

Jean-Claude BRAU  
Laetitia GODFROID  
Bénédicte QUINET

# Vieillir & mourir ici et aujourd'hui

## EXTRAITS



ASBL Cefoc  
Rue Saint-Nicolas, 84 – 5000 Namur (Belgique)  
<http://www.cefoc.be>

Couverture : Renaud HOEDT  
<http://www.making.be>

Impression : Copyhouse  
Rue des Pieds d'Alouette, 28 – 5100 Naninne  
Courriel : [info@copyhouse.be](mailto:info@copyhouse.be)

© Cefoc – décembre 2016



Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles



## Avant-propos

### Qu'est-ce que la mort ?

La mort est et a longtemps été perçue comme négative et tout à fait extérieure à la vie : maladie ou usure, accidents ou agressions aléatoires... La mythologie l'a d'ailleurs parfois représentée comme une « Grande Faucheuse », un être macabre et terrifiant, qui viendrait happer les vivants d'un coup de lame, et mettre fin à leur vie. Bref, un élément extérieur contre lequel on ne peut rien.

Les découvertes et évolutions réalisées au cours du siècle écoulé dans les domaines de la médecine, des soins et de la biologie ont fait évoluer le regard porté sur la mort, sur sa définition même et sur les liens qu'elle entretient avec la vie.

#### **Mort cardiaque et mort cérébrale**

Jusqu'au 19<sup>e</sup> siècle, la médecine relevait du domaine de l'art : « l'art médical », dont l'expression est toujours présente aujourd'hui dans les lois qui régissent ses pratiques. Entre autres grâce aux audaces d'un Vésale, anatomiste et médecin brabançon du 16<sup>e</sup> siècle qui disséquait des corps pour mieux comprendre leur fonctionnement, Claude Bernard, médecin français, publiera en 1865 son *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Il élèvera la médecine au rang de véritable science « avec sa démarche particulière d'observation et de vérification minutieuse des hypothèses formulées pour en tirer des conclusions »<sup>1</sup>.

[...]

#### **De la biologie à nos sociétés : quels liens pour construire la vie ?**

La construction des sociétés, depuis quatre milliards d'années, est un merveilleux modèle de construction de la complexité qui semble quelque peu s'apparenter aux phénomènes étudiés... dans les cellules de levure !

*« Chaque cellule est une société hétérogène, complexe, qui naît, donne naissance à des descendants, vieillit et puis disparaît. Ces cellules sont elles-mêmes parties intégrantes de sociétés composites et éphémères, une fleur, un oiseau, un papillon ou un être humain, un individu qui naît, donne naissance à des descendants, se déconstruit et disparaît. Et chacun de ces individus, à son tour, participe à la construction de sociétés d'une infinie diversité, des hordes de loups aux bancs de poissons, des termitières géantes aux tribus de marmottes »<sup>2</sup>.*

Néanmoins, il serait dangereux, voire mortifère, de fonder ou de justifier le fonctionnement de nos sociétés par les lois de la nature : « puisque la nature l'a voulu comme ça, n'y changeons rien ! ». Il s'agirait plutôt que celles-ci nous inspirent pour bâtir un avenir meilleur dans le respect de l'altérité et de la dignité de chacun ; qu'elles stimulent la réflexion éthique. En outre, ces études biologiques mettent en évidence la prégnance de l'autodestruction au sein-même du vivant.

Au Centre de formation Cardijn (Cefoc), depuis dix ans de pratique en Éducation permanente sur la thématique des fins de vie, parler de mort, de sens et de non-sens, c'est essentiellement parler de vie, mais d'une certaine façon ! C'est sortir du tabou, rendre sa place au cœur du vivant à cette réalité incontournable, la mort. Qui devient dès lors moins extérieure et effrayante. Et qui aide à se construire, à construire la vie.

---

<sup>1</sup> R. GUEIBE, *Le soignant et la mort. Approche historique de l'ethos médical*, Revue Nouvelle, octobre 2013, p.50.

<sup>2</sup> Ibid., pp.55-56.

# Introduction

## ***Des fins de vie et des questions de sens***

Longtemps, c'est la religion et elle seule qui a donné un sens à la maladie, la vieillesse, la souffrance et la mort. « *Au cours des dernières décennies, pour des raisons culturelles, médicales et démographiques inédites, on a cependant assisté à une évolution sensible des comportements à son [la mort] égard* »<sup>3</sup>. Ce monopole a été battu en brèche : la question du sens de la vie, du cycle de la vie et de la mort, émerge autrement aujourd'hui. L'individu a pris davantage d'assurance et l'autodétermination de chacun s'est installée comme norme. Par ailleurs, grâce aux progrès de la médecine, à l'amélioration des conditions de vie et au système des soins de santé, l'espérance de vie s'est considérablement allongée. La mort s'est vue repoussée le plus tard possible et est devenue presque pathologique<sup>4</sup>. La médecine est comme une nouvelle religion : celle du corps en bonne santé, jeune et guéri de tout, y compris de la mort. Le tout s'inscrit dans une culture de la consommation et de l'éternelle jeunesse.

En parallèle à ces évolutions, l'entretien de la vie à tout prix a posé de nouvelles questions, les soins palliatifs se sont développés, le droit des patients s'est affirmé face au monopole du médecin et les débats sur l'euthanasie se sont invités dans l'actualité. En Belgique, les trois lois de 2002 (loi relative à l'euthanasie, loi relative aux soins palliatifs et loi relative aux droits du patient) ont donné des balises juridiques pour encadrer certaines décisions possibles en fin de vie. Mais les textes juridiques ne résolvent pas tout. Ils n'empêchent pas les fins de vie difficiles et les interrogations qu'elles soulèvent : comment vivre le mieux possible ces moments et quel sens tout cela peut-il avoir?

En 2006, André Gailly écrit une brochure qu'il intitule *Près de nous des fins de vie : sens ou non-sens ?* Le Centre de Formation Cardijn (Cefoc)<sup>5</sup>, association d'éducation permanente<sup>6</sup>, se saisit de l'occasion pour proposer un groupe de formation avec une série de personnes préoccupées par ces questions et désireuses d'y réfléchir avant d'en subir les conséquences. Ce premier groupe voit le jour en 2007.

Depuis, le Cefoc a mis en place d'autres groupes de formation sur le même thème. Ces groupes abordent la fin de vie de manière très large : maladie, vieillissement, souffrance, accompagnement de parents âgés, mort, solitude, suicide, deuil... Autant d'événements auxquels chacun peut être confronté, de façon directe ou indirecte, dans sa vie personnelle, familiale ou professionnelle, sans trouver de lieux ou d'occasion pour en parler. Il reste difficile, voire tabou, d'évoquer la fin de vie. La mort est bannie, on en parle peu ou pas du tout. Quand les événements imposent d'en parler, les mots choisis édulcorent souvent en partie la réalité, la contournent, la travestissent. Dans un autre registre, la question « *Comment vas-tu ?* » n'est pas faite pour entendre « la vraie réalité », s'il s'agit de mauvaises nouvelles : il est inconvenant d'être malade, en deuil, ou vieillissant. C'est « plomber l'ambiance ».

La formation autour des fins de vie permet au contraire de s'exprimer sur un sujet que beaucoup préfèrent éviter. Pour le Cefoc, c'est d'autant plus important dans une société qui cache le vieillissement et la mort. La démarche proposée permet de nommer la part de sens, mais aussi de non-sens, d'absurde et de tragique dans l'approche de la mort.

---

<sup>3</sup> A. BASTENIER, *Fin de vie d'hier et fin de vie d'aujourd'hui*, La Revue nouvelle, octobre 2013, p.41.

<sup>4</sup> R. GUEIBE, op. cit., p.51.

<sup>5</sup> Le Cefoc organise des groupes et autres activités de formation en Belgique francophone et au Grand-Duché du Luxembourg. Il rassemble des personnes issues ou solidaires des milieux populaires. Les formations visent à s'interroger sur le sens de la vie, à réfléchir à comment vivre ensemble de manière citoyenne, en agissant dans le sens d'une société plus démocratique et plus solidaire. Les groupes de formation s'inscrivent dans la durée (*a minima* plusieurs mois). C'est également le cas des groupes de formation appelés « Fins de vie » et à partir desquels la réflexion de cette publication est réalisée.

<sup>6</sup> Conformément à l'article 1<sup>er</sup> du Décret relatif au soutien de l'action associative dans le champ de l'Éducation permanente (Belgique, 17 janvier 2003), l'Éducation permanente vise « *l'analyse critique de la société, la stimulation d'initiatives démocratiques et collectives, le développement de la citoyenneté active et l'exercice des droits sociaux, culturels, environnementaux et économiques dans une perspective d'émancipation individuelle et collective des publics en privilégiant la participation active des publics visés et l'expression culturelle* ».

## ***Une réflexion ancrée dans l'expérience***

Comme dans la plupart des formations organisées par le Cefoc, la formation sur les questions liées aux fins de vie se construit à partir d'expériences partagées, de courts récits, qui font émerger des questionnements. Mettre des mots, à l'écrit pour ceux qui rédigent un court récit, et à l'oral, devant et avec les autres, induit une première prise de distance par rapport à l'expérience. Les vécus déposés dans le groupe se frottent les uns aux autres, se confrontent ou résonnent dans la vie des autres. Relier sa propre expérience à celles d'autres, parfois proches mais toujours différentes, permet de se rendre compte que d'autres vivent la même chose ou vivent une situation semblable différemment. Une façon de se rassurer parfois, de décaler le regard qu'on porte sur sa situation, de formuler sa propre parole, de prendre de la hauteur, de sortir des évidences, de ses propres évidences. De nouvelles questions et de nouvelles pistes de réflexion émergent. Pour soi-même, pour les autres et également pour questionner la vie en société. Parfois, pour prendre du recul, le groupe cherche les étincelles de vie présentes dans des récits douloureux. C'est une manière de percevoir que, dans certains cas, les fins de vie peuvent donner du sens à la vie. Pas toujours, ou pas d'emblée, loin s'en faut !

Nourri des expériences partagées et des échanges, les groupes en formation approfondissent des thématiques qu'ils choisissent. L'expression de chacun sur le sujet est confrontée avec des apports extérieurs divers pour tenter de décaler sa pensée, d'aller plus loin. Parfois, c'est un film qui permet de se poser de nouvelles questions, parfois c'est un texte issu des sciences humaines. Ou encore un invité, pour sa réflexion éthique ou sa connaissance du secteur de la santé, par exemple.

Ce croisement de savoirs permet, en retour, de rejoindre autrement le quotidien. On ne sort pas indemne des échanges et réflexions menés dans ce type de groupe. Placés dans la position de verbaliser le non-dit, les participants expliquent qu'ils deviennent davantage conscients de leur vie, des lignes à faire bouger, pour soi-même, dans sa famille, ou encore dans la société. Ils se sentent plus en mesure d'en débattre. Cela permet de changer le regard sur la vie pour moins la subir et oser la construire jusqu'au bout.

## ***Contenu de la publication***

Après plusieurs années de groupes de formation sur le thème des fins de vie, menés dans différents lieux en Belgique (en Région wallonne et à Bruxelles, en régions rurales ou en ville) et animés par différents formateurs dans un contexte d'Éducation permanente, trois d'entre eux<sup>7</sup> ont pris la plume par rapport à ces expériences de formation.

Dans le cadre de cet ouvrage, les auteurs ont choisi de ne pas se centrer sur les aspects méthodologiques, mais de mettre en exergue et d'approfondir quelques grandes thématiques transversales, qui ont émergé des divers groupes de formation.

Parmi tous les contenus recensés, la publication a choisi de s'articuler autour de trois « moments-clés » : le vieillissement ; la mort (et la finitude) ; après la mort (comment assumer ?).

Avant d'entrer dans ces trois questionnements, le premier chapitre prend le temps de présenter le contexte de société sécularisée, en Europe occidentale aujourd'hui et en Belgique plus particulièrement, qui amène à poser certaines questions sur les fins de vie plutôt que d'autres. Ce contexte valorise également un certain type de langage plus souvent scientifique ou économique et juridique, alors que des approches convoquant un langage d'ordre expressif, relationnel, esthétique sont moins valorisées. En filigrane, cet ouvrage fait une place à ces deniers types de langages habituellement moins présents par ailleurs.

Bien avant la mort, et venant inexorablement rappeler la mortalité de l'être humain, le second chapitre se penche sur le vieillissement, les craintes qui y sont associées et qui touchent particulièrement l'autonomie et la dignité. Ceci au sein d'une société qui a fait de la jeunesse, de la santé et de l'autonomie des normes incontestées. Ce faisant, c'est la qualité d'être humain, même vieux, qui est interrogée, pointant un contexte de société qui la mettrait en péril.

---

<sup>7</sup> Jean-Claude Brau, Laetitia Godfroid et Bénédicte Quinet sont trois formateurs, parmi une dizaine d'autres, qui animent ce type de groupe au Cefoc.

Vieillir commence dès la naissance : l'être humain avance inexorablement vers la mort. Le troisième chapitre aborde la mort sous l'angle de la finitude. « *Nous vivons souvent comme si nous n'allions jamais mourir* ». Pourtant, quotidiennement, l'expérience des limites s'impose à l'homme et la mort est l'échéance ultime à laquelle chacun sait qu'il sera confronté. Cette échéance et le questionnement que l'on a sur sa vie poussent à mettre en place des stratégies pour oublier la finitude de l'existence, pour vivre avec ces limites, ou essayer de les dépasser. Qu'est-ce qui donne du sens à une vie limitée ? La consommation ? L'engagement ? Assumer la finitude consciemment, c'est reprendre les rênes de sa vie, de ses choix, du sens en construction.

Et après la mort ? Le quatrième chapitre illustre des dispositifs que l'être humain met en place pour continuer à construire du sens et de l'humanité à travers la mort, malgré elle aussi : depuis les rites jusqu'au sens donné par des traditions religieuses, en passant par la transformation radicale des croyances et des pratiques funéraires. Comment humaniser les fins de vie et la mort ? La question se pose à nouveaux frais, y compris hors de toute référence religieuse. Il s'agit de ne pas passer à côté de la possibilité de construire les liens : mettre des mots, poser des gestes avant de mourir, au fil d'une maladie, ou bien avant déjà. Il s'agit d'interroger le sens d'une vie finie et de la mort, parce que construire du sens est le propre de l'homme et touche à l'enjeu fondamental d'humanisation.

Enfin, la conclusion met en évidence des éléments transversaux à cette publication. Elle pointe une série de questions qui n'auront pas été abordées directement et qui semblent nécessaires à prendre en compte pour construire l'avenir de la société, en tenant compte de la vulnérabilité de tout un chacun.

# Chapitre 1

## Les fins de vie dans un contexte de société sécularisée

L'être humain se préoccupe de la mort, plus particulièrement de la sienne propre et de celle de ses proches. Toutes ces disparitions, inéluctables, lui posent question. Qu'est-ce que la mort, plus particulièrement à l'échelle d'un individu ? Qu'en est-il, particulièrement, dans un contexte scientifico-technique où certaines fins de vie sont hyper-médicalisées ? Peut-on choisir sa mort ? La mort d'une personne ouvre-t-elle nécessairement au néant ? Quel serait le sens de la vie si nécessairement elle doit se terminer ? Ces questions, et bien d'autres, traversent les parcours de formation de différents groupes du Cefoc depuis plusieurs années. Elles prennent place dans un contexte de société particulier.

En effet, questions et réponses ont évolué à travers le temps, voire se sont transformées avec les modes de pensée. Pendant des siècles, ces questions ont été le fait de la religion. Ensuite, au bout d'un long processus, la religion a pris de moins en moins de place, tout en restant encore présente dans certains débats. Corrélativement, la médecine a pris de plus en plus d'importance. Ces évolutions, différentes de pays en pays au sein même de l'Europe occidentale, donnent lieu à des débats de société particulièrement complexes. L'euthanasie en est un exemple. Dans les groupes de formation du Cefoc, le contexte de sécularisation, dont il sera question dans les lignes qui suivent, permet un débat et des prises de paroles sans complexe. Parallèlement, les questions liées aux fins de vie touchent aussi à la question du langage. Comment parle-t-on des fins de vie, de la mort ? Avec quels mots ? Pour en dire quoi ? Qui en parle ? Aujourd'hui, on entend surtout le langage de la médecine. Un langage qui peut paraître froid et distant des réalités vécues par les personnes. Hier, c'était la religion qui parlait de la mort, sur un autre registre. Dans les formations du Cefoc, qu'en est-il ? Les différents langages se croisent, ce qui ajoute à la complexité.

[...]

## Chapitre 2

### Vieillir : un miroir pour notre société ?

*Mourir cela n'est rien  
Mourir la belle affaire  
Mais vieillir... ô vieillir*

*Jacques Brel*

Au cours du 20<sup>e</sup> siècle, les progrès de la médecine ainsi que l'amélioration des conditions de vie ont permis une augmentation de l'espérance de vie. De ce fait, on vit aujourd'hui de plus en plus vieux. Par ailleurs, le taux de fécondité n'assure pas le remplacement des générations. Aussi, les personnes âgées de plus de 67 ans constituent-elles une part de plus en plus importante de notre population (en 2000, les 67 ans et plus représentaient, en Belgique, 14,7% de la population ; en 2040, ce sera 22,1% de la population qui aura au moins 67 ans<sup>8</sup>). Grâce à la médecine, on vit aussi plus longtemps en bonne santé ; et quand la maladie est là, la médecine permet aujourd'hui de vivre durablement<sup>9</sup>. De nouvelles périodes de vie ont ainsi peu à peu vu le jour : d'abord l'âge de la retraite qui ouvre une nouvelle trajectoire de vie et permet à certains de réaliser des projets laissés en suspens ; puis le grand âge où la solidarité familiale (quand elle est présente) ou collective commence à s'inverser avec l'arrivée de la perte progressive d'autonomie<sup>10</sup>.

[...]

#### ***Faire le poirier pour voir la société autrement***

La paire de lunettes qu'offre la société place les personnes âgées à la marge. À partir de cette frontière, le vieillir pose des questions sur notre humanité et sur notre manière de faire société. Il met aussi en lumière des mécanismes d'exclusion. À côté des « vieux », il y a d'autres exclusions liées au chômage, à la maladie, au handicap, au fait d'être étranger... Une fois tous ceux-là mis de côté, qui reste-t-il ? N'y a-t-il pas moyen de penser un autre idéal de société humaine ? Peut-on élargir la compréhension de l'humain au-delà des frontières sociales qui produisent un « dedans » et un « dehors » ?

Pourquoi ne pas « faire le poirier pour voir le monde d'en bas »<sup>11</sup> et penser les situations autrement, à partir d'autres principes de base ? En effet, vieillir concerne tout le monde, dès le jour de la naissance. Dès lors, pourquoi ne pas prendre plus pleinement la mesure de notre vulnérabilité, et nous reconnaître égaux dans cette vulnérabilité, qui n'empêche pas la dignité ni l'autonomie bien pensée ? Par ailleurs, « *en nous reconnaissant chacun à notre manière comme vulnérables, comme exposés à toutes les formes de violence, physique, sociale et psychique, nous faisons un pas vers une compréhension de l'exclusion comme une chose commune plutôt que comme la seule affaire des exclus.* »<sup>12</sup>

[...]

---

<sup>8</sup> Ibid., p.33.

<sup>9</sup> A. BASTENIER, op. cit., p.45.

<sup>10</sup> Dans ce chapitre, la réflexion part des peurs associées au grand âge.

<sup>11</sup> Selon une formule chère au mouvement Luttés Solidarités Travail ([www.mouvement-lst.org](http://www.mouvement-lst.org)).

<sup>12</sup> G. LE BLANC, *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Coll. *Le temps d'une question*, Paris, Bayard, 2011.



## Chapitre 3

### Limites et finitude de l'être humain

*Chacun de nous est finitude.  
L'infini est ce qui naît d'entre nous  
fait d'inattendus et d'inespérés*

*François Cheng*

Quand une personne, un groupe, aborde les questions que pose la fin de vie, cela se passe différemment selon le moment : après le décès d'un proche, lors de l'annonce d'une maladie grave, après un attentat, durant un conflit rapporté par tous les médias, etc.

Dans le monde occidental du début du 21<sup>e</sup> siècle, la mort lointaine est un spectacle fréquemment diffusé par les films, la mise en scènes des violences de guerre, de faits divers ou de catastrophes naturelles, par les séries télévisées, les jeux vidéo, un type de romans... Mais la mort proche, celle qui frappe l'entourage, celle que, personnellement, je n'éviterai pas, est estompée. Le rapprochement est étonnant entre le « bruit » fait dans le premier cas, et le silence dans l'autre. Il est une des raisons de l'organisation par le Cefoc de groupes de formations en Éducation permanente sur la fin de vie. Ce qui émerge de ces groupes, c'est la tension entre le rêve fou que la vie dure toujours et le récit d'expériences de la « mort », vue dans un sens plus large. Une telle cohabitation suscite des réponses variées.

[...]

#### ***Sans la mort, la vie aurait-elle un sens ?***

L'expérience des limites est universelle. Les limites du temps et de l'espace, celles du corps, celles du langage, celles de la pensée : ce que chacun peut comprendre, prévoir, percevoir, concevoir, ce dont il peut avoir l'intuition. C'est la racine d'une aspiration à dépasser ces limites, à rêver pouvoir s'inscrire dans un autre monde, non limité. C'est le langage des mythes de création, qui projettent une histoire avant le temps, ou celui des rêves d'immortalité, qui annoncent une histoire après le temps, ou celui encore de l'aspiration à la perfection technique, esthétique, morale, etc., hors tous défauts, qui navigue par-dessus le temps. Comme s'il existait « quelque part » un achèvement parfait, une série sans fin, un Infini réel.

Un être fini a-t-il ce pouvoir de sortir de l'enclos dans lequel il est confiné, d'accéder à l'infini, au « plus » et au parfait ? L'impossible peut-il devenir possible ? En fait, l'être humain n'a que les moyens d'habiter l'espace, le temps, la vie qui sont les siens, et aussi la pensée et le langage qui permettent, en pensant, de les dépasser. Est-ce un conditionnement insoutenable ? Ou est-ce la finitude qui nous fait tels, nous place dans une existence, la seule que nous connaissions, sans pouvoir la comparer à aucune autre ?

La finitude est une manière d'être, elle n'est pas un manque, ni une chute ou un oubli, ni une défaite ou une faute, ni une erreur ou une vérité. Les humains sont cette finitude. Elle ouvre un espace et un temps où vivre. Ils n'ont les capacités de sortir ni de leur pensée ni de leur langage. Il n'existe pas d'autre liberté que celle qui guide leur façon de se mouvoir à l'intérieur de contraintes, choisissant ce qu'ils vont faire de ces contraintes non choisies : la battue de l'athlète ne peut se passer de l'appui du tremplin.

[...]

## Chapitre 4

### Après la mort, comment assumer ?

*Personne ici ne meurt de sa belle mort,  
c'est un peu de nous tous en celui qui s'en va  
et c'est en celui qui naît  
un peu de nous tous qui devient autre.*

*Gaston Miron*

Comment assumer cette réalité incontournable qu'est la mort ? Les participants aux formations du Cefoc insistent sur l'importance de pouvoir parler de la mort, sur le sens et le non-sens de celle-ci et sur la manière de l'assumer : « *Face à la mort, peut-on être serein ?* » ; « *La colère, l'incompréhension ou d'autres sentiments violents envahissent parfois les proches au moment de la mort d'une personne* » ; « *L'être humain n'accepte pas facilement la finitude de sa vie. Qu'est-ce qu'il y a après ? Un esprit qui continue de vivre ? Rien ? De la poussière qui nourrit la terre ? Des souvenirs qui perdurent à travers les autres ? Pourquoi accepter la mort du corps et pas celle de l'esprit ?* ». Des poches de non-sens sont parfois pointées et discutées dans le cadre des formations du Cefoc. Ces questions et d'autres encore interrogent sur ce que l'homme et la société mettent en place comme moyens d'assumer, comme « dispositifs » pour donner du sens en quelque sorte : des gestes, des actes, des mots, des croyances, des espoirs...

Parmi ces dispositifs, les modifications des rites funéraires illustrent les évolutions de la société occidentale : de l'église au milieu du village, qui sonne pour annoncer à tous un décès, à la crémation sans plus passer par l'église ni même par une quelconque cérémonie ; de la présence du corps à la maison à la prise en charge totale par les pompes funèbres sans parfois ne plus pouvoir voir le cadavre... Les convictions et croyances, en ce qui concerne « l'après-mort » ont également fait leur chemin. En Occident, des traditions religieuses, comme le christianisme et la tradition juive dont il est issu, ont longtemps imposé l'idée d'une vie après la mort, d'un au-delà. Conception qui a été battue en brèche par la tradition rationnelle des Lumières.

Ainsi est apparue progressivement, dans la société européenne occidentale, une conception rationnelle de la mort, vue comme la « fin définitive » de l'existence personnelle consciente. Pour autant, cette rationalité n'évacue pas les questions sur l'après-mort, ni les liens avec les défunts. Il est probablement toujours question de sens à donner, en outre, pour ceux qui remplissent les papiers pour donner leur corps à la science, pour ceux qui confirment explicitement<sup>13</sup> qu'ils souhaitent être donneurs d'organes « le cas échéant ».

[...]

#### ***Le rite, passeur entre la vie et la mort***

Après un décès, le rôle des rites funéraires est de permettre un temps d'arrêt qui soit une rupture avec le quotidien. Il s'agit de suspendre le travail, les préoccupations habituelles pour prendre la mesure de l'événement important qu'est la mort de quelqu'un pour les groupes auxquels il appartient : famille, voisinage, lieu de travail, associations diverses, réseaux plus larges. Un temps d'arrêt pour apprivoiser les sentiments et réactions qu'il suscite ; pour poser des gestes, pour donner du sens, pour aider les proches à traverser peut-être plus sereinement la séparation, le départ. Départ qui est parfois présenté comme « un passage » dans les cérémonies de funérailles. Parfois dans l'espoir d'une existence d'un au-delà ; d'autres fois comme image symbolique pour s'approprier la rupture avec un peu de « légèreté » et mieux l'assumer.

[...]

---

<sup>13</sup> En Belgique, la loi prévoit que l'on est donneur par défaut.

C'est bien le sens qu'apportent les rites qui est interrogé dans les groupes de formation du Cefoc. Le sens que chacun y voit ou pas. Ou le non-sens. Alors que dans la société, la plupart des rites sont plutôt perçus comme la répétition ennuyeuse et peu créative de gestes dénués de sens justement, les participants des groupes évoquent des rites qui ont du sens pour eux, à côté d'autres qui n'en ont pas. Ils insistent sur l'importance de ce temps suspendu dans une société qui empêche souvent de sortir du tourbillon du temps, des urgences du quotidien, et sur la nécessité de donner du sens d'une manière ou d'une autre... pour ne pas « *partir comme un chien* ».

Les contextes de guerre rappellent ce souci humain particulier quand, dans la France de 1940-45, par exemple, certains maires de villages français sous occupation nazie ont résisté à l'occupant notamment en transgressant l'interdit d'offrir une sépulture aux soldats morts au combat. Le dernier film des frères Dardenne, *La fille inconnue*, met en scène un médecin généraliste qui a le souci, presque obsessionnel, de trouver le nom de « la fille inconnue » pour qu'elle ne soit pas enterrée anonymement, qu'elle ne disparaisse pas comme si elle n'avait jamais existé. Il s'agit de reconnaître la dignité humaine de celle qui n'est plus.

[...]



## Conclusion

### Pour humaniser les fins de vie

Au sein des groupes de formation du Cefoc, l'exploration des questions liées aux fins de vie est souvent apparue, pour les participants et pour les formateurs, comme un miroir de la société, des questions qu'elle pose. Comme une porte d'entrée pour interroger la vie, la sienne et la vie en société.

Plusieurs aspects émergent : le sens de la vie et de la mort, liés entre eux ; les valeurs portées par la société ; l'importance des relations, de la communication ; l'importance aussi de distinguer les niveaux de langages et de laisser place aux langages expressifs.

Enfin, la réflexion amène aussi à poser des questions pour l'avenir de la société, questions qui ont été peu travaillées dans le cadre de cette publication, mais qui mériteraient pourtant d'être explorées.

#### ***Le sens de la vie et de la mort***

Réfléchir aux fins de vie éveille le questionnement sur la vie d'aujourd'hui, sur le sens de cette vie au regard de sa finitude. Il pousse à s'interroger sur son vécu, à peser les actes, les engagements et les paroles. Ainsi, les fins de vie constituent une porte d'entrée décisive pour prendre conscience de sa mort et dès lors envisager la vie avec un autre regard. On ne regarde plus la mort à partir de la vie, mais bien la vie à partir de son extrémité qu'est la mort. Cette limite, cette contrainte, le fait d'en être conscient éclaire le sens de la vie.

Avec la disqualification des rationalisations théologiques a surgi une autre conception du sens de la vie et de la mort. La vie n'est plus une préparation à la mort, mais un temps pour se réaliser soi-même et réussir ses relations avec les autres. La perspective du *carpe diem* ou d'autres pistes de réalisation de soi font des émules. Cependant, la pression sur l'individu est énorme pour assumer l'injonction de « réussir sa vie ».

#### ***Les valeurs de la société***

Au départ de questionnements sur les trajectoires personnelles, les valeurs de société sont remises en cause. Maîtrise, autonomie, indépendance, utilité, rationalité, responsabilité, liberté, choix individuel, réussite individuelle, performance, efficacité... Combien sont-ils ceux qui satisfont à tous ces critères ou encore, ceux qui y trouvent satisfaction ? Comment ne pas se retrouver au ban de la société quand on n'y correspond pas ?

Les personnes en fin de vie mettent au défi d'appivoiser non seulement la mort, mais également d'appivoiser et de respecter la vulnérabilité, la fragilité de l'être humain, la dignité. Plutôt que de se définir comme capable et performant, utile et consommant, les humains sont invités, par leur vulnérabilité même, à penser autrement leur qualité d'humain et les relations entre personnes. La vulnérabilité ne détruit pas la qualité de chacun, elle contribue à la construire. La société ne peut continuer à faire l'impasse sur ces dimensions. Il y a là un enjeu d'humanisation de la vieillesse et de la maladie.

[...]

#### ***Regards critiques pour l'avenir***

La réflexion autour des fins de vie soulève quantité de questions importantes, voire décisives, pour la construction de la société, du vivre-ensemble de demain. Vers quelle politique de santé voulons-nous aller ? Avec quelle prise en charge des plus vulnérables (c'est-à-dire potentiellement chacun d'entre nous) ? Quelle place pour eux dans la société ? Relégués et rassemblés dans un lieu discret, pour les mettre à l'écart de la vue ? Quelle reconnaissance des aidants-proches et de tout le travail d'accompagnement quotidien ? Quel accompagnement des plus dépendants au sein des maisons de repos et soins ? Quels financements ? Comment résister aux logiques marchandes, commerciales dans un secteur désormais considéré comme

potentiellement rentable ? Quels lieux pour vieillir, pour finir sa vie ? Quelles responsabilités de la société, du politique, notamment pour résister au monopole des logiques marchandes ?

Les questions ne manquent pas. Les réponses à explorer méritent d'être reliées à un enjeu de taille qui traverse les réflexions des groupes de formation du Cefoc et cette publication : humaniser alors même que la déshumanisation menace ! Cette publication n'a pas épuisé le questionnement sur ces questions de société. Le travail en groupe partant des vécus individuels permet en tous cas de pointer, de nommer et de prendre conscience d'enjeux collectifs. Reste à espérer que les participants poursuivront ce travail là où ils ont les pieds, résistant au rouleau compresseur capitaliste. Le Cefoc, riche de ces expériences de formation, continuera de jouer son rôle de levier, à son niveau, pour pointer du doigt les mécanismes déshumanisants inhérents au fonctionnement de la société.

# Table des matières

## **Avant-propos : Qu'est-ce que la mort ?**

Mort cardiaque et mort cérébrale

Dialogues entre la vie et la mort ou l'autodestruction au cœur du vivant

De la biologie à nos sociétés : quels liens pour construire la vie ?

## **Introduction**

Des fins de vie et des questions de sens

Une réflexion ancrée dans l'expérience

Contenu de la publication

## **Chapitre 1 Les fins de vie dans un contexte de société sécularisée**

Sécularisation de la société

Trois « niveaux de langage » pour apprivoiser la complexité

La prédominance du langage descriptif

## **Chapitre 2 Vieillir : un miroir pour notre société ?**

Vieillir ici et aujourd'hui

Vieillir : pertes et craintes

Vieillir : perdre sa dignité ?

Vieillir : perdre son autonomie ?

Vieux et vulnérable ? Une chance pour réaffirmer le lien

Faire le poirier pour voir la société autrement

## **Chapitre 3 Limites et finitude de l'être humain**

Un rêve d'infini, gage de qualité sans limite...

... et de nombreuses expériences de limites quotidiennes, petites et grandes

La mort, une limite aux multiples facettes

Être conscient de sa mort : quels impacts dans nos vies ?

Durée et intensité de la vie : la transmission et la consommation

Le dépassement des limites par l'engagement

Sans la mort, la vie aurait-elle un sens ?

## **Chapitre 4 Après la mort, comment assumer ?**

Le rite, passeur entre la vie et la mort

Quelle existence après la mort ?

D'autres manières de donner du sens à sa mort

## **Conclusion Pour humaniser les fins de vie**

Le sens de la vie et de la mort

Les valeurs de la société

Au risque de la relation

Des mots, des gestes, des symboles

Regards critiques pour l'avenir

## **Annexes**

## **Bibliographie**

## **Table des matières**