en parler, la thématique touche pourtant toutes les générations et mérite donc que l'on prenne le temps de le discuter. Cet Énéo Focus n'a fait qu'effleurer la thématique et poser les bases d'une réflexion plus importante qu'il est nécessaire de mener. Dès lors que l'on s'est accordé sur le fait qu'il fallait affronter ses peurs pour pouvoir en parler, on ouvre le champ de la réflexion à de nombreux sujets tels que la transmission, la déclaration anticipée, la prise en charge... Il ne s'agit donc que des prémices d'un thème bien plus vaste.

Hélène Eraly

POUR ALLER PLUS LOIN...

Bacqué M.-F., (2010), « Rétablir la parole sur la mort en fin de vie, mais aussi dans toute la vie », *Études sur la mort*, 2010/2, n° 138, p. 9-11.

Bernard C., (2014), « La mort : ce qu'en disent les religions », article issu du colloque *Mourir aujourd'hui*, Espace Ethique CHU Poitiers, octobre 2013. En ligne : <https://www.institut-jacquescartier.fr/2014/04/la-mort-ce-que-n-disent-les-religions-christian-bernard/>

Biotti-Mache F., (2010), « Se préparer à sa mort », *Études sur la mort*, 2010/2, n° 138, p. 107-124.

Daneau V., (2012), On ne mourra pas d'en parler. Un regard plein de vie sur la mort, documentaire.

Dayez J.-B., (2014), « Peur de la mort et du vieillissement : quel est le vécu des aînés ? », *Analyses Énéo*, 2014/07.

Le Guay D., « Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter », *Études sur la mort*, 2008/2, n° 134, p. 115-123.

Pour citer cette analyse

Eraly H., (2017), « Osons parler de la mort », *Énéo Focus*, 2017/01.

Avertissement : Les analyses Énéo ont pour objectif d'enrichir une réflexion et/ou un débat à propos d'un thème donné. Elles ne proposent pas de positions avalisées par l'asbl et n'engagent que leur(s) auteur(e)(s).

Énéo, mouvement social des aînés asbl
Chaussée de Haecht 579 BP 40 – 1031 Schaerbeek - Belgique
e-mail : info@eneo.be – tél. : 00 32 2 246 46 73

En



partenariat

Avec le soutien de



avec

