

La mort et le décès, la vie et l'existence

— Joan Karp
Cambridge, Massachussets (USA)

*Extraits de la théorie présentée à des ateliers animés en 2001
près de Boston (Massachusetts) et à Minneapolis (Minnesota) aux États-Unis.*

Pour commencer, j'aimerais que nous remarquions que nous avons tous quelque chose d'important en commun — nous sommes vivants. Ce serait un bon objectif pour nous tous, au moins une fois par jour, d'arrêter d'être aussi occupés et de remarquer que nous sommes vivants. Il est souvent difficile de remarquer ce fait important, en-dehors de certaines circonstances particulières. C'est quelque chose de bon.

Harvey avait une théorie que j'appelais la théorie du "dayenu" — "dayenu" étant le refrain d'un chant du Seder de Pâques qui signifie "ça aurait été suffisant". Le cœur de cette théorie était que nous, êtres humains, non seulement nous jouissons de la vie, mais aussi de la pensée et de la conscience. Nous avons gagné le gros lot de la loterie de l'Univers. Ça aurait déjà été amplement suffisant de n'avoir que la vie, mais en plus nous avons reçu tout ça.

J'ai commencé à animer des ateliers sur la mort et le décès à cause de l'expérience que j'ai vécue avec ma mère quand elle a eu un cancer des ovaires dont elle est finalement décédée. J'ai eu la "chance" que sa maladie et la phase terminale à laquelle elle a abouti aient été très progressives — ça a été une bonne opportunité. J'ai eu beaucoup de temps pour vraiment apprécier ma relation à elle, et pour lui dire au revoir. En outre, dans le cas d'un décès subit, il est difficile de continuer à décharger dessus pendant longtemps, mais là j'ai eu tout ça face à moi pendant 5 ans. J'ai été reconnaissante après coup (pas pendant), d'avoir eu à maintenir mon attention dessus. J'ai travaillé dur en séance, et finalement les choses ont basculé. Ça devenait possible d'accepter que ma mère meure, encore très pénible, mais acceptable. Je n'avais jamais imaginé que je puisse ressentir ça. Donc, par ma propre expérience, je sais qu'avec la décharge les choses peuvent être perçues complètement différemment de ce qu'on peut imaginer, y compris dans ce domaine.

Après son décès, j'ai commencé à animer des ateliers que j'ai intitulés "Guérir du décès d'une personne aimée". J'ai rapidement élargi le thème pour aborder d'autres sujets qui s'y rapportent. Du fait qu'il y a une relation étroite entre la mort et toutes les formes d'oppression, entre la mort et le handicap, les problèmes de santé, et le vieillissement, tous ces thèmes ont été rajoutés. Il y a aussi la peur de la mort (la peur de la mort et la mort sont complètement différentes). Parmi les autres thèmes abordés dans les ateliers, citons : le décès ou l'inquiétude vis-à-vis du décès anticipé de membres de la famille et d'autres personnes aimées, le suicide, la mort violente, les décès multiples, certains groupes opprimés et la mort, les problèmes de santé des femmes et des hommes, vivre avec une maladie incurable, l'expérience d'une lutte contre la mort dès le début de la vie. Nous avons eu des groupes pour des personnes qui se sentaient responsables de la mort de quelqu'un, pour des personnes qui avaient envie de tuer, et pour des personnes ayant donné la mort. Il y a eu des groupes pour les personnes travaillant dans le secteur de la santé et des groupes sur la guerre, des groupes sur le fait d'être allié-e d'une personne en phase terminale, sur le fait de décider de vivre pour toujours, et des groupes à propos de Harvey.

La décharge fait toute la différence

Souvent, des personnes qui ont perdu un être cher ne se remettent jamais de cette peine, et n'ont même pas idée qu'il est possible de se remettre d'une telle perte. Quoiqu'il en soit, avec assez de décharge vous pouvez récupérer et vous épanouir après le décès de personnes aimées. (Il y a une quantité limitée de détresses attachées à chaque perte — on a simplement l'impression que les sentiments douloureux dureront toujours.) Vous pouvez le voir comme si la personne décédée vous laissait un cadeau : si vous consacrez assez de travail pour récupérer de ce deuil, vous en ressortez différent-e de ce que vous étiez avant que la personne meure, votre vie est plus forte et votre réémergence a progressé. L'essentiel de ce que vous ressentez à la mort de quelqu'un est ancien, attaché à des blessures anciennes. Décharger sur la mort vous donne une occasion de travailler sur beaucoup de choses sur lesquelles vous aviez besoin de travailler de toute façon, dont certaines qui n'auraient pas bougé à cause de difficultés non résolues dans votre relation à cette personne. Maintenant qu'elle est morte, toutes sortes de choses peuvent être possibles, et souvent nécessaires à décharger — des choses que vous ne pouviez choisir de regarder autrement.

En tant qu'écouter-e de quelqu'un qui vient de perdre une personne aimée, il est d'habitude plus utile de suivre la personne cliente et d'offrir une écoute permissive, au moins pendant un temps. On nous a appris à penser qu'on sait ce que ressent quelqu'un, ou devrait sentir, quand une personne aimée meurt — par exemple, nous "savons" qu'il ou elle doit être très triste. Il est utile de ne pas avoir d'attente particulière, mais plutôt de suivre la personne, de rester proche physiquement si c'est possible, et d'être simplement avec elle. Des choses vont se produire lorsque la personne sera prête. Si c'est possible, demander des souvenirs plaisants peut aider à faire remonter des souvenirs. Il est également souvent impossible à une personne d'être cliente jusqu'à ce que toutes les adaptations à la nouvelle situation soient terminées et jusqu'au départ des ami-e-s et de la famille.

La plupart des personnes ont besoin de pleurer leur chagrin de la disparition d'une personne aimée beaucoup plus longtemps que ce qui est communément admis. Eventuellement, une personne aura besoin d'être écoutée plus activement pour l'aider à faire face au fait de laisser partir la personne et à ses détresses attachées à la mort. (La direction que Harvey me donnait pour cette étape me brisait le cœur mais était efficace : « Tu pars sur ce chemin, elle s'en va sur cet autre et elle ne se retourne pas. »)

Si quelqu'un qui est proche de vous meurt, si vous ne déchargez pas suffisamment vous pouvez en arriver à penser à cette personne quotidiennement. Cela peut absorber beaucoup de votre attention. Quand vous avez déchargé les détresses, cette compulsion n'est tout simplement plus là. Harvey avait l'habitude de dire qu'après la mort de quelqu'un, vous avez tout ce que vous avez toujours eu de cette personne. Vous n'avez plus une relation en cours avec elle, ce qui représente une véritable perte, mais tout ce que vous avez eu jusqu'à ce qu'elle meure, vous l'avez encore. Et si vous déchargez assez, vous pouvez avoir plus. Les aspects de la relation qui sont affectés par les détresses, les automatismes et les émotions irrationnelles, sont libérés par la décharge des émotions. Ce qui vous reste est une relation plus claire, plus humaine et rationnelle avec une personne qui n'est plus avec vous. C'est la raison pour laquelle Tim pousse les personnes à continuer à décharger à propos de Harvey. Plus les personnes déchargent, plus elles tirent de bénéfice de ce qu'a été leur relation avec lui. Il y a encore du nouveau à recevoir de la relation, même s'il n'est plus là.

Si vous essayez de vous remettre d'un décès survenu lorsque vous étiez jeune, vous pouvez avoir l'impression que c'était comme s'il n'y avait pas d'attention disponible pour travailler là-dessus. Il se peut que ce soit parce que les personnes ne pouvaient vous écouter à l'époque où vous étiez enfant. Souvent, après le décès, parler de l'écoute que vous receviez à l'époque, ou que vous ne receviez pas, fera remonter des choses. Avec les morts violentes, il peut être particulièrement important de se mettre complètement en colère et de se souvenir que l'oppression a pu jouer un rôle essentiel.

Si vous déchargez suffisamment pour éliminer des détresses, il devient supportable que la personne soit morte, même si jamais personne ne devrait mourir. (Je pense que c'est atroce que la vie de quiconque doive avoir une fin, pour quelque raison que ce soit. Peu importe l'âge de la personne ; ça c'est simplement l'oppression des personnes âgées. Peu importe la gravité de sa maladie ; ça c'est l'oppression des personnes handicapées.) D'un autre côté, on peut accepter que les personnes meurent. Sans détresse, notre attention reste portée sur la chance qu'elles aient vécu, et que nous ayons pu les connaître. Jusqu'à présent, tout le monde meurt. Cela ne veut rien dire en soi. Ce qui est important, c'est la vie unique que les personnes ont vécue et que vous avez partagée. Cela a beaucoup de sens. C'est ce qui est intéressant une fois que les détresses sont déchargées. Comme je l'ai dit dans le faire part de décès de ma mère : « Je regretterai toujours qu'elle n'ait pas vécu éternellement, mais je serai toujours très heureuse qu'elle ai vécu ».

« La mort est-elle inévitable ? »

Harvey a publié un fascicule (et également un chapitre dans "La situation humaine") intitulés "La mort est-elle inévitable ?". Un chapitre décrit comment la communauté scientifique fait de grands pas pour comprendre les mécanismes psychologiques qui ont amené la vie humaine à avoir une fin. Il y a beaucoup de recherches et il y a beaucoup de découvertes. Les chercheurs ont bon espoir de parvenir à percer ces secrets. Une autre partie est liée aux détresses, ce dont meurent la plupart des personnes. Même si, dans les conditions actuelles, quelque chose les aurait tué plus tard, la plupart des personnes meurent plus tôt à cause de leurs détresses. Elles capitulent. Elles sont découragées. Elles fument des cigarettes, elles se tuent avec de l'alcool. Ou bien elles meurent à cause des détresses de quelqu'un d'autre, ou à cause de facteurs liés à l'oppression, comme de mauvaises conditions sanitaires dans le système de santé.

Les personnes peuvent également avoir des enregistrements de détresses, leur disant qu'il est inévitable qu'elles meurent. Ces enregistrements n'ont rien à voir avec la réalité. Beaucoup d'entre nous avons des enregistrements de détresse qui nous disent combien de temps nous allons vivre, et certains d'entre nous ont déjà dépassé cet âge. Je me souviens de la première fois que j'ai pris la direction : « Je vivrai pour toujours », pour voir quelles émotions cela allait débusquer. Ce qui est venu était que j'étais prête à supporter certaines détresses, un certain temps, mais pas éternellement. Si je pensais que j'allais vivre pour toujours, je serais plus motivée pour me débarrasser de ces détresses. S'attendre ou pas à mourir a beaucoup de conséquences.

L'engagement des personnes plus âgées est : « Je promets de ne jamais mourir, je ne ralentirai jamais, et je vais m'amuser plus que jamais ». L'attitude dans notre société, que la plupart d'entre nous ont intériorisée, est qu'après un certain point il est temps de se préparer à mourir — ce qui veut dire ralentir, commencer à limiter ses activités, diminuer ses attentes, et tout le reste. Cela peut avoir des effets dévastateurs. Si vous adoptez une attitude différente vis-à-vis d'une personne âgée que vous chérissez — une grand-mère par exemple — comme certains co-écouter

l'ont fait, tout à coup elle peut entendre, parce qu'on a retiré la cire de ses oreilles ; elle peut voir, parce que quelqu'un a pensé à lui acheter une nouvelle paire de lunettes. Personne n'avait pensé que ça valait la peine de se pencher sur ces problèmes, "parce qu'ils étaient liés à son âge", ou "parce que de toute façon, elle allait bientôt mourir". Mettons au défi toutes nos idées reçues au sujet des vies que nous pouvons avoir en étant plus âgés.

Soutenir quelqu'un atteint d'une maladie dite incurable

J'ai appris des choses concernant le fait de soutenir quelqu'un atteint d'une maladie incurable, pour l'aider à vivre bien, puis à bien mourir. Nous aurons tous beaucoup d'occasions de jouer ce rôle, et il nous appartient de décider si nous devons le faire, et quand le faire. Quand nous le faisons, la chance d'avoir à prendre bien soin de quelqu'un va donner un grand coup de pouce à notre réémergence, surtout si nous nous souvenons d'avoir régulièrement des séances sur le sujet. (Quand un groupe de co-écoutants travaille ensemble dans une telle situation, il est bon de se retrouver en groupe de soutien, au moins de temps en temps).

Ma mère a vécu avec le cancer de 1982 à 1987. La plupart du temps, le problème n'était pas qu'elle soit mourante — c'était qu'elle vive bien tout en combattant la sérieuse menace contre sa vie qu'était cette maladie et comment l'y aider au mieux. J'ai dû me battre pour admettre la différence que je pouvais faire pour elle, si je la soutenais ou pas. Je me heurtais à des sentiments confus en moi au sujet de ma signifiante, et j'ai continué à réfléchir à ce que seraient les bonnes contradictions pour elle. Ça a pris du temps avant que je puisse me rendre compte que *j'étais* la plus grande contradiction pour elle — moi prenant soin d'elle, moi désireuse qu'elle vive. Je n'ai aucun doute que je lui ai permis de vivre peut-être plusieurs années de plus que ce qu'elle aurait vécu autrement. Il y a beaucoup d'histoires comme ça, dans la Co-écoute et hors de la Co-écoute. Les gens meurent à cause de la détresse avant que d'autres causes aient le temps de les atteindre. Vous pouvez aider quelqu'un à vivre plus longtemps. Ça compte de vous prendre à ce point au sérieux.

Des gens guérissent de maladies dont il semble impossible de guérir. Cela arrive. Rien n'est inévitable. En tant qu'écouter-e, vous devez supposer que c'est possible pour cette personne. Vous devez garder espoir. Pendant longtemps, le plus utile que vous puissiez faire est de supposer que cette personne peut et va guérir. Vous devez aussi faire face à la possibilité qu'elle puisse effectivement mourir, et décharger, et vous devez rester proche de la personne, l'écouter, et lui offrir un espace où toutes les différentes émotions puissent être exprimées.

Quand quelqu'un est confronté à une maladie incurable, il devient évident à quel point il est utile de vouloir vivre, d'être capable de se battre pour la vie de quelqu'un. Il devient également évident à quel point cela dure pour beaucoup d'entre nous. Les personnes dans de telles circonstances sont confrontées à des enregistrements de sentiments anciens d'abandon, de ce qui était ou semblait être des luttes contre la mort, des sentiments d'épuisement, du refus conscient de vivre (ou de prendre soin de soi), parce que les choses étaient tellement dures. Sans ces enregistrements, l'envie de vivre est naturelle. Quoiqu'il en soit, beaucoup de personnes trouvent difficile de contacter leurs propres motivations à vivre, surtout lorsqu'elles ont soudainement à le faire. Vous pouvez leur prêter votre propre motivation, leur faire savoir que ça compte pour vous qu'elles vivent, que leur vie n'est pas un fardeau pour vous, qu'il est important pour vous qu'elles vivent longtemps. (Il ne serait pas douloureux pour ceux d'entre nous qui vont bien de contacter leur envie de vivre, d'accéder à cette motivation pour nous-même, de faire ce travail à l'avance. Ça pourrait faire une différence).

Beaucoup de personnes essaient de trouver quelles détresses peuvent avoir contribué au développement de leur maladie. Ce n'est souvent pas utile — il y a tellement de facteurs aléatoires qui peuvent entrer en ligne de compte dans ces maladies, et cela peut mener à se faire des reproches. Cependant, il peut être utile de cibler et de décharger certaines détresses de façon à aider le processus de guérison.

Il était clair que pour ma mère, se sentir bichonnée et garder son attention hors de ses détresses et sur la bonne réalité, était important. (Le corps va bien mieux se défendre contre la maladie, et une personne sera plus motivée à vivre, si l'attention est hors de la détresse, plutôt que noyée dedans).

Généralement, ma mère pouvait porter son attention, soit complètement hors de choses pénibles, soit uniquement dans des émotions douloureuses. Par téléphone, chaque jour, je m'assurais qu'elle parlât des deux — des bonnes choses et des choses difficiles. J'essayais de ne pas imposer de schéma à nos conversations. J'attirais son attention hors de la détresse, mais je voulais également qu'elle ne se retrouve pas seule avec les émotions douloureuses. Quand je pouvais entendre qu'elle était plus découragée que d'habitude, et qu'elle pourrait se retrouver tenter d'abandonner la bataille, j'apparaissais à sa porte entre mes visites mensuelles et restais quelques jours. Je lui faisais savoir par ma présence à quel point elle était importante pour moi, que j'étais engagée à ses côtés, et que je n'allais pas la laisser traverser tout ça toute seule. Son attention réémergeait toujours de la détresse, et je crois que ça a fait une grosse différence.

Particulièrement, quand quelqu'un a une maladie incurable, les personnes sont effrayées et ne peuvent pas rester proches, ne peuvent pas écouter. Elles gardent une distance. Plus la maladie dure, plus il est vraisemblable que vous soyez la seule personne à avoir une bonne attention pour cette personne. Si vous déchargez, vous pourrez rester avec la personne et ne pas reculer devant ce qu'elle est en train d'affronter.

Lorsque ma mère laissa tomber le médecin qui la soignait et que le médecin l'abandonna pareillement, elle s'ouvrit davantage à de "vraies" séances avec moi. Je passais du temps à l'écouter pleurer sur le fait de ne pas vouloir mourir et d'avoir peur. C'était très bon de faire ça.

Qualité de vie

"La qualité de vie" est une question restimulante dans cette société. A quel stade la vie de quelqu'un "ne vaut-elle plus la peine" d'être vécue ? Même si des personnes pensent qu'elles réfléchissent à ce problème, il est difficile pour tous de le faire. Pourquoi les personnes sont-elles tellement restimulées par ça ? Une des raisons semble être les détresses non déchargées liées au fait d'avoir été bébé en situation de dépendance. Beaucoup de personnes ressentent qu'elles ne voudraient plus *jamais* se retrouver dans une telle situation. Il peut également être difficile pour les personnes de penser à leur situation quand elles sentent que leur vie est devenue un fardeau pour les autres. Les peurs de la souffrance rendent également les personnes confuses.

Certaines personnes pensent qu'elles savent quand la qualité de vie de quelqu'un d'autre n'est plus suffisante pour valoir la peine de vivre. Un Co-écouterant qui est spécialiste en matière d'éthique médicale pose souvent cette question importante lorsqu'il parle de ce sujet : « Qu'est-ce qui est, selon vous, pire que la mort ? Qu'est-ce qui vous ferait ressentir que vous préféreriez être mort-e ? » Quoique ce soit, il s'agit de ce que nous ne pouvons pas supporter de voir les autres vivre. Quand quelqu'un semble en passer par là, nous risquons d'être poussés à supposer pour elle

ou lui que les conditions de vie de cette personne ne sont pas bonnes du tout. (Elles pourraient ne pas être bonnes pour nous non plus, si nous nous retrouvions dans cette situation).

Je sais que dans le cas de ma mère, moins elle devint capable de faire des choses, plus elle savoura la vie. Elle aimait simplement être en vie. J'ai beaucoup appris de ça. Le problème n'était pas ce qu'elle pouvait faire. Nous pouvons être tellement préoccupés par tous les détails de la vie que nous croyons que ce sont eux qui comptent dans la vie.

Lorsque la maladie de ma mère s'aggrava, les problèmes de handicap et les oppressions dues au handicap prirent une place plus importante dans son combat. Parce que je n'avais pas assez déchargé dans ces domaines, je me suis sentie plus limitée que ce que j'aurais aimé. Je pense que cela n'est pas inhabituel.

Aider quelqu'un à bien mourir

A un certain point, il est possible que vos efforts pour aider quelqu'un à vivre une bonne vie, doivent plutôt être consacrés à l'aider à faire face à la mort et à se préparer à bien mourir. Tandis que les chances de guérison de ma mère s'éloignaient, j'ai commencé à dire des choses comme « Il n'est pas impossible pour toi de surmonter cela, mais cela semble moins vraisemblable. » Il a semblé important de ne pas abandonner la possibilité d'une guérison mais aussi de créer un espace pour qu'elle puisse regarder directement le fait qu'elle se rapprochait du moment où elle mourrait. Il semblait important pour elle de faire face à cette situation et à ses peurs s'y rattachant, et de penser à ce qu'elle voulait faire avant de mourir. Une chose utile était de lui faire me raconter sa vie. C'était formidable pour nous deux, et ça lui a permis de revoir certains aspects de sa vie avec une attention bienveillante. Quelques fois, il peut être important de donner à quelqu'un votre "permission" de mourir, surtout si la personne est inquiète de vous laisser tomber.

A la fin, ses reins l'ont abandonnée, et il n'était pas possible de faire une dialyse. Ce qui voulait dire qu'elle et nous savions qu'il ne lui restait que deux semaines à vivre. Elle était prête, et nous (mes frères et sœurs, son mari et moi) prîmes le temps d'être avec elle à l'hôpital. Nous savions exactement pourquoi. Au début, nous apportâmes des albums de photos pour que notre attention ne soit pas sur ce qui nous faisait mal, pour se remémorer les bons souvenirs. Plus tard, quand il sembla qu'elle ne pourrait plus demander d'aide même si elle en avait besoin, nous passâmes à une présence constante auprès d'elle.

Puis, peu avant qu'elle meure, les bons moments que nous passions ensemble s'effacèrent et elle devint irritable. (C'était une personne qui ne montrait pas ça d'habitude). Que ce soit à cause de l'empoisonnement dû à ses reins défaillants, ou à cause des peurs liées au fait de mourir, c'était inattendu et difficile pour nous tous. Aussi, parce qu'elle a vécu plus longtemps que prévu, elle a eu peur qu'on lui ait menti et qu'elle doive vivre encore longtemps dans cet état. Je me suis retrouvée dans cette situation inhabituelle de la rassurer sur le fait qu'elle allait réellement mourir bientôt.

Pour ce qui est de programmer mes propres séances, j'ai finalement trouvé comment gérer l'impossibilité de savoir à l'avance quand je pourrais être libre. Quelques personnes étaient au bout du fil chaque jour, ou pour une partie de la journée, qui savaient qu'elles pourraient ne pas avoir de mes nouvelles. Quelquefois, je pouvais placer une séance par téléphone, quelquefois une séance avec des personnes du coin que je connaissais, et quelquefois rien du tout. Ça a bien marché.

En plus de donner de l'attention à la personne en train de mourir, il faut penser aux autres personnes de la famille. Mes frères et sœurs et moi échangeâmes nos différentes opinions sur le soin à apporter à ma mère. Une de mes sœurs aimait s'occuper des membres de notre famille. Nous devons aussi créer des relations avec les personnes qui apportaient les soins médicaux. J'étais impressionnée par une infirmière qui n'était pas très sympathique avec ma mère au début, mais qui s'adoucit de plus en plus avec elle quand elle devint plus irritable, comprenant qu'elle se rapprochait de la mort. Quand ma mère mourut, elle s'assit à côté de son lit et pleura.

Vous pouvez faire savoir aux personnes avant qu'elles meurent qu'elles ont mené une bonne vie. N'aimeriez-vous pas mourir en vous rappelant que vous avez mené une bonne vie ? Vous pouvez aussi leur rappeler qu'elles sont aimées, particulièrement par vous, et décharger quoi que vous ayez à décharger pour pouvoir le ressentir sincèrement.

Personne ne devrait avoir à mourir seul-e. Il y a beaucoup d'histoires dans lesquelles le grand-parent aimé attend le petit-enfant chéri avant de mourir. Si vous dites à quelqu'un que vous aimeriez le voir avant qu'il ou elle meure, que vous aimeriez être là, il y a souvent une détente. Ou vous pouvez faire en sorte que quelqu'un d'autre soit là. J'étais avec ma mère quand elle est morte et j'ai été heureuse d'être là. La mort fait partie de la vie. Etre présent à une mort peut être une bonne expérience. Il y a beaucoup de choses que j'aurais faites mieux ou différemment maintenant, mais par-dessus tout j'étais contente. C'était un temps plein de défis mais aussi un temps incroyablement particulier.

Paru dans *Present Time* N° 137 (Octobre 2004)

Traduit par Delphine Barberot