



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

Cette analyse est la deuxième 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. Cette partie poursuit la réflexion, en particulier sur le fait de savoir s'il vaut mieux préparer sa mort pour avoir davantage de maîtrise sur ce qui va se passer, mais également au sujet de la perte de maîtrise physique et mentale, de la culpabilité vécue par les proches et de l'envie de mourir. La réflexion se mêle d'un échange de savoirs, de témoignages et d'interrogations sur ces sujets comme sur les rapports avec les professionnels de santé et les structures soignantes. Il en ressort un savoir qui vient de l'expérience des participants² et beaucoup de questions mais aussi le reflet d'un manque d'informations pratiques et légales.



ANTICIPER LA PERTE DE MAÎTRISE ET D'AUTONOMIE ET FAIRE VALOIR SES VOLONTÉS

Préparer sa mort

Des témoignages indiquent qu'anticiper sa fin de vie mais aussi ce qui se passera après sa mort rendrait son approche plus sereine. Malgré cela, il faut se

préparer à ce que la fin de vie fasse vivre une tension entre maîtrise et dépendance. Et il est impossible de maîtriser complètement le déroulement des funérailles par exemple.

Il est possible d'organiser certaines démarches à l'avance et/ou de transmettre ses volontés sous différentes formes, soit ce que je souhaite et ce dont je ne veux pas. Certains veulent prendre des dispositions en cas de souffrance, d'autres veulent mourir chez eux plutôt qu'à l'hôpital. Pour les funérailles on peut vouloir décider s'il y aura

enterrement ou incinération mais aussi comment se déroulera la messe ou la cérémonie (chants, musique, souvenirs du défunt, son portrait, qu'on évoque « *ce qui m'a fait vivre* »,...). On peut, outre ne pas laisser de dettes, vouloir décider ce que les enfants ne devront pas payer et ce qu'il leur restera à payer. Enfin, certains veulent léguer leur corps à la science ou faire un don d'organes, ce qui demande des démarches officielles.

Certaines personnes ont pour objectif de faciliter la vie de leurs proches, de ne pas leur laisser tant de dépenses. « *C'est mon problème, pas celui des enfants* ». Organiser sa mort, c'est aussi rester dans l'illusion : « *On pense les choses comme si on restera maître de sa vie* ». Pour autant, organiser sa mort ce n'est pas se préparer à mourir. On peut adopter une « *attitude détachée par rapport au corps* ».

Beaucoup de personnes ne veulent pas anticiper leur mort parce qu'elles n'ont pas envie de penser à la mort qu'elles craignent ou parce qu'elles s'estiment encore trop jeunes, parce qu'un parent est encore en vie et que ce ne serait donc pas dans l'ordre des choses ou encore parce que les enfants ont convenu de s'occuper de tout. D'autres estiment qu'il s'agit d'une illusion de maîtrise.

« *On ne maîtrise rien du tout de l'organisation de sa mort.* », « *Ceux qui restent feront les choses quoiqu'on écrive.* »

« *J'ai encore ma mère, je ne suis pas en 1^{ère} ligne.* »
« *C'est comme s'il y avait un ordre, ce n'est pas encore mon tour.* »

« *Les enfants ne veulent pas que je prenne une assurance décès.* » « *Ils me disent : tu t'es toujours dévouée pour nous.* »

Dernières volontés du défunt

Pour faire valoir les dernières volontés du défunt, il existe des dispositions juridiques et des démarches administratives à faire.

Afin de s'assurer du respect de ses volontés, les diverses situations donnent lieu à des documents différents à transmettre à des institutions différentes, ce qui donne l'impression que les démarches sont

complexes. On donnera ici quelques indications qui sont ressorties des échanges.

Le **testament** ne concerne que les biens. Pour d'autres volontés on peut utiliser le « **testament de vie** ». Le testament n'est pas obligatoire, mais avec ou sans testament, la législation sur l'héritage doit être respectée. Le recours au notaire n'est pas obligatoire non plus, on peut alternativement recourir aux fonctionnaires de l'enregistrement, sauf pour certaines dispositions. En cas de contestation, les notaires veillent à la juste répartition des biens du défunt. Certains estiment que les notaires bénéficient de privilèges qui obligent les gens à recourir à leurs services, qu'ils peuvent nuire à la bonne entente familiale en obligeant à revoir les dispositions testamentaires. Mais lorsqu'ils le font c'est pour respecter les obligations et limites légales (par exemple : le partage entre les enfants est conditionné par le droit des petits enfants à hériter de leurs parents).

Le **testament de vie** permet de faire connaître ses volontés. Il n'offre pas de protection juridique même s'il existe un texte modèle (proposé par une association). Il peut transmettre le souhait qu'on ne prolonge pas la vie inutilement, par exemple en cas de souffrance. Mais par exemple, en cas de perte de lucidité, les proches peuvent supposer et faire valoir que le mourant peut avoir changé d'avis depuis l'écriture de son testament de vie. Il est toutefois possible de désigner quelqu'un qui peut faire respecter la volonté d'une personne en cas de perte de lucidité. Il semble qu'on ne puisse pas le rendre totalement contraignant vis-à-vis des institutions de soins. Enfin, le testament de vie comporte le risque de détériorer la relation avec les proches. Mieux vaut limiter ce qu'on veut dire et imposer aux proches, et veiller à leur communiquer certains éléments préalablement.

La protection des descendants nécessiterait peut-être d'avoir un équivalent du testament de vie. Celui-ci pourrait par exemple leur donner droit à un lieu pour se recueillir et éviter qu'ils doivent supporter des charges qu'ils ne pourraient assumer.

Le choix entre inhumation et incinération et celui du lieu de sépulture peut être acté auprès de la commune. L'accès au crématorium dont la demande est croissante se fait souvent avec un certain délai.

Il existe des formules précises et un enregistrement officiel pour les **dons d'organe**. La famille ne peut s'y opposer, mais il faut pour cela une déclaration expresse en ce sens, car dans la pratique les autorités ne s'opposent pas au refus de la famille.

La volonté de faire **don à la science** peut figurer dans le testament. La famille est tout de même parfois contactée pour faire des choix sur des points non préalablement déterminés, ce qui est très perturbant. Il arrive que la famille croit qu'en donnant le corps à la science, elle n'aura plus à s'en occuper. La cérémonie a éventuellement lieu avec un cercueil vide. Or, une semaine plus tard le corps leur est renvoyé. Cet exemple montre combien une correcte information serait nécessaire.

La loi sur l'euthanasie stipule des circonstances bien précises. Mais en dehors des situations prévues par la loi sur l'euthanasie, il n'est pas toujours possible de s'opposer à l'acharnement thérapeutique. La personne concernée peut signer un papier avec deux témoins et deux personnes chargées de veiller à son application, mais encore faut-il choisir une institution de soins qui accepte.

Prévoir sa perte de maîtrise

La perte de maîtrise de soi constitue un véritable basculement pour certaines personnes, comme par exemple pour des militants qui ont toujours cherché à donner une réponse aux problèmes. C'est comme le déni d'un mode de vie pratiqué jusque là. On tente encore de résister alors que les choses s'imposent à la personne. Et que d'autres comme le corps médical s'emparent de son propre corps.

Vivre à côté d'un drogué, perdre un proche, reviennent aussi à une perte de maîtrise pour l'entourage, mais la perte de maîtrise de soi est encore plus durement ressentie. La mort fait souvent partie du vécu de chacun, on en a l'expérience. C'est plus rare pour la perte de maîtrise liée à la fin de vie, et inédit pour celle de sa propre vie. Le recours aux soins à domicile plutôt qu'à une maison de repos mais aussi l'euthanasie, seraient souvent des manifestations de la volonté de garder maîtrise.

Notre éducation valorise la plus grande maîtrise de chacun sur sa vie. Et face à une perte d'autonomie, notre culture occidentale nous amène à avoir

d'abord une solution par la technique plutôt que par « l'entraide » car elle induit une dépendance affective. Dans notre société, la maîtrise apporte respect de la part des autres. Quelqu'un qui perd la maîtrise descend dans la hiérarchie et en perd de la considération. Il y a donc un lien avec la perte de dignité. La question de la maîtrise est plus facile à appréhender que celle de la dignité qui se situe dans le relationnel. Pourtant, le respect de la dignité - telle que débattue au Conseil wallon du troisième âge - est aussi traduite en solutions concrètes (éviter de tutoyer, soigner le ton).

Comment donc se préparer à une perte de maîtrise physique ou mentale ? Pour que l'on prenne en considération ses volontés exprimées, surtout en institution, il faut un cadre juridique. La famille n'offre pas nécessairement toute garantie, d'où le recours à une formule contractuelle, la déclaration anticipée. On peut aussi vouloir épargner les proches d'une lourde décision. Ou alléger leurs contraintes pour privilégier le rapport affectif.

« Je souhaite que les enfants viennent pour moi, pas pour m'aider pratiquement. »

Il y a cependant lieu de s'interroger sur le fait de savoir s'il faut donner des indications qui obligent ou non son entourage à les respecter contre leur gré. Il n'y a pas de réponse unique.

La **déclaration anticipée** est ainsi une manière de garder maîtrise pour le jour où on la perdra, maîtrise sur où l'on va habiter désormais, sur les soins acceptés et refusés, etc. Il est par exemple possible d'y choisir anticipativement les critères pour la maison de repos. Il est par contre plus difficile d'y inclure des demandes de respect de la dignité.

Avant la grande dépendance, il y a aussi les renoncements liés à l'âge, qui sont plus ou moins bien vécus. La perte de maîtrise commence en effet par ne plus pouvoir conduire ou entretenir sa maison. Davantage de personnes à un âge avancé déménagent dans plus petit ou quittent l'isolement rural. Elles se fixent parfois des étapes pour y penser et puis pour agir, avant que l'obsession de cette perte non préparée ne les envahisse. (« A 65 ans, je pense à où j'aimerais vivre, à 70 ans je change de logement, à 75 ans j'arrête de conduire, à

80 ans je fais un premier tri. ») Trier, jeter voire transmettre une partie de ses objets, c'est aussi une manière de se préparer à l'idée de sa propre mort. La difficulté vient de devoir en décider à deux ou d'en parler à ses enfants. Mais bien souvent, il est difficile de simplement y penser.

B

LA CULPABILISATION VÉCUE PAR LES PROCHES

La culpabilisation survient fréquemment dans diverses situations. La culpabilisation n'est pas anodine, car elle conditionne l'état de santé de l'aidant et la qualité de l'accompagnement. Les services socio-sanitaires devraient être en mesure de déculpabiliser l'entourage que ce soit durant la fin de vie ou au moment du décès et dans la période qui suit.

Dans le cas où le malade ne peut plus s'exprimer de façon intelligible, ce qui peut être temporaire, par exemple à cause de l'effet d'un médicament, l'entourage doit pouvoir prendre le relais de l'autonomie perdue de la personne. Dans le cas d'une telle perte de communication ou de son autonomie mentale, il est toutefois difficile de savoir si on fait ce qu'il faut pour consoler la souffrance de l'autre, pour bien percevoir ses problèmes, comment il ou elle le vit. Le sentiment d'impuissance est souvent présent. Ces situations peuvent engendrer une forte culpabilisation.

Face à la situation vécue par le patient, la vie du proche devient dérangement à continuer, alors que poursuivre une vie en propre peut permettre de tenir le coup.

« Puis-je encore avoir une vie sociale alors que mon conjoint est malade à la maison ? »

« Puis-je encore travailler à temps plein alors que mon père ou ma mère est malade et a besoin d'accompagnement ? »

La question se pose plus douloureusement en cas de suicide. La culpabilisation face au suicide est

souvent présente alors qu'elle est généralement injustifiée. Le suicide résulte souvent d'une force irrépessible, c'est un événement annoncé par la personne et donc qui arrivera fatalement.

Enfin, la mort d'un descendant, comme contre la « logique » des choses, suscite une forte culpabilité (« Pourquoi elle et pas moi ? »).

La culpabilisation est souvent liée à la religion et à la croyance à une entrée conditionnelle au paradis ou à une sanction divine (le purgatoire ou l'enfer). Est-ce qu'on a tout fait pour le proche en fin de vie ? Certains auront peur des foudres du ciel. D'autres auront simplement intégré une propension culturelle à la culpabilisation qui provient du fond religieux de la culture. Bien accompagner la fin de vie, dans les limites de toute relation humaine (et parfois de la méchanceté du malade), sera alors le meilleur moyen d'éviter la culpabilité. Il est souhaitable de tenter de substituer davantage de compassion au sentiment de culpabilité, et de la traduire en attention affective.

C

DE L'ENVIE DE MOURIR AU DROIT DE MOURIR : REFUS DES SOINS, SUICIDE PASSIF, EUTHANASIE

L'envie de vivre s'observe plus fréquemment qu'on l'imagine même en phase terminale. Instinct de survie ou désir de vivre ? Beaucoup de personnes refusent jusqu'à très tard de faire le deuil de leur vie. Mais l'envie de vivre est généralement source d'admiration de la part des proches. Par contre l'envie de mourir est plus dure à vivre. Entre l'envie de mourir et le droit de mourir, la marge est encore grande. Cela peut se traduire par le refus des soins ou par le suicide passif.

Différente et proche de l'attitude suicidaire, le refus des soins et de la prise en charge comme les comportements volontaires aggravant l'état de santé sont difficilement supportables pour l'entourage pour lequel il s'agit d'une mort lente, perpétuelle source de craintes pour l'état du patient. On fait le rapprochement avec les assuétudes.

Moins grave mais qui laisse dépourvu, sans réponse pratique, est la prise irrégulière des médicaments.

Le suicide passif va plus loin et il est assez fréquent : coupure du monde, des relations, sous-alimentation, déshydratation.

Des personnes en fin de vie manifestent tour à tour des attitudes contradictoires, vouloir mourir, puis envie de vivre ou peur de mourir. Devant cela et la perte possible de lucidité, il importe d'avoir des outils de sécurisation notamment juridiques qui protègent mais aussi autorisent éventuellement l'euthanasie dans des circonstances bien définies par la personne (sans déroger à la loi).



LES RAPPORTS AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET LES INSTITUTIONS DE SOINS

La qualité de notre système de soins est réputée, mais cette réputation est comparative et globale. Les personnes âgées ont souvent vécu des expériences diverses et craignent dès lors particulièrement pour leur fin de vie. D'où un manque de confiance manifesté à l'égard des professionnels de santé, particulièrement des médecins, et du système de soins et d'hébergement, notamment parce que les transferts s'opèrent parfois en opposition à la volonté du patient. Au point que des aînés se suicident pour ne pas aller en institution.

Mécontentements par rapport au corps médical

Un premier grief porté au corps médical concerne la manière dont le diagnostic est posé. Des spécialistes prescrivent des analyses de façon automatique sans guère écouter les patients et sans rester momentanément dans le doute. Des généralistes prescrivent des médicaments à des fins de diagnostic ou incités/pressés par les firmes pharmaceutiques. Les effets secondaires de certains médicaments ne sont pas toujours solutionnés. Parfois il semble qu'on aggrave les souffrances au lieu de les réduire.

Encore beaucoup de patients, notamment âgés, s'adressent au médecin comme à un prêtre, avec un respect de subordonné : « *Monsieur le docteur* ». La consultation efficace suppose que le patient parle et pose de bonnes questions, mais chacun n'en a pas la capacité. De plus en plus de personnes recherchent le dialogue avec leur médecin. Mais il arrive soit que le médecin n'écoute pas le patient, soit que le dialogue est difficile, au point de nuire à la confiance, comme lorsque le médecin « *vous demande où avez-vous mal ? Et qu'il vous dit ensuite que c'est ailleurs que vous souffrez.* ».

Quelle doit être la place des compétences professionnelles et des qualités humaines du personnel médical et soignant ? Un médecin sympathique mais peu compétent n'est pas préférable à un médecin froid mais compétent. L'humain est toutefois aussi une question de compétences.

Beaucoup de médecins ont une faible connaissance de la psychologie des relations entre proches et ne peuvent donc prendre celles-ci en considération pour comprendre, soutenir, intervenir. Mais il y a d'autres lacunes. Les spécialistes, comme un chirurgien par exemple, auraient une connaissance souvent trop limitée à leur spécialité et leur approche ne prend pas assez en compte le patient dans sa globalité et des interactions qu'elles soient physiques ou psychosomatiques. Par ailleurs, les médecins connaissent peu la sécurité sociale qui intervient dans le remboursement des soins, et ne cherchent donc pas à modérer la facture.

Les gens ne comprennent pas pourquoi impose t-on une limitation du nombre d'étudiants en médecine alors que la disponibilité des généralistes en consultation semble trop limitée tant ils sont débordés. D'aucuns regrettent que les médecins ne travaillent plus la nuit ni les weekends. Les pharmacies sont fermées le samedi. La féminisation et l'évolution des mentalités ont permis la montée d'une revendication de qualité de vie pour ces professionnels aussi. Beaucoup de personnes acceptent cette évolution. Mais elle est plus problématique en milieu rural.

Dans les institutions de soins

Beaucoup de progrès ont été réalisés ou sont en cours sur le plan légal en faveur des résidents de maisons de repos. Par exemple, la répartition des rôles des acteurs impliqués dans les soins a été définie. Mais il reste des problèmes par exemple quant au respect des résidents, de leur autonomie de choix et de leur qualité de vie.

Le choix du médecin est souvent imposé par la MR alors que l'autonomie de choix est tellement valorisée par les gens. Les transferts successifs entre hôpital et domicile ou maison de repos sont de plus en plus fréquents. Or, la volonté du patient de rentrer à domicile n'est pas nécessairement respectée, en particulier lorsque la personne est seule et sans famille directe, bien qu'il s'agisse d'un droit, sauf en cas de démence. Par ailleurs, en cas de perte de conscience ou de capacité de communiquer, la valeur du testament de vie en institutions de soins est sans doute à éclaircir.

En maison de repos, la chambre n'est pas toujours reconnue comme un domaine privé (le droit de fermer la porte n'est pas toujours respecté (hors devoir d'assistance à personne en danger). Le respect des personnes demande donc à être mieux défini. Il existe un projet de charte sur le respect en maison de repos qui permettra de donner un label à la maison de repos qui la respectera. Cela mériterait d'être connu pour que cela soit utilisé.

Le nombre de plaintes connues en maisons de repos est assez limité et concerne en grande majorité la qualité des repas et très peu la maltraitance ou la négligence grave. D'aucuns estiment qu'il s'agit de la pointe de l'iceberg, car les pensionnaires n'oseraient pas dénoncer les manquements. Les suicides, notamment passifs, qui interviennent à la suite d'un refus de s'alimenter, seraient révélateurs de « dysfonctionnements » graves.

Les suicides en institutions soulèvent encore de graves questions. Est-ce l'état de santé qui enlève le goût de vivre ? Ou est-ce le manque d'accompagnement ou d'animation sociale et psychomotrice, l'isolement, les proches trop absents ? Y a-t-il une limite trop stricte au droit de mourir ou de se laisser mourir ? La vieillesse n'est

en effet pas un motif valable pour l'euthanasie. Mais faut-il maintenir un patient en vie contre sa volonté ? Le patient a-t-il droit au suicide ? Jusqu'où va la responsabilité des soignants ? Comment interpréter l'obligation d'assistance à personne en danger ? Par exemple, la maison de repos serait actuellement tenue de peser le patient et de l'alimenter même si la personne exprime le souhait de mourir.

Comment fait-on éventuellement une distinction entre une personne consciente et une personne inconsciente, une personne saine et une personne démente ou incapable d'évaluer sa situation ? A cet égard, une clarification juridique serait bienvenue. Par ailleurs, il faudrait préciser la notion d'acharnement thérapeutique.



LES SOINS

La montée d'une aspiration à l'autonomie et à la qualité

Cette deuxième analyse clos la synthèse des contenus de ces réunions d'aînés au sujet de la fin de vie. Une démarche d'éducation permanente n'est pas une instruction de dossier. Elle ne permet pas de connaître toutes les réalités vécues, les dispositions juridiques, la diversité des pratiques. Elle peut être trop orientée vers « ce qui ne va pas » plutôt que sur ce qui va bien ou mieux. Faire le point sur ces questions nécessiterait notamment un dialogue avec des professionnels de la santé et une information juridique.

Mais outre l'intérêt d'une telle démarche aux yeux des participants, l'échange qui a eu lieu a révélé des changements de regards, des diversités d'opinion, des questions peu évoquées, des inquiétudes réelles. Une des observations centrales est sans doute que les aînés d'aujourd'hui semblent souhaiter davantage d'autonomie individuelle par rapport à des phénomènes qui étaient pris en charge par des traditions notamment religieuses et par des institutions. Mais cette autonomie ne peut être conquise qu'à travers les institutions (le droit, les

hôpitaux, les maisons de repos, les associations). L'autonomie revendiquée en filigrane de ces discussions est un véritable défi pour une société qui voit augmenter le nombre de personnes très âgées, notamment parce qu'elle s'accompagne d'une exigence de qualité des soins et de l'accompagnement.

Que la lecture de ces réflexions et témoignages puissent susciter d'autres initiatives associatives et publiques et notamment d'autres démarches d'éducation permanente.

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 première partie a fait l'objet d'une autre analyse intitulée : « **Mort et fin de vie : significations, peurs et pratiques actuelles, Réflexions d'aînés militants** ».

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 à celui des spécialistes de ces questions. Toutefois certains participants étaient bien informés sur certains sujets en tant que membres de commissions consultatives régionales ou de commissions thématiques au sein d'associations. Les informations échangées sont forcément partielles mais cet échange témoigne du manque de diffusion de ce type d'informations.



**AVEC LE SOUTIEN DU MINISTÈRE DE LA COMMUNAUTÉ FRANÇAISE,
SERVICE DE L'ÉDUCATION PERMANENTE**