

*Déni de la mort ; déni du deuil*

La mort est toujours un traumatisme. Quelle que soit l'époque ou la société, le rapport de l'homme à la mort est fait d'effroi et de désir de vaincre la mort<sup>1</sup> elle n'est donc jamais familière. L'Homme est toujours surpris par la mort et vivre implique une certaine cécité à la mort. Les rites permettent de prendre acte de la mort. C'est par la ritualisation de la mort, sa « monstration »<sup>2</sup> qu'elle est apprivoisée. Dans la continuité, le deuil n'est pas seulement un travail psychologique, c'est un « travail social » de mise en forme d'un dispositif de neutralisation de la mort. Ce « travail social » du deuil doit être accessible à tous.

### 1/ Jusqu'au bout du « sujet de droit »

Pourtant, pendant des années, il a été considéré que le deuil ne « touchait » pas les « personnes en situation de handicap<sup>3</sup> » mental. Ce préjugé, inscrit dans des représentations sociales négatives des personnes vulnérables, conduit à un marquage négatif de la « différence » et est souvent ancré dans la peur ou la crainte des réactions, dans un processus d'infantilisation, de par le handicap. Aussi la mort n'est parfois pas annoncée et le deuil refusé.

Et malgré toutes les incantations sur le « sujet de droit », malgré l'intention ou la volonté de mettre « au centre du dispositif », les personnes handicapées ont pu être écartées des rituels de deuil. Cela se fait à partir d'arguments, la plupart du temps erronés, et qui sont relatifs à nos propres projections d'adultes.

Cette situation illustre le déséquilibre de notre regard sur les personnes vulnérables, que nous considérons parfois si différentes que nous ne savons plus les voir « semblables ». Mais alors comment la perception d'une différence fait-elle de la personne humaine un étranger, et non plus un semblable ?

Pourtant, taire la mort est une dérobade devant une responsabilité. Même avec les meilleures intentions parfois, ce silence peut révéler un manque de confiance dans les capacités à vivre le deuil sans perdre à son tour confiance dans la vie qui se poursuit, et révèle un doute de la force pour assumer la douleur du manque irrémédiable. Plus grave encore, c'est parfois refuser de reconnaître une sensibilité renforçant l'idée préconçue d'« Intouchables »<sup>4</sup>, gommant le principe d'humanité.

### 2/ Vers un renversement

---

<sup>1</sup> Edgar Morin définit l'« unité dialectique » d'un « triple donné anthropologique » : la conscience de la mort : je sais que je vais mourir ; le traumatisme de la mort : quand je serai mort, je ne serai plus ; la croyance en l'immortalité : seule façon de sauver son individualité, il est présent partout. Son unité est dialectique parce que la croyance en l'immortalité offre un rempart au pouvoir dissolvant de la mort ; in *L'homme et la mort*, Paris : Points-Seuil, 1976[1951].

<sup>2</sup> Elisabeth ZUCMAN, *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes*, Paris : Erès, (Coll. « Espace éthique »), 2012, p.103)

<sup>3</sup> Ce terme, qui marque le poids de l'environnement familial, géographique et social est particulièrement pertinent dans le deuil : l'environnement social a longtemps considéré que le deuil ne pouvait « toucher » les personnes « différentes » Mais l'être humain ne peut jamais se construire isolément et la loterie inégalitaire de l'environnement joue un rôle discriminant ou facilitateur. Sur ce point, la personne handicapée est semblable aux autres.

<sup>4</sup> En référence au film de 2011 d'Olivier Nakache e d'Eric Toledo, avec Omar Sy et François Cluzet.

Notre société tend à faire du temps du deuil un temps individuel : la prise en charge collective du deuil disparaît. Or pour dépasser ce pour quoi nul ne peut vraiment se préparer, c'est la ritualisation qui humanise dans le sens où le rite permet de prendre acte de la mort, d'en connaître le caractère événementiel.

Bien que nous ne devions jamais oublier que chaque personne humaine est différente de toutes les autres par sa personnalité et par son histoire, la violence émotionnelle de la mort nous rassemble tous, en effaçant les barrières qui habituellement séparent valides et handicapés, malades et bien portants, jeunes et vieux... Nous sommes tous dépendants d'autrui et, dans le deuil, nous avons tous besoin de compréhension et de l'empathie d'un « autre » : un proche, un professionnel... Nous sommes tous des « semblables » face à la perte d'un être cher.

Non seulement la mort est actuellement impensée –et donc impensable- mais elle est aussi interdite de ritualisation. Pourtant des efforts récents, dans les établissements médico-sociaux, visent à lever les interdits du tabou de la mort Sans tomber dans la nostalgie des rites de deuil anciens, il nous faut mettre en œuvre ou donner accès à un accompagnement. La « monstration » de la mort a servi à apprivoiser l'humanité depuis la nuit des temps et chacun doit pouvoir y avoir accès. Cet accompagnement est d'autant plus important que paradoxalement, les images, les récits d'actualité... de massacres, de meurtres et de catastrophes, conduisent à une forme de banalisation de la mort, anesthésiant la sensibilité : une façon paradoxale d'interdire la pensée de la mort taboue.