



MORT ET FIN DE VIE : SIGNIFICATIONS, PEURS ET PRATIQUES ACTUELLES

Réflexions d'âinés militants

Cette analyse est une première partie¹ de la synthèse d'une réflexion collective sur les enjeux de la fin de vie qui fut organisée les 4 et 18 décembre 2009 et 12 février 2010 par la Coordination des Aînés du MOC suivant une démarche d'éducation permanente animée par Jean-Claude Brau. La question de démarrage en était « Fin de vie et mort, cela évoque quoi chez vous ? ...Des idées ? Des peurs ?... » Il en ressort un savoir qui vient de l'expérience des participants² et surtout beaucoup d'interrogations qu'on a guère l'occasion d'exprimer et d'échanger

La fin de vie peut être considérée comme à la fois la dernière étape de la vie et la mort. Cette dernière étape peut être très particulière, marquée par une plus grande dépendance, une réduction de la capacité d'exercice de sa volonté, et parfois se termine par une perte de conscience, une rupture de communication avec autrui, qui pour l'entourage et celui qui l'anticipe pour lui-même, peut être vue comme une « certaine mort », une vie qui n'en est plus une. La fin de vie est encore habitée par bien des tabous, notamment la question de l'euthanasie, mais aussi à propos de ce que chacun croit vraiment sur l'au-delà de la mort. Il est difficile d'en parler, surtout de sa propre fin de vie et surtout aux proches. Pourtant, dans nos sociétés médicalisées, nous avons aussi nos peurs à exprimer face à ce qui pourrait nous faire perdre l'autonomie à laquelle nous tenons ou la capacité d'accompagner la personne qui s'en va.



RÉFLEXIONS EXISTENTIELLES : LES VISIONS DE LA MORT ET DE LA FIN DE VIE

Significations multiples de la mort

La première signification de la mort varie d'une personne à l'autre. Pour beaucoup, c'est la mort physique. Mais ce peut être l'absence de communication avec autrui comme lors d'un coma, d'une perte de conscience, ou dans un stade ultime de la maladie d'Alzheimer.

*« C'est quand le cœur s'arrête de battre. »,
« Lorsque la communication n'est plus possible, c'est le début du départ. »*

La mort, c'est aussi « la fin de la vie », la fin du capital de vie, la fin du sablier. Même si l'on dit que « *le plus dur c'est pour ceux qui restent* », c'est un drame objectif pour celui qui meurt, qui est d'autant plus grand s'il meurt jeune. Celui qui meurt, même fort âgé, aurait souvent eu envie de vivre davantage, et « s'accroche » à la vie, même après avoir tant déclamé qu'il avait fait son temps. La mort d'un jeune suscite un sentiment d'injustice ou une perte de sens qui entraîne le besoin d'en parler.

Pour l'agnostique, la mort est un mystère, mais elle l'est aussi partiellement pour bon nombre de croyants. On n'en a évidemment pas l'expérience, c'est du « ni vu, ni connu ».

« *On ne sait rien du tout là-dessus.* »
« *Quelque chose que je n'ai jamais vu.* »
« *Je suis toujours arrivé après.* »

Beaucoup disent que la mort c'est « le néant » (plus d'existence consciente) y compris des croyants, non sans contradictions, et des personnes qui ont eu une éducation et une pratique religieuse. Si d'aucuns vivent bien cette hypothèse de la mort comme néant comme une certitude, d'autres y croient tout en ayant difficile à l'accepter.

« *Il n'y a plus rien.* », « *La fin c'est la fin.* »
« *La vie en société est faite pour se donner l'impression qu'on ne tombe pas dans le néant.* »
« *Les croyances donnent des horizons qui reculent indéfiniment mais sans garantie.* »
« *Le néant c'est l'absence d'horizon après la mort.* »
« *Je ne sais pas partir en ignorant mon parcours car j'ai été éduqué dans une vision chrétienne, même si je crois au néant.* »

Le néant interroge

Le néant apparaît comme une vérité intuitive qui n'a pas besoin d'être argumentée. Par contre croire qu'après c'est le néant, suscite beaucoup de questions à propos du rapport entre cette conviction et les attitudes éthiques à adopter dans sa vie jusqu'à susciter une vision cynique de la vie. Est-ce que le néant retire tout sens à la vie ? Les valeurs morales ont-elles encore un sens et en particulier

l'altruisme et la compassion ? Cela ne nous incite-t-il pas à profiter au maximum de la vie ? Vivre en épicurien est-il compatible avec l'envie d'être généreux ? Faut-il manifester son altruisme par des actes pour être accepté dans l'au-delà ou pour vivre mieux ensemble ici-bas ? L'altruisme devient-il alors un plaisir jusqu'à une certaine limite plutôt qu'un sens des responsabilités vis-à-vis des besoins d'autrui ? Le néant est-il une forme de déterminisme contradictoire avec l'idée de responsabilité ?

Au moins, ne relativise-t-il pas la générosité et le sens des responsabilités vis-à-vis de ses descendants et des générations futures ? Pour certains, il n'y a pas d'interférence entre la vie et le néant qui suivrait la vie car le sens de la vie serait dans et durant la vie elle-même, et le sens de l'éthique de vie traduit en actes serait dans ce que ceux-ci apportent à la vie elle-même.

« *Comment ne pas en tirer une vision cynique de la vie ?* », « *Pourquoi alors faire le bien plutôt que le mal ?* », « *Pourquoi ne pas faire un hold-up ?* », « *Pourquoi cherchons-nous alors à améliorer le sort des gens ?* » « *Pourquoi me tracasser pour les autres ?* », « *Pourquoi ne pas simplement bien m'amuser ?* »

Pourquoi ne pas à la fois « *s'amuser et semer du bon* », « *sans calculer ce qui est bon pour le train* », ce qui en restera pour les suivants ? Notamment parce que « *Je suis mon libre arbitre.* »

« *Si la mort est le néant, est-ce dire que la vie n'a pas de sens ? Ou mon éthique qui peut se traduire par exemple dans une qualité de communication avec autrui ne donne-t-elle pas du sens à ma vie aujourd'hui sans besoin de me référer à la mort « néant » du futur ?* »

Filiation et autres liens sociaux

Les aînés ont souvent un fort sentiment de faire partie d'une forme d'enchaînement de générations tel un « train » qui continuera après eux. La filiation suscite ce sentiment et un sens des responsabilités vis-à-vis des générations plus âgées et plus jeunes. Mais il ne suffit pas toujours d'avoir des parents et

des enfants pour vivre ces sentiments. Il peut y avoir eu des ruptures ou de fortes détériorations dans les relations familiales. Il ne faudrait pas oublier que certaines personnes n'ont pas ou quasi pas vécu d'ascendance ou de descendance. D'autres n'ont pas l'impression d'avoir reçu ou d'avoir donné un quelconque flambeau. L'idée de processus qui continue aurait peu de sens pour ces personnes s'il n'y avait aussi les liens sociaux extra-familiaux. Mais pour ceux-ci aussi il y a lieu de prendre en compte la façon dont les usagers du « train » sont reliés les uns aux autres. Or, la qualité et la nature des liens sociaux dépendent de l'action des structures comme les institutions publiques du national au local, les organisations sociales ou les entreprises. Promouvoir les relations intergénérationnelles ou simplement de bonnes relations sociales est encore plus important pour les personnes sans guère de liens familiaux.

Partir, c'est laisser la place à d'autres comme l'on fait nos prédécesseurs, comme un enchaînement, « *un processus qui continue sans fin.* » « *Finalemment je suis monté dans un train.* » « *Est-ce que tout continuera, même si je ne fais rien ? Ou seulement si je passe le flambeau ?* »

« *Si la mort n'a pas de sens, la vie par contre est construite pour donner du sens à ce qui n'en n'a pas. Est-ce que les institutions nous y aident ? Ou sont-elles déficientes ?* » (l'Eglise, l'école, les mouvements sociaux, l'entreprise, la vie politique,...)

Que restera-t-il après ma mort ?

Si autrefois on était chrétien par culture, par l'influence du milieu de vie, aujourd'hui c'est davantage par conviction ou ce l'est pour une plus grande partie des croyants. Pour autant, alors que des non croyants peuvent souligner la chance qu'ont ceux qui croient en un Dieu et en un au-delà, la vraie expérience de beaucoup de croyants est bien souvent que la question de leur foi est sans réponse, que leur foi n'a rien d'automatique. Croire à une vie dans l'au-delà est donc de moins en moins vécu comme une certitude. Ce peut être un pari sur un ordre des choses dont on ne peut apporter la

preuve. Ou un choix avantageux. Imaginer que « *les défunts se retrouveront dans les mains de Dieu* » permet d'espérer retrouver ses proches et de « *ne pas disparaître complètement* ».

D'aucuns peuvent estimer dommage que la conviction se réduise à ces motivations ou à la question du savoir ou du non savoir de l'existence de Dieu, mais nous vivons dans une réalité plurielle. N'oublions pas qu'il y a aussi plusieurs religions qui se côtoient chez nous avec des évolutions parfois divergentes au sein de la communauté.

L'existence de quelqu'un laisse des traces même si elles ne sont parfois plus nommées, identifiées par les proches. Laissera-t-on des souvenirs pour les autres (« *des traces de comètes* »). On ne sait pas ce qu'il en adviendra. Il est très relatif de jauger ce qu'on a semé mais « *tant qu'on a semé du bon...* ». A croire au néant, on est amené à penser qu'il n'y a pas de « *replay* », et qu'il nous faut faire ce que nous voulons laisser comme souvenirs et comme objets après notre passage.

« *Je n'ai pas envie d'accumuler du capital.* » « *Les livres que je garde c'est pour ce que j'en fait.* » « *... et des objets, c'est pour leur histoire.* »

« *J'ai toujours gardé des objets pour les descendants* » « *Aussi pour leur donner de mon vivant comme des jouets ou des livres.* »

« *J'aimerais leur laisser des traces d'une riche vie, notamment intime.* »

Avant la fin de vie, il y a la vieillesse

Aujourd'hui règne une vision positive et optimiste du 3^{ème} âge (rôle de soutien affectif et de transfert d'expérience pour les jeunes générations, modèle, 3^{ème} âge actif et convivial,...). Les visions de la vieillesse comme les attitudes intergénérationnelles connaissent aussi un fort déterminisme culturel comme le montrent les différences entre les Européens et les Africains, ceux-ci étant bien davantage influencés par leurs traditions ancestrales de respect des anciens.

Néanmoins la vieillesse ou le grand âge fait encore peur même si c'est une peur contenue. Tout dépend de l'apparence, de l'état de santé et du degré de

dépendance, de l'entourage, des relations humaines, du spectacle attendrissant qu'offrent les petits enfants et les jeunes.

La vieillesse, c'est aussi ne pouvoir faire que de moins en moins ce qu'on a toujours voulu ou aimé faire.

« La vieillesse déconstruit tout ce qui a été le programme de ma vie. »

« Le démantèlement de ce à quoi j'ai cru, de ce qui m'a fait vivre : la mobilité, le débat. » (ce qui suppose mémoire et capacité de communiquer)

« Est-ce que cela a du sens ou est-ce seulement pouvoir faire de moins en moins ? »

Souvent ce sont « les autres qui nous font mourir », par des regards, des réflexions des plus jeunes, lorsqu'ils distinguent les plus vieux et les moins vieux, nous font prendre conscience d'avoir passé le cap (« dans le bus, un jeune s'est levé me laissant sa place »).

La fin de vie

Arriver au bout d'une vie peut se vivre avec la satisfaction d'avoir bien vécu dans le sens d'avoir profité de la vie et d'avoir respecté ses convictions éthiques.

« Avoir bien vécu, sans trop avoir fait du mal à autrui et en ayant fait du bien à autrui. »

Ce peut être une période pour encore faire ce qu'on découvre comme essentiel. C'est le moment où l'on se demande ce qu'on a encore à faire dans la vie. Par exemple, s'approchant de la fin, on a parfois envie du fait de sa propre expérience, d'aider d'autres personnes à trouver l'équilibre entre sa vie passée et sa vie future quoique courte.

La souffrance mentale induite par les affections physiques et l'importance de l'accompagnement des proches et du personnel soignant peuvent induire cette recherche d'activités essentielles avant la fin.

Vivre plusieurs jours de délire suite à la prise d'un médicament, se sentir abattu par la chimiothérapie et le remplacement de la vessie, puis revivre grâce au soutien des proches ou

grâce au personnel infirmier qui permet parfois de survivre en dépit du diagnostic médical... atteindre des limites qu'on n'aurait pas imaginé, peut conduire à des comportements et des pensées inhabituelles comme réfléchir sur la vie, sur le fait de vouloir encore réaliser quelque chose de sa vie, exprimer de façon inhabituelle sa reconnaissance vis-à-vis de l'accompagnement réalisé par un proche, etc.



COMMENT SE VIVENT LES RITES FAMILIAUX ET SOCIAUX DE LA MORT AUJOURD'HUI ?

Comment se vit la mort aujourd'hui ? La mort se vit à la fois ou alternativement comme un phénomène privé, intime et intergénérationnel et en tant que phénomène public et social comme souvent lors des funérailles. Toutefois, les rites sont devenus plus souvent des rites familiaux, la mort est privatisée alors qu'on a vécu en société. Certains font même le choix de gommer l'existence sociale du défunt.

« La vie publique (du défunt) est aussi importante que la vie privée. »

« Des gens qui ont tant donné dans l'engagement social meurent dans l'intimité. »

La mort est pourtant un phénomène social : elle rompt des relations que l'on a à travers des institutions (milieu de travail, vie associative,...) outre qu'on y perd aussi son existence administrative. D'aucuns estiment que ne pas évoquer la vie sociale serait une forme d'hypocrisie. Il n'est d'ailleurs pas toujours possible d'échapper aux témoignages publics lorsqu'on a été un personnage public ou une personne très connue dans son environnement.

La messe a pour certains une dimension communautaire. Il y a comme une reconnaissance pour la famille dans le fait que les gens viennent dire au revoir. Une relation correcte des rôles sociaux du défunt importe également, notamment pour ceux qu'il a fréquentés. En effet, souvent « c'est l'occasion de dire tout et n'importe quoi, beaucoup de

mensonges ». Cela peut « défigurer » le défunt pourtant de grande qualité. A l'inverse, on attribue parfois uniquement des qualités au mort... « alors qu'on peut parler d'autres choses que de celui qui est là ».

Il est encore possible au futur défunt ou à sa famille de confier à quelqu'un le soin d'interpréter sa vie sociale. Certains préfèrent que le témoignage sur la vie sociale du défunt fasse l'objet d'une reconnaissance publique de son vivant, ce qui permet des obsèques plus simples.

Pour d'autres, la douleur et la pudeur sont trop fortes pour des funérailles publiques. Il est toutefois possible de prévoir deux moments successifs dans la cérémonie, un moment privé et un moment public. L'entourage peut apprécier assister à la reconnaissance publique du défunt. Et ses connaissances peuvent vouloir témoigner à la famille de leur proximité avec lui.

Le degré d'intimité des funérailles peut dépendre du contexte et de l'environnement en fin de vie, notamment s'il cela se passe dans un village où le défunt était connu de tous ou d'une grande ville où il était connu de peu de monde.

Les funérailles sont de plus en plus souvent plus largement assurées par la société de pompes funèbres (qui propose jusqu'au texte à lire). Ainsi, la marchandisation peut déposséder la famille de l'organisation de « l'au revoir ». On observe aussi une diminution de la sacralisation de la mort (respect des dernières volontés) qui fait qu'on préfère préparer sa mort. Par exemple, on peut vouloir faire en sorte que les proches puissent faire leur deuil en participant aux funérailles car certains pourraient en être exclus par la famille ou ne fusse qu'à cause de la distance à parcourir.

En Afrique, le rite du deuil est fort différent (3 jours). Une société davantage multiculturelle doit pouvoir tenir compte des différences tandis que la connaissance mutuelle des cultures pourrait peut-être inspirer nos pratiques.



LES RAPPORTS ENTRE GÉNÉRATIONS AUJOURD'HUI

Les rapports entre générations, familiaux mais aussi extra-familiaux, déterminent notamment la qualité de la vie des aînés et la fin de vie. Les attitudes des jeunes envers les aînés et réciproquement montrent un caractère très diversifié, indépendamment des déterminismes culturels. Mais on observe une tendance à l'éloignement des générations. Chacun vit davantage avec sa génération.

Comme exemple de facteurs nouveaux qui en sont la cause, il y a l'allongement de la durée de vie qui a pour conséquence la multiplication des générations vivantes (de plus en plus 4 générations) au point que les plus âgés arrivent à oublier les prénoms des arrières petits-enfants. On observe aussi une coexistence parfois difficile de deux générations en maison de repos.

« Les plus jeunes filent dans un autre monde, les relations avec les petits enfants se distancient, sont moins fréquentes. Il faut laisser les jeunes faire leur chemin mais cela n'empêche pas de leur montrer qu'on doit faire des choix et de témoigner de valeurs importantes « sans le dire » ».

« Les enfants refusent l'évocation de notre fin de vie rendant le dialogue à ce propos difficile, mais ils viennent nous voir plus souvent. »

« Les perceptions diffèrent fortement selon l'âge. Mais les jeunes enfants sont tout de même confrontés au décès d'animaux. »



LES PEURS EXPRIMÉES AUTOUR DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT

Peur de mourir ?

Les peurs exprimées se rapportent davantage à la fin de vie avant la mort qu'à la mort elle-même. A la question « avez-vous peur de mourir ? », certaines personnes âgées mettent paradoxalement en avant leur chance de vivre encore et parfois que cela domine leur peur de mourir. Le fait que la mort soit une fatalité et le lot commun est très fréquemment entendu.

« Je l'ai déjà vue passer, donc la vie est un cadeau. »
« C'est le lot de tous. » « Je suis prête depuis longtemps. »

Ce sont davantage les conditions de la mort qui sont évoquées, mais aussi sa soudaineté, celle de la mort elle-même ou de la perte de conscience (qui serait « déjà une mort »), tout qui empêche de communiquer avec ses proches et de dire « au revoir ». Ou la peur de mourir seul ou sans la présence de quelqu'un en particulier, l'envie de mourir avec un être cher à ses côtés, « pas n'importe qui ».

« C'est l'avant qui préoccupe. » « Une belle mort ce serait mieux : mourir dans son sommeil, sans le voir, sans le savoir. »
« J'ai peur que cela aille trop vite, du jour au lendemain. »
« Pour lui, j'étais contente que j'étais là, mais moi, je serai toute seule. ».
« J'ai peur de mourir sans la présence de ceux que j'aime le plus, qui comptent le plus pour moi dans ma vie. Mais viendront-ils ? »

Peur de souffrir

La mort est acceptée parce qu'elle est inéluctable pour tous. La mort d'un enfant ou d'un jeune pourra par contre être considérée non seulement comme « hors programme » mais aussi comme injuste.

Quant à la souffrance, elle apparaît comme un mal qui n'a pas de sens, l'inégalité dans la souffrance serait même considérée comme injuste. Dans certains cas, mieux vaudrait perdre maîtrise de soi par de la médication pour y échapper, voire perdre la vie par euthanasie passive ou active. L'idée selon laquelle la souffrance donne naissance à la vie ou celle qu'elle puisse avoir une quelconque utilité sur le plan religieux, sont battues en brèche aujourd'hui.

Peur de la perte d'autonomie et de la perte de dignité

L'approche de la mort fait craindre d'être dépossédé de soi par la médecine, et notamment « d'être happé par la machine médicale » même pour des motifs de rentabilité de l'hôpital. Ce pourrait être à cause des médicaments qui « touchent à mon intégrité, je veux savoir si cela va me soigner, il faut me l'expliquer, c'est moi qui décide », de la multiplication des examens, d'un très court délai avant l'opération déclarée urgente.

La décision de débrancher l'appareil qui maintient en vie appartient au médecin alors qu'on peut être confronté à une éthique médicale relativiste et donc toute relative, qui relativise la valeur de la vie suivant l'âge, en utilisant le critère du rapport coût/bénéfice en durée de vie restante. Ce qui apparaît comme un irrespect de la personne humaine. Ainsi, certaines personnes ont peur du mensonge du médecin alors qu'elles ne peuvent que faire confiance dans la médecine et qu'elles doivent dès lors se résoudre à se forcer à ne pas croire à un tel mensonge. D'autres ont au contraire confiance dans la médecine, dans le médicament qui sauve, qui permet de vivre plus vieux. Certains ont vécu une expérience positive d'un traitement expérimental qui fut vital.

La fin de vie génère une peur de la dépendance notamment en maison de repos, de la perte d'autonomie physique ou mentale, particulièrement en cas de maladie d'Alzheimer, de la perte de la maîtrise de sa vie sur le plan pratique mais plus encore sur le plan psychique. La maîtrise de soi est surtout comprise dans le sens de garder conscience, de rester lucide.

« Maîtriser la maladie physique, c'est du connu, mais les problèmes mentaux c'est

une inconnue. » « Comment vais-je passer cela ? »

Ces craintes sont aussi ressenties à l'égard des proches avec qui il se pourrait qu'on ne puisse plus communiquer. Et de s'imaginer combien cela sera dur pour l'entourage, démuné comme devant une immense inconnue.

Et puis, que devient la personne qui ne communique plus guère ? Est-elle consciente ? Est-elle encore lucide ? Parfois, on ne sait pas le dire. Si elle l'est encore, on ne sait pas toujours dans quelle mesure.

« Etre humain, c'est d'abord être en communication avec d'autres. Si la communication n'est pas verbale, elle n'est pas nécessairement réciproque et on ne sait pas si le message est perçu par l'autre. »

Une personne qui ne peut communiquer ou qui le peut mais très mal, ne peut faire savoir ses besoins et ses souhaits. Quant à l'entourage, il cherche à savoir comment se sent la personne, que souhaite-t-elle, comment éviter (et donc savoir) qu'elle souffre, qu'est-ce qu'on peut faire pour lui faire du bien, et pour communiquer encore.

Si la communication est maintenue, les proches peuvent avoir difficile à accompagner mentalement celui qui se sent partir.

« Notamment quand la gentillesse est repoussée au point de me rebeller. »

« Que faire ? J'aimerais des recettes. »

Des anticipations multiples

La fin de vie fait émerger d'autres craintes multiples quant aux raisons pour lesquelles cela pourrait ne pas bien se passer ou très durement pour la personne et l'entourage. Il y a l'état de la personne mais aussi l'endroit où elle sera. La maison de repos apparaît comme une situation d'isolement par rapport aux proches et loin du « chez soi » habituel, tandis que les institutions sont démunies en termes de moyens. S'ajoute à cela une méconnaissance et parfois une insécurité juridique sur ce qu'on peut faire ou ne pas faire. De plus, les maisons de repos sont onéreuses, chacun le sait, d'où la crainte d'avoir des « soucis matériels », une crainte pour soi et pour ses descendants.

« Ce serait injuste après avoir travaillé et beaucoup donné. »

(Fin de la première partie)

Patrick Feltesse

(Sur base des échanges du groupe de travail sur les enjeux de fin de vie de la Coordination des Aînés du MOC)

¹ La seconde partie a fait l'objet d'une autre analyse intitulée : « **Améliorer la fin de vie, Faut-il anticiper sa fin de vie ? - Culpabilisation des proches et envie de mourir - Relations avec les professionnels de santé** ».

² Cette analyse est une mise en forme des témoignages et des échanges des participants qui ont résulté d'une animation. L'animateur y induit peu d'éléments au départ et relance ensuite le groupe sur des sujets qui n'ont été que trop peu abordés ou simplement évoqués. Nous avons choisi de ne pas mêler à ce savoir là celui des spécialistes de ces questions. Même si la littérature sur le sujet a pu inspirer les participants et que sans doute il est fructueux d'inviter ensuite ceux dont le métier est d'analyser ces questions (Une philosophe fut invitée à donner ses réactions lors de la présentation de la synthèse du groupe de réflexion collective à l'AG des Aînés du MOC).

