

6^e Colloque grand public

Jeudi 4 décembre 2014 / 9h00 – 17h00

Besançon - Micropolis



**Enjeux éthiques
du vieillissement**

**Réflexion
sur l'accompagnement
des personnes âgées
à domicile et en institution**

Retranscription - Version courte

Contact

Corine Berniard - EREBFC
06 32 38 20 77
c2barbier@chu-besancon.fr

Programme

- 9h00 Ouverture du colloque**
Pr Régis AUBRY, Directeur de l'EREBFC, Professeur Associé des Universités, Responsable du Département Douleur/Soins Palliatifs et Permanence d'Accès aux Soins de Santé, CHRU de Besançon, Président de l'Observatoire National de la fin de vie.
- 9h15 Introduction : « Fragilité et Vulnérabilité ».**
Michèle DION, Professeur de Démographie, Université de Bourgogne, Présidente du Conseil d'Orientation de l'EREBFC.
France MOUREY, Maître de Conférences en Gériatrie, Université de Bourgogne, membre de l'EREBFC.

1^{re} table ronde : l'accompagnement du sujet âgé fragile à domicile

Modérateurs : Dr Isabelle MARTIN-PFITZENMEYER, Pr Régis AUBRY

- 10h00 Présentation d'un cas clinique**
Dr Isabelle MARTIN-PFITZENMEYER, Gériatre, Centre gériatrique de Champmaillot, CHU de Dijon, membres de l'EREBFC.
- 10h20 Table ronde**
- **L'évolution des positionnements intra-familiaux**
Florent SCHEPENS, Maître de Conférences en Sociologie, Université de Bourgogne, membre de l'EREBFC.
- **L'éthique et les nouvelles technologies**
Vincent RIALLE, Maître de conférences, Praticien Hospitalier, Ph. D, Espace éthique du CHU de Grenoble, Président de la Société Française de Technologies pour l'Autonomie et de Geronotechnologie (SFTAG).
- **Le risque et la liberté à domicile**
Agata ZIELINSKI, Professeur agrégé de philosophie, Faculté de médecine de Nancy.
- 11h20** Echanges avec la salle.

2^{de} table ronde : l'accompagnement du sujet âgé fragile en institution

Modérateur : Dr Isabelle MARTIN-PFITZENMEYER, Pr Régis AUBRY

- 14h00 Suite de la présentation du cas clinique**
Dr Isabelle MARTIN-PFITZENMEYER
- 14h20 Table ronde**
- **Limites du consentement et du respect du choix du lieu de vie**
Gilles RAOUL-CORMEIL, Maître de conférences à la Faculté de droit de l'Université de Caen, Responsable du D.U. Protection juridique des personnes vulnérables, Mandataire judiciaire à la protection des majeurs (CRDP - EA 967).
- **Le risque et la liberté en institution**
Dr Evelyne MICHELI, Gériatre, Centre gériatrique de Champmaillot, CHU de Dijon.
- 15h20** Echanges avec la salle.
- 16h20 Synthèse et clôture du colloque**
Pr Régis AUBRY – Pr Pierre JOUANNY, Praticien Hospitalier, Médecine Interne Gériatrie, CHU de Dijon.

Ouverture du colloque - Pr Régis AUBRY

Les évolutions démographiques de nos sociétés et leurs conséquences, les avancées de la médecine, les évolutions socio-familiales et le contexte de contraintes économique et budgétaire nous amènent à réfléchir sur les rapports que notre société va pouvoir entretenir avec les personnes âgées.

Sur ce sujet, il y a des risques de marginalisation, voire d'exclusion, voire de déliaison dans notre société. Dans ce sens, les Lois devraient poser des questions, s'appuyer sur des ressorts fondamentalement éthiques pour pouvoir envisager globalement l'avenir de notre société.

Les trois Lois à venir (la Loi de santé publique, la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, la Loi relative à la fin de vie) n'abordent pas les choses sous cet angle-là et il est important d'en débattre à l'occasion de colloque comme celui-ci.

L'Espace de réflexion éthique Bourgogne Franche-Comté tient beaucoup à ces échanges, au travers de cette manifestation annuelle, au travers des conférences-débats qu'il organise quatre ou cinq fois par an dans les villes de Dijon et Besançon.

Introduction

Michèle DION

1- Etat des lieux de la population vieillissante et de cette population vieillissante pouvant être dépendante avec quelques données perspectives.



Population Bourgogne et Franche-Comté
(derniers chiffres INSEE au 1^{er} janvier 2013).

Bourgogne = 1,644 million d'habitants

Franche-Comté = 1,178 million d'habitants

Même nombre de départements sur les 2 régions mais répartition de la population très différente :

Tableau 1 - Bourgogne et Franche-Comté, population de plus de 60 ans (2013) :

Ages	Bourgogne					Franche-Comté					B/FC
	Côte d'Or	Nièvre	Saône et Loire	Yonne	Total	Doubs	Jura	Haute Saône	T. Belfort	Total	
60-64	34 854	18 040	41 114	25 401	119 409	32 559	17 742	17 294	8 958	76 553	195 962
65-74	46 120	25 095	58 480	33 340	163 035	45 426	25 427	22 822	11 526	105 201	268 236
75-84	33 574	19 980	45 225	25 520	124 299	32 527	19 009	16 448	8 684	76 668	200 967
85-94	15 704	8 772	19 743	11 770	55 989	12 751	8 584	6 672	3 525	31 532	87 521
95 et +	1 234	619	1 332	725	3 910	827	534	382	226	1 969	5 879
Total	131 486	72 506	165 894	96 756	466 642	124 090	71 296	63 618	32 919	291 923	758 565
%	28,2	15,5	35,6	20,7	100,0	42,5	24,4	21,8	11,3	100,0	
Pop. totale	528 403	216 568	556 900	342 060	1 643 931	532 549	261 174	240 160	144 024	1 177 907	2 821 838
60 et +/P.T %	24,9	33,5	29,8	28,3	28,4	23,3	27,3	26,5	22,9	24,8	26,9

Source : INSEE.

Clés de lecture : les plus de 60 ans de Côte-d'Or représentent 28,2 % des Bourguignons de plus de 60 ans. En Bourgogne, les plus de 60 ans représentent 28,4 % de la population totale.

En Bourgogne, recensement des plus de 75 ans et des moins de 10 ans :

- 75 ans et plus : 184 198
- moins de 10 ans : 182 142

Il est intéressant de connaître cette répartition dans l'espace. Quand on sait que la moitié d'une population régionale habite en fait dans un seul des départements, on peut prévoir que les trois autres départements vont faire face à ce qu'on appelle "des déserts". C'est pourquoi cette mise au point est souvent nécessaire.

Dans les deux régions, les effectifs de plus de 60 ans sont supérieurs à ceux des moins de 20 ans. Cette situation, en elle-même, n'aurait rien de dramatique sauf à considérer que les moins de 20 ans d'aujourd'hui seront les 20-59 ans, donc les actifs, de demain. Si, aujourd'hui, les actifs sont assez nombreux pour assurer l'aide nécessaire, qu'en sera-t-il demain ?

Depuis 1975, en France, on constate une fécondité assez faible, qui est limitée à 2 enfants à peine par femme. L'aide qu'on pouvait donc avoir avec les nombreux frères et sœurs dans une fratrie est un peu à revoir.

Jusqu'à maintenant, les actifs et les plus de 60 ans étaient réputés être des "nantis" : ils parvenaient à aider les plus jeunes et les plus âgés. La crise économique, qui sévit en réalité depuis 1975, a fortement modifié les trajectoires professionnelles. Parmi ceux qui arrivent aujourd'hui à l'âge de la retraite, combien y en a-t-il qui ont bénéficié d'une carrière sans rupture ? Ceux qui sont nés en 1965 avaient 20 ans en 1985 et le plein-emploi était largement un souvenir ! Ainsi, nous allons voir apparaître de nouveaux retraités qui auront de faibles retraites et surtout, n'auront pas eu la possibilité de devenir propriétaires, les prix de l'immobilier depuis plusieurs années sont de ce point de vue assez dissuasifs, et d'accumuler du bien.

Le département de la Nièvre pourrait servir de témoin, voire de laboratoire, car il est aujourd'hui dans la situation que connaîtra l'ensemble Bourgogne/Franche-Comté à l'horizon 2030 (33,4 % de plus de 60 ans).

En 2020, dans sept ans, les plus de 60 ans compteront pour 29,5 % de la population des deux régions et en 2030 un individu sur trois aura plus de 60 ans. Aujourd'hui, tous les départements ont une part de plus de 60 ans supérieure à 20 %. La plus faible représentation des aînés est enregistrée dans le territoire de Belfort (22,9 %).

Un "bon" rapport de dépendance est celui qui met en présence plus d'actifs que d'inactifs et surtout, celui dans lequel les inactifs Jeunes sont plus nombreux que les inactifs Vieux. Pour les deux régions :

- en 2013 : 100 actifs (20-59 ans) supportent 101 inactifs : 47 ont moins de 20 ans et 54 ont plus de 60 ans.
- En 2020 : 100 actifs supporteront 107 inactifs : 46 auraient moins de 20 ans, mais le nombre de Vieux s'élèverait à 61. On voit déjà que la situation est nettement moins favorable puisqu'on a supporté plus de Vieux inactifs que de Jeunes actifs.
- En 2030 : 100 actifs seraient face à 119 inactifs : 46 Jeunes contre 73 Vieux, soit quasiment deux tiers d'inactifs de plus de 60 ans.

Tableau 2 - Bourgogne et Franche-Comté, projections de population par grand groupe d'âges, rapports de dépendance et rapports Jeunes/Vieux :

Année	Projections par grand groupe d'âges														
	Bourgogne					Franche-Comté					Bourgogne/Franche-Comté				
	0-19	20-59	60 et +	80 et +	Total	0-19	20-59	60 et +	80 et +	Total	0-19	20-59	60 et +	80 et +	Total
2013	371	806	466	116	1 643	288	597	291	68	1 177	660	1 403	758	185	2 821
	156	133	642	943	931	865	118	923	461	906	021	251	565	401	837
2020	347	779	510	119	1 636	280	580	321	72	1 182	627	1 359	832	191	2 819
	040	203	739	500	982	315	737	711	149	763	355	940	450	649	745
2025	334	752	542	118	1 629	271	570	344	73	1 186	605	1 323	886	192	2 816
	071	882	661	962	614	819	938	225	593	982	890	820	886	555	596
2030	321	724	571	145	1 618	265	557	366	91	1 188	587	1 282	937	237	2 806
	984	869	158	621	011	057	453	088	522	598	041	322	246	143	609

Rapports de dépendance ¹			
Année	Bourgogne	Franche-Comté	Bourgogne/Franche-Comté
2013	1,04 - 0,46 Jeunes et 0,58 Vieux	0,97 - 0,48 Jeunes et 0,49 Vieux	1,01 - 0,47 Jeunes et 0,54 Vieux
2020	1,10 - 0,45 Jeunes et 0,65 Vieux	1,04 - 0,49 Jeunes et 0,55 Vieux	1,07 - 0,46 Jeunes et 0,61 Vieux
2025	1,16 - 0,44 Jeunes et 0,72 Vieux	1,08 - 0,48 Jeunes et 0,60 Vieux	1,13 - 0,46 Jeunes et 0,67 Vieux
2030	1,23 - 0,44 Jeunes et 0,79 Vieux	1,13 - 0,48 Jeunes et 0,65 Vieux	1,19 - 0,46 Jeunes et 0,73 Vieux
Rapports Jeunes/Vieux ²			
2013	3,17	4,22	3,56
2020	2,90	3,89	3,27
2025	2,81	2,97	3,15
2030	2,21	2,90	2,48

Sources : INSEE (scénario central) et nos calculs.

Clés de lecture - *Rapport de dépendance* : en Bourgogne, en 2020, pour cent actifs on comptera cent dix inactifs ; quarante-cinq seront des inactifs de moins de 20 ans et soixante-cinq, des inactifs de plus de 60 ans. *Rapport Jeunes/Vieux* : en Bourgogne, en 2020, pour cent personnes de plus de 80 ans on en comptera deux cent quatre-vingt-dix de moins de 20 ans. Autrement dit, il y aura presque trois (2,90) personnes de moins de 20 ans pour une de plus de 80 ans.

¹ Un rapport de dépendance s'obtient en rapportant les effectifs de moins de 20 ans et de plus de 60 ans aux 20-59 ans. Il exprime le nombre d'inactifs, jeunes et vieux, pour cent actifs. Il est ensuite décomposé en inactifs jeunes (moins de 20 ans) et inactifs vieux (plus de 60 ans).

² Le rapport Jeunes/Vieux sera obtenu en rapportant les effectifs de moins de 20 ans à ceux de plus de 80 ans. Il exprime le nombre de Jeunes de moins de 20 ans pour cent Vieux de plus de 80 ans.

Aujourd'hui, en Bourgogne/Franche-Comté, pour 100 Vieux de plus de 80 ans on compte 356 Jeunes de moins de 20 ans (soit 3,5 Jeunes pour 1 Vieux) ; en 2030, nous aurons perdu 100 Jeunes : pour 100 Vieux de plus de 80 ans on ne comptera plus que 248 Jeunes de moins de 20 ans. **Ces résultats mettent en évidence que la pénurie d'adultes sera préoccupante au regard de l'accompagnement, qu'il soit délégué aux familles ou aux institutions.**

2- La dépendance des personnes âgées.

Selon la DREES (la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), globalement, 8 % de la population de plus de 60 ans est composée de personnes dépendantes. Derrière cette globalité, quand on considère les plus de 60 ans, se cache une variation **des taux de dépendance selon le groupe d'âges d'appartenance** :

- entre 60 et 65 ans = 1 %
- entre 65 et 75 ans = 3 %
- entre 75 et 85 ans = 11 %
- entre 85 et 94 ans = 40 %
- au-delà de 95 ans = 100 %.
- Toutes les personnes qui ont dépassé cet âge ont besoin d'une aide d'une façon ou d'une autre.

En 2010 (en 2011 pour la Franche-Comté), les deux régions recensaient un peu plus de 70 436 personnes dépendantes, qui ont donc besoin, par un biais ou par un autre, d'une prise en charge.

Année	Bourgogne	Franche-Comté	Ensemble
2010	43 438	27 000	70 438
2020	52 489	33 300	85 789
2030	56 306	38 476	94 782

Sources : INSEE, DREES et nos calculs.

Comment ces dépendants pourront être soutenus, avec une population d'actifs en face. Aujourd'hui, le rapport est de 1 dépendant pour 20 actifs. En 2020, le rapport est de 1 pour 16. **A l'horizon 2030, le rapport sera de 1 pour 13 (rapport largement insuffisant).**

¹ Un rapport de dépendance s'obtient en rapportant les effectifs de moins de 20 ans et de plus de 60 ans aux 20-59 ans. Il exprime le nombre d'inactifs, jeunes et vieux, pour cent actifs. Il est ensuite décomposé en inactifs jeunes (moins de 20 ans) et inactifs vieux (plus de 60 ans).

² Le rapport Jeunes/Vieux sera obtenu en rapportant les effectifs de moins de 20 ans à ceux de plus de 80 ans. Il exprime le nombre de Jeunes de moins de 20 ans pour cent Vieux de plus de 80 ans.

La situation de l'aidant est très souvent abordé, mais il ne faut pas oublier que la situation de l'aidé n'est pas plus enviable que celle de l'aidant. Aidé ne s'improvise pas plus que d'être aidant. Aujourd'hui, sont pris en compte le stress, la fatigue, le fardeau, générés par l'accompagnement sur les aidants. Le sachant, il nous faut prendre les dispositions qui s'imposent et qui ne léseront ni les uns ni les autres, ni les aidants, ni les aidés.

Aujourd'hui, nous parlons de plus en plus de la "formation" de ceux qui accompagnent un aîné. Il est certain que la formation dans un milieu professionnel peut tout à fait s'envisager, c'est même très souhaitable. En revanche, on peut s'interroger sur la formation des aidants familiaux car le rôle change lorsque vous êtes un fils ou une fille et que vous vous occupez d'un de vos parents. Vous devenez tout d'un coup le parent et le parent devient l'enfant, ce qui n'est pas très simple. Quand vous vous occupez d'un conjoint et que vous devenez aide-soignant ou aide-soignante, ce n'est pas non plus très simple. Si, en plus, on vous impose une formation pour devenir un "pro", il y a de grandes questions à se poser : peut-on réserver un tel sort à ceux qui ont déjà perdu une partie de leur identité et qui vont devoir passer des examens, ou en tout cas subir des formations, pour assurer ce rôle ?

Ces situations auxquelles nous ne sommes pas encore tout à fait habitués, il faut s'y préparer avec calme en prenant bien la dimension de toute cette affaire. **Il y a un mot qui devrait s'imposer, celui de "finesse", essayer de considérer tout cela avec le plus de finesse possible, ce dont nous devrions tous être capables !**

France MOUREY

Fragilité et vulnérabilité

Le mot fragilité qui évoque plutôt le vase en cristal qui risque de se casser lors d'une mauvaise manipulation, est devenu, dès les années 80 un terme médical.

C'est vers les années 90 que les premières définitions sont apparues.

Celle donnée par l'auteur FRIED :

"La fragilité est une vulnérabilité liée à l'avancée en âge due à une altération des réserves homéostatiques (c'est-à-dire les choses qui nous permettent de maintenir notre organisme en équilibre) et qui devient incapable de surmonter un quelconque stress" (Stress au sens large du terme).

Cette définition montre qu'on se fragilise à partir de la baisse de réserves, et puis face à la difficulté progressive de s'adapter et d'avoir une réponse appropriée en cas de stress.

Après les années 90, la fragilité devient en médecine un syndrome, c'est-à-dire un ensemble de signes qui caractérisent la fragilité, et en même temps un processus.

Cela continue à alimenter des discussions entre spécialistes parce que c'est à la fois un processus qui va s'installer chez certaines personnes âgées et, de l'autre, c'est un syndrome.

Aujourd'hui 3 étapes sont reconnues dans cette fragilisation :

- Une première étape que l'on appelle la pré-fragilité : à un moment donné, chez certaines personnes âgées, un processus tout à fait insidieux va s'installer où leurs réserves dites physiologiques vont, sous l'effet d'un certain nombre de facteurs, diminuer progressivement. (des réserves en muscles, en mémoire, des réserves que l'on dit calciques, pour l'os) . Mais il y a un facteur qui ressort beaucoup dans la littérature récente, c'est la non-utilisation, la sédentarité, c'est-à-dire que nos grandes fonctions, nos capacités fonctionnelles diminuent d'autant qu'on ne les utilise pas.

Alors que ce processus se fait de manière insidieuse, à un moment donné, un événement tout à fait bénin peut provoquer la fracture dans le mode de vie, et révéler cette fragilité préexistante. L'exemple de la chute qui est souvent relativement banale en apparence chez la personne âgée et va être l'événement qui va révéler en réalité un processus de fragilisation qui avait commencé nettement auparavant.



- La deuxième étape, c'est ce fameux syndrome de fragilité : aujourd'hui, il est possible de d'en faire le diagnostic à partir des 5 critères initialement décrits par FRIED (une perte de l'appétit, une perte de poids involontaire, une baisse de la force musculaire, et en particulier de celle des doigts qui est très bien corrélée à l'ensemble de la force musculaire, une fatigue ressentie, voire un épuisement et un ralentissement de la marche). A partir de ces cinq critères, on va pouvoir dire que le sujet présente réellement une fragilité au sens médical du terme. A ces critères très physiques, des critères plus cognitifs ont été ajoutés : de petits troubles très hétérogènes de la mémoire ou de l'attention, et en complément s'ajoutent des facteurs qui sont plus sociaux et environnementaux qui font se rapprocher tout doucement de la vulnérabilité avec, en particulier, le facteur d'isolement.
- La troisième étape, ce sont les conséquences de la fragilité : c'est à ce stade qu'arrive le gros mot de la dépendance qui va avoir un coût pour la société mais, avant tout, qui va amener des complications de vie, et puis l'entrée en institution qui est en général la conséquence de cela.

Face à ces connaissances sur la fragilité, les autorités sanitaires et sociales s'en sont émues, évidemment, en raison en particulier d'un coût généré par la dépendance. La fragilité est aujourd'hui une sorte de priorité dans tous les plans nationaux et européens comme le démontrent ces deux exemples.

- Le gérontopôle de Toulouse : un travail assez important a été lancé sur la fragilité, en particulier l'année dernière une étude via les médecins généralistes pour un repérage systématique de l'état de fragilité. Sur 1 000 personnes étudiées dans ce cadre et pour lesquelles un dépistage a été réalisé, on a une moyenne d'âge des personnes de 83 ans, et dans cette population-là, une personne sur deux a été détectée comme étant un sujet fragile. C'est donc à la fois beaucoup et à la fois cela montre que ce n'est pas systématique. C'est-à-dire que le grand âge ne s'accompagne pas obligatoirement d'un véritable état de fragilité au sens décrit ci-dessus.
- L'Académie nationale de médecine : un rapport concernant la fragilité produit au printemps, incite à la fois d'informer le grand public, mais recommande également un dépistage précoce de la fragilité. Une étude a été recommandée, une recherche dite translationnelle, c'est-à-dire entre le fondamental et l'appliqué, particulièrement dans ce domaine.

La vulnérabilité est un mot trouvé davantage dans la bouche des gens des sciences humaines, en particulier des sociologues qui ont volontiers renoncé à d'autres termes qu'ils utilisaient préalablement : l'exclusion, la précarité.

La vulnérabilité, étymologiquement parlant, fait référence au fait d'être blessé. Quand on est vulnérable, on est susceptible d'être blessé, d'être atteint physiquement, psychiquement, socialement, culturellement. On voit bien, dès lors, qu'être vulnérable est un état inhérent au fait d'être humain. Après, il s'agit d'un problème de dosage, c'est-à-dire qu'on peut se sentir vulnérable sur un temps très court.

On parle également de vulnérabilité dans le cadre juridique. Quand on évoque des personnes qui ont du mal à donner un consentement libre et éclairé, elles sont donc exposées à l'exploitation, à la coercition et devront peut-être avoir recours à une protection légale, comme prévu dans le Code pénal.

Ce terme de vulnérabilité semble permettre deux choses par rapport à la fragilité :

- Réduire un espace très important, surtout dans notre pays, entre le sanitaire et le social
- Permettre une sorte de continuité entre le normal et le pathologique.

Nous sommes tous plus ou moins vulnérables mais, quel que soit l'âge, nous ne sommes pas forcément fragiles. Par contre, le jour où nous sommes en état de fragilité, nous sommes certainement, à ce moment-là, en état de vulnérabilité avec des degrés évidemment différents.

Comme pour les termes autonomie et dépendance pour lesquels on ne cesse d'essayer de donner des définitions et qui sont mélangés dans le langage courant, les termes fragilité et vulnérabilité sont souvent associés. Sans doute est-il trop difficile de résumer en un mot des situations complexes et que

l'on a besoin, finalement, d'associer des vocables probablement un peu différents mais très complémentaires.

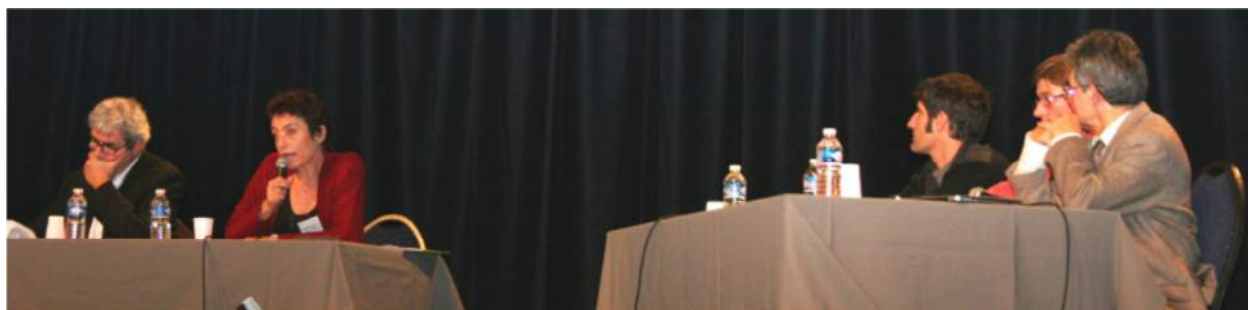
Il ne faudrait pas qu'en essayant de définir les mots, on stigmatise les personnes et que notre seule réponse soit celle d'apporter des plans de prévention, même s'ils sont très utiles, ou des protocoles. Il faut toujours se rappeler que la chose peut-être la plus importante, c'est de savoir quel regard nous portons sur les personnes les plus fragiles et/ou les plus vulnérables et dans quelle mesure nous sommes capables d'être véritablement présents, au sens littéral de la présence, auprès de ces personnes.

Dans son livre "Prendre soin du grand âge vulnérable", Pierre PFITZENMEYER a écrit : *"C'est de la responsabilité de tout à chacun de préserver la dignité de l'être humain à travers une reconnaissance de l'autre aussi démunie et fragile soit-il."*

1^{re} table ronde : l'accompagnement du sujet âgé fragile à domicile

Modérateurs : Dr Isabelle MARTIN-PFITZENMEYER , Pr Régis AUBRY

Intervenants : Florent SCHEPENS, Agata ZIELINSKI, Vincent RIALLE



Présentation d'un cas clinique - Dr Isabelle MARTIN-PFITZENMEYER

L'histoire d'un vieux couple, Marcel et Albertine.

En 2014

Marcel : 91 ans

Albertine : 87 ans

Les parcours

- Agriculteurs, 7 enfants (dont 2 décès en bas âge).
- 4 fils mariés (dont 1, Yves, sur la ferme jusqu'en 1999).
- 1 fille, Josette, mariée, 4 enfants, 9 petits-enfants (assistante maternelle, aide son mari agriculteur sur la ferme à 500 mètres de chez ses parents).

Les personnalités

- Marcel : Autoritaire, colérique, injuste envers ses fils, protecteur envers sa fille.
- Albertine : Soumise, adore ses fils.
- Josette : Admirative de son père, très attachée à la ferme et à la proximité de ses parents.
- Yves : Aîné de la famille, a souhaité travailler avec son père.

Les évènements

- 1999
 - Yves, le fils, quitte la ferme et ses parents.
 - Albertine connaît un épisode de dépression, prise de poids, diabète.
 - Marcel cesse d'entretenir la ferme (chauffage, sanitaire).
- 2006 – 2010

- *Albertine est traitée par insuline, ne respecte pas son régime. Des complications viennent aggraver son état au cours des années avec atteinte des artères des jambes et des yeux, une arthrose des genoux. Elle se déplace avec un déambulateur.*
- *Marcel devient dépendant, a besoin d'aide pour la toilette, l'habillage, devient incontinent. Il est méfiant et agressif, abuse de l'alcool.*
- *Josette se sent coupable, se sent seule, s'occupe de ses parents et délaisse sa maison.*
- 2010
 - *Marcel a un infarctus du myocarde massif, boit de plus en plus, reste inactif.*
 - *Marcel oublie les faits récents, prend des risques au volant de sa voiture.*
- 2012
 - *Marcel a un accident de voiture. Il est hospitalisé en raison d'une hypothermie profonde et d'une double pneumonie.*
 - *Josette fait sortir son père de l'hôpital 15 jours après son admission.*
 - *Marcel de retour chez lui, est extrêmement passif, a un équilibre instable et maigrit. Il tient des propos incohérents.*
 - *Albertine, épuisée, est présente. Elle aide Marcel à se relever lorsqu'il tombe, se rend compte de la situation mais n'en parle pas.*
- 2014
 - *Marcel est retrouvé un matin inconscient après avoir chuté dans les escaliers. Un saignement intra-cérébral secondaire, une atrophie cérébrale importante sont diagnostiqués.*
 - *Marcel est hospitalisé en service de gériatrie. Les troubles de la mémoire sont confirmés et une cirrhose du foie est mise en évidence. Son bras et sa jambe gauches sont paralysés.*
 - *Albertine, seule à la ferme, ne s'alimente plus, fait un malaise et chute. Après une courte hospitalisation, de retour chez elle, elle reste allongée et s'affaiblit. Son médecin traitant l'a ré-hospitalise (même service que Marcel).*
 - *Marcel tombe en dépression nerveuse, refuse toute alimentation et souhaite rentrer chez lui.*
 - *Albertine se sent en sécurité à l'hôpital et envisage la maison de retraite. Elle a envie de compagnie.*
 - *Josette est convoquée par le médecin pour discuter de l'avenir de ses parents.*

Table ronde

Florent SCHEPENS - L'évolution des positionnements intra-familiaux

La sociologie ne donne pas la norme, mais tente de comprendre ce qui se passe dans la réalité et propose des interprétations, s'attache plus particulièrement aux représentations sociales. Ce sont des représentations qui ne sont pas nécessairement partagées par tout le monde, notamment les soignants qui ne vont pas partager les représentations des familles. La sociologie apporte des tentatives de réflexions, d'analyses qui doivent pouvoir étayer une discussion éthique.

La canicule de 2003 a fait observer une surmortalité dans la population des personnes âgées. Le traitement médiatique s'élevait sur le cas de ces personnes âgées vivant en solitaires, dont les enfants ne s'étaient pas inquiétés. On les avait laissés là, parfois mourir et, du coup, on avait des réactions très indignées de la part de la société par rapport à ces enfants eux-mêmes indignes.

Force est de constater, que la structure familiale contemporaine, la structure résidentielle, ont très largement évolué et on ne trouve plus trois ou quatre générations sous un même toit alors que ce modèle avait tendance à prévaloir encore dans les années 1960.

Les travaux des historiens et des ethnologues montrent, au moins en ce qui concerne la Bourgogne rurale du milieu du 20^{ème} siècle, que dans les faits, on choisit assez peu, à ce moment-là, son conjoint. Ces mariages "arrangés" avaient une fonction particulière qui était celle de lier deux familles. La belle-fille venait s'installer dans sa belle-famille et elle devait aider aux différents travaux, notamment domestiques. Il était attendu d'elle qu'elle s'occupe de ses vieux beaux-parents quand ceux-ci en auraient besoin.

Le chef de famille qui est un époux, un père à qui l'on doit un respect, va organiser le "mariage" de ses enfants. En modifiant ce parcours, on s'élève à ce moment-là contre ce paternalisme et cela change radicalement l'utilité du mariage, ceci parce que, d'une alliance entre deux grandes familles, on passe à un mariage qui devient une relation, aujourd'hui, choisie entre deux individus. Cette autonomie va percer d'autant plus facilement que les familles ne sont plus patrimoniales, en tout cas dans la très grande majorité d'entre elles. Vous n'avez plus de patrimoine et les enfants ne sont donc plus dépendants des parents pour obtenir une situation économique.

La famille contemporaine, moins dépendante économiquement va avoir tendance à produire des individus mais elle arrête de produire des dynasties en règle générale, en tout cas dans les familles salariales.

L'autonomie résidentielle, le fait qu'on fabrique un nouveau foyer quand on s'installe, devient donc la norme, norme partagée par les enfants, mais aussi partagée par les parents qui se disent aujourd'hui ravis de voir leur progéniture s'envoler du nid. L'âge des seniors est dite comme une sorte de seconde jeunesse où la frange la plus jeune, la plus dynamique des personnes âgées va pouvoir bénéficier de la liberté, d'un certain confort économique. Le corollaire de cette liberté et de cette autonomie, c'est l'impossible isolement des personnes âgées. Pour autant, l'autonomie n'est pas à confondre avec l'égoïsme, et les relations intergénérationnelles sont bien plus la norme que l'exception. La solidarité, auparavant, était plus liée au patrimoine.

C'est d'abord aux femmes que l'on va confier le soin aux personnes vulnérables. Puis, habituellement, ensuite va venir la fille et, pour finir, la belle-fille si la fille fait défaut.

Actuellement, de manière contemporaine, le soin continue de s'inscrire dans une espèce d'éternel féminin de par sa "nature", et les guillemets sont importants pour le sociologue. "Nature" que les théories du genre ont permis de remettre très largement en cause, la femme est censée savoir prendre soin des personnes vulnérables. Cela se voit très bien à l'hôpital, les infirmières sont très largement majoritaires par rapport aux infirmiers. Pour les personnes âgées, ce sont les filles ou les belles-filles qui vont s'en occuper, ce sont aussi des professionnelles, en général au féminin, que l'on retrouve en EHPAD. A chaque fois, il est question de maternage, de *nursing*, et ce sont toutes des qualités qu'on va culturellement attribuer aux femmes.

S'il n'y a pas de fille disponible, rien n'empêche un fils de s'occuper de ses parents. Du coup, le soin peut aussi se conjuguer au masculin. Les enfants vous diront qu'il est normal de venir en aide à ses parents quand ceux-ci en ont besoin. Ils vont justifier cette normalité, en règle générale, par un devoir moral ou alors comme étant quelque chose qui va découler d'un amour filial. Mais ils laisseront systématiquement entendre que leurs parents leur ont beaucoup donné quand ils étaient jeunes, qu'ils leur doivent beaucoup. On trouve ici ce qu'on appelle, en anthropologie, une économie du don. On va dire, très simplement, que la sphère familiale prône la gratuité des échanges entre membre d'une même famille. C'est gratuitement qu'on aide le petit dernier à déménager, c'est tout aussi gratuitement que le grand-père va amener ses petits-enfants à la pêche, etc. Du coup, dans la sphère familiale, les relations de services ne sont pas soumises à un échange économique. Cependant, ce n'est parce que c'est gratuit que cela ne vaut rien. Et les dons, ici sous forme de services, passent leur temps à obliger. Quand on vous donne quelque chose, on vous oblige. Quand on vous a rendu service, vous ne pouvez pas vous permettre d'être ingrat et vous devez rendre service à votre tour.

Dans la sphère familiale, la temporalité est longue contrairement à la sphère économique : si vous achetez un service, vous le payez immédiatement ou quasiment immédiatement, alors que, dans la

famille, la temporalité s'étire. Ainsi, une partie des services qui sont reçus par les enfants, seront rendus aux parents au moment de leur vieillesse.

Dans une enquête réalisée il y a une dizaine d'années concernant l'habitat des personnes âgées à Besançon et dans le Grand Besançon, les étudiants s'étaient rendu compte que le plus important pour les personnes âgées, était d'avoir un enfant sur qui compter pour accéder aux différents services. On peut habiter très loin du cabinet médical si on a un fils ou une fille qui nous y amène quand on en a besoin. La dépendance, du coup, ne devrait pas se définir uniquement sur le plan médical, elle doit prendre aussi en compte les relations. L'enquête montrait également la propension des parents à s'attacher un enfant. Ils choisissent un enfant, ils se l'attachent, notamment en l'aidant, souvent financièrement, à s'installer pas trop loin du lieu d'habitation des parents. On vous offre un terrain, vous pouvez y construire votre maison. On vous laisse un appartement dans un immeuble privatif et, du coup, cela laisse à la personne âgée un enfant, pas trop loin, sur lequel elle peut compter et qu'elle a "endetté" en lui faisant un don conséquent.

Les représentations sociales liées au vieillissement jouent aussi dans la relation parents/enfants et entre enfants. La perte de l'autonomie, la perte de l'indépendance sont perçues très négativement par nos sociétés comme étant un signe de déclin. On est dans une société de la jeunesse, du dynamisme. Le vocabulaire médical va aussi accompagner cette image négative, on va parler de personnes âgées dépendantes. Du coup, quand vous parlez de personnes âgées dépendantes, le vieillissement est vu comme étant une série de pertes qui vont nécessiter une aide. Devenir vieux, c'est donc mourir petit à petit au fur et à mesure des deuils que l'on va devoir réaliser : "je ne peux plus conduire ma voiture, je ne peux plus me balader comme je veux parce que j'ai des soucis pour marcher, je ne peux plus m'habiller tout seul, je ne peux plus me laver seul." On imagine la vieillesse comme étant un chemin de déchéance.

La personne âgée, puisqu'elle est sur ce chemin, doit accepter de l'aide. Si elle ne le fait pas, elle va être perçue sous le registre du déni. Ce fameux déni, quand on est vieux, c'est le signe annonciateur, en tout cas c'est souvent interprété ainsi, d'une démence qui commence à se profiler à l'horizon. L'aide familiale, en règle générale, est plus acceptable mais elle peut être très culpabilisante. "Moi qui étais autonome, aujourd'hui je deviens une charge pour mes enfants", ce qui est très mal vécu par les personnes âgées. Il n'empêche que cette aide familiale, en règle générale, est mieux acceptée que l'aide professionnelle.

L'aide professionnelle vue par les personnes âgées revient, à accueillir un étranger chez soi. C'est certes un étranger bienveillant, mais c'est tout de même un étranger. C'est un étranger dont la seule présence vous rappelle votre état. De plus, c'est un étranger qu'on ne peut pas refuser de voir. Si vous refusez de le voir, que vous ne lui ouvrez pas la porte ou si vous refusez les soins à domicile, on va vous dire que la démence est en train de vous guetter.

Le lieu d'habitation est un lieu de l'intime. Ce lieu fonctionne beaucoup comme une référence identitaire. La manière dont vous agencez votre salon, ce lieu où vous recevez le public extérieur va donner à voir votre identité, vous donnez à voir ce que vous voulez être pour les gens extérieurs. Le salon est donc la pièce où on invite des gens, c'est ce que l'on donne à voir de soi. D'autres pièces, par contre, sont privées, elles sont réservées à l'usage privé, comme la salle de bains, lieu de la nudité, ou encore la chambre. Là, d'un seul coup, ces lieux qui ne sont pas destinés à être visités par n'importe qui, vont recevoir un soignant, un aidant extérieur. Une personne âgée qui a quelques soucis au niveau médical et qui a besoin d'aide peut sentir humiliant d'avoir besoin d'aide pour aller aux toilettes. Ceci est vécu comme une intrusion même si c'est fait de manière gentille.

Quand les aidants familiaux ne peuvent plus aider, se pose alors la question de la maison de retraite. C'est une décision difficile parce que, pour beaucoup de personnes âgées comme pour leurs enfants, la maison de retraite est présentée comme étant la dernière demeure. Il s'agit de représentation a priori, car de nombreuses personnes âgées et d'enfants sont très contents de la maison de retraite. Il n'empêche que passer le pas est quelque chose d'assez difficile.

Avec une pareille représentation, mettre ses parents en maison de retraite, c'est les accompagner dans la tombe. Du coup, il n'est absolument pas étonnant qu'on retarde ce moment le plus possible, ce qui va engendrer nécessairement une très grande fatigue de la part des aidants. Il n'est pas non plus étonnant

que cette décision de mettre les parents en maison de retraite soit l'objet de tensions au sein de la fratrie, les enfants n'étant pas tous d'accord au même moment pour accompagner les parents en direction de cette dernière demeure.

De plus, si la maison est le lieu de l'intime, elle fonctionne comme un repère identitaire. Les objets qu'on y trouve servent de support à votre identité parce que les objets sont aussi les supports des souvenirs. Il y a un texte célèbre en anthropologie qui s'intitule *"Le vase, c'est ma tante"*. C'est une manière de dire que c'est la tante qui avait offert ce vase-là, mais aussi une manière de rappeler que ce vase allait concentrer toutes les relations qu'on avait pu avoir avec la tante, tous les souvenirs qui y sont rattachés. Du coup, quitter sa maison, c'est prendre le risque de perdre une partie de ses souvenirs sans ces objets mémoriels, c'est donc prendre le risque de perdre une partie de son identité.

Résider en maison de retraite, c'est aussi se retirer du monde social fait de relations familiales.

Il faut noter l'importance des pairs dans la peur de vieillir par les personnes âgées. Nous devrions donc peut-être plus nous intéresser aux voisins quand nous parlons des personnes âgées, ces voisins qui ne sont ni famille, ni professionnels. La sociologie est tout juste en train de les découvrir. On se rend compte qu'ils ont une grande importance dans le maintien à domicile. Si les voisins ont si longtemps échappé au regard du sociologue, c'est qu'ils ne se reconnaissent pas dans la relation d'aide. Les voisins n'aident pas, les voisins ne se pensent pas dans une relation d'aide. On se tient compagnie, on boit le thé ou le café entre voisins, on peut s'accompagner chez le médecin mais ce n'est pas de l'aide, ce sont juste des relations de bon voisinage.

Vincent RIALLE - L'éthique et les nouvelles technologies

D'innombrables technologies font aujourd'hui irruption dans les médias, et de plus en plus dans les offres commerciales de prestataires de services pour personnes en perte d'autonomie sous des aspects de capteurs, d'habitat intelligent, de technologies cognitives, de jeux sérieux, d'applications de santé mobile sur Smartphone, tablettes tactiles, de robots, la plupart de plus en plus humanoïdes, qui se mettent à vous parler et à vous aimer, etc.

Ces technologies sont souvent présentées comme des solutions potentielles aux défis posés par la longévité, la crise économique, la diminution des ressources humaines, médicales, sociales.

Elles suscitent cependant quelques craintes éthiques, sociétales :

- Craintes de déshumanisation de la relation à la personne âgée, en situation de handicap, d'effraction à la vie privée puisqu'elles s'immiscent partout. On peut mettre des capteurs et à peu près tout capter concernant une personne, ses mouvements, etc.
- Atteinte à la dignité de la personne âgée, de la personne en situation de handicap
- Remplacement d'aidants ou de soignants par des robots, par des automatismes, et toutes sortes de maltraitements possibles et souvent invisibles, simplement du seul fait que la technologie a une aura, une sorte d'a priori pour certains très positif.

Il y a là peut-être un risque de dérive progressive vers une société inhumaine et exclusivement guidée par des motifs de rentabilité. C'est le côté noir de la perspective technologique à côté des perspectives extrêmement enrichissantes. La technologie est une ouverture extraordinaire pour sauver certaines personnes en situation de handicap très lourd. Mais abandonnée à la seule loi du marché comme c'est le cas actuellement, ces technologies semblent vouées à échapper au contrôle médical et social, contrôle qui devrait pourtant présider à leur conception, tout d'abord, à partir de besoins réels des personnes concernées en situation de handicap, de dépendance, de perte d'autonomie et également beaucoup en fonction des professionnels, des professions et des professions de l'aide domicile.

Il y a des technologies médicales mais également des technologies sociales. Certaines technologies rendent de grands services, d'autres de petits services, d'autres pas de service du tout. On devrait procéder à leur prescription et surveiller leur usage, en particulier s'agissant de personnes fragiles, vulnérables, de malades chroniques ou socialement isolés etc.

Néanmoins, comme le souligne la présidente du conseil scientifique de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Marie-Eve JOEL : *"Les soins et l'aide aux personnes en perte*

d'autonomie devront être démultipliés et industrialisés pour répondre justement à la croissance démographique et à l'augmentation des besoins."

Nous devons industrialiser, d'une certaine manière, de la meilleure manière, face à ces énormes besoins, à ces déséquilibres dans les indicateurs de nombre de personnes capables de s'occuper de personnes en perte d'autonomie.

Ces technologies font l'objet d'une tension éthique particulièrement forte, elles sont capables du meilleur, mais sont capables également d'abuser, d'exploiter, d'isoler, de surconsommer. Ces technologies ne devraient-elles donc pas faire l'objet d'une plus grande attention qu'elles ne le font actuellement par les associations de famille autant que par le corps médical et le corps social, les autorités ? On doit être capable, le plus vite possible, de bien repérer celles qui rendent d'importants services. Il y a des technologies qui sauvent, et la plupart sont pourtant fantasmagiques, ne servent à rien, coûtent très cher, ne trouvent pas leur modèle économique et, pour cause, elles ne servent pas beaucoup.

Ce sont les métiers du soin, les métiers de l'accompagnement qui doivent se saisir maintenant de ces technologies et qui ne doivent plus laisser se développer ces fantasmes de robots humanoïdes qui coûtent très chers. Ce ne sont pas celles-ci qui seront les plus utiles dans l'immédiat. Ces métiers de l'accompagnement, du maintien à domicile, devraient être formés, beaucoup plus qu'ils ne le sont. Actuellement, les formations ignorent les technologies: des tablettes tactiles, des smartphones, qui ont des applications de santé mobile qui se développent à toute vitesse et par centaine. Ces formations doivent s'installer partout de façon à ce que ces professionnels ou associations de famille s'en saisissent.

Agata ZIELINSKI - Le risque et la liberté à domicile

Peut-on réduire la liberté des personnes au nom de leur sécurité ? Peut-on limiter cette liberté au nom de la protection des personnes ?

Cette question est un éternel problème de société. Le domicile est à la fois le lieu de la sécurité et le lieu de la liberté.

Lorsque l'autonomie à domicile se réduit, il semble que le risque augmente : je ne peux plus me lever mais je vais essayer tout de même et je risque de tomber. Paradoxalement, pour augmenter l'autonomie de la personne, on va par exemple faire appel à une aide professionnelle ou à des moyens technologiques, on peut du coup contraindre une personne à accepter des aides dont elle ne veut pas.

Le domicile est d'abord un rapport à soi-même, le lieu de l'identité et le lieu des capacités d'une personne. Etre chez soi, c'est d'abord être soi. Il y a une très jolie formule du philosophe BACHELARD qui est la suivante : *"On dirait toute sa vie si l'on faisait le récit de toutes les portes qu'on a fermées, qu'on a ouvertes et de toutes les portes qu'on voudrait rouvrir."*

Le domicile, le chez soi, les portes qu'on ouvre et qu'on ferme, c'est d'abord l'identité. L'identité personnelle se définit par deux pôles :

- Le pôle de ce qui demeure, ce qui reste le même, ce qui reste identique.
- Le pôle qui, selon chacun de nous, est susceptible de variations, de changements. C'est le côté de la singularité.

Ce qui constitue mon identité, c'est à la fois ce qui fait que je demeure la même personne et à la fois ce qui fait que je suis moi et pas un autre, ce qui me distingue des autres. Etre soi-même, c'est être à la fois le même, "je ne change pas", et être soi, c'est ne pas être la même personne à 7 ans, à 20 ans, à 50 et à 80. Je change mais je suis la même personne.

Nous vivons toute notre vie dans la dialectique, plus ou moins heureuse, entre ces deux pôles de notre identité : je change mais c'est toujours moi.

A certains moments de la vie ou à l'occasion de certains événements, ce mouvement peut devenir une tension douloureuse : un accident, une maladie grave ou certaines étapes du vieillissement sont des bouleversements pour l'identité, des moments justement où moi-même je vais peut-être dire que je ne me reconnais plus. Suis-je vraiment la même qu'avant ?

Toute notre vie, nous changeons mais, à certains moments, ces changements viennent mettre à mal la sécurité du rapport familial à soi et, du coup, du rapport familial à notre environnement. Ces changements peuvent venir mettre à mal l'estime de soi. Quand je ne me reconnais plus, j'ai

l'impression d'avoir perdu quelque chose de moi-même, de n'avoir plus confiance en moi, de ne plus pouvoir agir comme je le voudrais. Le vieillissement est d'abord une transformation de ce rapport à soi.

Le domicile représente le lieu de la sécurité. La sécurité, c'est-à-dire le sentiment qu'entre les murs, la vulnérabilité est réduite du fait de la protection d'un environnement connu et d'un espace maîtrisé. Chez moi, je ne suis pas exposé aux dangers du dehors or la vulnérabilité, c'est être exposé. Chez moi, je suis moins exposé. Mais c'est une sécurité paradoxale, parce que lorsque la vulnérabilité de la personne s'accroît, le danger peut venir du dedans. Donc paradoxe de la sécurité au domicile, paradoxe d'une sécurité à la fois dans le rapport aux choses. Le domicile est le lieu des habitudes, et les habitudes, c'est ce qui me rassure, c'est ce qui fait que je ne suis pas tout le temps obligé de décider de tout, c'est ce qui fait que je n'ai pas à tout anticiper.

La sécurité du domicile, c'est aussi la tranquillité de savoir que, chez moi, je fais ce que je veux et que je suis donc libre de déroger par rapport à mes habitudes.

Un psychosociologue qui a écrit sur le sujet formule la chose suivante : *"Tout individu cherche à préserver un minimum d'emprise sur un territoire, même modeste, qu'il peut dominer et dans lequel il peut évoluer."* Le domicile est à la fois le lieu de l'action possible et aussi des valeurs personnelles, un lieu que je connais et un lieu dans lequel je me reconnais. La sécurité du chez-soi a partie liée à la liberté ou à l'exercice de l'autonomie. C'est le lieu que je maîtrise, que je façonne à ma guise, où je peux avoir des initiatives.

Après la sécurité, c'est l'autonomie qui caractérise le domicile. L'autonomie au sens fondamental du terme, c'est la capacité de choisir par soi-même et pour soi-même. C'est en ce sens que l'autonomie s'approche de la liberté. Choisir, c'est choisir quelle intimité je vais partager à d'autres, à quoi je vais pouvoir donner accès de moi-même et à qui.

A travers ce lien entre la sécurité et l'autonomie que représente le domicile, se noue en fait une tension entre la solitude et le besoin des autres, entre l'intime et l'ouverture du chez-soi.

Le rapport entre vulnérabilité et autonomie concerne tout le monde. Et c'est peut-être dans ces termes, vulnérabilité/autonomie, que peut se poser la problématique du risque à domicile. Reconnaître sa vulnérabilité, c'est d'abord une blessure de l'amour-propre, c'est d'abord une atteinte à l'estime de soi. Il semble qu'il est très important de pouvoir permettre aux personnes vulnérables de retrouver une estime de soi. Les moyens mis en œuvre pour faciliter l'autonomie en assurant la sécurité risquent d'être perçus comme une contrainte, quelque chose qui vient révéler une vulnérabilité grandissante que la personne a, en général, du mal à reconnaître ou à formuler.

Le principal obstacle à l'acceptation de transformations apportées au domicile vient du sentiment d'une atteinte à l'identité. Le travail à faire relève d'un accompagnement à tous les niveaux : les proches, les soignants, les différents aidants et intervenants au domicile. Il s'agit néanmoins de considérer comment, à travers des attitudes parfois très simples, on peut permettre à la personne de persister dans cette espèce de rapport heureux à son identité, même à travers des pertes liées à l'âge.

Les conditions de possibilité sont à chercher d'abord du côté de la relation et du côté des attitudes : quelle attitude relationnelle pour trouver et décider ensemble de solutions raisonnables. Il s'agit d'abord de toujours s'inscrire dans une dynamique relationnelle, c'est-à-dire d'évaluer ensemble plutôt qu'imposer, proposer, solliciter un consentement, vérifier la compréhension, les motifs d'une éventuelle résistance, et ne pas oublier la dimension symbolique.

La principale attitude semble être l'attention. L'attention est une des dimensions de ce que les Anglo-Saxons appellent le « *care* », c'est-à-dire l'art de prendre soin. Prendre soin, c'est d'abord être attentif aux besoins, aux demandes, aux souffrances, aux fragilités d'une personne. Il est nécessaire d'être attentif non seulement au registre de la vulnérabilité mais aussi au registre des capacités.

Actuellement, dans le monde anglo-saxon, une réflexion est menée sur ce qui est appelé les « *capabilities* » traduit en français par les "capabilités". Il s'agit en quelque sorte de promouvoir un changement de point de vue ou de regard, c'est-à-dire voir ce que peut la personne et pas uniquement ce qu'elle ne peut plus ou ce qui la met en danger. Se demander prioritairement ce que cette personne est capable de faire et d'être. C'est une façon de se concentrer sur les possibilités de chaque personne mais de façon réaliste, il s'agit de combiner les souhaits et les choses possibles. On voit que cette

approche valorise l'interaction, la relation et aussi la liberté de choisir mais toujours dans les limites de ce qui est possible.

LESCOEUR, philosophe français, voit dans une telle démarche, une attention aux capacités, une sauvegarde de l'estime de soi nécessaire à ce que les décisions puissent être prises de façon éclairée, satisfaisante, voire stimulante pour la personne. S'estimer soi-même suppose de pouvoir être reconnu pour ce que je suis, c'est-à-dire vulnérable et autonome à la fois. C'est à partir de ce renforcement de l'estime de soi, que l'on pourra proposer des modifications de l'environnement au domicile de façon à ce que la personne ne les ressente pas ou les ressente moins comme une atteinte à son intimité et à son autonomie.

Il est très important de rappeler que le risque est inhérent à la réalité humaine, c'est-à-dire qu'il concerne à la fois la vulnérabilité et l'autonomie qui caractérise chacun d'entre nous, jeunes ou vieux, malades ou bienportants.

Comment trouver un juste milieu entre liberté et sécurité ? Aller dans le sens, chercher à penser un risque mesuré, un risque qui pourrait devenir acceptable. Cette juste mesure des risques peut se faire à partir de l'identité de la personne, sur fond d'estime de soi et de reconnaissance mutuelle des capacités. Pour cela, il faut, autant que possible, rendre les personnes participantes aux décisions et actrices des modifications apportées.

Le psychosociologue Elian DJAOUI a écrit sur ce sujet : *"Faire que l'habitant puisse se sentir sujet et acteur de sa propre histoire et de sa vie dans un cadre reconnu comme possible, c'est-à-dire à travers des limites inhérentes à la vulnérabilité et les limites choisies comme garantes d'une certaine sécurité."*

Cette réflexion nous amène à reconsidérer la définition de la liberté ou de l'autonomie. Il s'agit là de moins regarder la liberté comme une absence d'entraves ou de contraintes que de la regarder comme une capacité d'inventer, d'agir en tenant compte de la réalité de la situation. Il s'agit peut-être d'accompagner le passage du "chez moi, je fais ce que je veux" à quelque chose comme "chez moi, je vais ce que je peux" mais au sens fort du verbe pouvoir, c'est-à-dire vraiment en tenant compte de ses capacités en situation qui reflètent quelque chose de l'identité de la personne.

Echanges avec la salle



Une Intervenante (aidante familiale)

Pourquoi est-il mal de former les aidants familiaux. Il y a une très grande demande. Ce qui est apprécié, c'est d'avoir les lieux d'écoute. Une fois qu'on a les lieux d'écoute, on a aussi la demande de formations. Et même si on est minoritaire par rapport à cette demande, je crois qu'il serait bien que la société nous l'offre. Dans une association, on en demande beaucoup mais on a beaucoup de mal à en obtenir.

→ **F. SCHEPENS**

Il n'a pas été dit qu'il était mal de former les aidants familiaux. Il faut préciser le risque de confusion dans les différents rôles. Est-ce que l'épouse veut devenir l'infirmière ? Cela peut poser un certain nombre de soucis. Au niveau éthique, ce qui semble intéressant à penser par rapport à la formation,

c'est qu'il ne faut pas prendre les aidants familiaux comme étant les seules ressources disponibles pour aider les personnes âgées. Sinon, un rôle leur sera imposé qu'ils ne sont pas tous en capacité d'avoir, ou dont ils n'ont pas tous le désir de tenir. Il n'y a pas de contre-indication éthique pour ceux qui veulent être formés, notamment à l'usage de différentes technologies.

→ **V. RIALLE**

Le dernier colloque de la CNSA a présenté que des réseaux d'aidants s'organisent pour faire justement ce que vous souhaitez, c'est-à-dire avoir des réponses à des demandes que le gouvernement ne peut plus, si tant est qu'il ait pu un jour, accorder, c'est-à-dire se prendre en main. Il se trouve que cela se fait avec des moyens téléphoniques et une organisation. En tout cas, des aidants s'organisent au niveau français, cela se fait au niveau local. Il y a une prise en main et une émulation mutuelle d'aidants familiaux qui construisent véritablement des réponses que le gouvernement n'a plus les moyens d'assurer. C'est peut-être grâce à des efforts technologiques ou à des technologies disponibles, et surtout beaucoup d'idées, d'imagination, beaucoup d'interactions, que des réseaux s'organisent socialement, se créent en faveur de la crise.

→ **I. MARTIN-PFITZENMEYER**

Après la canicule de 2003, on a stigmatisé les enfants égoïstes qui allaient bronzer sur les plages des Seychelles en laissant les cadavres de leurs parents s'entasser dans les abattoirs. Il ne faut pas exagérer, parce que s'il n'y avait pas les familles, on serait dans une situation effectivement catastrophique compte tenu qu'au niveau financier, il faut régler des EHPAD à 3 000 €, et que la retraite moyenne actuelle est plutôt autour de 900 €. Il faut arrêter de culpabiliser les familles et leur laisser le choix de s'occuper ou pas de leur parent en les mettant en garde contre le risque d'inversion des rôles.

Il y a également les fameuses femmes dites "sandwichs" qui sont écartelées entre les besoins de leurs parents, ceux de leurs enfants et de leurs petits-enfants. Elles ont souvent eu un métier, elles travaillent peut-être encore et, à un moment, on ne peut pas tout faire et je ne sais pas s'il est légitime de tout faire y compris la toilette de son parent. Il faut vraiment être à l'écoute de ces aidants, les former peut être à certaines techniques dites professionnelles. Si c'est la demande des aidants, pourquoi pas. Il faut les accompagner sur un plan psychologique et dans l'évolution du handicap et de la maladie de leur parent, je pense que c'est vital, même si on ne peut, à mon sens, éviter des états de crise avec de la prévention.

→ **M. DION**

Nous n'avons pas à imposer à des enfants ou à des conjoints d'aller se former pour apprendre à faire une toilette convenablement à son père ou à sa mère, ou à son vieux mari. De la même façon que l'on n'a peut-être pas à se former pour savoir ce que sont des escarres ou ce genre de choses.

Au bout d'un moment, les gens nous disent qu'ils n'y connaissent rien, qu'ils ne savent pas comment lever et recoucher la personne, pour lui donner à manger, etc. On est évidemment un petit peu tiraillé entre cette demande, puisque ce sont effectivement des personnes qui s'occupent d'un parent, mais est-ce vraiment un cadeau à leur faire que de les mettre en situation de formation. Je crois qu'il y a des rôles qui sont des rôles affectifs, ce n'est déjà pas drôle d'être aidé, ce n'est déjà pas drôle d'être aidant mais, pour l'aidé, si en plus celui qui aide doit prendre des cours, nous allons vers de gros problèmes. Ce sentiment est un peu personnel.

→ **R. AUBRY**

En tout cas, il y aurait un risque au plan éthique, mais je pense qu'on peut partager cela : contraindre peut conduire à une forme de maltraitance. Toute création de nouvelle norme ou de nouvelle obligation serait éminemment dangereuse pour la santé.

Une Intervenante (cadre infirmière en moyen séjour gériatrique)

Comment peut-on comprendre ce croisement de points de vue entre la personne âgée qui voit parfois plus de risques dans l'institution, ou un risque de perte d'identité, et la sécurité perçue du côté de l'institution par les enfants et le risque plutôt du côté du domicile ?

→ **A. ZIELINSKI**

Il faut repérer ce qui est le plus important pour la personne âgée qui souhaite revenir à son domicile, comment elle le formule et ce qui est le plus important pour les proches. Si les différents partenaires

peuvent formuler ce point, cela donne un terrain d'échanges. Il y a déjà quelque chose de gagné à ce niveau-là.

→ **I. MARTIN-PFITZENMEYER**

Il est important de distinguer les deux cas de figure entre quelqu'un qui est conscient de ses vulnérabilités, pour lequel son choix de prendre des risques est totalement acceptable, et quelqu'un qui n'en est pas conscient et où, c'est beaucoup plus discutable.

A partir du moment où elles en sont conscientes, qu'elles ne sont pas dans un déni de leurs difficultés ou qu'elles n'ont pas d'incapacité amnésique qui altère leur jugement, il semble que c'est leur choix de vie qui reste prioritaire. C'est à nous de rassurer les familles quant au fait que, si leur parent va en EHPAD, cela ne va pas annuler tous les risques, loin de là. L'EHPAD n'est pas un cocon douillet où on ne risque rien et la vie, sans risque, n'est pas la vie.

→ **R. AUBRY**

En miroir du mot risque, il y a le mot responsabilité. Qu'est-ce qu'un risque si celui-ci est conscient, assumé mais que ce risque ne semble pas acceptable par un tiers ? Qu'est-ce que cela veut dire si c'est finalement la position du tiers qui prédomine ?

→ **A. ZIELINSKI**

Une famille qui ne souhaite pas que le parent retourne à domicile, c'est aussi une question de responsabilité, mais là au sens de culpabilité. C'est-à-dire que la famille s' imagine, consciemment ou pas, qu'elle serait davantage responsable et, en quelque sorte, coupable au sens d'avoir à porter une culpabilité si quelque chose se passait mal au domicile. C'est aussi en soi, ne serait-ce que dans l'imaginaire, que la maison de retraite ou l'EHPAD, sont en quelque sorte un garant de protection pour la famille contre une forme de culpabilité.

→ **V. RIALLE**

La société n'est pas forcément figée. Des retours à domicile avec diminution du risque supposé sont possibles, simplement par ces sociétés qui se construisent, et souvent des associations, par un petit coup de téléphone tous les jours de deux minutes pour savoir si tout va bien et ce qu'on appelle la journée des voisins, c'est-à-dire une tentative pour que notre société soit beaucoup moins cloisonnée qu'elle ne l'est.

Une Intervenante

Ces échanges nous montrent qu'il n'y a pas que la vulnérabilité de la personne vieillissante et malade. C'est tout un système avec des relations, qu'elles soient bonnes ou pas, peu importe, mais tout un ensemble de personnes qui sont là avec leur propre vulnérabilité à des niveaux très différents, puisqu'ils ne sont pas malades, ils ne sont pas vieux, mais ils deviennent tous, quelque part, vulnérables et fragiles à leur manière et ils en rajoutent dans la vulnérabilité de l'autre.

Il faut que le sanitaire et le social se rejoignent. C'est vraiment un travail collectif qui peut amener à cette prise en charge.

→ **I. MARTIN-PFITZENMEYER**

Il y a des lieux, et le service de soins de suite et réadaptation en est un, où on peut enfin se poser et prendre le temps d'avoir une connaissance la plus fine possible de la personne que l'on doit soigner, mais évidemment aussi de son entourage, de son passé.

Prendre le temps est bien sûr nécessaire. J'espère qu'avec les contraintes économiques et les durées de séjour, nous aurons toujours ce temps-là. C'est évidemment un temps qui se fait en équipe, ce n'est pas une personne, seule, qui arrive à avoir toutes ces informations.

Nous assistons à des hospitalisations ratées parce que ce n'était pas le bon moment, les gens n'étaient pas prêts à se confier, pas prêts à avancer dans leur réflexion. Cela se fait donc souvent par étapes et on ne peut pas faire l'économie de crises de vie. On fait des crises d'adolescence, on fait des crises de la quarantaine, je crois qu'on fait aussi la crise de la vieillesse quand on perd en plus ses capacités et qu'on s'interroge sur la perte de son domicile, c'est incontournable.

Une Intervenante

La rédaction du projet personnalisé de la personne est un outil qui existe et qui est formidable en particulier en EHPAD mais que l'on ne prend pas toujours le temps de bien utiliser.

→ **R. AUBRY**

L'expérience nous prouve que quand quelque chose est complexe, et ce n'est pas forcément limité à la question du grand âge, la personne qui est dans une situation complexe bénéficiera toujours d'une approche délibérative interdisciplinaire. Ceci fait défaut alors qu'on commence à raisonner, dans notre pays, en termes de ce que pourraient être les nouvelles formes de solidarité. C'est de la délibération collective que naissent la créativité et des nouvelles formes de solidarité, qu'il ne faudrait pas vouloir lister ou normer. Il n'y a malheureusement pas de valorisation pour les acteurs de la santé, au sens large du terme, à travailler ensemble. Il n'y en a déjà pas à réfléchir, mais à réfléchir ensemble, encore bien moins. Si je fais référence à ce qu'on appelle la tarification à l'activité dans nos pratiques, il ne vous a pas échappé que l'acte est uniquement un acte technique. L'acte de penser, ou l'acte de réfléchir ne sont, semble-t-il, plus des actes. Passer de ce non-acte à l'acte de délibération collective dont on sait pourtant qu'il est créateur de réponses adaptées à la situation, il y a un pas à franchir dont je me demande si nos décideurs sont capables de faire.

Un Interveniant (Thomas, interne)

Si on imagine retrouver tous les frères et sœurs autour de la table au moment de discuter du chèque qu'il va falloir faire pour l'EHPAD, on imagine bien, surtout si les parents sont présents dans la discussion, l'atteinte à l'estime de soi qui va pouvoir y avoir en faisant un retour sur le passé et sur les difficultés qu'il y a eues. Comment gérer cette question de la fratrie, surtout quand on n'a pas la main sur l'histoire de vie puisqu'elle est passée mais qu'on se retrouve devant la situation présente qu'il va falloir dénouer.

→ **F. SCHEPENS**

Sans l'histoire de vie, on ne peut effectivement pas faire grand-chose dans ces cas-là. Les enfants ne répondent pas de la même manière, ils n'ont pas les mêmes représentations de ce qu'est la vieillesse, ils n'ont pas les mêmes représentations de ce que sont leurs parents.

Les enjeux des relations à l'intérieur d'une famille échappent très largement aux soignants. Ce n'est pas quelque chose que le monde soignant médical et paramédical peut espérer maîtriser.

Le monde médical et paramédical réinscrit la personne âgée, la personne fragile, dans un ensemble, dans un collectif et, du coup comment fait-on pour prendre en compte ce que racontent les frères et sœurs autour des vieux parents. Mais cela veut déjà dire que le vieux parent n'est plus pris en compte comme étant juste un individu.

La personne âgée n'est pas toute seule, elle est aussi définie par la famille, par ses enfants et il y a des relations très compliquées entre frères et sœurs parce qu'on n'a pas la même représentation de la mort, de la vieillesse, des parents. Il ne faut pas que les soignants se sentent responsables, ou en tout cas essaient de maîtriser complètement ce genre de choses parce que c'est juste impossible.

→ **I. MARTIN-PFITZENMEYER**

Pierre PFITZENMEYER n'utilisait plus l'expression "prendre en charge", il disait "prendre en soin". Je trouve que c'est fondamental et il m'est devenu naturel de dire "prendre en soin". Les personnes âgées ont déjà tellement tendance à se sentir une charge pour leur entourage, pour la société : "je suis vieux, je suis inutile, arrêtez de perdre du temps avec moi", c'est ce que j'entends tous les jours. Je leur dis que je ne perds pas mon temps, que je suis très heureuse d'être vers elles, qu'elles vont m'apprendre plein de choses.

Prendre en soin est donc déjà un début d'allègement et de rétablissement de la personne âgée dans son identité.

→ **R. AUBRY**

Ce qui est constitutif du sentiment d'indignité, c'est le sentiment d'être en trop, de ne plus être utile, d'être une charge pour autrui. Cela peut parfois conduire à une espèce de résignation de la personne, voire aller jusqu'à la mort de la personne. On peut se poser la question de l'utilité d'une personne âgée, démente, etc. L'utilité est corrélée à l'existence même. Vouloir gommer cela, cette vision de ce qu'il

advient "possiblement" pour chacun d'entre nous, c'est nier tout simplement ce qu'est la vie. Il y a quelque chose d'extrêmement important derrière tout cela.

Un Intervenant

Par rapport à l'analyse démographique, nous sommes tous concernés à double titre, quand on est professionnels exerçant auprès des personnes âgées, et dans sa vie personnelle par rapport à son histoire familiale. Ce qui peut nous aider à soigner les vocabulaires que nous utilisons par rapport à la dignité des personnes.

Il est intéressant de voir, par exemple en matière de sécurité, que les couples peuvent se conforter dans la sécurité quand ils sont ensemble par rapport à des personnes seules, mais ils peuvent aussi se mettre en danger sur la prise de médicaments désorganisée, par exemple, par l'un pour l'autre, ou se tenir l'un, l'autre, château branlant. Il serait intéressant que vous nous disiez un peu plus comment on peut approcher ces couples.

Sur les intervenants professionnels et le fameux fantasme de coordination entre ces intervenants, la pensée philosophique nous renseigne sur l'approche très nuancée qu'on peut avoir avec les personnes âgées pour essayer de leur faire garder leur estime de soi, mais est-ce que cette approche est partagée par toutes les équipes. Ne regrette-t-on pas de s'apercevoir qu'un travail qui a été fait par une personne va être complètement démolé par un aidant qui va arriver et qui va tout faire à la place des personnes s'en tenir compte, justement, de cette évaluation réalisée sur ce que la personne peut faire et ce qu'elle veut faire ?

→ **A. ZIELINSKI**

Les soignants n'ont plus guère de temps mais, à travers tout ce qu'on n'a pas le temps de faire et qu'on fait tout de même, il y a des priorités à se donner et la communication, typiquement sur l'exemple que vous venez de donner, peut en être une.

→ **F. SCHEPENS**

Des travaux intéressants en sociologie du vieillissement ont été menés par Vincent CARADEC qui menait des entretiens qualitatifs avec des personnes âgées (veuves). Ce que nous montre ces travaux, c'est que, tant que vous avez une vingtaine d'années, vous avez construit votre identité personnelle, mais qu'à partir du moment où vous vous mettez en couple, et surtout sur un couple qui dure aussi longtemps (68/70 ans de vie commune), les identités individuelles ont eu tendance à se fondre dans une identité de couple. Vous avez des personnes âgées veuves pour qui il est plus compliqué de s'imaginer redevenir un individu et qui vont préférer rester un couple, continuer à avoir une identité de couple quitte à avoir un fantôme avec elles.

Mais le couple, dans ce cas clinique, est absolument essentiel. Vous avez une sorte de co-construction de ces deux individus et l'individu disparaît à l'intérieur du couple. C'est donc compliqué pour les soignants que de prendre en charge ce genre de situation.

Une Intervenante (orthophoniste)

La vulnérabilité ne serait-elle pas aussi représentée par le fait que l'on "pathologise" en quelque sorte le vieillissement, qu'on le médicalise à outrance ?

Des neuropsychologues, des neurologues, reviennent sur cette idée de vouloir à tout prix mettre des étiquettes pathologiques sur le vieillissement, alors qu'en fait il y a plus une continuité entre le vieillissement normal et le vieillissement qui pose le problème de la vulnérabilité.

I. MARTIN-PFITZENMEYER

On s'adresse dans ce cas à une population de personnes âgées très fragiles et pas du tout la population âgée en général qui ne nécessite pas de médicalisation particulière du seul fait de l'âge chronologique. France MOUREY a bien insisté, en parlant de la fragilité et de la vulnérabilité, sur le fait que seul la moitié, et c'est déjà beaucoup, des personnes très âgées présentaient des signes de fragilité et nécessitaient une prise en soin spécifique. L'autre moitié, on n'en entend pas parler, peut faire un voyage en Martinique à 90 ans, aller au golfe ou je ne sais quoi, elle n'aura pas besoin de soins spécifiques et il n'y a aucune raison de la médicaliser.

→ **P. JOUANNY**

C'est un grand danger qu'on a vécu pendant très longtemps de savoir si on sous-médicalisait ou si on surmédicalisait les patients. Il est important d'avoir ce concept mais, dans la pratique, il ne faut pas prendre une position qui soit déconnectée de la réalité et de l'observation.

Pendant très longtemps, on a considéré qu'il était normal de "perdre la boule" quand on était âgé. On sait maintenant que c'est faux. L'observation est claire : c'est la pathologie qui fait la construction délirante que beaucoup voudraient voir uniquement en lien à leur histoire de couple. Non, il y a des déterminants médicaux qui sont très importants à savoir.

A l'inverse, il ne faut pas basculer dans l'autre sens qui est la surmédicalisation, qui est de vouloir absolument voir que tout ce qui est différent chez la personne âgée d'avant est obligatoirement de la médecine, et se mettre à traiter des choses qui n'ont pas lieu d'être. Avoir par exemple certains petits troubles, concernant les noms propres par exemple, est tout à fait dans l'ordre de la normale.

On a beaucoup de personnes âgées qui ne sont pas diagnostiquées, par exemple pour la maladie d'Alzheimer. Ce qui pose des difficultés parce que souvent, beaucoup de personnes n'ont pas les clés de lecture pour leur permettre de comprendre. Un véritable diagnostic de situation quand on est devant la complexité, c'est d'abord d'identifier les maladies qui sont présentes, les conséquences qu'elles peuvent avoir, dans quelle histoire de vie elles s'intègrent et, par rapport à cela, une fois qu'on a ce diagnostic de situation, on se met à réfléchir tous ensemble pour essayer de trouver la solution. Il n'y a effectivement pas assez de culture gériatrique chez les médecins en général, il n'y en a pas assez à l'hôpital et on voit effectivement des dérives.

→ **R. AUBRY**

La tendance à la médicalisation des personnes âgées est à la hauteur du déni social du vieillissement. Montre-t-on réellement la réalité de la vieillesse dans les médias ou dans tous les modes de communication ? Si on la montrait, je pense qu'il y aurait un petit peu moins tendance à la médicalisation de quelque chose qui ne l'est pas.

Un Intervenant

Pendant tout le long de l'exposé du cas clinique, nous n'entendons pas parlé du médecin traitant, des infirmières libérales, du CLIC, du réseau géronto, de la MAIA, de la consultation mémoire, ... Ce couple a été alternativement pris en charge par la fille, et pris en soin par le système, mais il apparaît qu'ils n'ont pas été pris en compte ni en considération.

Avez-vous connaissance, de sociétés modernes et développées comme les nôtres au niveau technologies, dans lesquelles cette question de la prise en considération de la personne âgée au domicile et puis ensuite, serait différente et peut-être plus efficace, plus efficiente, et pourrait nous servir pour dresser une considération optimiste suite à cet exposé du cas clinique ?

L'exemple des maisons dites Carpe Diem au Québec est peut-être très sporadique et pas très représentatif. Est-ce qu'il y a des sociétés où ce type de modèle existe et dont on pourrait s'inspirer pour avoir un espoir sur la capacité à mieux accompagner les sujets âgés et fragiles à domicile ?

→ **R. AUBRY**

Des sociologues ou ethnologues seraient plus qualifiés pour répondre.

Il y a quelques années, dans le service que je coordonne, un étudiant originaire du Mali est venu dans le cadre de ses études et manifestait avec beaucoup d'insistance son étonnement en voyant la façon dont on considérait les personnes atteintes de troubles cognitifs graves. Il ne comprenait pas notre regard sur ces personnes et me disait : *"Vous dites que ces personnes ne comprennent pas. Nous, nous avons un autre regard qui est l'inverse, c'est-à-dire que nous disons que nous ne les comprenons pas. Les réponses sont donc diamétralement opposées. Dans votre système, vous décidez pour autrui. Chez nous, nous suivons les personnes et elles sont suivies réellement dans leurs déplacements."* J'ai trouvé cette remarque intéressante.

→ **P. JOUANNY**

Ces maisons Carpe Diem sont extrêmement intéressantes mais c'est un peu l'arbre qui cache la forêt, si je peux me permettre de le dire ainsi. On trouvera, y compris en France et dans beaucoup de pays, des

gens qui font des choses assez remarquables. Mais ce n'est pas la réalité, y compris dans tous les pays. Par contre, cela nous amène à réfléchir et il y a effectivement des expériences tout à fait intéressantes. Depuis 3 ans, je fais des cours à la faculté de Brazzaville et on a essayé de voir s'il y avait de la maltraitance. Sur l'enquête, il en est ressorti que 88 % disent avoir été témoin de maltraitements directs envers les personnes âgées. Il y a des réalités économiques du fait que c'est une bouche à nourrir. Il y a également un côté sorcellerie, donc qui n'est pas bon et dont il vaut mieux se débarrasser au plus vite. Il y a bien ce double contraste, mais que nous avons aussi chez nous en sachant qu'on essaie de parler de choses tout à fait positives. Mais c'est une réalité qui n'est peut-être pas aussi rose que ce que l'on voudrait.

→ **R. AUBRY**

Il est cependant intéressant de considérer la personne comme étant une source d'interrogations pour nous. Rester dans une posture d'interrogation vis-à-vis de quelqu'un est un garant d'être le moins maltraitant possible.

→ **F. SCHEPENS**

Le grand classique, c'est une opposition Occident/Afrique avec, en Afrique, quelque chose de plus valorisant par rapport à la personne âgée. C'est effectivement assez pondéré, ceci parce que les grandes villes africaines s'occidentalisent de plus en plus. On y importe donc nos représentations sociales de ce qu'est la vieillesse.

Il serait bien de ne pas identifier l'utilité comme étant une production : on est utile parce qu'on est. Le simple fait d'être devrait faire en sorte que l'on soit utile. Sauf que ce n'est pas du tout l'image occidentale de ce qu'est l'utilité. Nous sommes dans des sociétés de la jeunesse, de la production, de la productivité. A partir du moment où vous ne produisez plus, vous devenez inutile. On a défini notre existence par rapport au travail. Vous avez un temps où vous apprenez à travailler, quand vous êtes jeune. Après, vous avez un temps où vous travaillez et, pour finir, vous avez un temps où vous vous retirez du monde du travail. Mais le terme de "retraite" est une horreur, on prend sa retraite, c'est-à-dire qu'on se retire. Pourquoi se retire-t-on ? Parce qu'on est considéré par la société comme étant inutile.

Tant qu'on considérera les personnes âgées comme étant effectivement inutiles, ce n'est pas la peine de mettre de l'argent là où il n'y a que de l'inutilité. En revanche, si on arrive, et c'est ce qu'on essaie de faire aujourd'hui, à replacer ces personnes âgées dans un cadre collectif, à dire que ce sont des individus qui appartiennent à un ensemble plus large, peut-être retrouveront-ils une certaine utilité et que nous allons pouvoir apporter d'autres choses.

Il y a une opposition, la France étant un petit peu la médiane de tout cela, entre les pays du Sud et les pays du Nord de l'Europe, avec un Sud qui est très familialiste, où la famille doit s'occuper des personnes âgées. Plus vous allez vers le Nord, plus la famille cède le pas à l'Etat. Quand vous arrivez dans les pays nordiques, c'est l'Etat qui prend en charge la famille. Cela fait partie des cultures habituelles. Plus on descend en Afrique, plus la personne âgée garde toute son utilité, avec des personnes qui trichent sur leur âge pour se vieillir. C'est absolument génial : on veut paraître plus vieux parce que cela nous apporte en dignité sociale, au niveau du statut social à l'intérieur de la société.

Marie Pierre JULIEN-CLAIRET - ELIAD

1^{er} constat : les difficultés de travailler avec ces aidants familiaux

Un pôle prévention a été mis en place, notamment avec un axe important sur l'aide aux aidants avec des groupes de rencontre où les gens peuvent venir s'exprimer. Nous en avons 6 sur les départements de la Haute-Saône et du Doubs. Nous avons aussi un accompagnement psychologique qui peut être proposé aux aidants et à l'aidé. Nos actions portent sur

- la culpabilité de l'aidant,
- l'identification du risque et l'acceptation du risque,
- le problème de la charge pour les fratries.

La difficulté réside dans le financement de ce pôle prévention. Cette difficulté fait que nous ne développons pas ces actions comme elles pourraient l'être, puisque nous ne communiquons pas comme

nous souhaiterions le faire. Nous avons aussi le souhait de développer d'autres actions, toujours dans ce sens de l'aide aux aidants et aux couples aidant/aidé et nous n'en avons pas les moyens.

2^e constat : les difficultés à coopérer entre les professionnels du domicile et du secteur sanitaire.

Ce mande de coordination ne nous permet pas de travailler correctement justement sur le champ de la relation aidant/aidé et surtout cette aide que nous pouvons apporter aux aidants. Si on veut que le maintien à domicile, l'entrée en institution se passe dans les meilleures conditions, il faut absolument qu'on arrive à travailler en lien. Pour l'instant, c'est très difficile. Pour exemple, cela fait un mois et demi que j'attends un rendez-vous avec un médecin du CHU de Besançon à qui je veux présenter ce que nous faisons.

→ **I. MARTIN-PFITZENMEYER**

Nous ne pouvons pas en effet bien travailler auprès d'une personne âgée si on ne tient pas compte, quand on est à l'hôpital, de ses conditions de vie à domicile. Il est vrai que nous prenons de plus en plus l'habitude d'appeler les services de soins à domicile pour avoir leur propre regard sur le fonctionnement à domicile et c'est très riche, comme partenariat.

→ **R. AUBRY**

Comment travailler ensemble alors que notre système ne nous permet pas d'apprendre ensemble ? Nos formations, selon qu'on se trouve dans le champ sanitaire ou dans le champ médico-social, ne se croisent jamais. Quand bien même ne résonnerions-nous que dans le champ sanitaire, on ne mélange pas, par exemple, la formation des médecins et celle des infirmières. A ne pas se croiser pour apprendre ensemble, il y a peu de chance que nous puissions, même avec d'excellents coordinateurs, réellement travailler ensemble. C'est une refonte assez profonde du système de formation qu'il faudrait penser pour pouvoir affronter ces nouvelles exigences dans le domaine de la santé qui nécessitent de mettre la coopération au cœur de la pratique soignante.

→ **MP JULIEN – CAIRET**

C'est effectivement le système lui-même qui permet difficilement que l'on se rencontre. Nous sommes des gens de terrain, comme les soignants des établissements sont des gens de terrain, mais c'est vraiment ce lieu, ce moyen de travailler ensemble qui nous manque. Et nous sommes sur un problème de moyens qui passe par un moyen financier aussi, à un moment ou à un autre. On ne travaille pas bénévolement, comme tous les professionnels.

→ **R. AUBRY**

Apprendre ensemble permet de travailler ensemble et, travailler ensemble permet de faire des économies.

A ce sujet, nous tentons de construire avec France MOUREY une offre de formation au travers d'un DU d'éthique qui est ouvert à tous puisque, par définition, l'éthique ne peut pas être mono-professionnelle (donc médecins, pas médecins, social, sanitaire, etc). C'est une dynamique inter-apprenante, c'est-à-dire que tout le monde peut apporter quelque chose à autrui pourvu que cela vienne d'une expérience qui est analysée. C'est également très intéressant sur un plan pédagogique.

Jessica - auxiliaire de vie sociale à domicile.

Il y a un intervenant qui demandait où était le médecin traitant, où était l'infirmière. Je pourrais mettre ma situation en parallèle ; je travaille en CESU, je m'occupe d'une personne de 102 ans. Je l'accompagne dans tous les gestes du quotidien. Je constate qu'il est difficile de rencontrer l'aide-soignante pour voir ce qui est fait au niveau des soins, pour pouvoir m'occuper de sa toilette correctement. Il est vrai qu'on essaie de plus en plus de se rencontrer, avec les ADMR. Il manque beaucoup de moyens et nous sommes beaucoup à en demander.

Une intervenante - cadre à l'hôpital en unité de médecine

Je fais le constat que les soignants ne connaissent pas les patients. Je suis en cardiologie, « on met une pile », le patient part et, en général, ce sont le cadre et l'assistante sociale qui récupèrent les informations. Nous avons un turnover de patients avec une durée moyenne de séjour à respecter ne devant pas être supérieure à 3,5 jours aux soins intensifs. Malgré cette urgence quotidienne, nous

menons avec les assistantes sociales, de vrais entretiens. Les familles sont reçues dans mon bureau, l'entretien est de qualité.

Il est compliqué pour les jeunes diplômés de renseigner la fiche administrative et de recueillir les données du patient : identité, énumération des tâches nécessitant de l'aide, explication de la personne de confiance, de la personne à prévenir, situation familiale, proximité des enfants, la prise en charge des différentes assurances, les conditions de financement pour une éventuelle entrée en EHPAD, etc.

Les familles des patients sont ensuite reçues pour une explication sur l'admission en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Cela convient souvent et permet de soulager le conjoint vu la difficulté de sa prise en charge. Ensuite, en service de SSR, on nous demande si l'EHPAD a été abordé.

Toute cette dynamique n'est pas facile pour les assistantes sociales qui ne disposent que de 3,7 jours pour faire cela.

Les places en EHPAD et en SSR sont chères au sens propre comme au sens figuré, et dans ce cas notre service devient un service de moyen séjour.

Il n'y a aucun des professionnels de santé pour qui c'est simple, les aidants, les aidés, nous sommes tous dans des situations difficiles.

→ **I. MARTIN-PFITZENMEYER**

Vous pouvez être très fière de vous parce que, malgré des circonstances extrêmement difficiles, des temps de durée de séjour extrêmement réduits, vous arrivez déjà à faire des entretiens avec les familles de qualité et avoir une connaissance assez pointue du patient. Ce n'est effectivement pas en trois jours qu'on va régler un problème de placement en EHPAD, c'est évident.

→ **R. AUBRY**

La dimension d'urgence relationnelle est aussi quelque chose qui pourrait être pensé. Communiquer avec quelqu'un, c'est quelque chose qui est à mon avis probablement central dans ces situations.

→ **P. JOUANNY**

La dictature médico-économique nous oblige à avoir des séjours très courts à l'hôpital. Mais il ne faut pas non plus tomber dans un excès parce qu'on s'aperçoit, avec le PMSI (programme de médicalisation du système d'information), que si vous prenez le temps de faire tous les diagnostics, que vous les valorisez, vous vous retrouvez en fait à être tout à fait performant avec une durée moyenne de séjour aux alentours de 12 jours. 12 jours, cela laisse largement le temps de régler les problèmes, de commencer à réfléchir, de comprendre quel est le projet de vie, faire son diagnostic de situation et établir le projet de vie vis-à-vis de la personne. On n'est donc pas obligé de travailler en 3,7 jours, même dans notre modèle économique actuel. C'est important.

Une Intervenante - Psychologue.

Lors d'une mission dans un SSR gériatrique, j'ai été mandatée par mes collègues médecins pour rencontrer des patients à qui on avait envie de proposer, par la suite, une institutionnalisation. Les médecins étaient absolument convaincus du bien-fondé de leur indication de soin, c'est-à-dire qu'en termes médical et thérapeutique, le risque pour la personne âgée de rester à domicile était sans doute très élevé. Pour ma part, le sentiment d'être convaincu était bien moins fort parce que je mesurais toute l'ampleur du risque psychique qu'on allait imposer à ces personnes-là en leur demandant de quitter leur foyer, leur identité. Il me semble que ce risque bien plus silencieux de la dépression et du syndrome de glissement est malheureusement bien souvent négligé. En tout cas, dans la balance de la prise en soin, il est négligé au profit du risque somatique et physique de la personne âgée.

→ **I. MARTIN-PFITZENMEYER**

Il est totalement inadmissible de passer à côté et de ne pas s'en préoccuper et ce n'est pas à la psychologue qu'est dévolu le rôle d'informer ou d'obtenir un consentement pour un EHPAD. Ce n'est pas à elle non plus de gérer toute la souffrance morale d'un patient.

Il faut, là encore, du temps pour faire mûrir une décision pour aboutir peu à peu à une acceptation. Cela ne marche pas à tous les coups mais, en général, avec du temps et un travail d'équipe, là encore, on peut faire progresser les patients. Je pense aussi qu'une équipe, cela évolue, cela mûrit et sa réflexion éthique peut aussi s'améliorer au fil des mois, c'est tout l'intérêt.

2^{de} table ronde : l'accompagnement du sujet âgé fragile en institution

Modérateur : Dr Isabelle MARTIN-PFITZENMEYER, Pr Régis AUBRY

Intervenants : Gilles RAOUL CORMEIL, Dr Evelyne MICHELI

Suite du cas clinique - Dr Isabelle MARTIN-PFITZENMEYER

Josette avant la rencontre avec le médecin

- Josette est paniquée, rongée par la culpabilité.
- Josette ne s'y retrouve plus entre ses devoirs de fille, d'épouse, de mère et de grand-mère.
- Josette se soucie des livrets d'épargne qui sont pratiquement vides.

Josette et le médecin

- Josette est en colère et agressive.
- Josette lâche prise, s'effondre en larmes et parle d'elle. Elle accepte la rencontre avec la psychologue.

Le médecin et Josette

- Le médecin décrit l'état de santé du père de Josette.
- Le médecin explique le rôle de l'équipe soignante.
- Le médecin rassure Josette : l'hostilité de son père n'est pas dirigée contre elle.
- Le médecin explique la situation de la mère de Josette : Albertine revit depuis son hospitalisation.

La fratrie

- Yves, l'aîné, a rendu visite à sa mère, ne souhaite pas voir son père et sa sœur Josette.
- Yves s'est fait le porte-parole de ses 3 frères : ils veulent aider financièrement leur mère mais pas leur père.
- Yves a rencontré le médecin : ne veut pas entendre parler du devoir alimentaire qui incombe aux enfants et petits-enfants.

L'avis du médecin

- Devant les conflits familiaux et l'urgence de la situation, le médecin propose de faire une demande de protection juridique pour Marcel.
- Les étapes de la demande de protection juridique :
 - Expertise d'un médecin agréé
 - Désignation en urgence d'un mandataire de justice
 - Désignation d'un tuteur (extérieur à la famille)
 - Le tuteur gèrerait les démarches pour l'admission en EHPAD et les démarches de l'aide sociale.

L'avis de Josette

- Josette accepte la maison de retraite pour sa mère et la proposition du médecin concernant son père.

Albertine

- Albertine est accueillie en foyer-logement.
- Elle retrouve son autonomie.

Marcel

- Les démarches administratives sont lancées.
- Marcel est moins agressif, dit ne pas s'ennuyer.
- Marcel est admis au sein d'un EHPAD habilité à l'aide sociale après 3 mois d'hospitalisation.

Les dernières nouvelles

- Albertine se porte bien.
- Marcel a trouvé ses repères au sein de l'EHPAD.
- Josette va mieux.
- Josette emmène sa mère voir son père.



Gilles RAOUL-CORMEIL - Limites du consentement et du respect du choix du lieu de vie

Le droit, contrairement à l'éthique, est une science plutôt abstraite. C'est-à-dire que dans le droit, on va avoir des réponses générales par rapport à un cadre juridique. Après, ceux qui sont chargés d'appliquer les mécanismes juridiques ont un pouvoir d'appréciation et disposent parfois, dans la loi, de standards juridiques qui leur laissent un pouvoir d'appréciation.

Le droit pose un cadre général, le droit oblige, le droit interdit, le droit autorise. À l'intérieur de ce cadre, toute une liberté vous est laissée, à vous, médecins, travailleurs sociaux, à tous ces professionnels, mais aussi aux aidants. C'est ici que la démarche éthique est irremplaçable, c'est-à-dire d'essayer de trouver la bonne solution en étant bien traitant.

Le juriste n'échappe pas à quatre distinctions qui sont fondamentales :

- La première distinction est celle de **la personne et de la chose**. Il est important de savoir que quand on est une personne, on n'est pas une chose. Une personne est un sujet de droit. Cela veut dire que le législateur s'adresse à la personne comme étant destinataire des règles de droit, c'est-à-dire qu'une personne est à la fois sujet de droit, de droit subjectif, mais elle est aussi sujet d'obligations. Un être humain vivant et viable a, jusqu'au jour de sa mort, la personnalité juridique. Donc, les patients qui sont en maladie chronique végétative, restent des personnes jusqu'au moment de leur mort. La distinction personnes/choses est donc fondamentale et tout être humain, jusqu'au jour de sa mort, reste une personne.
- La seconde distinction est celle de **La volonté et du consentement**. Vouloir, c'est être acteur, et "consentir", c'est plutôt être passif. Le consentement de toute personne ne peut pas être pris pour argent comptant. Le consentement est psychologique alors que la capacité est seulement formelle. Il n'y a qu'un médecin qui puisse vous dire si votre consentement est d'une part lucide, d'autre part libre et éclairé. Quand on est mineur, on n'a pas la capacité juridique. Quand on est majeur, par principe, on a la capacité juridique jusqu'à ce que le juge judiciaire, le juge des tutelles, la cour d'appel, lève cette pleine capacité juridique et crée des incapacités. Cela veut dire que toute personne majeure, lorsqu'elle dit oui, lorsqu'elle dit non, lorsqu'elle manifeste son consentement, c'est conforme à son intérêt. Pour créer cette dissociation entre la volonté et l'intérêt, il faut une incapacité. Et cela peut être porteur d'une atteinte à la liberté individuelle, c'est pour cela qu'il n'y a pas d'incapacité sans décision de justice émanant du juge des tutelles, article 66 de la constitution : le juge judiciaire est le gardien des libertés individuelles.
- Distinction entre **le patient qui est capable et celui qui est apte**. Le patient capable peut seul consentir à tout acte juridique sur ses biens comme sur sa personne. En dehors du mot capable, il faut employer le mot aptitude. C'est l'aptitude de courir vite, c'est l'aptitude de respirer sous l'eau deux minutes, etc. L'aptitude, c'est autre chose, ce sont les compétences, les qualités. Le principe est que toute personne majeure à la pleine capacité contractuelle.

- La distinction qu'il faut faire, c'est selon que ce patient est **conscient ou inconscient**. Avec un patient conscient, nous sommes dans une voie sans issue car tout patient conscient qui ne souffre pas d'une incapacité juridique peut prendre toute décision même contraire à son intérêt. On ne peut rien lui imposer par la force. Les rares cas de soins forcés, c'est l'hospitalisation sans consentement. C'est l'hypothèse, parfois dans une période assez courte, qu'on puisse organiser des soins avec la personne mais cela ne peut pas s'organiser à long terme. Il faut être dans la conviction, il faut arriver à faire comprendre à la personne que cela ne peut plus durer, qu'elle se met vraiment en danger, qu'il faut faire des analyses.

Cette personne consciente va peut-être un jour souffrir d'une altération de ses facultés mentales et, tant qu'elle est consciente, elle peut organiser l'avenir. La loi nouvelle nous invite à anticiper, à désigner la personne de confiance à l'hôpital, celle qui parlera en votre nom pour le cas où vous seriez inconscient, à rédiger des directives anticipées pour dire à l'avance, et les renouveler tous les 3 ans, quel serait l'acte médical que vous refuseriez quitte à en mourir, à rédiger un mandat de protection future. La question de l'anticipation ne peut pas se résoudre seule. On a besoin de se faire accompagner par un homme de loi ou par un médecin, on a besoin d'être éclairé par rapport à un parcours de vie. Dans le monde médical, dans le Code de la santé publique, le principe est qu'on peut révoquer ce qu'on a voulu à tout moment et sans forme. La personne de confiance peut la révoquer sans forme. Si vous êtes dans un mandat de protection future, vous pouvez tout de même la révoquer sans forme, mais le notaire ne va pas forcément vous le préciser.

Le conseil à donner à une personne âgée qui est capable, consciente est d'anticiper car, tout va continuer à aller bien mais pendant combien de temps ?

Une fois qu'elle est inconsciente, il s'agit de la deuxième partie pour la personne capable. Quand elle est inconsciente, le médecin doit agir mais, le problème est qu'il va demander l'avis à la famille. Qu'est-ce que la famille ? La famille généalogique ? La famille pendue à son arbre généalogique ? Est-ce seulement le conjoint ? Les enfants ? Et que fait-on quand il y a des remariages ? Quand il y a des conflits de famille ?

Les médecins, dans leur formation, contrairement aux juristes, ne sont pas formés à la contradiction. Un médecin n'est pas formé à faire des thèses et des antithèses, mais toujours à convaincre l'autre parce qu'il sait que c'est quelqu'un d'autre qui tranchera. Quand il y a un conflit de famille, ce dernier doit être porté devant le juge des tutelles qui désignera alors la personne la plus à même de parler au nom de la personne inconsciente. Quand toute la famille va bien, tout fonctionne, une mesure de protection juridique ne sera pas ouverte.

Que se passe-t-il dans le cas de la personne âgée qui fait l'objet d'une mesure de protection juridique, c'est-à-dire qui est frappée d'une incapacité contractuelle ?

La procédure d'une mesure de protection juridique est assez simple :

- Ecrire au juge des tutelles.
- Le médecin fait le diagnostic médical avec indication de l'altération des facultés mentales et, au regard des données acquises de la science, renseigne sur l'évolution de cette maladie.
- Ensuite, il y a un volet civil. le médecin doit éclairer le juge des tutelles en répondant à cinq questions
- Le juge des tutelles répond s'il est nécessaire d'ouvrir une mesure de protection juridique ? Si oui, qui sera le protecteur ? À qui reviendra la charge de la protection juridique ?

C'est à ce moment qu'il faut distinguer la tutelle et la curatelle. Pour la tutelle, il y a les biens et il y a la personne. On peut très bien faire une tutelle au bien, une tutelle à la personne ou une tutelle aux biens et à la personne. Ce qui nous intéresse ici, ce ne sont pas les biens, c'est surtout la tutelle à la personne. Ce qui est très important, ce sont ces deux textes du Code de la santé publique.

- L 111-2 alinéa 5 qui dit que le médecin ne peut pas opposer le secret médical au tuteur. Tout acte médical qui concerne le tuteur doit donner lieu à une information au tuteur, il n'y a pas de secret médical à opposer au tuteur. C'est la particularité de la tutelle aux biens et à la personne ou qu'à la

personne. Si c'est une tutelle limitée aux biens, on ne va bien sûr pas appliquer le Code de la santé publique.

- L 1111-4 alinéa 6 dit que le tuteur peut élever un veto contre un acte médical. C'est là où il y a eu le problème, en 2001, du refus de transfusions sanguines pour les enfants des témoins de Jéhovah. Les médecins avaient forcé le refus des représentants légaux, le conseil d'État a dit que les médecins avaient bien fait. On a donc écrit, un peu hâtivement, dans la loi du 4 mars 2002, pour les enfants et aussi pour les majeurs en tutelle, que si le tuteur dit non, le médecin peut tout de même réaliser un soin qui est nécessaire à la personne.

De là, nous réfléchissons beaucoup en nous demandant s'il faut le consentement du tuteur pour tout acte médical. C'est là où les associations tutélaires, les mandataires judiciaires pour la protection des majeurs ne sont pas tous d'accord, parce que s'il fallait l'autorisation du tuteur pour toute prise de sang, pour tous soins dentaires, on n'en finirait pas. C'est là où il faudrait donc réécrire les textes, ne serait-ce que pour la question de la personne de confiance. Normalement, quand une tutelle est ouverte, la personne de confiance est révoquée, le tuteur à la personne est évidemment la personne de confiance. Mais comment voulez-vous attendre d'une association tutélaire qui va gérer 800, 1 200 ou 4 800 mesures, tout dépend des départements, qu'elle ait la même disponibilité qu'un membre de la famille pour être là, matin midi et soir, auprès d'une personne âgée ? On voit bien que c'est insoluble et on voit bien qu'en fait, la tutelle à la personne, il vaut mieux l'éviter par un professionnel. Il vaut mieux essayer d'obtenir que ce soit un membre de la famille car il n'y a qu'un membre de la famille qui puisse avoir la disponibilité quotidienne.

La curatelle concerne exclusivement les biens et quasiment pas la personne. Cela ne veut pas dire que c'est un vide juridique, il y a justement quelques textes. Comme pour le mariage ou le PACS, il y a des autorisations, il y a des assistances mais, dans le Code de la santé publique, la personne en curatelle, simple ou renforcée, en sachant qu'il n'y a pas de curatelle renforcée dans le Code de la santé publique, la personne en curatelle est un patient comme les autres. Vous pouvez donc opposer le secret médical au curateur, il ne peut rien vous demander. D'où le problème d'un texte, article 459 alinéa 4 du Code civil, qui dit que si l'acte porte gravement atteinte à l'intégrité corporelle, je pense à une IVG par exemple sur une femme de 23 ans qui serait en curatelle renforcée, le curateur ne peut pas dire non. Il ne peut même pas demander l'autorisation au juge des tutelles car la personne en curatelle est la seule à pouvoir dire oui ou non.

Il y a quelques textes spéciaux dans le Code de la santé publique qui sont complètement inapplicables, comme par exemple le don du sang pour sauver la vie d'autrui. Le texte L 221-5 nous dit que toute personne qui fait l'objet d'une mesure de protection légale ne peut pas faire un don du sang, ni sauvegarde de justice, ni curatelle ou tutelle. Comment voulez-vous qu'un médecin de l'EFS (établissement français du sang) puisse faire respecter ce texte ? On voit ici que deux logiques s'affrontent. Vous avez la logique patrimoniale qui raisonne avec les extraits d'acte de naissance, ce qui est le travail des notaires. Et puis vous avez la logique médicale où nous sommes sur un lien interhumain, où on crée un rapport de confiance assez dématérialisé. On ne passe pas par l'écrit, c'est vraiment le colloque singulier. Là, on voit que tous les réflexes de protection du monde de la tutelle et de la curatelle ont beaucoup de mal à se marier avec la relation médicale.

Dr Evelyne MICHELI - Le risque et la liberté en institution

Exercer ma liberté m'amène à faire parfois des choix comportant des risques pour les autres et pour moi-même. Inversement, si je refuse le moindre risque, je ne peux pas exercer ma liberté d'action car toute action comporte une part de risque.



Le motif d'entrée en institution est en général un manque de sécurité à domicile. Du coup, cela sous-tend tout un fantasme de sécurité absolue en institution.

Le fantasme de sécurité sert déjà à déculpabiliser les familles et à convaincre le futur résident. Le problème est qu'ensuite, les gens s'y accrochent. En effet, pour accepter de voir son proche soumis à une vie collective qu'il n'a pas choisie et qui laisse souvent peu de place à la famille, celle-ci doit pouvoir s'appuyer sur des bénéfices attendus importants à mettre dans la balance, sinon ils n'accepteraient jamais. Plus l'image de l'institution sera négative dans la tête des familles ou des futurs résidents, plus la tentation de fantasmer les bénéfices attendus sera importante. Le principal bénéfice attendu étant justement la sécurité.

Le manque de sécurité à domicile peut être réel ou ressenti. De la même façon, la sécurité offerte par l'institution sera constituée d'éléments réels, matériels et également d'éléments ressentis. Cette sécurité, qu'est-ce que c'est ? La sécurité matérielle des résidents est loin d'être absolue en institution. Par exemple, les chutes sont trois fois plus fréquentes en institution qu'à domicile. La sécurité qu'offre l'institution relève d'une obligation de moyens, tout doit être mis en œuvre pour sécuriser les déplacements des résidents, des sols adaptés, des éclairages adéquats, une accessibilité des salles de bain, etc. En cas de chute, le résident doit pouvoir bénéficier rapidement de secours. Ces obligations ne portent pas sur le nombre de chutes auxquelles on a droit dans un établissement, heureusement !

La sécurité ressentie : c'est le sentiment d'être protégé, le sentiment que rien de fâcheux ne pourra nous arriver. La sécurité ressentie est ce qui permet de prendre des risques. On n'en arrive un peu dans le paradoxe car on a dit tout à l'heure que la sécurité attendue en institution était de diminuer les risques. Du coup, on comprend que les soignants soient mis en difficulté avec une attente de diminution des risques et, en même temps, le fait d'offrir un cadre suffisamment sécurisant pour que la vie puisse se poursuivre avec les risques inhérents. Pour s'en sortir, on va être obligé d'envisager le risque autrement que comme une chose à éviter. Il faut faire une distinction entre, d'un côté, le risque présumé qui nécessite l'application d'un principe de précaution, une attitude maximaliste applicable pour tous : c'est dangereux la nuit, on ferme donc les portes de l'EHPAD, par exemple. C'est ce risque qui est concerné aussi par la gestion des risques en entreprise.

Un autre risque qui est plus un risque connu, évaluable, et qui sera différent pour chaque résident, pour chaque situation. Ce dernier risque nécessite une attitude ajustée au cas par cas qui tient compte du besoin de sécurité réelle et ressentie par le sujet.

Les questions éthiques posées par ces deux types de risques sont différentes.

Le risque présumé pose des questions qui concernent l'ensemble de la société : quelles normes de sécurité la société veut-elle voir appliquer dans les établissements, sachant que des normes trop contraignantes vont peser sur le budget des structures, vont détourner l'énergie du personnel vers des tâches non directement au service des résidents et réduiront forcément la liberté globale au sein de l'institution. D'un autre côté, des normes pas assez strictes ne pourront pas constituer la base d'un sentiment de sécurité suffisant.

L'autre risque, le risque plus connu, individuel, pose des questions d'éthique clinique quotidiennes. Le risque doit d'abord être correctement évalué. Le risque traduit la vulnérabilité de la personne dans une situation donnée. Quand on pense le risque ainsi, l'évaluation du risque ne va pas conduire à la suppression du risque mais à un accompagnement de la personne qui souhaite se confronter à cette situation risquée. L'accompagnement de la personne pourra être le fait de l'amener à réduire un peu son niveau d'exigence, faire un projet un peu moins dangereux mais qui lui apporte autant de satisfaction. Cela peut être le fait de faire de la rééducation, prendre un déambulateur au lieu de marcher sans rien. Cela peut également être le fait d'aménager l'environnement pour que la déambulation soit moins dangereuse. C'est normalement ce qui se passe en EHPAD, l'environnement est adapté pour que ce soit moins dangereux. Il s'agit donc de tout mettre en œuvre pour que la personne continue à vivre d'une manière qui garde du sens pour elle.

L'enjeu éthique, dans l'accompagnement de ce type de risque, ne se situe pas uniquement dans la recherche qu'il va rien arrivé de grave mais se situe en termes de respect et de responsabilité d'autrui. C'est-à-dire qu'il s'agit d'être au service du choix des patients tout en répondant de lui.

Pour le risque, on a vu que le défi des institutions est de faire coexister deux logiques : la logique normative collective et la logique ajustable individuelle. Ces deux logiques antagonistes ont pourtant bien un point commun sur lequel on peut s'appuyer en pratique, c'est qu'elles doivent concourir à soutenir le sentiment de sécurité du résident. La première, en lui offrant un cadre suffisamment sécurisé pour qu'il puisse y prendre des initiatives. La deuxième, en ajustant les projets de manière à ce qu'il puisse s'y exprimer sans se mettre trop en danger.

L'institution porte en elle le fantasme de l'enfermement. Mais ce n'est peut-être pas qu'un fantasme, d'où le sentiment de privation de liberté.

Les textes parlent plutôt de liberté dans les institutions : charte des droits et des libertés des personnes âgées institutionnalisées, il y a également une charte européenne. Dans les articles premiers, on parle toujours de liberté. Pourquoi le langage populaire, et pas seulement, continue-t-il à affirmer qu'on va s'enfermer en maison de retraite ? Et on continue à l'entendre. La maison de retraite est bien, dans le langage commun, le lieu de l'enfermement, un lieu de privation de liberté. Pourtant, cette privation de liberté ne vient pas d'un règlement de type carcéral, il n'y a plus d'EHPAD avec des règlements extrêmement rigides. Cela vient en fait de la dépendance dont souffrent la plupart des résidents.

On ne va pas en EHPAD si on peut mener sa vie de manière indépendante. À domicile, même avec une dépendance importante pour les gestes de la vie quotidienne, on a l'impression d'être plus indépendant qu'en institution, parce qu'on est dans le lieu de son identité. On pourrait aussi dire que c'est parce que le tissu des dépendances dans lequel nous évoluons s'est construit au fil du temps qu'il fait partie de notre identité, à tel point qu'on ne le voit pas. On déménage en EHPAD, on change brutalement d'environnement, on est placé loin de ses ressources familiales, loin de ce qui rend notre dépendance vivable, loin de ce qui permet d'incorporer notre dépendance comme faisant partie de nous-même. En institution, il faudra tout réinventer, tout reconstruire, voir qu'on est un être extrêmement vulnérable.

La dépendance ne donne pas le sentiment de vulnérabilité, il donne le sentiment de vulnérabilité uniquement quand l'environnement change brusquement, ou encore si les ressources changent brutalement également. Au moment d'entrer en institution, le sentiment de vulnérabilité est obligatoire. C'est là qu'on peut se percevoir soit comme un être sans défense livré à ses geôliers. Ou bien on peut se percevoir comme un être sans défense mais qui va enfin trouver un environnement protecteur et bienveillant. Les représentations de notre liberté en institution se trouveront forcément modifiées en fonction de notre représentation de l'institution. Dans le premier cas, un enfermement. Dans le deuxième cas, au contraire, une base sécurisante capable de nous redonner la liberté d'entreprendre.

Dans un EHPAD, nous ne sommes pas enfermés, nous avons un cadre sécurisant, des soignants qui nous écoutent. Pourtant, la question de la liberté n'est pas réglée. Imaginons quelqu'un qui décide de faire telle ou telle chose dangereuse sans en parler. S'il se met en danger, a-t-on le droit ou le devoir de l'en empêcher, y compris en restreignant sa liberté et jusqu'où ?

Il faut déjà savoir de quelle liberté on parle. Il y a la liberté d'action qui serait peut-être la liberté d'aller et de venir. La liberté d'action n'est pas toujours conforme à la liberté de la volonté. La liberté de la volonté est ce qui définit l'autonomie. C'est donc une volonté libre qui permet de faire des choix autonomes. L'autonomie, c'est la capacité d'exercer sa volonté libre. Le contraire d'une volonté libre, c'est une volonté aliénée, c'est-à-dire soumise à un autre. Cet autre qui façonne notre volonté, cela peut être quelqu'un d'autre, cela peut aussi être le groupe familial qui exerce sur nous des pressions qui vont forcément façonner notre volonté. En même temps, c'est normal, on est ce que l'on est parce qu'on a été façonné par notre famille. Il ne faut pas non plus imaginer que le concept de volonté libre tombe du ciel. La volonté libre est un peu un fantasme. L'autre qui aliène notre volonté peut être un autre, cela peut aussi être en nous-même. C'est-à-dire que quand la raison n'est plus là, si on est halluciné et qu'on a des voix qui nous disent qu'il faut faire telle ou telle chose, notre volonté n'est bien sûre pas libre. Dans le cadre de personnes âgées qui peuvent obéir à des impulsions pour des raisons incohérentes, en tout cas sans cohérence avec ce qu'ils auraient fait en temps normal, on ne peut pas non plus parler de volonté libre.

La liberté n'était pas l'autonomie, mais le désir n'est pas non plus la volonté. C'est-à-dire qu'un désir peut être cohérent avec ma personnalité : j'ai envie d'aller me promener dans les bois, mais incohérent avec ma volonté. Ma volonté est ce qui me permet d'exercer un choix autonome, un peu en ayant pesé

le pour et le contre, un choix qui va dans mon intérêt, un choix lucide. Tandis que le désir, c'est simplement ce que j'ai envie de faire.

Il faut essayer de se mettre au service de ce qui va constituer la personnalité, mais également la personnalité lucide, d'être au service de la volonté de la personne. On est obligé d'entrer dans la nuance, de prendre du temps, d'avoir une évaluation médicale précise. Toutes les maladies de la mémoire n'altèrent pas au même niveau la capacité à évaluer des situations. Qui dit Alzheimer ne dit pas perte totale d'autonomie pour tous les champs de la vie quotidienne. Il faut une connaissance approfondie du résident parce que s'il ne peut pas nous livrer l'expression de sa volonté libre, c'est à nous de la rechercher de manière active.

Pour qu'un risque soit acceptable, il ne doit pas être considéré simplement comme l'expression de la liberté d'action du sujet, il doit être analysé à l'aune de la liberté de la volonté du sujet. Autrement dit, un risque ne peut être encouragé et accompagné que s'il correspond à un choix allant dans le sens de l'autonomie, un choix en lien avec la volonté profonde du sujet, un choix qui contribue à déployer son identité, c'est-à-dire à la fois son désir mais aussi sa réflexion.

Il faut nous interroger sur notre propre représentation du risque. Le fait que le risque de mourir à 90 ans ne représente pas la même chose qu'à 50 ans. Le risque à prendre chez la personne âgée fragile, c'est aussi et surtout d'accompagner la vie quels que soient les méandres où elle nous conduit, c'est toujours préserver ce qui permet à l'identité de la personne de se déployer le plus librement possible. Pour cela, il faut parfois accepter d'aller vers l'inconnu. L'institution doit pouvoir restaurer un sentiment de sécurité suffisant chez les résidents et leur famille pour qu'ils prennent le risque de continuer une vie pleine de sens au lieu de se figer dans des engagements passés déjà morts.

Echanges avec la salle



Daniel TONDU - CODERPA Haute Saône.

Pourquoi dites-vous qu'un EHPAD est une institution ? Pour moi, un EHPAD est un hébergement. Les résidents ne sont donc pas en institution, ils sont hébergés pour des raisons de santé, parce qu'ils ne peuvent pas rester à domicile. Une institution, c'est un couvent, c'est un monastère.

→ **E. MICHELI**

C'est le terme technique. Vous voudriez plutôt parler d'un domicile institutionnel, quelque chose comme cela ? Un EHPAD est une institution gériatrique.

→ **G. RAOUL CORMEIL**

Votre intervention sur l'institution est extrêmement éclairante, cela rebondit sur ce que nous avons dit, entre le Nord et le Sud, sur le rôle de la famille et le rôle de l'État. Il y a les institutions de droit privé, la

famille est une institution de droit privé, et les institutions de droit public. Il faut garder à l'esprit que la solidarité étatique est subsidiaire à la solidarité familiale. S'il n'y avait pas eu la canicule de 2003, on n'aurait pas écrit dans le Code civil que la protection des personnes vulnérables était un devoir des familles. On a une lettre de la loi qui est extrêmement amoral. Et non pas immoral. Aujourd'hui, tous les modes de vie familiaux se respectent. Quand il y a une personne vulnérable, c'est d'abord la famille qui doit la protéger. S'il n'y a personne dans la famille, on organisera un mode de protection étatique.

Sur la question des aliments, aujourd'hui, beaucoup le savent, avant de rechercher les droits sociaux d'une personne, ses prestations sociales et familiales, il faut se poser la question des obligés alimentaires. Le droit des aliments a extrêmement vieilli parce que l'État, depuis la deuxième guerre mondiale, était plutôt riche et, avec les 30 glorieuses, c'était d'abord la solidarité étatique parce qu'on avait les moyens. Maintenant que l'État n'a plus les moyens, il veut bien faire l'avance des fonds mais, ensuite, il engagera des retours contre la succession. Et vous verrez que d'ici 10 à 20 ans, tout devra être entrepris d'abord pour engager des actions alimentaires. Ce qu'il faut savoir en matière d'aliments, c'est qu'il ne faut pas perdre patience. En droit des aliments, il y a quelques principes qu'il faut connaître, notamment un vieux principe en ancien droit qui signifie qu'une dette alimentaire ne se capitalise pas. Le point de départ d'une créance alimentaire, c'est l'assignation en justice. Il faut donc réagir très vite en matière alimentaire, sinon c'est très injuste et vous êtes en train de créer un contentieux présuccessoral. Vous êtes en train d'opposer les frères aux sœurs. C'est pour cela que c'est bien quand il y a un mandataire judiciaire à la protection des majeurs car, dans leur formation, on leur dit qu'ils agissent contre tous les membres de la famille. Tout le monde se retrouvera devant le juge aux affaires familiales et c'est lui qui dira qui pourra payer à proportion de combien. Souvent, les majeurs protégés, en tutelle ou curatelle, ne veulent pas qu'on fasse des procès, mais c'est dans leur intérêt qu'on le fasse. C'est la question de l'intérêt qui prime la volonté. Bien sûr, si on n'a pas de tutelle ou curatelle, personne ne peut engager un recours alimentaire à la place d'une personne âgée. Cela peut donc être parfois l'élément moteur de l'ouverture d'une mesure de protection juridique que l'ouverture d'une tutelle ou d'une curatelle. Même si le juge se prononce au bout de 6 mois ou au bout d'un an, c'est au jour de l'assignation que l'action alimentaire sera due. Si vous attendez 4, 5 ou 6 ans, c'est 4, 5 ou 6 ans d'économie. Et celui qui aura payé pendant 4, 5 ou 6 ans ne pourra pas dire que lui a payé et pas l'autre. Il n'avait qu'à exercer un recours, mais il ne l'a pas fait.

C'est là où on voit que c'est extrêmement compliqué parce que vous avez trois pôles, si j'ose dire. Vous avez le pôle protection de la personne, chez elle ou en établissement, vous avez les questions de partage des biens, de la transmission des entreprises ou de la transmission des biens de famille, c'est purement patrimonial, et ensuite vous avez le pôle alimentaire. Pour l'obligation alimentaire, c'est extrêmement compliqué parce que du point de vue du créancier, c'est une dette personnelle. C'est insaisissable. Vous le mettez sur votre compte en banque mais c'est insaisissable. Alors que du point de vue du débiteur, c'est une dette, une charge, cela vient donc diminuer son patrimoine.

L'obligation alimentaire, comme la prestation compensatoire, sont des droits sur lesquels les professionnels doivent agir. Il faut à tout prix engager des recours alimentaires. De toute façon, si aujourd'hui ce n'est pas dans vos pratiques, dites-vous que dans les 10 à 20 ans, on n'aura pas le choix vu qu'on manquera cruellement d'argent dans les caisses de l'État. Rappelez-vous que la solidarité familiale est prioritaire à la solidarité étatique.

Votre question de l'institution est donc intéressante car, quand on vit dans un établissement, encore faut-il avoir les moyens de payer et si c'est assuré par des droits sociaux, se posera la question de récupération sur la succession. Évidemment, les textes du Code de l'action sociale et des familles, que je ne connais pas par cœur, pendant des décennies, n'étaient pas appliqués. Aujourd'hui, ces gens-là viennent nous voir, à la faculté de droit, pour demander des formations "béton". Je vous assure donc que cela va changer, nous sommes dans une véritable mutation et, là où il y a de l'espoir, c'est que les périodes de crise nous montrent qu'il y aura peut-être plus de solidarité familiale. Du moins, il y a moyen de réinventer ces solidarités familiales.

Daniel TONDU

En tant que membre du CODERPA, je participe à beaucoup de comités de vie sociale dans les EHPAD de Haute-Saône. Je discute beaucoup avec le personnel soignant. Je m'aperçois que sur certains champs, il

faut les admirer car, dans leur vie, elles n'ont pas toujours le beau rôle. Les personnes âgées, c'est toujours difficile à déplacer, à laver, à changer, etc.

Je travaillais dans une trésorerie où on gérait une maison de retraite, un EHPAD. Les gens venaient payer leurs factures en se plaignant que leur parent était mal soigné. Je leur conseillais de rester 24 heures à côté de leur parent pour voir s'il était vraiment mal soigné. Vous rendez-vous compte que pour laver une personne, on leur donne un quart d'heure, 15 minutes ou 12 minutes ? En 12 minutes, quand on lave une personne deux fois par semaine, on ne peut pas dire qu'on va les laver souvent mais, dans un EHPAD, on ne peut pas laver tous les patients tous les jours, c'est sûr qu'il y a un roulement. Quand on me dit qu'il faut 12 minutes ou 15 minutes pour laver une personne, je trouve que cela ne va pas. Je donne donc « un coup de chapeau » aux personnels des EHPAD.

Une Intervenante

Les résidences services qu'on voit fleurir maintenant sont-elles considérées comme des institutions et ont-elles les mêmes obligations que les EHPAD et les foyers logements ?

→ **E. MICHELI**

Ces résidences services sont des établissements qui ne sont pas des EHPAD, c'est plutôt un style de foyer logements. Ce n'est pas exactement le même cahier des charges.

→ **R. AUBRY**

Il va surtout falloir qu'on attende les termes de la loi, nous sommes donc dans le chapitre anticipation. Les habitats collectifs pour personnes âgées seront définis précisément dans la loi relative à l'accompagnement par la société des personnes âgées. On ne peut donc pas répondre à cette question aujourd'hui, me semble-t-il.

Au cours de périodes de difficultés naît une forme de fécondité dans la capacité d'innover. Nous assistons depuis quelques années, des alternatives au domicile qui ne sont pas, pour autant, ni l'hospitalisation, ni des établissements d'hébergement. C'est à la fois toutes les chances et tous les risques qu'il y a, d'où l'importance d'avoir une loi qui encadre aussi cela car nous sommes bien sûr des personnes en situation de vulnérabilité.

Michèle NOSBONNE, administratrice mutualité France Domaine.

Que pensez-vous des unités qui reçoivent les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer en EHPAD ? Le risque ne l'a-t-il pas largement emporté sur la liberté ?

→ **E. MICHELI**

Il est difficile de généraliser. Cela pose plein de questions car ces unités dites Alzheimer sont généralement des unités fermées, ce qui pose problème car, théoriquement, les seules unités fermées, ce sont les gens qui sont en hospitalisation contre leur consentement. C'est un premier problème.

En pratique, il faut être extrêmement vigilant car, dès qu'on fait des choses un peu limite qui restreignent la liberté, il est très important de se positionner toujours d'un point de vue éthique et de voir si on est toujours dans les clous, si on apporte quelque chose à la personne. Je ne veux pas généraliser, mais cela représente un danger. Dès que l'on fait des unités spécialisées, il y a le risque de stigmatiser, il y a le risque que cela se transforme en univers carcéral. Heureusement, dans la plupart des cas, ce n'est pas cela. Dans toutes celles que j'ai visitées, il y a plein de choses qui vont protéger, c'est-à-dire qu'il y a l'obligation du projet personnalisé, les projets de service, etc. Cela va plutôt dans le sens de garantir la protection de la personne.

→ **G. RAOUL-CORMEIL**

C'est une question éthique qu'on aborde souvent dans la formation des mandataires judiciaires, il s'agit de la protection des majeurs avec les juges des tutelles quand ils interviennent. J'ai rencontré des juges des tutelles qui se déplacent en maison de retraite, qui sont allés voir les personnes qui souffraient, disait-on dans le certificat médical circonstancié, d'une si grave altération des facultés mentales que le médecin signalait ce qu'on appelle un avis de non-audition (article 432 du Code civil). En clair, c'est le médecin qui dit au juge que ce n'est pas la peine d'aller rencontrer la personne, qu'il va prendre son temps. C'est ce qu'on appelle l'avis de non-audition impératif. Mais quand il est facultatif, il y a des juges

des tutelles qui se déplacent en établissement. Souvent, ils en profitent pour faire un peu une leçon de morale en disant que les personnes doivent pouvoir entrer et sortir comme elles le veulent. S'il y a des digicodes, ils demandent s'ils connaissent les numéros, s'ils peuvent sortir, etc.

Je suis donc extrêmement partagé car, il est vrai qu'on aurait envie de faire rentrer toutes les personnes qui font l'objet d'une mesure médicale qui diminue leur liberté individuelle dans la catégorie des personnes ayant une mesure de tutelle à la personne. Il est vrai que ce serait extrêmement cohérent mais, en fait, la loi du 5 mars 2007 est extrêmement idéaliste. C'est une loi qu'on rédige, quand on est législateur, avec l'épée de Damoclès au-dessus de la tête, car la Cour européenne des droits de l'homme peut nous condamner à 6, 12 ou 15 millions d'euros parce que tel ou tel texte n'est pas conforme à tel ou tel arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme. Le grand apport de la loi du 5 mars 2007, s'il n'y avait qu'une seule chose à retenir, c'est qu'on a obligé tous les juges des tutelles à rouvrir leur dossier tous les 5 ans. Il y avait 800 000 mesures de protection juridique en 2007. On a dit que, si on continuait ainsi, il allait y en avoir 1 million. Il a donc été décidé de tout faire pour les réviser. Du coup, on a obligé les juges à réviser leurs dossiers et cela a stagné le nombre. Sinon, ils auraient continué à en faire. On leur a interdit de se saisir d'office. Du coup, cela a ralenti la procédure.

Mais, dans ce délai de 5 ans où il fallait rouvrir tous les dossiers, y a-t-il vraiment eu une véritable réflexion des juges sur chaque dossier, sur chaque mesure de protection juridique ? S'ils avaient commencé depuis le 1^{er} janvier 2009, ils avaient jusqu'au 1^{er} janvier 2014, cela aurait été le cas. Sauf qu'ils ont attendu le dernier moment, comme beaucoup. À la fin, c'était donc 30 secondes par révision. Comme ils travaillent avec "TUTI", un logiciel qui leur demande un délai pour les longues mesures, il fallait à tout prix un délai temporel. Certains juges des tutelles pour choisir la durée, au moment du renouvellement, prenaient 99 ans moins l'âge du majeur protégé. Soit, pour 33 ans, on fait 99 moins 33, ce qui fait 66, on multiplie par 12 et on a le nombre de mesures. J'ai même lu des décisions, auquel j'avais beaucoup de mal à croire, où on partait de l'âge de Jeanne Calment, 122 ans ! On soustrayait 122 à 40, par exemple si la personne avait 40 ans, ce qui fait 82 que l'on multiplie par 12, et on rentre cela dans le logiciel "TUTI".

Il faut savoir que les juges des tutelles sont complètement débordés. Vous avez 400 tribunaux d'instance en France, ce qui correspond à 80 juges des tutelles à temps plein puisque, quand vous êtes magistrats dans un tribunal d'instance, vous ne faites des tutelles qu'une, deux ou trois demi-journées. Cela veut dire que vous faites des tutelles pour 1 000 mesures sur une journée par semaine pendant un an. Imaginez ce que cela représente ! Il y a plein de personnes qui sortent du juge des tutelles en disant qu'ils en ont pris pour 30 ans, pour 40 ans, comme si c'était une mesure de punition alors qu'il s'agit d'une mesure de protection.

Quand on énonce cela, on constate qu'il y a des contraintes dans la loi, qu'il y a un objectif de protection mais qu'on ne peut pas tout attendre de la loi. Il faut plutôt tout attendre des hommes et faire en sorte que les professionnels, les familles, développent des protocoles, se rencontrent dans des cercles éthiques. Si la loi n'a pas de moyens, cela ne marchera pas. Et les finances de la France, aujourd'hui, sont ce qu'elles sont. La loi de 2007 disait qu'on allait recruter 150 magistrats juges des tutelles, ils n'ont jamais été recrutés. Il faut rester optimiste, il faut travailler dans les départements, dans les régions en proximité et en interdisciplinarité.

Une Intervenante – Elue et membre du CCAS

La décision d'incapacité juridique de protection est-elle à la demande d'une collectivité, type commune, ou toujours à la demande de la famille ?

→ **G. RAOUL-CORMEIL**

Dans l'article 430 du Code civil, vous avez la liste des personnes qui peuvent saisir le juge des tutelles. Vous avez un gros alinéa 1^{er} à l'article 430 qui vous présente toute la famille, d'abord l'autre membre du couple quel que soit le mode d'union, mari, femme, partenaire Pacsé, concubin, du moment qu'il y a une communauté de vie. Ensuite, il y a les parents et on va jusqu'aux personnes qui entretiennent des liens étroits et stables, cela peut être le voisin.

En droit des majeurs protégés, tout est fait pour qu'on ne laisse pas au bord de la route quelqu'un qui est en situation d'isolement. Il y a un alinéa 2 qui est extrêmement bref : quand ce n'est pas un membre

de la famille qui écrit ou un ami, c'est le procureur de la république. Vous, comme vous n'êtes pas l'alinéa 1^{er}, si vous écrivez en tant qu'institution, les élus, les assistantes sociales le savent très bien, vous faites un signalement. Un élu fait un signalement au procureur de la république et c'est ce dernier qui va saisir le juge des tutelles.

Une Intervenante.

Lorsqu'un conjoint est placé en EHPAD, quels sont ensuite les droits et les pouvoirs du conjoint qui n'y est pas, des enfants, des petits-enfants, à la fois pour intervenir quand il y a des dysfonctionnements ou quand il paraît y avoir des dysfonctionnements ?

Comment fait-on pour entretenir les relations, hormis la petite visite sympathique autour d'un café ? Comment fait-on pour entretenir de véritables liens entre conjoints, entre parents et enfants, grands-parents et petits-enfants ?

→ **E. MICHELI**

Tout l'enjeu, dans les institutions, est de réussir à ne pas isoler la personne qui va physiquement se trouver en dehors de son milieu habituel, réussir à ne pas l'isoler de son système relationnel. Ce n'est pas toujours évident. Il y a déjà le poids des traditions séculaires, il y a également le poids de certaines organisations ou les familles sont des empêcheurs de tourner en rond, etc. C'est un point que toutes les institutions doivent travailler, je pense que nous avons vraiment tous des progrès à faire à ce sujet. La famille doit trouver sa place. Il y a bien sûr des choses que la famille ne pourra pas faire, ce qui est de l'ordre des soins techniques qui relèvent du soignat. Ce sera plus difficile à réaliser par la famille.

On se cache bien souvent derrière de fausses idées et c'est souvent lié à des sentiments d'appropriation, c'est-à-dire que le résident, quand il est en institution, il appartient aux soignants, il n'appartient plus à sa famille. Ce qui est bien évidemment faux. Beaucoup de conflits naissent de cela.

Il faut véritablement chercher le contact. Il y a généralement toujours un cadre de santé, quelqu'un d'un peu responsable qu'il faut rencontrer de manière à définir la façon dont vous pouvez intervenir en tant que famille dans l'EHPAD. Vous avez un rôle, c'est sûr. Ne vous laissez pas éjecter.

→ **G. RAOUL-CORMEIL**

Il faut garder à l'esprit que le conjoint est la personne la plus proche du résident, même du patient. Le conjoint est vraiment celui qui compte. Le conjoint doit être consulté avant les enfants. Après, il y a les questions de procuration car, quand son conjoint est résident, il faut penser aux procurations. Il ne faut pas attendre que la personne perde complètement l'esprit. Je vous ai dit qu'il fallait anticiper. La personne est peut-être dans un établissement car elle en a physiquement besoin, mais elle a peut-être toute sa lucidité, il faut faire des procurations tant que la personne a toute sa lucidité. Si vous êtes mariés sous le régime de la communauté, cela ne va pas changer grand-chose. Mais faites des procurations, sinon, si vous êtes face à une impossibilité, c'est là où il faudra se tourner vers un mécanisme de représentation judiciaire. Si c'est pour un acte, il y a la représentation judiciaire, donc le droit des majeurs protégés. Sinon, vous passerez par la tutelle.

Tout va être fait dans la loi de simplification du droit, il y a des mécanismes qui permettent d'éviter l'ouverture d'une tutelle quand il y a juste un acte juridique. Lorsqu'il s'agit juste de signer un acte notarié, pour vendre une maison, aujourd'hui, il n'y a que le conjoint, pas le partenaire Pacsé, pas le concubin, qui puisse obtenir du juge des tutelles une représentation judiciaire. On ne peut plus faire de représentation contractuelle par procuration. Dans la future loi de simplification du droit et des procédures, les enfants, les beaux enfants, pourront obtenir du juge des tutelles la possibilité de représenter une personne qui est hors d'état de manifester sa volonté. Il s'agit donc de cet article 219 du Code civil qui va être amélioré.

Une Intervenante.

Comment les soignants obtiennent-ils de la tutelle, quand ce n'est pas la famille qui a la tutelle, une autorisation en cas d'intervention chirurgicale urgente, suite à une chute par exemple, d'une personne jeune, en milieu institutionnel ?

Comment les directives anticipées des personnes sont-elles respectées lorsqu'une tutelle extérieure est nommée et que cette personne ne veut pas respecter les directives anticipées du patient ?

→ **G. RAOUL-CORMEIL**

En matière d'urgence, le médecin fait ce qu'il peut. On n'a pas à se poser la question de tutelle ou pas tutelle. Le médecin, en situation d'urgence, fait au plus vite. Pour un patient conscient ou non conscient, le droit des tutelles ne s'applique pas. Le tuteur est obligé de requérir l'autorisation du juge des tutelles que si le temps le permet.

Les droits des majeurs protégés et le droit médical n'ont pas la même logique. En droit des majeurs protégés, on ignore le risque. Le tuteur ne doit saisir le juge des tutelles que lorsqu'il y a une atteinte certaine à l'intégrité corporelle. Ce qui est assez rare. Cela peut être une amputation, l'ablation d'un sein pour un cancer, l'arrachage de toutes les dents, par exemple. Pour une coloscopie, par exemple, il y a peut-être un risque mais ce n'est pas certain, à partir de là, c'est le tuteur qui peut donner son autorisation.

Quand c'est un mandataire judiciaire à la protection des majeurs qui a la tutelle, mieux vaut tout de même essayer, avec lui, que la famille obtienne la tutelle à la personne. Il vaut mieux obtenir la révision de la mesure parce que ce sera la famille qui sera la plus proche pour la question de la fin de vie.

Concernant les directives anticipées, si vous allez sur le site des hôpitaux, vous voyez souvent que les personnes sous tutelle ne peuvent pas rédiger des directives anticipées. L'article L 1111-11 du Code de la santé publique vous dit très clairement, dans son alinéa 1^{er}, que toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées. Ce n'est donc interdit qu'aux mineurs. Toute personne majeure, peu importe qu'elle soit en tutelle, en curatelle, peut rédiger des directives anticipées.

Sont-elles contraignantes ? Non. Aucune ne le sont. Que ce soit une personne en tutelle ou pas en tutelle, c'est la même force obligatoire. Sa force sera de conviction si elle est rédigée avec un médecin dans des circonstances très particulières, parce que la maladie grave a été déclarée, parce qu'on a pu voir avec le patient, compte tenu des différentes étapes vers l'étape terminale, jusqu'où on veut aller ou jusqu'où on ne peut pas aller. On peut donc très bien, avec le tuteur, et même son tuteur, des membres de la famille, rédiger quelque chose.

Reste le problème de conservation de ces directives, et le fait que le médecin qui va faire l'acte médical, ou parfois l'urgentiste, puisse en avoir connaissance. Ce sont donc les proches qui vont, avec les majeurs protégés, pouvoir en parler.

Une Intervenant.

L'association de l'ADMD a mis à disposition des adhérents et des non-adhérents un fichier national des directives anticipées que tous les services urgentistes peuvent consulter.

→ **G. RAOUL-CORMEIL**

Avez-vous le contenu des directives anticipées ou l'existence ? Ce n'est pas pareil.

→ **Intervenant.**

On a le contenu, on a l'existant.

→ **R. AUBRY.**

Au-delà de ce qu'une association a pu formaliser, dans le cadre du droit, la question précisément des directives anticipées, de leur valeur ou non contraignante, les modalités dans lesquelles elles s'opèrent et les modalités dans lesquelles on peut les consulter sont en train d'être discutées. Je vous rappelle que d'ici la fin de l'année, et d'ici quelques jours probablement, nous aurons l'annonce par la présidence de la république de cette nouvelle loi.

→ **G. RAOUL-CORMEIL**

Pour compléter, j'ajoute que ce fichier de l'ADMD est complètement illégal. Pourquoi ? Parce qu'ils ont voulu créer l'analogie avec le fichier des dernières volontés des notaires. Sauf qu'un notaire est un officier public ministériel, c'est quelqu'un qui est assermenté, qui a une responsabilité civile professionnelle. Là, il n'y a aucune garantie sur le contenu, il n'y a rien. Chacun peut écrire ce qu'il veut, on ne peut pas vérifier, on ne peut pas engager la responsabilité civile. Le médecin qui se contenterait de faire cela prendrait tout de même de sérieux risques. Ce n'est pas recommandé, il vaut mieux ne pas trop le dire.

Daniel TONDU – CODERPA Haute Saône

L'État français n'a pas les moyens de s'occuper des personnes âgées et cela me choque. En tant que retraité nanti, depuis le 1^{er} avril 2013, on me ponctionne 0,3 % sur ma retraite au titre de la CASA (contribution d'aide sociale à l'autonomie). En octobre 2012, lors de la journée nationale du CNRPA (comité national des retraités et personnes âgées) présidée par Madame DELAUNAY, il nous a été confirmé que la CASA irait à l'autonomie. Cette contribution a été versée au fonds de solidarité vieillesse. En octobre 2014, lors de cette journée du CNRPA, Madame ROSSIGNOL nous annonce ne pas avoir de finances. Or, 645 millions ont été ponctionnés en 2013 et à nouveau en 2014. Il est donc tout de même triste de constater que cette somme est ponctionnée et également déclarée sur les impôts à la fin de l'année. Il en revient à payer un impôt sur un impôt ! Ce système est pervers.

Il est anormal que nous n'ayons pas les moyens de nous occuper des personnes âgées alors que les moyens sont là puisqu'on nous les prend. Pourquoi ne les met-on pas où ils devraient être ?

Une Intervenante - Etudiante en Master 2, activités physiques adaptées et santé.

Comment évalue-t-on le rapport risques/bénéfices chez les personnes en institution. Les politiques souhaitent s'orienter sur du maintien à domicile plutôt qu'en institut, mais comment évaluer les risques possibles ? Il est vrai que la personne serait plus libre.

→ **E. MICHELI**

Il n'est pas possible d'apporter une réponse. On peut peut-être répondre pour une situation donnée, dans un contexte donné mais, d'une manière générale, c'est trop compliqué. Cela nécessite une évaluation précise provenant d'une pluridisciplinarité tout en laissant à la personne une certaine liberté.

→ **I. MARTIN-PFITZENMEYER**

Il n'y a pas de réponse standardisée, sinon ce serait simple, quoiqu'il serait dommage de nous priver d'une réflexion. C'est effectivement une évaluation au cas par cas en interrogeant l'entourage du patient, en interrogeant bien sûr la volonté du patient. Après, il y a une évaluation du risque de rester chez soi, du risque d'entrer en institution contre son gré. Il y a souvent des étapes à franchir avec des allers-retours qui peuvent se faire à l'hôpital avant que, finalement, la personne soit elle-même consciente qu'elle sera plus en sécurité en maison de retraite.

Le terme de maintien à domicile en lui-même pourrait paraître un peu péjoratif. Dans les enjeux éthiques du vieillissement, il y a les enjeux du regard de la société sur le vieillissement. Si nous faisons déjà attention à notre vocabulaire et que nous ne stigmatisons pas le vieux comme quelque chose à placer, à maintenir, à bouger, nous aurons déjà avancé un peu.

→ **R. AUBRY**

L'expression de la volonté politique de développer le maintien à domicile procède sur le papier ou en apparence d'une dimension humaniste, respectueuse de la volonté des personnes. Dans les faits, il semble qu'elle procède aussi d'une illusion que le maintien à domicile pourrait être une source d'économies, ce qui fait qu'avec ce hiatus ou ce non-dit, il y a eu assez peu de travaux de faits pour préparer, aider aux conditions d'une aide à rester dans le lieu choisi par la personne. Je ne parle pas du maintien à domicile puisque cela peut être coercitif. Dans une politique qui ferait passer d'une logique à une autre, on pourrait se retrouver dans une forme de coercition en disant que, jusqu'à preuve du contraire, les gens doivent rester à leur domicile. Je pense qu'il y aurait autant de risques dans cette situation que la situation qu'on peut, à certains moments, dénoncer maintenant.

Une Intervenante.

C'est à partir d'une expérience : j'ai trouvé qu'il était important, pour maintenir le lien avec ma mère qui était en institution, de lui faire faire des séjours chez elle. Maintenant, je me dis qu'il est heureux qu'il n'y ait pas eu de gros problèmes car je me demande qui aurait été responsable dans ce cas.

→ **G. RAOUL-CORMEIL**

Il ne faut surtout pas rechercher de la responsabilité partout.

En droit des majeurs protégés, on peut tout de même choisir le lieu de son domicile. Si on est en tutelle, c'est différent. Si la personne n'est pas autonome et a besoin, par exemple, pour des questions physiques, de vivre en établissement, c'est différent. Enfin, il y a toutes sortes de circonstances qui peuvent obliger le juge à ne pas prendre en considération la volonté de la personne et faire prévaloir son intérêt. Là encore, vous le voyez, une mesure de protection juridique est plutôt avantageuse, cela permet de créer un débat externalisé à l'institution dans le cabinet du juge des tutelles qui va trancher dans l'intérêt de la personne protégée.

On hésite souvent à ouvrir une mesure de protection juridique en croyant que ce sera pire après qu'avant, c'est souvent mieux.

Synthèse et clôture du colloque

Pierre JOUANNY

Je pense qu'il faut avoir une vision extrêmement positive. NOTESTEIN a dit : "Le vieillissement n'est pas un problème, ce n'est qu'une vision pessimiste d'un grand triomphe de la civilisation." On vit de plus en plus longtemps et on vit de mieux en mieux. Il y a même des choses qui sont assez intéressantes, même si le nombre de dépendants est important, le taux de dépendance est plus faible. Par exemple, on ne sait pas l'expliquer mais nous sommes en train de constater que la fréquence de la maladie d'Alzheimer a baissé de 20 % sur les 20 dernières années. Quatre grandes études l'ont montré. On sait que c'est l'un des grands pourvoyeurs de la dépendance.

On a donc une augmentation extrêmement importante et c'est un vrai défi pour la société. Pour la Bourgogne, d'ici à 2020, on va augmenter de plus de 30 % le nombre de personnes de plus de 85 ans. C'est la rançon de l'histoire, c'est-à-dire que c'est l'espèce de petit baby-boom post-première guerre mondiale qui fait qu'on a actuellement un petit creux dans les 75-84 qui est le creux du déficit des naissances lié à la fin de la crise de 29 et à la guerre 39-45. Après, quand on y arrivera, ce sera le grand baby-boom mais, pour le moment, ce n'est qu'un problème de retraite, ce n'est pas encore un problème pour la dépendance.

La fragilité est vraiment un concept médical. C'est celui qui nous a permis de bien comprendre pourquoi certaines personnes âgées ne pouvaient pas réagir et présentaient un risque de dépendance important par rapport à une situation de stress médical. Il y a effectivement des risques à mettre des étiquettes et certains y voient le danger, face à une personne âgée qui, jusqu'à présent, allait bien, mais dont la marche est réduite, de lui inculquer une certaine peur en se demandant si elle peut continuer à faire, ou encore que ce soient les enfants qui décident qu'elle ne peut plus faire ceci ou cela, qu'elle ne va plus prendre ce genre de risque. C'est important mais il faut le voir au contraire comme quelque chose qui permet de mettre en place des actions, qui permet de maintenir et d'éviter la bascule dans la dépendance si on agit de façon adaptée, en maintenant un exercice physique.

Le cas clinique présenté résume effectivement des problématiques que nous avons au quotidien, avec cette intrication entre plusieurs modes de lecture. Il est extrêmement important d'avoir une lecture de la dynamique de la famille, des relations, de comprendre ce qui s'est passé, quels sont les enjeux. Mais il est extrêmement important aussi d'avoir une lecture médicale par rapport aux différentes pathologies. Il est important de donner cette grille de lecture pour permettre à la famille de comprendre, de prendre un petit peu plus de distance pour permettre de voir la réalité plutôt que de continuer à réagir toujours par rapport à ce qu'a été leur trajectoire de vie, ce qui a été difficile. C'est ce qu'on essaie de faire en permanence, au quotidien, quand on est en gériatrie.

Nous avons parlé du don, de recevoir, de l'échange, de la dette, de la transmission. Je pense qu'il y a effectivement une évolution majeure, on le voit. Il y a probablement une génération, actuellement, de personnes âgées un peu "sandwich" qui n'a pas tellement de chance car elle s'est occupée de ses

propres parents dans le modèle historique traditionnel et, maintenant, on est passé, pour les enfants, au fait qu'ils doivent rendre la monnaie de ce que les parents leur ont donné lorsqu'ils étaient enfants. Mais maintenant, ces "enfants" considèrent beaucoup plus que le don se fait à chaque fois vers les générations futures. On est toujours en train de parler de ce qu'on doit faire "pour nos enfants", préserver notre planète, ne pas laisser une facture de 2 000 milliards... et si, on l'a fait ! Ces personnes âgées sont donc effectivement en difficulté parce qu'elles attendent le retour du modèle de ce qu'elles ont connu, de ce qu'elles ont fait auparavant mais qui est différent maintenant. Là aussi, il faut savoir déculpabiliser.

Les technologies sont telles que je ne pense pas que la réponse sera technologique pour beaucoup de ces difficultés. On peut avoir des choses assez intéressantes mais il y a un phénomène de modes. Avec ma directrice générale, nous sommes en train de travailler sur un projet de réhabilitation d'un pavillon au centre gériatrique de Champmaillot à Dijon. Elle veut absolument mettre de la géron-technologie. C'est plus un principe sans savoir ce dont on a réellement besoin. J'ai envie de dire que j'ai d'abord besoin de soignants, d'infirmières pour pouvoir accompagner. Après, on peut discuter, il y a des moyens avec des bracelets qui permettent d'avoir un meilleur contrôle, ce qui évite de mettre ces portes fermées dont on a vu qu'elles sont dérangeantes. C'est probablement un mal nécessaire par rapport aux patients Alzheimer qui sont présents.

Nous avons parlé du débat liberté/sécurité qui me semble effectivement très important. Plus j'avance dans ma carrière de professionnel, plus je privilégie la liberté à la sécurité. Je reste persuadé que, pour la liberté, on a fait beaucoup de choses en France, on a fait une révolution, il ne faut pas l'oublier, pour pouvoir être libre. Il y a même un concept que j'aime beaucoup, c'est celui du droit au risque.

Il est très important de se dire qu'on ne peut jamais garantir qu'il n'y aura pas de risque. Souvent, les personnes se disent que la personne âgée est restée trois heures, la nuit, par terre, à son domicile et, qu'en institution, cela n'arriverait pas. Personne ne peut garantir qu'à Champmaillot, par exemple, ceci n'arrivera pas parce que nous n'avons pas des rondes en permanence, ni des technologies qui nous permettent de le faire.

Cela me fait penser au coût qui est de 2 000 €, actuellement, pour équiper une seule chambre avec un sol qui puisse permettre de détecter si une personne reste allongée de façon prolongée. Vous imaginez donc ce que cela représente pour 300 personnes, plus un abonnement de 10 à 15 € par mois et par lit pour avoir quelqu'un qui puisse répondre.

On ne peut donc pas garantir une sécurité en permanence.

On a parlé du rôle des enfants. Faire la toilette de son parent ne me semble pas acceptable. Même pour la toilette de son conjoint, ce n'est pas acceptable. Après, dans la pratique quotidienne, en tant que médecin, je ne suis pas là pour juger, je ne suis pas là pour dire qu'il ne faut pas le faire ou faire des reproches, mais j'attire l'attention des personnes sur les risques qui sont liés à ce type de pratiques. Je dis toujours aux familles de faire ce qu'aucun professionnel ne pourra faire à leur place. Si elles ont du temps à passer avec leur parent, plutôt que de faire du ménage ou des soins à la personne, faites de la discussion, allez vous promener, échangez, prenez un café et laissez faire les professionnels. Ainsi, cela fera plus de passages dans la journée et ce sera nettement mieux vis-à-vis du domicile.

Il est très difficile pour les gens qui ne sont pas de la justice de pouvoir comprendre le mode de raisonnement. On veut toujours avoir des réponses simples à des problèmes compliqués, on veut avoir des schémas, des critères qui soient simples. Faut-il mettre de la justice là où il n'y a pas de problème ? Certainement pas. Faut-il systématiquement les judiciaireiser ? Non. Vous nous avez apporté des réponses par rapport à ces discussions qui sont importantes. Il a beau y avoir un tuteur, une personne de confiance, c'est souvent compliqué. Quoi qu'il en soit, en tant que médecin, j'agirai toujours après discussion avec l'équipe, après discussion avec la famille, mais je prendrai la décision qui me semble le meilleur équilibre. Je cherche finalement le bien d'autrui et cela reste important.

De tous ces parcours, il n'y a pas de décision facile mais, en même temps, c'est ce qui fait tout le challenge et toute la grandeur du métier, la richesse du fait de s'occuper de personnes âgées, que d'avoir à résoudre des choses compliquées. Mais les gens vous le renvoient bien et, quand vous suivez les gens de façon prolongée, ils apprécient, même quand il y a eu des difficultés. Quand on a échangé, quand il y a eu un débat, les gens savent apprécier qu'au moins vous avez pris le temps, vous avez expliqué. Les gens se rendent compte qu'on a finalement fait notre métier qui est d'essayer d'apporter la solution qui soit la meilleure.

Régis AUBRY

Cette journée démontre que les questions que nous avons soulevées, et nous n'en avons soulevé qu'une petite partie, ne sont pas simples, que tout est probablement plus complexe que ce que l'on imagine et cela fait débat. Quand je dis que cela fait débat, c'est parce que j'ai entendu les questions que vous posiez. Cela veut dire que le pari que nous faisons de faire des questions éthiques, des débats publics, est un pari qui est, à mon avis, juste.

Quelle est l'ambition du pari ? Quelle est l'ambition du débat sur des questions éthiques ? Ce n'est pas d'apporter des réponses. C'est, par contre, d'éclairer la complexité. De ce point de vue là, on peut dire que les interventions que nous avons eues éclairent la complexité des éléments ou des questions posées. À titre illustratif, je soulève une question autour du consentement. Je suis un peu surpris, mais je vais peut-être être un peu excessif, de constater, dans quelques études que nous avons menées, que moins la personne est en capacité de consentir, moins on lui explique les choses. Or, cela devrait être l'inverse. Moins quelqu'un est capable de consentir, plus nous devrions consacrer l'énergie à le lui expliquer pour tenter qu'elle comprenne ou qu'elle accède à tout ou partie de ce qui lui est difficile de comprendre. Parce que consentir, de mon point de vue, est probablement l'acte le plus difficile qu'on demande à une personne en situation de vulnérabilité. Je vous rappelle que pour consentir, il faut déjà entendre ce qu'on nous dit. Je ne le dis pas au hasard. La capacité à écouter ce qu'on nous dit est déjà, en référence, une vraie problématique. Je ne suis pas sûr que toutes les personnes à qui nous parlons, quand nous parlons, aient la capacité d'écouter. Au-delà de cette capacité d'écouter, je vous rappelle qu'il faut pouvoir entendre, au sens de comprendre. On aurait en plus une étape supplémentaire qui serait celle d'attendre que la personne ait un discernement, c'est-à-dire qu'elle puisse juger de ce qui est positif, négatif, ce pourquoi elle est pour, ce pourquoi elle est contre. Et puis, qui plus est, consentir c'est avoir une capacité de se déterminer au terme de tout cela. Or, dans la loi en général, on est ou on n'est pas en capacité de consentir. Dans la vraie vie, on est toujours un peu en capacité de consentir, plus ou moins, c'est vrai, mais je ne connais personne qui, quand il s'agit de sa santé en particulier, peut avoir un avis totalement éclairé et je ne connais personne qui n'ait pas d'avis.

La complexité se situe effectivement dans ce qu'il nous est donné de faire nous-même, c'est-à-dire de faire en sorte que la part d'autonomie de la personne puisse s'exprimer. Ce qui ne veut pas dire son autonomie avec une vision maximaliste. Ceci pour soulever toute la complexité qu'il peut y avoir derrière des mots qui, en apparence, sont simples : capacité à exprimer sa volonté ou incapacité à exprimer sa volonté. L'essentiel se situe, comme toujours dans notre pratique, dans les nuances.

Il y a intérêt à éviter, c'est la vertu du questionnement, toute forme de banalisation autour de ces questions que nous posons. Ce n'est pas parce que quelqu'un nous donne effectivement lieu de penser qu'il ne peut pas décider pour lui-même qu'il ne faut pas lui parler, qu'il ne faut pas tenter de lui expliquer, et ce n'est surtout pas pour cela qu'il faut décider pour la personne et banaliser finalement la situation. Cela peut être le cas quand on est confronté en permanence, chaque jour, heure après heure, à des réalités de forme de dépendance. Le risque, c'est la banalisation, c'est-à-dire la disparition du statut progressivement de sujet. C'est un vrai risque.

Ce qui ressort aujourd'hui, au travers de la complexité, c'est probablement la place majeure qu'occupe l'incertitude dans nos métiers, ou dans nos relations sur des questions comme celle-ci. L'incertitude, de mon point de vue, alors qu'on a tendance à en faire un vilain défaut, il faudrait souvent être sûr de soi, peut être très féconde. Lorsqu'on n'est pas sûr de soi, on discute avec autrui. Lorsqu'on n'est pas sûr de soi, on s'ouvre de son incertitude, on va évoquer son avis, argumenter, mais on va le soumettre à

d'autres avis, d'autres regards par d'autres personnes. Finalement, c'est ce qui peut conduire, en situation complexe, non pas à des réponses simples à des questions complexes, mais à des réponses uniques à une personne unique. C'est peut-être cela qu'il faut que nous retenions, c'est que plus nous sommes en capacité d'appréhender, avec une réflexion d'ordre éthique, des situations complexes et de façon interdisciplinaire, et vous voyez bien tout ce à quoi cela renvoie en termes de hiérarchie de prise de parole, plus nous pouvons faire ainsi, plus nous pouvons transversaliser nos façons de voir les choses, sortir de nos visions tubulaires, sanitaire, sociale, médecins, pas médecins, etc.. Comme on sait qu'on ne sait pas, il ne peut pas y avoir de hiérarchie. Il ne peut y avoir de réponse qu'au terme d'une transversalisation de la discussion.

Il faut tout de même retenir qu'il y a un risque qui est celui de la banalisation. Il y a une opportunité, c'est la fécondité de l'incertitude. Il faut donc que nous puissions nous mobiliser sur ces questions. Il faut que nous sachions aussi nous dire que nous n'avons plus les moyens de nos ambitions, en sachant qu'aujourd'hui nous avons voulu faire venir un économiste afin de pouvoir faire se rencontrer les questions relatives aux contraintes budgétaires en particulier les questions d'ordre éthique. Nous n'avons pas trouvé, peut-être avons-nous mal cherché, en tout cas nous n'avons pas réussi à faire venir quelqu'un que nous avions prévu initialement. De fait, on voit bien que quand on n'a plus les moyens de toutes nos ambitions, on peut arriver, parce qu'on n'est pas sûr de soi, parce que l'on discute de façon interdisciplinaire, à une forme de créativité qui, à mon avis, est la réponse aux nouveaux besoins de nouvelles formes de solidarité qui vont se développer dans notre pays.

La crainte est de vouloir normer la solidarité. Il ne faut pas gommer le besoin de solidarité. Il faut valoriser le moyen de trouver des solutions solidaires dans une société qui est en difficulté. Si on ne le fait pas, les contraintes économiques vont apparaître comme des réponses aux questions que nous posons.

L'incertitude, en ce qu'elle provoque beaucoup de discussions interdisciplinaires, nous conduit à une dimension de résistance. Je pense qu'être résistant à une pensée normative ou à des réponses simples, est à mon avis quelque chose qui s'impose dans notre société, confronté à un tableau qui nous oblige à penser l'avenir différemment de l'actualité en termes de restructuration de nos organisations, en termes de restructuration de notre formation. Je trouve qu'il y a là de quoi réfléchir à la façon de former. Je pense également que c'est de bon augure que nous abordions tout cela dans le cadre du débat public, puisque les solutions ne se trouvent pas dans la médecine, elles ne se trouvent pas uniquement dans la politique, elles se trouvent dans la société, dans notre capacité à faire du lien autour de ces questions complexes.