

## **SYMPOSIUM «VIEILLIR EN SÉCURITÉ», Octobre 2007**

### **ATELIER 06 : LA FIN DE VIE POUR LES AÎNÉS ET LES FAMILLES. LE DROIT AUX SERVICES ADÉQUATS EST-IL RESPECTÉ?**

#### **Enjeux de la fin de vie à domicile : le dernier combat?**

Luce Des Aulniers<sup>1</sup>

Par cet exposé, je solliciterai votre attention, mesdames, messieurs, en nous demandant ce que peut signifier la sécurité en fin de vie, par quels signes on peut en reconnaître la quête et dans quelles conditions elle peut advenir.

En effet, à un âge et au moment où le temps de sursis s'accélère et se condense plus que jamais - et cela même s'il est vécu par plusieurs comme une langueur - il s'avère logique et pertinent de se demander quels sont les entendements de ce désir de sécurité, de ce qui la procure et singulièrement, dans la culture qui est nôtre.

#### **LA QUÊTE CULTURELLE DE SÉCURITÉ ET LES PEURS SOUS JACENTES**

Commençons par le commencement.

##### Le paradoxe fondateur : être assuré ET être protégé

Si sécurité signifie être assuré de quelque chose d'inéluctable, de fait, dès la prime adolescence, nous pouvons être «sécurisés» du fait que nous sommes tous mortels. Comme le dit si bien Eugène Enriquez, «la mort est la seule réponse certaine à toute question possible»<sup>2</sup>. Dès lors, et minimalement, le fait même de la mort et de son altérité radicale<sup>3</sup> comporte quelque chose de «sécurisant».

Si d'un autre côté, sécurité signifie être à l'abri d'un danger, une interprétation résiderait dans le fait que l'on fasse tout son possible pour se protéger d'un mal, d'une affliction. Or, il se trouve que le pire chagrin peut bien être celui de savoir que l'on va perdre la vie et dès lors, dans la maladie qui nous emmène au terme de l'existence, qu'on est en train de perdre cette dernière.

Nous voilà devant un paradoxe fondateur : tous sécurisés que nous sommes de la certitude du destin - comme d'un horizon qui à la fois limite et élance - le risque même de la mort, si bien partagé, est source d'insécurité. Que l'on dise volontiers que l'on ne craigne pas tant la mort que les manières de son occurrence - sur laquelle on reviendra - ne change rien à l'affaire. Car du strict point de vue de la conscience individuelle et de l'instinct, le fonds d'intolérable de la mort demeure, et ce, tout à côté de l'assentiment rationnel à la loi du vivant, puisque c'est du fait même de la vie que nous mourons.

##### Un paradoxe dynamique : plus nous cherchons la sécurité, plus nous aurions peur?

De ce premier paradoxe, incontournable, pourrait en découler un second, évitable, évitable car il se peut bien que cette insécurité face à la mort soit justement amplifiée du

fait que nous recherchions la sécurité, à tout âge, partout et tout le temps. Autrement dit, plus nous voudrions nous protéger de l'insécurité, par exemple en nous bardant de protections, de garanties, d'assurances, technologiques ou autres, plus nous devenons insécures et plus cette insécurité pour sûr jamais épongée, devient source d'angoisse. En conséquence, comme une angoisse chronique, à bas bruit, nous empêche de penser, il se peut bien que nous confondions les sécurités, en nous protégeant là où il n'est pas nécessaire et en nous mettant à découvert là où la prudence nous indiquerait de rester dans l'ombre ou dans une posture plus minimaliste, ou encore, dans le silence. C'est ce qui ferait avancer à Jean-Claude Chesnais : «La peur diffuse de la violence cristallise l'angoisse devant la mort. Plus la durée de la vie humaine s'allonge, plus l'existence individuelle s'organise, plus l'édifice des règles sociales se consolide, et plus cette peur grandit, au point chez certains de devenir psychose, parfois même déraison : la violence naît souvent de la peur. L'appréhension des risques objectifs s'en trouve totalement faussée. Les sociétés occidentales craignent ce qui n'est plus à redouter et ne redoutent pas ce qui est le plus à craindre.»<sup>4</sup>

La peur, voilà peut-être la pierre d'angle, car si nous accordons tant d'importance et d'importance légitime aux mesures de sécurité, ce serait bien, vous l'avez sans doute saisi, qu'en amont, à la fois dans le temps d'une vie et dans une culture, la nôtre, nous ayons peur.

En d'autres termes, nos aspirations à la sécurité ne parlent pas que de notre inventivité à nous les pourvoir, elles parlent aussi de nos peurs. Et comment? Elles parlent de nos peurs et de manière inversée.

Par exemple, notre souci parfois acharné, de laisser des traces, pourrait bien être éloquent de la peur de la disparition.

Aussi, la surenchère actuelle des quêtes identitaires, parfois forcenées, de la singularité, pourraient bien témoigner de notre peur de l'anomie, ou de la désorganisation, du désordre, de l'instabilité totale.

Et que dire du culte de la jeunesse, de la beauté fabriquée, de l'apparence bien réglée, de l'image calculée, de la performance sans borne? Que dire de ce qu'elles traduisent de notre peur de la décrépitude physique ainsi que de l'anarchie psychique?

Le besoin de pasteurisation, de contrôle, d'esthétisme normé, quant à lui, ne serait-il pas le reflet inversé de notre peur de la putréfaction?

Et enfin, la boulimie expansionniste des égos ne pourrait-elle pas se tailler une large place sur la base du sentiment, comme on dit couramment, de ne pas avoir vécu, ou tout simplement, de la peur de l'anéantissement?

Peurs de la disparition, de l'anomie, de la décrépitude et de l'anarchie, de la pourriture et de l'anéantissement, notons-le, comme autant de figures symboliques de la mort, toutes

ces peurs, oui, s'agglutinent (ou se sédimentent) et se catapultent, d'une certaine façon, au chevet des mourants, entremêlant les leurs, celles de leurs proches et les nôtres.

Comment laisser émerger un véritable et profond sentiment de sécurité, celui d'être campé en soi, en sa propre vie. qu'elle s'achève à domicile ou en institution, si nous dénonçons ces peurs, et a fortiori, si nous ne les travaillons pas?

Investiguer la peur! Mais pas qu'elle.

Se dégage ainsi un programme concernant mes arguments, programme au vrai bien tenu en regard de tout ce qu'il y aurait à connaître et à intégrer concrètement relativement à la sécurité en fin de vie. D'où la recommandation que vous avez en mains, qui tient à une formation qui s'élaborerait en parallèle avec la durée du travail des soignants, que ceux-ci soient professionnels, salariés, bénévoles, mais au jour le jour de l'attention aux aînés. Cette formation permet justement de réfléchir à la sécurité et à la peur et ce, bien en amont de l'avènement de la mort, forgeant du coup une capacité réflexive qui sera alors précisément à l'œuvre quand la fin d'une existence advient. En somme, les aînés comme ceux qui sont de facto concernés par eux ont le droit, sinon la responsabilité proprement humanisante. Il s'agit simplement de disposer d'une marge de manœuvre à l'égard de leurs pratiques quotidiennes afin de leur permettre justement de signer un trait essentiel de l'humanité qui est de penser, de débusquer les impensés, d'imaginer et de créer, et pas que virtuellement!

Une seconde proposition émerge alors, cette fois relative à l'expérience du mourir en tant que telle: ainsi, pour les aînés et pour leur entourage, savoir que nos peurs et nos espoirs seront et sont pris en compte, reflétés et explorés, représente à mon sens la forme à la fois la plus élémentaire et la plus affinée de sécurisation. Or, pour offrir cette sécurisation aux aînés gravement malades et à leurs proches, il nous faut au moins deux conditions, issues de deux vecteurs anthropologiques que sont le rapport à l'espace et au temps, ici, le temps présent :

Première condition : nous devons bénéficier d'un espace propice autant à l'intimité relationnelle qu'à la disposition d'objets familiers et hautement investis symboliquement. Comme si, en conservant une place à quelques objets habituels, on pouvait à la fois empêcher la mort de prendre le dessus et y puiser le courage d'y faire face. À cet égard, une chambre à soi représente la moindre des mesures. Elle reprend le modèle archétypal de la caverne, de la cabane de l'enfance, de la maison figure maternelle ensoleillante, de l'appartement qui, sans être douillet, offre une bulle pour se concentrer et du coup, mieux s'élancer.

Seconde condition : il nous faut répartir de manière rationnelle les multiples tâches rendues nécessaires par la réalité de l'approche de la mort. Corrélativement, on pense au temps dégagé pour assumer une présence auprès des aînés mourants. Du coup, se réitère l'obligation sociale d'assurer un suivi professionnel de qualité, bien au fait des enjeux symboliques et concrets devant un corps qui se délite et une déperdition de repères connus, afin que les proches se rendent disponibles pour assumer une dynamique

relationnelle qui ne soit pas ou pas trop polluée des sur-stress associés aux soins physiques, dont ils auraient la dominante, si ce n'est l'exclusive de dispensation.

## **REPRÉSENTATIONS : MIEUX LES DÉPLOYER AFIN DE SAISIR LEUR FORCE ACTIVE**

Ainsi, un usage éclairé de l'espace et du temps de l'avant mort éviterait au plan de l'éthique sociopolitique ET relationnelle les effets d'une polarisation entre deux conceptions de la mort qui prévalent actuellement : d'un côté une mort-délivrance, représentation souvent brandie par les défenseurs du libre-arbitre à tout prix ; de l'autre côté, une mort qui est entendue comme le pire des maux, motif qui peut bien être le moteur de l'argument de la protection de la vie à tout prix.

Ce que cette polarisation met notamment en évidence, ce sont les transformations actuelles du statut de la mort, statut qui ne se distille pas seulement dans les institutions de soins, ou dans les demandes de mourir dans un chez soi, historique ou reconstitué, mais bien dans tous les registres des productions culturelles, des médias aux œuvres d'art, en passant par les conversations glanées dans les téléromans, les espaces publics ou le Web. Ces transformations peuvent se lire justement sous trois représentations qui à maints égards, ont de quoi insécuriser les premiers, comme on dit, «intéressés».

### **Première représentation:**

La mort serait perçue comme la résolution d'un problème avec la vie

Il arrive en effet que la mort signifie la délivrance et délivrance de tant de souffrances à la fois muettes et hurlantes sous la douleur, utilisant alors le somatique pour faire dériver un non-dit ou un non-entendu : souffrances et douleurs de conflits mortifères au sein de la vie organisationnelle, relationnelle, intra psychique, souffrances et douleurs de frustrations ou d'échecs ; souffrances et douleurs de tristesses non entendues, toujours exprimées d'une manière ou d'une autre ; souffrances et douleurs de contradictions non travaillées par détresse d'impuissance... Parfois même la mort ou plutôt ce qui y conduit est accepté dans une secrète volupté, parce qu'enfin, les événements de la vie, ou encore le destin, se chargent de faire aboutir ce qui pour d'aucuns n'a pu être résolu par l'acte suicidaire, en dépit de ses fantaisies. En d'autres termes, pour beaucoup de nos contemporains âgés, la mort arriverait à point nommé. Dans cette dynamique, elle délivrerait du mal de vivre chronique, inaperçu, agissant en bas-bruit. Elle deviendrait ainsi une bonne affaire. À ce chapitre, la mort peut également se redoubler d'une abdication. En effet, ne pouvant plus s'identifier à son statut d'avant la maladie, trouvant désormais dans le statut socialement imparti à la maladie et à l'âge avancé une large part d'ambiguïtés non avouées, éprouvant confusément une difficulté de recul devant les impasses culturelles et économiques enkystées dans l'institution médico-hospitalière, le malade âgé se trouve saturé de non-sens ; cet embarras de soi peut bien se concentrer sous le fameux «je ne veux pas déranger». Déranger quoi? Par le temps que l'on met à vivre trop longtemps, déranger le temps des autres. La demande sociale d'euthanasie, pseudo-sécurisante, serait de la sorte en bonne part tapissée de cet engorgement de

l'affect, de cette non-désirabilité sociale. La bonne mort acquiesce à cette loi du marché et à une nouvelle civilité, tandis que la mauvaise signe le manque de talent au lâcher prise. Prise de quoi?

### **Deuxième représentation**

La mort vécue comme rejet du corps

On a dit et redit ceci à propos du corps contemporain ; sa rutilante efficacité comme outil de travail; la correspondance aux canons des modes comme moyen de séduction; la scarification, le tatouage comme indicateurs identitaires. Le corps est désormais à la personnalité ce que le fric est aux échanges marchands mondialisés. Alors habitant un corps dont on ne contrôle plus les humeurs, pas plus que les mouvements, devant et dans ce corps en dysfonctionnement, voire en déliquescence, que peut souhaiter le grand malade? Pointe l'immense paradoxe du faire semblant que ce corps n'existe pas, sauf pour le langage du mal, qui lui, nous gratifie dans nos interventions. Du côté des patients, et j'insiste, puisqu'on clame à raison le droit au soulagement, la réclamation sur la douleur, mine de rien, ramasse une boule d'indicible et d'irrecevable. Et se redouble l'embarras de soi, d'abord on l'a vu, traînant mal le non-amour de la vie, puis horrifié de cet habitat-corps qui abandonne et dont on voudrait se départir. C'est paradoxalement le corps qui prend toute la place, qui obnubile, qui pollue...

L'esthétisme d'une technologie soft trouve alors sa niche... Mais c'est mieux, tout de même mieux, que les odeurs mélangées de mauvaise cuisine et d'urine qui coupent encore plus du monde ces vieillards aux yeux vides, affaissés, murmurant pour eux-mêmes d'étranges mélodies. Ce qui avait déjà été entamé des habiletés cognitives se défile par conséquent en mode accéléré.

### **Troisième représentation**

La mort comme ultime déni de la violence.

On pense évidemment à la violence intrinsèque de toute mort, à sa dureté, à ce qu'elle inflige à toute détermination humaine. Cette violence-là est obscène et va se liquider ailleurs dans notre culture, notamment dans les conduites à risque, et puis dans le culte du morbide<sup>5</sup>. On pense aussi à la violence intrusive des technologies hard, d'ailleurs pas forcément toujours impertinentes. Mais ce qui est nouveau, c'est ce qui peut faire violence au malade et au mourant en dépit et même avec nos bonnes intentions. Car ce qui ne se dit pas, mais qui suinte néanmoins, c'est la violence des injonctions, souvent paradoxales, parfois incantatoires, sur l'acceptation et la pacification. On trouve là un des effets pervers des modèles actuels de mourir : ces effets désignent l'acceptation comme l'ultime performance. Comme quoi la culture imbibe, même à notre corps défendant. Le temps étant ici compté, beaucoup de proches perçoivent l'avant-mort comme une course à obstacles, les yeux rivés sur le moment où le malade acquiescera enfin à son sort et livrera son ultime message. Se découvre sous ce compte à rebours une obsession de contrôle de la mort : sous support technique, notamment par médecine interposée, puis par «trucologie» relationnelle (on me pardonnera ce néologisme...), mais surtout par libre arbitre individuel comme automatisme de prévision. Coiffant le tout, la perfusion de la

douceur vient édulcorer cette violence. (Bien sûr, ici aussi, je pousse le trait : vous comprendrez qu'il ne s'agit là pas tant d'un reflet exhaustif que d'un contrepoint à l'idéologie dominante du déni de la violence fondamentale, si ce n'est fondatrice.<sup>6</sup>)

~~~~~

En somme, résolution d'un problème avec la vie, rejet d'un corps inopérant, déni de la violence, ces trois changements dans l'histoire des mentalités ont sans doute contribué à amplifier la souffrance de qui s'approche de la mort. Il se peut bien que en plus de composer avec son destin et son histoire, singulièrement, celle des intersubjectivités, le grand malade âgé se ressente écrasé dans le jeu des valeurs culturelles qui le rendent indésirable. Il se peut bien alors que le passage dans la mort procède d'un gigantesque euphémisme et d'une entreprise faussement sécurisante de mise au tabou de vérités insoutenables.

Car les valeurs se dévoilent bien, pour peu qu'on tire sur le voile. Du passage de bonne mort à belle mort, dans nos sociétés, il n'y a pas de hasard : la charité chrétienne et l'attitude bienfaitrice ne sont plus tant la valeur cardinale, talonnées de près par l'injonction pour l'individu de ne pas déchoir à ses propres yeux et surtout, aux yeux des autres.

Ce qui est aussi visible c'est le rapport au temps : la bonne mort arrive à son heure, la belle mort, de son côté, arrive quand je l'ai invitée, quand je suis prêt...

Le rapport à la conscience et aux autres, ces grands marqueurs de l'humanisme, aussi se modifient, dans le passage de bonne à belle. La bonne mort la regarde venir comme un «écureuil dans la main»<sup>7</sup>; de son côté, la belle est souhaitée dans l'hédonisme, sinon dans l'extase. Ou dans l'instant. La bonne mort est concernée par la mise au clair de ses relations, fussent-elles décimantes, la belle mort ménage le souvenir pour l'après, logique de calcul affectif pesant.

Si la mort ne venait pas accuser le rapport à la vie, au corps et à la violence, à la peur et au besoin de sécurité, les humains ne se désâmeraient pas tant à en prescrire les contours. L'histoire des mentalités ne se serait pas tant attardée sur les modèles de mort.

Peut-être qu'au fond, et hormis nos revendications légitimes quant au processus et au cadre de la fin de vie, nous voulons être protégés contre certaines vérités qui nous effraient, nous estimant faibles, désarmés, ou trop seuls. Justement, face à cette délivrance, ce rejet du corps, ce déni de la violence. C'est ainsi que les tabous gonflent et que nous acquiesçons à la logique du court-terme.

Pour éviter la mort bâclée, ce qui constitue une source majeure d'insécurité chez tous les âgés, encore nous faut-il avoir avouer la perte, le désarroi, l'indignation, la peine. La peur et l'espoir. Encore faut-il que quelqu'un ne prenne pas pour acquis dans toute sa compétence, la teneur des insécurités et des aspirations de patients. Encore faut-il qu'il les sonde, dans un rapport à la fin de la vie où se condensent les refus de vie et de mort de toute une vie, refus soigneusement entretenus par une culture qui prend entre autres sa technologie pour une suprême lanterne.

Il est autrement plus complexe de penser ce qui de la vie se déverse dans le mourir.

Et là, EN CONCLUSION, j'en appelle à une forme de combat, oui, pour l'ensemble des générations, à un travail d'éducation populaire et évidemment d'éducation avec les malades âgés : ce travail ne prend pour acquis aucun contenu des modèles ; il questionne ce qui du pouvoir normalisant s'y déverse et ce qui se joue en termes de domination des consciences et de domestication autosatisfaite de la violence de la mort. Ce travail s'ancre dans la construction symbolique de ce à quoi on veut rester relié par delà la mort et forcément, ce de quoi on se déleste.

Mourir en sécurité, en toute sécurité, ce serait alors passer dans l'ailleurs au plus près du désir qu'on en a, oui, mais avec le juste soupçon que, en mourant, nous réalisons une loi qui à la fois nous relie au temps des autres humains et nous dépasse. Car il arrive que l'on puisse être davantage consolés qu'effrayés - et donc, rassurés - par l'étendue de la vie qui ne se ramène pas à soi. En tous les cas, pas qu'à soi.

L'accomplissement peut se réaliser dans l'incomplétude que vient aussi révéler toute mort. Et cela, autant pour le malade âgé que pour son entourage, est bien ce qui nous sécurise et nous lie les uns aux autres

---

<sup>1</sup> Luce Des Aulniers©2007

Docteur d'état en anthropologie, formatrice en santé, professeure titulaire, Département de communication sociale et publique, fondatrice (1980) du champ des études supérieures interdisciplinaires sur la mort. Ex-directrice et rédactrice de *Frontières*, Université du Québec à Montréal. Professeure associée dans quatre universités et membre d'équipe de recherche internationale sur le deuil. Auteure de quelques 600 articles et communications, de chapitres d'ouvrages, d'un ouvrage traitant de la structuration des pratiques avant la mort (*Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*, Paris, l'Harmattan, 1997, 600 p.) et en préparation de publication pour 2008 d'un essai sur la fascination contemporaine.

<sup>2</sup> Eugène Enriquez, «Le pouvoir et la mort», *Topique*, vol. 4, nos 11-12, 1973, p. 118.

<sup>3</sup> Par altérité, j'entends ce qui, en étant autre que soi, entraîne un changement dans ce «soi». La mort est bien, au propre, ce qui nous altère ou nous change le plus, mais bien davantage la conscience que nous en développons et nous questionne sur les racines de nos existences, d'où son caractère «radical». C'est de reconnaître ce mouvement amorcé par la conscience de la mort, même - et surtout - fugitive (car on ne peut pas vivre dans la conscience constante de la mort!) qui fait en sorte que même avec la mort empirique, nous ne mourions pas complètement : par le souvenir des efforts d'humanisation, la fabrique du quotidien, la procréation, les créations, autant techniques qu'artistiques, les institutions, les modes de communication, d'échange et de représentations, les croyances cosmogoniques et les spiritualités, bref, la culture. C'est de savoir cette puissance humanisante, à tout âge, que nous pouvons être rassurés...

<sup>4</sup> Jean-Claude Chesnais, *Histoire de la violence en Occident, de 1800 à nos jours*, Paris, Laffont, 1981, p. 454.

---

<sup>5</sup> Cette section sur les représentations reprend des idées-force d'un de mes champs de recherche privilégiés, objet de deux autres publications, dont une prochaine plus élaborée, in *Frontières*, Vol 20, no 1, Hiver 2008. La question de la peur représente aussi un objet de prédilection.

<sup>6</sup> Ce déni de la violence de la mort est forcément imparti au déni de la réalité de la mort ; comme tout ce qui est dénié, il finit par rebondir. Un ouvrage sur le statut ambigu de la mort et ses effets sur le deuil est en rédaction.

<sup>7</sup> Devant ici aussi renvoyer à l'essai sur la fascination...