



Ma mort vue par moi-même

DANS **INFOKARA 2005/2 Vol. 20** , PAGES 47 À 55
ÉDITIONS **MÉDECINE & HYGIÈNE**

ISSN 1021-9056

DOI 10.3917/inka.052.0047

Date de mise en ligne : 01/01/2007

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-infokara1-2005-2-page-47?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Introduction

Dans le cadre du Certificat de Formation continue en Gérontologie (CEFEG) établi sous le patronage du centre inter-facultaire de Gérontologie de l'Université de Genève et du département de réhabilitation et gériatrie des Hôpitaux universitaires de Genève, une session du programme 2004-2006 a été spécifiquement consacrée à la mort et à sa place dans les sociétés humaines¹.

Parmi les 22 étudiants initialement inscrits à l'ensemble de cette formation post-grade, 18 ont suivi ce module particulier et 10 d'entre eux ont accepté de rédiger un travail de validation dans lequel il leur était demandé, au terme des 3 journées de formation, d'écrire leur propre mort en y consacrant un maximum de 300 mots et de remettre ce texte au responsable de la session dans un délai d'environ 4 semaines.

A leur lecture, l'évidence s'est faite de la nécessité de les faire connaître au plus grand nombre et le comité de rédaction d'INFOKara a accepté d'y consacrer une partie spéciale de ce numéro de la revue. Les textes sont ici livrés sans aucune intervention rédactionnelle et en respectant l'anonymat de ceux qui l'ont ainsi souhaité mais en mentionnant le nom des enseignants impliqués dans cette formation ainsi que leurs qualités respectives.

En annexe, le lecteur pourra trouver le texte intitulé « Le médecin et la mort » que le responsable de la session a utilisé lors de l'introduction à ces 3 journées.

Texte n° 1

Travail de projection sur ma propre mort

Évoluant depuis plusieurs années au chevet de personnes âgées en fin de vie et ayant accompagné mon père tout au long de son agonie, j'ai été souvent appelée à m'interroger sur ma propre mort.

Après mûre réflexion, je pense que je n'aimerais en tout cas pas mourir brutalement d'une crise cardiaque ou dans un accident de voiture, car je suis de nature à vouloir garder le contrôle sur tous les événements, et cela m'ennuierait de mourir par « surprise » si je peux m'exprimer ainsi. Mais malheureusement, c'est Celui à qui je dois ma vie qui viendra me la reprendre et j'accepte ce « deal », il faut dire que je ne vois pas d'autres choix, étant, en l'état, contre une mort programmée, ceci pour des raisons d'éthique et d'éducation religieuse.

Donc, ne pouvant pas être le maître de ma destinée, je vais tout de même fantasmer.

Si je pouvais choisir, je désirerais mourir à l'âge où mes facultés physiques s'amenuiseront, tout en gardant une parfaite intégrité intellectuelle. J'aimerais avoir un « déclic » qui me ferait sentir, dans les profondeurs de mon intimité, que le temps serait venu de préparer mes affaires et de dire tranquillement au revoir aux miens tout en les remerciant de ce qu'ils m'ont et m'auront apporté au cours de ma vie : préparer des lettres et des cadeaux pour tous ceux que j'aime ou que j'ai aimés, laisser une trace en tout cas car imaginer que la terre continuera à tourner après moi comme si de rien n'était m'est difficilement supportable.

J'imagine que ces rites respectés, j'aurai besoin de calme et de sérénité pour entrer dans la prière et n'avoir auprès de moi qu'un aumônier pour m'accompagner et me préparer à lâcher, par étape, tout ce qui aura composé ma vie.

Peut-être est-ce la découverte d'une maladie qui me fera avoir ce comportement, mais je désirerais en tout cas bénéficier de temps pour me préparer à cette séparation, en espérant alors, qu'en cas de maladie, mes souffrances physiques seront prises en compte et que j'aurai la chance d'être entourée par des soignants humains.

Je suis croyante et le moment même de ma mort sera un événement tout de même extraordinaire à vivre, puisque mes parents, les gens que j'ai aimés et Celui pour qui j'ai voué une partie de ma vie seront là pour m'accueillir.

Pour ce qui est de mes obsèques, je laisserai à ma famille le soin de faire la cérémonie qu'elle jugera utile et de mon corps, ce qui lui fera le plus de bien pour continuer son cheminement sans moi. Contrairement à mes vingt ans où je jugeais cela inutile et idiot, j'imagine avec tendresse une tombe où mes descendants viendraient se pencher de temps en temps... (toujours cette idée de laisser une trace, peur d'être oubliée, faute de passer à la postérité n'étant pas Marie Curie, hélas...).

Voilà en gros la projection idéale que je me fais de ma propre mort, mais j'espère ne pas avoir trop vite l'occasion de passer aux travaux pratiques !!!

Rachel Bonvin

Texte n°2

La mort, Ma mort

Comment l'imaginer ? Comment l'espérer ?

Est-ce judicieux de vouloir y réfléchir, sachant qu'en dehors du suicide, c'est bien un fait que nous n'influons pas ?

¹ <http://www.unige.ch/centres/cig/>

Néanmoins, si je me rappelle ce qui nous a été transmis lors de notre séminaire, la mort est une étape de vie, qui engendre encore la vie. Et, de ce fait, ne devrions-nous pas l'envisager de façon positive ?

En effet, ne dit-on pas que la « *mort, c'est la vie* », que « *pour que le grain porte du fruit, il doit mourir* », que Jésus a dit, lors de son passage sur terre « *je donne ma vie pour que mes brebis aient la vie et qu'elles l'aient en abondance* ».

Ainsi, si la mort doit avoir un sens, que la mienne ne soit pas source de situations supplémentaires inutiles.

Dans ce contexte, mon souhait est que ma mort soit préparée au plan administratif. Que l'aspect matériel soit au mieux réglé pour éviter les soucis à mes survivants (ressources financières pour mon épouse, héritage pour mes enfants).

Mon désir fou serait d'être enterré dans le Tarn, mon dernier lieu de vie si possible. Mais il est certain que, selon mon lieu de décès, la procédure la plus aisée devra être réalisée.

Imaginer sa mort, son contexte, est bien difficile car, selon les moments et les humeurs, le scénario varie inmanquablement. Je peux ainsi imaginer mourir vers la soixantaine d'un cancer, à l'instar de plusieurs membres de ma famille. Mais cette solution ne me plaît guère car le choc psychologique en serait plus violent, laissant orphelin des enfants non encore indépendants. Cette fin aurait l'avantage de m'éviter, ainsi qu'à mon entourage, la décrépitude d'une vieillesse prolongée, ce qui ne me plaît pas non plus. A moins que cette vieillesse puisse se dérouler en relative bonne santé, à la suite d'autres membres de ma famille.

De ces quelques réflexions et spéculations, j'en ressors que la mort est toujours une inconnue même quand on la côtoie journalièrement. L'inconnue étant souvent source d'angoisse, la foi chrétienne qui m'anime me permet de me rappeler que la grande faucheuse n'aura pas le dernier mot, étant le dernier ennemi vaincu, et qu'une résurrection aura lieu après ce long sommeil qu'est la mort.

E.D.

Texte n° 3

Essayer d'imaginer sa propre mort

Voilà donc le défi qui nous est proposé à l'issue de trois jours de cours CEFEG tout entiers consacrés au thème de la mort.

L'exercice demandé suscite en moi a priori différentes réactions. Clairement, c'est vrai, tout d'abord une réaction de rejet. J'aime la vie. Or, comment aimer la vie, s'investir dans l'ici, le maintenant et en même temps garder suffisamment de distances pour ne serait-ce qu'envisager son contraire ?

Une chose est certaine : si je parviens à me résoudre ma condition de mortel, ce n'est qu'en me réfugiant derrière le paravent du temps. Mourir un jour, certes, puisque c'est ma destinée d'humain mais dans long temps... L'idée ne m'est rendue supportable que si elle est assortie d'une échéance lointaine...

Une fois ce cadre posé, l'exercice en devient d'autant plus difficile car je ne sais rien aujourd'hui des éléments clés de ce contexte d'alors. Je n'ai aucun début de certitudes, seulement des interrogations : A quel âge mourrai-je, dans quel état physique serai-je alors, serai-je confronté à la maladie, au handicap, pire à la souffrance. Saura-t-on soulager celle-ci ? Serai-je entouré de mes proches ? Seront-ils encore là ? Auront-ils le temps, l'envie d'être à mes côtés ?

Exercice difficile dans sa rationalité donc, mais aussi irréal car antagoniste avec l'élan de vie qui me porte aujourd'hui dans mon existence actuelle, mes joies, mes peines, en un mot mon vécu d'être humain. Et puis, surtout, je l'avouerai sans détour, subtil mélange de craintes identifiables (par exemple peur de souffrir) ou obscures voire de superstitions enfouies au plus profond de mon être, le fait même d'imaginer ma propre mort me fait peur.

Alors, exercice par avance voué à l'échec ? Paradoxalement peut-être pas car au travers de ce dernier constat, j'ai l'intuition que c'est précisément le domaine des émotions qui peut me permettre d'aborder cette question douloureuse de ma propre finitude. C'est ce que je tenterai de faire dans les quelques lignes suivantes.

Parmi les différentes émotions communément décrites, à savoir la joie, la peur, la honte, la colère, et la tristesse, c'est immédiatement, lorsque j'essaie d'imaginer mes derniers instants la peur qui s'impose. Et encore le mot peur me semble-t-il inapproprié car il suppose un danger identifiable et connu. Or, là, c'est bien de l'inconnu dont il s'agit et d'une véritable angoisse que j'imagine pouvoir m'êtreindre à ce moment-là.

Un sentiment de tristesse m'accompagnera également très sûrement dans mes derniers instants. Comment imaginer quitter des êtres chers sans ressentir cette émotion ? Emotion prégnante et prédominante ou contrôlée et atténuée ? Je pencherai plutôt pour cette dernière hypothèse pour des raisons que je développerai un peu plus loin.

Eprouverai-je de la colère ? Aujourd'hui, à la lumière de ma réalité d'aujourd'hui, j'imagine que non. Cependant, je ne peux bien sûr exclure cette hypothèse qui pourrait être générée par le contexte d'alors. Me revient ainsi en mémoire les derniers instants d'un proche qui, foudroyé par la maladie au moment même ou il commençait à réaliser ses rêves les plus chers, n'a eu de cesse jusqu'à la fin que de clamer sa colère face à ce qu'il considérait être une injustice du sort.

Enfin, que dire des deux dernières émotions citées plus haut, à savoir la honte et la joie ? Je ne m'attarderai pas sur la première, a priori loin de moi, dans mes représentations de ce moment-là.

La seconde, la joie semble, bien sûr, tout à fait décalée et paradoxale dans un tel contexte. Je ne m'imagine pas être un instant joyeux à l'instant de ma propre fin. Cependant, si je fais l'effort d'imaginer au plus profond de moi-même mes derniers instants, et que l'angoisse m'étreint avec toute sa force destructrice, j'imagine pouvoir ressentir simultanément une autre émotion complètement antagoniste car positive et aidante. Je n'arrive pas à mettre un mot sur cette émotion, faite de plénitude, de sentiment d'accomplissement de soi. Je ne sais réellement d'où me vient cette certitude que je sens profondément ancrée en moi; ou plutôt si, et ce n'est peut-être qu'un début d'explication mais je pense que la mort, sauf conditions exceptionnelles (un accident brutal) ne s'inscrit jamais comme un événement isolé dans le parcours d'un être humain. Quelque part, et sans vouloir caricaturer, je crois que l'on meurt également comme l'on a vécu.

Or, aujourd'hui, à la lumière des différentes expériences de vie que j'ai pu faire, je pense savoir ce qui est véritablement important dans ma quête de bonheur et surtout de réalisation personnelle. Après des années de recherches et d'errements, je sais que ma vie a aujourd'hui un véritable sens, un sens qui n'est pas généralisable à tout un chacun mais qui m'est propre, et ceci dans ses multiples déclinaisons et rôles de père, mari, professionnel, acteur de la société. Je n'ai aujourd'hui au fond qu'une crainte: celle de ne pas avoir le temps d'aller jusqu'au bout de ma démarche, de ma quête personnelle... Certes, rien n'est figé et je peux tout à fait sans le savoir aujourd'hui me tromper. Cependant, cette sensation de réaliser ce qui est important pour soi représente une ressource considérable pour aller de l'avant dans la vie de tous les jours. Elle sera aussi, je le pressens une aide importante lorsque je serai confronté à mes ultimes moments.

Et puis, pour m'aider, il y a aussi mes croyances intimes, celles qui touchent à mon moi profond, celles que je pense parfois être en sommeil et qui renaissent toujours au moment opportun. Je veux parler ici de mes convictions religieuses, convictions au parcours parfois chaotique, plein de révoltes et de remises en question, et pourtant toujours vivantes, et prêtes à me soutenir. Je sais que cette foi m'aidera à l'instant de ma mort à avoir alors moins peur de l'inconnu.

Voilà, déjà conscient d'avoir quelque peu dépassé les consignes méthodologiques fixées, je me résous à stopper là cet exercice qui se voulait projectif mais qui s'est en fait rapidement transformé en une véritable démarche d'introspection. J'espère avoir, au moins en partie, répondu aux attentes fixées. Cette démarche par son authenticité s'est en tout cas révélée être souvent difficile pour moi, parfois douloureuse. Cependant, à sa manière, au travers du thème de ma propre mort, elle m'a également permis de réfléchir à ma propre vie... Ceci aura été dans ce sens une démarche intéressante et, je le pense, particulièrement utile.

Texte n°4

Lors de la session VII-2, le Dr Zulian [1] nous a proposé de nous pencher sur notre propre mort. Il nous a invité à réfléchir sur comment nous imaginions, nous souhaitions notre propre mort. Au premier abord, la tâche me semblait aisée. Cependant, au fil du temps, je me suis demandé si nous devions nous pencher sur le processus de notre mort ou sur la mort elle-même. En effet, qu'est-ce que la mort? Il me semblait impossible de répondre à cette question. Pourtant, si nous portons un regard externe au phénomène de la mort, elle peut être perçue comme une transformation de la matière. Le corps, une fois mort, continue d'une certaine façon à vivre par le phénomène de putréfaction (s'il y a inhumation) qui est, lui, paradoxalement, un processus de vie. Cette putréfaction amène le corps à un changement de matière. Ainsi d'un point de vue externe, la mort peut être vue comme un processus de « changement ». Mais que se passe-t-il d'un point de vue « interne »? Vivants, nous sommes soumis à une vie interne intense avec toutes nos émotions, nos questionnements que l'on nomme communément l'esprit, la psyché, etc. Que devient cette vie interne lors de la mort? C'est bien à cette question qu'il est ardu de répondre. S'il est vrai que la vie reste un mystère, la mort le reste également. Chacun peut, en effet, émettre des hypothèses sur ce qu'est la mort. Il existe même certains consensus – croyances, philosophie, cultures – sur ce qui se passerait lors du « passage » vers la mort. Ainsi, de nombreuses personnes ayant vécu des NDE disent percevoir un tunnel avec une lumière au bout; le sentiment de quitter son corps et d'observer la scène vécue par le « corps » resté inanimé. Rien de très nouveau n'a été découvert de ce côté-là, certainement est-ce là où résident la fascination et la peur qu'éprouve l'homme envers la mort, ce mystère indescriptible...

Concernant ma propre mort il m'est donc difficile d'imaginer ce que va être « l'état » de mort. Cependant, je peux m'apercevoir au quotidien, par mon travail, de ce qu'est le processus de mort et d'agonie. C'est pourquoi je ne suis pas vraiment pressée d'y parvenir. Qui aurait envie d'envisager des douleurs, des iléus, des états d'agitation et d'angoisse, des difficultés respiratoires, etc.? Certes, bon nombre de ces symptômes sont en grande partie soulagés au niveau médicamenteux et par la prise en charge palliative. Il est vrai également que nous portons un regard d'individu en bonne santé; ce que vit le patient, ce qu'il relate est souvent en décalage avec ce qui est reflété par son enveloppe corporelle. Effectivement, en phase agonique, les soignants ont à de nombreuses reprises l'impression que le patient doit souffrir (physiquement ou psychologiquement) alors que le patient nous assure qu'il est « confortable ». C'est notre projection de personne « bien portante » que l'on transpose sur le patient. Une fois de plus c'est le mystère qui l'emporte.

Les gens parlent souvent de belle mort. Si nous demandons aux gens qui nous entourent comment ils aimeraient mourir, ils évoquent souvent l'idée d'une mort douce, dans leur sommeil, à un âge avancé mais sans maladie. En fait, ce n'est pas la mort en elle-même qui nous fait peur mais plutôt la maladie, les pertes d'indépendance, la dégradation physique et de plus en plus la souffrance psychique. Je pense que, de tout temps, l'homme a eu des craintes face à la mort et à l'inconnue qu'elle représente. Pourtant, il y a une ampleur exagérée – à mon sens – de la peur de la mort qui implique le vieillissement, la maladie, la dépendance, la dégradation d'un corps qui, dans notre société, ne peut être autrement que beau et en bonne santé.

Quant à ma propre mort, j'espère qu'elle sera tardive mais pas trop non plus. Finalement, je fais confiance à la mort car c'est, paradoxalement, l'une des choses les plus justes car elle est inévitable pour tous et touche tout le monde. Ce qui reste injuste c'est l'accès aux soins lors de maladies mortelles et à l'approche de la mort.

Maria Fernandez

Texte n° 5

Ma mort...

La mort de ma maman décédée 7 ans après le diagnostic et l'opération d'un cancer du sein...

La mort de ma sœur décédée en montagne et dont le corps déchiqueté n'a jamais été retrouvé.

La mort sous une avalanche du meilleur ami de mon fils, le jour de son anniversaire...

La mort accidentelle quelques mois plus tard, d'un copain de ma fille.

La mort suite à un cancer de ma petite cousine, maman de deux enfants en bas âge...

Toutes ces morts très émotionnelles m'ont fait évoluer dans ma conception de la vie, donc de la mort...

Ces trois jours de CEFEG et le travail demandé ont été pour moi une source supplémentaire d'émotion mais certainement salutaire à mon évolution intérieure.

Imaginer sa mort est un travail difficile car comment peut-on visualiser quelque chose que l'on ne connaît pas.

Il nous est donc demandé, en quelques heures et en quelques mots, de prendre conscience de la réalité de la mort, d'y croire, et de l'accepter...

*« Chacun de nous sait qu'il doit mourir un jour,
mais personne ne le croit vraiment »*

L.-V. Thomas

Mon souhait principal est que ma mort n'engendre pas de souffrances physiques ou morales pour moi mais également pour les personnes qui m'entourent.

En ce qui concerne la souffrance physique, je fais confiance à la médecine et à mes proches. Elle peut être diminuée ou même supprimée par les médicaments et lorsqu'elle risque de devenir insupportable une injection de potassium ou une surdose de morphine peut y mettre fin.

Egoïstement je souhaiterais bien évidemment que ma vie s'arrête subitement, lorsque je suis en bonne santé sans avoir le temps de m'en rendre compte. Mais je laisserai mes proches et notamment mes enfants dans un sentiment d'inachevé. Ils en seraient frustrés donc malheureux, et la souffrance morale est bien plus difficile à gérer.

J'espère donc avoir encore le courage et le temps de préparer ma fin...

Il est difficile de comprendre que la vie s'arrête un jour, or ce qui est incompris n'est pas accepté et ce qui est inacceptable fait souffrir...

La Mort fait partie de la Vie. Elle peut être considérée comme une continuité et non comme une fin. Je pense primordial de considérer l'importance de la présence de l'être aimé à ses côtés, présence qui peut être ressentie malgré l'éloignement physique.

L'amour, le don de soi tout en se respectant, que l'on peut donner de notre vivant sera une réserve inépuisable lors de notre départ.

L'absence est ressentie comme un manque de repères, un manque de références. Si je parviens dans le temps qui me reste encore à vivre à fournir ces repères à mes enfants afin de leur garantir une présence morale à leurs côtés lors de difficultés j'aurai l'impression d'avoir achevé mon rôle auprès d'eux.

Ils accepteront alors peut-être plus facilement ma mort en se disant qu'il ne s'agit pas d'une absence mais d'une présence différente...

MJGM

Texte n° 6

Comment je vois ma mort

La mort reste un mystère, autant pour la plupart des gens que pour moi. C'est un thème que nous avons bien développé durant les présentations et qui a été abordé sous divers angles: société, proches, famille, religion et individu lui-même.

Comment je vois ma mort ??? Je ne sais vraiment pas si je pourrais répondre à cette question, certes je ne dis pas n'y avoir jamais pensé, mais, même si j'y pense, j'en parle en plaisantant sans vraiment m'étendre sur le sujet, j'espère juste que je ne souffrirais pas car ma souffrance fera aussi la souffrance de ma famille alors autant que ce soit bref pour tout le monde. Je sais que je vais manquer à pas mal de personnes, d'autres me pleureront pendant des mois, et d'autres parleront de ma mort entre deux phrases pour évoquer l'événement, et la vie continuera son cours.

J'imagine mon après la mort comme cela a été décrit dans ma religion, je suis musulman et en lisant le Coran on peut parfaitement se faire une idée claire de ce qui se passe du moment qu'on est dans la tombe jusqu'au jour du dernier jugement où tous les êtres vivants renaissent pour passer devant Dieu et, dans mon inconscient, je dirais avoir plus peur de ce jour-là, où je reverrai ma vie défiler devant moi, que de la mort proprement dite.

A vrai dire, ce qui m'effraye le plus ce n'est pas le fait de mourir mais c'est le fait de perdre quelqu'un de proche, je pense qu'étant mort on ne ressent plus rien mais ce sont les vivants qui en souffrent le plus. Je ne sais sincèrement pas si je pourrais supporter la perte d'un être cher ou si j'avais le courage de passer au-delà de ma peine et de reprendre le cours de ma vie, on dit toujours que le temps fait l'oubli!!!

Un jour mon cousin, qui me paraissait toujours fort et imbattable, m'a dit le jour du décès totalement inattendu de son père, les larmes aux yeux, qu'il espérait que je n'aurais jamais à ressentir ce que lui ressentait à ce moment-là et à chaque fois que je me souviens de cette phrase, ma gorge se noue...

Durant les jours de formation je crois avoir cerné l'approche face à des personnes en deuil ou à des personnes sur le lit de la mort, mais sincèrement je ne sais pas si un jour je serais à l'aise face à une telle situation.

Texte n° 7

Ma mort

Monsieur Zulian [1], vous mettez la barre bien haut; quelle exigence!

Comment raconter la mort, la sienne de surcroît, quand on n'en a pas envie, quand on ne sait pas par quel bout commencer et même s'il s'agit du dernier bout de la vie dont il faut disserter? Comment parler d'une ignorance?

Je n'ai pas le sentiment d'en avoir peur. J'y pense de temps en temps souvent face à celle des autres ou à travers elle.

J'ai bu les paroles de MM. Jérôme Ducor [2] et Edmond Pittet [3], j'ai essayé de répondre aux questions de Mme Sophie Pautex [4], j'ai été attendrie par la sincérité des parents de Jérémie. Imprégnée depuis vingt ans par la médecine d'urgence et la médecine générale, j'ai côtoyé tant de morts violentes ou attendues, j'ai partagé tant de moments d'intimité avec les mourants, les familles et les soignants, que je devrais savoir un peu, avoir une opinion, au moins une petite idée de la mort, si ce n'est la mienne. Eh, bien non...

J'y pense sans appréhension, mais je n'arrive pas à l'imaginer. Si j'échappe au cancer qui devrait toucher un occidental sur deux d'après les promesses statistiques à partir de 2050, je crois mourir de vieillesse. Si je me réfère

aux données épidémiologiques actuelles, j'ai un capital santé, pas de tare, une vie sans addiction, mise à part la médecine peut-être!... un peu de sport mais pas trop, des fous rires tous les jours, l'absence d'antécédents familiaux à risque... ouf... Tout est réuni pour un vieillissement harmonieux jusqu'à l'âge de ... ans, (coquetterie jusqu'au bout), soit encore environ 40 ans de vie, et mourir de « rien ».

Aujourd'hui, je sais quelles morts je refuse : celles des autres dont j'ai partagé des brides et qui ne m'ont pas plu. Ce qui ne me dit pas quelle sera la mienne.

Je voudrais qu'elle soit « quiet ». Pardon. On ne doit pas raconter ce que l'on voudrait, on doit imaginer : c'est l'exercice qui nous est imposé.

Donc, j'imagine que je serai seule, dans une chambre d'institution, plutôt agréable. Avec de la musique, telle celle des oiseaux, le souffle du vent, en mai ou en septembre, tôt le matin avant neuf heures, quand les odeurs se révèlent, et que les lumières sont douces. A cet instant je partirai tranquille. J'ai dit quiet car le but du mort anglais est plus tendre à l'oreille. Je ne partirai nulle part car j'ai toujours cette répulsion, presque intolérante et malhonnête pour les religions.

Après, je n'imagine plus, je suis dans la réalité des directives anticipées, terme que j'ai entendu pour la première fois au CEFEG (avant, je tentais de réaliser les désirs des autres, sans savoir qu'il s'agissait d'une véritable entité nosologique). On se trouve alors tous dans l'action, dans un mode opératoire de pensée, « ça joue ».

Alors, en fait, qu'ai-je imaginé de ma mort : rien. Tout au plus ai-je perçu un sentiment, une ambiance de quiétude dans les derniers instants de la vie. Pourvu que cette douceur ne soit pas encore une illusion chère à Michel Berclaz [5]!... Snif!

Martine Lapertot

Texte n° 8

Ma mort – Comment l'imaginer

Mort – mourir – Ma première question : Quelle est la définition exacte ? Où, quand, comment commence la mort ? Pour ce travail, je prendrai pour fin la définition que nous connaissons tous, donnée par les médecins pour l'acte de décès.

Une façon de naître, dans de plus ou moins bonnes conditions... mais combien pour mourir ? De mon « choix », je ressortirai trois grandes lignes.

1. La mort idéale

Elle arriverait au début du quatrième âge, annoncée par l'usure bien que la capacité de discernement soit présente et suffisamment « aiguisée » pour pouvoir préparer

ma famille à cette séparation proche pour atténuer les souffrances. Je serais heureuse d'avoir eu le temps de voir mes enfants grandir, d'avoir pu leur apporter une aide et connaître ma descendance. Partir en ayant le sentiment d'avoir accompli le plus correctement possible ce parcours de vie, laisser aux générations futures une image sur leurs origines et quelques valeurs... et être entourée de leur présence.

2. La mort probable

Je la vois plus difficilement acceptable et « préparable ». Il y a bien peu de membres de ma famille qui ne soient morts d'un cancer à tout âge dans des conditions différentes; de cette observation le lien est simple, bien que je mise sur les progrès continus de la science, je m'interroge et tout en appréciant d'être parmi les vivants à mon âge, je crains peut-être plus la souffrance sur tout le cheminement liée à cette issue. Le raisonnement est le même pour ces maladies telles que Alzheimer et Parkinson qui accablent de plus en plus nos générations. Ne plus contrôler, perdre son autonomie, avoir la certitude de partir sans l'avoir projeté...

3. La mort horrible

J'arrive à une visualisation d'un pur cauchemar qui n'a pas de rapports avec l'âge de la mort ou son origine probable ou même à une souffrance physique. La remise en question est sur la définition du mot mort. Etre officiellement déclaré mort aux yeux de tous mais rester bien consciente enfermée dans un corps qui suit son processus de transformation... Plus de sons, plus d'images, aucun sens mais une présence... Pure fiction de l'être humain avec une certaine tendance à se faire peur; mais devant l'inconnu... tout est envisageable..

Pour terminer, au regard de ces quelques lignes, il ressort de ces trois projections futures, une constatation que nous avons eu l'occasion de remarquer durant tout le déroulement du cours: je ne peux vous parler que... de mon éventuelle histoire de fin de vie.

Avec mes remerciements pour l'organisation, le contenu, la qualité des intervenants et des sujets traités même si pour moi certains étaient difficiles à aborder.

Brigitte Mottet

Texte n° 9

Quelques lignes sur ma mort...

... sujet ou préoccupation que je n'ai jamais véritablement abordés à l'heure qu'il est. Est-ce parce que je ne suis pas encore parvenu à la moitié officielle de la durée

statistique de mon espérance de vie, ou que le cap de la quarantaine (pour 2005...) n'a pas encore été atteint, ou encore ai-je consciemment ou non éludé cette réflexion? Il m'est difficile d'y répondre.

Mais il est clair que si je suis amené dans l'avenir à accompagner des personnes âgées, ou si je souhaite tout simplement continuer mon parcours de vie personnellement sereinement, je ne pourrai faire l'impasse d'une projection dans cet avenir que j'espère à ce jour lointain. En effet, pour avoir de l'empathie avec des personnes en fin de vie, pour comprendre le sens et l'importance de leurs angoisses et pouvoir dans la mesure de mes moyens les soulager, il me faudra une solide formation et une maturité personnelle en la matière.

Toutefois, les quelques éléments suivants font déjà partie de « l'état des lieux » de mes pensées aujourd'hui:

- Je n'ai pas de croyance en une vie après la mort ou une éventuelle résurrection, quelle qu'elle soit. Donc et en ce qui me concerne, l'arrêt biologique de mes fonctions vitales correspondra à ma mort réelle. C'est aussi pour cette raison que je souhaite être incinéré.
- Je ne suis pas croyant, mais je souhaite que mon épouse et ma famille puissent me dire adieu lors d'une courte et sobre cérémonie funéraire dans une église.
- La mort correspond à un arrêt de relations avec son entourage, pour qui cette rupture est pénible ou douloureuse à vivre. En conséquence, si je ne m'en vais pas brutalement, il est important à mes yeux de pouvoir dire au revoir à mes proches, m'assurer que mon départ puisse se faire « les compteurs à zéro », c'est-à-dire sans qu'il n'y ait avec ma famille de conflits latents ou quelques autres culpabilités susceptibles d'éveiller chez l'un ou l'autre des sentiments ou émotions qui les encombreraient.
- Si je dois m'en aller « des suites d'une longue maladie » comme on peut le lire dans les nécrologies ou autres avis mortuaires, je souhaite pouvoir bénéficier pleinement des soins palliatifs, sans acharnement thérapeutique d'aucune sorte.
Exit ou pas Exit? Je n'ai pas encore tranché la question. La société évolue, les délibérations sur l'euthanasie active font encore peur à certains de nos élus sous la Coupole (comme on a pu le lire récemment dans *L'Hebdo*), peut-être que beaucoup de choses auront changé d'ici une dizaine d'années et que les mourants pourront être un peu plus officiellement acteurs de leur fin de vie.

J'ai pu sereinement accompagner mes deux grands-mères qui nous ont quitté alors qu'elles vivaient en EMS, j'ai assisté à quelques décès durant mon activité professionnelle d'éducateur, j'ai une amie qui a déjà fait plusieurs tentatives de suicides et qui espère que la prochaine fois sera la bonne... ce sont aussi ces expériences

de vie, ainsi que celles à venir qui m'aideront à me forger une idée plus concrète de ce que j'attends de mes derniers jours...

Olivier Robert

Texte n° 10

... ma mort est incontestable... ma mort est juste un moment... ma mort est une des plusieurs morts aux-

quelles les soignants en charge de moi ont assisté, mais pour moi ma mort est unique... ma mort sera seulement un changement de mon état... au moment de ma mort, je serai plus riche que n'importe quel être sur terre... j'aurai la réponse à la question qui torture notre existence... notre civilisation... nos religions... ma mort sera une nouvelle naissance... soit pour moi soit pour les autres... ma mort sera pour mon entourage un enseignement sur la vie... comme la mort des autres a été un enseignement pour moi... ma mort n'est ni moins ni plus intéressante que la mort de quelqu'un autre... c'est simplement ma mort...

ENSEIGNANTS CITÉS DANS LES TEXTES

1. Gilbert Zulian, médecin gériatre et oncologue, responsable du Cesco (Genève).
2. Jérôme Ducor, conservateur au musée d'ethnographie (Genève).
3. Edmond Pittet, directeur des pompes funèbres générales (Lausanne).
4. Sophie Pautex, médecin gériatre, responsable de l'équipe mobile antalgie et soins palliatifs (Genève).
5. Michel Berclaz, psychothérapeute, responsable adjoint de la cellule de soutien en cas de catastrophe (Genève).

ANNEXE

Le médecin et la mort

La vie est un mystère. La vie est peut-être même LE mystère, celui qui nous réunit dans une destinée dont beaucoup de caractéristiques sont à proprement parler communes et partagées. Ce qui peut étonner et lui conférer encore plus de charme, c'est que cette vie se transmet et elle le fait bien souvent par hasard autant que par nécessité.

La mort est un autre vrai mystère, c'est une véritable énigme. Elle correspond pourtant à une simple transformation objective de la matière vivante en une structure apparemment inerte mais qui se décompose car elle contient aussi de la vie. Chacun connaît la mort pour l'avoir indirectement expérimentée, chacun possède en principe la conscience de sa propre finitude charnelle, mais nous tendons tous à vivre comme si de rien n'était car la conscience, la certitude de la mort des autres, ne signifient pas pour autant que nous ayons parfaitement intégré notre propre mort.

Le médecin est avant tout un être humain, il a des forces et il a des faiblesses, il est considéré comme savant par les membres de sa communauté dans le sens qu'il a pu acquérir une somme importante de connaissances qu'il met au service des autres, et parfois même il le fait par vocation ajoutant par là une dimension proche de la croyance.

La maladie, elle, oblige à considérer le malade, la personne malade. Elle est une entité plus ou moins bien définie, elle représente un désordre, un déséquilibre et elle entraîne une souffrance dont les formes d'expression sont extrêmement variées. La maladie est aujourd'hui une injustice car notre monde se nourrit et valorise le beau, le jeune, le riche et le sain, beaucoup plus que leurs contraires qui nous renvoient à des images souvent difficilement supportables. La maladie est donc un ennemi, un de ceux qui doivent être abattus et ce combat est vécu de manière héroïque ou pathétique selon les circonstances. Paradoxalement, la maladie est une source inépuisable de connaissances sur le propre fonctionnement de la nature humaine et donc de la vie.

L'histoire antique de l'Égypte du III^e millénaire avant notre ère nous propose un premier médecin appelé Imhotep qui fut aussi architecte de certaines pyramides comme celle de Saqqarah, prêtre, scribe et vizir, et dont Sir William Osler nous dit: « *Il diagnostiqua et traita plus de 200 maladies... la tuberculose, les calculs biliaires, l'appendicite, la goutte et l'arthrite. Il pratiqua la chirurgie et un peu de médecine dentaire. Imhotep extrayait les remèdes des plantes. Il connaissait également la position et la fonction des organes vitaux et la circulation sanguine* ». On le retrouve identifié au demi-dieu Esculape (Asclépios, fils d'Apollon et de

Coronis) dans la mythologie grecque. C'est ici que la tragédie du mythe devient source inépuisable de vie car après le meurtre de l'amante par Artémis, sœur d'Apollon l'amoureux éconduit au profit d'un simple mortel, le Dieu retirait des entrailles de sa mère, encore sur son bûcher de mort, le fruit de leurs amours pour le confier à Chiron, le centaure, qui l'éleva et lui permit d'exercer ses talents de médecin au point de renier à Hadès le droit de disposer des défunts. Alors, Zeus le foudroya car il avait rompu le fragile équilibre qui de la vie à la mort nourrit et celle-ci et celle-là.

Parmi les éléments fondateurs de la profession médicale, le serment d'Hippocrate, médecin vivant en Grèce, de 460 à 377 avant notre ère, est certainement le plus important. A travers ce serment, ce sont les Dieux qui donnent aux médecins un pouvoir quand même limité et l'homme qui exerce cet art jure de le faire en se conformant à des règles extrêmement sévères. En effet, son maître sera l'égal de ses parents et les liens tissés entre ces deux familles seront tout à fait étroits.

Ce serment ne mentionne que peu d'interventions thérapeutiques, si ce n'est le régime, la diète ou la prescription, et cela reste d'actualité à l'heure où notre époque compte en Occident un nombre trop important d'obèses, mais il mentionne aussi l'interdiction du médicament mortel à qui le demandera. Il mentionne donc la mort et cela permet de considérer et d'admettre qu'elle faisait déjà bien partie de la vie des médecins de cette époque-là. Socrate buvant la ciguë vient d'ailleurs illustrer le rapport complexe que les individus entretiennent avec la société à son sujet, le sacrifice des uns au bénéfice prétendu de l'ensemble. Parallèlement, l'avortement est également mentionné sous sa forme interventionniste qui est d'ailleurs interdite.

On retrouve dans ce serment la probité, l'intégrité propre à chaque médecin et la nécessité de ne pas profiter d'une situation dominante. De même, tout secret confié sera traité à l'égal du secret pourtant postérieur mais encore actuel de la confession.

Et finalement, ce serment fait état d'une punition, de la punition même qui attend celui qui se sera intitulé médecin et qui n'aura pas respecté ces principes.

Jésus-Christ, saint Luc, Galien au II^e siècle en Asie Mineure, Avicenne au tournant du I^{er} millénaire en Ouzbékistan et Paracelse au début du XVI^e siècle complètent le fil rouge qui mène à Vésale parti de Bruxelles pour Padoue au XVI^e siècle et dont les collaborateurs n'avaient d'autres ressources que de parcourir les cimetières afin de pouvoir apprendre par eux-mêmes comment la vie humaine avait fonctionné. C'est donc au travers de la mort qu'ils ont pu refaire connaissance avec les organes qui soutiennent l'expression de la vie. Ces précurseurs ont pourtant agi contre la pensée dominante et ils ont risqué plus que de raison pour parvenir à leurs fins. On passait là lentement du Moyen âge à la Renaissance et d'ailleurs la couleur du monde changeait également du brun-rouge plutôt sombre au bleu que nous connaissons maintenant du ciel. L'homme pouvait désormais regarder à nouveau vers le haut. Personne ne peut rester indif-

férent à la volonté de ces premiers scientifiques qui vérifiaient par le regard et l'expérience pratique ce qu'ils croyaient savoir depuis l'extérieur de l'enveloppe et qu'ils ignoraient en réalité.

Quelques-unes avaient précédé cette démarche obscure qui menait à la lumière de la connaissance et beaucoup d'autres qui ont suivi ont établi les éléments fondateurs de la Science ou des sciences, c'est selon. Toujours est-il que l'anatomie s'est progressivement à nouveau dévoilée et qu'elle a permis l'émergence de la physiologie elle qui met en relation les organes les uns avec les autres pour les faire fonctionner en harmonie. Par la suite, la biologie et la biochimie ont mis en concert aussi bien les molécules que d'autres substances qui permettent à l'organisme de s'exprimer aussi bien de manière équilibrée, en santé, que lors d'une affection, en maladie. Au XX^e siècle le décodage de l'intimité du génome humain offre à la science une illustration de la vie aux confins des connaissances, précédant peut-être en cela d'autres sciences que les spécialistes n'ont peut-être pas encore nommées.

Aujourd'hui, qu'en est-il de l'étudiant en médecine un simple être humain qui étudie une science complexe issue d'un art également complexe et toujours témoin du même mystère ? Eh bien, car c'est normal, l'étudiant étudie la vie notamment à travers la mort des cellules qui sont le constituant unique multiplié en milliards de notre organisme. C'est dans la cellule que le secret de la vie biologique est jalousement conservé. C'est à partir de deux cellules uniques qu'un être humain se constitue tout d'abord en une seule par un processus de fusion puis de multiplication au travers de la vie placentaire et foetale par l'organisation et la différenciation avant qu'il ne voit le jour après sa naissance.

Un parmi d'autres paradoxes veut que l'on étudie la vie à travers la mort et plus particulièrement celle des cellules, mort qu'on appelle apoptose à ce niveau et qu'on croit être très précisément programmée. Si la mort des cellules s'étudie au travers de concepts et de théories que vérifie l'expérience quotidienne, la mort des organes et de l'organisme sert aussi à mieux comprendre comment tout cela fonctionne. La dissection est encore pratiquée sur les cadavres d'êtres humains qui ont fait don de leur corps à la Science pour permettre à ceux qui deviendront médecins de comprendre un peu mieux une partie de leurs secrets. Au cours des stages pratiques que l'étudiant effectue le plus souvent en milieu hospitalier, la confrontation avec le processus de la fin de la vie, ou même avec la mort, n'est en revanche pas obligatoire. En effet, tous les services hospitaliers ne connaissent heureusement pas un taux de décès suffisamment élevé qui permette une telle rencontre. Il se peut donc que l'étudiant en médecine ne reçoive aucun enseignement de ce que la fin de vie est réellement et de ce que la mort peut représenter pour lui-même, les soignants, les proches et encore plus le mourant.

Lorsqu'il a reçu son diplôme, le médecin du XXI^e siècle n'en reste pas moins un être humain dont les connaissances sont impressionnantes et toujours heureu-

sement mises au service d'autrui. C'est avec ce bagage, cette valise pleine de bonnes intentions qu'il s'en va, cheminant dans la formation post-grade et la formation continue. Celle-ci ne cessera jamais tout au long de sa propre vie car s'il est un métier qui ne se satisfait jamais d'un niveau de connaissances finies, c'est bien le métier de médecin. La variabilité des services, des hôpitaux et de tout lieu de soins déterminera en grande partie la quantité et la qualité de l'exposition du médecin à la mort des patients. Néanmoins, il est parfois surprenant, voire étonnant pour ne pas dire décevant de constater le peu d'expérience acquise par certains médecins face à la fin de vie et à la mort des patients dont ils ont la charge. Il faut dire qu'en dehors de certaines institutions, la probabilité qu'un médecin praticien de premier recours, un généraliste ou un interniste, soit confronté à la mort d'un de ses patients n'excède pas quelques unités par année. Il est donc de la responsabilité de la formation post-grade de rattraper ce que la Faculté n'a pas pu enseigner aux étudiants en raison même de la quantité incommensurable d'autres éléments, plus importants peut-être.

Le Serment de Genève associe l'ensemble des médecins du monde dans un même et seul enthousiasme sous les auspices de l'OMS. C'est en 1948 qu'il fut adopté et c'est ce serment qui est encore prêté actuellement par les médecins genevois lorsqu'ils deviennent membres de l'Association des médecins du Canton de Genève mais seulement à ce moment-là, donc après la fin de leurs études et même encore plus tard pour certains lorsque le médecin entre en pratique privée sous sa propre responsabilité. Comme on peut le voir, ce serment a notablement changé par rapport à celui d'Hippocrate dont l'âge de près de 2500 ans peut faire comprendre pourquoi il ne correspond plus tout à fait à la réalité d'après la Deuxième Guerre mondiale ni à celle d'aujourd'hui. Néanmoins, le service de l'humanité, le respect du maître, la notion de l'art, la santé du patient et le secret sont retrouvés ici comme des éléments fondateurs robustes de la profession. La notion de frère apparaît et l'absence de discrimination figure en bonne place. Pourtant, on ne parle plus de la mort mais bien du respect absolu de la vie et ces promesses sont faites sur l'honneur sans que ne soit plus envisagée de quelconque sanction, d'ordre terrestre ou céleste. Les temps changent, les hommes aussi et les serments qu'ils prêtent s'adaptent en conséquence aux circonstances historiques.

Pour terminer, voici quatre situations donnant à réfléchir au médecin :

- Dans la première, c'est le médecin qui est lui-même le malade et le mourant. On assiste alors à l'établisse-

ment d'une certaine sérénité face à l'inéluctable mais la mise en action d'un nombre considérable de mécanismes de défenses qui cherchent toujours à expliquer l'inexplicable et à comprendre l'incompréhensible. Jusqu'au bout, le médecin reste interrogateur, non pas dans un sens égoïste mais bien plus pour manifester cette foi qu'il a dans la vie et les ressources qu'il met à disposition pour la considérer jusqu'au bout de son souffle. Une telle situation n'est jamais simple car elle pose de nombreux problèmes au personnel soignant qui se trouve face à un malade franchement pas banal.

- Dans la deuxième, le médecin joue un rôle attendu par tous puisque c'est lui qui prend soin d'un malade arrivé au terme de sa vie. On retrouve alors le professionnel bardé de ses connaissances, possédant un grand savoir, capable et compétent mais dont l'action emphatique ne pourra pas forcément s'exprimer à cause même de ses connaissances-là. Le médecin passera peut-être même à côté d'une part essentielle de l'accompagnement de fin de vie qui ne ressort d'aucun élément mesurable ni évaluable.
- Dans la troisième situation, on retrouve l'homme, on retrouve la femme, lorsque le médecin est en fait le descendant ou le conjoint du malade car c'est là que son humanité s'exprime dans un acte très noble qui est celui de ne pas cacher son souci de comprendre et d'expliquer mais bien plutôt d'accepter ce qui se passe en étant le fils, la fille, l'être humain, de ces derniers instants, de ces dernières heures ou de ces derniers jours qui précèdent la mort et son attente infinie.
- Dans la quatrième situation, peut-être la pire ma foi, le médecin garde sa qualité de soignant et d'expert mais il est en plus le père ou la mère du mourant et sa souffrance ne connaît pas d'égal ni son désespoir de retenue et il peut avoir le sentiment de faire face au néant de sa propre chair avant même de pouvoir commencer son travail de deuil alors même que sa vie ne pourra jamais rattraper le temps passé.

Quand il est là, le médecin peut aussi redevenir l'humain qu'il n'a jamais cessé d'être.

« Vous voulez connaître le secret de la mort. Mais comment le découvrirez-vous si vous ne le cherchez pas au cœur de la vie. Si vous voulez voir l'esprit de la mort, ouvrez grand votre cœur au corps de la vie. La vie et la mort sont une, comme la mer et le fleuve sont un. » [1]

Khalil Gibran

Gilbert B. Zulian, médecin

RÉFÉRENCE BIBLIOGRAPHIQUE

1. Gibran K. *Le Prophète*. Editions Gallimard, Paris, 2004, p. 98 (ISBN 2-07-038480).