



ACTES

**Vivre et accompagner la mort
dans les établissements sociaux et médico-sociaux :
Quels enjeux éthiques ?**

Journée d'étude
organisée par le CRÉÉ - Club de Réflexion et d'Échange Éthique
des associations CREA Auvergne-Rhône-Alpes & CRIAS

Avec le partenariat d'AG2R La Mondiale
Mardi 13 novembre 2018
Centre international de séjour - Lyon



SOMMAIRE

OUVERTURE	4
<i>Dr Charles BERNARD</i>	
QUESTIONS ÉTHIQUES POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE DANS LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX (ESMS)	6
<i>Pr François CHAPUIS</i>	
LE POINT DE VUE DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION	12
<i>Yves JEANNE</i>	
FIN DE VIE EN ESMS : COMMENT CONJUGUER VULNÉRABILITÉ ET AUTONOMIE DE LA PERSONNE ÂGÉE ?	25
<i>Dr Pascale VASSAL</i>	
COMMENT LE DROIT PROTÈGE-T-IL L'EXTRÊME VULNÉRABILITÉ DES FINS DE VIE EN ÉTABLISSEMENTS ?	33
<i>Marie-France CALLU</i>	
TABLE RONDE	43
<i>Témoignage de Mme THOMAS-VIALETTES, administratrice de l'association EPI</i>	43
<i>Travaux menés par le comité Ethique de la TEPPE Mme SAMAIN</i>	50
<i>Fin de vie chez les enfants et adolescents en protection de l'enfance</i>	54
<i>Véronique GUYONNEAU-AZZOUZ</i>	54
<i>Céline GUILLEMIER</i>	56
<i>L'accompagnement en soins palliatifs au sein d'un EHPAD Dr LEFÈVRE</i>	59
CONCLUSION	71



Dr Charles BERNARD
Président du CRIAS

Bonjour Mesdames, bonjour Messieurs, bienvenue pour cette journée d'échanges et de travail.

Je suis le président du CRIAS, une vieille maison qui a un peu plus de cinquante ans, et dont la vocation est de travailler sur la problématique des personnes âgées, en particulier aujourd'hui sur le maintien au domicile et l'amélioration de l'habitat, entre autres. Le CRIAS est associé au CREAI qui, lui, est davantage branché sur le handicap, ainsi que sur la protection de l'enfance en danger. Nos deux structures ont une philosophie bien affichée au fronton de leur maison : promouvoir le libre arbitre des personnes concernées par nos préoccupations, qu'elles soient handicapées ou qu'elles avancent en âge. Nous sommes très attachés à préserver leur autonomie, à faire en sorte que leurs choix puissent être exprimés et respectés. Ces deux structures sont en train de se marier, un mariage pas total mais presque, pour former un institut qui verra le jour début janvier 2019.

Aujourd'hui, nous sommes invités à travailler sur ce que nous ont proposé Sabrina Loison et Patrick Pelège : « Vivre et accompagner la mort dans les établissements médico-sociaux : quels enjeux éthiques ? »

La mort, pour ce que j'en ai vécu en tant que médecin, est encore un sujet difficile, parfois même pour certains un sujet tabou. Le fait que la mort ait été, pendant des millénaires, considérée comme un simple passage a pu contribuer à minimiser son importance. Depuis quelque temps, nous appréhendons la mort à travers une nouvelle formulation : nous parlons de fin de vie. C'est ce qui va occuper notre journée.

Nous avons essayé de recenser dans notre région Auvergne - Rhône-Alpes le nombre de structures et services dans le champ médico-social : nous en avons dénombré environ 2 300. La capacité d'hébergement pour toutes les populations en situation de handicap est de l'ordre de 9 000 places pour les enfants et de 6 600 pour les adultes, hors personnes âgées. Pour ces dernières, nous avons recensé environ 82 000 places médicalisées. Nous pouvons donc estimer que près de 100 000 personnes, tous âges confondus dans notre région, sont accueillies et vivent dans des structures médico-sociales. Elles sont entourées par au moins autant de professionnels. Elles bénéficient de l'engagement de très nombreux bénévoles, qui interviennent notamment dans les conseils d'administration, bénévoles bien souvent issus des familles des résidents, familles qui sont des acteurs très impliqués.

Cette journée de travail nous conduira donc à évoquer différents groupes impliqués à divers titres le long de la vie et de la fin de vie des résidents.

Le programme nous propose d'abord les trois dimensions : les lieux, le temps, l'éthique. Durant le temps de sa vie en établissement, le résident, sa famille, les professionnels qui l'entourent ont été souvent confrontés aux questions liées au lieu de vie et à celles liées à l'éthique. Quelle est la liberté de choix d'un résident ? En 2018, en Auvergne - Rhône-Alpes, les discussions sur la loi de bioéthique ont soulevé le problème d'aller et de venir. Quel est le lieu de vie qui appartient aux résidents, lieu réservé à une intimité à l'abri de toute intrusion ? Bien sûr, depuis longtemps, des réponses ont été apportées, mais pour autant, ces questions restent encore d'actualité. Elles sont peut-être encore plus difficiles et dérangeantes lorsqu'arrive dans le parcours de la vie du résident cette période dite de la fin de vie. Quand commence la période de fin de vie ? Qui annonce le début de cette fin de vie au résident, aux

professionnels, à la famille ? Comment cette annonce doit-elle être faite ? Est-il possible de rédiger des directives anticipées ? Nos concitoyens souhaitent mourir chez eux. Pourtant, 60 % d'entre eux meurent à l'hôpital. Comment échapper à l'acharnement thérapeutique, mais aussi, comment bénéficier le plus tôt possible de l'assistance d'une équipe de soins palliatifs ? Comment, le moment venu, gérer l'agonie : dans la chambre du résident ? En faisant appel à la sédation profonde ? L'hospitalisation à domicile a-t-elle une place ? Comment impliquer les autres résidents dans cette période de fin de vie de l'un d'entre eux ? Comment les engager dans le processus de deuil ? Comment préparer les professionnels à la mort d'un être qu'ils ont quotidiennement entouré, parfois pendant des décennies ?

Je n'ai sûrement pas épuisé toutes les questions que nous nous posons. Vous êtes vivement invités à faire part de vos préoccupations. N'hésitez pas à prendre la parole au moment des débats. Merci aux intervenants d'avoir répondu à notre sollicitation : ils répondront à nos questionnements, et nous allons les écouter avec une grande attention.



QUESTIONS ÉTHIQUES POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE DANS LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX (ESMS)

Pr François CHAPUIS

Directeur de l'EREARA, Espace de réflexion éthique Auvergne-Rhône-Alpes

Merci à Monsieur le Président. C'est un plaisir de pouvoir échanger avec vous. Je vais peut-être d'une certaine façon vous rappeler que, en éthique, nous avons beaucoup plus de questions que de réponses. Je pense que vous aurez les réponses. Je voudrais également vous remercier de nous avoir accueillis, car nous avons une longue histoire avec le Dr Bernard, et une autre plus récente avec le CREAI.

Il m'a été demandé de traiter les questions éthiques de la prise en charge de la fin de vie dans les établissements médico-sociaux. La fin de vie commence dès la naissance. Par conséquent, cette question n'est pas nouvelle ; en revanche, notre façon de l'aborder peut l'être. Pour ce faire, je me suis rapproché de M. Christian Verron, qui préside le conseil scientifique de l'Espace de réflexion éthique que j'ai l'honneur de diriger, et qui dirige plusieurs établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et même un réseau.

Les états généraux de la bioéthique ont traité un certain nombre de thèmes, puisque nous sommes dans la phase de révision de nos lois de bioéthique. Le premier d'entre eux est la fin de vie. Je ne dis pas que ce soit le premier au sens de plus important. J'ignore qui a décidé de l'ordre : nous terminons par le génome... Cependant, nous sentons que la fin de vie est une accroche. Aujourd'hui, vous faites salle comble, et je vous félicite d'être présents pour débattre de ces questions. La semaine prochaine, à Saint-Étienne, nous travaillerons à nouveau sur la fin de vie, dans le cadre des automnales annuelles : nous avons été obligés d'arrêter les inscriptions pour des raisons de sécurité, l'amphithéâtre étant plein.

En général, ces questions éthiques ouvrent les débats, plus qu'elles ne les ferment. Par conséquent, vous avez eu raison de les mettre en début de journée. En effet, nous avons la responsabilité de poser des questions, mais surtout d'essayer de trouver des réponses ensemble, d'une façon transparente, qui convienne à tout le monde. Ces questions sont difficiles, et la fin de vie n'y fait pas exception. La question de la juste allocation des ressources, tant en début qu'en fin de vie, se pose. L'utilisation ou non des technologies médicales entre dans ce champ de réflexion. La façon de recueillir les préférences des patients et de l'ensemble des acteurs, ce que l'on appelle aujourd'hui la démocratie sanitaire, et surtout les préférences individuelles des premiers concernés, qui sont les résidents, ou les patients, font qu'à un moment donné, ces intérêts multiples trouveront une difficulté de résolution commune. Il faudra donc mettre en place un système de pondération, et là, cela devient difficile.

Le triangle de l'éthique

Nous avons souvent l'habitude de résumer cette question par le **triangle de l'éthique**.

Que veux-je faire ? En général, tout.

Que puis-je faire ? Aujourd'hui, beaucoup.

Que dois-je faire ? Là est la question.



À chaque moment, nous pouvons être tentés de faire un peu trop, de ne plus vouloir assez, ou de ne pas pouvoir. Cet équilibre, que j'appelle subtil, est assez difficile à trouver. Il n'y a pas de réponses toutes faites, et la démarche éthique est d'accepter notre vulnérabilité face à l'incertitude.

Le fait qu'il n'existe pas de réponses toutes faites nous conduit assez naturellement à considérer que chaque cas est particulier, c'est-à-dire que c'est ici et maintenant, pour ce patient, ou pour ce résident, que nous allons trouver la meilleure réponse temporaire possible. Qui dit ici et maintenant pour cette personne veut dire que demain, au même endroit et pour la même personne, nous pouvons adopter une attitude différente. La vraie question est : qui décide ? Dans une organisation républicaine, nous sommes nombreux à décider de la juste allocation de la ressource, de l'utilisation, de la répartition, et de la réponse aux questions.

Nous avons souvent une légitimité à trouver. Sommes-nous légitimes à nous questionner dans notre région Auvergne - Rhône-Alpes ? N'est-ce pas une question nationale, supranationale, voire intemporellement humaine ? Oui, elle l'est, et pourtant, la réponse est locale : c'est bien dans nos établissements que nous allons la trouver, puisque j'ai insisté sur le « ici et maintenant ». Je voudrais faire le parallèle avec nos voisins suisses, où la population est identique mais avec un territoire deux fois plus grand : leur attitude sur la fin de vie n'est pas la même que la nôtre, et pourtant, que sépare la Suisse de la région Auvergne - Rhône-Alpes ? Certes, il existe une frontière géographique, le Jura, mais il y a des vallées de passage. Une frontière est une organisation administrative, mais les hommes sont les mêmes de part et d'autre.

Une méthode et une temporalité en éthique

Très souvent, l'homme a cherché une réponse extérieure à lui : c'est ce que l'on appelle l'hétéronomie. La loi divine est une hétéronomie. Que dois-je faire ? J'applique les commandements divins, et je sais ce que je dois faire. Cependant, l'homme s'est autonomisé, par opposition à l'hétéronomie, c'est-à-dire qu'il a commencé à créer sa propre norme. Et là, cela devient difficile, chacun pouvant avoir sa propre norme. La meilleure des méthodes, aujourd'hui, pour nous, c'est ce que l'on appelle **l'éthique de la discussion**. Oui, le « ici et maintenant » nous conduira nécessairement – c'est un corollaire, une conséquence immédiate – à discuter ensemble d'un cas particulier.

L'idée d'éthique de la discussion a été énoncée en 1976 par Jünger Habermas, un philosophe allemand. Cela fait quarante ans, donc cela est très récent : la plupart d'entre vous étaient nés, et pour ceux qui n'étaient pas nés, leurs parents étaient nés. Cela signifie que leur système culturel était autre. Par

conséquent, il nous faut mettre en place un autre système, non pas de valeurs, mais d'échanges de valeurs entre nous, afin de trouver la meilleure réponse pour l'un d'entre nous, généralement pour le plus vulnérable d'entre nous.

La conséquence de cette méthode a été directe : des comités d'éthique ont fleuri dans l'ensemble du monde occidental. Le premier fut d'ailleurs le nôtre, en France : le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, créé en 1983. Nous allons jusqu'en 2004, année où le législateur a voulu créer des espaces de réflexion éthiques à l'échelon régional ou interrégional. Voici un extrait de l'article L. 1412-6 de la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, avec des mots clés mis en valeur : « Des **espaces de réflexion éthique sont créés** au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de **formation**, de **documentation**, de **rencontre** et d'**échanges interdisciplinaires** sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'**observatoires** régionaux ou interrégionaux **des pratiques** au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'**organisation de débats publics** afin de promouvoir l'information et la **consultation** des citoyens sur les questions de bioéthique. » J'ai écrit en rouge une mention qui constitue encore pour nous une grande difficulté, mais je pense que vous serez les plus à même de nous aider à définir ce que sont des pratiques au regard de l'éthique. Nous en reparlerons ultérieurement.

États généraux de la bioéthique 2018 : questionnaire, événements en région et synthèse régionale

Un certain nombre de thèmes ont été évoqués lors des états généraux de la bioéthique : le don et la greffe d'organes, la liberté d'aller et venir face à la sécurité en situation de vulnérabilité cognitive, les objets connectés (protection des données, secret et confidentialité), la PMA et l'anonymat du don de gamètes, les neurosciences et l'intelligence artificielle, mais aussi la fin de vie (euthanasie et sédation profonde et continue). 4 000 envois et 3 500 réponses ont été dénombrés, ce qui est un taux de réponses exceptionnel. Le nombre d'hommes et de femmes qui répondent est sensiblement équivalent, ce qui est rare en éthique. Généralement, l'éthique touche à l'intime de la vie, et ce sont les femmes qui se mobilisent – ainsi, aujourd'hui, le public est majoritairement féminin. C'est également généralement le cas pour les débats publics, pour les cafés éthiques et pour l'enseignement éthique. Nous établissons toujours le constat suivant : les femmes donnent la vie, et parfois, les hommes la détruisent un peu trop vite. En revanche, ce sont plutôt les femmes jeunes qui répondent, parce que cela touche à la vie, alors que ceux qui s'inquiètent du devenir sont plutôt les hommes vieux. Ceci est statistiquement significatif, mais je ne sais pas l'expliquer.

36 débats publics (271 en France) ont été organisés sur l'ensemble de la région Auvergne - Rhône-Alpes, dont 11 sur la fin de vie. 1 309 personnes sur les 4 325 invitées en région Auvergne - Rhône-Alpes (21 000 en France) ont participé volontairement aux débats sur ce sujet, soit plus de 20 %.

Voici les questions qui intéressent nos concitoyens : la difficulté d'interprétation des directives anticipées, toutes les questions qui tournent autour de l'euthanasie, du suicide assisté, de la sédation profonde et continue, de l'accompagnement, et de l'information, qui manquent toujours. Ils souhaiteraient voir développer un meilleur accompagnement : mieux comprendre ou faire évoluer la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, mieux appliquer la loi Claeys-Léonetti si on ne change pas la législation actuelle, parce qu'elle est probablement déjà suffisante.

Ils nous ont suggéré les points suivants : développer la formation des soignants sur la fin de vie, développer les soins palliatifs. Ils pensent également que la fin de vie est un temps très particulier, et

qu'il faut développer l'écoute et la parole. Tout ceci prend du temps, et dans un système de financement, cela n'est pas forcément bien considéré. Il faut considérer le patient de manière holistique, c'est-à-dire globale, et étendre la collégialité – quand je dis « ici et maintenant », c'est vraiment tout le monde : ce n'est ni le patient qui a raison tout seul, ni le directeur d'établissement, ni le soignant : il faut trouver une réponse ensemble.

Pour la partie légale, nos concitoyens demandent à créer une clause de conscience pour les soignants. En effet, la population sent que l'arsenal législatif est amené à être rediscuté, et peut-être à évoluer. Leur interrogation consiste à savoir s'ils seront ou non contraints à certains actes, et par analogie, ils appellent à ce que les soignants puissent faire œuvre de retrait. Ou alors, et cela est très curieux, ils demandent que soit créé un corps spécialisé dans l'euthanasie. C'est donc une façon de se décharger, alors que la fin de vie est un soin, et que l'on peut se poser d'autres questions.

Sur la loi Claeys-Léonetti, qui semble donner globalement satisfaction à l'ensemble des participants, très peu, hormis des militants actifs, demandent qu'elle soit changée, mais tous demandent qu'elle soit mieux comprise ou expliquée. La plupart souhaitent que les termes en soient clarifiés, que la loi n'empêche pas de faire de l'éthique, c'est-à-dire qu'il n'y ait pas une réponse légale à une question éthique. Même si on sent le continuum entre l'arsenal juridique et les questions éthiques, l'un et l'autre s'infusent mutuellement.

Concernant les directives anticipées, qui sont la grande question, nos concitoyens demandent qu'elles soient rédigées avec la personne de confiance. Combien d'entre vous ont rédigé vos directives anticipées ? 8 sur 120, soit 7 %. Cela dit, vous êtes le double de la population générale française qui, de mémoire, est à 3 %. Cela signifie donc que vous êtes sensibilisés. La sensibilisation conduit par conséquent à doubler le taux, qui reste cependant très bas. Les directives anticipées constituent une vraie question. Il est également très difficile de savoir où les trouver. Serait-il pertinent de créer un fichier centralisé de ces directives anticipées ? Peut-on impliquer différemment les médecins traitants ? Les établissements sur lesquels vous œuvrez sont des lieux de vie, des endroits où les résidents décéderont vraisemblablement, sauf cas particuliers : comment mettre en place un système ?

Par ailleurs, tout ce qui touche à la fin de vie touche à la juste allocation des ressources : comment être transparent sur les budgets, à la fois ceux que la société met à la disposition de la population, et ceux que la population est amenée à mettre pour compléter ? Comment parler correctement de la mort dans nos sociétés ? Il n'y a pas de mort ; il y a de la fin de vie. Il n'y a plus de femmes de ménage ; il y a des techniciennes de surfaces lisses. Mais la réalité demeure.

Votre plaquette insiste sur les lieux, le temps et l'éthique.

Pour les lieux

Quand j'ai interrogé notamment ceux qui s'occupent d'établissements en fin de vie, il semblerait que ressorte très souvent le besoin de chambres individuelles, plutôt que de chambres de fin de vie. Il est vrai qu'il serait assez terrible d'avoir un continuum où l'on sent que l'on glisse progressivement vers une forme d'étiquetage, donc de stigmatisation vers la fin de vie. La fin de vie est la vie. La vie est une maladie sexuellement transmissible et constamment mortelle. Partant de là, il faut l'intégrer : il n'y a aucune raison que l'on ait des lieux spécialement dédiés à la fin de vie. En revanche, l'environnement a certainement besoin d'évoluer. Cela conduirait à favoriser l'intimité et le confort : aménagement spécial pour l'accompagnement avec les familles, et/ou les autres résidents. En effet, ceux-ci ont leur rôle : doit-on les maintenir à distance, ou au contraire considérer que cet événement faisant partie de la vie, c'est

également le leur ? En outre, une chambre funéraire manque dans un certain nombre de maisons. Il en existe dans les hôpitaux mais pas dans les maisons. Est-ce parce que l'événement est trop rare et que cette question ne se pose pas ? Je ne répondrai pas à cette question, mais je vous en poserai peut-être quelques-unes...

Pour le temps

La gestion du temps, c'est plutôt l'anticipation. Dès l'instant où l'on est vivant, on sait que la question se posera. Inutile d'attendre le dernier moment pour essayer de trouver une réponse. Ne réagissons pas : agissons paisiblement. Dès l'instant où l'on entre dans une maison qui devient un lieu de résidence ou un lieu de vie, on sait que la question se posera un jour ou l'autre. Pourquoi ne pas commencer paisiblement à la discuter, bien au-delà des simples directives anticipées ? À ce moment-là, on ne banalise pas la fin de vie, mais on la traite comme un acte de la vie courante, et dès lors, la notion du temps doit être exclue de la prise en charge.

Pour l'éthique

En général, on essaie de privilégier un certain nombre de principes : c'est ce que l'on appelle le principisme. Peut-on respecter le principe de bienfaisance ? Peut-on respecter le principe de non-maléfience ? Peut-on respecter le principe d'autonomie, qui diffère de celui de liberté – on peut être autonome sans être libre, et être libre sans être autonome ? Peut-on respecter le principe de justice ? Si nous sommes capables de faire cela, l'autonomie décisionnelle du patient/du résident revient au patient/au résident, et nous sommes là pour l'aider. 80 % des Français expriment le désir de mourir dans leur lit, chez eux ; la réalité est que 60 % décèdent à l'hôpital. Comment arrive-t-on d'un désir profond à une réalité différente ? Il existe certainement des raisons médicales, mais aussi un manque d'organisation et d'anticipation de notre part. Nous pouvons peut-être le faire ici.

J'ai évoqué les directives anticipées, qui devraient trouver très naturellement leur place dans le projet d'accompagnement individualisé des maisons. Quant au principe d'équité, les rites funéraires doivent pouvoir être respectés. Or nous sommes dans une société plurielle : 5 % de catholiques pratiquants, mais 25 à 40 % qui s'en réclament, 10 % de musulmans, 1 % de juifs, 1 % de bouddhistes... Nous le savons, et nous retrouverons probablement ceci dans nos établissements.

La bientraitance consiste à rassurer la personne sur le fait que lorsqu'elle deviendra de plus en plus vulnérable, sa volonté sera respectée. Il s'agit d'un principe de confiance. À ce moment-là, nous travaillons en étroite collaboration avec le médecin traitant et avec l'ensemble des structures. Sur un plan managérial, nous pouvons aussi être suffisamment empathiques. Nous avons dit que le temps n'était pas facturé, mais qu'il fallait quand même arriver à le prendre en compte pour le mettre à disposition : cela relève de la responsabilité de nos directions d'établissements. Le directeur a la responsabilité managériale de prendre en compte cette attente d'une façon qui reste à inventer pour chaque équipe ou chaque établissement.

Une question complexe

La vraie question est la suivante : qui décide et à quel moment ? Il n'y a pas d'urgence, mais cela peut aussi être dès maintenant. Mais qui décide est la vraie question. En effet, c'est le patient qui exprime sa volonté, mais qui décide au moment ultime ? Là, cela devient le difficile. Quand on regarde les questions de fin de vie, le décès est la limite ultime. Mais le patient peut demander certaines modalités de prise en charge, parce qu'il peut aussi parfaitement être conscient de la survenue progressive. Il peut demander

plus ou moins tôt, plus ou moins tard. Qui répondra à un patient vulnérable dans la prise en charge qu'il aura demandée ? Là réside tout l'enjeu de la loi en cours de rediscussion. Je dois dire que dans l'expérience que j'ai des états généraux de la bioéthique sur la fin de vie, je n'ai rencontré aucun fou furieux de l'euthanasie, y compris chez les militants de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité. Je les ai cru être des militants de l'euthanasie, mais j'ai découvert des gens absolument respectueux de la vie, pas du tout suicidaires, mais qui souhaitent pouvoir exprimer leurs choix individuels le moment venu. Finalement, c'est juste une question de temporalité : qui décidera et à quel moment ? Nous pouvons peut-être parvenir à anticiper tout ceci.

Les événements en cours et programmés

Voici les événements en cours et programmés :

le 4 octobre à Lyon, le 25 octobre et le 21 novembre à Clermont-Ferrand, un **Cin'éthique** sur *Première année*, un film qui parle de la première année de médecine, mais qui interroge sur notre sélection de soignants, sur notre système de valeurs ;

le 16 octobre à Lyon, et le 8 novembre à Saint-Étienne, un **Café éthique** sur la liberté d'aller et venir dans nos établissements : celle-ci peut changer en raison du fait que l'établissement est dans un système technologique, tous nos résidents pouvant être tracés par GPS, toutes les technologies de l'intelligence artificielle pouvant être utilisées pour savoir à quel meilleur moment les réveiller, pour mieux manager nos équipes, etc. Tout est désormais possible avec ces aides, auxquelles nous devons réfléchir ;

le 9 novembre, à Lyon, une **conférence** sur l'intelligence artificielle en médecine ;

le 22 novembre, à Saint-Étienne, les **9^{es} Automnales** sur « Faire vivre, laisser mourir... » ;

le 29 novembre, à Grenoble, un **Café éthique** sur « soins et spiritualité » : tous ces thèmes apparemment épars sont une seule et même question, mais abordée par différentes portes d'entrée ;

le 12 décembre, à Clermont-Ferrand, un **Cin'éthique** avec *La fille de Brest* ;

en janvier, nous lancerons à l'initiative de Mme Vassal un **Cin'éthique** sur *Hotel salvation*, un film sur un homme accompagné de son fils qui va mourir dans un hôtel, au bord du Gange ; en fait, il ne meurt pas, et au bout de quinze jours, la question se pose : que fait-on ? Le sujet n'est pas romancé, mais mis en images.

Si vous souhaitez en savoir plus, je ne peux que vous engager à consulter le [site internet de l'Espace éthique](#) et les réseaux sociaux, que vous êtes de plus en plus nombreux à utiliser, ce dont je vous félicite, parce que c'est comme cela que nous pouvons nous tenir informés de ce que nous faisons les uns et les autres :

<https://www.facebook.com/EREAuvergneRhôneAlpes/> ;

http://www.youtube.com/channel/UCRt92Lt3BFLKzMBGI6pZ2_A ;

https://twitter.com/E_R_E_A_R_A.

En effet, une journée, c'est bien, mais il faut une suite, donc se tenir informés, partager, échanger, sur toutes nos bonnes idées et nos expériences. Je vous remercie.

Patrick PELÈGE

Co-animateur du CRÉÉ, Club de réflexion et d'échange éthique des associations CREAMI et CRIAS

Sabrina Loison et moi-même représentons le groupe créé en lien avec l'Espace de réflexion éthique de la région Auvergne Rhône-Alpes (EREARA). Comme beaucoup d'organismes et d'institutions ici présents, nous avons fait le choix, avec Sabrina, de co-animer depuis maintenant trois ans ce que nous avons appelé un club CRÉÉ, qui couvre à la fois le champ du CREAMI et du CRIAS. Nous tenons à les remercier, car nous ne sommes que des porte-parole, mais le travail a permis d'organiser cette première journée, et des débats se sont tenus sur le sujet de nommer la question de la mort : fallait-il l'afficher, la nommer, la penser, et la proposer dans une journée nous réunissant ? Votre propos nous conforte dans la nécessité de pouvoir penser, agir, se poser, proposer, tenir compte de la complexité des enjeux tels vous nous les avez rappelés. Au nom du groupe, nous tenons à vous remercier. Je vais donner la parole à Sabrina Loison, qui complétera mes propos.

Sabrina LOISON

Co-animatrice du CRÉÉ, Club de réflexion et d'échange éthique des associations CREAMI et CRIAS

Je tiens aussi à remercier l'AG2R La Mondiale, grâce à qui nous avons pu organiser cette journée. Je laisse maintenant la parole au professeur Yves Jeanne.



LE POINT DE VUE DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

Yves JEANNE

Maître de conférences, Université Lyon 2, Institut des sciences et pratique d'éducation et de formation

Bonjour à toutes et à tous, et merci à Patrick Pelège pour son invitation à venir partager quelques idées avec vous. Je suis maître de conférences en sciences de l'éducation, et de prime abord, évoquer des questions relatives au vieillissement et à la fin de la vie dans le champ de l'éducation, ou de ses sciences, peut paraître incongru. Ce ne sont pas des objets privilégiés dans notre discipline, qui est davantage tournée vers les questions du développement. Cependant, si la dimension de la finitude est peu présente, voire absente, sur la scène de l'éducation, elle fut longtemps, et jusqu'il y a un peu plus de deux siècles, au cœur de son projet, dans une visée qui était celle de l'élévation de l'âme. Je ne reculerai pas jusqu'à Sparte, mais si nous reprenons par exemple l'école des Petites-Écoles de Port-Royal, Jean Racine y reçut l'essentiel de son éducation, et Blaise Pascal en fut un ardent défenseur. On y professait la finalité téléologique de l'éducation. L'aspiration de l'éducation était de conduire les enfants vers ce que Saint-Cyran appelait un christianisme intégral sans compromissions avec le mal, en sorte que, devenu homme, chacun soit prêt pour le grand examen qu'est le jugement dernier. L'éducation était alors considérée comme l'outil adéquat pour intégrer ce que les pédagogues de Port-Royal appelaient la science du salut : on éduquait pour la piété, et non pour la science, d'où le bannissement des éléments profanes, et l'insistance sur l'étude des textes anciens, grecs, latins, jugés indispensables à l'intelligence de ceux des Pères de l'Église, voie royale vers le salut. Cela étant, pour les théoriciens du jansénisme, la place de l'éducation était absolument décisive, car ils avaient la conviction des déterminations acquises dans les jeunes années : c'est à ce moment-là que les choses s'imprègnent.

La philosophie des Lumières bouscule ce paradigme. Désormais, les Anciens ne sont plus une règle de vérité, ni même une règle de beauté ; ils deviennent un objet d'étude. La philologie remplace

l'humanisme, l'esprit critique prend le pas sur l'autorité des Anciens, la pensée se laïcise. L'homme n'est plus le sujet inquiet de la cité de Dieu, ; il devient maintenant celui qui doit se rendre maître de la nature, et donc de la vie. La mort quitte le champ de l'éducation qui, dès lors, prépare chacun à vivre sa vie, et non plus à être prêt pour ce jour terrible qui est celui du jugement dernier.

Cependant, dans les occasions particulières de notre histoire, la question de la mort fait surface. À ce propos, je pense à Janusz Korczak : ce pédiatre et pédagogue polonais est mort dans les camps de concentration avec tous les enfants du ghetto de Varsovie qu'il avait tenu à accompagner dans la mort. Il apprend la date prévue de la déportation de l'ensemble des enfants, il connaît comme tout un chacun quelle en sera l'issue, et avant cet ultime voyage, bien qu'on lui ait proposé de fuir et qu'il ait refusé, il ne restera pas inactif, et il fera répéter à des enfants quasi morts de faim une pièce de théâtre d'un auteur bengali, prix Nobel de littérature, Rabindranath Tagore : *Le courrier*. Cette pièce raconte la maladie, l'entrée en agonie et la mort d'un enfant. Bien évidemment, les autorités s'opposent à ce que Korczak fasse jouer cette pièce dans les orphelinats de Varsovie. Il passe outre, et le fait tout de même. Lorsqu'on lui demanda pourquoi, il eut cette réponse magnifique, qui servira de base à ma réflexion : « Parce qu'il nous reste encore à apprendre aux enfants à mourir dignement. »

Le vieillissement, la mort font retour aujourd'hui dans le champ de l'éducation, à partir du constat spectaculaire du vieillissement des personnes en situation de handicap. L'espérance de vie des personnes polyhandicapées dans les années 1950 ne dépassait pas quatre ans et demi ; elle est aujourd'hui supérieure à quarante ans : multipliée par dix. Que fait-on ? On ne le sait pas. En tous les cas, les travailleurs sociaux sont peu préparés à la prise en compte de cette nouvelle dimension qui va pourtant leur incomber : celle de l'accompagnement de la vieillesse et de la fin de vie des personnes qui leur sont confiées.

Peu de travaux scientifiques dans le champ des sciences de l'éducation, reconnaissons-le : Breitenbach, Reboul, Zribi, Élisabeth Zucman... Ce n'est pas grand-chose, avec tout de même une hypothèse très intéressante dans ces travaux, que je ne développerai pas, mais que je vous sou mets : selon ces auteurs, le vieillissement prématuré, notamment des personnes déficientes intellectuelles, relèverait des effets du vieillissement des professionnels de l'accompagnement. Ce ne serait pas un effet de nature, mais ce serait principalement un effet de culture, de routine en quelque sorte. À ne plus être surpris par quoi que ce soit chez autrui, on s'expose à ne plus rien attendre de lui, et en conséquence, cet autrui, psychologiquement lié à la plus grande des solitudes, n'attendra, lui, plus rien du reste de sa vie.

Ces questions sont nouvelles pour les parents : comment penser la survie de leur enfant après leur disparition ? Cette question est nouvelle pour les déficiences mentales, sans anthropologie à proprement parler. Jusqu'à présent, cela n'existait pas : ces enfants étaient défunts ; il n'était pas du tout pensable qu'ils survivent à leurs parents. Quant aux personnes, comment intégrer cette disparition ? Comment survivre à ses parents ? Comment faire son deuil ? Comment continuer à vivre ? Par contre-coup pour les professionnels, comment accompagner ces moments ? Comment permettre à autrui de vivre sa vie jusqu'au bout de sa vie ? D'autant que, si les déficiences intellectuelles entravent chez les personnes qui la vivent des possibilités de compréhension, d'élaboration psychique, d'expression, il n'en reste pas moins que les émotions, les sentiments, les affects qu'elles ressentent ne leur cèdent en rien aux nôtres : douleur, désarroi, effroi même sont aussi leur lot. Alors, pour les professionnels, il va falloir parcourir auprès des personnes les chemins du vieillissement jusqu'au terme de la vie, et c'est cet accompagnement-là qui conservera le sens de l'existence.

En effet, il s'agit bien d'accompagner à exister, et pas seulement à vivre. Si vivre renvoie au biologique, et les soins du corps s'attachent à cette dimension évidemment essentielle, exister, c'est ce qui fait vivre en moi la certitude d'être un être singulier, unique, de posséder en moi le sentiment profond que je me construis dans les rapports que j'entretiens à l'autre. Pour exister, il faut que je sois relié à une communauté au sein de laquelle je développe et j'entretiens des sentiments d'appartenance, d'utilité, de connivence. Exister, c'est prendre plaisir à ce que l'on fait. Ce n'est pas être déterminé par autrui, comme vieux, comme handicapé. C'est ne pas subir les comportements afférents à cette réification. C'est ne pas être dépossédé de soi.

Comment préserver chez les personnes approchant de l'issue de leur existence ce sentiment d'exister ? Cette expérience est nouvelle pour beaucoup de travailleurs sociaux, et son surgissement dans le travail éducatif laisse souvent les équipes dans un marasme bien difficile. Sur quoi prendre appui pour penser l'accompagnement ?

Je proposerai trois pistes : la **reconnaissance**, une certaine définition de la **dignité**, la **gratitude**.

Dans une très belle controverse, l'archevêque de Milan, Carlo Maria Giulini, et le sémiologue Umberto Eco disputaient des fondements de l'éthique. Le premier, un prélat, demandait au second : sur quoi peut prendre appui une éthique qui aurait comme fondement la certitude et l'impératif d'une action morale sans faire appel à des principes métaphysiques ? En d'autres termes, qu'est-ce qui me conduit à la certitude absolue que je ne peux accomplir certains actes en aucune façon et que je dois en accomplir d'autres quoi qu'il m'en coûte, si je ne suis pas relié à une transcendance qui pose le caractère sacré de toute vie humaine ? À cette difficile question, Umberto répond : parce que l'autre est en moi. La dimension éthique entre en scène avec l'autre qui est en moi. Je suis un homme, je suis une femme, parce que le premier regard qui fut porté sur moi m'a défini(e) et m'a introduit(e) dans un réseau de significations humaines, et je n'existe pas sans lui ; par là, je suis définitivement redevable à la communauté des hommes de m'avoir fait(e) un(e) des leurs.

Chaque homme, pour se construire, a besoin de ce regard de l'autre. Il adresse en permanence des demandes de **reconnaissance**, et ainsi que l'énonce le philosophe Axel Honneth, ces demandes instituent un lien indissoluble qui rattache l'intégrité et l'inaliénabilité des êtres humains à l'approbation qu'ils rencontrent chez autrui. Parce que l'idée normative, dit-il, que chacun se fait de soi-même dépend de la possibilité qu'il a toujours de se voir confirmé dans l'autre. Voilà le fondement de l'accompagnement. Lorsque cette reconnaissance, véritable confirmation identitaire de mon être au monde, vient à manquer, l'expérience que je vis est celle du mépris. Honneth ajoute : le mépris constitue une atteinte qui risque de ruiner l'identité de la personne toute entière, parce qu'il s'ensuit une perte de l'estime de soi, que je n'ai plus aucune chance de pouvoir me comprendre moi-même comme un être apprécié dans mes qualités si la reconnaissance d'autrui ne m'est plus acquise. Elle se trouve, dit Honneth, suspendue par désactivation de toute identification, cette reconnaissance de l'autre dans sa singularité, dans son ipséité, c'est-à-dire dans ce par quoi chacun d'entre nous est unique, est absolument distinct de tout autre, mais aussi tout autre étant un pareil à moi, un semblable, un proche, un frère en humanité. Ce n'est pas un principe moral vague ; c'est une nécessité pratique. Elle est, pour emprunter au philosophe Paul Ricœur, la source d'une éthique en actes. Toute question, toute demande, tout discours que j'adresse à autrui est double : il dit ce à quoi j'aspire, mais aussi qui je suis, et s'il appelle une réponse en termes de contenu, sachant que celle-ci peut bien sûr être négative, il appelle une reconnaissance de l'être que je suis, et il impose par là à celui qui répond de le faire avec la conscience d'une stricte égalité d'humanité. Je citerai volontiers cette phrase de Jean-Paul Sartre, qui

clôture *Les Mots* : « un homme fait de tous les hommes, et qui les vaut tous, et que vaut n'importe qui ». Un joli proverbe chinois énonce que celui qui a la tête faite comme un marteau a tendance à voir celle de ses semblables sous la forme d'un clou. S'il est relativement facile de répondre à une question, il l'est beaucoup moins de reconnaître en même temps la pleine humanité de celui qui la pose. Le miroir grossissant de notre incomplétude, qui est celui que nous renvoie la déficience mentale, nous conduit bien souvent à nous arrêter au caractère formel des questions, à leur incohérence, à leur caractère répétitif, voire à leur incongruité, en négligeant la demande de reconnaissance que chacune d'entre elles porte. Le psychiatre Lucien Bonnafé qualifiait fort bien cette difficulté : « Écouter, écouter, entendre, la belle affaire, disait-il. L'enjeu, c'est de savoir faire écho. » Voilà au passage qui pose la question de la validité des protocoles et autres bonnes pratiques, dont nous sommes si friands. Toute réponse standard ignore et méprise l'être. Un fleuve est un fleuve, dit le sens commun ; à quoi Héraclite répond : peut-être, mais on ne se baigne jamais deux fois dans la même eau. Donc, reconnaissance, qui doit prendre appui sur l'identification de la nature de la dignité des hommes.

Là, deux conceptions s'affrontent tout au long de l'histoire. La première postule **la dignité** par essence ; la seconde, la dignité par les offres. Pour les premiers, et je citerai Pic de la Mirandole, auteur d'un *Discours sur la dignité humaine* en 1486, la dignité de l'homme tient à ce qu'il nomme sa plasticité, c'est-à-dire le fait qu'il est ontologiquement en capacité de se transformer et d'évoluer. Cependant, cette dignité n'est liée ni à la qualité ni à la mesure de cette transformation ; elle est simplement liée au fait qu'elle est une potentialité. L'homme échappe au déterminisme, et c'est sa dignité profonde. Dans la même voie, Emmanuel Kant postule que ni la position sociale, ni les connaissances, ni l'action, toutes choses qui relèvent de la mesure, ne sauraient être la marque de la dignité de l'homme, car l'homme n'est pas une marchandise, il ne se jauge pas. Chaque homme, en tant qu'homme, quelles que soient ses qualités et ses façons de vivre, est naturellement doté de dignité en vertu de sa seule nature. La dignité, dit-il, est une idée pratique, qui doit nécessairement servir de prototype pour nos actions.

Cependant, si cette dignité ne saurait être mesurée, un accompagnement fondé sur une éthique de la dignité par essence reconnaît alors fondamentalement la liberté de chacun et sa pleine dignité, qui qu'il soit. Jean-Jacques Rousseau, lui, affirme le contraire. Il écrit dans *L'Émile ou De l'éducation* : « Je ne m'occuperai jamais d'un enfant cacochyme, qui serait inutile à lui-même et à la société. » Plus près de nous, Paul Robin, très grand penseur libertaire et pédagogue remarquable, grand précurseur de l'éducation nouvelle, n'hésite pas à renchérir sur Rousseau : il sélectionne ses élèves, et il n'accepte pas dans son école ceux qu'il appelle les « dégénérés ». Il s'en justifie en arguant que « ces dégénérés ne viendront plus au monde avec les progrès de la science ». Ne croyez pas que ce débat est clos : il est toujours ouvert, et l'histoire du xx^e siècle a abondamment prouvé, dans notre société, à quel point il était présent. Je ne reviens pas sur les programmes d'élimination des malades psychiatriques dans l'Allemagne nazie, mais plus récemment sur l'éradication des enfants pouvant naître de femmes déficientes intellectuelles dans un pays aussi magnifiquement démocratique que la Suède, par exemple. Par ailleurs, si un accompagnement ayant pour finalité le respect des aspirations des personnes s'impose à nous dès lors que nous reconnaissons à chacun une égale dignité, il s'impose aussi à nous de façon personnelle, intime, tout simplement parce qu'il n'y a pas moyen de faire autrement. Nous pourrions paraphraser l'expression de Martin Luther à la diète de Worms : Luther est excommunié, sommé de se rétracter sous la menace d'être mis au ban de la société s'il persiste à ne pas reconnaître sa soumission à l'Église de Rome ; Luther affirme : « Je suis debout devant vous, j'essaie d'être un homme debout devant vous, alors il n'y a pas moyen de faire autrement que de faire ce que je dois faire. » Comme Luther est croyant, il ajoute : « Et que Dieu m'y aide. » Il n'y a pas moyen de faire autrement : c'est notre

dignité qui est en jeu à chaque fois que nous méprisons celle d'autrui, pas la sienne. Transposée à l'accompagnement, cette éthique de la nécessité prend tout son sens. Si on veut rester un homme debout, alors prendre soin d'autrui est une exigence inconditionnelle.

Reconnaissance, dignité, mais aussi **gratitude**. Qu'est-ce que la gratitude ? Selon le dictionnaire d'Alain Rey, c'est un lien de reconnaissance envers quelqu'un dont on est l'obligé à l'occasion d'un bienfait reçu. Ce lien particulier avait déjà attiré l'attention de Thomas d'Aquin, qui lui fait une place dans la *Somme théologique*, dans la partie qu'il consacre à la justice. Il conçoit la gratitude comme un acte de justice, mais particulier en ce sens qu'elle rétribue un bienfait. Or un bienfait est davantage qu'un don, et s'en distingue notablement. En effet, si le don est cumulatif et ajoute au bien matériel et immatériel du récepteur, le bienfait ne s'y réduit pas ; sa valeur marchande est symbolique et secondaire à l'intention du bienfaiteur qui, par son geste, restaure et grandit son destinataire dans sa dignité.

Le don est relatif ; le bienfait est superlatif, il échappe à toute mesure. Thomas d'Aquin cite Sénèque, pour lequel c'est une chose honteuse que de porter un bienfait sur une ligne de compte. La reconnaissance d'avoir reçu un bienfait est la condition *sine qua non* de la gratitude. La gratitude se manifeste dans un acte de remerciement qui doit être un échange de bienfaits, et la qualité d'un bienfait ne consistant pas en ce que l'on fait ou donne, mais dans l'esprit de celui qui fait ou donne, ce n'est pas l'action même ou le don qu'il faut considérer ; c'est l'intention du don et de l'action. Par conséquent, ce qui est rendu doit être en harmonie avec l'esprit de ce qui fut donné, et doit se situer à sa hauteur en termes d'intention. Ce qui, dit Thomas d'Aquin, importe dans la vertu cardinale de justice, c'est l'égalité matérielle ; dans la vertu de gratitude, c'est l'égalité entre les vouloir, la volonté empressée du bienfaiteur qui agit avec son cœur pour être à la hauteur de celle de l'obligé. Cet aspect est essentiel, car il marque la césure avec toute conception marchande d'un échange. La temporalité est également une question primordiale, car remercier n'est pas rendre. Il y a une différence de nature entre ces deux actes. La restitution n'est la bienvenue que si elle s'exerce au moment opportun, là où elle est infiniment précieuse à celui qui la recevra. Aux antipodes d'un témoignage conventionnel, la gratitude se manifeste par une action qui résulte de la conscience d'avoir reçu un bienfait, de la capacité à en comprendre l'esprit, et de la faculté à remercier par la mise en œuvre d'une action équivalente en intention.

Mais de quoi sommes-nous collectivement redevables aux personnes handicapées ? Quels bienfaits assigneraient chacun d'entre nous à être leur obligé ? Loin des raisons moralisantes, qui toutes suintent une charité suspecte, d'au moins ceci : longtemps considérées, selon l'expression de Robert Castel, comme inutiles au monde, les personnes en situation de handicap sont aujourd'hui reconnues dans leurs droits, du moins dans notre pays et dans quelques autres. L'idée que loin d'être une charge, elles apportent une contribution sociale essentielle fait petit à petit son chemin. Force est de constater que le compte n'y est pas, et que l'effort doit être inlassablement poursuivi pour que cette reconnaissance soit entière, tant les réflexions et les représentations déféctologiques du handicap sont ancrées dans nos mentalités. Mais il faut se rendre à l'évidence : la reconnaissance des personnes en situation de handicap doit peu à notre générosité et à notre humanisme, et si quelques pionniers ont apporté leur contribution, elle est avant tout le fruit des luttes menées par les personnes elles-mêmes et par leurs proches. Alors, forçons les portes des ghettos où notre bonne intention les maintient enfermées pour leur bien : elles font voler en éclats nos arrangements pusillanimes, et contraints de les reconnaître, nos yeux se décillent, nos illusions se dissipent, et nous ne pouvons plus, comme Dorian Gray dans le roman d'Oscar Wilde, dissimuler ce que nous ne voulons pas voir de nous-mêmes. Car si notre société dominée par l'échange marchand et par les lois d'airain de la compétition de tous contre tous voue un véritable culte à la performance et mesure la valeur de chacun à cette aune, il n'en reste pas moins que faiblesse,

vulnérabilité, souffrance, mort sont en réalité consubstantielles de nos existences. Elles sont notre lot commun, et aveugles à nous-mêmes, nous cultivons entre Prométhée et Frankenstein le mythe d'un homme vainqueur et triomphant, habité par la nécessité presque compulsive de dépasser nos limites. Nous n'hésitons pas, si nous n'y parvenons pas, à nous envisager comme prothétiques : cette ambition relève du fantasme, elle reste un leurre, elle est stérile et dangereuse, car en gommant les différences, en rabotant les aspérités, non seulement nous sommes dans le déni de la souffrance et de la vulnérabilité, mais nous réduisons, ainsi qu'Herbert Marcuse l'avait déjà pressenti, l'homme à un être unidimensionnel, normalisé, uniforme, alors que toute nouveauté, toute création naît de l'échange que suscite la rencontre avec un autre à la fois *alter* et *ego*. En se rendant visibles, les personnes en situation de handicap bouleversent nos représentations routinières, nous contraignent à penser avec la diversité, et nous obligent à choisir, selon l'expression d'Henri-Jacques Stiker, entre l'amour de la différence ou la passion de la similitude.

Le psychiatre François Tosquelles disait que sans **la reconnaissance** de la valeur humaine de la folie, c'est l'homme même qui disparaît. Si nous renonçons à penser les différences comme autant de manifestations singulières des diversités de l'humain, si nous ignorons leur essentielle richesse, si nous nous laissons séduire par l'illusion mortifère de l'invulnérabilité, nous nous mutilons, et nous perdons en **dignité**. Les personnes en situation de handicap sont les sentinelles vigilantes de notre intégrité, de notre dignité, et cela nous engage à penser dans tous les domaines, et surtout dans l'accompagnement constant, jusqu'à la dernière seconde, ainsi que le pensait Korczak, à aménager avec elles nos communes conditions d'existence, en nous hissant à la hauteur de ce qu'elles nous restituent de nous-mêmes, donc sans jamais nous départir d'une éthique de la **gratitude**. Je vous remercie.

Sabrina LOISON

Co-animatrice du CRÉÉ, Club de réflexion et d'échange éthique des associations CREAI et CRIAS

Merci beaucoup pour cette communication, qui était fort riche. Moi qui suis extrêmement novice sur les questions de l'éducation, cela donne beaucoup de matière à penser.

Patrick PELÈGE

Co-animateur du CRÉÉ, Club de réflexion et d'échange éthique des associations CREAI et CRIAS

Je remercie Yves Jeanne, que j'ai la chance de connaître depuis très longtemps. Nous avons eu l'occasion de croiser nos regards et nos pensées personnelles et collectives à plusieurs reprises. Nous vous remercions, tous les deux, pour ces premiers apports, qui donnent l'esprit de l'ensemble de la journée, même si, progressivement, notamment cet après-midi, nous nous inscrirons du côté des pratiques, donc des aspects plus concrets, dont nous sommes évidemment les porteurs.

Question : Je suis ravi que le CREAI ait eu cette initiative juste après la Toussaint et le 11 novembre : c'est de circonstance... Le professeur Chapuis a précédemment souligné le rôle majeur des femmes dans cette question. J'ai noté que sur la petite centaine de participants aujourd'hui, 10 % de directeurs sont présents. Le professeur Chapuis a précédemment interpellé les directions sur la manière dont sont organisés, sur le plan institutionnel, dans le secteur médico-social, le parcours de vie et le projet personnalisé jusqu'à la fin de vie. Je suis directeur général d'une association ; par conséquent, le fait que seuls 10 % de collègues soient présents me touche. En revanche, je note une représentation importante des médecins dans les participants, et cela m'interroge. En effet, la fin de vie n'est pas qu'une question médicale. Cet après-midi, les pratiques seront abordées. En tant que directeur général, les propos qui viennent d'être tenus percutent très fort. En effet, je dirige une association au sein de laquelle on connaît la mort chez de jeunes enfants atteints de maladies évolutives, mais aujourd'hui, on a aussi des unités pour personnes vieillissantes, et quand une telle unité est ouverte, les familles nous disent qu'il s'agit d'un changement de plus, mais demandent ce qu'il va se passer ensuite, quel sera le prochain changement. Effectivement, à certains moments, il faut dire qu'après, on accompagnera jusqu'à la fin de vie, fin de vie qui se fera peut-être dans cette unité ; en tous les cas, cela fera partie des modalités d'accompagnement. Cela pose la question de la manière d'accompagner les personnes, d'expliquer aux proches, et de travailler avec des équipes qui voient se dégrader des personnes et qui doivent les accompagner jusqu'à la fin de vie. Ceci est un peu nouveau pour les équipes. Nous accompagnons de jeunes enfants, qui grandissent, qui travaillent, qui s'installent, etc. Aujourd'hui, nous accueillons des personnes qui vont mourir et que nous accompagnerons jusqu'à cette extrémité.

Pour ma part, j'ai vécu il y a quelque temps une expérience singulière, qui touche quand on parle de la bonne distance relationnelle dans les écoles d'éducateurs, quand il faut à certains moments, parce qu'il n'y a pas de proches, choisir les vêtements d'une personne décédée, un cercueil, préparer une cérémonie religieuse... Quand je suis entré dans la carrière, on m'a dit : « Vous êtes chargé d'âmes. » On touche du doigt ce que signifie cette assertion quand on accompagne des personnes. Quand on travaille avec les équipes, une question récurrente se pose lorsque la santé des personnes se dégrade : comment faire pour « protéger » les professionnels et les collègues à un moment ? Le réflexe classique est d'envisager une hospitalisation, soit une exfiltration pour que la personne concernée aille mourir ailleurs. Je n'ai jamais dit cela, mais dans la pression institutionnelle que nous avons tous, c'est cela qui est derrière. Par conséquent, aujourd'hui, j'ai envie de travailler sur les questions suivantes : comment intégrer dans nos missions institutionnelles, dans les projets de vie, les modalités d'accompagnement jusqu'à la fin de vie ? Comment tenir la main des personnes que l'on a accompagnées peut-être pendant cinquante ans ? Comment leurs proches seront-ils à leurs côtés pour les aider à s'éteindre de la manière la plus sereine possible ? C'est sur ce type d'interrogation que nous devons réfléchir pour faire en sorte que nous travaillions correctement dans nos missions médico-sociales. Je suis très heureux de l'organisation de cette journée, parce que je pense que nous sommes tous démunis, et que pour un responsable d'établissement ou d'association, il faut sortir du réflexe naturel qui consiste à envisager d'externaliser le problème pour protéger les équipes. Je suis convaincu de l'inverse, mais nous sommes piégés par notre système culturel à la française, où la mort fait peur, où l'on n'en parle pas, et où on ne se donne pas les moyens d'accompagner correctement les choses. J'en terminerai symboliquement sur un dernier exemple : une personne est déjà décédée dans l'unité de vie pour personnes vieillissantes que nous avons ouverte il y a six mois, victime d'un cancer foudroyant. L'inauguration aura prochainement lieu, et

il y a quelques jours, je bataillais avec ma présidente qui voulait parler de cette personne disparue, mais sans donner la cause de son décès, laissant une espèce de nuage. Je lui ai dit qu'il fallait expliquer qu'elle était morte d'un cancer foudroyant, mais nous avons bataillé ferme car, pour elle, c'était un peu comme jeter un sort sur cette unité qui vient d'ouvrir, c'était faire angoisser les familles, les autorités, sur le fait que nous avons ouvert une unité dans laquelle les gens allaient mourir. Eh bien, oui, c'est une unité pour personnes vieillissantes.

Pr François CHAPUIS : Il s'agit plus d'un témoignage que d'une question, mais qui rejoint celles qui ont été abordées. Votre dernier point est intéressant : nous nous dirigeons vers un monde virtuel. Vous évoquez le *cloud* : cette personne était partie dans le *cloud*.

Dr Charles BERNARD : Dans votre propos, vous donnez l'impression que les médecins n'ont peut-être pas toute leur place, ou occupent trop de place dans cette fin de vie. Je ne suis pas sûr que dans vos maisons, il n'y ait pas assez de secours, de gens qui pourraient aider. Si nous voulons que les résidents terminent leur vie tranquillement à leur domicile, qui est leur résidence, peut-être faut-il faire intervenir davantage les équipes de soins palliatifs, qui peuvent apporter une aide substantielle à la prise en charge de la difficulté que peut représenter la fin de vie, qui va se terminer par la mort. Je m'interroge également : pourquoi l'hospitalisation à domicile n'est-elle pas plus présente dans vos établissements ? Elle pourrait sûrement vous apporter une aide. Elle peut mettre en place des possibilités d'accompagnement au moment des phases, qui sont très difficiles. Est-il si facile de vivre l'agonie, plus ou moins longue, de quelqu'un ? Autrefois, nos aïeux toléraient cette situation : l'agonie se passait à la maison. Aujourd'hui, nous ne tolérons plus cela, mais il existe des moyens d'apporter de l'aide. Par conséquent, parmi les éléments de votre réflexion, figure peut-être celui-là : qui pourrait venir nous aider pour que nous n'exfiltrions plus au moment final ce patient dont la vie va s'arrêter ?

Question : Je voudrais témoigner. J'ai perdu mon papa au mois de janvier. Il a eu une agonie extrêmement longue, et nous avons tout conçu pour une hospitalisation à domicile, afin de répondre à ses souhaits les plus chers et aux nôtres. Mais cette agonie a été longue, et ma mère et moi, épuisées, avons craqué, et n'avons pas pu assister aux cinq derniers jours. C'est là où nous avons eu recours, nous aussi, à l'hospitalisation. En effet, malgré les bons souhaits et les bons vœux des accompagnants, à un moment donné, c'est tellement lourd et éprouvant, d'autant plus quand l'affect est en jeu, que nous avons craqué. Nous avons béni une magnifique association à Voiron, qui nous a entourées, encadrées, car nous avons pu l'accompagner dans une chambre d'hôpital, et y rester avec lui pendant cinq jours et cinq nuits, vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Il est vrai que l'accompagnement de la fin de vie est extrêmement lourd : dans une famille, il y a de l'émotion et de l'affectif, mais dans une structure, il y a aussi quand même une part d'affectif, parce que l'on transfère involontairement ; il est donc extrêmement lourd de voir les gens partir. J'ai également travaillé dans des services de soins palliatifs, et il est très dur de voir partir les gens, de les savoir seuls dans des chambres. Nous avons parfois trois décès par nuit : on n'est pas des mille-pattes pour tenir la main de trois personnes en même temps. La fin de vie est très dure parce que c'est un départ. Le plus dur est de voir partir les gens seuls.

Question : Je vais rebondir sur la question de l'HAD et des équipes mobiles : nous sommes dans un foyer de vie en Ardèche, où nous sommes souvent démunis par rapport à la question du soin. En revanche, nous avons pu être réellement accompagnés par les équipes mobiles de soins palliatifs et l'HAD. Je dirige deux foyers de vie, et sur les deux, nous avons accompagné une personne jusqu'au bout. Cela a été « difficile » et en même temps un beau chemin, une lente évolution pour les équipes. La question de l'exfiltration s'est effectivement posée : était-ce la place de cette personne, et aller jusqu'au

bout était-il notre métier ? De très belles choses se sont passées, et ont été rendues possibles, en grande partie, je pense, par la présence de l'équipe mobile qui nous a accompagnés, tant la personne que les salariés, et qui a tricoté du sur mesure, là où on en était et en fonction de ce que l'on était capable de faire. Cela a permis un vrai bel accompagnement des personnes concernées. Par conséquent, je remercie fortement ces équipes, et cela a été une réflexion et un travail tous ensemble.

Pr François CHAPUIS : Nous pourrions peut-être prolonger les propos du professeur Jeanne. En effet, la notion de handicap a évolué au fil du temps. À l'époque des Grecs, le père de famille avait la responsabilité d'éliminer cet enfant handicapé. Il allait le jeter du haut de la falaise, et on le félicitait pour ce geste. Nos sociétés ont probablement considérablement progressé le jour où elles ont su faire une place au handicap. On ne sait jamais ce que signifie le handicap : c'est juste un écart par rapport à ce que l'on a l'habitude d'avoir, mais il est probable que si les grands singes avaient eu les outils de dépistage génétique dont nous disposons aujourd'hui, nous ne serions pas là. Nous sommes une grave anomalie génétique pour un grand singe : ils ont quarante-huit chromosomes, nous en avons quarante-six, c'est-à-dire que nous sommes passés de vingt-quatre à vingt-trois paires par fusion de deux d'entre elles. Là, cela a été le début de la fin pour les grands singes. S'ils avaient vu cela plus tôt, nous ne serions pas là. Par conséquent, le handicap est probablement le début d'une grande richesse, mais nous l'ignorons.

Question : Je souhaite formuler une remarque par rapport à diverses expériences, notamment celles menées à l'étranger et en Asie par rapport à la considération du handicap dans la société. J'ai eu la chance de vivre dans un pays où ces structures n'existaient pas, mais où la prise en charge sociale était de fait à part entière. Les progrès qu'a connus la société française en mettant à disposition des établissements, des professionnels, des accompagnants pour les personnes handicapées, ont des contreparties : une étiquette est apposée sur le dos de ces dernières, qui sont dès lors un peu mises à l'écart. Dans les structures, on parle toujours de travail d'autonomie, d'ouverture vers l'extérieur : ce sont de grands mots. La liberté d'aller et venir a été précédemment évoquée. Pour ma part, je travaille dans une institution où on a des clés, ce qui me met hors de moi, sachant cependant que nous avons aussi une responsabilité : nous devons assurer la sécurité des personnes qui, parfois, ne sont pas maîtres de leurs mouvements, mais en brimant un peu leur liberté. Jusqu'où la conscience sociale vient-elle inhiber la notion humaine de la personne ? C'est une personne handicapée, mais pour moi, avant tout, c'est mon collègue.

Patrick PELÈGE : Cette question a été débattue à plusieurs reprises dans le club que nous coanimons. C'est la raison pour laquelle il est intéressant, pour nous, de poser ce que vous dites en termes éthiques, comme le propos introductif l'a rappelé. Il s'agit par exemple de la question de l'usage, de la clé, dans tous les sens du terme d'ailleurs, puisque la clé ouvre et peut fermer en même temps. L'invitation qui nous intéresse est de voir jusqu'où, quand bien même nous devons assurer la sécurité des personnes considérées comme n'étant pas en mesure de se protéger elles-mêmes, cette surveillance, ou bien cette « veille sur » ou au nom de la sécurité, n'est pas justement une privation de la circulation des êtres, comme Yves Jeanne nous l'a rappelé. Il s'agit effectivement d'une question d'existence : jusqu'où nous autorisons-nous à ne pas abuser de la clé qui nous est confiée ? La question éthique est incessante. L'invitation est que, au sein des équipes, la dimension de la pensée de l'action soit en permanence un peu entretenue, avec les égarements, les hésitations, en jugeant jusqu'où nous n'avons pas à aller, jusqu'où nous avons tendance à aller, parfois à notre insu, aussi par simplification, par fatigue, ou par rationalité outrancière, à faire sans les personnes concernées. Votre dernière remarque nous conforte dans notre interrogation sur la manière dont nous pouvons faire du côté des pratiques, puisque,

finalement, ce sont aussi les actrices et les acteurs des pratiques qui œuvrent, qui manœuvrent, et qui peuvent, dans une éthique pratique, ne pas « abuser » non plus de ce pouvoir que nous avons en tant que professionnels, à l'endroit des personnes considérées comme en situation de handicap, ou de vieillissement, ou dont la liberté fondamentale reste entravée. Je pense que nous aurons de nombreux témoignages cet après-midi, en particulier *via* le comité éthique de la TEPPE.

Question : Je souhaite seulement souligner dans les diverses interrogations, ou dans les questions et les témoignages qui ont été apportés, les notions d'équipe, d'accompagnement, de soutien par des équipes extérieures, donc qui viennent compléter les équipes que constituent les professionnels des établissements. Je trouve que cela rejoint les propos du professeur Chapuis sur la question de la collégialité qui doit exister, selon la loi sur la question de fin de vie, dans la décision finale, dans les démarches à entreprendre, etc., mais qui existe avant même de parler de décision, juste sur la façon de s'y prendre en amont, de réfléchir, d'intégrer cette question dans un projet de vie ou personnalisé, sur le moment du parcours pour réfléchir à ces questions avec la personne concernée. Je me dis que ces équipes extérieures, qui sont fines et peut-être équipées plus que nous sur ces sujets, peuvent également être sollicitées dans ces temps-là, et pas nécessairement seulement au moment de l'entrée en fin de vie.

Question : Je suis chef de service d'un centre d'accueil de jour, donc sans hébergement le soir. Nous avons beaucoup parlé d'accompagnement pour des personnes à domicile ou en foyer. Je me questionne sur la façon d'accompagner des équipes de jour, qui accueillent des personnes en journée mais pas le soir. Ces personnes sont absentes, mais nous les savons malades et en fin de vie, et nous savons que nous ne les reverrons certainement pas. Comment accompagner les équipes et les autres bénéficiaires qui ne les verront plus ? Que pouvons-nous leur dire ? Qu'avons-nous le droit de dire, par rapport aussi au secret médical ? Je me pose de nombreuses questions, auxquelles j'espère avoir des réponses à la fin de la journée.

Pr François CHAPUIS : Vous avez deux chances : les prochaines interventions portent sur les équipes mobiles et sur le droit. Je dirai que nous avons tendance à être beaucoup trop protecteurs : nous sommes très protecteurs des données personnelles que, du coup, nous n'utilisons pas ; nous sommes très protecteurs du respect de l'individu que, du coup, nous nions. Là aussi, nous devons être dans un équilibre subtil entre ne pas divulguer, et malgré tout, partager l'information minimale.

Dr Charles BERNARD : Pour ceux qui ont eu la chance de vivre dans un village, quand un des habitants atteignait la fin de sa vie, l'information circulait : tout le monde le savait, et personne ne s'offusquait que cette information circule ; bien au contraire, parce que cela mobilisait les énergies, le voisinage l'amitié, le soutien. Je partage entièrement les propos du professeur Chapuis : nous nous mettons beaucoup trop de contraintes. Cette similitude que nous sommes en train d'inventer entre nous est celle du camouflage, et est finalement un alibi : comme il ne faut rien dire et ne pas donner d'informations, alors, nous ne partageons plus rien. Par conséquent, retournons peut-être aux habitudes de nos parents, qui non seulement savaient, mais aussi participaient à la toilette du mort quand cela survenait.

Question : Est-ce bien le métier des travailleurs sociaux ? Certes, ils sont habitués à entendre la nécessité d'accompagner au maintien ou à l'acquisition des compétences et de l'autonomie, mais là, il s'agit d'accompagner à une perte d'autonomie. Cela ne renvoie-t-il pas à la notion d'échec pour ces professionnels ? Du coup, comment transformer ce ressenti d'échec en quelque chose de positif ?

Yves JEANNE : Il est vrai que très fréquemment, les équipes éducatives vivent ces moments, notamment quand les personnes vieillissantes commencent à perdre un certain nombre de moyens, sur un versant

passablement dépressif. Cependant, je pense que l'accompagnement n'est pas seulement un accompagnement du développement, et on passerait alors à des spécialistes de l'accompagnement de la régression. Je pense que la relation d'accompagnement est une relation humaine, et que son ambition, sa visée, doit être un ajustement juste et respectueux des personnes, de ce qu'elles peuvent, de ce qu'elles ne peuvent plus, de ce qu'elles pourraient peut-être. Nous avons également une vision sociale extrêmement négative du vieillissement. Le type de performance que nous valorisons n'est pas tout. Nous pouvons juste nous rappeler que Verdi a écrit son requiem après 80 ans, que les œuvres les plus extraordinaires de Picasso sont celles de son très grand âge, et que cette image de la déchéance est aussi une image qui retire aux personnes vieillissantes le droit à la créativité, le droit à la vie, le droit à faire, le droit à être entendues, le droit à être reconnues. C'est contre cela qu'il faut lutter. Par ailleurs, je pense que choisir des métiers d'accompagnement, ce n'est pas seulement choisir la dynamique positive : c'est choisir de vivre au plus près de ce qui est, et ce qui est, ce sont à la fois les dynamiques positives, régressives et de l'impossible. Sans cela, nous faisons un métier d'illusion. Cependant, je conçois bien, avec vous, que ces dimensions sont parfaitement absentes de la formation des éducateurs, ce qui est très dommage. En effet, même avec des enfants qui se développent bien, avoir aussi réfléchi à cela serait très intéressant. L'accompagnement de la vie et du vivant est infiniment plus riche si on a également conscience de ce qu'il est et de ce que sont ses limites. Cela pourrait nous rendre davantage créatifs.

Question : J'ai travaillé pendant dix ans comme soignante dans le handicap. Nous avons rencontré la problématique que vous venez d'évoquer le jour où nous avons ouvert une unité de vie pour personnes vieillissantes. Il existait deux gros foyers de deux fois soixante-dix personnes qui étaient rentrées à l'âge de l'adolescence ou un peu plus tard, et qui, au bout de trente ou quarante ans, avaient vieilli et n'étaient plus en capacité de rester dans ces unités. Nous avons été confrontés à deux difficultés : embaucher d'une part des professionnels qui venaient des structures « jeunes » et qui n'étaient donc pas confrontés au vieillissement de ces populations, d'autre part des soignants, infirmiers par exemple, qui n'avaient jamais fait d'accompagnements de fin de vie, quels qu'ils soient. Les personnes qui n'ont pas eu cette expérience, qui n'ont jamais été confrontées à ces situations, qui n'y ont pas été formées durant leur formation initiale, sont en panique, et mettent une pression sur la direction, la responsable de service par exemple, en lui disant : « Nous, ça, on ne sait pas faire, il faut hospitaliser. » Il nous a fallu plus de cinq ans pour essayer de garder des personnes en fin de vie à domicile, enfin ce qui était leur domicile, sachant qu'elles n'avaient aucune autre pathologie que d'être vieilles et de mourir tranquillement et paisiblement. Mais il suffisait de mettre une perfusion d'hydratation pour que cela devienne insupportable pour l'équipe pédagogique. Nous, soignantes, avons vécu des moments particulièrement difficiles, parce que, face à la pression de l'équipe, nous n'avions pas d'autre choix que d'hospitaliser les personnes alors que nous savions que nous pouvions nous en occuper. Par conséquent, je pense que cela vient également beaucoup d'un problème de formation de ces jeunes éducateurs, à qui on ne dit pas que les jeunes qu'ils accompagnent deviendront vieux un jour, qu'ils arriveront en fin de vie, et qu'il faudra les accompagner vers un autre chemin.

Question : Je voudrais rebondir sur les propos de Marie-Noëlle Feytie, en illustrant le fait qu'on devient vieux parfois très jeune, et que cela est extrêmement douloureux pour les équipes. Je suis maman, représentante associative, et pas professionnelle. J'ai eu à accompagner le [Centre national de ressources handicaps rares à composante épilepsie sévère](#), à Orléans, dans un foyer d'accueil médicalisé, qui s'interrogeait sur la place d'une dame : elle se trouvait là depuis très longtemps, et à 38 ans, elle avait perdu beaucoup de compétences en raison d'une évolution de son syndrome de Dravet et de pathologies associées. La réponse consistait à l'externaliser, non pas dans un hôpital puisqu'elle n'était

pas en fin de vie à 38 ans, mais dans une MAS éloignée. La famille, vieillissante également – il est important de penser au fait que lorsque la personne handicapée vieillit, ses parents vieillissent aussi –, trouvait qu'elle était beaucoup trop loin, et qu'elle avait besoin de pouvoir voir sa fille. Nous nous trouvions donc dans cette situation inextricable. J'ai accompagné le professionnel qui animait ce travail avec l'équipe, et j'ai été très impressionnée de voir que toute l'équipe était présente. La réunion a commencé en demandant à chaque participant de raconter son histoire avec cette femme. Tous ont exprimé leur grande difficulté, dans leur affect, à voir cette femme perdre ses compétences. Il faut prendre ce temps avec les professionnels, ou avec les familles, pour écouter leur douleur vis-à-vis du fait qu'ils ne se trouvent plus dans une dynamique de progression – dans le handicap, on nous a toujours tous placés dans une dynamique de progression, en nous racontant en plus que cela prendrait plus de temps que pour les autres, que nous pourrions continuer bien au-delà de 20 ans, de 30 ans... Pourquoi pas, sauf qu'au bout d'un moment, on est dans une dynamique de difficulté, qu'il faut aussi accompagner. Cette bascule est extrêmement difficile à vivre, d'abord pour les professionnels. Or s'ils ne la vivent pas bien, comment peuvent-ils accompagner la personne, mais aussi les familles ? Ceci est un vrai sujet, pour une éventuelle seconde journée de formation.

Question : Je voudrais en rajouter une couche en quelque sorte : dans le thème que nous abordons aujourd'hui, la question de l'accompagnement ou du soutien des personnes qui accompagnent la fin de vie est fondamentale, et j'ai d'ailleurs peu de réponses à y apporter. Comment faire pour bien accompagner un coureur cycliste en train de monter le mont Ventoux et qui a très mal aux jambes ? Je l'ignore. Qui sait d'ailleurs ? Il y a donc une vraie question. J'ai bien entendu vos propos, professeur Jeanne, sur le fait que l'accompagnement, c'est jusqu'au bout. Cependant, je pense qu'il faut veiller à ne pas créer une morale de cet accompagnement, et prendre en compte le fait que beaucoup d'accompagnants des établissements médico-sociaux pour handicapés sont des éducateurs et des moniteurs-éducateurs, soit des professionnels de l'enfance inadaptée. Le CREAI était le centre régional de l'enfance et de l'adolescence inadaptée... Je provoque un peu... Nous sommes issus de cette culture, et je pense qu'il faut être dans une aide empathique et bienveillante auprès des professionnels, parce qu'il s'agit d'une véritable révolution culturelle pour eux. On leur a appris, et peut-être d'ailleurs leur apprend-on encore dans les écoles malheureusement, à prendre des enfants par la main et à les faire grandir – je schématise un peu. Or ils ont à accompagner un déclin, ce qui est complètement nouveau. Nous avons tous des résistances. Notre société d'actifs n'est d'ailleurs pas très aidante là-dessus. Si nous ne mêlons pas à l'empathie pour la personne accompagnée en fin de vie une empathie pour la personne qui accompagne, je pense que nous ne nous en sortirons pas.

Dr Charles BERNARD : Il faut garder la notion que vous avez évoquée, madame, parce que c'est là que réside la difficulté. On vit la même chose dans le sanitaire : quand on soigne des gens malades, on les soigne pour les guérir. Par conséquent, on s'inscrit dans une dynamique de succès, et on s'inscrit toujours dans une dynamique de succès, sauf qu'à un moment, le succès nous échappe, et il faut brutalement passer de la dynamique de succès à la dynamique d'échec, par conséquent accompagner la fin de vie, alors qu'on était enthousiasmé par le dynamisme d'entretenir la vie. Les équipes de soignants vivent cela difficilement, et les médecins parfois encore plus. Une réflexion est souvent formulée par nos patients : « À ce moment-là, il m'a laissé tomber », parce que le médecin a de la peine à rentrer dans la chambre d'un malade qu'il a accompagné dans la bagarre pour la vie alors qu'il faut désormais qu'il l'accompagne pour mourir. Le commentaire « il m'a laissé tomber » est plus fréquent qu'on le croie.

Pr François CHAPUIS : Nous pouvons aussi avoir une vision positive d'une forme de fin de vie : le 26 novembre 2018, en Ardèche, un cycliste aura 107 ans, et parcourra encore une vingtaine de

kilomètres à vélo, juste pour fêter son anniversaire. Voyez qu'on ne sait jamais quand ni comment se passe la fin de vie. Certes, il faut s'apprêter à accompagner la vulnérabilité, mais il faut aussi toujours rester disponible pour accompagner encore quelques tours de roue.



FIN DE VIE EN ESMS : COMMENT CONJUGUER VULNÉRABILITÉ ET AUTONOMIE DE LA PERSONNE ÂGÉE ?

Dr Pascale VASSAL

Chef du service de soins palliatifs, CHU Saint-Étienne ; directrice adjointe Espace de réflexion éthique Auvergne-Rhône-Alpes

Je suis ravie d'être parmi vous pour vous parler de mon expérience. Partir de sa pratique et l'éclairer par une réflexion éthique est intéressant, mais je pense que ce sont surtout les expériences que l'on vit avec l'accompagnement de chaque patient qui font la richesse du travail que l'on mène et qui créent la richesse que l'on peut partager.

Je travaille en soins palliatifs, un choix sur lequel on peut s'interroger. Je ne conçois pas du tout la fin de vie comme un échec. Nous sommes tous mortels, et nous savons que certains des patients que nous recevons décéderont. Certes, nous savons que la vie a une fin, mais il existe toute cette période d'incertitude : l'investir dans un projet de vie sans attendre la mort constitue la richesse de notre travail. Je pense que la vie reste jusqu'à la mort.

En introduction, je souhaite d'abord évoquer les progrès de la médecine – nous vivons plus longtemps, aussi bien les personnes âgées qu'handicapées –, ainsi que leurs conséquences sur le plan institutionnel : nous devons organiser notre système de soins. Nous voyons bien qu'il faut créer d'autres unités pour les patients handicapés vieillissants. Par ailleurs, sur le plan médical, nous rencontrons de plus en plus de situations complexes, et c'est là où il est peut-être intéressant de s'éclairer de cette réflexion éthique. Sur le plan politique, il s'agit de santé et de solidarité envers les plus âgés et les personnes en fin de vie. Enfin, sur le plan humain, il faut réfléchir sur la vulnérabilité.

Comment définir la fin de vie ?

Le Centre national de soins palliatifs mène une [campagne](#) qui dit : « personne n'aime y penser ». Il est vrai que l'on préfère la penser pour les autres, et pas nécessairement pour soi. Comment la définir ?

Le Code de santé publique dit que ce sont « les derniers moments d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause ».

Il me semble plus intéressant de la définir à travers trois trajectoires de fin de vie (Murray *et al.*), qui montrent que les besoins sont totalement différents, et ne pas réduire la fin de vie à l'instant du mourir. La première trajectoire est la détérioration sur une longue période : il s'agit d'un déclin lent marqué par la perte progressive des capacités « fonctionnelles » et « cognitives ». Cette situation est typique des personnes âgées et fragiles, ou de celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée – un tiers des résidents présentent des troubles cognitifs ou sont atteints de la maladie d'Alzheimer, selon les données que j'ai trouvées sur le site de la DREES¹ ; selon mon expérience, il me semble que le nombre de résidents présentant des troubles cognitifs est beaucoup plus élevé dans les EHPAD. Souvent, dans cette période, la situation « palliative » est identifiée tardivement, le déclin étant progressif.

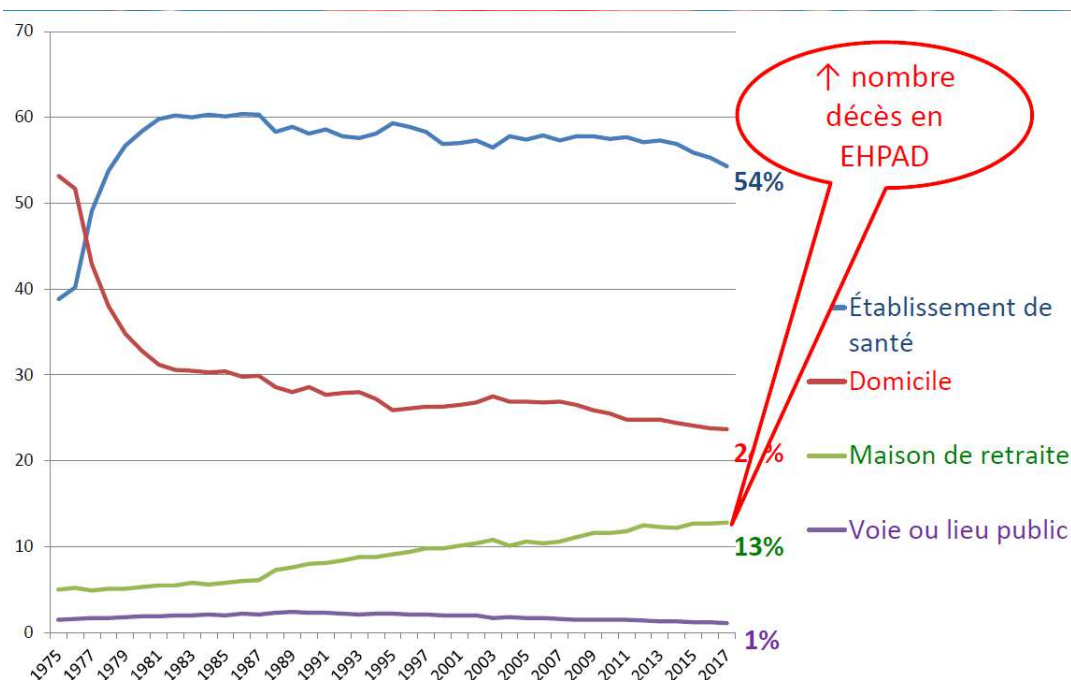
La deuxième trajectoire est une limitation à long terme ponctuée d'épisodes intermittents sévères. Le patient va faire une pneumopathie : s'agira-t-il de la dernière, ou continuera-t-il à vivre ? Repérer ces

¹ Marianne Muller (DREES), 2017, [« 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 »](#), Études et Résultats, n°1015, DREES, juillet.

moments-là est très compliqué, parce qu'on ne veut pas non plus s'inscrire dans une obstination déraisonnable. On se demande : que faire pour bien faire ? Souvent, on a un manque d'anticipation des complications liées à la maladie, une gestion des situations d'urgence inadaptée à la réalité des besoins. Les pneumopathies peuvent parfois être traitées en résidence, et il arrive que les retours en établissement soient mal préparés, ce qui se traduit par une réhospitalisation. Ce problème est très fréquent : on voit que les personnes âgées arrivent très souvent, et qu'il s'agit des mêmes personnes âgées dans le service des urgences, d'où le partenariat que nous avons créé avec le service des urgences du CHU de Saint-Étienne afin que nous puissions aller évaluer les patients âgés vivant en EHPAD qui y sont accueillis, puis les accompagner en résidence pour qu'ils puissent décéder là où ils ont vécu. Nous avons créé cette équipe mobile en 2000 dans l'objectif qu'elle se rende dans les établissements hébergeant des personnes âgées ou dans les MAS, pour faire en sorte que moins de patients décèdent dans des services d'urgence. En effet, rien n'est plus terrible que de mourir sur un brancard ou dans un service où on se trouve tout seul et où on ne connaît personne. Il s'agit là d'une de nos priorités, et il me semble que cet objectif est très important, et que nous devons tous tendre vers lui pour accompagner au mieux ces personnes.

La troisième trajectoire est la plus « facile » : il s'agit des patients présentant un cancer, par conséquent, chez lesquels l'évolution est progressive. La phase terminale est identifiée plus facilement, avec l'apparition de multiples métastases.

Quels sont les lieux du décès en 2017 ?



54 % des personnes décèdent en établissement de santé. 24 % à domicile, 13 % en EHPAD ou en maison de retraite. Progressivement, depuis 1975, le nombre de personnes qui décèdent en EHPAD augmente : cela me semble très positif, car ces personnes âgées doivent mourir là où elles ont toujours vécu. Je trouve cette augmentation très intéressante, et je pense que le caractère ascendant de la courbe devrait s'accroître dans les années à venir.

Place du service de soins palliatifs en établissements médico-sociaux en 2018

Nous disposons d'une équipe mobile d'accompagnement. Par conséquent, nous nous déplaçons. Nos statistiques jusqu'à octobre 2018 font état d'une file active de 799 patients, dont 138 personnes âgées suivies en EHPAD ou en MAS – en l'occurrence, nous aidons l'équipe à accompagner au mieux une dame trisomique âgée de 60 ans, à un stade grabataire.

Nous avons également une unité de soins palliatifs, où nous avons huit lits, et nous en aurons prochainement douze, ce qui signifie que nous sommes reconnus pour développer cette gestion pour des situations complexes. Dans notre activité, nous avons reçu 187 patients, dont 6 qui venaient d'EHPAD : soit ils y retournent, soit ils décèdent dans notre service. Nous pouvons également faire des hospitalisations de répit pour des patients dont la prise en charge est difficile : nous pouvons les recevoir pendant quelque temps dans notre service, avant qu'ils repartent en EHPAD, et nous les accompagnons. Il existe donc vraiment une continuité de la prise en charge, grâce au réseau que nous avons créé avec les EHPAD et les MAS, un point qui est également très important.

Particularité de la personne âgée présentant une maladie neurodégénérative

Cette personne présente de nombreux mystères, et des repères sont bafoués.

Les mystères

Les mystères se situent au niveau de la démence : les « a » privatifs, les troubles du comportement, les absences, les errances, la folie. Ces personnes déambulent. Nous ne parvenons plus à les comprendre, et elles nous interpellent, mais sans que nous ayons nécessairement les réponses.

En plus, on parle des mourants : qu'est-ce que ce monde des mourants ? R. W. Higgins² a parfaitement défini cette notion : il s'agit de personnes qui ne sont pas malades, mais qui ne sont pas vivantes. C'est comme si on les mettait encore quelque part, à part. Souvent, dans les centres hospitaliers, la psychiatrie, la gériatrie et les soins palliatifs sont mis à part, parce qu'on ne veut pas les voir.

Ces personnes sont également en fin de vie. Quand commence la fin de vie : au début de la maladie ? Au stade de grabatisation ? Cela est très complexe.

Et puis, il y a la mort, que l'on n'ose pas nommer. Pourquoi ? Parce que c'est un non-objet de savoir : personne n'en est revenu, et on est toujours seul à mourir. Ce point est également important. La mort est difficile pour tout le monde, parce que c'est un moment de séparation et un moment où on est seul. Même si on est entouré de tout le monde, c'est nous qui mourons. Nous sommes tous ignorants de la mort, de la fin, et du moment. Par conséquent, ces moments nous interpellent, et nous n'avons aucun savoir sur eux.

Des repères bafoués

Ils sont bafoués par rapport à la phase palliative : souvent, les patients ont un « long mourir ». La situation est davantage « normée » dans les cas de pathologies identifiées, par exemple de cancer, où la phase palliative peut être repérée. Mais chez une personne âgée ou handicapée, c'est plutôt un « long mourir », qu'il faut accompagner. C'est une aggravation lente et progressive, le pronostic est difficile à établir. Enfin, les patients atteints de cancer bénéficient de soins palliatifs normés, alors que les personnes âgées présentant une maladie neurodégénérative ont des soins palliatifs non normés.

² « La mort ? Une exception », *Éthique et santé*, 2006.

Cependant, il est bon de sortir de la norme, et même les soins palliatifs normés pour les patients atteints de cancer ne sont jamais normés.

Par ailleurs, s'agissant des symptômes d'inconfort, lors d'un travail que j'avais mené durant ma thèse, nous avons observé que le cancer était bien sûr le premier symptôme d'inconfort. Cependant, dans notre étude, seuls 5 % des patients en fin de vie présentaient des douleurs. Les patients sont certainement bien traités dans la Loire, mais sans doute notre évaluation n'était-elle pas correcte, ou bien la douleur de la personne âgée démente n'est pas évaluée. Par conséquent, elle n'est ni repérée ni recherchée. Peut-être les personnes âgées démentes ne souffrent-elles pas en fin de vie, à cause de troubles cognitifs qui empêcheraient l'interprétation de la douleur. Néanmoins, je pense qu'il faut reconnaître ces particularités de la personne âgée. Le professeur Jeanne a beaucoup insisté sur cette reconnaissance, et il me semble réellement important de reconnaître ces personnes âgées en fin de vie. En effet, il existe une spécificité d'accompagnement. En outre, nous tous, soignants, quelle que soit notre position, sommes responsables de l'autre. Si nous ne reconnaissons pas cette souffrance, nous ne pouvons pas en répondre. Nous devons faire ce cheminement quotidiennement.

Autonomie et vulnérabilité de la personne âgée présentant une maladie neuro-dégénérative

L'autonomie est la capacité à décider. Ce concept me semble devoir être réinterrogé dans le contexte de la maladie neurodégénérative. Le respect de l'autonomie est fondamental dans la relation de soin. Reconnaître la capacité du patient à décider est très important. Cependant, cette autonomie ne connaît-elle pas des limites ? N'est-ce pas un leurre que de penser l'autonomie du résident ? Le patient a-t-il la capacité de penser son libre arbitre ? Comment conjuguer autonomie et vulnérabilité ?

Au regard de la vulnérabilité de la personne âgée qui présente une maladie neurodégénérative et des difficultés voire des impossibilités à exercer une autodétermination, le respect de l'autonomie est-il le dernier mot du respect dû à l'individu ? Le respect de l'individu et de sa dignité passe-t-il par son autonomie ? N'est-ce pas plutôt le respect de sa dignité, de son intégrité et de cette vulnérabilité qui nous permettra de l'accompagner au mieux lors de la fin de vie ?

Au regard de la vulnérabilité de la personne âgée qui présente une maladie neurodégénérative, il me semble qu'il faut voir au-delà des troubles cognitifs, de la déchéance physique, de la perte d'autonomie. Il faut reconnaître son humanité. C'est le regard que je lui porte qui va lui conférer une identité et une singularité. Il est parfois difficile d'aller au-delà des troubles cognitifs, mais il faut faire un effort pour le faire : cela me semble primordial.

On peut rencontrer cette personne âgée *via* une éthique narrative, qui va permettre de lui redonner une identité. Il s'agit réellement d'un changement d'approche, entre la dichotomique omniprésence du corps / absence d'esprit. L'éthique narrative réhabilite l'humain dans le corps malade. Reprendre l'histoire du patient est fondamental. L'éthique narrative permet de comprendre son histoire de vie, de prendre en compte ses préférences, ses souhaits, de maintenir le lien l'unissant à l'histoire de sa vie. En outre, elle aide la personne âgée à garder sa place de sujet autonome. Quand on connaît l'histoire de la personne, on considère cette dernière autrement. L'éthique narrative est importante dans les établissements médico-sociaux, et est peut-être moins développée dans les hôpitaux. Cependant, elle apporte un éclairage et donne sens à l'accompagnement.

Spécificités de l'accompagnement

Il intègre la souffrance des soignants et des familles, et il est spécifique et unique.

La souffrance des soignants

Les soignants souffrent parce qu'ils ont l'impression que des limites sont atteintes. En termes d'efficacité, il leur semble qu'il existe un profond hiatus entre attentes, idéal et réalité. Tout soignant rêve d'accompagner au mieux et d'être disponible pour chacun. Mais finalement, parfois, les moyens humains sont insuffisants, et donnent l'impression de manquer de temps et de ne pas être à la hauteur de ce que nous devrions faire.

Par ailleurs, les soignants atteignent des limites au niveau des connaissances, de leurs repères habituels (quelle est la juste distance que je dois prendre par rapport au patient ?), de leur capacité à soigner (insatisfaction, manque de confiance). C'est souvent le manque de confiance qui amène à faire hospitaliser les personnes âgées, alors que l'expérience que je retire de notre travail en équipe mobile, qui date quand même de dix-huit ans, est qu'il existe un très bel accompagnement, que les soignants des EHPAD et des MAS disposent de toutes les compétences pour accompagner au mieux, et que l'accompagnement est certainement beaucoup plus personnalisé que celui dispensé à l'hôpital.

Enfin, les soignants souffrent du fait d'un rapport au temps différent.

La souffrance des familles

Elle entraîne un repli social, une charge familiale (anxiété, dépression, déni, hyperprotection, maternage, hyper-investissement, évitements ou absences, ou au contraire fusion réparation).

Parfois, émergent des conflits en institution, avec une culpabilité et une ambivalence par rapport à l'institutionnalisation (« j'ai mis mon père ou ma mère en résidence, et j'aurais dû le/la garder »). C'est ce qui explique parfois la souffrance des familles, et nous sommes assez souvent appelés, non pas pour adapter le traitement du traitement d'inconfort du résident, mais en raison d'un problème avec la famille, qui ne comprend pas que le père ou la mère va mourir. Nous servons alors un peu de lien. Prendre en compte la souffrance morale des familles est très important, et redonne sens à l'accompagnement.

Que faire ?

Comment répondre de l'autre ? C'est peut-être envisager autrement la relation, donner un autre éclairage éthique à la rencontre de l'autre, admettre que la personne âgée qui présente une maladie neurodégénérative nous renvoie à une sorte d'énigme de l'altérité, et reconnaître que le soignant ne dispose pas d'outils de réponse adéquats. Il me semble réellement important de répondre de l'autre d'une façon différente : comment répondre de l'autre vulnérable, soumis à la maladie et confronté à la mort ? Que peut-on faire ?

Adaptation des soins

D'abord, il faut adapter les soins *via* des outils adaptés : il faut savoir repérer les gémissements, les cris, les troubles du comportement (« il n'est pas comme d'habitude : que se passe-t-il ? »). Il faut supposer qu'il y a une douleur, évaluer – il s'agit souvent d'une hétéro-évaluation, la personne âgée n'étant pas en mesure de répondre –, et mettre en route un traitement. Il est déjà très important d'adapter les traitements des symptômes d'inconfort. *Quid* des traitements de nuit ? Il est parfois difficile de mettre en place un traitement morphinique pour des patients en fin de vie dans les EHPAD ou les MAS, à cause de l'absence de continuité et d'infirmiers la nuit. Ce point pratique doit vraiment être réfléchi, et il faut se battre pour que des infirmiers soient présents dans chaque EHPAD la nuit.

Outre le traitement de la douleur, il faut prendre soin du corps du résident, par le toucher, le masser, rechercher le regard. Il est important que tous nos accompagnements comprennent une évaluation de la douleur et une écoute de la souffrance psychologique, mais ils doivent également inclure le soin du corps de la personne en train de décéder : cela passe par le toucher, un bain, etc. Cet aspect me paraît très important, car il permet au patient de se sentir détendu, réassuré, et de ne pas se sentir abandonné. Dans le service de soins palliatifs, nous avons une baignoire avec des remous, et je trouve que les bains sont presque aussi efficaces qu'un traitement morphinique : les patients sont ensuite détendus, ils se reposent, et ils dorment bien. Les médicaments sont bien sûr très importants, mais il faut savoir construire un traitement et l'individualiser pour chaque patient.

Dilemmes éthiques à identifier

Ils sont nombreux. Il existe des conflits de valeurs. Que faire entre obstination déraisonnable et abandon : faut-il hospitaliser le patient dans un service des urgences ? En cas de dilemme éthique, vous interroger sur la finalité vous aidera : pourquoi le faire hospitaliser ? Il importe que la réponse trouvée se rapporte au patient, et non aux désirs de la personne qui s'interroge. Il en est de même pour l'alimentation artificielle : parentérale ou entérale ? Actuellement, nous accompagnons une patiente atteinte de la maladie de Parkinson à un stade très évolué, qui ne peut plus déglutir, qui est grabataire et dépendante. Elle est aujourd'hui nourrie par une sonde naso-gastrique : allons-nous jusqu'à mettre en place une gastrostomie ? Les dilemmes éthiques concernent aussi les problèmes de transfusion, d'antibiothérapie, d'amputation... Toutes ces questions sont très difficiles, et ne trouvent pas de réponses immédiates, chaque cas étant particulier. Néanmoins, elles sont sous-tendues par de nombreux conflits de valeurs et dilemmes éthiques à identifier, comme jusqu'où aller dans la limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives par rapport à ces patients ?

Parmi les dilemmes figure également le respect de la volonté du patient dans son autonomie *versus* la bienfaisance : choix d'un lieu de vie, d'un lieu en EHPAD – le résident a-t-il donné son consentement avant de rentrer en EHPAD ? Cette question est compliquée. Nous avons créé un groupe de travail sur le choix, la personne de confiance, les directives anticipées, auquel participent notamment des médecins gériatres travaillant dans des EHPAD. Savoir comment recueillir le consentement, que faire s'il n'a pas été recueilli, comment évoquer la personne de confiance et les directives anticipées, toutes ces questions sont des injonctions, mais en même temps, il faut les rendre utiles afin d'accompagner au mieux les patients.

Il faut également s'interroger sur la place de la famille : quelle est la parole du patient *versus* celle de la famille ? On nous dit parfois : « Surtout, il ne faut rien lui dire parce qu'il ne supportera pas », mais que fait-on ? Qui décide : le patient, les soignants ou la famille ? Il s'agit là d'une vraie belle question.

Par rapport à ces dilemmes éthiques, il convient de souligner l'importance d'un espace de délibération et d'autorisation de la pensée. Nous essayons de nous réunir tous ensemble, et je pense que la pluridisciplinarité a toute sa place, ici, pour une procédure collégiale, rigoureuse et organisée. Cette démarche aidera beaucoup chacun d'entre nous. Lors de mon cursus d'éthique pour le DIU, j'ai travaillé sur la démarche éthique, parce que je m'étais dit que lorsqu'on nous appelle pour savoir s'il faut poursuivre ou pas une alimentation, ou pratiquer une amputation, je ne crois pas avoir les compétences de mes collègues. En même temps, j'ai senti qu'il fallait les aider. J'ai donc tenté de construire une démarche éthique afin de disposer d'un cadre bien structuré, pouvant aider à cette réflexion. C'est la raison pour laquelle nous sommes très souvent appelés en tant que tiers, dans le cadre de l'équipe mobile, pour ces conflits, ces dilemmes éthiques. Cette démarche éthique est très importante, et donnera

ce cadre. Il ne s'agit pas d'une procédure permettant de trouver une solution, mais elle permettra d'argumenter, de contre-argumenter, et de prendre finalement la décision la moins mauvaise possible.

Cette procédure collégiale doit bien sûr être engagée au regard de la parole du patient. Il faut savoir recueillir la parole de ce patient qui ne peut plus s'exprimer, soit par ses directives anticipées, soit *via* sa personne de confiance, soit *via* la famille ou les proches. Marie-France Callu explique toujours qu'il faut bien recueillir et noter la parole du patient dans son dossier, car il est important de s'appuyer dessus. Au-delà des directives anticipées, il me semble que le plus important est de recueillir la parole du patient.

Il faut également savoir anticiper, un maître mot en fin de vie, connaître les souhaits du patient avant la phase terminale de la maladie, et aider le patient dans sa réflexion. Discuter avec un résident et prendre connaissance de ses attentes n'est pas facile ; or la démarche est aussi importante que l'anticipation. Il ne faut pas avoir peur d'en parler.

Vous trouverez ci-contre un lien vous permettant de télécharger la [fiche URGENCE PALLIA](#), réalisée par la Société française de soins palliatifs, et qui me paraît très intéressante. En effet, elle peut constituer le support de cette démarche éthique, car elle permet de mettre en place des choses si l'état de santé du patient vient à s'aggraver. Je vous conseille d'utiliser cet outil dans vos EHPAD et vos MAS, car il est simple et aidera beaucoup dans les moments aigus. Les décisions ne peuvent pas être prises dans les situations aiguës. La réflexion doit donc être menée en amont, et cette fiche peut être très intéressante. Un élément est important : le lit de repli possible, c'est-à-dire le service qui pourrait accueillir le résident en cas de problème aigu durant la nuit ou le week-end. Quand nous prenons en charge des patients dans le cadre de l'équipe mobile, nous proposons toujours notre service, ce qui permet, si le Samu ou SOS Médecins vient à intervenir, qu'ils soient transportés dans un service disponible et pouvant les accueillir, et non dans un service d'urgence. La fiche demande aussi si le patient est suivi par une HAD, par une équipe mobile de soins palliatifs, par un réseau, ainsi que les pathologies associées. La question « Le patient connaît-il son diagnostic ? » est intéressante, parce que, à travers cette fiche, il sera vraiment possible de parler du patient. En effet, souvent, on discute beaucoup mais sans parler de grand-chose finalement. Avec cette fiche, le patient est placé au centre : connaît-il son diagnostic, son pronostic ? L'entourage connaît-il le diagnostic, le pronostic ? Une réflexion existe-t-elle sur le projet thérapeutique ? Oui / Non / En partie. Il est intéressant de se dire : nous voyons que ce patient est en fin de vie, et l'objectif de notre équipe est qu'il reste dans la résidence ; à ce moment-là, le projet thérapeutique est qu'il reste dans la résidence, mais parfois, il sera muté. La fiche interroge également sur les symptômes et les risques possibles : douleur, dyspnée, vomissement, encombrement, anxiété majeure, agitation, convulsions, occlusion, sur les éventuelles prescriptions anticipées – un point à propos duquel les informations sont importantes afin que les soignants ne se sentent pas démunis si un patient est douloureux, présente des symptômes d'inconfort, est anxieux... Une question porte aussi sur l'hospitalisation : est-elle souhaitée en cas d'aggravation ? Est-elle envisageable ou refusée ? Les soins de confort sont-ils exclusifs ? La réanimation est-elle envisageable ? Tous ces points sont très importants, car ils aideront beaucoup les médecins qui ne connaissent pas le dossier. C'est parfois à ce moment-là qu'apparaissent des hiatus à propos d'hospitalisations qui n'auraient pas dû être, ou au contraire qui auraient dû être pratiquées. Le dernier paragraphe de la fiche porte sur les directives anticipées et la personne de confiance.

Le seul fait de remplir cette fiche tous ensemble nous permettra d'être au plus près des besoins du patient. En outre, l'équipe entière s'inscrit dans le même courant : elle élabore le projet de soin, qui est accepté par toute l'équipe. Cette procédure collégiale de démarche éthique menée avec l'équipe

soignante, par exemple sur la base de cette fiche, est donc intéressante. Cette réflexion sera garante de la parole du patient. En effet, nous avons tous envie que nos volontés soient respectées jusqu'au bout, même si nous ne pouvons plus nous exprimer. Cette démarche éthique met toujours le patient au centre, et permet de reconnaître son unicité, sa singularité et son humanité.

Je vous propose quelques perspectives d'amélioration en conclusion : comment améliorer l'accompagnement de la fin de vie de la personne âgée en EHPAD ? Cela passe d'abord par le respect de sa parole : je pense qu'il s'agit là d'un travail à mener en collaboration avec les équipes mobiles, et nous voyons bien combien nous sommes bien accueillis dans ces maisons, et la confiance mutuelle qui existe. Nous ne sommes pas les sachants qui viennent de l'hôpital ; au contraire, nous sommes ensemble, et c'est ensemble que nous allons élaborer un projet pour le patient.

Il faut mieux repérer la fin de vie du patient non communiquant, anticiper.

La permanence des soins est également un sujet important : il faut que le patient reste confortable, et certains traitements doivent être administrés tout au long de la journée, donc aussi la nuit.

Enfin, les soignants doivent être formés.

J'ai réuni des mots qui ont beaucoup de sens et qui, à eux seuls, pourraient faire un colloque :



Finalité
Reconnaissance
Vulnérabilité
Autonomie
Bienfaisance
Accompagnement
Respect
Ecoute
Empathie
Unicité
Singularité
Responsabilité
Sollicitude

Je vous remercie.



COMMENT LE DROIT PROTÈGE-T-IL L'EXTRÊME VULNÉRABILITÉ DES FINS DE VIE EN ÉTABLISSEMENTS ?

Marie-France CALLU

Maître de conférences honoraire en droit

Je vais vous parler de droit. Vous aurez l'impression que tout a déjà été dit dans les interventions précédentes, mais je vais tenter de vous en donner la logique juridique. Toutefois, il convient de commencer par donner quelques précisions introductives.

En premier lieu, la fin de vie a été incluse dans la révision de la loi de bioéthique lancée en 2018 bien qu'elle ne fasse pas partie de cette loi. En effet, la loi bioéthique a été publiée le 7 juillet 2011 et l'actuelle loi sur la fin de vie date du 2 février 2016. Pour des raisons de demandes « sociologiques », il avait été décidé d'ajouter la question de la fin de la vie à la réforme de loi de bioéthique. En définitive, il est possible que le futur projet de loi ne porte que sur la bioéthique. Nous verrons bien, mais cela signifie qu'il va être question d'un texte éventuellement modifié en 2019.

En second lieu, j'admire et je remercie Patrick Pelège d'avoir accepté de mettre le mot « mort » dans le titre de la manifestation, et pas seulement les mots « fin de vie ». Par conséquent, il sera question ici à la fois de la fin de vie et de la mort d'un point de vue juridique, ce qui amène à une autre précision : la notion de mort n'est pas liée à la vieillesse. La mort est présente dès le premier instant de la vie, en néonatalogie, comme en réanimation, aux urgences ou dans les EHPAD.

En troisième lieu, d'un point de vue juridique, à partir du moment où nous sommes nés vivants et viables et où nous ne sommes pas morts, nous sommes égaux en dignité et en droits. Peu importe l'état dans lequel nous nous trouvons : en situation de handicap, atteint d'une maladie neurodégénérative, en fin de vie ou en pleine capacité de nos moyens. En revanche, le fait d'être en situation de vulnérabilité, physique et/ou psychique, fait peser sur ceux qui entourent ces personnes une obligation renforcée de protection afin de faire respecter les droits de ceux qui ne le peuvent plus eux-mêmes.

En quatrième lieu, nous avons beaucoup parlé de fin de vie, mais soyons clairs : il existe des morts sans fin de vie, comme en cas de suicides, d'accidents, d'attentats par exemple. Dans ce contexte, il n'existe aucune période de préparation à la mort : il faut faire face à quelque chose qui arrive brutalement. La notion de fin de vie, au regard du droit et dans votre vécu, sera donc différente selon que cette mort sera inattendue ou non

Pour aborder ces questions de fin de vie et de mort, il convient de distinguer l'approche du droit selon que l'on s'intéresse à la personne qui va mourir ou bien que l'on s'interroge sur la place et le rôle des équipes et des familles.

Ce que dit le droit par rapport à la fin de vie à la mort par rapport à la personne concernée

Lorsque la personne peut exprimer sa volonté

La logique du droit, à propos de la personne en fin de vie, c'est de chercher en permanence ce qu'elle désire pour elle-même, en fonction de ce qu'elle vit, de l'évolution de son état. Savoir cela est plus simple lorsque le patient est en capacité de parler, de faire des phrases, d'énoncer ce qu'il veut et ce qu'il refuse. Ce recueil de la parole est essentiel.

Il convient de ne pas opposer cette attention aux volontés de la personne en fin de vie au fait qu'elle ait pu rédiger des directives anticipées. Tout d'abord parce que personne n'est obligé d'en faire. J'insiste un tout petit peu sur ce point parce que, dans un certain nombre d'EHPAD, des pressions « amicales un peu fortes » peuvent conduire à ce que des directives anticipées soient rédigées alors que les personnes ne veulent pas en faire ou même ne soient plus en état de les faire. Il est vrai qu'il est plus simple d'en avoir, pour les équipes, mais s'il n'en existe pas, la seule obligation est de demander aux personnes prises en charge si elles en ont rédigé et où elles se trouvent et, s'il n'en existe pas, d'en préciser l'intérêt. De plus, seule la personne concernée peut en rédiger pour elle-même et aucune autre personne ne peut en écrire pour autrui, même la famille ou la personne de confiance.

Qu'il existe ou non des directives anticipées, tant que le patient peut s'exprimer de manière cohérente, sa parole doit primer sur les directives anticipées qui, de toute manière, ne seront ouvertes que lorsque cette personne ne sera plus à même de s'exprimer. Cela n'est jamais simple pour les équipes, mais en fonction de sa souffrance, de sa douleur, de ce qu'elle vit, il est primordial que la personne puisse changer d'avis autant qu'elle le désire. Il faut accepter et prendre en compte ce changement.

La situation est plus compliquée quand les personnes sont atteintes de maladies neurodégénératives et ne peuvent plus formuler de phrases raisonnables. A ce sujet, rappelons que le droit distingue le consentement de la volonté. Le consentement correspond à la capacité de s'engager juridiquement. Si les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé ne peuvent plus consentir d'un point de vue juridique, ce n'est pas pour cela qu'elles n'ont plus de volonté. Quand une personne arrache à plusieurs reprises une sonde de gastrostomie, cela ne veut-il pas dire quelque chose ? Quand cette même personne refuse de manger tel dessert mais tente de prendre systématiquement celui de son voisin de table qui n'a pas le même gâteau, n'y a-t-il rien à comprendre ?

Pour ce qui est de la personne de confiance, il faut rappeler que, comme pour les directives anticipées, il n'est pas obligatoire d'en désigner une, que l'on ne peut forcer une personne à en notifier une, que personne ne peut s'auto-désigner personne de confiance pour un tiers. Cependant, si l'on choisit d'en désigner une (par un écrit co-signé par la personne de confiance), il faut penser à lui dire ce que l'on voudrait ou non pour sa fin de vie. De plus, il faut rappeler que la personne de confiance n'est jamais décisionnaire : elle est là pour porter témoignage de la parole de la personne qui l'a désignée.

Les directives anticipées et la personne de confiance ne doivent jamais être réduites au simple respect d'une question administrative. Un établissement, un professionnel, ne doivent jamais se dire qu'ils sont tranquilles dès lors que les dossiers incluent des directives anticipées et le nom d'une personne de confiance. Bien sûr, cela pourra les aider si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, mais tant qu'il peut le faire, c'est sa parole qui doit primer.

Enfin, rappelons que, quand une personne est encore en état de parler et qu'elle pose des questions pour savoir ce qu'elle a, elle a *droit* à obtenir des réponses. Comme tout patient, une personne en fin de vie a droit à l'information la concernant. On ne peut pas obliger une personne à savoir si elle ne le veut pas ; en revanche, si cette personne pose des questions, il faut lui répondre. Le respect de la personne, c'est aussi l'obligation répondre à ses questions avec un langage adapté à son état de compréhension et l'interdiction de refuser de lui répondre ou de ne discuter qu'avec sa famille ou sa personne de confiance.

Lorsque la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté

Dans ce cas, la logique du droit est de rechercher ce qu'aurait voulu la personne si elle pouvait encore parler. D'où l'importance alors des directives anticipées, de la personne de confiance, de la famille, des proches. Il faut noter que, dans l'actuelle loi sur la fin de vie, en cas de procédure collégiale pour savoir ce s'il convient d'arrêter les traitements, le médecin en charge du patient va recueillir l'avis des membres de l'équipe paramédicale ainsi que celui d'au moins un autre médecin qui n'est pas en situation de hiérarchie avec lui. Dans l'actuelle formulation, le rôle des paramédicaux est renforcé. Ceci est d'autant plus important que les patients disent souvent plus de choses aux paramédicaux qu'aux médecins qu'ils voient moins et moins longtemps.

Après le décès

Le corps d'une personne défunte ne bénéficie plus de la personnalité juridique, mais il représente les restes visibles d'une personne juridique et humaine. Par conséquent, le droit insiste sur le respect dû au corps de la personne décédée. Le Code civil, en particulier, a ajouté un article, en 2008, qui énonce « *Le respect dû au corps humain ne cesse pas avec la mort. Les restes des personnes décédées, y compris les cendres de celles dont le corps a donné lieu à crémation, doivent être traités avec respect, dignité et décence.* » (art. 16-1-1 du code civil)

Ce respect pourra prendre de multiples formes, par exemple le fait de ne pas enlever le corps tout de suite de la chambre, de laisser du temps à la famille pour se recueillir auprès du défunt, de prévoir des lieux pour que la famille, les proches, mais aussi les équipes et les autres résidents puissent se recueillir à côté du corps de la personne.

Le droit insiste également sur un autre point : celui des cendres. Certaines familles gardaient chez elle les cendres et, tous les soirs, emmenaient les enfants dire au revoir au papa ou à la grand-maman... ce qui pouvait engendrer des traumatismes. C'est la raison pour laquelle la loi interdit désormais de garder les cendres d'un défunt à son domicile.

Ce que dit le droit par rapport aux équipes et à la famille

En cas de décès accidentel ou de suicide

Une enquête sera toujours menée et ce pour deux raisons : en premier lieu, pour être sûr qu'il s'agit bien d'un suicide, et non d'un crime déguisé en suicide ; en second lieu, pour rechercher si l'acte aurait pu être prévu, si le risque aurait pu être détecté, a été signalé. Il y a eu quelques procès à propos de personnes rentrant en EHPAD avec indication d'un risque suicidaire avéré. Si le résident passe à l'acte et que rien de spécial n'avait été fait pour les protéger, la responsabilité de l'établissement pourra être mise en cause.

Enfin, rappelons que les professionnels ont le droit d'être tristes.... Les établissements sont des lieux de vie dans lesquels des liens humains se créent nécessairement avec les personnes accueillies. Ces liens sont essentiels, mais cela signifie qu'en cas de décès, les professionnels peuvent être vraiment peints par cette mort. Ainsi, le fait de demander un temps pour aller se recueillir auprès d'une personne décédée est normal.

Par ailleurs, que faire pour les autres résidents qui verront bien qu'ils ne peuvent plus parler avec l'un des leurs et que la chambre sera occupée par quelqu'un d'autre ? Savoir porter la parole et dire que quelqu'un est mort nécessite là aussi une formation. Il faut savoir le dire. Cela signifie que l'accompagnement des autres passe aussi par la vérité.

Par rapport aux fins de vie programmées

C'est le fait, en particulier pour les directeurs d'établissements, de savoir mettre en œuvre cette formation à destination de tous les professionnels, de passer des conventions avec les équipes mobiles de soins palliatifs et de gériatrie, c'est-à-dire de prévoir la mort dans les établissements, même dans ceux qui accueillent des jeunes : en effet, des décès et des suicides peuvent également y survenir. On peut se dire : « Chez nous, statistiquement, il y a un mort tous les cinq ans. » Oui, mais comment gérer ce mort tous les cinq ans ? Prévoir, anticiper est donc primordial.

En conclusion, ces situations sont toujours complexes et difficiles à vivre. Les comités d'éthique, les groupes de réflexion éthique, peu importe leur nom, sont également présents pour vous accompagner et vous aider. Nous travaillons beaucoup sur ces questions dans les établissements, car aucune mort n'est sans conséquence humaine. Ces comités sont également là pour vous aider dans toutes ces situations et, n'étant jamais décisionnaires, ils vous laisseront une totale liberté d'action. Je vous remercie de votre patience.

Question : Je travaille dans un foyer d'hébergement. Le fait d'accompagner les personnes en fin de vie, dans leurs souhaits et leurs éventuelles directives anticipées, a été évoqué. Les souhaits de sédation sont-ils respectés ? Nous avons vécu le cas, et la démarche a été réalisée à l'hôpital, parce que tout s'est passé assez vite. Ces systèmes peuvent-ils se mettre en place dans les foyers d'hébergement, et sous quelles conditions ? Ma deuxième question porte davantage sur la législation : les équipes sont fortement traversées par les questions relatives à la responsabilité. Quand les résidents expriment le souhait de ne pas être réanimés et s'opposent à l'acharnement thérapeutique, qui prend la décision de ne pas les réanimer si le cas se présente et s'il faut appeler les services d'urgence ?

Dr Pascale VASSAL : Je suppose que vous parlez de la sédation profonde, continue et terminale. Il est bien sûr possible de souhaiter une sédation, mais il faut que cela rentre dans un cadre bien précis de symptômes réfractaires, avec soit une souffrance, soit une douleur insupportable, et la mort proche. La sédation profonde, continue et terminale peut être pratiquée n'importe où : à domicile, essentiellement avec les HAD, ainsi qu'en EHPAD, mais avec des difficultés : il faut disposer de midazolam, un médicament qui se prescrit hors centre hospitalier ; par ailleurs, il faut laisser une perfusion vingt-quatre heures sur vingt-quatre, ce qui suppose la présence d'un personnel médical, et il faut que soient présents un médecin traitant et un médecin coordonnateur capables de faire cet accompagnement. En effet, pratiquer cette sédation n'est pas anodin. Nous sommes en train de mener un travail, à la demande de l'ARS, pour savoir s'il serait intéressant de développer le fait de disposer de midazolam à domicile et en EHPAD pour pouvoir pratiquer des sédations. Cette question est donc d'actualité.

Marie-France CALLU : Pour ce qui est de votre deuxième question, elle est très bien posée. Cependant, les professionnels ne doivent pas avoir tout le temps l'impression d'être surveillés par le droit avec une épée de Damoclès disant : « Quoi que tu fasses, tu es responsable. » Et pourtant, c'est souvent le ressenti de certains professionnels. Combien de fois ai-je entendu cette phrase : « Je travaille *a minima* ; comme ça, au moins, je suis sûr de ne pas être responsable. » Je réponds alors : « C'est souvent là que vous êtes le plus responsable. » Mais ceci est un autre problème... Si j'ai bien compris votre question, la personne a pu exprimer ses vœux : soit vous voyez avec elle pour qu'elle rédige des directives anticipées, soit vous prenez des notes dans son dossier médical et vous porterez sa parole en cas de procédure collégiale. Quand il faut appeler les services d'urgence, il faut considérer que cette personne ne se trouve peut-être pas au moment de sa mort. Le fait de faire venir les urgences permettra de voir cela et de faire ce qu'il faut pour qu'elle continue à vivre, ou au contraire, de constater que cette personne va mourir. Ce sont les spécialistes qui vous diront dans quelle situation se trouve cette personne. Si celle-ci est proche de la mort, il faut disposer soit des papiers, soit de l'accès au dossier médical, soit de la fiche PALLIA, afin de dire que la personne veut ou ne veut pas telle chose. Cependant, un constat médical est préalablement nécessaire. Ce qui est parfois compliqué dans les établissements, c'est lorsque les services d'urgence arrivent durant la nuit ou un long week-end, et que personne ne sait où sont les documents, ou que personne ne peut y accéder. Il faut travailler ce point en amont dans les établissements pour que cet accès soit possible. Il faut avoir accès à la parole de la personne au moment voulu, quel que soit le moment.

Dr Charles BERNARD : Je pense quand même que votre question souligne une absence : celle du médecin traitant. En effet, normalement, le processus relatif à une personne qui arrive en phase terminale de sa vie, quelle qu'en soit la cause, est bien connu du médecin traitant, qui peut en évaluer les étapes,

dire où on est et définir le besoin : solliciter les services d'urgence, ou constater que l'on est arrivé au bout du chemin. Il faut reconnaître, en l'occurrence, que le médecin traitant n'est pas là. J'ignore si cette absence peut être solutionnée à terme, mais la question que vous posez porte sur l'absence d'un médecin qui devrait expertiser la situation et dire ce qu'il faut faire.

Question : Je voudrais revenir sur l'accompagnement des personnes qui entourent la personne en fin de vie ou décédée : nous essayons de respecter au maximum le droit de la personne de ne pas faire savoir ses volontés. En revanche, il y a toujours des fuites à un moment donné, même si la personne dit qu'elle ne veut pas que les professionnels, les familles des résidents, voire les résidents eux-mêmes les connaissent. Alors, que faire : respectons-nous vraiment ce droit, ou confirmons-nous les rumeurs qui arrivent à se savoir d'une manière ou d'une autre, ce qui implique qu'on ne s'inscrit plus dans le respect de la personne ? En outre, quand cette personne vient à être hospitalisée ou à partir dans une autre structure dans le cadre d'un parcours disons de vie, cette question se pose parce que des familles, mais aussi des résidents et des professionnels disent alors : « J'aurais bien aimé savoir que cette personne allait décéder, j'aurais bien aimé la rencontrer. » Quelle position prendre, en tant que direction, face à ces situations, qui nous mettent parfois en porte-à-faux vis-à-vis de tout un entourage, tant professionnel et familial que résidentiel ?

Marie-France CALLU : Vous évoquez l'article 9 du Code civil, qui dit une phrase sibylline : « Chacun a droit au respect de sa vie privée. » On se situe hors du secret professionnel, en l'occurrence. Chacun a le droit de dire : « Ça, je veux qu'on le sache, ou ça, je ne veux pas qu'on le sache. » C'est notre vie et la manière dont nous vivons, peut paraître totalement stupide aux autres... et réciproquement. Cependant, chacun n'a qu'une vie. Par conséquent, si une personne dit : « je ne veux pas que tel élément de ma vie soit diffusé », il faut le respecter tant que cette personne est vivante. On peut comprendre que des familles expriment qu'elles auraient aimé le savoir, mais il faut répondre que la personne ne voulait pas. Ce respect est important. Une fois que la personne est décédée, l'article 9 du Code civil continue à intervenir, mais différemment : vous ne pouvez pas cacher aux autres que la personne est décédée ; c'est un fait, il faut le dire, il faut en parler. Mais peut-être que la personne ne voulait pas que certains éléments soient connus des autres après sa mort (son âge ? la maladie dont elle est morte ? qu'elle avait des enfants qui ne venaient jamais la voir ?). Il faut dire non pas que l'on ne sait pas, mais que la personne préférerait que l'on ne sache pas : c'est son vœu, on le respecte. En revanche, vous pouvez parler des faits : elle est décédée et enterrée à tel endroit (sauf si elle ne voulait pas que l'on connaisse son lieu de funérailles).

Patrick PELÈGE : Mon propos vise à éclairer ce que Marie-France Callu vient de dire, à partir de notre pratique, notamment dans le VIH sida : j'ai fait partie, comme beaucoup, d'une génération qui a été directement confrontée à cette problématique, et de nombreux patients ne voulaient pas, par exemple, que la cause du décès soit transmise. Ceci nous a d'ailleurs amenés au niveau associatif, comme citoyens, avec des juristes et d'autres, à prendre en compte la volonté du défunt jusqu'après la mort. Ceci est tellement vrai qu'un journaliste a été condamné lors d'un procès pour avoir dévoilé la nature du décès du président Mitterrand, parce qu'il avait outrepassé le droit à l'information. En revanche, une fois que la personne est décédée, il est important de pouvoir accompagner les résidents, les familles et les professionnels qui l'ont connue, et il existe des manières de participer, de transmettre. Ainsi, certaines équipes vont aux enterrements, ou maintiennent le nom, la photo, comme une trace vivante alors que la personne a disparu. On peut par exemple nommer un lieu en hommage ou en souvenir de, ce qui est une manière de s'inscrire dans une mémoire narrative, de faire du récit à partir de ceux et celles qui ne sont plus là.

Question : Je travaille avec des enfants handicapés, notamment atteints de maladies dégénératives. Que peut-on faire lorsqu'un enfant dit clairement qu'il ne veut pas de soins palliatifs ou qu'il refuse d'être opéré et que la famille en décide autrement ?

Marie-France CALLU : Nous avons un principe, une exception et une pratique. Le principe est que, à partir du moment où l'on a moins de 18 ans, donc que l'on est mineur, ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui prennent les décisions. Deux exceptions : dans la loi du 4 mars 2002 sur l'autorité parentale, il est prévu que les parents doivent toujours associer les mineurs, en fonction de leur âge et de leur état de compréhension, aux décisions les concernant. Ceci a comme conséquence que le Code de la santé publique – nous sommes dans le Code de la santé publique puisqu'une opération est évoquée – énonce que l'on doit toujours rechercher le consentement du mineur. Le Code de la santé publique énonce aussi, dans un autre article, le fait que lorsqu'une décision de l'autorité parentale risque de mettre en jeu la santé du mineur, on peut passer outre l'autorité parentale. En outre, le code de déontologie médicale a cette formule, que je trouve absolument merveilleuse : « *Le médecin doit être le défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage* ». (art. R4127-43 du code de la santé publique)

En clair, le principe est que l'on doit avoir l'autorisation des parents, mais aussi que l'on doit rechercher le consentement de l'enfant. Par conséquent, si l'enfant dit non, mais que les parents et les médecins pensent qu'il faut faire quelque chose, l'intervention est possible, mais en respectant sa dignité. Par conséquent, on n'attachera pas l'enfant sur une chaise pour aller le faire opérer alors qu'il hurle ; il faudra prendre le temps, bien entendu si on l'a, pour accompagner l'enfant, pour le faire adhérer ou lui faire comprendre ce qu'on va lui faire dans la mesure où c'est nécessaire. Je parle sous le contrôle de Pascale Vassal : j'ai travaillé pendant un certain temps avec des équipes de soins palliatifs en pédiatrie. Dans la souffrance absolue des parents qui vont perdre un jeune enfant, qui vont exiger, mais on peut le comprendre, qu'on continue à faire des soins alors qu'ils ne servent plus à rien, et que le mineur dit ne plus les supporter et que ces traitements sont médicalement inutiles, le code de déontologie des médecins va faire que ces soins ne seront pas dispensés, mais que la famille sera accompagnée afin de lui faire comprendre pourquoi imposer des soins inutiles et douloureux à quelqu'un qui va mourir serait maltraitant.

Question : En est-il de même pour les majeurs protégés ?

Marie-France CALLU : Il existe plusieurs catégories de majeurs protégés : la personne est protégée quand elle est sous sauvegarde de justice, sous curatelle, sous tutelle, sous habilitation familiale ou sous mandat de protection future. Le droit associe aux mineurs les personnes sous tutelle, et non pas les autres, même si pour l'habilitation familiale générale, ce peut être le cas. Pour une personne sous tutelle, le droit dit qu'il faut demander au tuteur ce qu'il en pense, mais on doit toujours rechercher le consentement de la personne sous tutelle, parce que c'est elle qui vit la situation, dans la mesure, bien entendu, où elle est capable d'émettre un avis.

Question : Comment soutenir le recueil de la parole de la personne protégée quand celle chargée de sa mesure de protection est un membre de sa famille ?

Marie-France CALLU : Vous faites donc allusion à une tutelle familiale. Votre question est très complexe. En effet, depuis 2009, il existe une multitude de formes de tutelles, et non plus une seule. Comme avant, la tutelle ne peut porter que sur les biens, auquel cas le consentement du tuteur familial n'aura d'intérêt que s'il y a un élément financier, et il n'aura aucun pouvoir pour intervenir sur la partie médicale. Ce peut être une tutelle générale, qui inclut également cela. Une tutelle familiale ne change rien quant au rôle du tuteur ; ce qui changera concernera deux éléments : d'une part, la tutelle familiale est forcément

gratuite ; d'autre part, parce que c'est la famille, il faudra écouter la parole de ce tuteur comme étant à la fois un tuteur mais aussi un membre de la famille. Cependant, le droit est toujours prudent. Comme dans toute famille, une tutelle familiale peut être merveilleuse, mais aussi maltraitante. Cela signifie que l'on va tenter de comprendre la réalité de ce qui se vit. Là encore, si l'on s'aperçoit que la parole du tuteur familial est extrême (« non, je ne veux pas ; oui, j'exige que »), il sera important de discuter directement avec la personne protégée. Je vous rappelle qu'un enfant meurt sous les coups de sa famille tous les trois jours... Il est important de ne pas en rester aux apparences ou aux affirmations de tiers, même tuteurs.

Question : En EHPAD, pour les personnes présentant des troubles de démence et dont le conjoint se trouve à l'extérieur, lorsque ce dernier décède, les familles décident régulièrement qu'annoncer ce décès est très mauvais, puisque ces personnes souffrent déjà et qu'il est inutile d'en rajouter. Ceci est également valable pour les enfants. Nous sommes donc souvent en interrogation sur ce que nous avons le droit de faire. Nous exprimons l'importance que cette non-annonce peut avoir sur la personne concernée, que cela peut être une maltraitance et destructeur pour le sujet, mais juridiquement, avons-nous le droit de le dire si la famille a décidé de ne pas le faire ?

Marie-France CALLU : Pour le droit, je me permets de rappeler ce que j'ai dit tout à l'heure et qui paraissait d'une banalité totale, mais qui ne l'est pas du tout, me semble-t-il : ce qui compte, c'est toujours la personne concernée en premier. La famille peut vous dire quelque chose, mais si la personne veut le savoir, il faut le lui dire, bien entendu avec les mots adaptés et toute l'empathie nécessaire. Combien de fois j'entends dans les établissements : « Surtout, vous ne le lui dites pas. Vous voyez avec nous, et c'est nous qui décidons. » Et la personne demande : « Qu'est-ce que j'ai ? Je veux savoir. » « Vous n'avez rien. » ou bien « Pourquoi je ne vois plus telle personne ? » et on ne lui répond pas. C'est anti-juridique, inhumain, anti-éthique. La question qui vous est posée par le droit, dans la situation que vous évoquez, est de rechercher si la personne a envie de savoir ou pas, ce qui peut être parfois complexe à déterminer. Si elle ne pose pas de questions, ne s'interroge pas sur son conjoint, peut-être n'a-t-elle pas envie de savoir. En revanche, si elle évoque son conjoint, s'inquiète s'il ne vient pas la voir, vous pose des questions, le droit vous dit que vous pouvez le lui dire parce que c'est elle qui concernée. Quand la famille vous dit que vous ne devez pas le lui dire, il faut avoir la prudence de dire à la famille : « Attention, si la personne me pose la question, moi, je lui répondrai. »

Dr Charles BERNARD : Je pense que la souffrance liée à un sentiment d'abandon peut être pire, puisque le conjoint n'apparaît plus, que l'annonce de la mort. Ma foi, celle-ci est une réalité à laquelle tout le monde est confronté. En revanche, l'abandon du conjoint est dramatique à ce stade.

Question : Ou de l'enfant, mais avec les personnes qui souffrent de démence, c'est très compliqué, puisqu'on est plus sur une interrogation comportementale, avec des agitations et de l'angoisse. La famille nous dit qu'elle interprète mal ces signes. Ce n'est pas son interrogation ; c'est nous qui pensons qu'elle a cette interrogation.

Patrick PELÈGE : Nous pouvons faire l'hypothèse que cela les calmera.

Dr Pascale VASSAL : Interpréter des troubles cognitifs est compliqué. L'agitation, ça peut être tout et n'importe quoi. Si on est persuadé qu'on a la vérité parce que le résident doit savoir, ce n'est peut-être pas ça du tout, en fait. Je pense qu'il faut être prudent. Si le résident n'a pas envie de savoir, on peut être très maltraitant en voulant lui dire les choses. C'est pourquoi cela n'est jamais blanc ou noir.

Question : J'évoque la situation d'une dame démente qui s'exprime. Elle a perdu sa fille il y a plus de deux ans, et déchire régulièrement la photo de sa fille, ou la range, parce qu'elle ne veut plus la voir. Cette femme vit dans une énorme souffrance, a des crises d'angoisse permanentes, et quand elle voit sa fille qui n'est pas morte (la sœur de la décédée), elle a une angoisse quasiment impossible à calmer. Donc on peut émettre l'hypothèse que cela a un lien avec cette mort qui n'est pas dicible.

Dr Pascale VASSAL : Cette dame est encore capable d'acter des choses. Il serait donc peut-être intéressant de voir comment faire évoluer les choses avec une psychologue.

Question : C'est une bonne idée. Je suis psychologue. Nous avons fait intervenir une équipe extérieure, et nous sommes réduits à l'impossibilité d'agir.

Question : Je travaille dans un foyer d'accueil médicalisé. Les professionnels suivent une formation au secourisme. Dernièrement, en réunion pluridisciplinaire, plusieurs professionnels nous ont interpellés sur un sujet concernant la plupart du temps les veilleuses, qui sont surveillantes de nuit et aides-soignantes, et qui se retrouvent face à des résidents décédés. La réponse apportée par le pompier qui assure la formation a été la suivante : « Si vous voyez la personne décédée, vous lui faites un massage cardiaque. » C'est du bon sens, mais on s'interroge...

Marie-France CALLU : Ce pompier doit faire partie de ceux qui interviennent sur les accidents : tous les services d'urgence essaient de réanimer par principe. Ces situations sont totalement différentes de la vôtre. Il a donc eu cette réaction de professionnel, qu'il fait dans sa profession d'urgentiste, et qui est classique. En revanche, quand une personne est décédée, on ne peut pas la ressusciter.

Question : C'est ce qu'on leur répond, c'est du bon sens, mais malgré tout, cela crée le trouble chez certains professionnels. Nous qui sommes soignants savons ce qu'il y a à faire, mais tous les professionnels qui travaillent dans la structure ne sont pas soignants.

Dr Pascale VASSAL : Suit toute la procédure pour le constat du décès : cet élément peut être intéressant à savoir.

Question : Elle est longue.

Dr Pascale VASSAL : Oui, mais elle doit être connue. Découvrir un corps mort est tellement compliqué que nous avons besoin de savoir ce qu'il faut faire, au-delà du massage.

Question : Cela a été fait. Une procédure existe. Mais je voulais quand même en parler, parce que je trouve cela aberrant.

Marie-France CALLU : J'ai entendu de nombreuses fois dans les établissements ce que vous venez de raconter, mais les formations étaient toujours dispensées par des urgentistes, d'où ce réflexe d'urgentiste qui est normal pour ce corps de métier.

Question : Je souhaite revenir sur les propos relatifs à l'annonce des décès des proches des résidents. Je suis chef de service dans un établissement à Lyon, qui accueille des personnes sourdes. Leurs familles vieillissent, et dans quelques cas, elles enterrent leurs proches sans le dire aux résidents sous prétexte qu'ils ne comprendront pas ou que ce sera trop douloureux. Elles nous appellent également en nous demandant de ne surtout pas annoncer la nouvelle. Dans ces cas-là, j'avoue que nous sommes très démunis. J'entends le droit de la personne. Arrivons-nous avec nos gros sabots au milieu de l'enterrement ? On ne sait jamais ce qu'il faut faire dans ces cas-là.

Marie-France CALLU : Encore une fois, le droit rappelle que l'on ne doit jamais imposer à quelqu'un une information qu'il n'a pas envie de connaître. Ce qui peut m'interroger, c'est l'éventuelle existence d'un lien humain régulier entre les enfants présents dans votre établissement et leurs frères et sœurs se trouvant à l'extérieur. Peut-être ces jeunes s'interrogeront-ils à un moment pour savoir pourquoi ils ne viennent plus ?

Question : Il y avait des départs en vacances chez le monsieur décédé concerné.

Marie-France CALLU : Peut-être faudrait-il essayer de travailler avec la famille pour faire comprendre à quel point refuser d'expliquer pourquoi une personne ne vient plus voir un résident peut être mal vécu et violent pour ce dernier.

Question : Souvent, c'est dans l'urgence, parce qu'on apprend l'enterrement le lendemain ou le surlendemain.

Dr Charles BERNARD : Peut-être pouvons-nous retenir quelque chose en cette fin de matinée. La loi ne résoudra pas tous les conflits. En revanche, elle ne nous interdit pas de penser, et c'est cela qu'il faut agiter dans nos structures, la pensée commune, et choisir finalement la solution de bon sens. Cependant, cela passe par la concertation.

TABLE RONDE



Témoignage³ de Mme Françoise THOMAS-VIALETES, administratrice de l'association EPI

Il y a des morts "sans fin de vie", qui prennent par surprise l'équipe professionnelle et les compagnons de vie. En particulier les personnes atteintes d'épilepsie sévère.

Alors, il faut que l'équipe se prépare pour savoir accompagner le moment venu. C'est le témoignage de cette résidente qui, dans un atelier de photographie où ils mimaient des émotions a choisi d'évoquer le moment d'annonce de la mort d'un résident pour évoquer la tristesse.

Être triste ensemble, être accompagnés, permet à ces résidents de vivre le deuil.

Accompagner la famille du défunt, dans le respect de ses rites; accompagner les autres familles et leurs questionnements, dans le respect du secret médical du défunt; accompagner les autres résidents; et aussi accompagner l'équipe de professionnels. Les professionnels aussi vivent le deuil de cette mort inattendue, peuvent s'interroger sur ce qu'ils auraient pu/dû faire, si elle était évitable....

Il faut aussi le temps d'en parler ensemble. Quand on escamote la mort sans la nommer, on peut au contraire créer de la confusion dans l'esprit des résidents entre départ (pour un autre lieu) et mort.

Ces gens ont perdu des compagnons de vie, souffrant eux aussi d'épilepsie sévère. Ils se savent vulnérables et peuvent questionner sur leur propre risque de mort : "Et moi ?".

C'est important que la mort soit dite et leur questionnement soit entendu, même s'ils sont peu ou pas oralisants et qu'une réponse adaptée leur soit donnée.

Tous peuvent comprendre, tous ont des sentiments à exprimer. Ce n'est pas parce que certains ne parlent pas qu'ils ne ressentent pas ces émotions. Ça ne s'improvise pas. Mais accompagner aussi ces moments-là peut permettre, comme cette résidente de choisir pour illustrer l'émotion d'être heureux "Je suis heureuse ici au Foyer les 4 Jardins", peu de temps après avoir interrogé "J'ai peur que ça m'arrive".

³ Synthèse rédigée par Mme Thomas-Vialettes dont l'intervention n'a pu être transcrite.

Accompagner la mort en établissement médicosocial

Les professionnels, résidents et familles
à l'épreuve de la "mort sans préavis"

Exemple de l'épilepsie sévère

Françoise Thomas-Vialettes



Accueillir les émotions

Mortalité liée à l'épilepsie

Mortalité x 2 à 5 / population générale

Causes principales

- Origine de l'épilepsie (tumeur, AVC)
- Accidents liés à la survenue de la crise
 - Accidents traumatiques liés aux chutes
 - Brûlures
 - Noyades (mer, baignoire...)
 - Conduite automobile
- **Etat de mal**
- Mort soudaine inexplicée **SUDEP** arrêt cardio-respiratoire. # 7% des décès
- Intoxications médicamenteuses accidentelles (x5/population)
- **Suicides (x2 / population)**
 - Par médicaments (x3,5/population) (opiacés, psychotropes, antiépileptiques)

Potentielle crise mortelle ? Épilepsie potentiellement mortelle ?

- En lien avec l'origine de l'épilepsie
- Etat de mal
 - Certains syndromes plus à risque (ex. Dravet, surtout dans l'enfance)
 - Associé à une maladie intercurrente
- Traumatisme grave
 - Crises avec chute sans prodrome
 - Déambulation

– SUDEP

Hesdorffer et al., 2011; Lamberts et al., 2012

- Fréquences des crises généralisées tonico-cloniques (CGTC) :
 - 1 à 2 CGTC / an : Risque X 5
 - 3 ou + CGTC /an : risque x 15,5
- Encéphalopathie épileptique
 - risque x 15 (/ autres épilepsies de l'enfant)
- Crises nocturnes (ORa = 2 à 6)
- Suicide

Des résidents « à risque » ?

Vieillesse, décès *peu d'études*

- Age moyen de décès (étude 1979 – 1990)
 - épileptiques de toutes catégories : 48,2 ans
 - épileptiques sévères : 37,9 ans
 - handicapés et malades mentaux toutes catégories : 61,88 ans.
- Le cerveau avec épilepsie pharmacorésistante est # 9 ans plus vieux
 - l'épilepsie du lobe temporal a un impact significatif sur le vieillissement du cerveau (ILAE 2012)
 - Changements progressifs, expansion accélérée des anomalies cérébrales avec l'âge
 - les effets de l'épilepsie se cumulent et accentuent les effets de l'âge (ILAE 2012)
- Détériorations dans certaines épilepsies graves. Surtout si :
 - traumatismes crâniens à répétition (chutes) -> casque si chutes fréquentes
 - états de mal épileptiques
- Iatrogénie des médicaments

Sources : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3-page-47.htm>
<https://www.santior.fr/lien-epilepsie-vieillesse-seniors-a173.html>
<https://blog.santelog.com/2012/04/04/epilepsie-certaines-anomalies-cerebrales-saggravent-avec-lage-epilepsia/>

Décès

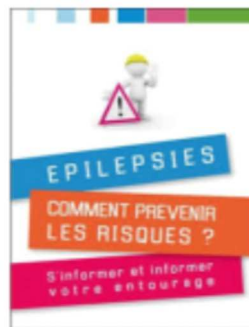
Qu'est-ce qu'on dit? Quand? Comment? A qui ?

- à l'équipe
- aux autres résidents
- à la famille
- Aux autres familles
- Signaler un décès au RSME

Ressources

www.lfce.fr/Reseau-rsme

- Signaler un décès
- Plaquette « prévenir les risques »
- Soutenir les familles endeuillées



Épilepsie
L'accompagnement
des personnes vivant le deuil

Des résidents « à risque » ?

Comment diminuer les risques de chacun

tout en le « laissant vivre » ?

Dans l'établissement et en famille

Protocole

Aménagements

Aides techniques

Aide humaine

Vos angoisses ?

Angoisses des parents

- Angoisses ou ???

- Écouter – Entendre la demande - Aider
 - à diminuer le risque
 - à vivre avec
 - à accepter l'inacceptable
 - à ne pas être isolé, malgré tout
 - Faire confiance
 - Dire ce qui est utile
 - Carpe Diem

Des ressources

- Réseau surveillance mortalité épilepsie
www.lfce.fr/Reseau-rsme

- Numéro vert épilepsie, infirmiers case-managers
0800 400 140

- Centre de ressources handicap rare épilepsie sévère
FAHRES **<http://www.fahres.fr>**

- EFAPPE et ses associations membres, dont EPI
<http://efappe.epilepsies.fr>



Françoise Thomas-Vialettes

Email: epipair@yahoo.com

06 37 32 86 89

Site: epipair.fr



Travaux menés par le Comité Éthique de la TEPPE

Mme Émilie SAMAIN

Présidente du Comité Éthique de la TEPPE

Je suis Emilie Samain, monitrice éducatrice à l'établissement médicalisé de La Teppe à Tain l'Hermitage, établissement spécialisé dans la prise en charge de l'épilepsie et dans lequel se trouve le centre national de recherche sur les épilepsies rares. Cet établissement se compose d'une partie sanitaire et d'une partie médico-sociale avec 1 Foyer d'accueil médicalisé, 2 EHPAD et 1 Maison d'Accueil Spécialisée dans laquelle va si situer le cas dont je vais vous parler.

L'établissement a mis en place un Comité d'éthique depuis 2013, que j'ai l'honneur de présider depuis 2017.

Le cas que je vais vous présenter, celui de Danielle, est un peu particulier dans la mesure où cette dame n'est pas morte à ce jour, mais qu'elle risque de mourir à tout instant et que l'on a dû s'interroger sur ce qu'il convenait de faire avec cette situation de fin de vie « potentielle et permanente ». De plus, cela me permettra de vous expliquer rapidement l'impact d'un décès dans une maison d'accueil spécialisée.

Danièle 58 ans. Elle présente depuis son enfance une épilepsie pharmaco-résistante non stabilisée, c'est-à-dire que le traitement n'est pas totalement efficace et que son épilepsie résiste aux traitements. Sa famille est présente et la tutelle, exercée par son père aujourd'hui décédé, a été prise par son frère. Danielle n'a pas de langage verbal et au milieu de ses clonies (c'est-à-dire, des mouvements musculaires spasmodiques et incontrôlés), communique à sa manière par des cris, des grognements de rejet ou d'assentiment, des sourires, des grimaces. Son niveau de souffrance est, de ce fait, très difficile à évaluer. C'est une dame très curieuse, qui apprécie les spectacles et les sorties avec l'équipe. Elle aime les blagues et peut se montrer joueuse avec le personnel soignant lors des repas notamment.

Danièle fait des fausses routes quotidiennement. Cela engendre des pneumopathies à répétition et des hospitalisations en urgence. Elle risque de mourir à tout moment car elle désature, refuse de se nourrir et/ou de prendre son traitement, baisse les bras, se sent très vite fatiguée.

Il y a quelques temps, Danièle revenait d'une série d'hospitalisations vécues de manière brutale (longue attente aux urgences, trajets stressants...), à la suite de fausses routes qui ont infecté ses poumons. Elle refuse de manger, de prendre son traitement. Elle souffrait terriblement. Durant cette période, l'équipe se vivait comme maltraitante : les soignants se sentaient coupables de lui donner à manger par voie orale tout en sachant qu'il y a un risque avéré pour sa vie.

L'équipe de la Maison d'accueil relayée par la chef de service ont saisi donc le Comité d'éthique de l'établissement pour avoir des indications claires, des éclairages fiables et sûrs (les limites, la loi ?) et des éléments de réflexion éthique qui pourraient les éclairer dans leurs interrogations. Une procédure collégiale n'avait pas encore été mise en place. Bien sûr, Danielle n'avait pas de directives anticipées.

Le Comité d'éthique s'est interrogé à partir de deux questions principales :

- Est-ce que le fait de maintenir cette personne en vie est de l'ordre d'une obstination déraisonnable ?

- Sommes-nous dans une prolongation artificielle de la vie ou le fait de poser une gastrostomie est un acte médical banal ?

En fait, ce sont les points suivants qui sont discutés :

Est-on certain que cette personne ait envie de mourir ?

En fonction de l'état présent de la personne, des évolutions prévisibles et des hypothèses envisagées par l'équipe (en tenant compte de l'avis du tuteur), comment rechercher ce qui pouvait offrir encore un peu d'autonomie à Danièle ?

Qu'est-ce qui pourrait-être le plus positif, bienveillant, bienfaisant pour cette personne, en respectant ce qui était su de ses opinions, de son histoire ?

Comment-éviter ce qui pouvait être, le plus simple pour l'équipe, mais éventuellement maléficient pour Danièle ?

Comment évaluer et hiérarchiser les intérêts de tous les intéressés, sachant que la personne concernée est toujours prioritaire ?

À la suite de l'avis du Comité, la médecin du service s'est sentie confortée dans ses choix et ses actions. Elle avait décidé que ce n'était pas le moment pour Danièle de poser une sonde gastrostomique, que ce n'était pas le lieu. La question n'était pas celle-là pour Danièle. Par conséquent, elle a été rassurée dans ses démarches pour poursuivre plus sereinement cet accompagnement difficile. Le rappel de la procédure collégiale est également important : il s'agit d'une discussion en équipe, où chacun peut donner son avis sur l'accompagnement. Le médecin peut faire appel à deux confrères avec lesquels il n'a aucun lien hiérarchique, afin d'avoir un avis dégagé de cet émotionnel qui empêche de réfléchir dans les situations compliquées. Le rappel de la procédure collégiale a été bénéfique face au sentiment de solitude de ce médecin, qui s'est retrouvé en porte-à-faux par rapport à l'équipe. Les professionnels ne comprenaient pas pourquoi on ne pouvait pas soulager la résidente et lui poser une sonde gastrostomique qui éviterait qu'elle fasse des fausses routes. À ce moment-là, un relais a été trouvé, faute de mieux, avec l'équipe des soins palliatifs, puis une convention a été signée. Les soins palliatifs ont donc fait tiers entre le médecin et l'équipe, ce qui a également rassuré cette dernière sur la bonne attitude, sur la façon d'accompagner une personne quand on est confronté à la réalité de la souffrance et des émotions.

Pour l'équipe, le fait de donner des indications claires et de repositionner chaque acteur dans son rôle a permis de baisser un niveau de tension, donc le poids d'une responsabilisation de non-décision. En fait, l'équipe se sentait en responsabilité d'agir face à ce qu'elle pensait être une non-décision du médecin. Là encore, les soins palliatifs ont permis d'assurer le relais afin que chacun puisse mieux comprendre la position de l'autre. Ils ont également évoqué les directives anticipées, en expliquant que le résident n'est pas obligé de dire ce qu'il veut. Dans cette situation, c'était surtout comment la famille peut dire ce qu'elle connaît de la personne, comment recueillir sa parole. Le fait d'énoncer que le résident n'était pas obligé de dire ce qu'il veut a soulagé l'équipe. Le troisième point concernait la mort imminente et pressentie de cette personne, vécue comme une épée de Damoclès. Cela stressait beaucoup l'équipe, et les soignants étaient vraiment en première ligne, entre le médecin qui ne comprenait pas, la famille qui était avec son émotion et sa souffrance, et bien sûr au quotidien la résidente, qui était dans une très grande souffrance.

À la suite de l'avis rendu par le comité, la famille a été beaucoup plus entendue. Vous avez précédemment évoqué l'importance de parler des émotions : la famille a pu dire qu'elle était contre cette sonde gastrostomique ; elle voyait bien que cela pouvait constituer une solution, mais pour elle,

manger naturellement, c'était vivre, et elle n'était pas dans la capacité d'élaborer à ce moment-là le fait de lâcher la nourriture ordinaire. Le fait de donner un espace de parole aux accompagnants familiaux a été vraiment une aide, même si cela a été extrêmement compliqué. Les collègues rapportaient que les échanges étaient teintés de colère, de tristesse, de peur. Quand on reçoit une personne en fin de vie ou la famille, on parle de soi, cela vient nous percuter dans nos propres émotions. Le fait que la famille soit prise en considération a permis d'abaisser la tension, donc de se mettre à distance des émotions, mais aussi de la notion d'urgence, et d'accueillir sans jugement les réticences et les peurs de la famille.

Pour Danièle, à la suite de la saisine du comité, la situation s'est améliorée. La maladie était toujours présente, mais moins envahissante, de telle sorte que Danièle, et tout le monde avec elle, a pu mieux respirer. Le niveau d'alerte est un peu redescendu, la tension s'est relâchée, il n'y a plus eu d'hospitalisation, et nous avons pu penser un accompagnement avec l'ergothérapeute pour les repas.

À l'heure actuelle, elle est en fin de vie pour de vrai. C'est très compliqué. Les préconisations du comité d'éthique avaient été quelque peu mises de côté, mais l'équipe a à nouveau pu s'en saisir, et a constaté que tout le monde avait cheminé autour de cette fin de vie. Il a fallu un an pour que les professionnels créent un lien autre avec la famille, que chacun puisse se dire son propre vécu par rapport à la mort, et accepte d'entendre et de laisser un espace de réflexion, un espace libre et sans jugement. Toute l'équipe a cheminé autour de cette fin de vie, qui est tellement terrifiante.

Comment se passe un décès dans le service de manière générale ?

Généralement, les résidents ne viennent pas dans une maison d'accueil spécialisée pour mourir : ce sont des gens plutôt jeunes, très malades, très dépendants dans tous les actes de la vie quotidienne, mais débordants d'envies, friands de sorties et d'activités. Ils sont donc vraiment moteurs de leur vie. Par conséquent, quand la mort survient, c'est anormal, brutal, et personne ne veut s'y confronter. On ne comprend pas pourquoi ces gens jeunes – ceux atteints d'épilepsie sévère ont une espérance de vie de 38 à 40 ans – meurent. Du coup, cela met également en avant le fait que l'attachement entre les soignants et les soignés va au-delà d'un attachement de professionnel, un peu aseptisé. Le fait de l'intimité, de la proximité dans le soin corporel, psychique, amène les soignants face à la dépendance à un engagement affectif et émotionnel. Parfois, face au décès, il est vraiment difficile de démêler tout cela. Il est souvent difficile, dans les équipes, d'enlever le nom de la personne sur la porte, par exemple. La toilette mortuaire, qui a été peu évoquée, est également un élément important pour les équipes. Pour certains soignants, avoir la possibilité de la faire signifie vraiment la fin, et permet de dire au revoir à la personne décédée. Les soignants disent : « Quand on les connaît, on fait en sorte que les volontés du résident soient respectées. » C'est presque un cadeau que l'équipe soignante peut faire.

Du côté de l'équipe, un débriefing est proposé à la suite du décès. Il est mené par la psychologue, et chacun est libre d'y parler de son ressenti, et surtout du déroulement du décès. En effet, souvent, à ce moment-là ressortent des émotions très fortes de colère, de grief, parfois dirigées vers le médecin en raison d'une incompréhension.

Par conséquent, il est très important de travailler le lien à ce moment-là. Il est important que la parole soit libérée, et il faut créer des espaces pour que les équipes puissent se libérer de leur propre vécu émotionnel autour de la fin de vie, de la mort, de la façon d'accompagner les résidents. En effet, après avoir élagué nos émotions, nous pouvons vraiment nous inscrire dans l'accueil et dans l'écoute sans jugement des personnes. Ce point est crucial, et correspond à ce que nous essayons de travailler dans la réflexion éthique.

Se pose également la question suivante : comment annoncer aux résidents ?

À la maison d'accueil, la démarche est menée au moment des repas, soit avant, soit après : les professionnels choisissent le moment où ils sont le plus en confiance. L'annonce est effectuée par petits groupes, et les professionnels qui accueillent ces émotions ont déjà mené un travail en amont. Ils disposent donc d'un temps disponible et dégagé du quotidien des services. Le moment peut durer une minute, une demi-heure, deux heures : le résident qui reste est entendu, et c'est souvent là que ressortent les angoisses : « Cela va m'arriver. Que va-t-il se passer ? » Quand les professionnels sont aptes à accueillir les émotions de ceux qui restent, cela se passe généralement beaucoup mieux.

En conclusion, l'appui du comité d'éthique permet de sortir de l'urgence émotionnelle que nous sommes amenés à vivre dans les situations de fin de vie. Cela permet de prendre du recul, de se donner le droit à la discussion, de parler de son propre vécu sans être jugé, ce qui me semble déterminant. La saisine du comité à la TEPPE a donné lieu à trois conséquences, dont une inattendue : la première, attendue, a consisté en la formalisation d'un partenariat avec les soins palliatifs de Romans, la ville voisine. En cas de doute, de question, le médecin du service appelle l'unité, qui se déplace, renseigne, et rencontre les familles, un axe assez novateur, pour permettre de souffler un peu, de faire le lien avec l'équipe et les médecins. Nous savons que ces situations sont souvent tendues. La présence d'un tiers extérieur permet donc d'amener un certain souffle. Par ailleurs, l'équipe a pris l'initiative de suivre des formations, et d'en rapporter des éléments, une conséquence inattendue. Ils ont donc recherché des informations par eux-mêmes, ont assisté à des colloques, et ont rapporté des éléments, alimentant la réflexion tout au long de l'année, si bien que nous sommes arrivés à un point où la fin de vie pour cette personne est plus détendue : la famille est présente à chaque instant, et est avertie de façon plus détendue dès qu'il se passe quelque chose. Enfin, la libération de la parole amène l'équipe à oser dire individuellement et de façon collégiale. Se dire me semble vraiment crucial. Merci de votre écoute.

Patrick PELÈGE

Co-animateur du CRÉÉ, Club de réflexion et d'échange éthique des associations CREA1 et CRIAS

Nous allons écouter une intervention à deux voix, et changer de champ. Ce matin, nous avons évoqué la question du suicide, ainsi que le fait que des décès peuvent être consécutifs à des situations de maltraitance venant du milieu intrafamilial, y compris dans le champ de la protection de l'enfance. Il nous semblait donc important d'entendre deux collègues membres du CODASE, une association de protection de l'enfance située dans l'Isère, une chef de service et une psychologue clinicienne, qui ont été confrontées à la mort dans leurs pratiques respectives. Comment faire face à la mort, même dans un champ pouvant concerner des mineurs ?



Fin de vie chez les enfants et adolescents en protection de l'enfance

Véronique GUYONNEAU-AZZOUZ
Chef de service éducatif, CODASE 38

Je suis responsable d'une unité en internat, d'une MECS, au sein du CODASE, une association située dans l'Isère et intervenant dans différents champs : protection de l'enfance, soin, prévention spécialisée, médiations pénales, et j'en oublie.

Je commencerai mon propos par une citation : Jean-Paul Sartre voit dans la mort un scandale, une absurdité. Il souligne le fait que la mort survient de manière toujours inattendue et prématurée, et qu'elle saisit l'être humain, quel que soit son âge, au mieux des projets qui demeurent à jamais irréalisés.

Cela fait déjà treize ans maintenant que j'ai vécu cet inconcevable scandale. En ce temps-là, j'étais éducatrice, et j'accompagnais Marie, une jeune fille d'à peine 18 ans avec un visage d'ange, une jeune fille sans désir de vivre et que l'on a accueillie malgré elle. Elle jouait avec sa maladie, elle était diabétique, elle jouait avec sa vie. Un matin, nous l'avons retrouvée inanimée, gisant sur le sol dans son studio qu'elle occupait seule. Cette perte s'est inscrite dans le temps, dans les mémoires, et dans ma mémoire. Aujourd'hui, avec du recul et en tant que chef de service en maison d'enfants, je réfléchis à l'impact d'un tel événement. Cet événement dramatique envahit les interstices institutionnels. Il touche le personnel éducatif, les jeunes, la famille.

La mort, comment cela se parle ? Comme on l'a dit ce matin, on l'ignore, on la fuit, on la cache, la nôtre comme celle des autres étant encore une histoire taboue. Pourtant, elle surplombe toute notre existence, et nous n'avons pas d'autre choix que de cesser de l'occulter. Dans nos établissements, nous travaillons avec la personne vulnérable, la vulnérabilité de la personne accueillie. C'est une éthique du quotidien. L'objet de la responsabilité, c'est le vulnérable en tant que tel, selon Paul Ricœur. En ce sens, l'enfant confié est bien sûr vulnérable, car il ne possède pas cette autonomie minimale, cette autonomie de se protéger du danger. En ce sens, le sujet confié est vulnérable pour un temps, peut-être pour sa vie, une responsabilité qui nous ouvre à nos limites. La vulnérabilité de l'autre, son extrême dépendance appellent en nous une violence, car elles nous demandent trop, car elles exigent une rupture dans la réciprocité, un oubli de soi qui n'est absolument pas naturel, d'autant moins évident dans une société qui nous habitue au tout tout de suite, et qui promeut la jouissance de soi avant l'effort de soi. Comment ne pas vivre cette violence ? Comment ne pas vivre cette impuissance ? Comment ne pas être déstabilisé par cette ignorance de la connaissance de la mort ? La réflexion éthique est donc capitale, car elle recentre l'attention vers le sujet. Comment ne pas culpabiliser de nos erreurs, de nos tâtonnements face à l'accompagnement ? Les institutions sont des lieux de vie, mais que faire quand la mort survient ? Je citerai Yvonne Preiswerk, *Les Rituels mortuaires*. Elle précise que « la mort est difficile à vivre. La mort est désordre, et fait désordre. Elle est rupture, déséquilibre, parce qu'elle met en danger l'ordre personnel et social. » Je me suis posé un certain nombre de questions relatives à l'équipe accompagnante : comment gérer le stress de la personne qui accompagne lors d'un décès dans un service ? Les conséquences et débordements affectifs de l'équipe et la nécessité de se retrouver ? Le quotidien d'un service : organiser la continuité, l'ambiance dans l'équipe, l'état d'esprit des accompagnants, peut-il banaliser l'urgence et la mort ? Toutes ces questions ont un point commun : l'angoisse des personnes qui accompagnent. Dans la situation de Marie, les équipes n'ont pas pu s'empêcher de faire le lien avec un passage à l'acte, accident voire suicide. Nous sommes tous restés avec ces interrogations, en tant

que professionnels, en tant qu'individus. L'équipe a donné ce qu'elle pouvait dans cet accompagnement, mais elle a été confrontée à une impuissance.

Je vais vous lire l'introduction d'un livre qui s'intitule *Comment faire pour bien faire* – voilà une question simple mais qui n'appelle pas une réponse simpliste, car elle engage, et notre vie concrète, et des choix de valeurs importantes et difficiles : « Tout dans la nature paraît animé d'un obscur élan vital. Chaque entité vivante déploie le maximum d'énergie pour assurer l'intégrité et la permanence de son être. Seul l'homme, comme indifférent à cet appel impérieux de la vie, marque parfois une sorte d'aspiration au néant. Toutefois, le suicide, négation même des instincts fondamentaux de tout ce qui respire, a toujours revêtu aux yeux du commun des hommes l'aspect d'un mystère. Cette fureur contre soi-même, cette volonté consciente de se retrancher du monde, ce mélange complexe de déterminisme et de liberté, ce saut aveugle dans un au-delà des ténèbres n'ont pas fini d'étonner la raison. »

En tant que chef de service, je m'interroge : comment nommer l'événement à la famille, à l'institution, aux financeurs – diversité d'écoute et de langage ? Réfléchir à l'importance du lieu, du collectif, des rituels qui accompagnent cette annonce. L'importance du temps, qui permet l'émergence de l'émotion de l'accompagnement. Si le décès a eu lieu dans le groupe de vie, il est important de permettre aux autres, les jeunes compris, de dire un dernier adieu. Si nécessaire, il est bon de réexpliquer les circonstances de la mort, et de proposer un temps de soutien par une écoute, des paroles, et des mises en mots pour verbaliser le vécu avec la personne décédée. On peut proposer une visite au centre funéraire. On peut aménager un petit espace avec une photo, une bougie. Comment préparer le rite des funérailles ? Il s'agit de donner l'occasion aux jeunes d'accompagner, et aux professionnels de signifier de façon adaptée à chaque groupe de vie leur attachement à la personne décédée, et d'appréhender la séparation : apporter des fleurs, des dessins, des textes, des chants...

Quelles sont les étapes de deuil et les particularités pour les personnes ? Pour toute personne, nous relevons différentes étapes dans le processus de deuil. Il peut y avoir le choc, la sidération lors de l'annonce, le déni, la colère, la dépression, l'acceptation pour retrouver une sérénité, une quête de sens. Il n'y a pas de deuil sans souffrance. Je reprends l'origine latine du mot « deuil » : *dolere*, souffrir.

Comment et pourquoi accompagner la famille, les jeunes et les professionnels ? Devant l'événement qu'est la mort, le partenariat famille-professionnels est indispensable pour permettre à la personne endeuillée d'être pleinement reconnue. Je m'appuierai sur les recommandations de la Haute Autorité de la santé (HAS) autour de la [« Bientraitance : définition, et repères pour sa mise en œuvre »](#) : « Par leur complexité, leur durée, la dureté des expériences humaines auxquelles elles renvoient, les situations dans lesquelles se trouvent les usagers mettent parfois les professionnels devant des questions sans réponse immédiate, auxquelles aucune posture fixée à l'avance ni aucun fonctionnement préétabli ne peut répondre. Pour que cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude ou de la souffrance, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent, d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. »

Pour terminer, on peut dire que la mort d'un individu n'est pas sans conséquences lorsqu'elle survient. La problématique de la mort touche chaque personne de façon différente, et cela se poursuit dans le temps. En institution, il faut penser cette problématique afin de l'accompagner le mieux et le plus justement possible. Je vous remercie.

Céline GUILLEMIER

Psychologue clinicienne

Pour ma part, je travaille en aide éducative à domicile (AED), et en assistance éducative en milieu ouvert (AEMO), qui sont des mesures administratives et judiciaires. Je me suis appuyée sur des échanges que nous avons eus au sein du CRÉÉ sur la question du scandale. J'ai choisi d'intituler mon propos ainsi : « Entre les dénis et les scandales », et de formuler des propositions pour un peu de contenance psychique face à la mort. Je me suis donc axée sur l'accompagnement des équipes.

Ce titre est un peu réducteur, mais je tenterai d'avancer un panel de questionnements et d'élaborations qui traversent les couloirs d'une institution face au drame du décès d'un enfant pris en charge par celle-ci.

J'ai été confrontée aux questions suivantes : comment parvenir à se représenter l'irreprésentable de la mort d'un enfant ? Comment faire face à la mort d'un enfant ou d'un adolescent en institution de protection de l'enfance ? Quels sont les retentissements pour la famille et pour les équipes de professionnels ? Comment l'institution va-t-elle accueillir sa responsabilité et sa culpabilité face à un tel scandale ? Dans la définition, le scandale nous renvoie à l'indignation, mais aussi à l'occasion de chuter, un achoppement qui occasionne une chute, la chute dans les affres du deuil et de ses mouvements. En effet, si chaque situation est bien évidemment singulière, la colère, l'effroi, la haine, la douleur et bien d'autres mouvements traverseront et envahiront les scènes institutionnelle et privée. Ainsi, si pour certains les mécanismes de défense individuels et groupaux seront de l'ordre de l'envahissement, de l'angoisse, de la détresse, pour d'autres, le déni et la banalisation prendront le devant de la scène, selon la nature et la dynamique des résonances, les affects qui seront alors mobilisés dans les équipes. Le déni comme un sentiment lourd face à la dépression qu'ils tentent d'éviter, face à la perte, à l'échec, à l'impuissance chez certains professionnels dont les illusions chutent littéralement, en écho au scandale qui surgit et qui s'impose. Comment vivre et accompagner ces situations extrêmes auprès des équipes de professionnels afin de reprendre du souffle de vie au milieu du cataclysme et de son retentissement ?

Si nous sommes confrontés au quotidien à la violence agie et subie en protection de l'enfance, le décès d'un enfant n'en demeure pas moins un événement particulièrement difficile à surmonter. Il est bien entendu important de penser chaque situation dans son contexte, selon qu'il s'agit d'un acte d'origine accidentelle, suicidaire, ou encore criminelle. Le décès d'un enfant qui échappe à la vigilance des adultes, celui qui est victime de négligences graves, voire de coups mortels, ou alors un adolescent aux prises avec une problématique de conduite ordalique pour citer David Le Breton, chaque histoire doit pouvoir être accueillie et prise en compte dans sa singularité, spécificité et complexité dans les registres individuels, familiaux, institutionnels, sociaux et sociétaux. En effet, si l'on s'intéresse brièvement à l'adolescent, pour reprendre l'exemple cité par ma collègue, à cet adolescent qui met en acte des conduites d'allure ordalique ou à risques, il tente de rétablir une limite interne qui lui fait défaut, pour se confronter avec la mort et son caractère irreprésentable qui a pour effet de mobiliser ou de remobiliser les processus psychiques liés à ce que René Roussillon appelle la symbolisation primaire⁴ – il s'agit d'une tentative de relance d'un processus organisateur en modifiant le rapport à l'acte, ce qui peut avoir pour effet chez certains adolescents de produire une dynamique d'appropriation subjective pour se dépendre de l'acte en rétablissant une limite interne et une modalité de lien avec son environnement. On voit donc bien là combien le fait de se confronter à la mort peut être source de vie. Ces conduites

⁴ René Roussillon, *Le plaisir et la répétition*, Paris, Dunod, 2000

dites ordaliques témoignent de profondes souffrances narcissiques identitaires et d'une faillite des liens intersubjectifs. Elles recouvrent ainsi une décharge liée à une tension interne pour éviter l'angoisse dont la violence permet d'interpeller l'environnement. Quand les adolescents mettent cela en acte, il s'agit d'une modalité certes inconsciente, mais en vue de remobiliser leur environnement, tout en cherchant des éprouvés corporels auxquels se relier par ailleurs. On peut ainsi envisager ces passages à l'acte comme des messages à décoder, des passages par l'acte, messages qu'il reste à interpréter par l'objet interpellé⁵, actes qui, frôlant la mort, peuvent permettre d'éprouver la vie, mais malheureusement pas toujours.

Autre problématique, que celle de la mort d'un enfant sous les coups de ses parents, témoignage d'un autre registre, quoiqu'encore dans le registre narcissique. Je m'explique. Les situations d'infanticides ont une valeur hautement projective. Les parents maltraitants projettent bien souvent une part d'eux-mêmes ou d'un autre imaginaire à travers l'enfant réel qui sera meurtri, voire tué. Il est parfois question du meurtre de soi dans l'autre, sans compter la dimension transgénérationnelle et intrafamiliale, où les actes se répètent, à défaut d'avoir pris sens pour chacun ou pour quelques-uns.

Dans ces dédales énigmatiques de l'agir qui entraîne la mort, n'est-il pas dans nos missions de chercher à donner un peu de sens à la mort insensée de l'enfant au bénéfice du vivant, et pour tenter d'enrayer la pulsion de mort, comme en témoigne la répétitivité des actes, parfois de génération en génération ? Accompagner les familles, les enfants, les adolescents qui traversent un tel deuil, c'est aussi accompagner les professionnels, les équipes éducatives et pluridisciplinaires qui sont en lien direct avec les enfants et leurs familles, équipes de professionnels certes, mais aussi des parents, des sœurs, des frères, et qui ont choisi de travailler auprès de personnes dans le champ de la protection de l'enfance, sans hasard bien évidemment. Car si les défenses du côté de la dépression permettent une reprise du travail d'élaboration psychique, l'évitement que recouvre celles autour des dénis massifs de certains professionnels qui font comme si de rien n'était, alors risque-t-on le surplace, voire l'enkystement de ces mécanismes au détriment de la croissance professionnelle, au profit du mortifère ? Accompagner les professionnels, c'est les soutenir. Je vous propose donc de travailler à contenir ces mouvements psychiques.

De ma place de psychologue clinicienne travaillant en protection de l'enfance, j'ai malheureusement vécu avec mes collègues au sein de l'équipe pluridisciplinaire de telles situations, que ce soit en maison d'enfants ou en milieu ouvert. Il convient de travailler à construire et proposer à chacun et à tous des espaces de parole, de dépôt, de contenance des affects et fantasmes qui seront ainsi mobilisés.

Denis Mellier théorise et décrit la fonction à contenir⁶ : « La fonction à contenir pourra ainsi se définir comme la position psychique à adopter et à mettre en œuvre sur le terrain, dans l'intersubjectivité, pour recevoir et transformer des souffrances très primitives. » Il précise que son fonctionnement résulte d'un travail d'équipe, nécessaire pour soutenir les professionnels et permettre un aménagement du cadre institutionnel.

Ce dispositif permet la mise en œuvre de processus de différenciation, permettant l'étude des émotions qui circulent, de mobiliser de l'attention et les enveloppes psychiques. La question de la différenciation

⁵ René Roussillon, Bernard Chouvier, *Corps, actes et symbolisation, Psychanalyse aux frontières*, Bruxelles, De Boeck Supérieur, 2008, pp.23-27

⁶ Denis Mellier, *La fonction à contenir. Objet, processus, dispositif et cadre institutionnel*, in *La psychiatrie de l'enfant*, PUF, 2005/2, vol.48, pp.425-499

se pose du côté de ce qui peut être différencié de ses propres affects et de ceux du groupe par exemple, ou de ceux de la famille, par un travail de mise en sens et de repérage des limites. En effet, il est question de proposer des espaces de parole et d'éprouvés pour travailler à passer des angoisses irréprésentables d'agonies primitives (cf. Winnicott) mobilisées, à des éprouvés, ce qui n'est pas rien comme travail. Passer par des éprouvés corporels est déjà un premier travail psychique. Il s'agit d'un travail de pare-excitation et de métabolisation, à l'image de la fonction alpha de Bion.

Le sujet peut alors métaboliser sa souffrance quand il éprouve dans l'intersubjectivité des émotions correspondant ⁷à ses stress. Le partage des émotions est crucial dans ces moments-là.

Toujours en rapport avec les travaux de Bion, Houzel a en effet conceptualisé la notion dans l'homme qu'il définit « comme le plan de démarcation entre un monde intérieur et un monde extérieur, entre mon psychique interne et le psychique d'autrui »⁸.

Ces dispositifs visent donc à recueillir les affects et les angoisses primitives en équipe afin de pouvoir médiatiser, temporiser l'immédiateté de leur impact dans des espaces et des temps différents, pour distinguer mais aussi lier ce qui se joue ici et là, ensemble et à plusieurs, d'où l'importance de la pluridisciplinarité pour ce faire. Proposer des dispositifs d'écoute et d'attention à la souffrance de chacun et de tous autour d'une mise en acte intolérable au profit d'une mise en sens de l'insensé, des actes aux éprouvés pour pouvoir en penser un petit quelque chose. Il est question de se remettre au travail – et je crois que c'est ce qui fonde nos missions –, se recentrer sur notre tâche, se remettre au travail au bénéfice des enfants que nous accueillons. C'est sans doute tendre à mieux entendre les messages inconscients qui passent par les actes, tous les actes, y compris ceux qui nous scandalisent, toujours au bénéfice du vivant, de Psyché comme dirait mon analyste, et parfois retrouver un peu d'humanité dans l'inhumanité. Merci.

⁷ *Ibid.* p.451

⁸ Didier Houzel, *Le concept d'enveloppe psychique*, in *Les enveloppes psychiques*, Didier Anzieu Paris, Dunod, 2013, pp. 43-73.

L'accompagnement en soins palliatifs au sein d'un EHPAD

Dr Véronique LEFÈVRE

Médecin soins palliatifs, EHPAD Sergent Berthet, Réseau OMERIS

Je souhaite donner un exemple où il y a un petit peu plus de vie. En tous les cas, ce sera du factuel, car je vais vous raconter ce que je fais au quotidien avec mon équipe. Je vais vous présenter notre travail dans l'accompagnement des aînés.

Je suis médecin gériatre, et je vais vous présenter l'EHPAD Sergent Berthet, où nous avons des lits dédiés aux soins palliatifs. Cet EHPAD, à Lyon, compte quatre-vingt-quinze lits dont cinq dédiés aux soins palliatifs accordés par l'Agence régionale de santé en 2013. Après trois ans d'expérience, ils ont été pérennisés. Ils sont répartis au sein de la résidence, aucun secteur ne leur est dédié, aucune pancarte particulière ne mentionne : « ici, c'est un soin palliatif ». Cependant, chacun d'eux se trouve dans une chambre particulière. Je suis le médecin coordonnateur de cette maison de retraite, mais je suis également le médecin traitant de ces lits de soins palliatifs, car titulaire du diplôme adéquat pour ces patients qui y ont été acceptés. Ceux-ci viennent généralement soit du centre Léon Bérard, soit de HAD, soit de la Croix-Rousse, là où nous sommes situés, et nous faisons bien la différence entre les lits des patients pris en charge en soins palliatifs et ceux en fin de vie. Les patients qui sont en résidence chez nous et qui cheminent vers une fin de vie sont différents de ceux qui nous sont envoyés avec une maladie grave, non curative, et pour lesquels les traitements sont arrêtés.

Je vais vous faire part de notre organisation médicale. Je travaille avec deux confrères généralistes qui ont une qualification en gériatrie. Ce sont des médecins salariés qui interviennent sur notre résidence ; par conséquent, à nous trois, nous assurons une permanence médicale cinq jours sur sept. Nous ne dépendons pas de nos confrères libéraux, que je respecte totalement, mais qui sont malheureusement souvent débordés et peu enclins à venir dans nos institutions. Nous connaissons tous trois l'ensemble des patients, nous échangeons. En cas d'urgence, la réactivité est là : nous avons le même logiciel, nous partageons le même fonctionnement. C'est un plus pour nos résidents, tant ceux en soins palliatifs que ceux âgés. Le week-end et la nuit, nous ne sommes pas d'astreinte. Nous faisons venir exceptionnellement SOS Médecins si besoin, sachant que nous avons une infirmière sept jours sur sept, vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Nous avons également mis en place des protocoles et des prescriptions médicales anticipées, ce qui nous permet de différer les hospitalisations en urgence, puisque l'infirmière sait qu'un médecin sera présent le lendemain matin, et ce qui facilite surtout le retour des patients à la résidence plus rapidement.

La très grande majorité de nos résidents décède sur place, ce qui correspond le plus souvent à leur souhait. Nous avons pu ainsi répondre à la volonté de notre ministre de désengorger le service des urgences. Pour nos patients de soins palliatifs, nous avons un taux de décès sur la résidence de 90 % – pour tous les résidents confondus, il doit être de 80 %. Nous avons une psychologue, présente pour les patients et les familles, mais qui reste également très à l'écoute de la souffrance des soignants, qu'il ne faut pas minimiser. Mais nous sommes quand même là pour le résident avant tout. Nous bénéficions aussi d'une équipe pluridisciplinaire de paramédicaux : quatre kinésithérapeutes, présents cinq jours sur sept ; un ergothérapeute, pour l'adaptation du matériel, des fauteuils, des lits, des ustensiles de repas ; une psychomotricienne, pour le massage ; une zoothérapeute, avec ses chiens et ses cochons d'Inde ; une musicothérapeute. Comme on le disait ce matin, ces paramédicaux sont aussi le relais de la parole : on l'entend bien ainsi.

Je poursuis la description de notre fonctionnement : ces lits dédiés de soins palliatifs sur une structure médico-sociale sont là pour limiter les hospitalisations de fin de vie. Ils permettent au résident de vivre dans un environnement proche de son domicile, de vivre ses derniers instants et de mourir dans un lieu de vie qui lui est proche, où il a vécu, avec une prise en charge spécifique et adaptée. J'apprécie particulièrement, lorsque j'ai le temps, de connaître un peu le patient quand il arrive. Il m'est donné de pouvoir échanger avant que l'aggravation intervienne et que nous soyons vraiment dans l'accompagnement de la douleur. Ce temps d'échange avant est très appréciable, car nous pouvons l'accompagner sur des temps pouvant aller d'un jour à un an et demi, donc sur des temps pouvant également être longs. Ces lits répondent aussi aux besoins et aux demandes du secteur sanitaire en complétant l'offre existante en soins palliatifs, comme le disait le docteur Vassal ce matin, qui trouve que l'on manque de lits palliatifs : nous en avons. Nous proposons donc une double compétence dans notre prise en charge, aussi bien en gériatrie qu'en palliatifs, et nous faisons également appel au monde sanitaire, puisque nous travaillons avec l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital des Massues : le docteur Chazot, médecin de soins palliatifs, intervient avec une infirmière compétente dans ce domaine, et une fois par mois, nous avons une réunion pluridisciplinaire à propos des patients suivis en soins palliatifs. C'est l'occasion d'une réflexion éthique et collégiale.

Il est évident que nous étendons à l'ensemble de nos résidents présents dans la structure cette culture du soin palliatif, et nous avons formé notre personnel aussi bien soignant qu'hôtelier à la fin de vie et à la prise en charge palliative. Ainsi, par exemple, une femme de ménage nous disait : « Quand je rentre dans une chambre pour faire le ménage et qu'elle est en train de mourir, je suis vraiment désarçonnée. » Donc c'est l'occasion de lui dire ce que peut vivre cette personne et ce que nous avons fait pour elle. Cela reste une préoccupation pour nous tous.

Notre travail quotidien est d'accompagner les personnes âgées, et plus particulièrement celles en fin de vie, car dans la grande majorité des cas, elles sont venues chez nous pour vivre et pour mourir. À la différence des exemples que vous pouvez citer, c'est notre travail. Si les patients meurent dans l'apaisement de chacun : de la personne, de la famille et des soignants, nous pouvons dire que nous avons fait notre travail, à savoir accompagner la mort. Cependant, l'EHPAD reste avant tout un lieu de vie : ce point est important.

Je vais maintenant vous présenter ici et maintenant, puisque c'est le thème de la journée, le vivre et accompagner la mort. En tant que soignants, nous sommes là pour soulager les douleurs physiques et la souffrance psychique dans toutes ses dimensions : c'est notre travail. Nous prenons soin de l'autre dans toute sa dignité. Nous accompagnons la vie jusqu'à la mort dans un lieu de vie. Nous considérons le malade en tant que personne, ainsi que ses proches, et nous essayons de remettre de l'humain au cœur du soin. Les familles sont très présentes et très impliquées dans l'accompagnement de leurs parents. En général, ce sont des enfants qui sont disponibles – la moyenne d'âge est souvent élevée, et les enfants sont souvent maintenant à la retraite. Nous souhaitons une prise en charge de manière globale, holistique. Nous élaborons un projet de vie personnalisé du résident, avec le résident, et élaboré par les soignants. Cela nécessite une réflexion collégiale sur la prise en charge. Nous recueillons ses besoins, ses envies, son élan de vie. Nous créons ainsi une dynamique d'équipe autour du résident, avec une valorisation du rôle de l'infirmier dans cette prise en charge. Nous reconnaissons la personne âgée en tant que telle. Nous nous adaptons à elle en permanence, et à son évolution dans le temps. Nous accordons beaucoup d'importance au respect de ses volontés, avec une valorisation de la question du temps dans un contexte de fin de vie. C'est une véritable ambivalence, car nous sommes dans l'urgence d'une mort proche et dans l'importance de laisser du temps au temps. Nous sommes dans la

réévaluation, dans le questionnement, au quotidien. Parfois, le temps peut prendre son temps : le temps du passé, le temps qu'il reste, le temps qui dure, le temps trop bref. La réponse à la souffrance n'est pas forcément médicamenteuse, et peut prendre du temps. Il faut savoir se méfier des réponses radicales devant des souffrances existentielles. Nous accompagnons nos personnes âgées dans cet écart entre désir de vivre et conscience de mourir, dans ce conflit entre la part qui accepte d'avoir à mourir et celle qui persiste à l'ignorer. Nous accompagnons les familles, celles qui désirent que ça s'arrête, non pas que le parent meure, mais que cet état s'arrête, ce temps qui n'en finit plus. La personne âgée reste à nos yeux vivante jusqu'à sa mort, et non pas là pour la mort, d'où l'importance de raviver ses désirs, ses envies. Par contre, lorsque le pronostic vital est engagé, c'est le devoir du médecin que de la soulager. Quand la situation s'aggrave – j'entendais ce matin que les soignants pouvaient avoir envie d'extérioriser la situation, d'hospitaliser –, j'essaie vraiment de leur dire qu'ils font mieux qu'aux urgences, parce qu'ils connaissent le patient, et que le patient les connaît : il connaît l'établissement, les pratiques, et en fin de vie, nos soignants font mieux qu'aux urgences. Même si nous ne sommes pas urgentistes, nous connaissons notre métier. Bien évidemment, nous ne faisons pas d'obstination déraisonnable, pas de négligence non plus. Il n'y a pas de prise en charge toute faite. Nous nous adaptons. Nous sommes de l'humain au service de l'humain.

Pour aborder les directives anticipées, très peu de patients arrivent avec. Cela représente, comme nous l'avons vu ce matin, moins de 4 %, ce qui est le chiffre national. Les personnes âgées ne sont pas dans ce discours, même si l'on commence à en recevoir un peu plus. Nous recueillons leur parole : c'est cela qui nous importe, comme on le disait ce matin. Nous leur demandons ce qu'elles veulent, et là, elles peuvent nous le dire, quand elles en ont encore la possibilité. On essaie aussi avec les familles de recueillir les directives, les souhaits de la personne. Le temps laissé à la parole du patient est très important. Pour la personne âgée, il y a beaucoup de confusion entre directives anticipées avant leur mort et souhaits après leur mort. Souvent, elles nous répondent : « Je veux une crémation, je veux un enterrement. » « Non, ce que je voudrais savoir, c'est comment vous voulez qu'on vous aide à mourir, à partir. » Ils confondent aussi la personne de confiance, la personne référente, la personne nommée par le juge des tutelles. On essaie de leur expliquer : je ne sais pas bien ce qu'elles en retiennent.

Pour revenir à un sujet d'actualité, il est très rare que les patients nous demandent de mettre fin à leur vie. Leur unique question est le soulagement de la douleur. Je peux vous le dire, vraiment. Régulièrement, je leur explique au chevet de leur lit notre prise en charge par rapport à cette douleur, notre action, notre possibilité sur les symptômes aigus et chroniques de cette douleur. Ils ont peur de ne pas la supporter. La douleur n'est jamais bénéfique : je suis d'accord avec eux. Un corps douloureux ne peut pas vivre une relation avec lui-même ou avec autrui. J'essaie de leur expliquer aussi qu'au moment voulu, nous serons là pour sédativer l'angoisse. Nous serons à leurs côtés, nous ne les abandonnerons pas. Bien évidemment, les questions éthiques sont abordées en équipe pluridisciplinaire. Prenons l'exemple de ce Monsieur S., présentant une maladie neurodégénérative évoluée, grabataire, avec une nutrition entérale et une gastrostomie : nous avons pris le temps de la réflexion avec l'équipe mobile de soins palliatifs, avec sa famille, avec les soignants, avant de prendre une décision collégiale, mais l'éthique reste une bobine que l'on déroule. J'ai été un peu formée à l'éthique : le médecin est porteur de cette réflexion éthique. Il doit questionner l'éthique, c'est son devoir. En tant que médecin coordonnateur, je fais également partie de l'association AMC69, l'Association des médecins coordonnateurs : nous avons mis en place un groupe de réflexion éthique. Nous nous réunissons tous les deux mois, et nous évoquons des questions qui sont difficiles pour nous aussi, médecins. En effet, nous aussi, médecins, nous pouvons souffrir.

Le sujet de la mort est très peu abordé en famille pour cette génération. Si vous leur demandez : « En avez-vous parlé avec votre mère, votre père ? » « Non, jamais. » Par conséquent, le médecin traitant sera souvent le vecteur de cette information et de cette parole, entre la personne âgée et sa famille, avec ses enfants, la représentation dans notre société, la conscience et la volonté du patient, et avec la famille lorsque son état le permet. La psychologue est alors un relais essentiel. Elle a un rôle important dans ce travail d'apprivoisement de la condition de mortel avec le patient, et avec la famille, à la lumière de sa propre histoire et de son vécu.

Lorsque les derniers instants sont proches, nous ne pouvons qu'être témoins du lâcher prise des patients en fin de vie, de leur choix de partir en présence de leur famille, de leur être cher, en présence d'un soignant lors d'un soin, ou bien dans l'intimité de leur solitude. Notre spécificité de lits de soins palliatifs nous permet alors d'accompagner avec la même bienveillance les autres patients de la maison de retraite, et particulièrement ceux atteints de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées, comme le disait ce matin le docteur Vassal. Car malgré leur communication non verbale, leurs difficultés à nous dire leur mal-être, nous restons attentifs à leurs volontés et à leurs besoins, le moment venu. Car les émotions, le ressenti sont toujours présents, témoins que la vie est toujours bien présente aussi.

Au moment du décès, nous laissons toujours un temps à la famille dans la chambre du défunt. Une première toilette a été faite par les soignants, qui lui disent ainsi au revoir. Un lit, un drap, quelques fleurs... On propose aux familles un repas. Si cela est possible, je les reçois ; sinon, je leur passe un coup de fil pour leur présenter mes condoléances. Nous envoyons des fleurs. Nous restons disponibles pour la famille, la psychologue reste à l'écoute. Nous affichons, dans l'ascenseur, une information sur ce décès, et nous allumons une petite bougie à l'accueil.

En conclusion, je souhaite partager avec vous le fait que notre travail est avant tout, comme vous l'avez compris, un travail d'équipe. Le médecin n'est qu'un maillon de cette chaîne. Les soignants ont toute leur place dans cet accompagnement. Ils sont parfois très investis, avec un risque de transfert. Ils ont besoin d'être accompagnés. Je voudrais vous citer quelques mots qu'ils ont écrits sur cette expérience de lits de soins palliatifs. L'une d'elles : « L'entraide est plus présente, et la notion de passer le relais s'est construite à partir de cette expérience. » Une autre : « En tant que soignant, on n'est pas là que pour sauver des gens. J'ai l'impression d'être plus utile qu'en étant seulement dans le curatif. C'est humainement enrichissant. Les soins palliatifs ont renforcé les équipes. » Voilà quelques mots des soignants. Notre travail d'équipe se fait forcément aussi avec les familles, qui nous écrivent leur gratitude sur l'accompagnement de leurs parents. « Vous avez su respecter ce qu'elle était, ce qu'elle souhaitait. » Je n'ai pas pu m'empêcher de prendre quelques lettres adressées : « Mon frère et moi remercions l'ensemble de l'équipe médicale qui a pris soin de ma mère. Nous avons apprécié la qualité du travail de l'équipe, et au-delà, de l'humanité dans l'exercice de leurs tâches, non seulement avec notre mère, mais comme nous avons pu le constater avec les autres pensionnaires. Nous sommes reconnaissants de la patience et du respect dont notre mère a bénéficié malgré un comportement parfois difficile. » Ce courrier avait été adressé à notre directrice. « Merci, merci pour ma maman, et merci d'avoir accepté qu'elle vienne avec son chat Félix. Merci pour votre humanité. » « Pour mon papa, vous lui avez apporté des soins de qualité tant du point de vue humain que médical. Vous nous avez montré que vous avez trouvé son âme malgré son état très déficient. La bienveillance, la douceur, l'attention de tous les personnels nous ont réconfortés et profondément touchés. Vous nous avez aussi accompagnés dans notre cheminement auprès de lui. » Ces mots visent à vous montrer qu'il s'agit d'un travail d'équipe : chacun a son remerciement dans ce travail, qui est le nôtre, d'accompagner la personne âgée sur ce qui lui reste à vivre. Je souhaite également citer l'équipe de bénévoles qui intervient, [Jalmaly](#). Merci.

Patrick PELÈGE

Co-animateur du CRÉÉ, Club de réflexion et d'échange éthique des associations CREAI et CRIAS

« Jalmalv » signifie « jusqu'à la mort accompagner la vie ». Cette association a été très présente dans le VIH sida il y a quelques années. Je vous remercie de la profondeur et de l'authenticité de vos apports respectifs, mesdames. À travers vous, on entend aussi vos collègues, les personnes qui sont plus dans l'ombre, qui travaillent également la nuit, les personnels dits techniques ou administratifs, qui sont également probablement témoins de ce qui est déposé plus ou moins facilement. Je suis très impressionné de cette table ronde. Je trouve que vous avez, à plusieurs reprises, insisté sur une approche presque écosystémique, holistique, c'est-à-dire l'équipe interdisciplinaire, ce qui se passe du côté du résident, de ses pairs, des éventuels impacts sur l'équipe, sur l'institution. Peut-être voulez-vous compléter sur la nécessité de la pluralité des niveaux.

Mme THOMAS-VIALETES

Administratrice de l'association EPI

Je veux bien compléter sur ce sujet du point de vue des familles. Pour nous, la présence d'un lieu de parole et de professionnels avec lesquels on puisse parler est effectivement important. En effet, nous sommes obligés de penser l'inconcevable, car il est compliqué pour nous de penser que nos enfants vont mourir avant nous et brutalement. Je l'ai vécu aussi en accompagnant la fin de vie de mes deux parents, mais qui sont morts tous les deux à 90 ans. Du haut de ses 94 ans, mon père disait d'ailleurs se faire plus de souci pour sa petite-fille que pour lui-même, car il était naturel pour lui de mourir à son heure. Je trouvais intéressant que lui, qui était en fin de vie, soit capable de dire cela. Pour nous, parents de personnes en outre handicapées, pour lesquels parler de ces choses-là n'est pas facile, nous avons besoin d'une équipe pour cheminer, et je pense aussi que l'équipe a besoin de nous, les parents. Ce n'est pas l'équipe toute-puissante dans son coin. La particularité de la TEPPE est que souvent, les familles sont très loin. Accompagner une famille quand elle habite à l'autre bout de la France est complexe. Souvent, les familles sont plus proches des établissements sociaux. Mais dans le cas de handicaps rares et d'épilepsie sévère, le recrutement est régional. Ainsi, les parents d'un de nos résidents habite sur l'île de la Réunion, et il a une tante à Paris et une autre tante à Marseille : l'accompagnement est compliqué. Finalement, il est assuré par les professionnels présents au quotidien, et en même temps, il est impossible de voler à la famille toute l'histoire de son quotidien. C'est donc à cet équilibre très subtil qu'il faut travailler, comme cela a été parfaitement illustré par l'exemple de cette dame.

Sabrina LOISON

Co-animatrice du CRÉÉ, Club de réflexion et d'échange éthique des associations CREAI et CRIAS

De ce qui a été dit ce matin mais aussi cet après-midi au niveau des aspects plus liés au terrain, j'avais l'impression d'entendre qu'il faut un peu repousser les frontières de l'équipe. En effet, visiblement, celle-ci va bien au-delà des professionnels, et il est même nécessaire d'y faire rentrer des tiers pour apporter de la médiation. Les équipes mobiles, notamment de soins palliatifs, ont été souvent citées, et il me paraît important de réfléchir aussi pour savoir qui aller chercher pour faciliter la parole. Le fait d'aller chercher la parole a été très souvent évoqué cet après-midi mais aussi ce matin. Je vous félicite d'ailleurs, au CRÉÉ, d'avoir mis dans le titre le mot « mort » et non ceux de « fin de vie », que l'on entend davantage, parce que finalement, nous avons encore du mal à parler et à mettre en travail cette thématique, de manière conjointe, collective, et au-delà des professionnels, avec les personnes elles-mêmes, ainsi qu'avec leurs entourages familiaux, amicaux, etc. Ce travail me semble avoir été bien illustré cet après-midi, et je vous en remercie.

Question : J'aurais aimé avoir quelques mots de plus, si c'était possible, sur l'articulation entre l'équipe soignante et les bénévoles.

Dr LEFÈVRE : Oui, ils viennent une fois par semaine. La démarche est récente. L'information circule avec un cahier : nous y inscrivons les noms des personnes ayant envie ou souhaitant être reçues. Ma cadre de santé peut peut-être répondre plus pertinemment, car c'est elle qui gère les bénévoles au sein de la résidence.

Cadre de santé de l'EHPAD Sergent Berthet : Jalmalv intervient depuis fin septembre. Ils viennent toutes les semaines, et une des deux bénévoles vient une fois tous les quinze jours, à des horaires différents, pour qu'elle puisse rencontrer les personnes qui le souhaitent sur un temps qui leur convient : cela peut être en après-midi ou en début de soirée. Elles ont clairement signifié les choses dès le départ : elles ne sont là ni pour faire des soins, ni pour donner à boire ou à goûter ; elles sont là pour la personne, pour l'écouter, pour ne pas l'écouter si celle-ci n'a rien envie de dire et veut juste qu'on lui prenne la main. Elles sont là pour libérer la parole si nécessaire, pour compléter le travail des professionnels. En effet, leur temps n'est pas compté : elles peuvent passer cinq minutes comme trois quarts d'heure, selon les besoins de la personne. L'articulation est la suivante : médecin coordonnateur, psychologue, et équipe qui repère les personnes recevant le moins de visites, ou celles présentant un besoin plus important à ce moment-là en termes de prise en charge et d'accompagnement. On inscrit leur nom sur un petit cahier, puis les bénévoles nous font un retour sur ce même cahier sur ce qu'ont dit les personnes : est-ce que cela leur a fait du bien ? Est-ce qu'elles ont envie de revoir la bénévole ? En revanche, rien sur ce qui a été échangé ne figure sur le cahier : le contenu de l'échange reste entre la personne et l'accompagnant Jalmalv. Ai-je répondu à votre question ?

Question : Oui, pour ce qui est d'une situation institutionnelle. Pour ma part, je suis accompagnant à domicile. Il s'agit d'une autre situation. Avez-vous l'une ou l'autre cette expérience d'une articulation avec un(e) bénévole dans le cadre de soins palliatifs à domicile ?

Patrick PELÈGE : Pas sur la table ronde.

Céline GUILLEMIER : Peut-être deux mots à propos de ce qui me traverse dans mes associations. Comme vous l'avez dit, nous venons d'un champ différent, et avec ma collègue, on se faisait la réflexion de l'intérêt que cela avait suscité chez nous ce matin. En même temps, je me disais que je n'ai peut-être pas été suffisamment claire dans mon propos. On a beaucoup évoqué des éléments pouvant aider à faire en sorte que cela marche bien. Or mon propos visait aussi à dire ce qui coince. Pour ma part, dans la situation dont j'ai témoigné sans rentrer dans les détails (une AEMO pour une petite fille de 15 mois qui est décédée sous les coups de ses parents), dans l'équipe, on a eu beaucoup affaire à ce que j'ai gentiment nommé : « tout va bien », à plutôt : « ce n'est pas si grave que ça ». Aujourd'hui, j'ai un peu l'impression, non pas que l'on se dise cela, parce qu'on a parlé de beaucoup de choses. Cependant, nous évoquons des situations très difficiles à vivre, et j'ai le sentiment que tous ces dispositifs témoignent d'une grande source de vie à plusieurs, et en même temps, je souhaite rappeler que dans les institutions, les résonances sont parfois bien plus complexes. Sans doute avons-nous affaire à d'autres mécanismes dans le champ de la protection de l'enfance – en l'occurrence, je pense à ce qui se transfère. Il a été question du transfert ce matin, et j'ai également trouvé particulièrement intéressant les cas des personnes handicapées ou déficientes disparaissant avant leurs parents. Je pensais aussi à la dimension

de ce que Bernard Penot appelle le transfert subjectal dans les institutions, à savoir que l'on se met un peu à fonctionner comme les personnes que l'on accueille, qui déposent leur manière d'être en lien dans les institutions. Je pose donc une question à l'auditoire : comment résonne ce transfert, chez les professionnels qui sont ici présents et qui œuvrent dans un champ différent du mien, dans les équipes où ils accompagnent la mort, une mort autre que celle des enfants ?

Question : J'ai vu deux choses dans les équipes. La première est la suivante : après un décès, où l'équipe avait remarquablement accompagné les autres résidents, la famille et les familles, un jour, je vois un éducateur complètement épuisé. Je lui dis : « Vous avez l'air bien fatigué. » Il me répond : « Oui, on a accompagné les résidents, on a accompagné les familles, et nous, nous avons oublié de nous accompagner. » Oui, c'est important, et l'idée d'un tiers pour accompagner me semble également être une bonne idée, probablement à cultiver. Par ailleurs, vous avez cité le cas de cette petite fille morte sous les coups de ses parents ; on peut également penser à une mort inattendue dans un établissement où on se dit : « Qu'est-ce que j'aurais dû faire ? Aurais-je pu éviter cette mort ? » Ce n'est pas un hasard si j'ai commencé à parler des risques que l'on peut éviter. Il peut être utile de prendre le temps de revoir ses pratiques, sans aucun jugement de valeur, mais en se disant : « Qu'est-ce qui va bien ? Qu'est-ce que je fais de bien avec les moyens dont je dispose ? Qu'est-ce que je ne peux pas faire mais que je devrais faire à condition d'avoir des moyens supplémentaires ou de m'organiser autrement ? » Ce temps, dans la courbe de deuil dont vous avez parlé, est également important : que fais-je de cette mort pour la suite, pour les vivants ? Elle n'est pas inutile. Qu'en fais-je après coup ? Comment je le retravaille ? Le temps de retravail n'est pas à négliger. Il est impossible de tourner la page pour passer à autre chose.

Dr LEFÈVRE : Nous avons aussi des réunions toutes les semaines avec les soignants, au cours desquelles nous reparlons des cas, et justement, nous évoquons les décès qui viennent de survenir, ceux qui les ont accompagnés, ceux qui n'ont pas pu être là, et nous reparlons de chaque décès. Merci d'avoir posé la question.

Patrick PELÈGE : Quand les psychologues doivent intervenir en cas de drame, de décès, d'attentat, on fait comme s'il fallait régler rapidement aussi le temps anthropologique ou psychologique. Or je pense que vos apports nous invitent à prendre le rythme, et peut-être pour l'équipe à intervenir quatre ou six mois plus tard. Parfois, nous avons besoin d'y revenir plusieurs mois plus tard. Je trouve que vos apports permettent de montrer comment l'institution est suffisamment souple et agile pour accepter que cette question-là ne s'évacue pas aussi facilement. Il ne s'agit pas non plus de dramatiser à outrance. Il s'agit d'en faire quelque chose qui revient, qui peut se déposer, qui permet parfois d'évacuer. Il me semble que ce que nous évoquons correspond à l'éthique narrative, soit comment en faire quelque chose qui peut faire récit de vie.

Céline GUILLEMIER : C'est en effet exactement mon propos. Cependant, mon questionnement était vraiment du côté de la manière dont cela résonnait. Dans le champ de la protection de l'enfance, nous sommes plutôt coutumiers du « tout tout de suite », du côté du passage à l'acte pour le coup. Ma question était la suivante : comment cette temporalité se transpose-t-elle dans ce type d'accompagnement ? En effet, pour avoir travaillé dans d'autres champs, on voit combien les équipes sont teintées de la temporalité des patients ou de leurs familles, de manière interdépendante. Les temps de reprise et d'après-coup sont évidemment indispensables et précieux, sans doute avec des tiers extérieurs et avec la poursuite de formations à l'extérieur. Cependant, comment pouvons-nous parfois ne pas être arrêtés par les mécanismes à l'œuvre, qui sont teintés par les populations dont nous prenons soin ?

Question : N'est-ce pas aussi à l'image de cette société contemporaine de l'immédiateté, où ce besoin de réponse est nécessaire pour un ensemble ? Je souhaite en venir à une réflexion que nous avons menée au sein de l'institution sur la façon de faire face à cette réalité actuelle sur le besoin de nombreuses personnes d'avoir cette réponse : nous avons notamment pensé à un lieu de souvenir au sein de l'institution pour que la question de l'immédiateté trouve une réponse, mais aussi les résidents, qui n'ont pas nécessairement la même temporalité, les familles, qui ne sont pas toujours présentes sur les mêmes moments, et les professionnels, qui ont parfois besoin d'avoir une réponse immédiate puis une autre réflexion quelques mois plus tard. Comment un tel lieu à la fois interne mais aussi assez libre et souple pourrait-il offrir un espace permettant à tout un chacun d'avoir un instant pour pouvoir penser, poser des questions, se retrouver, et aussi repenser à la personne ?

Question : Je suis également psychologue en protection de l'enfance, ainsi qu'en foyer d'hébergement et foyer de vie. En protection de l'enfance, la notion de danger est, de fait, présente dans notre travail, donc dans l'esprit des équipes ; or cette notion ne se retrouve pas nécessairement d'emblée quand on travaille avec des adultes et des personnes handicapées. J'ai longtemps travaillé avec des adolescents ayant des conduites ordaliques : en protection de l'enfance, les éducateurs doutaient de la présence de tous ces jeunes, le lundi suivant, à leur retour, entre ceux qui sautaient dans les piscines vides et ceux qui volaient des voitures et les lançaient contre des murs. Cette question était déjà présente dans l'esprit des équipes, ce qui n'est pas du tout le cas en foyer. Nous avons accompagné un décès. J'accompagne actuellement un monsieur dont la maman est très malade, et il a fallu mettre des mots, mais la question du danger n'est pas prise en compte d'emblée.

Véronique GUYONNEAU-AZZOUZ : Ces temps-ci, nous accueillons un jeune garçon de 13 ans et demi, qui est sans arrêt dans ces passages à l'acte. Avec des copains, ils sont allés dans un quartier, ils ont mis le feu à une voiture, et il s'est retrouvé dans le service des grands brûlés. Il n'a aucune conscience de ses passages à l'acte puisque, trois semaines plus tard, toujours avec des soins, il est reparti pour faire une nouvelle bêtise... Il saute par la fenêtre pour partir en fugue... Quand l'équipe se réunit, elle se demande ce qui va lui arriver, et puis, reviennent les questions de ceux qui sont décédés par le passé. Ceci est finalement réactivé sans arrêt au sein de l'équipe sur cette question, d'où l'intérêt et l'importance de ces moments-là. Nous accueillons des gamins qui vont à cent à l'heure, et on s'inscrit dans ce rythme. Disposer d'espaces où l'on peut penser les choses, réfléchir, se poser est effectivement essentiel.

Question : Pour ma part, j'ai parlé de risque, et non de danger. La différence réside peut-être dans le fait que le risque est lié à une situation physiologique, alors que le danger est lié à une situation psychique. Ceci étant, c'est du pareil au même dans le vécu des professionnels. Il faut l'appréhender, et il est effectivement bon d'en parler avant pour savoir ce que l'on fait et jusqu'où on peut aller par rapport à ce risque ou ce danger. Quant au lieu de souvenir, j'y pense souvent. Avant, il existait les cimetières dans les villages : toutes les personnes étaient du coin, et y enterraient leurs morts les uns après les autres. Pour ma part, j'ai beaucoup déménagé, et ma famille a des tombes dans le monde entier, alors que dans la famille de mon mari, où tous sont du même endroit depuis cent cinquante ans, tous les noms figurent sur une tombe : cela m'a frappée. Nous devons réinventer de nouveaux lieux de souvenir, parce que notre mode de vie change. Quant aux résidents, ils seront enterrés dans le village d'origine de leur famille, où les autres résidents ne pourront pas se rendre. Alors, qu'inventons-nous ? Il est effectivement intéressant de réfléchir à cela. La société humaine a toujours eu besoin de ces lieux de souvenir.

Question : Je souhaite poursuivre sur ce thème. Nous avons beaucoup dit que des temps d'échanges collectifs, d'écoute, de libération de la parole étaient nécessaires. Je suis tout à fait d'accord avec cela. J'ai entendu l'idée du lieu de souvenir qui pourrait être créé dans un établissement. Je voudrais également rappeler l'utilité des cérémonies, même si nous n'avons pas beaucoup plus d'imagination que la cérémonie religieuse. Quand cela est possible, la cérémonie religieuse fait cérémonie ; quand la notion religieuse n'existe pas, on ne sait pas toujours très bien faire. Ceci dit, certains le font quand même très bien. Je pense que nous pouvons tous être d'accord sur l'intérêt et la vertu de ces moments ou de ces lieux où l'on peut se retrouver collectivement autour d'une parole. Il me semble qu'il existe un enjeu, que je ne sais pas bien résoudre, mais nous sommes là non pour résoudre fondamentalement des choses, mais pour poser les bonnes questions, à savoir le fait que la relation de chacun à la mort est profondément intime, parfois peu consciente d'ailleurs. Aucun de nous ne peut dire exactement quelle est sa relation à la mort ; en revanche, en cas de décès, on sait que cela nous atteint au plus profond de nous-même dans quelque chose qui est fondamentalement peu partageable, me semble-t-il. S'opère alors un va-et-vient entre la question de l'intimité et celle du collectif. Il m'est d'ailleurs arrivé, à l'époque où j'étais directeur d'établissement, de mettre en place un groupe de parole, un débriefing, en ayant parfois le sentiment, au départ, d'en rajouter, sachant que parfois, en écho, des personnes trouvaient qu'on pouvait les laisser un peu tranquilles. Ceci dit, c'était au début, et je crois qu'à la fin, tout le monde était mieux. Comment faire pour concilier et prendre en compte la double dimension à la fois collective et personnelle, profondément intime ?

Émilie SAMAIN : J'ai envie de parler du comité d'éthique. Quand on ne sait pas trop comment se situer par rapport à une situation, c'est là qu'intervient la réflexion éthique pour faire émerger les valeurs : quelles valeurs viennent à être chahutées chez moi ? Qu'est-ce qui me dérange dans cette situation ? C'est là qu'intervient cette réflexion, afin d'essayer de trouver ces valeurs. Il n'est pas évident de parler des valeurs qui nous animent tant au niveau personnel que professionnel, et de notre façon de les porter. C'est là qu'intervient la réflexion éthique : partager les valeurs, et les mettre en actes ensemble par rapport à une situation, notamment par rapport à la mort. C'est la raison pour laquelle j'ai précédemment dit qu'il était important d'être soi-même au clair avec ses propres représentations. J'ai entendu le terme « intersubjectivité » : quand on est en difficulté dans une situation, ce sont nos représentations qui viennent se percuter, se confronter. Je suis éducatrice professionnelle. Cela peut être les familles, les résidents, les proches : un oncle, une tante, mais aussi un bénévole ou quelqu'un qui fait une activité avec le résident et qui vient aussi avec sa subjectivité et sa lecture du moment. Je suis très attachée au fait de s'inscrire dans une libération de la parole afin que chacun puisse se dire, et ainsi que nous soyons tous au clair et que nous nous comprenions bien dans nos différents langages. Je trouve que là réside la richesse de la réflexion éthique.

Question : Je suis d'accord avec vous, et j'ai trouvé très intéressant, dans les propos que vous avez tenus sur le groupe éthique, le côté apaisant pour le groupe. Mon propos sur le rapport intime de chacun à la mort s'inscrit dans une strate encore plus profonde que celle-là : il ne s'agit pas de la vision subjective de chacun et des échanges entre tous ces chacun ; c'est aussi quelque chose de plus profond, qui est notre relation à la mort, ou au/à la mort/e. Entre un frère et une sœur qui perdent leur mère ou leur père, il y a une relation intime au mort qui diverge, sur laquelle cela leur fait peut-être du bien de se retrouver, mais avec en même temps des éléments sur lesquels ils ne peuvent pas échanger. Ceci est vrai pour chaque professionnel et pour tout le monde. Je pose une question qui n'a pas de solution en quelque sorte, mais que nous pouvons quand même avoir un peu en tête : cela me semble important.

Émilie SAMAIN : Tout à fait. Je vous rejoins là-dessus. Le propos de la réflexion éthique n'est en rien d'être d'accord. Il serait même dangereux que nous allions tous dans une même direction : nous savons bien ce que cela a pu donner. L'essentiel est de trouver un consensus sur une parole, que nous pourrions qualifier de plus proche, en tous les cas sur un vocabulaire commun. Le fait d'être au clair sur ce que l'on ressent permet une meilleure qualité d'écoute et d'accepter que l'autre ne soit pas d'accord et vienne nous déranger dans nos valeurs. Si nous sommes au clair avec nos valeurs, nous pouvons tout à fait être en mesure d'accueillir cette différence qui est une richesse, à mon sens.

Question : Je souhaite témoigner de ce que nous réalisons depuis un certain nombre d'années, puisque nous sommes un des plus vieux établissements de la région lyonnaise à avoir créé un foyer de vie pour personnes vieillissantes. Nous avons donc accompagné un certain nombre de décès. Notre parti pris est d'avertir systématiquement tous les professionnels, qu'ils soient en congé, chez eux, etc. Nous disposons d'une chapelle à l'intérieur du foyer, et nous y organisons systématiquement un service, religieux ou pas, auquel les familles, les bénévoles, toutes les personnes ayant gravité sont conviés. Ceci est très important. Enfin, même quelque temps après, nous permettons aux résidents et aux éducateurs qui le souhaitent de se rendre, par exemple à la Toussaint, sur la tombe de gens qui ont disparu et qui ont été enterrés au fin fond de l'Ardèche alors qu'ils se trouvaient à Lyon.

Question : À l'inverse, il nous a été proposé de choisir si on souhaitait ou pas être averti, notamment lorsqu'on n'était pas présent sur le terrain. Ainsi, j'ai choisi de ne pas être averti, parce que je me suis toujours interrogé sur ce que j'aurais fait de cette information sans mes collègues de terrain. Si je me retrouve tout seul chez moi, ou de l'autre côté de la planète, et si je reçois une information relative au décès d'une personne que j'ai accompagnée et pour laquelle j'ai de l'affect, je me suis toujours demandé comment digérer cette information en l'absence du milieu dans lequel j'évolue tous les jours, notamment de mes collègues. Les cadres, à l'époque, s'étaient posé la question, chacun avait pu donner son avis, et je pense que le fait de se poser cette question fait partie d'une certaine éthique : des personnes ont besoin de connaître l'information, alors que pour d'autres, cela peut être difficile.

Question : Le fait de ne pas être averti a été plutôt vécu comme un rejet par les personnes.

Céline GUILLEMIER : Cette question, qui a également traversé mon service à l'occasion du décès de cette petite fille, me semble éminemment éthique. Ce service est assez vaste, et je remplaçais mon collègue psychologue qui était en congé et qui était référent de cette situation avec son équipe. Je travaille régulièrement avec cette équipe, mais elle n'est pas mon équipe de référence. La question de savoir si on l'appelait pendant ses congés s'est posée : je m'y suis fermement opposée, parce qu'il était avec sa famille à lui. Des pratiques sont effectivement différentes et pensées à plusieurs. Je souhaite rebondir sur mon questionnement relatif à ce qui se peut se transférer et sur les modalités d'être en lien dans l'équipe : il s'agit de faire la distinction entre la famille des personnes que l'on accueille, sa propre famille, sa famille interne, etc. J'ai précédemment évoqué les enveloppes psychiques, brièvement par manque de temps : j'aurais pu développer la question des emboîtements et des poupées gigognes, c'est-à-dire comment faire pour partager des choses avec les autres mais sans se confondre les uns les autres ni avec nos patients. Cela ne signifie pas qu'on ne peut pas en prendre quelque chose, mais il faut faire la part des choses.

Question : Je voudrais réagir sur la notion de cérémonie : comme vous disposez d'une chapelle, vous pouvez organiser une cérémonie, mais la famille peut également avoir besoin d'autre chose. Nous avons eu le cas d'un résident musulman mort pendant la nuit, et que la famille a souhaité enterrer au pays rapidement. Les autres résidents n'ont donc pas eu le temps de dire adieu à leur compagnon de vie.

Comment faire en cas de primauté d'une décision familiale et du respect des rites religieux qui empêche ce temps dont nous aurions besoin dans l'institution, et qu'inventer d'autre ?

Question : La chapelle est le lieu souvenir, et n'est pas nécessairement un lieu religieux. Nous avons dernièrement vécu le cas d'une famille qui souhaitait emmener le résident le lendemain matin. Nous avons organisé dès 8 heures une réunion avec les résidents, les professionnels présents et ceux qui le souhaitaient, avec une projection de photos et des prises de parole. Nous organisons systématiquement quelque chose, quoi qu'il soit.

Patrick PELÈGE : Je suppose qu'historiquement, c'était une chapelle, soit un lieu consacré, que vous avez « laïcisé » et qui est devenu un lieu où on se rassemble autour d'une sépulture, quelle que soit la pratique ou la croyance religieuse ou idéologique.

Dr Charles BERNARD : Certains de nos concitoyens font don de leur corps à la science. Par conséquent, le corps disparaît. Cela n'empêche pas de commémorer ce départ, et la famille ainsi que les amis se réunissent quand même.

Question : Nous avons beaucoup dit qu'il faudrait permettre aux personnes de mourir dans leur lieu de vie habituel, que celui-ci soit collectif ou leur domicile. J'ai énormément défendu ce point de vue, notamment auprès d'équipes en expliquant que c'était le lieu où la personne était le mieux et que c'était bien cette équipe-là qui s'en occupait le mieux, comme vous l'avez précédemment exprimé. Cependant, j'ai remarqué dans mes propres statistiques que souvent, des personnes très troublées psychiquement préfèrent mourir à l'hôpital, comme un lieu sécurisant ou économiquement.

Question : Je souhaite répondre sur la notion de mourir à domicile, un secteur où j'ai également un peu travaillé : c'est souvent le souhait des personnes, mais dans les derniers jours, c'est très compliqué pour les aidants, pour la personne elle-même, pour la famille. Nous idéalisons parfois le fait de mourir à domicile, mais qu'en reste-t-il ?

Pierre-Jean MOURGUES : Je souhaite revenir sur les directives anticipées : j'ai un souci personnel avec cela. Je travaille avec des jeunes adultes épileptiques, et j'ai du mal à leur parler de leur mort future. J'espère ne pas être le seul dans ce cas. Ils sont pleins de vie, la maladie est quand même assez discrète chez eux, dans le service où je travaille. Ils ont des préoccupations de jeunes adultes : les filles, les kebabs et autres, et j'ai du mal à les mettre devant leur future mort.

Question : C'est une vraie question. Avec des jeunes adultes, je préfère parler des risques : les évoquer et voir comment faire en sorte pour qu'ils n'arrivent pas, sachant cependant que nous ne pouvons pas tout empêcher. Cela permet de s'inscrire dans une dynamique positive, une dynamique de vie. Ils ont bien conscience de leurs risques et de leur fragilité, et ne rien en dire est finalement beaucoup plus lourd pour eux. Il faut réussir à en parler avec eux de façon positive – cela s'appelle de l'éducation thérapeutique du patient : que faire pour aménager les risques, et que sommes-nous prêts à accepter ? Va-t-on sortir en boîte, pousser le bouchon un peu loin ? On retrouve ce qui existe aussi en protection de l'enfance : jusqu'où pousser le bouchon ? Cela doit être un vrai choix de leur part, et il ne faut pas leur voler ce choix. Cependant, il est important qu'ils connaissent les risques et qu'ils ne jouent pas avec leur mort parce qu'on ne leur en a pas parlé.

Pierre-Jean MOURGUES : Nous avons une fiche à remplir. L'Éducation Thérapeutique du Patient existe bien sûr, ils sont au courant, ils ont nos conseils. Mais il y a cette fameuse fiche à remplir avec leurs souhaits.

Question : Présenter, parmi l'une des premières fiches, celle des directives anticipées de fin de vie est très violent pour les familles quand il s'agit de leur enfant, qu'il a 20 ans et qu'il rentre en institution pour adultes. Je ne souhaite à personne de vivre cela. Il faut y mettre les formes, prendre le temps, et on accueille d'abord la personne et sa vie avant de parler de ce qu'il faudrait faire au cas où.

Pierre-Jean MOURGUES : Personnellement, je repousse sans cesse, jusqu'à ce qu'ils partent ailleurs.

Patrick PELÈGE : Par deux fois, vous avez parlé de vous personnellement, dans votre pratique. Il est intéressant de se demander comment un comité éthique peut être saisi pour éclairer, à partir aussi de pratiques ou de réflexions existantes, une question complexe, éthique, sensible, probablement pas pour vous dire ce qu'il faut faire, puisque telle n'est pas la recommandation de la Haute Autorité de santé, mais pour vous inviter à mettre au travail, à partir du public spécifique que vous accueillez, de l'équipe que vous représentez. Ce mouvement est vraiment celui que l'on retrouve dans la démarche éthique. En effet, mettre en relation les acteurs et les lieux d'action, au plus près de votre domiciliation professionnelle, est notre mission.

Émilie SAMAIN : J'aimerais rebondir sur ce sujet, et je te remercie, Pierre-Jean, d'évoquer ta difficulté, car tu n'es pas du tout le seul dans ce cas. Qu'on ait 4 ans, 15 ans, 45 ans, 75 ans, parler de cela est difficile. Les personnes qui accompagnent ont l'impression de venir briser un élan de vie lorsqu'elles évoquent la mort. C'est sur cette impression-là qu'il faut travailler. Je te remercie vraiment de dire ta difficulté, car c'est aussi ce que l'on rencontre au comité d'éthique, à savoir la difficulté relative à la façon de saisir un comité en parlant de ses propres difficultés à soi. Venir saisir un comité, se dire, se raconter, est vraiment un engagement, mais il est également important de rappeler la qualité d'écoute, de confidentialité, et d'accueil de cette parole sans jugement, dans le cadre du comité d'éthique que j'ai la chance de présider. C'est à partir de là que l'on peut travailler, en fait.



CONCLUSION

Dr Charles BERNARD
Président du CRIAS

J'ai été impressionné par la densité des échanges et la multiplicité des questions. Il était bien évident que nous n'allions pas répondre à toutes les questions que j'ai posées ce matin pour amorcer cette journée. Je retiens quand même quelques points que je souhaite vous soumettre.

En premier lieu, il est évident que nous ne sommes pas concernés les uns et les autres par les mêmes populations. Ma voisine est concernée par des personnes âgées, qui pénètrent dans des institutions où elles vivent en moyenne une trentaine de mois. Les personnes handicapées vieillissantes constituent encore un autre problème. Les difficultés que rencontrent nos amis qui s'occupent d'enfants un peu particuliers, comme les épileptiques graves, sont plus confrontés à l'accident qu'au temps, soit à une espèce de forme de mort subite. Celles qui s'occupent des enfants relevant de la protection de l'enfance en danger sont encore confrontées à d'autres choses, c'est-à-dire au comportement exceptionnellement dangereux de ces enfants qui fait qu'elles peuvent être brutalement confrontées à une mort subite. Par conséquent, nous voyons bien que nos objectifs et nos préoccupations ne sont pas les mêmes, même si, sur le fond, nous sommes tous confrontés à la mort. Pour les deux premières catégories, personnes âgées dépendantes et personnes handicapées vieillissantes, il existe quand même une notion de temps, qui est finalement un temps de vie qui aboutira à la mort, ce que l'on pourra appeler la fin de vie.

J'ai écouté attentivement ce que les uns et les autres disaient, et je n'ai pas encore saisi précisément quand la fin de vie commence et comment la personne concernée est informée qu'elle entre dans sa période de fin de vie. Ce point n'a pas été abordé, et pourtant, il serait peut-être bon qu'il le soit. Il peut être utile, si cela est possible, d'informer la personne qui doit arrêter, dans quelques mois, sa vie du fait d'une évolution qui lui est défavorable. Là-dessus, je dois vous dire que les médecins se cassent la tête : comment annoncer à quelqu'un que sa vie va s'arrêter dans quatre ou six mois ? Le code de déontologie est très prudent : il faut le faire, mais si vous le faites, faites-le prudemment, et si vous avez l'impression que la personne ne veut pas savoir, ne le faites pas. Par conséquent, chacun est laissé en face de cette problématique qui, pourtant, devrait être probablement résolue. En effet, aider la personne à se préparer à ce qui est considéré aujourd'hui, non plus comme un passage, mais plutôt comme une disparition, est probablement utile : cela peut permettre de faire apparaître ces fameuses directives anticipées, et pourrait faciliter certaines prises de position le moment venu.

Nous sommes donc en face de groupes très hétérogènes, et pour autant, nous sommes animés des mêmes préoccupations, et nous vivons les mêmes difficultés, notamment en ce qui concerne les équipes et les familles. Ceci étant dit, j'ai retenu quand même que, de plus en plus, les réunions de concertation pluridisciplinaire sont réalisées et utilisées avec profit. Je pense que ce point constitue une avancée importante, qui peut sûrement aider les comités d'éthique quand ils se réunissent, afin de savoir ce que pense un groupe d'experts dans plusieurs disciplines. Tant mieux.

J'ai beaucoup entendu parler des soins palliatifs : c'est bien qu'on en ait parlé. Manifestement, les soins palliatifs ne sont pas vécus par tout le monde de la même manière. Vous avez la chance d'être dans une situation presque privilégiée. Dans la majorité des autres cas, il faut déclencher les soins palliatifs, il faut y recourir, il faut s'adresser à des équipes qui se trouvent ailleurs, il faut parfois avoir la chance d'avoir des équipes mobiles. Mais de toute façon, plus tôt on déclenche les unités de soins palliatifs, et mieux

c'est. C'est grâce à ces unités de soins palliatifs que l'on peut maintenir le confort de cette période indéterminée, qui s'appelle la fin de vie.

J'ai été surpris, mais je crois que ce n'est pas une mauvaise idée, de voir que ces unités de soins palliatifs peuvent jouer un rôle de médiation : c'est parfait si elles se laissent faire ; elles sont là, elles sont bien au courant de la situation des personnes qu'elles prennent en charge, et tant mieux si elles peuvent jouer un rôle de médiation.

Au total, je retiens quand même que nous avons, comme disait Yves Jeanne, un gros besoin de formation. Finalement, tout le monde doit être formé. Ne parlons pas de la personne concernée : c'est peut-être un peu tard parfois pour la personne âgée. Pour celle plus jeune, qu'il s'agisse de l'épileptique sévère ou de l'enfant en danger, une forme de formation pourrait peut-être lui être utile. En revanche, il est certain que les professionnels et les familles ont besoin d'une formation, qui devra s'exprimer d'une manière ou d'une autre, mais qui nous permettra de parler de la mort. En effet, malgré tout, finalement, parler de la mort n'est pas si facile que cela. Par conséquent, je pense qu'il faut suivre Yves Jeanne quand il nous dit que la solution passe par l'éducation et la formation.

J'ai retenu du message de Madame Callu d'abord cette égalité des droits : il faut vraiment se la mettre dans la tête et se l'afficher. Personne ne perd ses droits au prétexte qu'il est dans une situation de perte d'autonomie. Par ailleurs, gardons bien à l'esprit la notion de pouvoir changer d'avis, ainsi que celle de la primauté donnée à la parole du résident. Je trouve également que le message relatif au fait de maintenir le mort dans sa chambre est intéressant : il ne faut pas qu'il parte à toute vitesse ailleurs. Il était là, vivant ; il est là, mort. Il est important que ceux qui l'entourent le retrouvent là, et non qu'on leur dise qu'il est parti dans le réfrigérateur de l'établissement où, bien sûr, ils n'iront plus jamais le voir. Je retiendrai aussi du message de Madame Callu, bien qu'elle ne l'ait pas exprimé de façon aussi nette que je vais le dire, que loi, c'est la loi. Cependant, je pense qu'il faut considérer la loi plus comme un guide que comme une recette, et que celle-ci doit en permanence nous inciter à penser à la façon dont on la suit.

Un petit mot au sujet de Madame Vassal, qui a évoqué les soins palliatifs : elle nous a tout dit là-dessus. La bonne nouvelle est qu'elle nous a dit qu'il faut une infirmière la nuit, et que l'infirmière nocturne commence à apparaître. Par conséquent, là où il n'y en a pas, il faut se bagarrer pour qu'il y en ait une, afin que les soins palliatifs puissent être administrés dans n'importe quelle structure. Les infirmières nocturnes pouvant assumer les soins palliatifs mais aussi établir un prédiagnostic en cas de situation difficile existent déjà dans un certain nombre de régions sous forme mutualisée : une quinzaine d'établissements se regroupent et s'offrent une infirmière de nuit pour répondre à certaines situations.

Enfin, je pense qu'il faut dire un mot de l'intervention de Madame Lefèvre, car nous avons là un exemple d'une structure bien organisée, qui prend en charge pratiquement tous les aspects de la fin de vie, qui les prend de la manière dont nous souhaitons les voir prendre, et si la réussite que vous rencontrez peut se développer sur notre territoire, il faut vraiment que nous prenions exemple sur vous.

Mesdames, messieurs, mille mercis de vous avoir entendus, et bon retour dans vos foyers.

Document rédigé par Textuelle

<http://www.textuelle.com> – contact@textuelle.com



BIBLIOGRAPHIE

Éliane Vaudo - Documentaliste Service Communication / Valorisation
CRIAS - CREA Auvergne-Rhône-Alpes
LD 04 78 62 55 84 - e.vaudo@criasmieuxvivre.fr - Novembre 2018

Vieillir handicapé. JEANNE, Yves. Érès, 2013.

Rapport des États généraux de la bioéthique 2018. CCNE (Comité consultatif national d'éthique).

Analyses, propositions. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Approches et fin de vie.
Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA). 2013.
http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Maladie_dAlzheimer_et_fin_de_vie_2013.pdf

Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile. HIRSCH, Emmanuel.
Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, 2016. (Les Cahiers de l'Espace Ethique; 5).
<http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/CAHIER-5-031016.pdf>

MONOGRAPHIES

Les textes précédés d'un astérisque sont disponibles sous condition au service documentation du CRIAS.

* **Vivre le deuil autrement : La relation de soins : un espace de transition et d'accompagnement.**
GODARD AURAY, Isabelle. Lyon : Chronique Sociale, 2018.

Sommes-nous libres de vouloir mourir ? : euthanasie, suicide assisté : les bonnes questions.
FOURNERET, Éric. Paris : Albin Michel, 2018.

Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions. LEFEBVRE DES NOETTES, Véronique ;
SICARD, Didier. Toulouse : Érès, Espace éthique, 09/2018

* **Penser la fin de vie : L'éthique au coeur d'un choix de société.** RICOT, Jacques ; LEONETTI, Jean,
Préfacier, etc.; Pozzo di Borgo, Philippe, Préfacier, etc.. Rennes : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes
en Santé Publique (EHESP), 2017.

Soins palliatifs. Accompagner pour vivre. BARREAU Jean-Marc. Mediaspaul, 2017

Un philosophe à l'hôpital. FOURNERET, Éric. Lemieux Editeur, 2017.

Le médecin, le malade et le philosophe. LAGREE, Jacqueline. Rennes : Presses universitaires de
Rennes, 2017.

Soins palliatifs, éthique et fin de vie : une aide pour la pratique à l'usage des soignants. AUBRY, Régis ; DAYDE, Marie-Claude ; LEONETTI. Ed. Jean Lamarre, 2017.

Face à la fin de vie d'un proche, comment réfléchir et agir ? DUPONT Bernard-Marie. Ed. François Bourin, 2016.

Vulnérabilité et capacité. BOTBOL-BAUM, Mylène ; CLOSON, Marie-Christine ; LEONARD, Christian. Journal International de Bioéthique, 01/09/2016, vol. 27, n° 3.

La voix des personnes face à la maladie grave - 8^e colloque alpin de soins palliatifs Chambéry - vendredi 8 avril 2016. Revue Internationale de Soins Palliatifs, Editions Médecine & Hygiène, 03/2016, vol. 31 , n° 1.

* **Accompagner un proche en Alzheimer : A tes côtés jusqu'à la fin de tes jours.** MAGNON, René ; PLOTON, Louis ; etc.. - Lyon : Chronique Sociale, 2015.

* **Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?** CLAEYS, Alain ; LEONETTI, Jean ; SAISON, Johanne. Bordeaux : Les Etudes Hospitalières, 2015.

* **Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé : Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique /** BEVIERE-BOYER, Bénédicte ; BELRHOMARI, Nadia ; AUBRY, Régis. Bordeaux : Les Etudes Hospitalières, 2015.

* **Personnes en situation de handicap : paroles de professionnels pour accompagner le deuil.** MOHAER, Françoise ; HARDY, Laurence. Rennes : Les Editions de la MAS, 2015.

* **Manuel de soins palliatifs.** JACQUEMIN, Dominique ; DE BROUCKER, Didier. 4^{ème} édition. Dunod, 2014.

Vivant jusqu'à la mort. Suivi de Fragments. RICŒUR, Paul. Le Seuil, 2014.

Fins de vie, éthique et société. HIRSCH, Emmanuel. Érès, 2012.

* **Personne handicapée vieillissante : Des réponses pour bien vieillir.** BERRANGER, Philippe. Paris : CCAH, octobre 2011.

Les vulnérables : la démocratie contre les pauvres. THOMAS, Hélène. Éditions du Croquant, 2010.

La grande vulnérabilité, esquisse d'une éthique de l'accompagnement, fin de vie, personnes âgées, handicap. PANDELÉ, Sylvie. Seli Arslan, 2008.

Construire une éthique en établissements pour personnes âgées. LABOREL, Bernard, VERCAUTEREN, Richard, et PAQUET, Michel. Érès, 2004.

Repères déontologiques pour les acteurs sociaux. Le livre des avis du Comité national des avis déontologiques. BONJOUR, Pierre et CORVAZIER, Françoise. Toulouse : Érès, 2003.

Soi-même comme un autre. RICŒUR, Paul et al. Paris : Seuil, 1990.

L'être et le néant. SARTRE, Jean-Paul. Paris : Gallimard, 1943.

ARTICLES

Fin de vie et temps ultime : qu'en disent les malades ? CHAZOT, Isabelle ; HENRY, J. ; CHVETZOFF, Gisèle. *Ethique et Santé*, Elsevier, 09/2016, vol. 13, n° 3, p. 149-155

Vivre la transition des soins pédiatriques aux soins adultes quand on est un jeune atteint d'une maladie orpheline grave : points saillants de l'expérience des familles. CHAMPAGNE, Manon ; MONGEAU, Suzanne. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, Maison Michel-Sarrazin, 2016, vol. 16, n° 1, pp. 4-17

Quels temps en soins palliatifs ? VILLATE, Alban ; LAVIGNE, Benjamin ; MOREAU, Stéphane ; BORDESSOULE, Dominique ; MALLET, Donatien. *Médecine Palliative* 2014/12 ; Vol. 13-n° 6, pp. 301-306.

Temps de la rencontre, temps de la patience. L'exemple des soins palliatifs en gériatrie. GEOFFROY, M. *Gérontologie et Société* 2013/03 n° 144, pp. 57-68.

Jouer pour apprivoiser la fin de la vie. LEFEVRE Viviane. *Soins. Pédiatrie, puériculture*, 2011, n° 260, p. 24-25.

Le temps du soin. SVANDRA, Philippe. *Soins Cadres* 2007/05 ; Vol 16, n°62, pp. 25-27.

Autonomie et vulnérabilité. RICŒUR, Paul. *Le juste*, 2001, vol. 2, p. 85-107.

DOCUMENTS NUMERIQUES

Les soins palliatifs et la fin de vie en France. SERRYIN, D., HOEBEN, N., PIGEOTTE, H., FERRON, S. CNSPFV, Paris : 2017, 17 p.
http://vigipallia.spfv.fr/Documents/Catalogue/SYN_Serryn_2017.pdf

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Haute Autorité de Santé (HAS), 2016. - 24 p.
http://documentation.criasmieuxvivre.fr/catalog.php?categ=edit_explnum&id=5144&explnum_id=200

Directives anticipées : document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. Haute Autorité de Santé (HAS), 2016. - 9 p.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf

Dossier spécial de l'Espace éthique. Fin de vie : les vérités du soin. Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie. Région Ile-de-France. 2015, 15 p.
<http://emmanuelhirsch.fr/wp-content/uploads/2014/12/DOSSIER-SPECIAL-WEB-BD.pdf>

Fin de vie en pensions de famille. Synthèse. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). 2015, 26 p.
<http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/12/ONFV-2015-PF-Rapport-detude.pdf>

Regards et vécus des parents d'enfants décédés en période néonatale sur l'accompagnement de l'équipe soignante suite à une démarche éthique. GILLOT, Laure ; MONTCHO, Yannis. 2015, 49 p.
http://spama.asso.fr/files/mmoire_Gillot_publier2.pdf

Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. 2015, 30 p.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_Plan_Soins_palliatifs_2.pdf

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) : le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). Décembre 2014, 85 p.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_3_PDF-interacti.pdf

Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). 2014, 163 p.

http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/144000058/0000.pdf

Fin de vie et précarités : Six parcours pour mieux connaître la réalité et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France - Rapport 2014. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), 2014.

<http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2015/01/ONFV-Rapport-2014-Fin-de-vie-et-précarités.pdf>

Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie / Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe. Conseil de l'Europe, 2014, 34 p.

http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/FDV%20Guide%20Web%20pdf

Éthique et soins palliatifs. COLOMBEL, Jean-Claude. ASP-Liaisons 2014/08 ; n°48, pp. 23-29.

<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/492343/>

Déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). Octobre 2013, 84 p.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-Rapport_d_enque_te_Bientraitance.pdf

Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. PENNEC, Sophie, GAYMU, Joelle ; MONNIER, Alain; RIOU, Françoise; AUBRY, Régis; PONTONE, Silvia. – Paris : Institut National d'Etudes Démographiques (INED), Population & Sociétés n° 4. 2013, 31 p.

http://www.ined.fr/fichier/t_telechargement/67079/telechargement_fichier_fr_population2013.pennecetal.pdf

La fin de vie en EHPAD : premiers résultats d'une étude nationale. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). 2013, 4 p.

https://sites.google.com/site/fichieronfv/home/Synthe%CC%80se_resultats_nationaux_EHPAD.pdf?attredirects=0&d=1

Fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Fondation Médéric Alzheimer, Novembre 2013, 20 p.

https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_28_29_web.pdf

Stress, souffrance et violence en milieu hospitalier. MAURANGES, Aline. Mutuelle Nationale des Hospitaliers et des Personnels de santé (MNH), Juillet 2011, 178 p.

http://www.mnh-prevention.fr/sites/default/files/brochure_complete_stress-edition_juillet_2011.pdf

« CRÉÉ »

Le Club de Réflexion & d'Échange Éthique



Le Club de Réflexion & d'Échange Éthique «CRÉÉ» des associations CREAI Auvergne-Rhône-Alpes et CRIAS

Membres

CÉLINE BERION - DIRECTRICE ADJOINTE MAS & FAM
PIERRE BONJOUR - DR EN SCIENCES DE L'ÉDUCATION
MARIE-FRANCE CALLU - DR EN DROIT
BARBARA COMOGLIO - ÉDUCATRICE
JEAN MICHEL DAMBRINE - CHEF DE SERVICE
JEAN FRANÇOIS GUERIN - PROFESSEUR DE MÉDECINE
CÉLINE GUILLEMIER - PSYCHOLOGUE CLINICIENNE
VÉRONIQUE GUYONNEAU-AZZOUZ - CHEF DE SERVICE
PIERRE LEMONNIER - DIRECTEUR RETRAITÉ
MARIE-CÉCILE MARTY - PSYCHOLOGUE CLINICIENNE

MARYLINE PERRIER - PSYCHOLOGUE CLINICIENNE
JACQUES VUAILLAT - DIRECTEUR RETRAITÉ

ASSOCIATIONS CREA I ARA & CRIAS :
ÉLIANE VAUDO - DOCUMENTALISTE
CLAUDE VOLKMAR - DIRECTEUR GÉNÉRAL ASSOCIATIONS
CREAI ARA & CRIAS
Co-animation CRÉÉ - ASSOCIATIONS CREA I ARA & CRIAS
PATRICK PELEGE - DR EN SOCIOLOGIE
SABRINA LOISON - RESPONSABLE RhônALMA

Charte de Fonctionnement

Préambule

Cette charte a pour objet de définir les modalités de mise en œuvre et de fonctionnement du Club de Réflexion & d'Échange Éthique du CREA I⁹ Auvergne Rhône-Alpes et du CRIAS¹⁰.

Le **CREAI Auvergne-Rhône-Alpes** dont les missions ont été redéfinies en 2015 est un Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité ; il a 3 grands pôles d'activité :

- Études et Observation,
- Animation régionale d'acteurs du médico-social
- Formation/Conseil/appui technique dans ce secteur, qui couvre le champ du handicap, de la protection de l'enfance et de la précarité

⁹ Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Information auprès des publics en situation de vulnérabilité

¹⁰ Centre Régional d'Information pour l'Agir Solidaire

Le **CRIAS** a pour objectif d'informer, de rechercher, de coordonner, de former et de faire une promotion de l'action sociale en faveur des personnes âgées, retraitées, préretraitées, des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

Les deux associations ont mutualisé leurs locaux, leurs fonctions ressources et une grande partie de leurs actions depuis 2012, notamment l'animation de la vie associative et l'appui aux adhérents.

Le Club de Réflexion & d'Échange Éthique, pour quoi faire ?

L'accompagnement en fin de vie, les questions de sexualité et d'intimité dans le champ du handicap ou de la protection de l'enfance, les questions liées aux pratiques religieuses et à la laïcité, ..., sont autant de thématiques qui sont régulièrement interrogées par les professionnels, les usagers et leurs familles au regard de problématiques très concrètes survenant dans le quotidien de l'accompagnement. Comment alors s'accorder ensemble sur la meilleure décision qu'il faudrait adopter pour le bien-être, la satisfaction et la sécurité de tous ?

Ces questionnements rejoignent ce qui l'on nomme « la recherche du « bien-agir ». Or dans certains cas, le droit, les pratiques, les mœurs, ..., n'apportent pas un éclairage suffisant pour se déterminer.

Le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes et le CRIAS ont donc souhaité se doter, dès 2015, d'une instance chargée d'apporter un éclairage sur ce type de situation sensible, à la frontière de différents domaines, en favorisant une approche fondée sur la démarche éthique.

Les objectifs généraux du Club de Réflexion & d'Échange Éthique :

Le Club de Réflexion & d'Échange Éthique a pour objectif d'échanger et de réfléchir, à partir de compétences complémentaires et d'éléments de contexte diversifiés (textes de référence, bibliographie, retours d'expérience,) afin de :

- Promouvoir la démarche éthique dans le secteur social et médico-social,
- Favoriser le développement de la démarche éthique dans les ESMS,
- Proposer des axes et supports de réflexion et donner un éclairage sur des thèmes d'intérêt qui viennent questionner l'éthique, pour accompagner le cheminement de chacun des acteurs,
- Contribuer à la qualité d'accompagnement des personnes vulnérables en éclairant les pratiques des professionnels au regard des situations sollicitant une démarche éthique.

Les objectifs opérationnels du Club de Réflexion & d'Échange Éthique :

- Analyser des situations génériques sensibles au plan éthique,
- Faire connaître et favoriser l'orientation vers des comités éthiques répertoriés en région par le CRÉÉ,
- Participer pour un avis dans la mise en place de comités éthiques au sein des grandes associations, fondations, fédérations du secteur médico-social auprès des personnes

en situation de handicap, des personnes âgées, du champ de la protection de l'enfance, de celui de la précarité,

- Nouer des relations et des échanges avec les autres Comités et Espaces Éthiques de la région AUVERGNE-RHÔNE-ALPES,
- Être reconnu comme interlocuteur privilégié de l'EREARA, l'Espace de Réflexion Éthique d'Auvergne-Rhône-Alpes.

Les modalités de sollicitation du Club de Réflexion & d'Échange Éthique :

Le Club de Réflexion & d'Échange Éthique n'a pour le moment pas vocation à rendre un avis sur une situation particulière.

Cependant, le CRÉÉ peut être sollicité par toute personne œuvrant dans le secteur médico-social au sein d'un ESMS, d'une association gestionnaire, ..., sur une thématique d'intérêt pour laquelle il est souhaité que le CRÉÉ conduise un travail de réflexion éthique.

Le CRÉÉ peut être contacté par email : cree@creai-ara.org

Ce travail pourra alors faire l'objet d'une publication mise à disposition de l'ensemble des adhérents du CREA ARA et du CRIAS.

La composition du Club de Réflexion & d'Échange Éthique

Le CRÉÉ est une instance associative pluridisciplinaire constituée d'administrateurs, de professionnels, d'experts extérieurs. D'autres experts peuvent être invités ponctuellement par les membres du CRÉÉ selon les thématiques abordées.

Actuellement, le CRÉÉ réunit des membres salariés du CREA ARA et du CRIAS, des juristes, des directeurs de structures ESMS, un Dr en sciences de l'éducation, un Dr en philosophie de la santé, un professeur de médecine.

La liste actualisée est annexée à ce document.

Les rencontres du Club de Réflexion & d'Échange Éthique :

Le Club de Réflexion & d'Échange Éthique se réunit une fois par trimestre à raison d'une demi-journée. Il est invité par les co-animateurs du Club de Réflexion & d'Échange Éthique au moins 1 mois avant la date retenue. L'invitation comporte pour rappel la désignation de la thématique abordée, le nom de l'expert extérieur éventuellement invité et les éléments bibliographiques retenus.

Au cours de la réunion, chacun est libre de s'exprimer sans que des considérations d'ordre institutionnel puissent interférer dans le traitement de la question, en référence à « l'éthique de discussion ».

Le compte-rendu de chaque réunion est ensuite adressé par l'animateur à chaque membre du CRÉÉ et fait l'objet d'un archivage.

Il est important de formaliser les positions différentes pour, d'une part proposer des axes de réflexion et accompagner le cheminement de chacun et d'autre part, revenir ultérieurement sur le même sujet si cela s'avère nécessaire.

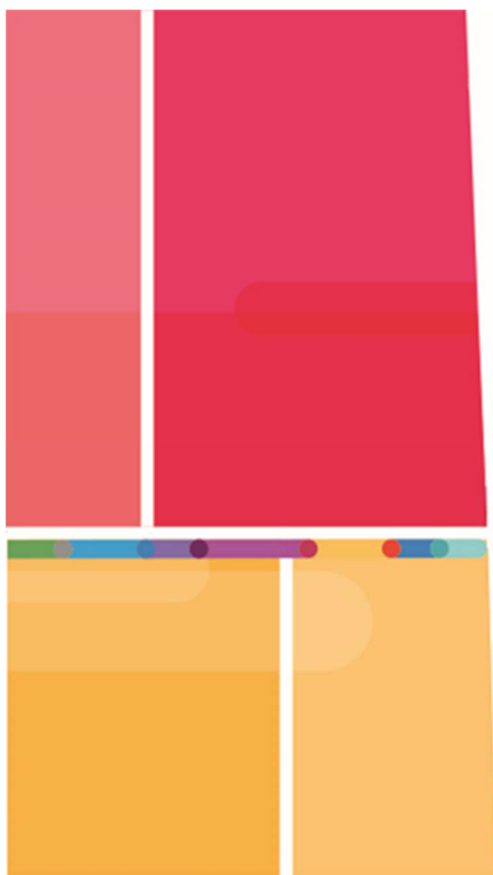
Les membres sont garants de la confidentialité des échanges.

Lyon, Octobre 2018

Co-Animateurs

Patrick PELEGE p.pelege@creai-ara.org

Sabrina LOISON s.loison@criasmieuxvivre.fr



Le Club de Réflexion & d'Échange Éthique
« CRÉÉ »
des associations
CREAI Auvergne-Rhône-Alpes
et CRIAS