

Du *neuf*
chez les **VIEUX** n°2

Quelles fins *de la vie ?*

Viellir et mourir en dignité
Marie de Hennezel

Imaginer, ressentir...

Trop tôt ou trop tard ?
Évelyne Larguèche

Savoir, apprendre...

Questions nouvelles sur la fin de
vie — *Régis Aubry*

Et encore...

Honorer toutes les fins de vie
Blandine Destremau

Du *neuf*
chez les **VIEUX** n° 2

Quelles fins *de la vie?*



Du neuf chez les VIEUX n° 2

Il s'agit de penser le vieillissement dans sa dimension culturelle, le décrire et le réfléchir. Nous voulons associer, raconter et nous interroger. Les textes peuvent être sérieux et badins, littéraires, philosophiques et artistiques. Nous voulons multiplier les angles de vue sur les thèmes de l'art de vieillir.

Ce n'est pas un lieu de revendications et de plaintes. Il est d'abord orienté de façon positive vers les libertés acquises et les nouvelles possibilités d'actions de plaisir et de bonheur. Les auteurs sont des spécialistes représentant de multiples disciplines reconnues dans les recherches sur le « bien vieillir ».

Ce deuxième numéro s'ouvre sur des réflexions concernant les vécus de la mort par le sujet qui sait qu'il s'en approche, tel le vieux. Ces pensées font un large usage de textes littéraires, philosophiques, poétiques et religieux. Il s'attache ensuite aux débats actuels entre soignants et politiques concernant les fins de la vie. Sans se centrer sur telle ou telle opinion, nous chercherons une certaine objectivité sur ces thèmes hautement subjectifs. Le troisième numéro sera consacré à la créativité singulière du sujet âgé.

Cette publication paraîtra deux fois par an.

Comité directeur

Philippe Gutton, Laurence Lucas Skalli

Comité éditorial

Odile Abergel, Claude Caillart, Blandine Destremau, Paule Giron, Philippe Gutton, Évelyne Larguèche, Laurence Lucas Skalli

Secrétaire de rédaction

Chantal Cousin

LES AUTEUR(E)S

Odile Abergel, après avoir œuvré dans le cinéma, s'est consacrée à l'écriture littéraire. Elle a publié en 2022 aux Éditions Pétra son premier roman *Un autre mot que l'oubli*.

Régis Aubry, professeur associé - HDR, médecin des hôpitaux, Pôle Autonomie handicap, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon, membre du Comité Consultatif National d'Éthique.

Martine Aulagnier, présidente de Passerelle Assit'Aidant.

Claude Caillart, ancien sous-marinier, navigateur émérite, pilote de talents.

Marc Cohen, gériatre en libéral et en Institution médico-sociale.

Célia Cristia, psychologue clinicienne, docteure en psychopathologie et psychologie clinique.

Blandine Destremau, sociologue, directrice de recherches, CNRS Iris, EHESS.

Arlene Doumit el Khoury, psychologue clinicienne.

Anne-Marie Ganière, retraitée de l'Éducation Nationale.

Bruno Grillo, médecin généraliste.

Philippe Gutton, écrivain, psychiatre, psychanalyste, professeur des universités (Sorbonne, Paris VII Denis Diderot). Il a publié avec M.-C. Aubray *L'éphémère. L'art du château de sable* (2021) aux Éditions In Press.

Marie de Hennezel, psychologue clinicienne.

Évelyne Larguèche, sociologue, docteure en psychopathologie clinique et psychanalyse de l'Université Paris VII, a été ingénieure de recherche au CNRS, attachée au Laboratoire psychopathologie clinique l'Université Paris VII, puis au laboratoire d'anthropologie sociale du Collège de France. Elle a publié *L'injure* (2021) et *La provocation* (2023) aux Éditions In Press.

Damien Le Guay, philosophe, éthicien, maître de conférences à HEC, enseigne à l'espace éthique (Île-de-France et de Picardie), à l'IRCOM d'Angers.

Laurence Lucas Skalli, est psychiatre, thérapeute et coach, exploratrice de la conscience et du vivant, fondatrice de Conscience sans Frontières.

Catherine Maurize, cadre retraitée de l'action sanitaire et sociale, sociologue Centre Max Weber Lyon 2.

Jean-François Noel, prêtre du diocèse d'Aix-en-Provence, psychanalyste.

Marion Péruchon, psychologue clinicienne, psychanalyste, ex-maître de conférences en psychologie clinique et pathologique, Université Paris Descartes. Elle a publié *Amitié, amour et spiritualité* (2022) aux Éditions In Press.

Christie Rieuf, ancienne journaliste et formatrice, toujours écrivaine, actuelle résidente en maison de retraite.

Jean-Marc Talpin, psychologue clinicien, professeur émérite de psychopathologie et psychologie clinique, CRPPC, Université Lumière-Lyon 2. Il a publié avec l'Association ARAGP, *Tissages d'histoires, travail d'historicisation et vieillissement* (2022) aux Éditions In Press.

Alexandra Villatte, patiente partenaire en cancérologie à l'Hôpital européen Georges Pompidou, Paris.

SOMMAIRE

Quelles fins de la vie?

Vieillir et mourir en dignité : la fonction du « travail de trépas » Marie de Hennezel	17
« Ne me quitte pas quand je te quitte. » Philippe Gutton	25
avec <i>en Addendum</i> <i>La Ballade de Narayama</i> Anne-Marie Gagnière	31

Partie 1 : Imaginer, ressentir...

Trop tôt ou trop tard ? Évelyne Larguèche	37
Ulysse, ton père t'attend Claude Caillart	47
« Le dernier jour d'un condamné » Philippe Gutton	49
À la renverse Odile Abergel	55
Le passage des Vieux Claude Caillart	59

Partie 2: Savoir, apprendre...

Mourir de belle mort Christie Rieuf	65
Quelles questions nouvelles sont posées concernant la fin de vie ? Focus sur les personnes âgées Régis Aubry.....	67
En « faim » de vie Philippe Gutton, Marie de Hennezel	79
a) Le soin	
Dire vouloir mourir dans la vieillesse Jean-Marc Talpin.....	89
Concilier l'accompagnement d'un proche et la santé de l'aidant Martine Aulagnier	105
De la complexité à penser la fin de vie Célia Cristia.....	111
Les temps de la mort à venir en EHPAD Catherine Maurize.....	119
Aborder la fin de vie : témoignage d'un gériatre parisien Marc Cohen.....	129
Sans foi ni loi ? Bruno Grillo.....	137

L'annonce du cancer, moment pathétique ou empathique ?
Laurence Lucas Skalli.....145

Une patiente partenaire
Alexandra Villatte.....149

B) Vers la mort

Euthanasie et désir d'euthanasie.
Pourquoi « le désir de vivre » devient un « désir de mort » ?
Damien Le Guay.....155

Pouvoir mourir d'anorexie finale ou cesser d'alimenter la vie
Marie de Hennezel.....165

« Suicidés sans raison »
Évelyne Larguèche.....169

Le psychiatre et la mort
Laurence Lucas Skalli.....173

Vieillir et mourir
Laurence Lucas Skalli.....183

Partie 3: Et encore...

Présence

Odile Abergel.....191

Place et rôle de l'autre dans l'âge avancé

Marion Péruchon.....193

Honorer toutes les fins de vie, faire société autour des morts

Blandine Destremau.....203

Souviens-toi de moi!

Jean-François Noel.....215

Conter en fin de vie I

Arlene Doumit el Khoury.....223

Pousse encore et encore la vie dans les voiles...

Laurence Lucas Skalli.....227

Conter en fin de vie II

Arlene Doumit el Khoury.....229

Fariboles

Christie Rieuf.....235

Un appel à créer

Philippe Gutton.....237

*« Fatiguées, elles se transforment en rochers
et de nouvelles sœurs naissent »*

(Histoire des Sept sœurs, mythe des Aborigènes du désert australien,
Exposition « Songlines. Chants des pistes du désert australien »,
Musée du quai Branly- Jacques Chirac, 4 avril-2 juillet 2023).

VIEILLIR ET MOURIR EN DIGNITÉ : LA FONCTION DU « TRAVAIL DU TRÉPAS »

Marie de Hennezel¹

La dignité du mourir est aujourd'hui revendiquée largement. Elle est presque systématiquement associée au droit revendiqué de décider du moment de sa mort, c'est-à-dire à la mort programmée. La notion de dignité est alors confondue avec celle de liberté. Le débat sociétal autour de la dignité du mourir oppose donc ceux qui militent pour une loi sur l'euthanasie ou le suicide assisté et ceux qui témoignent de la dignité des derniers instants d'une vie accompagnée.

Dans mon ouvrage *Nous voulons tous mourir dans la dignité*², je rappelle que le mot « dignité » est un mot fort. Notre Déclaration des droits de l'homme est fondée dessus. On ne peut pas le réduire à l'autonomie ni à l'intégrité du corps, ni même à l'estime de soi.

Dans un livre remarqué, *Prendre soin de nos aînés, c'est déjà prendre soin de nous*, P. Champvert³ porte un regard très critique sur cette France qui n'aime pas ses vieux, qui ne les respecte pas, qui considère que la vie d'un vieux ne vaut pas celle d'un jeune ; une discrimination qui pourrait bien s'étendre encore, si nous n'y prenons garde ! « Comment pouvons-nous encore tolérer d'entendre dire d'une personne âgée et fra-

1. Marie de Hennezel, psychologue clinicienne.

2. Hennezel, M. de (2013). *Nous voulons tous mourir dans la dignité*. Paris, France : Robert Laffont.

3. Champvert, P. (2012). *Prendre soin de nos aînés, c'est déjà prendre soin de nous*. Paris, France : Éditions du Montparnasse. Pascal Champvert est directeur de services d'aide à domicile et d'établissements pour personnes âgées. Il préside l'Association des Directeurs au service des Personnes Âgées (AD-PA).

gilisée qu'elle est un "légume" ou d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qu'elle "n'est plus un être humain" ? »⁴.

Qu'est-ce qu'une société où toute une génération se sentirait honteuse, indigne de vivre encore et pour cette raison demanderait le droit de mourir ? C'est pourtant ce vers quoi nous allons, dès lors que « mourir dans la dignité » serait mourir avant d'être impotent ou de devenir un poids pour les autres. Une mort propre, aseptisée, rapide, décidée soi-même, puisque les gens âgés, très malades ou dépendants auraient intériorisé le fait que les autres, les proches, les soignants, ne sont plus là pour prendre soin d'eux.

Notre société a intégré une image tellement dévalorisée de la fin de vie et de la vieillesse que beaucoup pensent qu'il serait « charitable », au fond, d'aider les gens à partir. Il y a quelques années, le cancérologue et membre de l'Académie de médecine Maurice Tubiana écrivait : « Par charité, il faut les empêcher d'altérer l'image qu'ils donnent d'eux-mêmes, car ils ne sont plus que la caricature de ce qu'ils ont été »⁵. Parole terrible, qui fait honte à notre société et à ceux qui ne jugent la dignité qu'à l'aune de l'image que l'on donne de soi. Sommes-nous conscients du regard que nous portons sur les abîmés de la vie, de la force de mépris qu'il véhicule, du désespoir qu'il fait naître au cœur des malades, des âgés et qui les pousse en bout de course à préférer mourir que vivre ? Cette préférence pour la mort, nous l'avons baptisée « mourir dans la dignité ».

À l'écoute depuis des années de personnes âgées et très âgées, je peux témoigner que le mot « mourir dans la dignité » recouvre pour elles un sens très différent, selon qu'elles se sentent seules et abandonnées ou au contraire aimées et entourées.

4. Champvert, P. (2012). *Prendre soin de nos aînés, c'est déjà prendre soin de nous*. *Op. cit.*, p. 17.

5. Tubiana, M., « Garantir le droit à mourir dans la Dignité », *Le Monde*, 13 décembre 2012.

■ ■

Ainsi, lors d'une séance du « Parcours l'aventure de vieillir » que j'animais au sein d'une Résidence service pour personnes âgées autonomes, je demandais aux participants ce que signifiait pour eux cette expression « mourir dans la dignité » et j'ai reçu cette réponse d'une femme de 90 ans : « Je veux une mort douce. Je veux une mort apaisée, dans mon lit à moi, pas à l'hôpital. Je veux qu'on soit autour de moi et qu'on me dise des mots d'amour, qui me donnent la force de mourir, qu'on me touche avec des gestes doux et calmes, qu'on me laisse glisser dans la mort sans me forcer à manger, si je n'en ai plus envie. Je veux sentir la vie autour de moi, les enfants bouger, les gens parler, et si je souffre, qu'on me donne ce qu'il faut pour que je n'aie plus mal, c'est ça pour moi, mourir dans la dignité. »

Ce que demande cette vieille femme est aujourd'hui légal. Elle ne demande pas qu'on lui administre la mort, mais qu'on la soulage, qu'on l'accompagne et que l'on respecte son vœu de mourir chez elle et pas à l'hôpital. Pourquoi alors est-ce si rare de mourir ainsi ? Pourquoi tant de nos âgés sont-ils transférés contre leur gré, au dernier moment, à l'hôpital, un lieu où ils se savent promis à une mort angoissante et indigne, probablement sur un brancard, dans les couloirs d'un service d'urgences ? On peut s'interroger sur les multiples causes de telles fins de vie indignes : déni de la mort dans l'institution, âgisme inconscient, manque de respect des vœux des mourants, absence de culture de l'accompagnement, sous-effectifs des professionnels de santé. Il y aura toujours des arguments en faveur d'une fin de vie médicalisée et si possible écourtée, pour des raisons difficilement avouables.

Notre propos ici est de nous pencher sur la valeur de ce temps qui précède la mort, et que l'on appelle *le temps du mourir*. Ce temps que l'on voudrait abréger au nom de la dignité. La « bonne mort » est aujourd'hui imaginée comme une mort rapide, discrète, si possible dans son sommeil. « Il ne s'est pas vu mourir », dit-on comme une consolation. Le

« Du neuf chez les Vieux » ! Voilà une nouvelle collection qui fait bouger les lignes et incite à penser autrement le vieillissement.

Culture, littérature, philosophie, société... sont au rendez-vous de cet espace ouvert sur la question du vieillir. Oui, il est essentiel d'imaginer, de ressentir, d'apprendre et de s'interroger, toujours et à tous les âges. Sérieux ou badins, analytiques ou poétiques, propres à penser ou à rêver, les textes ici réunis multiplient les angles de vue sur l'art de vieillir.

Ce deuxième numéro s'ouvre sur des réflexions concernant la perspective de la mort lorsque l'on vieillit, et que l'on sait qu'on s'en approche. Ces pensées font un large usage de textes littéraires, philosophiques, poétiques et religieux. Il s'attache ensuite aux débats actuels entre soignants et politiques concernant les fins de la vie. Sans se centrer sur telle ou telle opinion, nous chercherons une certaine objectivité sur ces thèmes hautement subjectifs.

**Un florilège tonique et foisonnant pour changer
notre regard sur la vieillesse.**

Les auteurs et autrices : Odile Abergel, Régis Aubry, Martine Aulagnier, Claude Caillart, Marc Cohen, Célia Cristia, Blandine Destremau, Arlene Doumit el Khoury, Anne-Marie Gagnière, Bruno Grillo, Philippe Gutton, Marie de Hennezel, Évelyne Larguèche, Damien Le Guay, Laurence Lucas Skalli, Catherine Maurize, Jean-François Noel, Marion Péruchon, Christie Rieuf, Jean-Marc Talpin, Alexandra Villatte.

Comité directeur : Philippe Gutton, Laurence Lucas Skalli.

Comité éditorial : Odile Abergel, Claude Caillart, Blandine Destremau, Paule Giron, Philippe Gutton, Évelyne Larguèche, Laurence Lucas Skalli.

Secrétaire de rédaction : Chantal Cousin.



9 782848 358697

ISBN : 978-2-84835-869-7

16 € TTC – France

Visuel de couverture : ©Bochana - Adobe Stock

www.inpress.fr

• EDITIONS IN PRESS •