

Institut Européen de Bioéthique - Bruxelles

Flash Expert

Décembre 2017

« Fatigue de vivre », « Vie complète » ou « Anhédonie »

Le débat aux Pays-Bas quant à savoir s'il faut avaliser dans le cadre légal actuel, l'euthanasie des personnes âgées qui ont le sentiment d'une « *vie complète* », ou qui sont fatiguées de vivre, même si elles ne sont pas malades, a commencé il y a deux ans. Dans une lettre adressée au Parlement, ex-ministres de la Santé et de la Justice soutenaient que « *Les personnes qui pensent, après avoir mûrement réfléchi, avoir leur vie achevée (Voltooid leven), peuvent, dans des conditions strictes et selon des critères très précis, être autorisées à finir leur vie d'une manière qui leur semble digne* ». Selon ces responsables politiques, il faut répondre à la demande d'une personne âgée qui revendique, **au nom de son autonomie**, qu'on provoque sa mort, puisqu'elle « *ne voit plus de possibilité de donner un sens à sa vie, vit mal sa perte d'indépendance et a un sentiment de solitude* ».

La discussion a aussi commencé en Belgique, et le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique (CCBB) vient de rendre son Avis ([Avis n°73](#)), où s'y expriment les positions des différents experts.

De quoi parle-t-on ?

Les personnes qui trouvent leur **vie complète** ne sont généralement pas malades, ni en fin de vie. Elles peuvent cependant dépérir physiquement, devenir dépendantes et faire face à la perte de contrôle sur le déroulement de leur vie. S'ajoutent à cela, la perte du réseau social et le manque de sens dans l'existence. Se cumulant les uns aux autres, ces facteurs peuvent entraîner une **fatigue de la vie** ou même une **fatigue existentielle**.

L'**anhédonie** est le terme scientifique pour désigner « *une forme de souffrance psychique endurée par une personne qui, pour des raisons médicales ou autres, n'éprouve plus de plaisir à vivre et qui, par conséquent, préfèreraient voir sa vie terminée* »¹.

D'autres termes tels que la « **fatigue de vivre** », « **vie complète** », « **en avoir fini avec la vie** », etc. sont utilisés comme synonymes. Mais ils recouvrent différentes significations.

¹ Geneviève Ostyn, *Le Journal du médecin*, n° 2519, 24 novembre 2017, p. 14.

« **Etre fatigué** » indique un manque de force mentale ou physique nécessaire pour continuer à mener sa propre vie. La lassitude est une condition naturelle que tout être humain peut expérimenter. Un adulte actif peut la surmonter avec un peu de repos, une nourriture saine, ou même des médicaments, mais à un âge plus avancé, la fatigue peut devenir constante.

« **Etre au bout du chemin** », ne réfère pas à un fait expérimental mais à une décision personnelle, un choix. L'expression suggère que le cours de la vie est un « job à accomplir » ou un projet à réaliser². Et le contenu de cette vie, diffère en fonction de l'histoire personnelle de chaque individu. « *J'ai eu de la vie, ce que je voulais, et j'estime maintenant que j'en ai terminé avec elle.* »

Els van Wijngaarden, Chargée de cours et chercheuse à l'*Universiteit voor Humanistiek & Tao of Care* aux Pays-Bas, a interviewé dans sa récente thèse de doctorat³, 25 personnes âgées (âge moyen : 82 ans), qui considèrent que leur vie est terminée et ne vaut plus la peine d'être vécue.

Qu'est-ce que ces personnes ont en commun ?

On peut relever certains critères qui reviennent souvent chez les personnes âgées qui estiment que leur vie est complète. Aucune n'exprime une situation de souffrance ; aucune n'est atteinte d'une maladie terminale ou mentale, mais elles expriment les sentiments suivants :

A) *Une perte d'identité, perte « de soi »*

Le premier élément est une incapacité croissante à exprimer sa personnalité. Les personnes concernées ne sont plus capables de réaliser les activités auxquelles elles s'étaient engagées. La perte de ces activités qui les identifiaient, entraîne, selon elles, une « perte de soi », de leur être-même. De plus, certaines sont fatiguées à cause de problèmes liés à l'âge mais dans la plupart des cas, on retrouve une certaine lassitude existentielle et de l'ennui.

B) *La peur de la dépendance :*

Les personnes interrogées redoutent de se sentir dépendantes et ne pourraient pas supporter que ce soit le cas. Elles ont peur de perdre le contrôle et que les autres ne protègent pas bien leurs intérêts si elles devenaient dépendantes. La plupart des

² Frits de Lange, *When is a life completed ?*, 14 février 2017.

³ Els van Wijngaarden, *Voltooid Leven, over leven en willen sterven*, Atlas Contact, Amsterdam, 2016.

participants à l'expérience de van Wijngaarden expriment aussi un sentiment de honte et de dégoût face à leur corps vieillissant.

C) La solitude

Les personnes âgées exprimant leur « fatigue de vivre » se sentent coupées des liens sociaux et sans dynamisme pour en susciter. Dans certains cas, elles ont encore des contacts mais ils sont ressentis comme étant de moins en moins nombreux et ne suffisent plus à compenser le sentiment de solitude. Malgré le fait qu'elles soient entourées et ont des proches à leurs côtés, ces personnes âgées ressentent un manque de réciprocité, d'intérêt pour leur personne, de soutien et d'inclusion sociétale.

Beaucoup souffrent du fait qu'elles n'occupent plus une place importante dans la société et se trouvent dès lors inutiles. Déconnectées dans un monde où la technique requiert une certaine vivacité d'apprentissage, et où ceux qui sont connectés le sont entre eux, les personnes âgées se sentent exclues. Il arrive même qu'elles développent une forme d'autisme qui les enferment et les fait déprimer.

La recherche d'Els van Wijngaarden montre que l'essence du phénomène peut être comprise comme « *un mélange d'incapacité et de réticence à se connecter à la vie réelle* ». **Les expériences journalières semblent incompatibles avec ce que les personnes attendent de la vie et avec l'idée qu'elles ont de leur identité. Plus elles se sentent déconnectées de la vie, plus leur désir d'en finir avec leur vie est amplifié.**

L'étude d'Els van Wijngaarden révèle chez les participants un sentiment profond de solitude existentielle, une souffrance de ne pas se sentir reconnu et valorisé comme être humain, une incapacité croissante à exprimer « son soi », une fatigue existentielle et physique, et un sentiment d'aversion pour la dépendance tellement redoutée.

Dès lors, la réalité de ces personnes qui expriment un souhait de mort, est remplie d'ambiguïtés. Derrière leur « *je veux mourir* » est souvent caché un « *je ne veux pas vivre de cette façon* »

Et très souvent, la façon dont les personnes âgées ont géré leur vie (maîtrise, confort, succès professionnel, manque de méditation ou de vie intérieure, ...) peut préparer le terrain à un manque de sens à cette étape de leur vie, où rien n'est plus comme avant.

Et le médecin dans tout cela ?

Le débat public autour de l'euthanasie et du suicide assisté est dans cette perspective marqué par des questions existentielles, qui ne sont pas des questions médicales. Être fatigué de la vie, considérer que sa vie est terminée, cela ne dépasserait-il pas la compétence d'un médecin ? Affirmer qu'une « vie est complète » ne relève pas d'un fait objectivable ni médical, mais d'une décision personnelle, et surtout d'une **évaluation morale de la valeur de sa propre vie, telle que vécue jusqu'à présent.**

Sous-jacent à cette façon de penser, on retrouve l'idée que la vie humaine est un cycle à compléter, un projet, qu'on réussit ou qu'on rate, en fonction des buts qu'on s'est choisis et des efforts qu'on y a investis.

Face à ces personnes âgées qui demanderaient à être euthanasiées parce qu'elles sont « *fatiguées de vivre* », la responsabilité de chacun, en famille, est un enjeu sociétal et véritablement humain.

Le Pr. Paul Cosyns, membre du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique le rappelle, faisant suite à la publication de l'Avis du Comité : « *Il y a eu unanimité pour le dire : si une personne âgée se trouve isolée, sans relations, sans famille, dans des conditions financières désastreuses, l'euthanasie ne peut pas être une réponse à cette situation* »