

Conférence Régis AUBRY Le 8 novembre 2017 au Kursaal

« La fin de vie en France : aujourd'hui... Et demain ? »

La mort est, a toujours été, mais est et sera plus encore demain, un « tabou ».

Il est vrai que la médicalisation et le développement de la médecine ont modifié le visage de certaines fins de vie. On voit aujourd'hui de nouvelles « figures du mourir ». On est d'ailleurs impressionnés par des gens qui n'en finissent pas de vivre ou de mourir, je ne sais pas dans quel sens il faut dire cette phrase. On voit des gens qui perdent ce qui fait sens à l'existence, souvent la conscience, et qui vont pouvoir vivre de plus en plus longtemps du fait de la médecine, dans des situations qui posent la question du « sens » de la vie.

Je pense naturellement à ce qu'on a appelé, à ce qui est convenu d'appeler « l'affaire Vincent LAMBERT ». Elle est tout à fait révélatrice de nouvelles formes de fin de vie, dont il faut bien reconnaître qu'elles posent des questions pour lesquelles, je ne suis pas près de pouvoir répondre. Qu'est-ce que vivre quand vivre signifie ne plus avoir la capacité ou la possibilité d'interagir avec autrui, dans son environnement, avec soi-même, ne plus se souvenir, ne plus pouvoir s'exprimer ? Qu'est-ce que vivre sans conscience ? Est-ce que c'est vivre ? Je vous propose qu'on ne réponde pas à ces questions, qu'on les maintienne comme des questions. Je pense que la propension à vouloir répondre pour autrui est une façon probablement d'évacuer une part d'angoisse qu'on peut avoir en soi. Ça reste une question et ça interpelle sur la place que peut avoir la médecine dans ces nouvelles figures de la fin de la vie.

On voit de plus en plus de personnes qui sont atteintes de maladies qu'on dit chroniques, chronicisées. Le cancer étant une de ces maladies. On peut aujourd'hui, alors qu'on n'avait pas pensé à ça ne serait-ce qu'une vingtaine d'années en arrière, on peut aujourd'hui, vivre avec un cancer très évolué mais très longtemps. On pensait qu'un cancer, on en mourait, ou on en guérissait. De fait, on peut en mourir encore, on peut en guérir, heureusement, beaucoup plus qu'avant, mais il y a une dimension qui a longtemps été impensée, c'est le fait, qu'on peut vivre avec, mais parfois vivre pas très bien.

La médecine moderne, la réanimation qui est une discipline récente, font qu'on peut survivre avec des fonctions vitales soutenues (respiration artificielle, reins artificiels etc...).

On voit aujourd'hui des situations dont il est difficile de dire si ce sont des situations de fin de vie ou pas. J'ai vu récemment, un monsieur relativement jeune, qui me sollicitait pour qu'on arrête sa dialyse (c'est-à-dire son rein artificiel qui lui permettait de vivre), au motif que ce que lui permettait la médecine, c'était de souffrir. Ce monsieur était atteint d'une

maladie qui avait d'ailleurs conduit à une atteinte de la vascularisation de ses reins, mais qui touchait d'autres artères. C'était un homme jeune qui avait des douleurs artérielles épouvantables qu'on ne sait pas bien contrôler, et cet homme disait « Si vivre c'est vivre comme je souffre, je préférerais être mort plutôt que de continuer à vivre comme ça. Et donc, je demande à ce qu'on ne me maintienne pas artificiellement dans cette existence qui pour moi n'a plus de sens. Je vous demande de ne pas porter de jugement pour ce qui fait sens pour moi, ça n'est probablement pas la même chose que vous diriez pour vous ».

Alors, vous voyez qu'aujourd'hui, on est interpellé sur des questions de fin de vie, beaucoup plus sur une dimension que je pourrais qualifier de spirituelle, ou d'existentielle.

La médecine a progressé, j'aurais pu me contenter, pour répondre à la question que vous me posiez, de dire que tout va très bien aujourd'hui. Il y a 30 ans il n'y avait pas de soins palliatifs, maintenant il y en a. Il y a 130 unités de soins palliatifs en France, 450 équipes mobiles, 6000 lits de soins palliatifs ouverts. Tous les CHU sont dotés de structures spécialisées. On commence à introduire la réflexion éthique et les soins palliatifs dans la formation des acteurs en santé. Le bénévolat s'est beaucoup développé, mais vous me disiez aussi qu'il a tendance à s'essouffler dans notre pays.

On pourrait dire que tout va bien mais en réalité, je vous parle des nouvelles figures de la fin de la vie qui posent de nouvelles questions. Je pense qu'on s'est tourné vers la nouvelle médecine, au moment où la médecine montrait une capacité de progrès incroyable. En 50 ans, la médecine s'est beaucoup plus développée qu'elle ne l'avait fait en 2000 ans.

Ça n'est pas si vieux que ça, que la médecine guérisse. C'est depuis la découverte des antibiotiques dans les années 45, c'est la découverte de la pénicilline. Avant on ne guérissait pas : la médecine faisait de l'accompagnement ou du discours.

On guérit, mais on provoque aussi des situations de survies possiblement très compliquées en dehors même de la médecine. Les améliorations dans le champ de la santé, font que de plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps. C'est ainsi que, sur le plan gériatrique, nous voyons de plus en plus de personnes qui vieillissent bien, fort heureusement, mais pour certaines d'entre elles, la vie est marquée par des altérations cognitives, (des maladies de type Alzheimer), qui posent là aussi des questions dans le registre du sens.

Une image de la fin de la vie, pour sortir de la dimension purement médicale, ce sont les EHPAD. On est aujourd'hui, et je suis en train d'interpeler, via un avis du CCNE que je coordonne, le gouvernement sur cette question. On peut s'interroger sur le soubassement éthique d'un système de santé qui conduit les personnes, quand elles deviennent dépendantes, à être concentrées, je dis ce mot à escient, dans des lieux en dehors de la vue des autres, entre elles. C'est quand même étrange, de dire que la fin de la vie, se déroule dans un lieu, où très majoritairement, les gens quand on leur demande leur avis, nous disent qu'ils n'auraient pas souhaité finir là, et qu'on leur demande de payer pour ça.

Cela pose question que de voir notre réaction collective, sociale, politique, qui consiste, dans une visée du bien (parce qu'on n'est pas encore tous des pervers je crois) à essayer, pour des raisons de sécurité ou d'amélioration de la sécurité, de mettre des personnes dépendantes, entre-elles, mais ça n'est pas ce qu'elles souhaitent. Les personnes finissent par l'accepter mais elles ne le souhaitent pas... De toute façon, on y reviendra... les alternatives aujourd'hui, sauf d'avoir les moyens financiers, sont très limitées.

Vous voyez, ça aussi, ce sont des nouvelles figures de la fin de vie. Quand vous rentrez dans un EHPAD et que vous êtes bien portant, vous ne vous dites pas « Chic vivement que j'y

sois ! » D'ailleurs on essaye de ne pas trop montrer les EHPAD. Comme je le dis souvent, on a peu de reality-show qui se déroulent dans les EHPAD. Pourtant il y a plus de réalité dans les EHPAD qu'on ne le croit. C'est drôle qu'on ne s'intéresse pas à une partie de la réalité de la vie. Je trouve qu'il y a lieu d'y réfléchir.

On est dans une société, je parle toujours de fin de vie, qui dévalorise la fin de l'existence, la fin de vieillissement, et la difficulté qu'il y a parfois à vieillir. On est dans une société qui valorise quand même beaucoup plus la jeunesse que la vieillesse.

On est dans une société qui valorise l'action, plutôt que ce que l'on a tendance à qualifier d'inaction. On est dans une société qui survalorise l'action efficace, efficiente et rentable.

Je ne vous dis pas... quand vous êtes vieux, malade en fin de vie et éventuellement atteint d'une maladie psychiatrique, quand vous ne mourez pas très vite, pour pouvez finir par avoir vous-même un sentiment d'indignité. Mais, tous les travaux que nous avons pu mener pour analyser ce que ressentent les personnes âgées, ou les personnes moins âgées malades, quand elles vivent longtemps dans une incapacité d'être dans une part active de leur existence, elles finissent par ressentir, parce que c'est ce que notre société leur renvoie, un sentiment d'indignité. Ce qui doit nous interroger.

Au plan politique, je l'ai dit et je le redis, une société démocratique s'honore quand elle valorise les gens les plus vulnérables, qu'elle peut les accompagner. Qu'est-ce que l'on peut dire d'une société qui dévalorise certaines catégories des plus vulnérables ? Sur un plan philosophique, sur un plan humain, c'est quelque chose qui doit nous inquiéter.

Alors, dans ce contexte de changement du paysage de la fin de la vie, avec une médicalisation très importante, une déliaison de la place de la mort dans la société, avec la question familiale par exemple, on voit aussi surgir autre chose, qui est un élément contextuel important, c'est la poussée extrêmement importante d'une revendication autonomiste. Je ne vous parle pas d'autonomie de certains pays ou de la volonté autonomiste de certains états, je parle de l'autonomie de la personne qui se traduit beaucoup aujourd'hui dans les droits, en l'occurrence, les droits des personnes atteintes de maladie.

Jamais et nulle part ailleurs, il n'y a tant de corpus concernant le droit des personnes malades en France. Ce qui est plutôt une bonne chose de mon point de vue, mais je voudrais faire un peu état des limites de tout cela.

On a un discours qui valorise l'autonomie de la personne pour décider de ce qui est bon pour elle. Sur le plan du discours et sur le plan intellectuel, cela me semble normal. Trop longtemps les médecins ont ignoré la possibilité d'une personne de pouvoir faire des choix la concernant. Trop longtemps, on a dit que « Le malade, on s'en occupe, il ne va quand même pas nous donner son avis en plus... »

Je me souviens quand j'étais jeune étudiant, on nous enseignait cette dimension-là de la médecine. Depuis, et surtout depuis 2002, la loi Kouchner, en particulier, on a ouvert le droit des malades à disposer, en quelque sorte, d'eux-mêmes pour ce qui est de leur santé.

C'est-à-dire qu'il ne serait plus pensable aujourd'hui de soigner quelqu'un contre son avis.

Mais la loi, si on voulait bien y réfléchir de près, va beaucoup plus loin, elle a été renforcée par des lois relatives à la fin de vie en 2005, puis récemment en 2016, mais globalement nous n'avons pas le droit, nous, en tant que médecins, de soigner et même d'entreprendre des investigations chez quelqu'un, sans avoir l'accord éclairé de la personne. C'est-à-dire qu'on ne peut pas traiter quelqu'un qui ne le souhaiterait pas et la loi est explicite, on ne

doit pas traiter quelqu'un qui refuse un traitement, même si ce traitement nous apparaît comme une évidence.

Sur le papier, on ne peut qu'être d'accord, c'est évident. Je me dis, moi qui suis encore bien portant, si je tombe malade, et si je suis atteint d'une maladie potentiellement grave, moi je vais me positionner. Très clairement, je vais dire « Expliquez-moi de quoi je suis atteint, expliquez-moi les possibilités thérapeutiques, dites-moi les risques et les avantages, je vais soupeser tout ça, et je vais prendre une décision en mon âme et conscience, qui sera la mienne, et peu importe votre opinion, moi je vais prendre mes responsabilités ».

En réalité, comme vous le savez, lorsqu'on est soi-même malade, il est difficile d'être à ce point distant, distant de soi, si je peux m'exprimer ainsi.

Exercer son autonomie ne signifie pas l'exercer d'une façon complètement absolutiste. « C'est moi qui décide, c'est mon droit, c'est mon choix, (en référence à certaines émissions)... C'est moi qui décide de tout ». En réalité, lorsqu'on est malade, en tout cas c'est ce que j'ai vu pendant tout mon exercice professionnel, que je vois encore, on est bien content parfois de rencontrer des personnes en qui on a confiance, pour qu'elles nous expliquent des choses, des personnes sur lesquelles on peut s'appuyer. Cette relation de confiance est très importante pour pouvoir « codécider » de quelque chose. On a besoin d'être éclairé quand on est malade.

L'autonomie qu'on vante, qu'on valorise beaucoup dans notre société, pour les personnes qui sont malades, pour les personnes qui sont âgées ou pour les personnes qui ont un certain degré de détérioration cognitive, cette autonomie, pour s'exercer, a besoin des autres... ce qui peut paraître paradoxal.

Pour l'autonomie, on fait souvent référence à Emmanuel Kant : l'autonomie absolue.

J'attire votre attention sur le fait que, à mon avis, l'absolutisme n'existe pas plus en ce qui concerne l'autonomie qu'en politique en général.

L'autonomie c'est, dans une société, la possibilité de faire des choix dans un contexte où les choses sont éclairées par des médecins, des soignants, des proches.

De la même manière, plus exactement, à l'inverse, nous n'imaginons pas que quelqu'un puisse ne plus avoir du tout d'autonomie.

Je raconte souvent cette histoire qui est restée gravée dans ma mémoire, d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer très évoluée, chez qui je tentais d'expliquer qu'elle avait un cancer évolué, et pour qui on disait « Mais pourquoi vous lui expliquez puisqu'elle est démente ». C'est un mot horrible. Si on savait ce qu'il y a derrière, ce serait bien. On ne sait pas encore ce qu'il y a derrière...

Et cette dame, dont chacun disait qu'elle ne comprenait rien, et qui avait une démence plutôt riante, qui portait tout à sa bouche, et qui ne pensait qu'à manger et à rire, lorsque je lui ai expliqué, du moins mal que j'ai pu, ce qu'elle avait, cette dame s'est mise à pleurer.

Cette dame qui ne comprenait rien, a changé, et s'est exprimée par des émotions que j'avais du mal à comprendre, moi...

Voyez comme il faut inverser les choses. Plutôt que de dire que les personnes ont des troubles cognitifs, ne comprennent rien, nous ferions mieux de dire que nous avons du mal à les comprendre. Ce qui serait à mon avis, beaucoup plus respectueux et ce qui entraînerait une obligation qui nous serait faite de toujours expliquer à quelqu'un, en essayant d'utiliser des mots ou des comportements explicites.

Quand on a un petit enfant et qu'il ne comprend pas parce qu'il est petit, on lui explicite, on articule, et quand on a un vieux qui a une maladie neurodégénérative, on a tendance à ne même plus lui parler. Ce que je vous dis est prouvé par des travaux de recherche qui

montrent que plus les personnes perdent la capacité de comprendre, moins on leur explique... Ce qui est quand-même un comble, et qui devrait nous interpeller, nous en tant qu'acteurs de santé.

Donc aujourd'hui, on a à la fois une revendication d'autonomie qui passe beaucoup par la loi, et une réalité de personnes qui sont atteintes dans leur autonomie, et pour qui il faut, à mon avis, suppléer l'autonomie absolue.

Voyez, c'est un contexte qui est beaucoup plus compliqué qu'avant. Avant ce n'était pas compliqué, on décidait pour autrui. Le médecin décidait pour autrui. C'était lui qui savait ce qui était bon. Aujourd'hui si vous faites ça, vous pouvez finir derrière les barreaux, et probablement à juste titre.

Au nom de quoi pourrions-nous faire des traitements, dont certains ne sont pas anodins, au nom de quoi pourrions-nous décider de ce qui est bon pour autrui ?

C'est la moindre des choses et la balle est dans le camp des médecins, aujourd'hui, s'agissant de questions relatives à la fin de la vie. La question que tout médecin ou tout soignant devrait aujourd'hui et plus encore demain se poser (lorsqu'il est confronté à la maladie grave, à une personne fragile, vulnérabilisée) est la suivante : « Est-ce qu'au motif de je sais faire beaucoup de choses du fait des progrès de la médecine, est-ce que je dois faire tout ce que je sais faire si le faire aveuglément conduit à faire souffrir ? »

Autrement-dit, une grande question est posée à la médecine, ce n'est pas tant « Faut-il ou pas dépénaliser l'euthanasie, (c'est une question qui se pose), mais c'est celle « Faut-il que la médecine fasse tout au seul motif qu'elle sait faire, si faire conduit à des états de souffrance qui font perdre le sens de la vie à certains ».

Je pense vraiment que cette question, qui est rarement posée de cette manière-là, est probablement une question essentielle.

Autre point dont j'aimerais vous parler avant de nous projeter un peu dans l'avenir, c'est le contexte social dans lequel la fin de la vie existe dans notre pays. Un contexte qui a totalement changé depuis une cinquantaine d'années, probablement d'ailleurs avec le développement du travail et du travail féminin en particulier, qui est plutôt une avancée dans nos sociétés. Je ne vais pas aller à l'encontre de tout cela, mais il n'empêche que, il y a 30 ou 40 ans, une personne qui tombait malade était prise en charge familialement, dans une espèce d'inter-génération. On s'occupait de ses parents, dans une espèce de logique. On gardait ses parents, ou si l'enfant tombait malade, il était assisté par la figure emblématique de l'accompagnement qui était et qui est encore la femme. Les femmes de tout temps ont été dans nos sociétés, de l'Europe occidentale, ce qui n'est pas toujours le cas, dans certaines sociétés africaines, les figures de l'accompagnement.

Tout ceci a changé. Aujourd'hui, les jeunes n'habitent plus avec leurs parents.

Je ne discute pas cela, je crois qu'il ne s'agit pas de vouloir revenir à il y a 50 ans. Mais les conséquences de tout ça... les conséquences, les changements dans la vie, les couples etc... font que nous sommes à l'acmé de situations de solitudes dans notre pays.

Les démographes montrent que notre population vieillit, mais qu'il y a aussi de plus en plus de personnes de plus en plus seules.

Je vous dis ça parce que la question du maintien à domicile est très corrélée avec le fait de ne pas être seul pour finir son existence. Or, il y a de plus en plus de personnes seules.

Il y a de plus en plus de personnes âgées seules, il y a de plus en plus de personnes qui sont malades, ou qui sont handicapées, et qui se retrouvent, parfois du fait de leur maladie et des conséquences sociales ou familiales qu'elle génère, seules.

Nous avons aussi, au titre de l'Observatoire de la fin de vie, travaillé sur un aspect de la fin de vie, un aspect un peu méconnu, c'est la fin de la vie en situation de précarité. Il y a de plus en plus de gens en situation de précarité. Et l'accès aux soins, même si on est, je pense, un pays qui permet un accès aux soins encore aujourd'hui très avantageux par rapport à d'autres pays, j'ai été surpris dans les travaux que nous avons menés, de voir que la maladie, en particulier la maladie chronique, pouvait entraîner une précarisation.

Nous avons rencontré dans les enquêtes que nous avons pu mener, des gens qui finissaient leur vie dans leur voiture, et qui ne s'en vantaient pas, si je peux dire les choses comme ça.

Il y a comme une honte dans notre société à se retrouver en situation de pauvreté ou de précarité.

Et quand cette situation vient du fait de la maladie, directement ou indirectement, c'est à dire que la maladie amène des personnes à ne plus pouvoir exercer leur emploi, par exemple, c'est tout bête, la maladie désocialise littéralement certaines personnes. Il y a beaucoup de séparations de personnes, dans un contexte de maladie. Parce que la maladie change la personne

On ne peut pas ignorer ces réalités aujourd'hui : on meurt beaucoup hospitalisé, on meurt d'une façon différente, on meurt malade, on meurt médicalisé, et on ne meurt plus de « sa belle mort », comme on disait avant. On ne meurt plus de vieillesse, ça n'existe plus. Quand vous remplissez des certificats de décès, il n'y a pas de place pour écrire ça. Il faut toujours qu'on se demande même de quoi est morte la personne qui a 102 ans et qui s'éteint. Quand on remplit un papier on nous demande de dire de quoi elle est morte. Et si vous mettez « de son âge », on vous renvoie le papier en nous disant « Est-ce que vous pouvez préciser ? ».

Donc, les modalités et les conditions et l'environnement de la fin de la vie ont totalement changé.

Je voudrais, avant de passer à une projection sur l'avenir, aussi vous dire que le contexte qui est le nôtre, c'est celui des contraintes économiques, et que la fin de la vie, l'augmentation de l'espérance de vie avec la ou les maladies ou les handicaps, cette transformation du visage de la fin de vie, s'accompagnent aussi de contraintes budgétaires de plus en plus marquées.

Qu'on le veuille, qu'on ne le veuille pas, qu'on soit pour, qu'on soit contre, qu'on ait des raisons de râler contre ça, de fait, aujourd'hui, dans le domaine de la santé en tout cas, ce dont je peux parler, c'est que je sais que nous n'avons plus les moyens de toutes nos ambitions.

Nous ne pouvons plus progresser dans tous les champs où nous savons que nous pourrions progresser. Parce que le progrès a un coût qui n'est parfois pas assumable.

Ma crainte est qu'on considère que le progrès est toujours technique et scientifique, et qu'on oublie qu'une forme de progrès se situe dans la capacité qu'on a d'accompagner et de respecter les gens les plus vulnérables.

Quand je vous dis ça, c'est parce que je vois bien depuis plusieurs années (la précédente ministre de la santé nous parlait du « virage ambulatoire »), cette volonté de développer le maintien à domicile des personnes vulnérabilisées par la maladie, l'âge, le handicap. Je vois bien que ce qui s'opère petit à petit, c'est que l'hôpital, qui était devenu le lieu, à mon avis, pas forcément approprié de la fin de la vie et du mourir, va devenir dans les années qui viennent, un haut lieu, un plateau technique très pointu, où on va pouvoir se faire soigner très rapidement. On développe l'hospitalisation de jour, le court séjour etc...

Et puis on va avoir une volonté de renvoyer les personnes chez elles parce que très souvent on constate, qu'à l'hôpital, il y a des gens qui ne relèvent pas d'une médicalisation. Qu'ils

seraient mieux chez eux. Sauf que, au moment où on pense cela, on oublie que chez eux, les personnes ne peuvent peut-être pas y rester.... du fait d'une espèce d'abandon. D'où la réflexion, sur « Qu'est-ce solidaire veut dire ? »

Aujourd'hui et demain plus encore, si on renvoie de l'hôpital, on va devoir se poser la question des « aidants ». Et je pense que ça n'est pas une idée sotte que de dire « Est-ce qu'il faut vraiment continuer à médicaliser la fin de la vie ? ». Est-ce que même il ne faudrait pas plutôt penser à démedicaliser la fin de l'existence, quand l'existence n'est que souffrance ? Qu'est-ce que la médecine a à voir dans tout cela ? Faut-il maintenir ce qui fait vivre, si vivre c'est souffrir ?

D'accord, mais qu'est-ce qui fait sens aux personnes quand on les interroge, les personnes à la fin de leur existence ? Quand on leur demande, à ces personnes, (il y a eu vraiment des travaux qui ont été faits, là-dessus), qu'est-ce qu'elles souhaiteraient ? La première chose qu'elles nous disent, c'est qu'on leur foute la paix, donc qu'on ne soit pas trop sur elles à vouloir discuter, leur faire dire je ne sais pas quoi, ce qu'elles ressentent, ce qu'elles pensent. Il y a besoin de distanciation, de silence, mais pas de solitude, pas d'isolement. Puis la deuxième chose qu'elles nous disent, c'est qu'elles aimeraient bien être chez elles.

Donc si je me projette un peu demain, parce que ce mouvement va se continuer, qu'est-ce qu'il faut pour finir son existence dans un lieu qui fait sens, c'est-à-dire chez soi, qu'on soit malade ou qu'on soit âgé ou atteint de troubles cognitifs ? Qu'est-ce qui permettrait de respecter la volonté des personnes, qu'est-ce qu'il faut pour être chez soi ?

Il faut ne pas y être seul. Il faut des proches. S'il n'y a pas un proche, le maintien à domicile n'est pas possible, ou très difficile. Oui, mais des fois il n'y a plus de proches. D'ailleurs les proches se fatiguent eux-mêmes. Les proches de malades chroniques, de malades lourds finissent par ne plus se sentir aussi proches qu'on veut bien le dire. Il est quand même difficile de se sentir proche de quelqu'un qu'on ne voit plus que comme un malade, ou comme quelqu'un qui n'est plus tout à fait le même, voire plus du tout le même que celui dont on a été proche. Il ne s'agit pas de porter des jugements quand les gens font état d'une forme de déliaison, parce que ce mot « proche » leur pose quand même question.

Alors, souvent, on se réfère au devoir moral qu'il y a d'accompagner des gens, sauf que, quand vous le faites 1 an, 5 ans, 6 ans, 7 ans, vous avez le droit d'être épuisé. On voit aujourd'hui, petit à petit, des proches qui s'épuisent. On voit chez les personnes âgées, par exemple, que le survivant, le proche accompagnant finit par mourir plus vite que celui qu'il accompagne, par épuisement.

On voit parfois, il ne faut surtout pas généraliser, des formes de violence à l'intérieur des couples, des gens qui ne se supportent plus littéralement.

Et puis, la deuxième figure, du maintien au domicile, puisque c'est cela qu'il faudra penser, c'est les professionnels de l'aide à domicile. Les aides à domicile.

Je ne suis pas en train de vous parler de médecins, ni même d'infirmières. En disant ça, je pense à ces gens qui permettent le maintien à domicile du fait des heures de ménage, de la proximité, ou des aides-soignants qui vont avoir un rapport au corps qui n'est pas très simple, les aides à domicile. Je parle bien de ces professionnels les moins bien formés, les moins bien payés, qu'on envoie au casse-pipe et qui s'avèrent ne plus être assez nombreux pour répondre aux besoins.

Il y a un besoin énorme, si on pense le maintien à domicile dans le respect des personnes, qui n'est pas couvert, et qui ne le sera pas tant qu'on n'aura pas décidé de valoriser ces professionnels ou ces professions qui sont, à mon avis, très exposées. Il y a de quoi souffrir quand on est un soignant ou un aidant de proximité parce qu'on sert un peu d'émonctoire à toute l'angoisse de toutes ces personnes qui sont à la fin de leur vie

On prend leur agressivité, il y a un besoin de décodage, le décodeur n'est pas toujours branché quand on enchaîne les travaux.

Donc vous voyez bien, si demain on se projette dans quelque chose qui serait le retour à une place de la fin de la vie au domicile, il va falloir renverser littéralement le rapport que l'on a avec l'aide au maintien à domicile.

Je me demande s'il ne faudra pas donner... Le législateur se dépêchera de faire une nouvelle loi là-dessus, mais est-ce qu'il ne faudra pas donner un statut aux aidants ? La loi de l'accompagnement, et du vieillissement, on commence à voir, mais je me demande si quand l'aidant familial est jeune et qu'il est au travail, il ne faudrait pas qu'il y ait par exemple, une modification du code du travail, lui permettant d'alléger son temps de travail, sans le quitter, parce que souvent, le travail reste le seul lieu de vie social pour quelqu'un qui accompagne un proche malade.

Alléger le temps de travail pour permettre d'accompagner une personne parce que l'emploi du temps d'une personne jeune qui accompagne, par exemple un conjoint malade, c'est de la folie ? Ce sont des gens qui ne veulent surtout pas perdre leur emploi parce que perdant le conjoint, ils vont perdre des revenus, donc ils doivent assumer ça.

Ils sont aussi « le soignant », qui ne dit pas son nom, de la personne aidée. Souvent c'est eux qui font les soins, sans avoir été formés. Ça déforme la relation. C'est des gens qui doivent continuer à élever leurs enfants. C'est des gens qui doivent tenter d'être eux-mêmes. Ça fait un peu beaucoup tout ça pour une seule personne.

On ne pourra pas, au vu des 550 000 personnes qui sont concernées par la fin de la vie, tous les ans en France, attendre de l'hôpital ce qu'il n'a pas à faire, et ne pas repenser le domicile en termes d'organisation pour permettre le maintien des personnes dans un lieu qui fait sens.

Je reviens en vous parlant comme cela, à cet exemple que je prenais, des personnes âgées qui finissaient leur existence là où elles n'ont pas souhaité la finir, dans les EHPAD. Et ne vous méprenez pas sur mon propos, il ne s'agit pas pour moi de critiquer ni les EHPAD, et encore moins les gens qui y travaillent. Je m'en voudrais de stigmatiser ces personnes qui font du mieux qu'elles peuvent, ou qu'ils peuvent, avec des moyens qu'ils n'ont parfois pas ou peu.

Je dis simplement « Quelle alternative y a-t-il ou pourrait-il y avoir demain ? » Est-ce qu'on peut penser autrement qu'en univers qui concentre des personnes ?

Est-ce qu'on peut demain revoir cette tension qu'il y a entre des enjeux de sécurité des personnes et des enjeux de respect du choix des personnes ? Parce qu'aujourd'hui, le choix est fait de prioriser la sécurité des personnes, et quand je dis cela, je ne veux pas être trop critique, non plus.

Une personne ayant des troubles cognitifs, qui a des troubles du comportement et qui resterait chez elle, se met en danger, et met en danger son environnement.

Dans certains pays africains, quand quelqu'un est atteint d'une maladie cognitive, il y a toujours quelqu'un qui s'en occupe. La personne est totalement libre. Elle déambule, elle va où elle veut. Il y a toujours quelqu'un qui la suit. Un « ange gardien » en quelque sorte.

C'est comme ça qu'il prévient ce qui pourrait arriver, mais avons-nous les moyens de cette ambition-là ? Je ne le crois pas. Aujourd'hui, on est quand même dans une médicalisation, y compris des troubles cognitifs.

On a une utilisation y compris dans les établissements pour personnes âgées dépendantes, des médicaments psychotropes qui est quand même très impressionnante, pour qu'elles n'aient pas des troubles du comportement, non pas pour elles, mais pour les autres.

Ça me pose la question du respect de la personne. Encore une fois, il ne s'agit pas de dire, « les gens font mal ». C'est un fait, il va bien falloir aujourd'hui penser des nouvelles formes d'accompagnement de la dépendance.

Est-ce qu'on peut imaginer d'ailleurs, des structures qui seraient comme les EHPAD, mais « hors les murs ». Est-ce qu'on ne peut pas imaginer que demain, on soit dans des logiques d'accompagnement de la fin de vie qui passeraient par de nouvelles formes de solidarité ?

Est-ce qu'il ne serait pas pensable, demain, de demander à des promoteurs qui construisent des immeubles, de toujours avoir quelques appartements qui soient réservés à des personnes dépendantes, et qu'on puisse alléger certaines charges chez ceux qui les aideraient. Par exemple, les accompagner la nuit, ne pas les laisser seuls etc...

Des idées, on peut en avoir, on y réfléchit au sein du Comité Consultatif. Nous rendrons un avis au mois de décembre, je vous invite à le regarder dès qu'il sortira. C'est un livre qui sera fait de propositions. Il n'y a pas de soubassements éthiques aux politiques d'accompagnement du vieillissement qui conduisent à contraindre des personnes à être dans un endroit où elles n'ont pas souhaité être. Que pouvons-nous proposer ? C'est ce que nous essayons de faire. C'est toutes les réflexions sur les dynamiques intergénérationnelles qu'on connaît bien.

Je pense, d'ailleurs qu'ici à Besançon, on va expérimenter des dynamiques intergénérationnelles. Je le vis actuellement avec des jeunes étudiants en médecine, à qui j'ai proposé de passer des nuits chez des personnes atteintes de troubles cognitifs à domicile. Ceux qui sont les bénéficiaires, sont surtout des étudiants, pour l'instant, qui découvrent le fait qu'une personne que l'on disait démente est une personne qui n'arrête pas de parler. Parfois, certes c'est difficile de suivre les conversations. Mais manifestement, le fait d'avoir un interlocuteur, est quelque chose de très utile à quelqu'un qui n'a plus personne à qui parler.

Et puis surtout, ces jeunes étudiants apprennent quelque chose qu'on a probablement oublié d'enseigner dans les études médicales, c'est l'humilité, la simplicité, ou le fait qu'il y a beaucoup de choses qu'on sait probablement aujourd'hui en médecine mais qu'il y a beaucoup plus de choses qu'on ne sait pas. Du coup, on est face aux limites. La question des limites, je trouve que c'est très intéressant.

Ces dynamiques intergénérationnelles doivent être pensées. Vous savez qu'aujourd'hui, les personnes âgées, commencent à penser des logiques de colocations. Ce n'est pas que les jeunes entre eux, qui sont colocataires. Ce n'est pas que des baba-cools. Il y a des vieux, ou des vieux potentiels qui se disent : « Autant qu'on se mette avec des gens qu'on connaît, et avec qui on a des liens. À plusieurs, on paye des gens qui pourront nous aider ». Ça commence à se développer beaucoup tout cela.

Ça ne vous a pas échappé aussi que la vieillesse, c'était un marché pour certains. Que précisément, je trouve ça d'ailleurs assez horrible, de voir que la variable d'ajustement des tarifs, c'est souvent le personnel, alors que le seul élément qui a prouvé son utilité dans l'accompagnement des personnes, c'est bien les personnes.

Donc je crois qu'il faut qu'on soit très vigilant. Bref je pense qu'il va falloir que nous modifiions assez profondément, la structuration de notre système de santé, voire de notre société. Je vous parlais de nouvelles formes de solidarité, je trouve que c'est un enjeu pour une société, qui est très important. Parce que penser comment on peut aider « autrui plus

vulnérable que soi », c'est peut-être assez égoïste d'ailleurs, c'est penser que « soi » sera aussi aidé lorsque qu'il sera en situation de vulnérabilité.

Ça passe par le bénévolat, d'ailleurs, puisque que c'est JALMALV qui organise la soirée, je pense réellement qu'il y a une place pour le bénévolat. Par contre, il y aurait un véritable danger à penser que les solidarités = le bénévolat. Je pense qu'il y a de la place pour le bénévolat, et puis il y a de la place pour des solidarités non bénévoles.

Il va falloir qu'on développe toutes les formes de solidarité. Il faut être solidaires vis-à-vis des proches, par exemple. Il faut permettre aux proches de pouvoir être soulagés, de pouvoir s'oxygéner, de pouvoir prendre des vacances.... il faut les remplacer. Donc il y a des professionnels qui peuvent faire ça.

Il y a probablement une part de bénévolat à repenser. D'ailleurs, c'est une invitation aux associations de bénévoles, de penser cette projection dans l'avenir. C'est pour demain tout cela. Donc le bénévolat qui se déroule beaucoup aujourd'hui plutôt dans des établissements de santé devra demain, penser essentiellement au domicile, et ça change la donne. Quand on rentre dans le milieu privé de quelqu'un... C'est à réfléchir. Nous allons devoir y réfléchir, probablement d'ailleurs dans les mois qui viennent à la faveur des états généraux de la bioéthique.

Je reviens sur la question de la loi et je terminerai d'ailleurs là-dessus. Faut-il changer la loi pour permettre à des gens de ne pas mourir dans certaines conditions un peu horribles, qui sont souvent médiatisées ? Je pense à l'affaire récente, d'Anne Bert qui est allée se faire euthanasier en Belgique au nom du fait qu'il lui était insupportable de vivre comme elle vivait. Elle était atteinte d'une maladie neurodégénérative, d'une sclérose latérale amyotrophique, une maladie qui paralyse progressivement les personnes. Cette femme avait un désir de vivre, elle n'avait pas un désir de mourir. Elle avait envie de vivre mais pas de vivre comme elle était, réduite à vivre, c'est-à-dire, se paralysant. Elle a demandé à ce qu'on l'euthanasie, et pour ça, sachant que la loi française ne le permettait pas, elle est allée en Belgique je crois, où elle a été euthanasiée.

Ça peut soulever beaucoup de questions. Moi qui travaille et dirige une unité de recherche sur ces questions-là et en particulier, qui m'intéresse beaucoup, à la demande de l'euthanasie, je suscite toutes précautions qu'il faut avoir autour de tout ça.

Encore une fois, vous ne m'entendrez pas être partisan, ou opposant de quelque chose, parce que plus j'avance en âge, et en expérience, moins j'ai de certitudes sur toutes ces questions-là, plus je trouve que c'est compliqué, peut-être que c'est un signe de vieillissement.

Je crois que toutes les idées simples, toutes les réponses simples à des questions complexes s'assimilent pour moi à ce qu'on appelle le populisme en politique. Quand on dit « c'est simple, je demande quelque chose, il faudrait qu'on m'y autorise ».

J'ai été très surpris d'ailleurs, puisque j'ai rencontré des personnes comme Madame Bert, moins célèbres qu'elle, et donc leurs situations étaient moins médiatisées, mais qui demandaient à ne plus vivre comme elles vivaient, ce qui n'est pas tout à fait la même chose que demander qu'on accélère leur fin de vie. Cette dame demandait à ce qu'on accélère sa fin de vie.

Je suis toujours surpris de voir qu'on irait assez vite vers l'idée d'une dépénalisation de l'euthanasie. Je vous rappelle que l'euthanasie c'est le fait d'administrer un produit létal, à quelqu'un qui le demande. On est bien d'accord qu'on ne parle pas d'administrer des produits létaux à des gens qui ne le demandent pas. Pour le coup, même si je ne sais pas

trop quoi penser de tout, ça je sais quoi en penser ! C'est même carrément dangereux, quand on commence à imaginer...

C'est en débat, dans certains pays, comme en Belgique : l'euthanasie des malades atteints de maladies psychiatriques et l'euthanasie des déments.

C'est en débat. Pour le coup, moi je me sauve. Si notre pays commence à ouvrir la possibilité de tuer des gens, au seul motif qu'ils sont dépendants, ça devient, à mon avis, dangereux.

C'est une autre question que celle de répondre à une demande. Mais quelle est cette demande ? Qu'est-ce qui fait qu'une personne demande à autrui, ce qu'elle pourrait faire elle-même, j'entends, se suicider ?

C'est aussi une vraie question d'ailleurs qui s'est posée pour Anne Bert. J'ai été interviewé sur ces questions-là, je me suis demandé, je n'ai pas insisté parce que je trouvais que c'était un peu malsain comme discours, mais je m'interroge sur le fait que parfois, on va demander à autrui de faire ce que l'on ne peut pas faire soi-même, se faire mourir.

Qu'est-ce que cela signifie ?

Je m'interroge, je n'ai pas de certitude à tout cela. Il est understandable que quelqu'un ne puisse pas se suicider, qu'il ait besoin d'autrui pour le faire. Je ne suis pas entrain de porter un jugement, et encore moins sur Monsieur ou Madame X. Je dis simplement que ça doit nous interroger.

Ça nous interroge, surtout quand on essaye de comprendre ce qui se passe dans les pays où on n'a pas autorisé l'euthanasie, mais où on a dépénalisé l'assistance au suicide. C'est le cas dans certains états des États-Unis comme l'Oregon. Je m'y suis rendu il y a quelques années au moment de la mission qui avait été confiée au professeur Sicard. J'étais à ses côtés pour essayer de comprendre ce qui se passait dans ces pays qui ont une autre législation que la nôtre et qui est intéressante.

On en déjà parlé ici ou là. Il y a eu beaucoup de travaux. C'est depuis 1982 que l'Oregon a dépénalisé l'assistance au suicide. En gros, la seule sollicitation que l'on demande aux soignants, aux médecins en l'occurrence, c'est : « Est-ce que la personne qui demande un accès éventuel à l'assistance au suicide est réellement atteinte d'une maladie grave et évoluée et dont le pronostic est estimé à moins de 6 mois ? » et le médecin va dire « oui » ou « non » avec toute l'incertitude qu'il peut y avoir.

Ensuite, la personne dans ces 4 états des États-Unis, dont l'état d'Oregon, peut, si elle le souhaite, aller se procurer en pharmacie, un produit létal, qu'elle peut, si elle le souhaite, si elle le veut, absorber ou pas.

C'est intéressant de voir ce qui se passe dans ce pays.

Il y a à peu près, un peu moins d'un tiers des personnes qui seraient susceptibles d'aller chercher le produit, qui va le chercher. Et puis un petit tiers de ce petit tiers qui l'absorbe.

Mais une très grande majorité de personnes disent que c'est très rassurant pour elles, de savoir qu'elles pourraient le faire.

Par contre, dans les pays comme la Belgique et surtout dans la partie flamande, en Belgique et au Pays-Bas, on voit depuis quelques années, il ne faut pas diaboliser ce qui se passe dans ces pays, mais on voit une augmentation importante, des demandes et des réponses à des demandes, sous forme d'euthanasie.

Je dis cela, parce que je suis interpellé par le fait que quand on donne la possibilité de le faire, la personne choisit souvent de ne pas le faire, et quand c'est à autrui, autrui fait ce qu'on lui demande.

Je ne sais pas si mon propos est clair. Je pense en tout cas, s'il y a lieu de réfléchir là-dessus, que c'est sur cette nuance qu'il faudra bien réfléchir, parce qu'elle est de taille, de mon point

de vue. Je me souviens avoir été auditionné pour la 17^{ème} fois en 2016 par la Commission des Affaires Sociales, et la Commission des lois à l'Assemblée Nationale et au Sénat par des parlementaires, pour qui ça apparaissait quand même assez simple de dépénaliser l'euthanasie. Je leur disais que ça n'était pas aussi simple que cela, mais si ça leur paraissait simple, ce que l'on pourrait peut-être faire comme loi, c'est de rendre possible l'euthanasie et de demander aux parlementaires de pousser le produit, puisque ça ne poserait pas de problème. Ça a été apprécié diversement, mais c'était simplement pour faire remarquer que quand on se met dans la position de celui qui va devoir injecter un produit létal ou administrer un produit létal, ça change un peu la donne. Je pense aux infirmières, puisqu'on vient de mener un travail sur les infirmières et les médecins qui pratiquent l'euthanasie en Belgique ou aux Pays-Bas, ce n'est quand même pas anodin...

Encore une fois, n'y voyez pas un jugement partisan ou opposant, autour de tout cela, c'est simplement pour dire que ça marque beaucoup les gens qui sont confrontés à ces questions-là. Au point que certains ont du mal, et se posent beaucoup plus de questions qu'avant. Remarquez, il vaut mieux qu'on se pose des questions, que de ne pas s'en poser. C'est une évidence. Donc, voyez, ce débat-là pour moi, il faut qu'on l'ait, il faut qu'on le pousse, et peut-être que la loi évoluera. Je ne suis pas dérangé si la loi évolue. C'est une question politique, le choix d'une loi. Il n'y a pas d'expertise à avoir par là-dessus. Simplement, je dis aussi qu'on a tendance à concentrer nos réflexions sur cette question-là : faut-il ou pas ouvrir un droit à l'euthanasie ou pas ? Cette question ne doit pas cacher une forêt d'autres questions.

En 2013 je coordonnais un avis sur la fin de vie au sein du Comité Consultatif d'Éthique, on n'était pas loin d'aller dans le sens de la dépénalisation de l'assistance au suicide.

De l'assistance au suicide, vous avez bien compris la différence. Et on s'est retenu du fait de données, que d'ailleurs j'avais contribué à produire, sur le suicide des personnes âgées.

On est quand même surpris en France de voir que nous avons le plus fort taux de suicide des personnes âgées par rapport aux autres pays d'Europe et que ce taux de suicide est particulièrement élevé autour des décisions d'institutionnalisation. Il y a beaucoup de personnes âgées qui se suicident quand elles voient qu'elles ne peuvent plus rester chez elles, ou quand on a pris la décision, avec leur accord parfois, qu'elles allaient être institutionnalisées. Le taux de suicide en France des personnes âgées, est très élevé autour de l'institutionnalisation.

Si on voulait mener des travaux, y compris sur des formes indirectes de suicide, lorsque les gens sont institutionnalisés, il y a des gens qui s'arrêtent de vivre, qui s'arrêtent de manger, qui arrêtent de prendre leurs médicaments, qui décompensent littéralement peu de temps après leur institutionnalisation. Je pense qu'on a des équivalences suicidaires qui ne disent pas leur nom.

Il ne faudrait quand même pas, qu'au motif qu'intellectuellement, il ne paraît pas malsain d'aller vers une dépénalisation de l'assistance au suicide, qu'on en oublie d'avoir une politique d'accompagnement du vieillissement.

Je pense qu'en termes d'évolution de la loi, on peut songer à l'assistance au suicide, le jour où on a vraiment moins de suicides de personnes âgées. C'est-à-dire, qu'on leur a offert autre chose à vivre, qu'une non-vie.

Donc, pour moi, il faut faire attention à cela.

La réponse ne se situe pas dans la loi, mais dans la politique.

Le jour où on a vraiment compris, je le répète, que l'honneur d'une démocratie est de se donner les moyens d'accompagner les gens les plus vulnérables, de rendre possible un sens à une vie qui ne semble plus en avoir aujourd'hui, à ce moment-là on peut reposer des questions autour de l'évolution de la loi. C'est en tout cas mon sentiment. Il ne faut pas être

pour ou contre, il faut dire : « Attention, qu'est-ce que peut produire une loi dont on peut penser intellectuellement qu'elle est séduisante ? »

L'évolution de la loi. J'insiste aussi, et probablement, je mettrai au débat dans les mois qui viennent, le fait que parallèlement à la réflexion sur l'évolution ou pas de la loi, je pense qu'il faut vraiment qu'on interroge la médecine, sur ses limites.

On organise si ça vous intéresse, le 18 novembre prochain, à Micropolis, un colloque de l'Espace de Réflexion Éthique, sur la question de la transgression, autour de 2 thèmes : le thème de la fin de vie, justement, et le thème du transhumanisme. L'homme va « augmenter ». Vous savez qu'aujourd'hui, on est capable d'augmenter nos capacités si on ne se suffit plus à soi-même. C'est un peu ce mythe de l'augmentation à l'infini de nos capacités de nos possibilités, voire la possibilité d'augmenter l'espérance de vie jusqu'à l'immortalité pratiquement.

On est capable de penser cela, voir, d'augmenter littéralement les individus. Ce n'est pas le lieu ce soir de débattre de tout cela. Et puis sur la fin de vie, vous savez bien, qu'on est aujourd'hui capable, de prolonger la vie. Ce n'est pas un problème.

Ça on sait faire, du fait de la médecine, du fait de la technique. Faut-il le faire ?

Je considère comme une mesure urgente (j'ai un peu de mal à me faire entendre sur ce point au niveau national) : l'éducation et la formation. L'éducation du grand public à toutes ces questions, c'est ce qu'on est en train de faire, c'est réfléchir ensemble à la complexité de toutes ces questions. Introduire une réflexion sur la relativité de la vie dès l'école. Je pense que les enfants peuvent, (ça a été prouvé par des travaux menés dans d'autres pays), aborder, à un âge très précoce, la question de la finitude, de la mort et de la relativité de la vie. On peut enseigner cela, je ne vois pas quel mal il y aurait à enseigner cela, c'est enseigner la vie que d'enseigner la relativité.

Et puis je pense qu'il faudrait vraiment qu'on modifie les études des médecins et des soignants, parce que tous les médecins, ça peut paraître paradoxal ce que je vais vous dire, mais je crois que la chose la plus difficile à faire lorsque qu'on est un médecin, c'est de ne pas faire ce que l'on sait faire. Et prendre la décision de ne pas faire est probablement une des décisions médicales des plus difficiles. Elle est, alors à la fois très difficile, parce que ça forme une transgression, c'est-à-dire que la médecine a fabriqué d'énormes scientifiques : « Voilà ce qu'il faut faire dans telle situation » et on peut être amené à ne pas faire ce que la norme nous dit de faire. C'est d'autant plus difficile que ce n'est surtout pas valorisé.

Aujourd'hui, on valorise financièrement les actes techniques, mais on ne valorise pas la réflexion. Ce n'est pas un acte, « réfléchir », semble-t-il. On pourrait généraliser mon propos. Et en plus, on demande aux gens de réfléchir collectivement quand il y a des décisions difficiles à prendre, par exemple, des décisions de ne pas faire ce que l'on sait faire. On dit qu'il ne faut pas que quelqu'un se retrouve seul à décider, parce que vous imaginez, l'influence que peut avoir sa propre subjectivité et ses propres représentations.

Il faudra que nous valorisions tout cela.

Le paysage de la fin de la vie a changé, va changer me semble-t-il.

En tant que Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique, je suis très content de voir qu'il y a des gens qui s'intéressent à ces questions-là. Je pense qu'il y a même un danger à les confiner, à des spécialistes, des experts. Comment pourrait-on être expert pour des questions où l'on sait que l'on ne sait pas.

« Ça se discute », pour reprendre le titre d'une émission de télévision, ça se discute, toutes ces questions-là. Et tant qu'on a une capacité de discuter dans nos sociétés, on a de l'avenir.

Le jour où l'on a des réponses toutes faites à des questions complexes, l'avenir est bouché. Je pense qu'il faut que nous fassions très attention, même si je ne suis pas contre que la loi évolue, je vous l'ai dit, ce n'est pas le propos, mais attention à ne pas attendre de la loi ce qu'elle ne peut pas apporter.

Plus la médecine progresse, plus elle génère des situations singulières, uniques, inédites, pour lesquelles, ça n'est pas la loi qui peut être une réponse, c'est l'intelligence. Non pas que la loi soit bête, mais l'intelligence, c'est ce qui permet d'adapter des réponses à une situation singulière. Et de mon point de vue, c'est vers ça qu'il faudrait que nous tendions, plutôt que de vouloir que la loi s'immisce pratiquement dans la vie des gens, jusqu'à donner des réponses à chaque événement de l'existence.

Vous voyez à la fois ma réticence vis-à-vis de la loi, non pas intrinsèquement, mais surtout sur « Qu'est-ce qu'on entend et qu'est-ce qu'on attend de la loi ? »

Je pense qu'il faut attendre de l'intelligence de l'homme, et en l'occurrence des acteurs de la santé, mais aussi de la société, que l'on ne provoque pas des vies, ou des survies dénuées de sens.

On est dans ce paradoxe un peu Prométhéen. Prométhée est ce dieu qui pouvait donner la vie et attribuer la mort. En médecine aujourd'hui on est capable de prolonger la vie, de maintenir en vie. Et puis on voudrait aussi l'enlever, la vie.

Je pense qu'il serait plus respectueux de ne pas faire quand on sait que ce que l'on va faire ne va conduire qu'à de la souffrance.

Mais c'est drôle qu'on ne parle pas de ça. On ne parle que de « Faut-il ou pas, ouvrir ou pas la porte au suicide, à l'euthanasie ? ».

Cet autre aspect que je vous nomme, est à mon avis au moins aussi important.

Qu'est-ce qu'une médecine qui fabriquerait de la souffrance. Moi ça m'émeut, ça me bouleverse de voir des personnes qui clament le non-sens de leur existence généré par des situations de dépendance, elles-mêmes générées du fait des progrès de la médecine. La loi française est claire là-dessus pour l'instant. On n'a pas le droit de maintenir un traitement déraisonnable. La loi française a ceci d'intéressant (même si on aime critiquer toutes nos lois, on est champion du monde de la production de lois à la minute, on est en plus le pays qui critique les lois qu'il n'a pas pris le temps d'appliquer d'ailleurs, et qui voudrait en changer tout de suite), n'empêche qu'on a quand-même une loi très intéressante même si elle est améliorable. Je ne connais pas de lois qui ne soient pas améliorables.

On est un des seuls pays en Europe qui a interdit l'acharnement thérapeutique.

La loi interdit que l'on fasse des « traitements jugés déraisonnables ». On n'a pas le droit de traiter quelqu'un qui ne le veut pas. Et ça va loin, la loi française aujourd'hui, elle a été améliorée en 2016, permet même que la personne qui ne peut plus exprimer son avis, l'exprime encore, au travers de ce qu'on appelle « les Directives Anticipées », au travers de la désignation de « Personnes de confiance », qui sont un peu le porte-parole de celui qui ne pourrait plus avoir la parole.

Et je rappelle que les Directives Anticipées, telles que la loi les a dites, sont contraignantes. Elles s'imposent même à l'avis du médecin, alors que la personne ne peut plus s'exprimer. C'est assez intéressant.

La loi est allée jusqu'à dire et à inscrire en son sein, qu'il était entendable, qu'en toute fin de vie, une personne qui ne supporte plus d'être consciente, puisse être endormie et mise dans le coma jusqu'à son décès.

C'est ce qu'on appelle la « sédation profonde et continue » jusqu'au décès.

Mais plus la loi ouvre des possibles, plus elle pose de nouvelles questions.

En particulier, je peux vous dire qu'en tant que responsable d'une équipe de recherche, je m'interroge sur ce qui a conduit le législateur à mettre dans la loi la sédation profonde et continue, alors que nous ne savons pas de façon scientifique, si être endormi profondément, c'est ne plus souffrir. Il ne faudrait quand même pas qu'au motif qu'on va calmer les manifestations d'une souffrance, il ne faudrait pas qu'on ne calme que ces manifestations et pas la souffrance.

D'aucuns disent que c'est une formidable hypocrisie que la loi a introduite. Autant euthanasier les gens quand ils ne veulent plus vivre. C'est là aussi beaucoup plus à nuancer que ça. On a des gens qui veulent dormir, et qui ne veulent pas forcément qu'on les « euthanasie ». Mais il est probablement des personnes qui ont un désir de mort. Il ne faudrait pas le nier. Il est probablement des personnes, rares, je pense, mais qui ont authentiquement un désir de mort, non pas d'être mortes, mais de mourir !

Est-ce qu'il faut une loi pour ces personnes ou est-ce qu'il faut une capacité dans un état moderne de faire interagir le magistrat et le médecin en amont dans des situations qui nous amènent parfois au tribunal. J'ai été nommé expert dans 4 ou 5 affaires ces dernières années autour de situations de fin de vie. Je pense qu'il eut été préférable de discuter avant que d'avoir à être jugé après. Quand on discutait avec des magistrats, ils me disaient qu'en France on a séparé la justice et la médecine. Je trouve qu'à un temps où il fallait effectivement que les choses soient séparées, devrait succéder un temps où elles se retrouvent.

On vit mal le cloisonnement. Avec mes collègues je discute souvent du cloisonnement du système de santé et le cloisonnement dépasse largement la question du système de santé. Il faudrait que nous travaillions beaucoup plus entre professionnels qui ne faisons pas le même métier, qui ne sommes pas dans les mêmes paradigmes de réflexion. Moi qui enseigne un peu à l'école de magistrature, je vois bien qu'il est utile qu'un médecin de base, comme je suis, vienne dire ce qu'il voit et ce qu'il vit, à des gens qui jugent, pour qu'ils jugent plus en conscience demain, qu'ils ne le feraient s'ils ne partageaient pas ces questionnements.

Pourquoi ne pas imaginer des transgressions possibles, y compris sur des situations de fin de vie qui conduiraient à accélérer la survenue de la mort, dès lors que tout ceci a été transparent, médiatisé, discuté, écrit ?

Pourquoi pas ? Je suis souvent appelé par un de mes collègues à l'Hôpital Necker à Paris pour essayer d'aider à détricoter des situations d'une complexité incroyable. Par exemple, des tout petits bébés dans la grande prématurité. L'Hôpital Necker enfants malades est un hôpital qui accueille toutes les situations les plus complexes. Très souvent ces collègues sont confrontés à des enfants tout petits, à la limite de viabilité, qui sont réanimés parce qu'on ne sait pas trop s'ils vont pouvoir vivre ou ne pas vivre. Et puis on voit qu'en réalité leur cerveau ne pourra pas se développer, qu'ils ont une nécrose de leur cerveau, on décide d'arrêter ce qui les maintient artificiellement en vie : une ventilation artificielle, une nutrition artificielle et ces petits enfants vivent, ne meurent pas, se « cachectisent », « tétouillent » leur maman. Ils sont, comme Primo LEVI l'avait décrit relatant son expérience des camps de concentration, ils mangent juste assez pour beaucoup souffrir et pour ne pas mourir. Qu'est-ce qu'on fait ? On culpabilise les parents ? Au nom de la loi, on va attendre que ces enfants meurent ?

La question de la transgression est posée dans ces situations singulières. Il n'est pas honteux de la poser. Il serait honteux de se réfugier derrière la loi comme on se cacherait derrière son petit doigt. « La loi m'interdit, donc je ne le fais pas ».

Vous voyez qu'on est amené de temps en temps à transgresser, mais j'aimerais que ces transgressions soient « médiatiques », pas médiatiques au sens de la radio ou de la télé, mais « médiatisées », c'est-à-dire, ce n'est pas dans le secret qu'il faut se poser ces questions-là, c'est publiquement, collectivement.

Cette séparation très forte entre ce qui est autorisé ce qui ne l'est pas, la « norme » et « le hors norme » nous amène aujourd'hui à ne pas pouvoir gérer des situations singulières et à demander à la loi ce qu'elle ne pourra jamais faire : régler des situations singulières, ou interdire des choses qui devraient pouvoir exceptionnellement être autorisées. Je vous rappelle qu'en 2000, le Comité Consultatif National d'Éthique avait émis l'idée de ce qu'il appelait « l'exception d'euthanasie », en terme juridique, ça s'appelle « l'excuse absolutoire » : des circonstances particulières, explicitées, très claires, peuvent amener à transgresser quelque chose qui est un interdit.

Ça n'avait pas été suivi pour des raisons d'arguties juridiques. Je ne suis pas capable de dire pourquoi, mais il faudra peut-être revenir là-dessus.

Si la médecine continue à fabriquer des situations qui n'ont pas de sens :

1. il faut qu'elle s'interroge sur son propre sens et
2. sur comment fait-on lorsque on a provoqué des survies qui ne sont que souffrance ?
Il faut parfois que des vies qui ne sont devenues que souffrance, sachent s'achever.

Ça n'est pas très gai, tout ce que je vous raconte. Je vous rappelle pour terminer, qu'en général, on ne meurt pas comme je viens de vous le dire.

En général, je reprends le terme d'Henri Troyat, « la mort saisit le vif ». On ne se réveille pas. 90 % des décès se passent sans problème. On médiatise tellement, et on parle tellement des décès qui font problème, qu'on a l'impression que fantasmatiquement, on ne peut plus mourir qu'en étant dans des situations de fins de vie apocalyptiques.

Je vous rassure, je ne sais pas si ça rassure, tout ce que je viens de vous raconter est exceptionnel. Ce qui est rare est précieux dans la vie. Arriver à raisonner sur les situations rares permet d'avoir une vue un petit peu plus distanciée de ce que « être respectueux » veut dire. Voilà je m'arrête là.

QUESTIONS DU PUBLIC

QUESTION 1

Où commence la fin de vie ? La fin, on sait qu'elle arrivera, mais comment peut-on la définir ? Est-ce que c'est à un âge de la vie ? Une étape de la vie ? Est-ce que ça peut être très court ou très long ?

Votre question est très simple. La réponse ne va pas l'être.

Je ne sais pas d'ailleurs répondre à votre question.

C'est Françoise DOLTO qui disait que « naître, c'est mourir ». On ne va peut-être pas faire remonter le début de la fin au début de la vie, mais j'ai tendance à penser le début de la fin de vie au moment où l'homme prend conscience de sa propre finitude.

Et souvent il prend conscience de sa propre finitude, quand il est malade et atteint d'une maladie grave. Et je pense d'ailleurs que tout ce qui est soins palliatifs devrait commencer à

ce moment-là, quand la visée des traitements n'est plus certaine, quand il est possible que la maladie entraîne la mort, même s'il est possible et qu'on le souhaite bien entendu que la médecine évite cette évolution.

Penser sa propre finitude, penser la possibilité que l'on peut mourir. Y penser pour pouvoir cheminer est probablement quelque chose qui grandit l'homme. Je n'invente rien, relisez Montaigne qui a eu besoin de tous « ses essais » pour écrire un peu le besoin qu'il avait d'appriivoiser la mort, et en réalité la peur de la mort qu'il avait.

Je pense que le fait souvent de repousser son rapport avec sa propre finitude, amène à augmenter l'angoisse de cette mort, et à vivre la fin de la vie comme un accident.

Je pense qu'il est important que nous considérions que la fin de la vie n'est pas l'agonie. C'est des mois, et parfois des années qui méritent un cheminement, et pour cheminer, un accompagnement bienveillant mais pas que...

Je pense que l'idée d'appriivoiser sa propre finitude grandit l'homme et nous pacifie avec pas mal de turpitudes.

Il est prouvé que ça n'est pas parce qu'on pense à la mort qu'on la fait venir.

Par contre y penser permet probablement d'appriivoiser sa peur et son angoisse. Et d'ailleurs, quand on travaille sur les notions de directives anticipées, c'est un peu à cela que l'on pense, c'est-à-dire de permettre à quelqu'un de cheminer, à son rythme, donc en s'y prenant assez tôt, pour que sa volonté puisse être réellement la sienne, et pas dictée par autrui, ou par la peur.

Voyez, c'est toute une culture. On a longtemps été dans une culture où l'on mettait la mort à distance, la mort à distance. Il n'y a pas si longtemps que cela, on disait aux enfants qu'il ne fallait pas qu'ils participent au deuil, qu'ils n'aillent pas à l'enterrement, qu'ils ne voient pas les morts, etc... On sait bien, au contraire, que la première inscription dans la conscience de la mort, c'est la rencontre avec le mort.

Les enfants, quand vous leur demandez ce qu'ils ont à dire sur la mort, ils se rappellent le bisou qu'ils ont donné sur une peau qui était froide et glacée. C'est là qu'ils intègrent souvent ce qu'est la mort. Le premier pas, il est là.

La mort, pourtant est facile à appréhender pour l'enfant. La mort des grands-parents, par exemple est un événement à mon avis qu'il ne faut pas « louper » si je peux dire les choses comme ça.

Mais avant les grands-parents, il y a le chien ou le chat, les animaux domestiques qui meurent. Des occasions de discuter de la mort on n'en manque pas. Et étrangement, on repousse tout ça, au point qu'on a même fait dans les écoles des cellules psychologiques. La question de la mort arrive lorsqu'il y a un élève qui est malade, atteint d'une maladie grave, qui meurt, ou les parents d'un élève qui meurent, alors on appelle un psychologue.

Il y a probablement des psychologues ici, je ne voudrais surtout pas dire du mal des psychologues, sauf que je pense que c'est faire un mésusage du psychologue que de considérer que le psychologue ne peut intervenir qu'à ce moment-là.

Je pense réellement qu'il y a quelque chose d'éducatif autour de toutes ces questions-là qu'il est important à appréhender.

QUESTION 2

MERCI Régis pour ce tour d'horizon qui nous fait bien réfléchir, poser des questions. Je voudrais souligner un point que tu évoques qui va nous ramener à JALMALV. Je le fais par le truchement d'un poète (Bernard Noël) qui dit « La vie ne suffit pas à nous rendre vivant, elle nous traverse avec indifférence, tel l'oiseau passant, pour porter plus loin l'avenir. La conscience de ce passage nous fait vivant ».

C'est important, la mort n'est pas contre la vie. La mort, quelque part est la partie liée à la vie depuis le début. Mais la vie, elle peut aller d'un côté mortifère ou elle peut aller du côté de la vie vivante. Et quand tu parles de ces vieux qui sont parqués en déliaison, c'est comme ça que Freud parlait de la pulsion de mort. La pulsion de mort, c'est ce qui délie, ce qui empêche les liens. La pulsion de vie c'est ce qui lie. Et pour ces personnes qui sont en vulnérabilité, qui sont en grande difficulté, c'est vrai que ce qui va être de plus précieux, et je reprends l'expression que disait d'une patiente qui était infirmière, elle parlait des petites mains « d'ouvrières ».

Et bien, quand il y a cette capacité, j'allais dire, ce rayonnement de présence, et ce n'est pas pour rien que l'anagramme de « la présence », c'est « l'espérance ». Je trouve que la présence, c'est ça qui va permettre de soutenir ces personnes qui sont au front des symptômes les plus abrasifs et qui sont les personnes quelque part les plus méprisées par notre système. Et là je suis d'accord avec toi, il y a quelque chose qui doit changer dans les temps qui viennent, et ça redonne toute la fonction essentielle de JALMALV qui est de permettre ce lien continu auprès de ces personnes les plus vulnérables.

Merci

Je trouve important de ce que tu dis. Je voudrais souligner le fait que la possibilité qui est introduite par la loi de faire une sédation profonde, c'est-à-dire de mettre littéralement des personnes dans le coma, doit être regardée avec un souci de la parcimonie. Il ne faut pas oublier que la plupart des personnes, à la fin de leur existence, ont un besoin de communication extrêmement important. Quand on endort les gens, ils ne communiquent plus. Même les gens qui sont confus, ont un besoin, on le voit souvent, de s'exprimer, de parler, la parole je le répète, est l'émonctoire de l'angoisse. Je trouve par expérience, que très souvent, les fins de l'existence sont des moments de densités émotionnelles et spirituelles, pas au sens forcément religieux, mais au sens philosophique.

Il ne faudrait pas escamoter ce qui est à la fois souffrance et sens à ce moment-là. C'est difficile de le faire passer, ce message-là, parce qu'on voudrait scinder, on voudrait enlever la souffrance, comme si on pouvait l'enlever ! Pour la douleur, c'est en partie vrai, mais la souffrance est bien plus complexe.

Il faut faire attention aussi à ne pas être dans des logiques de projection. Penser qu'autrui souffre et que sa souffrance doit être apaisée. Il faut, je le répète, qu'il y ait des demandes autour de tout cela. Mon message peut paraître à contre-courant de certains autres messages.

Je ne dis pas qu'il est bon de souffrir. Ne me faites pas dire ce que je ne dis pas. Je dis simplement qu'il ne faut pas « vouloir pour autrui », parce que la souffrance est parfois le canal par lequel passe la parole et les émotions.

C'est quand même important de savoir être un peu radin, surtout quand on est un prescripteur, un médecin. Savoir ne pas faire et souvent à ce moment-là c'est nous qui ne supportons pas ce qui se passe. On a envie de faire taire parfois aussi. C'est légitime. Je ne porte pas de jugement là-dessus.

Les soignants nous disent souvent : « C'est intenable, les personnes qui n'arrêtent pas de crier, c'est intenable ». Et pour le soignant c'est intenable. Qui nous dit que celui qui crie, n'est pas en train d'essayer de dire quelque chose ?

Voyez toute cette tension permanente qu'il faut essayer d'avoir autour de tout cela. Je crois qu'il faut qu'on fasse très attention de ne pas être action-réaction.

La médicalisation aurait un effet très pervers si elle consistait à éteindre toute forme d'expression, y compris de la souffrance.

Et quand le législateur dit dans la loi de 2016, « Pour éviter toute souffrance, on peut faire une sédation », c'est marqué comme ça, explicitement, c'est un peu dangereux de mon point de vue. Je l'avais dit à Jean Léonetti et à Claeys, quand ils avaient écrit cela. J'ai bien compris l'intention, elle est louable mais laisser à penser qu'un médicament pourrait traiter la souffrance. Je vous propose qu'on le partage tous, ce médicament ! Qu'on en prenne tous. Mais ça n'existe pas. Il ne faut pas laisser penser que la souffrance, je ne parle pas de la douleur, la souffrance est quelque chose qui peut faire l'objet d'un traitement médicamenteux.

QUESTION 3

Merci pour cet exposé clair et précis.

Je voudrais rebondir sur quelque chose que tu as abordé : la solidarité, et en même temps, sur ce qui a été évoqué par le précédent intervenant, à propos de la liaison.

Ce sujet, qui n'est pas tellement traité par la loi, parce que la loi s'intéresse au malade, mais assez peu à l'être humain. Et je trouve que c'est peut-être ça sur lequel il faudrait revenir.

Mais l'être humain, pour qu'on arrive à exprimer des solidarités, il y a un moment, il y a la question du financement. La protection sociale en France est excellente, mais elle est considérée par tout le monde, comme une charge, comme un coût. Or je pense que si on voulait bien aborder les choses avec réalisme et honnêteté, on s'apercevrait que c'est un moteur économique. Dans le mot « économie » il y a effectivement, la place de l'être humain, il n'y a pas seulement la partie financière. Et ce qui serait intéressant dans les conclusions du Comité d'Éthique, c'est que vous abordiez une proposition forte sur la question du financement.

Les 2 présidents de la république, le précédent et celui-là, ont lancé ou vont relancer la question de la modification de la loi pour des questions médiatiques sur l'euthanasie notamment, je fais un peu court, mais c'est quand même ça. Il y a des gens qui savent relancer en permanence le débat sur ces choses-là mais à aucun moment, tu as largement abordé les questions, sur le parcage en Ehpad...

Le vice-président du conseil départemental, sait aussi quels sont les moyens limités qui sont alloués pour faire fonctionner tout ça.

Il y a eu des médiatisations, je ne veux pas entrer dans les détails, pour voir à qui vont les responsabilités. N'empêche, (et tu l'as évoqué notamment sur les problématiques des personnes à domicile, de la prise en charge à domicile) que ce sont des gens mal formés, mal payés, exploités, qu'on met dans l'intimité de personnes, donc c'est très compliqué. Et je pense qu'il y a un effort qui n'est pas surhumain, au moment où on va rapatrier plein d'argent qui vient des « Papers... je ne sais pas quoi... » Ne pourrait-on pas l'affecter à cette solidarité nationale.

Je pense qu'il faut qu'on accepte de contribuer tous, pour qu'un jour on prenne en charge l'être humain, comme la Sécurité Sociale nous a permis des avancées dans la prise en charge des cancers.

Tu ne seras pas surpris en lisant le futur avis, de voir qu'on réouvre la question du 5^{ème} risque. J'ai compris pourquoi, en auditionnant les gens de la CSA pourquoi cette question est évitée parce qu'effectivement, sur un plan politique, c'est un risque à prendre que d'ouvrir un nouveau chantier des solidarités qui ne sont pas des gratuités. Mais on ne peut pas faire l'économie, je suis totalement d'accord avec toi, de penser que le temps est venu, il est vraiment urgent aujourd'hui, d'ouvrir cette forme de solidarité.

Tout le travail que nous réfléchissons aujourd'hui consiste à penser ce que solidarité veut dire. Dans ces solidarités, il y a le bénévolat, il y a les modifications du droit du travail, comme je l'ai énoncé tout à l'heure, il y a un regard modifié vis-à-vis de la société. Je travaille beaucoup en lien avec des collègues à Montréal. Je suis toujours surpris quand je suis au Canada, de voir comment le bénévolat est une seconde nature, quand on est en Amérique du nord. L'absence du bénévolat est suspecte et quand vous traversez l'Atlantique, c'est le bénévolat qui est suspect.

On regarde souvent le bénévole avec un « Qu'est-ce qu'il a derrière la tête pour s'occuper de gens qui sont en plus, mourants ? ». C'est comme ça qu'on peut être perçus, je caricature, bien entendu. Mais en tout cas, il ne faut pas être angélique. Il y a des questions d'argent derrière. Mais comme tu dis, on est en train de découvrir des ressources inattendues, et chaque jour a son lot de bonnes nouvelles. Donc l'espoir grandit chaque jour à chaque annonce.

QUESTION 4

Déjà professeur, je voulais vous dire que j'avais beaucoup aimé votre propos qui est plein de bon sens, plein d'humanité, et je crois qu'on a tous été très captivés par ce que vous avez dit.

Vous avez abordé effectivement, le sujet des EHPAD, le sujet du maintien à domicile.

En tant que 1^{ère} vice-présidente du Conseil Départemental, cher monsieur, et en tant que président de la Commission des Solidarités, je suis particulièrement intéressée par ce qui se dit ce soir, et par les solidarités en général. Vous avez parlé de solidarité, d'humanité. Ma commission, c'est les solidarités humaines, avec tous le sens de ces mots, et c'est bien comme ça que je travaille, dans cette commission.

Alors vous avez abordé effectivement la problématique des EHPAD, le maintien à domicile, qui, dans le département du Doubs est mis en avant depuis des années, et qu'on développe de plus en plus.

Alors effectivement la problématique du personnel des EHPAD a été largement médiatisée. Nous avons travaillé lundi et voté nos orientations budgétaires et nous avons justement décidé de réinvestir au niveau des EHPAD pour justement alléger les frais de fonctionnement souvent très difficiles à équilibrer. Au sein du gouvernement il a été demandé que les frais de fonctionnement ne dépassent pas plus de 1.2% par an dans toutes les collectivités et toutes les dépenses qui sont faites au niveau des solidarités, sont des dépenses de fonctionnement.

Il y a quand même des bonnes choses qui sont faites. Il y a la loi ASV « Adaptation de la société au vieillissement » qui est sortie en janvier 2015, qui a mis en place la conférence des financeurs au niveau du département et qui permet des actions pour prévenir la dépendance. Et on s'attache à mettre en place des actions justement, auprès des personnes âgées qui vivent à domicile, pour rompre cette solitude, et pour essayer de leur proposer un accompagnement qui soit beaucoup plus personnalisé.

Simplement pour dire qu'on est conscient de tout ça, On travaille également à développer l'accueil familial qui ne se fait pas, c'est sûrement aussi une piste. Moi je sais que j'ai déjà rencontré des personnes qui se retrouvent dans des grandes maisons, qui voudraient accueillir aussi à leur domicile.

Je crois qu'effectivement, il y a une réflexion à mener, des pistes et des idées à trouver, à mettre en place. Nous on est tout à fait partant pour faire de l'expérimentation dans le département du Doubs et accompagner justement ces nouvelles formes d'habitat. Ça

existe déjà, des maisons qui soient intergénérationnelles, où habitent au rez-de-chaussée des personnes âgées dépendantes, et à l'étage, des jeunes couples qui puissent s'en occuper.

Je crois qu'il y a effectivement encore beaucoup de choses à faire. C'est vrai qu'on a des budgets, mais c'est vrai aussi qu'on a la volonté d'avancer en ayant toujours en tête le bien-être de nos aînés parce que c'est une suite logique dans la vie.

Il y a réellement des avancées, mais comme le disait le président F. Mitterrand, quand il a créé le Comité Consultatif National d'Éthique, les progrès vont si vite qu'on n'arrive pas à suivre leurs conséquences.

C'est pour ça qu'on a créé des espaces éthiques, des comités d'éthique etc...

Je suis même parfois presque agacé de voir que l'on fait une séparation liée à l'âge. En fait, c'est la question de la perte de la dépendance. Peu importe l'âge, quelqu'un qui est jeune et qui perd son indépendance du fait d'une maladie, du fait du handicap, se trouve dans la même situation qu'une personne âgée.

Les lois, les financements sont différenciés en fonction de l'âge, alors que l'âge n'est pas le critère, ne devrait pas l'être. Je ne vous ai pas parlé, mais ça n'est pas anecdotique non plus, de ce que l'on voit aujourd'hui autour du monde du handicap, la fin de la vie des personnes handicapées, leur vieillissement posent des questions que notre société n'avait pas prévues.

Mourir lorsqu'on est un enfant ou un jeune adulte handicapé n'est pas simple. La médicalisation, la tendance à hospitaliser des personnes qui n'ont comme repère que leur environnement dans un foyer ou dans une structure adaptée est une violence incroyable. Des travaux montrent que nombre de personnes handicapées, lorsqu'elles sont atteintes de maladies qu'on a tendance à découvrir très tard, finissent en étant endormies ou attachées, contraintes pour ne pas perturber l'environnement.

Il y a quelque chose de scandaleux parfois dans ces réalités-là. Quand on dit scandaleux ce n'est pas pour dénoncer des personnes, c'est pour y dénoncer l'ignorance des politiques, pas des acteurs, mais des politiques qui conduisent finalement à oublier l'objet de notre attention qu'est l'homme.

Je trouve que c'est une vraie question. Quoi qu'il en soit, il y a en ce moment, vous avez raison, beaucoup d'initiatives. La loi d'accompagnement par notre société du vieillissement, c'est quand même un peu, pour moi, la montagne qui a accouché d'une souris. Les questions dont je parlais tout à l'heure, avaient été débattues, je m'en rappelle. Les grands débats qu'il y eu au départ, c'est un peu les sujets tabous. Et puis, on voit bien qu'il y a quelque part la question de besoin de financement autour de tout cela qui est une évidence.

Le temps « homme », le temps humain accompagnant-soignant c'est le traitement principal de la souffrance de la personne âgée

On pourrait presque définir le vieillissement comme un ralentissement. On ne perd pas de capacités quand on vieillit. On est plus lent à pouvoir s'exprimer.

Un exemple : on entreprend la toilette, en EHPAD, en disant des mots gentils, en général, « Bonjour, comment ça va ». On fait la toilette, on part, ça sent l'eau de Cologne, tout est propre, la porte est fermée, et la personne répond « pas trop », pour répondre à la question « comment ça va ». Mais il n'y a plus personne pour l'entendre.

C'est-à-dire qu'on a un rapport au temps qui est quand même assez déformé. Là où il faudrait que l'on prenne le temps de l'accompagnement et la compréhension, on est en face de nécessités que je peux comprendre par ailleurs. Il faut rentabiliser en quelque sorte, et donc on rétrécit le temps d'accompagnement, on privilégie le temps de l'action et ça ne

convient pas aux personnes âgées. C'est irrespectueux du rythme d'une personne âgée qu'on va des fois assez vite qualifier de « confuse » ou « de démente même », parce qu'elle ne répond plus.

Il y a aussi des personnes âgées qui cessent de parler tellement ça ne sert à rien.

On voit bien que nos organisations, (et encore une fois, je ne veux surtout pas stigmatiser quiconque, on fait ce qu'on peut avec les moyens qu'on a ou qu'on n'a pas) mais nos organisations s'avèrent aujourd'hui inadaptées à une réalité qui n'est pas celle d'hier. On continue à avoir des organisations qui étaient adaptées à une réalité qui n'est plus. Mais je suis absolument d'accord sur l'idée que quand on dit solidarité, il faut parler de pognon. Il y a un moment, il va falloir que tout un chacun exerce une forme de solidarité.

QUESTION 5

Vous avez évoqué que dans l'Oregon, il y avait une possibilité, avec une certaine réserve, de se procurer en pharmacie, de quoi s'en aller un jour, et que ça semblait très apprécié. J'ai cru comprendre, que les gens n'en n'abusaient pas. Est-ce une proposition qui pourrait peut-être être inventée en France ? Est-ce que ce thème est parfois évoqué ?

Comme je vous le disais, je relatais ce qui se passe dans des états des États-Unis, 4 états, l'OREGON en particulier, puisque c'est celui dans lequel il y a eu des travaux qui me permettent aujourd'hui de les rapporter. Le fait est que la dépénalisation de l'assistance au suicide n'a pas augmenté le taux de suicides et qu'elle semble être un élément rassurant pour les personnes. Et je vous disais dans la phrase ou dans le propos qui suivait qu'il fallait faire attention à ne pas introduire un tel droit lorsqu'on s'aperçoit que dans notre pays les gens se suicident parce qu'ils ont des vies qui n'ont pas de sens. Je prenais l'exemple du suicide des personnes âgées... C'est une opinion, je n'ai pas de certitude, comme vous l'avez compris, mais avant d'autoriser ou de faciliter l'assistance au suicide, il faut déjà empêcher les conditions, ou limiter les conditions qui amènent aujourd'hui les gens à se suicider parce que leur vie n'a pas de sens.

Et je suis donc très inquiet d'imaginer qu'on donne à des personnes qui déjà aujourd'hui se suicident, le moyen de le faire, alors que la question c'est de se dire : « Comment on pourrait les aider à trouver sens à leur existence ». Je ne sais pas si mon propos est clair. La question concernant l'accompagnement du vieillissement et de la perte de l'indépendance, doit être pensée en tant que telle plutôt que finalement par : « Est-ce qu'il faut aider ces personnes à se suicider ? ».

Je ne dis pas qu'il ne faut pas y venir

QUESTION 5 suite

Il ne s'agit pas d'aider, il s'agit simplement de désangoisser les gens qui envisagent le suicide, et qui utilisent des procédés dramatiques comme les paysans qui se pendent actuellement, ou qui se jettent par la fenêtre. Ce sont des situations dramatiques. Et l'angoisse d'y être condamné un jour quand on souffre trop, quand on a trop peur de continuer, pourrait peut-être, sans hâter le moment de décision, au contraire, rassurer chacun en lui disant que la décision pourra être simple, le jour venu.

Mais vous avez raison sur le principe, je ne suis pas choqué du tout par cela. Je dis simplement qu'il faut que nous fassions attention aujourd'hui à d'abord nous préoccuper de la qualité, du sens de la vie que les personnes que ne trouvent pas.

Vous parliez du suicide des paysans qui est, si j'ai bien compris, le milieu dans lequel on se suicide beaucoup, et on ne se loupe pas en général. Et pourquoi on se suicide ? C'est parce

qu'on a envie de mourir ? Non, c'est parce qu'on n'a plus envie de vivre comme on vit, et je pense que la nuance est importante. Il vaut mieux aider les gens à trouver sens à leur existence, avant de leur dire « Tant qu'à mourir, autant le faire proprement ».

Je caricature bien sûr dans mon propos. Mais sur le fond, vous avez raison, je crois. D'ailleurs, c'est intéressant de ne pas avoir de préjugés, de regarder ce que cela produit : il n'y a pas d'augmentation des taux de suicides, dans ces pays qui ont pourtant dépénalisé l'assistance.

Mais culture différente, histoire différente, contexte différent. Et je crois qu'il faut faire attention de ne pas vouloir transposer les modèles. Mais ceci-dit je partage votre avis.

QUESTION 6

Souvent, quand les gens sont malades ou vieillissent, on ne les voit plus comme des êtres humains. On parle « du malade », on parle « de la personne âgée », et on oublie en fait le côté humain. Et parfois justement c'est ce qui fait que c'est dramatique pour ces gens-là quand on les soigne ou quand on leur parle. La façon de se comporter, comme vous dites, même quand on croit qu'on ne les voit pas, qu'on ne les entend pas, il y a quand même le ressenti.

Certaines personnes ont un sentiment d'indignité. Quand on travaille sur l'analyse en terme de recherche des demandes de suicides assistés et des demandes d'euthanasie, on est surpris de voir un taux croissant de gens qui demandent à ce qu'on les fasse mourir parce qu'ils ont le sentiment d'être inutiles. Notre société subit cette dérive un peu autoritariste où n'aurait de sens que ce qui est utile, et que ne serait utile que ce qui répondrait aux logiques de l'action. Des gens qui nous disent avoir le sentiment d'être un poids pour leur proche voire, comme nous le disait un patient dans une analyse que nous avons faite récemment, de coûter cher à la société. Il y a quelque chose qui n'a pas de prix, c'est le respect.

QUESTION 7

La société a changé et tout le monde travaille. Moi j'ai connu dans mon pays, la Martinique, le principe chez nous c'est qu'on ne meurt pas à l'hôpital. C'est-à-dire quand on voyait que les gens se dégradent, le médecin appelait la famille pour récupérer la grand-mère et les gens mourraient chez eux. On se relayait. En ce temps-là les femmes ne travaillaient pas, on pouvait se relayer entre sœurs. Et aussi le contact avec le mort, nous en tant qu'enfants, on était en contact avec le mourant on allait tous les jours vers eux, et au moment où il finissait par mourir, on était aussi là.

C'est toutes ces choses, qui par rapport à cette société qui galope, qui se perdent et qui font souffrir, aussi bien ceux qui sont en fin de vie que la famille. La famille qui souffre énormément.

Vous avez raison.

QUESTION 8

Merci, c'était vraiment intéressant.

Je voudrais rebondir sur un sujet que vous avez abordé, c'est le suicide des personnes âgées avant d'entrer dans un EHPAD, dans une maison de retraite et ça ne m'étonne pas du tout parce que je vais dans un EHPAD autour de Besançon. Et je trouve scandaleux ce qui s'y passe, notamment, ça n'est pas une critique par rapport au personnel, mais le

personnel change souvent. Quand vous parliez de dignité, je pense que les personnes sont parfois humiliées, elles vont rester des heures le matin sans qu'on les change. Si je devais aller dans un EHPAD, ça me ferait vraiment peur.

Je voulais apporter ce témoignage pour une amie que je vois régulièrement, qui a toute sa tête et qui voit des choses difficilement supportables. Ses enfants sont intervenus, mais rien n'a changé. Il y aurait vraiment besoin de revoir le fonctionnement... des gens embauchés, pas formés, des stagiaires.

Vous avez raison d'attirer à nouveau l'attention sur ces métiers de l'accompagnement qui sont les métiers les plus importants et les plus difficiles. Je pense aussi à tous ces gens qui travaillent dans les unités dédiées à des personnes en état végétatif chronique qui arrivent à maintenir le respect d'une personne dont on pourrait se demander si elle est encore une personne. Cette attention à la personne concourt à maintenir en vie.

QUESTION 8 suite

Dans L'EHPAD dont je vous parle, une autre chose me pose question. Lorsque quelqu'un meurt, les autres personnes ne savent pas qu'il est parti. C'est un peu dommage !

Il y a des expériences, au contraire, où la mort n'est pas cachée et on voit combien ça fait sens. Mais il y a eu des évolutions dans notre société en termes de sécurité notamment. Il y a une dizaine d'années en arrière, on permettait à des gens en maison de retraite de participer à la cuisine, de faire du jardin... Au nom de principes d'hygiène et de sécurité, tout ce qui avait du sens a été supprimé.... Je pense que ça a supprimé aussi tout ce qui fait sens. Il faudra que l'on revienne à tout ça. Vous savez comme l'introduction des animaux domestiques dans les EHPAD est un élément qui donne sens, comme c'est, très très fort, un élément d'expression d'affects. Les travaux menés sur les chats en maison de retraite sont très intéressants... ces animaux qui vont toujours se porter sur celui qui va mourir pour ne pas qu'il se refroidisse si vite que ça.

Par ailleurs, et on va s'arrêter là, j'ai l'expérience d'intersolidarités pas forcément intergénérationnelles. Je me souviens d'avoir mobilisé des personnes âgées pour accompagner l'un des leurs. Une organisation s'était faite et chacun prenait son « quart » comme ils disaient. Ils n'abandonnaient pas la personne qui allait décéder, elle n'était jamais seule et c'est incroyable comme cet accompagnement donnait du sens. Ça rigolait même parfois des plaisanteries un peu grivoises, ça picolait même un peu parce qu'il fallait se tenir éveillé. C'était une activité solidaire qui montrait qu'on peut être vieux et éprouver encore du sens par l'accompagnement.

