

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 longue

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 Evelynne 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

Mesdames, Messieurs, je vous remercie de votre présence pour cette 6^e rencontre grand public que nous essayons d'organiser tous les ans au titre de l'Espace de réflexion éthique. J'avoue qu'il est rassurant de voir que, quand on fait une invitation à destination du grand public pour venir réfléchir sur des enjeux importants pour notre société, il y ait toujours beaucoup de monde. C'est rassurant car on peut parfois être un peu inquiet, et c'est le cas par rapport au sujet sur lequel nous devons réfléchir aujourd'hui. On aurait pu intituler notre journée "Qu'allons-nous donc venir ?" puisque l'idée est de réfléchir aux enjeux éthiques du vieillissement.

Je vais faire très vite mais je trouve qu'entre les évolutions démographiques, dont Michèle Dion va nous parler, qu'il y a dans nos sociétés, en particulier en Europe occidentale, et les conséquences qui ne me semblent pas avoir été pensées, les avancées de la médecine dans le domaine de la santé qui produisent, alors qu'on ne l'avait pas pensé, de la survie possible avec un handicap, avec des maladies, si on ajoute à cela les évolutions socio-familiales dans nos sociétés, et si on ajoute encore à cela le contexte de contraintes économique et budgétaire qui - mais je suis peut-être très pessimiste -, à mon avis, est une question qui va nous concerner pendant de nombreuses années encore, il me semble qu'à la croisée de tous ces constats, il y a lieu de penser l'avenir ou les rapports que notre société va pouvoir entretenir avec les personnes âgées.

Si on évoque ce sujet-là, c'est parce qu'on pense qu'il y a des risques, il y a des risques de marginalisation, voire d'exclusion, voire de déliaison dans notre société. Il est donc peut-être important que nous lancions cette réflexion aujourd'hui. Mais on pourrait dire que nos décideurs politiques nous montrent combien ils se préoccupent de ces questions. Nous ne manquons pas de projets de loi. Je citerai trois lois à venir qui concernent le sujet sur lequel nous travaillons :

- la loi de santé publique, la Loi Santé,
- la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement,
- une loi que je connais particulièrement bien qui est la loi relative à la fin de vie, qui va être modifiée.

Ces lois devraient, de mon point de vue, poser des questions, s'appuyer sur des ressorts fondamentalement éthiques pour pouvoir envisager globalement l'avenir de notre société, l'avenir des relations des individus au sein de notre société, et tirer vers le haut dans le sens d'une réflexion sur les futures solidarités, sur la place du respect dans notre société.

Je crains malheureusement que les lois n'abordent pas les choses sous cet angle-là et je pense que ce qui est important, c'est précisément, quand on parle de grand public, que nous puissions y réfléchir, en débattre. Je le disais à mes collègues, la première manifestation que nous avons organisée à l'Espace réflexion éthique était autour de la loi de bioéthique. J'avais alors été surpris de voir combien, des débats publics, des états généraux de la bioéthique où nous avons joué notre part de responsabilité, sortent toujours des idées auxquelles les décideurs ne songent pas et qui s'avèrent, a posteriori, être des idées maîtresses.

Pour nous, en tant qu'Espace de réflexion éthique Bourgogne Franche-Comté, nous tenons beaucoup à ces échanges, au travers de cette manifestation annuelle, au travers des conférences-débats que nous organisons quatre ou cinq fois par an dans nos deux villes, le colloque se tenant alternativement à Dijon et à Besançon, où il nous est donné une petite respiration, une petite oxygénation, une capacité de prendre un peu de recul pour sortir d'un quotidien où, finalement, on n'oublie peut-être l'essentiel qui se situe toujours dans les nuances.

Je vais donc passer, pour commencer et déjà nous donner le moral, la parole à Michèle Dion, qui est professeur de démographie à l'université de Bourgogne. Elle va déjà nous asséner quelques chiffres pour nous mettre dans l'ambiance. Ensuite, France Mourey introduira une vraie approche sémantique nécessaire en soubassement à notre réflexion sur la question de la fragilité et celle de la vulnérabilité.

Introduction - Michèle DION

Il me revient de faire un état des lieux concernant la population vieillissante et cette population vieillissante pouvant être dépendante. J'ai voulu y ajouter quelques données perspectives afin que nous puissions un peu prévoir les choses.

Nos deux régions ne comptent pas tout à fait le même nombre d'habitants (derniers chiffres INSEE au 1^{er} janvier 2013). La Bourgogne est légèrement plus peuplée que la Franche-Comté : 1,644 million d'habitants en Bourgogne contre 1,178 million en Franche-Comté. En outre, si les deux régions comptent le même nombre de départements, quatre, la répartition de la population au sein de ces départements est très différente : en Bourgogne, deux départements, aux effectifs sensiblement égaux, la Côte-d'Or et la Saône-et-Loire, regroupent les deux tiers de l'effectif régional. Le département de l'Yonne en rassemble un cinquième et le dernier, la Nièvre, compte pour 13 %. En Franche-Comté, la répartition est différente puisque le département du Doubs recense 45,2 % de la population. Deux départements, le Jura et la Haute-Saône, totalisent un nombre d'habitants un peu moins élevé que le Doubs et représentent 42,6 % de la population franc-comtoise. Le dernier département, le Territoire de Belfort, ne compte que pour 12,2 %. La région Bourgogne est sensiblement plus vieillie que la région Franche-Comté : la première abrite 11,2 % de plus de 75 ans (dont 3,6 % de plus de 85 ans), contre 9,4 % pour la seconde (dont 2,8 % de plus de 85 ans). Notons qu'en Bourgogne, on recense quasiment le même nombre de plus de 75 ans que de moins de 10 ans, au profit des plus de 75 ans (75 ans et plus : 184 198 et 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, la situation d'aidant peut être inconfortable pour beaucoup d'un point de vue personnel, elle n'est pas préoccupante au regard des effectifs en présence : les actifs sont assez nombreux pour assurer l'aide nécessaire. Qu'en sera-t-il demain ? Pour envisager la situation, il n'est besoin que de regarder autour de nous. Faisons vieillir un jeune qui a 20 ans aujourd'hui. Ses parents ont 45 ans, ses grands-parents 70 ans et ses arrière-grands-parents 95 ans. Dans 20 ans, notre jeune aura 40 ans, ses parents seront âgés de 65 ans, ses grands-parents auront atteint 90 ans et, avec un peu de chance, il restera bien une arrière-grand-mère qui fêtera son 115^{ème} anniversaire ! Imaginons maintenant que ce jeune se soit marié et que sa conjointe ait une famille à l'identique et que ce jeune couple ait deux enfants. A eux deux, ils totalisent un nombre d'âgés, dépendants plus ou moins d'eux, égal à dix, sans compter les dépendants jeunes, au nombre de deux. Soit un total de douze personnes...

Regardez autour de vous, c'est une façon très simple, sans chiffre, qui aide à bien mesurer ce que pourra être la situation dans une vingtaine d'années. Il reste juste à espérer que les membres de notre jeune couple soient issus chacun d'une famille nombreuse afin que l'aide puisse être répartie sur plusieurs têtes. Il ne faut pas trop rêver sur l'appartenance à une famille nombreuse puisque, depuis 1975, en France, on a affaire à 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.

Quant aux parents, âgés de 65 ans, ils auront en responsabilité leurs propres parents et une grand-mère... C'est ainsi qu'on peut mesurer, simplement, que les solidarités familiales assureront le gros de l'aide car les allocations en tout genre ne suffiront pas à assumer les besoins des populations

âgées. En outre, 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 ? On décrit toujours les générations du baby-boom comme des générations peuplées de chanceux... On se trompe ! On oublie trop souvent que le baby-boom et son écho font naître des effectifs importants entre 1946 et 1974, mais que toutes, loin s'en faut, n'ont pas vécu leur vie active dans l'opulence... 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 n'auront rien de "nantis", mais qui, bien au contraire, 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.

En considérant les deux régions, un département, au regard des plus de 60 ans, se démarque nettement : la Nièvre. Au 1^{er} janvier 2013, les plus de 60 ans y représentent 33,5 % de l'ensemble de la population. Ce département 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), soit dans dix-sept ans, autant dire dans cinq minutes ! Autrement présenté, 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 %) et la plus élevée dans la Nièvre (33,5 %). Il faudrait donc se préparer à cette nouvelle proportion de population un peu âgée. Il est intéressant de voir les rapports qui existeront entre ces populations de plus de 60 ans et les populations dites actives.

Comment s'équilibrent aujourd'hui et s'équilibreront demain, les grands groupes d'âges retenus d'une façon classique par les démographes, c'est-à-dire les Jeunes, les Adultes et les Vieux, en Bourgogne et en Franche-Comté ?

Vous verrez, dans mon texte, je mets une majuscule à "Vieux" de façon à atténuer un peu ce que certains considèrent comme un gros mot. J'estime qu'à partir du moment où on parle des jeunes, on doit pouvoir parler des Vieux sans que cela choque. Ce mot n'ayant pas encore été retiré du dictionnaire, on peut penser qu'on peut l'utiliser sans trop de risques.

Pour l'analyser ce que nous allons devenir, j'ai repris les données actuelles de 2013 et les projections de l'INSEE aux horizons 2020, 2025 et 2030. Ces projections de l'INSEE sont faites sur des grands groupes d'âges. Je vais essayer de mesurer la dépendance de la population de plus de 60 ans. Pour cela, j'avais besoin de récupérer des plus petits groupes d'âges. Je me suis donc livrée à cette projection de population de dépendance pour la Bourgogne. Je ne l'ai pas fait pour la Franche-Comté, non pas parce que je suis rattachée à l'université de Bourgogne, c'est parce que l'INSEE Franche-Comté les a réalisées.

Puisque notre thème est l'accompagnement des âgés, nous avons voulu mesurer les populations en place et celles à venir pour apprécier les rapports de dépendance, nombre d'inactifs, jeunes et vieux, pour cent actifs et le rapport Jeunes/Vieux, nombre de Jeunes de moins de 20 ans pour cent vieux de plus de 80 ans. Il est bien évident que les inactifs jeunes, c'est-à-dire de moins de 20 ans, sont les actifs de demain. Les inactifs vieux, donc de plus de 60 ans, ne sont rien du tout pour demain. C'est souvent ce que l'on veut mesurer en faisant ce rapport et en le détaillant, en prenant la part des jeunes et celle des vieux inactifs.

La progression des rapports de dépendance pour les deux régions est constante et ne va pas dans le bon sens ! Pour les deux régions, en 2013, cent actifs (20-59 ans) supportent cent un inactifs : quarante-sept ont moins de 20 ans et cinquante-quatre ont plus de 60 ans. 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. Tout simplement parce que les inactifs Vieux coûtent plus cher ! En 2020, cent actifs supporteront cent sept inactifs : le nombre

de Jeunes restant sensiblement identique, quarante-six auraient moins de 20 ans, mais le nombre de Vieux s'élèverait à soixante et un. On voit déjà que la situation est nettement moins favorable puisqu'on a supporté plus de Vieux inactifs que de Jeunes actifs.

En 2030, cent actifs seraient face à cent dix-neuf inactifs : quarante-six Jeunes contre soixante-treize Vieux, soit quasiment deux tiers d'inactifs de plus de 60 ans.

A côté de ce rapport de dépendance qui a une petite connotation économique, on calcule le rapport Jeunes/Vieux pour mesurer une sorte de dynamisme de la population. On prend donc les moins de 20 ans en regard des plus de 80 ans. Aujourd'hui, en Bourgogne/Franche-Comté, pour cent Vieux de plus de 80 ans on compte trois cent cinquante-six Jeunes de moins de 20 ans (soit 3,5 Jeunes pour 1 Vieux) ; en 2030, nous aurons perdu cent Jeunes : pour cent Vieux de plus de 80 ans on ne comptera plus que deux cent quarante-huit 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.

Venons-en maintenant à cette dépendance des personnes âgées. La DREES a établi des pourcentages de populations dépendantes à l'intérieur de la population des plus de 60 ans. Globalement, on compte que 8 % de la population de plus de 60 ans est composée de personnes dépendantes. Ce taux est légèrement supérieur pour la population féminine, non pas que nous acceptons la dépendance plus facilement que les hommes, c'est simplement parce que la dépendance augmente avec l'âge et le fait que les femmes ont une espérance de vie supérieure à celle des hommes, dans la population des très âgés, ceux qui ont le plus besoin d'un accompagnement. Les femmes sont donc à 10 % de dépendant au-delà du 60^e anniversaire, alors que les hommes ne sont qu'à 5 %.

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 : il est infime entre 60 et 65 ans (1 %) ; encore très faible entre 65 et 75 ans (3 %) ; il dépasse 10 % entre 75 et 85 ans (11 %) ; il atteint quasiment la moitié des 85-94 ans (40 %) et il est maximum 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.

Afin de prendre la mesure de ce qui nous attend, d'un point de vue de l'accompagnement, nous avons réalisé, à partir des projections de population, des projections de dépendances en posant comme hypothèse que cette dépendance ne varierait pas et que les taux que nous avons appliqués à notre état des lieux seraient encore valables. Cette hypothèse est contestable par les optimistes et tout autant par les pessimistes. En effet, certains pensent que les âgés à venir seront en meilleure forme que les âgés d'aujourd'hui et que de ce fait les taux de dépendance seront moindres ; à l'inverse, d'autres subodorent que les conditions de vie actuelles auront sur les populations vieillissantes de très désagréables résultats et que la dépendance devrait se renforcer.

Ce dont on peut être certain, c'est que les fameuses générations du baby-boom et de son écho, dont les premières ont déjà franchi le cap des 60 ans, en 2006, vont étoffer considérablement la représentation de la population âgée dans la population totale, accentuer le vieillissement et manifester des besoins pour lesquels nous devons, dès maintenant, préparer les réponses. Les projections de l'INSEE à 2020, 2025 et 2030 ne mentionnant que quatre grands groupes d'âges (moins de 20 ans, 20-59 ans, plus de 60 ans, dont les plus de 80 ans, afin de pouvoir continuer à appliquer les taux de dépendance de la DREES aux groupes d'âges décennaux, nous avons établi pour la Bourgogne des projections plus fines de populations (on trouvera en Annexes les populations de référence et la méthode utilisée) en observant les variations entre 2000 et 2010.

Une petite précision concernant les projections : ce ne sont pas des horoscopes, ce n'est pas une façon de lire l'avenir. Les projections indiquent simplement comment les événements ont des chances de se produire si ce qui a été observé ces dernières années ne se modifie pas. Autrement dit, si nous ne faisons rien, si tout continue comme avant et aujourd'hui, les projections décrivent la situation future. Il ne s'agit donc pas d'une lecture dans une boule de cristal, ce sont des hypothèses que l'on projette, rien d'autre. Je vous dis cela pour vous remonter un peu le moral et

que vous ne soyez pas trop affolés. Les projections de populations ont comme fonction de dire que si on ne fait rien, on aura cela. Mais on peut peut-être faire quelque chose pour avoir moins.

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. Quand on va arriver en 2020, pour les deux régions, on aura à charge presque 86 000 personnes. Quand on atteindra 2030, il y aura quasiment 95 000 personnes à charge.

Ce décompte est global pour les deux régions, mais vu ce qui s'annonce, je pense que nous avons intérêt, dès maintenant, à considérer les deux régions. Si toutefois l'esprit de "chapelle" devait rester, il est vrai que la Bourgogne compterait largement plus de population dépendante que la Franche-Comté. On arrive ainsi, en 2030, à un peu plus de 56 000 dépendants en Bourgogne pour 38 000 en Franche-Comté.

J'ai ensuite pris ce nombre de dépendants pour le rapprocher des individus âgés de 20 à 60 ans pour voir comment ces dépendants pouvaient être soutenus, avec une population d'actifs en face. Aujourd'hui, le rapport est de 1 à 20, c'est-à-dire qu'on peut se dire qu'on a un dépendant pour 20 actifs. En 2020, on tombe dans un rapport de 1 pour 16. A l'horizon 2030, on sera dans un rapport de 1 pour 13. On peut se dire ici que ce rapport est largement insuffisant.

Il est vrai qu'on parle très souvent de la situation de l'aidant, je pense qu'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. On commence aujourd'hui à prendre la mesure de ce que génère l'accompagnement sur les aidants, c'est-à-dire le stress, la fatigue, le fardeau, etc. Le sachant, à nous de prendre les dispositions qui s'imposent et qui ne léseront ni les uns ni les autres, ni les aidants, ni les aidés. Ni ceux qui devront avoir recours à l'institutionnalisation, ni ceux qui favoriseront le maintien à domicile. On entend aujourd'hui de plus en plus parler 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", je crois qu'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, je pense qu'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 !

Introduction - France MOUREY

Fragilité et vulnérabilité

Je vais simplement vous dire que le mot fragilité qui évoque pour vous plutôt le vase en cristal qui risque de se casser lors d'une mauvaise manipulation, est devenu, dès les années 80 un terme médical, un terme que la communauté médicale gériatrique et scientifique s'est approprié. C'est vers les années 90 que les premières définitions sont apparues. Je vais vous lire celle que donnait un auteur nommé Fried, très connu dans ce champ. Elle dit : "La fragilité est une vulnérabilité - ça commence mal puisqu'on commence à embrouiller les deux termes - 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. Je vous ai lu cette définition car elle me semble marquer une étape importante dans la réflexion qu'on a eue ultérieurement sur ce terme, montrant cette notion de réserve, c'est-à-dire 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.

On a là tous les éléments qui vont bâtir la réflexion qu'on aura après sur la notion de fragilité. Et puis, la communauté médicale avance encore, après les années 90, pour faire de la fragilité ce qu'on appelle en médecine un syndrome, c'est-à-dire pour décider qu'il y a des signes, 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.

Tout le monde est à peu près d'accord pour dire aujourd'hui, on reconnaît trois étapes dans cette fragilisation. Une première étape que l'on appelle la pré-fragilité, c'est-à-dire qu'à un moment donné, chez certaines personnes âgées, un processus tout à fait insidieux va s'installer où leurs réserves dites physiologiques - quand on dit cela, on peut parler aussi bien des réserves en muscles, en mémoire, des réserves que l'on dit calciques, pour l'os, etc. -, réserves qui ont été constituées dans l'enfance, dans la première partie de l'existence, sur des bases génétiques plus ou moins bonnes, qu'on a plus ou moins renforcées avec un certain mode de vie, ces réserves vont, sous l'effet d'un certain nombre de facteurs, diminuer progressivement. Indiscutablement, si on cumule des maladies, ces réserves vont diminuer plus rapidement. 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, pas la fracture osseuse mais la fracture dans le mode de vie, et révéler cette fragilité préexistante. Je vous donne l'exemple de la chute qui est souvent relativement banale en apparence chez la personne âgée et qui 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. Cette fois, on y est et on est capable, aujourd'hui, d'en faire le diagnostic à partir de critères initialement décrits par Fried qui, en gros, sont au nombre de cinq en disant qu'à partir du moment où on note 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, mais aussi que l'on ressent une fatigue, voire un épuisement et, élément très important, que l'on présente un ralentissement de la marche, à 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, on a rajouté progressivement des critères plus cognitifs, sans parler de maladies démentielles, simplement de petits troubles très hétérogènes de la mémoire ou de l'attention, et puis depuis des facteurs qui sont, cette fois, plus sociaux et environnementaux, on va se rapprocher tout doucement de la vulnérabilité avec, en particulier, le facteur isolement dont il a été beaucoup question dans les médias ces dernières années.

La troisième étape, ce sont les conséquences de la fragilité. C'est là où 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 dont il sera question tout au long de la journée à travers les situations cliniques qui vont vous être présentées, 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. Je vous en donne deux exemples rapides : le gérontopôle de Toulouse a lancé un travail assez important sur la fragilité, en particulier l'année dernière une étude via les médecins généralistes pour un repérage systématique de l'état de fragilité. Pour vous donner une idée, sur 1 000 personnes étudiées dans ce cadre et pour lesquelles on a réalisé un dépistage, 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 où je vous l'apporte ici.

Une deuxième remarque quant à l'importance aujourd'hui de ce syndrome. L'Académie nationale de médecine a produit au printemps un rapport concernant la fragilité, en incitant à la fois à informer le grand public, c'est peut-être un peu ce qu'on va faire aujourd'hui, puisque nous allons en débattre avec vous, mais en recommandant 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. C'est vous dire l'intérêt qu'on lui porte.

A côté de ce terme de "fragilité", il y a la vulnérabilité. C'est un mot qu'on trouve davantage dans la bouche et au bout de la plume 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, pour utiliser très souvent ce terme. 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. Quelque part, heureusement que nous sommes susceptibles d'être atteints par quelque chose. Après, il s'agit d'un problème de dosage, c'est-à-dire qu'on peut se sentir vulnérable sur un temps très court. Si quelqu'un braque une arme sur vous, vous devenez brutalement très vulnérable dans l'instant. Si cela se finit bien, cette vulnérabilité n'existera plus quelques heures après. Distinguer cela de situations de grande vulnérabilité dans laquelle les personnes se trouvent installées.

On parle également, et nous en parlerons cet après-midi, 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 me semble permettre deux choses par rapport à la fragilité. C'est de réduire un espace très important, surtout dans notre pays, entre le sanitaire et le social et, d'autre part, de permettre une sorte de continuité entre le normal et le pathologique. C'est-à-dire qu'à un moment donné, nous sommes tous susceptibles de devenir vulnérables pour des raisons infiniment diverses.

En revanche, et peut-être en synthèse, 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.

En réfléchissant à ces deux mots, je pensais à d'autres mots comme autonomie et dépendance pour lesquels on ne cesse d'essayer de donner des définitions et pour lesquels, dans le langage courant, on continue en permanence à les mélanger, ou à les associer. On fait un peu la même chose avec fragilité et vulnérabilité. C'est peut-être le signe qu'il était trop difficile de résumer en un mot des situations aussi complexes que celle dont on va parler aujourd'hui et qu'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.

Pour terminer, je voudrais vous citer une phrase du livre de Pierre Pfitzenmeyer, "Prendre soin du grand âge vulnérable", il écrivait : "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." Je vous remercie de votre attention.

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

Je suis le Docteur Isabelle Martin-Pfitzenmeyer et je suis médecin gériatre au CHU de Dijon, au centre gériatrique de Champmaillot. Je travaille dans un service de soins de suite et réadaptation gériatrique.

J'ai donc choisi de vous présenter l'histoire d'un vieux couple, Marcel et Albertine. J'espère que vous vous attacherez à eux au fil de ma présentation même si, au départ, vous pourriez avoir quelques a priori contre notamment l'un d'entre eux. Ce couple a été hospitalisé en soins de suite et l'histoire de ce couple permettra, je l'espère, d'illustrer et d'ancrer dans la réalité les propos des différents intervenants.

"Au moment où nous faisons leur connaissance, en juin 2014, Albertine et Marcel Durand ont respectivement 87 et 91 ans. Ils sont mariés depuis 68 ans. Ils se sont unis en mai 1946, un an après la libération, entourés par les compagnons de maquis de Marcel, enfin ceux qui s'en étaient sortis vivants.

Les parents de Marcel étaient de petits agriculteurs, qui furent emportés par la tuberculose à six mois d'intervalle quand leur fils avait vingt ans. Après la guerre, Marcel reprit l'exploitation familiale dans un petit village de trois cent âmes à trente-cinq kilomètres de Dijon. Il cultivait les champs tandis qu'Albertine s'occupait des vaches et des poules. Le couple eut sept enfants, dont deux décédèrent en bas âge. Un seul des quatre garçons, l'aîné, Yves, souhaita travailler avec son père, les autres préférèrent vivre en ville, où ils ont chacun fondé une famille. L'un s'est installé à Dijon, le second dans le Sud et le troisième en Bretagne. La seule fille, Josette, s'est mariée avec un agriculteur du même village que ses parents. Elle a eu elle-même quatre enfants et est neuf fois grand-mère. Elle a gagné sa vie comme assistante maternelle tout en aidant son mari à la ferme. Vivant à cinq cent mètres de ses parents, elle est restée très proche d'eux, surtout de son père qu'elle vénère. Yves, qui n'avait jamais quitté la ferme familiale, s'est marié sur le tard en 1997 avec une institutrice divorcée mère de trois enfants, qui ne s'est jamais adaptée à la vie commune avec ses beaux-parents.

Il est vrai que Marcel n'a jamais eu un caractère facile. Autoritaire et colérique, il a toujours agi en patriarche ne supportant pas que son autorité soit contestée. Sa femme s'est toujours soumise à ses volontés, et n'a jamais exprimé une opinion différente de celle de son mari. Elle adorait ses fils, surtout Yves, mais ne s'est jamais opposée à Marcel quand il se montrait injuste avec eux. Josette a toujours été très admirative de son père, de son passé de résistant, de son courage et de son ardeur au travail. Surtout, elle a apprécié que son père soit plus protecteur et tendre avec elle qu'avec les garçons, tandis que sa mère se montrait à l'inverse plus affectueuse avec ses fils qu'avec elle, qu'elle considérait comme corvéable à merci. L'épouse d'Yves ne supportait absolument pas le côté dirigiste et machiste de son beau-père. De plus, elle détestait la ferme sans confort et la proximité permanente avec ses beaux-parents. Après une énième dispute, elle a enfin réussi à convaincre Yves en 1999 de quitter la ferme et de vivre à Dijon où Yves a trouvé un travail de manutentionnaire. Depuis, le couple a rompu tout contact avec les parents d'Yves. Marcel a vendu ses vaches et ses champs à Josette et son mari, pour une somme dérisoire, ce qui a attisé les tensions entre frères et sœur. Albertine aurait bien aimé aller vivre à Dijon, dans un appartement confortable près de ses deux fils, mais Marcel a tenu à rester dans la ferme familiale, encouragé par sa fille qui souhaitait que ses parents restent près d'elle.

Cette rupture a plongé Albertine dans une profonde dépression, tandis que Marcel s'est réfugié dans le jardinage et les promenades en forêt avec son chien, en abusant un peu trop de la boisson dès

qu'il était à la maison. Josette a tout tenté pour réconcilier ses parents et Yves, sans succès. Elle-même a cessé de voir ses frères qui avaient pris le parti d'Yves et n'avaient pas accepté que Josette et son mari obtiennent les terres de leur père à si faible prix.

Quand Marcel n'a plus pu faire des travaux à l'extérieur, en 2010, à la suite d'un infarctus du myocarde massif qui l'a rendu essoufflé au moindre effort, la situation n'a fait qu'empirer. Marcel s'est mis à boire de plus en plus, scotché sur son canapé devant la télévision, le chien à ses pieds. Il commençait à radoter, à oublier les faits récents, mais refusait de le reconnaître et s'emportait pour un rien, accusant sans cesse son épouse d'égarer volontairement ses objets. Un jour, ayant pris sa voiture qu'il utilisait comme toutes les semaines pour aller chercher du pastis dans la petite ville à côté de chez eux, il s'était perdu pendant deux heures, et cela l'avait mis en colère. Il était persuadé que le maire avait fait modifier la signalisation des routes. Un mois plus tard, il avait pris un sens interdit et avait eu un accrochage heureusement sans gravité avec la voiture qui venait en face. Là encore, il avait refusé de reconnaître ses torts. Son gendre avait alerté le maire, et tous les deux avaient tenté sans succès de raisonner Marcel pour qu'il renonce à la conduite. Le patriarche s'était mis dans une colère noire et avait menacé de se pendre si on lui prenait sa voiture, qui représentait son dernier espace de liberté depuis qu'il ne pouvait plus se promener à sa guise. Le maire n'avait pas insisté et avait conseillé au gendre de faire un signalement à la préfecture, ce qui avait mis Josette hors d'elle. Comment trahir ainsi son père, le dénoncer aux autorités comme le pire des collabos ? L'histoire d'amour entre Marcel et sa voiture prit fin tragiquement en janvier 2012, quand le vieil homme voulut se rendre en ville à 4 heures du matin, persuadé qu'il était le milieu d'après-midi. Il emmena son chien avec lui, comme d'habitude, prit la mauvaise direction et se retrouva dans la forêt voisine où il percuta un arbre après que la voiture ait glissé sur une plaque de verglas. Indemne, il réussit à sortir de sa voiture hors d'usage pour chercher du secours et s'égara plus profondément dans les bois. Il ne fut retrouvé que vers midi par la gendarmerie qu'Albertine avait alertée au petit matin, à demi-inconscient, en hypothermie profonde, avec une double pneumonie qui lui valut quinze jours d'hôpital. Les médecins l'auraient bien gardé plus longtemps pour un bilan plus poussé, mais Josette insista pour que son père sorte au plus vite, persuadée qu'il dépérissait dans cet univers étranger et que les troubles du comportement de son père étaient dûs aux médicaments que son généraliste lui prescrivait. Quant au chien, il ne fut jamais retrouvé...

De retour à la maison, Marcel était profondément abattu. Il était extrêmement passif, sans motivations ni envies. Il restait confiné sur son canapé sans rien faire, sans même regarder la télévision. Il parlait lentement, rarement, cherchait ses mots, appelait sans cesse son chien, mangeait de moins en moins et maigrissait à vue d'œil. Sa démarche était devenue ralentie avec un équilibre instable. Il lui arrivait de tomber et Albertine avait toutes les peines du monde à le relever. Elle voyait bien que son mari allait mal mais elle se sentait totalement démunie. Son caractère déjà difficile s'était empiré avec des phases de mutisme et des phases d'agressivité envers elle qui la terrorisaient et qu'elle ne comprenait pas. Ses propos étaient de plus en plus souvent incohérents avec des accusations infondées contre son épouse, à qui il reprochait de voir leurs fils en cachette et de se liguer avec eux contre lui. Albertine n'avait jamais osé confier ses craintes à sa fille, car elle savait que cette dernière ne la croirait pas et lui reprocherait d'exagérer. Josette refusait de voir la dégradation de l'état de santé de son père qui restait son héros.

Après son épisode dépressif de 1999, Albertine n'était jamais parvenue à remonter la pente, bien au contraire. Elle qui avait toujours été une femme active sans problème de santé particulier, et qui avait gardé une silhouette menue malgré ses sept grossesses, avait pris une trentaine de kilos depuis le départ d'Yves, compensant par la nourriture le vide de l'absence. Après l'infarctus de Marcel, et la cessation de toute activité à la ferme, elle passait le plus clair de son temps dans la cuisine à engouffrer des quantités impressionnantes de petits gâteaux. Son poids dépassa les quatre-vingt dix kilos pour 1m58 et elle développa un diabète qui nécessita l'instauration d'un traitement par Insuline dès 2006. Peu compliant au régime, son diabète ne s'équilibrait jamais correctement, et des complications apparurent rapidement dans les années suivantes, avec une atteinte des artères des jambes et des yeux. Son médecin lui proposa plusieurs fois de l'hospitaliser, mais elle refusa pour ne pas laisser seul son mari. Il était incapable d'assurer le quotidien sans elle, et elle ne voulait toujours

pas alerter Josette. Par ailleurs, avec son surpoids, elle se mit à souffrir d'une arthrose des genoux qui l'obligea peu à peu à utiliser une canne puis un déambulateur pour se déplacer chez elle. Vint un moment où elle ne put plus sortir dehors ni monter les escaliers menant à la chambre à coucher. Elle dut se résigner à faire installer par son gendre un lit de fortune dans la petite salle à manger qui jouxtait la cuisine. La ferme était vétuste, et Marcel avait cessé de l'entretenir depuis le conflit avec son fils. Il avait toujours refusé d'installer le chauffage central, et négligeait trop souvent de remplir le poêle à bois qui était censé chauffer l'ensemble de l'habitation. La salle de bain ne comportait qu'une antique baignoire dans laquelle Albertine ne pouvait plus s'installer, l'obligeant à faire une toilette sommaire à l'évier de la cuisine. Tous les gestes de la vie quotidienne devenaient difficiles à accomplir et cela amplifiait les tensions avec Marcel, pour qui elle devait faire de plus en plus de choses au fil des mois. Elle devait l'aider pour sa toilette, pour qu'il mette correctement ses vêtements, pour qu'il porte des protections depuis qu'il était devenu incontinent. Elle devait également vérifier sans cesse qu'il ne fasse pas une bêtise ou ne se mette pas en danger de chute, et cela l'épuisait. Marcel ne la remerciait jamais pour tout ce qu'elle faisait pour lui. Il avait même tendance à lui en vouloir de l'aider. Il lui reprochait de l'infantiliser et clamait sans cesse qu'il était capable de se débrouiller tout seul. Il ne supportait pas d'être lui-même limité dans ses efforts à cause de ces foutus médecins qui ne savaient pas soigner correctement son cœur. Peu à peu, il devint méfiant et agressif avec tout le monde, même avec Josette. Quand il avait trop bu, il l'accusait de lui avoir volé ses terres et de l'avoir ruiné. C'était un crève-cœur pour Josette de voir son père se transformer ainsi. Elle ne le reconnaissait plus et se sentait coupable de cette situation. Elle ne savait pas quoi faire pour lui et ne pouvait pas en discuter avec ses frères qui lui en voulaient toujours, ni avec son mari qui trouvait qu'elle passait trop de temps chez ses parents et négligeait son propre foyer. Même ses enfants lui en voulaient, car ils ne la trouvaient pas assez disponible pour s'occuper de ses petits-enfants et ne tenaient pas à ce qu'elle les emmène chez un arrière grand-père alcoolique et acariâtre et une arrière grand-mère obèse, impotente et dépressive. Josette s'épuisait à tenter de répondre aux demandes des uns et des autres. Elle faisait les courses pour ses parents, cuisinait des plats que sa mère n'avait plus qu'à faire réchauffer, préparait les médicaments du couple, tout en sachant que son père n'en faisait qu'à sa tête et prenait ses traitements de façon très aléatoire. Elle en avait parlé à l'infirmière qui venait faire l'injection d'Insuline à Albertine tous les matins mais cette dernière lui avait fait clairement comprendre qu'elle n'avait pas le temps de passer plus souvent chez le vieux couple, étant la seule infirmière libérale dans un périmètre de vingt kilomètres où résidaient essentiellement des personnes âgées. Josette avait bien proposé à ses parents de prendre une aide à domicile, comme l'avait suggéré le médecin traitant, mais son père était farouchement opposé à l'intrusion d'une personne étrangère chez lui et ne voulait pas déboursier un centime pour des tâches que sa femme et sa fille se devaient d'accomplir.

La situation se dégradait encore en mai 2014, à la suite d'une chute dans les escaliers de Marcel un soir où il montait se coucher après avoir forcé sur l'Armagnac. Albertine, qui prenait des somnifères ne l'entendit pas tomber et c'est Josette qui le découvrit le lendemain matin inconscient dans une mare de sang. Paniquée, elle s'en prit violemment à sa mère qu'elle accusa de négligence puis se ressaisit et appela les pompiers. Aux Urgences, les médecins découvrirent au scanner un saignement intra-cérébral secondaire à la chute, responsable d'une paralysie de tout le côté gauche du corps. Le scanner montrait également une atrophie cérébrale importante et plusieurs petites lacunes, correspondant à des micro-AVC passés inaperçus, mais qui pouvaient bien expliquer la dégradation progressive du comportement de Marcel. Ce dernier fut hospitalisé en service de Gériatrie où on lui découvrit également une cirrhose du foie débutante et où l'on confirma des troubles de la mémoire déjà avancés, probablement d'origine vasculaire et majorés par l'alcoolisme chronique. Au bout de dix jours, il fut transféré en service de rééducation gériatrique mais malgré les efforts de toute l'équipe soignante, il ne récupéra pas la mobilité de son bras et de sa jambe gauche. Le séjour à l'hôpital se passa très mal. Marcel eut plusieurs épisodes de confusion mentale avec des délires de persécution où il accusait sa femme et sa fille de vouloir se débarrasser de lui. Josette passait tous ses après-midi à l'hôpital, au grand dam de son mari et de ses enfants qui ne cessaient de lui reprocher son investissement excessif auprès de ce vieillard sénile en fin de vie. Albertine venait un

jour sur deux avec sa fille. Elle était épuisée par ces longs voyages en voiture pour aller voir un époux hostile et agressif. A la maison, elle dormait mal, malgré les somnifères, rongée par la culpabilité de ne pas avoir secouru son mari plus tôt. Elle n'avait même plus le courage de se faire réchauffer les plats préparés par sa fille, et fit un malaise avec une chute un soir. Elle mit deux heures à se relever du sol et à attraper le téléphone pour prévenir sa fille, qui la conduisit à son tour à l'hôpital. Elle fut admise dans un service de rhumatologie faute de place en gériatrie. Les médecins conclurent à un malaise hypoglycémique, rééquilibrèrent son traitement pour le diabète et la firent rapidement rentrer chez elle avec une ordonnance pour des pansements à faire par l'infirmière, car son ulcère de jambe s'était rouvert quand elle était tombée. Mais Albertine avait été terrorisée par sa chute et par sa difficulté à se relever seule, liée à son arthrose de genoux. Elle n'osait plus se déplacer, même avec son déambulateur, et resta confinée au lit pendant plusieurs jours, jusqu'à ce que son médecin traitant soit appelé par sa fille à son chevet. Il prit conscience de sa faiblesse, de son incapacité à se lever seule du lit et à tenir debout et découvrit des escarres débutantes des deux talons, et un ulcère du mollet gauche qui s'était étendu et creusé. Albertine ne pouvait pas rester seule chez elle dans cet état. Son médecin parvint à la faire hospitaliser quarante-huit heures plus tard dans le même service de rééducation que son mari.

Marcel était toujours paralysé mais ses accès de confusion et d'agressivité avaient disparu, laissant place à une profonde dépression nerveuse. Il ne supportait pas son état de dépendance, mais il supportait encore moins l'hôpital et son compagnon de chambre qui était atteint d'une maladie d'Alzheimer et qui hurlait toutes les nuits. Il se mit à refuser de manger et de participer aux séances de kinésithérapie. Pour la première fois de sa vie, Josette vit son père pleurer quand il lui demanda de lui promettre qu'elle le ferait sortir de cet enfer pour rentrer chez lui, dans la ferme où il avait toujours vécu. Il lui raconta que les médecins lui avaient parlé de maison de retraite et lui jura qu'il se jetterait par la fenêtre si on l'obligeait à aller dans un de ces asiles de fou. Josette n'avait pas eu d'autres choix que de promettre à son père qu'elle accèderait à son désir.

Albertine tenait un autre discours à sa fille. Elle se sentait enfin en sécurité à l'hôpital, le personnel était attentionné. On s'occupait d'elle, on s'intéressait à elle. Sa voisine de chambre était adorable et était aux petits soins pour elle. Le kinésithérapeute la faisait marcher tous les jours et elle reprenait peu à peu confiance en elle. Sa voisine lui avait parlé d'une maison de retraite qui allait bientôt l'accueillir et lui en vantait tous les avantages. Albertine n'en pouvait plus de la ferme inconfortable, de la froideur de son mari, de son isolement, de sa fille qui s'occupait d'elle par devoir et pour laquelle elle se sentait une charge. Elle se prenait à rêver d'une vie sans heurts et rassurante en aimable compagnie en maison de retraite à Dijon. Et qui sait ? Ses fils viendraient peut-être la voir enfin à nouveau ? Sa seule inquiétude était d'ordre financier. Elle ne s'était jamais occupée des comptes du couple et n'avait aucune idée de leurs économies. Elle savait juste qu'elle touchait une pension de retraite dérisoire.

Un jour, elle prit son courage à deux mains et osa demander à Josette de lui trouver une place en maison de retraite, quelle que soit la décision que son mari prendrait pour lui-même.

Deux jours plus tard, Josette est convoquée par le médecin du service la semaine suivante pour discuter de l'avenir de ses parents.

Régis AUBRY

Nous allons débiter la table ronde et je vais passer la parole à Florent SCHEPENS sur cette question déterminante du maintien à domicile, qui est tout de même une question majeure que nous abordons ce matin : comment pouvons-nous, à la lumière de ce que vient d'illustrer Isabelle, réfléchir au respect du souhait de certaines personnes à rester à domicile, même si l'ambiguïté des propos ou l'ambivalence des personnes est parfois majeure ? Et comment faire avec les changements dans notre société ?

Historiquement, c'étaient les femmes qui jouaient un rôle majeur dans l'aide aux personnes en situation de fragilité. Ce sont les femmes qui aidaient les malades. Ce sont les femmes qui

accompagnait les personnes âgées. Et puis notre société s'est bouleversée ces 50 dernières années, nous ne vivons plus comme nous vivions. Il ne s'agit pas de le regretter, il s'agit de le constater. Florent, il est intéressant d'avoir ton regard de sociologue sur ces reconfigurations intrafamiliales.

Florent SCHEPENS - L'évolution des positionnements intra-familiaux

Je vais beaucoup m'appuyer sur le cas qui vient de nous être présenté pour proposer des analyses autour de tout cela, mais le cas qui vient de nous être présenté est beaucoup trop riche que pour que je puisse en faire le tour. Du coup, j'ai été obligé de réaliser un certain nombre de choix dans ce que je vais aborder. Je vais me servir de cette histoire comme support pour une analyse des relations contemporaines entre membres d'une même famille, ici essentiellement vu à travers les générations et à travers une approche intergénérationnelle.

Je vais apporter deux ou trois précisions sur ma discipline. Je fais de la sociologie. La sociologie ne va pas vous dire ce qui doit être, en aucun cas je ne serai prescripteur. Je ne peux pas vous donner la norme, j'essaie juste de comprendre ce qui se passe dans la réalité et je vous expose et je vous propose des interprétations. En revanche, sur ce qu'il conviendrait de faire, le sociologue est tout à fait incapable. Je m'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 et vous allez avoir ici des points de tension. On est bien d'accord là-dessus, la sociologie n'apporte absolument aucune solution, la seule chose qu'elle peut se permettre d'apporter, c'est un certain nombre d'éléments, des tentatives de réflexions, d'analyses qui doivent pouvoir, en tout cas je l'espère, étayer, servir de matériel pour étayer une discussion éthique.

J'ai le souvenir d'une canicule, en 2003, où on avait observé, à ce moment-là, une surmortalité dans la population des personnes âgées. Je me rappelle beaucoup du traitement médiatique qui avait été fait où on s'élevait beaucoup 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, et la démographie le dit mieux que moi, que la structure familiale contemporaine, la structure résidentielle, ces deux structures ont très largement évolué et on ne trouve pour ainsi dire plus trois générations ou quatre générations, mais au moins trois générations, sous un même toit alors que ce modèle avait tendance à prévaloir encore dans les années 1960.

Même si c'est assez difficile à croire, les travaux des historiens, les travaux des ethnologues montrent, au moins en ce qui concerne la Bourgogne rurale du milieu du 20^e siècle, que l'on choisit assez peu, à cette époque, son conjoint. Il est plus souvent "imposé", ou plutôt le choix va se réaliser entre un petit nombre de prétendants. Ces mariages "arrangés" avaient une fonction particulière qui était celle de lier deux familles. A l'époque, on liait plus des familles que des individus dans le cadre d'un mariage. Dans le cadre de ce mariage, on a une certaine organisation qui était imposée : 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. Dans le cas clinique qu'on nous a exposé, on retrouve cet attendu envers l'épouse d'Yves. L'épouse d'Yves, la belle-fille des héros de l'histoire, qui va finir par convaincre son mari d'abandonner son activité pour ne plus avoir à vivre à la ferme sous la férule de Marcel, le père qui se pense, en tant que chef de famille, comme le patriarche. Si l'épouse d'Yves, le fils de Marcel, réussit à convaincre celui-ci de quitter la ferme, d'abandonner la ferme, c'est quelque chose qui ne se fait pas, il y a des enjeux absolument énormes, tant familial qu'économique. On ne va pas s'appesantir là-dessus mais ce n'est vraiment pas une petite décision qui a été prise ici. Si l'épouse d'Yves a réussi à convaincre Yves d'abandonner cette ferme, c'est que les années 1960, avec mai 68 en point d'orgue, vont porter en elles une revendication d'autonomie. Il s'agit alors, à ce moment-là,

de s'élever contre une France "paternaliste". Tout peut y être interprété d'un côté du paternalisme : la politique avec un Général devenu Président, l'organisation du travail avec des ingénieurs qui déniaient toute capacité de réflexion aux ouvriers, les familles avec le chef de famille, on parle de chef de famille, le seul qui est intéressant, c'est le chef de famille. Vous avez ce chef de famille qui est un époux, un père à qui l'on doit un respect, qui va organiser le "mariage" de ses enfants. Du coup, 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 va passer à un mariage qui devient une relation, aujourd'hui, choisie entre deux individus. Cette autonomie va percer d'autant plus facilement aujourd'hui 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.

Yves, dans le cas qui nous a été présenté, dépendait de ses parents dans l'héritage de la ferme. Alors que la famille contemporaine, vu qu'elle n'est plus dépendante économiquement, en tout cas moins dépendante, elle 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, quand les jeunes s'en vont et qu'ils vont s'installer ailleurs, cette néo-localisation 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. On va vous dire aussi que l'âge des seniors est une sorte de seconde jeunesse où la frange la plus jeune, la plus dynamique des personnes âgées, au moins en devenir, va pouvoir bénéficier de la liberté, d'un certain confort économique, a priori pas pour très longtemps.

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, si on continue à définir les termes, et les relations intergénérationnelles sont bien plus la norme que l'exception. On n'a d'ailleurs, pour reprendre une remarque que faisait Régis Aubry juste avant, pas forcément intérêt à magnifier ce passé où les enfants accueillaient leurs vieux parents, s'en occupaient, etc. La solidarité, à l'époque, était plus liée au patrimoine, c'était une solidarité pratiquement obligée parce que, de cette solidarité, dépendait la possibilité d'avoir une activité économique professionnelle.

On retrouve des traces de ces éléments dans le cas clinique : Yves hérite, à la mort de ses parents, de la ferme familiale, la fratrie d'Yves, ses frères et sœur, n'y retrouvent strictement rien à redire. Alors que quand Marcel, le père, vend la ferme à Josette, sa fille, après le départ d'Yves, la brouille s'installe dans la famille. Il était normal, pour la fratrie, qu'Yves reprenne la ferme après son père. Pourquoi ? Ce sont des travaux de sociologues : s'il était normal qu'Yves reprenne cette fameuse ferme, c'est parce qu'il avait été désigné à cette reprise. Depuis tout petit, on l'avait emmené dans les champs, on l'avait fait participer aux différents travaux, on lui avait dit qu'il était doué pour cela, on lui avait dit qu'il avait cela dans le sang et, du coup, c'est "naturellement" qu'il allait devenir agriculteur comme son père.

En parallèle, il a fait comprendre à ses autres fils, car statistiquement ce sont les fils qui héritent et pas tellement les filles, en tout cas au niveau des fermes, qu'ils n'étaient pas faits pour cela. Du coup, ils sont devenus salariés. Si les frères d'Yves ont accepté que seul le grand frère hérite c'est parce que, tacitement, s'il avait l'usufruit des terres, cheptel et maison familiale, il devait en outre s'occuper de ses vieux parents. Il y avait là, de manière non nécessairement consciente, un marché dans la fratrie : la ferme contre les soins apportés aux parents quand ceux-ci le nécessiteraient.

Autre point que montre bien le cas clinique : une fois Yves et sa femme partis, c'est à Josette, la sœur d'Yves, qu'échoit la tâche des soins aux parents. On va retomber ici sur ce que disait Régis Aubry avant : c'est d'abord aux femmes que l'on va confier le soin aux personnes vulnérables. C'est d'abord à l'épouse, principalement, à l'époux s'il est toujours vivant mais au vu des espérances de vie, ce sont plus souvent des femmes vont s'occuper de leur vieux mari. Puis, habituellement, ensuite va venir la fille et, pour finir, la belle-fille si la fille fait défaut.

Actuellement, de manière contemporaine, nous continuons d'inscrire le soin 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, le soin est plutôt réalisé par des femmes, les infirmières sont très largement majoritaires par rapport aux infirmiers. Les mères vont s'occuper des enfants, qui sont des autres personnes vulnérables. 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 maison de retraite et aussi beaucoup dans les EHPAD, tout ce qui tourne autour de la gériatrie est très féminisé au niveau du *care*. A chaque fois, il est question de maternage, de *care*, de *nursing*, et ce sont toutes des qualités qu'on va culturellement attribuer aux femmes.

Le soin est pensé comme une qualité naturelle des femmes. Il va donc sembler injuste, aux frères, que leur sœur bénéficie des terres familiales à prix réduit parce que, ici, c'est leur héritage qu'on dilapide au profit d'une fille qui, en tout cas pour ses frères, ne fait que son devoir de fille, elle ne répond en fait qu'à ce que sa nature va la pousser à réaliser.

S'il n'y a pas de fille disponible, parce que certaines filles prennent leur indépendance, qu'elles sont trop loin, elles peuvent être accaparées par d'autres choses, rien n'empêche un à 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.

Autre différence très importante avec la sphère économique, dans la sphère familiale, vous avez une temporalité qui est longue. Si vous achetez un service, vous le payez immédiatement ou quasiment immédiatement, alors que, dans la famille, la temporalité s'étire, elle est beaucoup plus longue. Ainsi, une partie des services que vous avez reçus, qui sont reçus par les enfants, seront rendus aux parents au moment de leur vieillesse. Ce que j'essaie de vous dire, c'est que les relations familiales ne se comprennent que dans un temps long et que l'aide apportée aux parents est à comprendre non pas uniquement en termes de moral ou d'amour nécessaire mais aussi en termes de relations passées.

Ainsi, dans une enquête qu'on avait réalisée ici 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 ce qu'il y avait de plus important pour les personnes âgées, ce n'était pas tellement d'avoir un accès facile à tel ou tel service, mais plutôt d'avoir un enfant sur qui compter pour accéder à ces 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, et c'est une proposition, ne devrait pas se définir uniquement sur le plan médical, elle doit prendre aussi en compte les relations. Ce que montrait l'enquête réalisée par les étudiants à Besançon, c'était 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 à Besançon 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.

Autre domaine qui joue aussi dans la relation parents/enfants et entre enfants, c'est celui des représentations sociales liées au vieillissement. 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 et compagnie, et tout ce qui tourne autour du vieillissement n'est pas quelque chose de valorisé. 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, ce n'est plus que de la perte, et ces pertes 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, elle 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 revient, vue par les personnes âgées, en tout cas par une partie de ces personnes âgées, à accueillir un étranger chez soi. C'est certes un étranger bienveillant, il n'y a absolument pas de doute là-dessus, 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 pas refuser de voir. Si vous refusez de le voir, que vous ne lui ouvrez pas la porte ou si vous refusez les soins de l'aide-soignant ou de l'infirmière 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. Votre maison, c'est vous. La manière dont vous agencez votre salon, lieu où vous recevez le public extérieur, vos amis, ce lieu 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, vous avez un soignant, un aidant extérieur, qui va se permettre de pénétrer ces pièces. Du coup, c'est vraiment vécu sur le mode de l'intrusion. J'ai croisé, il n'y a pas très longtemps, une personne âgée de 80 ans qui avait eu quelques soucis au niveau médical et qui avait eu besoin d'aide. Elle me disait qu'il était humiliant d'avoir besoin d'aide pour aller aux toilettes. C'est vraiment une intrusion. C'est fait de manière gentille, mais c'est tout de même vécu comme étant une intrusion.

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. Y entrer est souvent perçu comme mettre un pied dans la tombe. Il s'agit de représentation a priori, on insiste là-dessus, et, a posteriori, plein de 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 parce qu'on aurait peut-être dû les prendre en charge avant. 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. Pourquoi ? Parce que les objets ne sont pas que des objets, 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 manière de dire que c'est la tante qui avait offert ce vase-là, mais aussi 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 qui permettent de se remémorer ce qu'il en était, c'est donc prendre le risque de perdre une partie de son identité.

Cela peut aussi être se retirer du monde social fait de relations familiales. La même personne âgée me disait que si elle allait en maison de retraite, Noël ne se ferait plus chez elle et elle ne verrait plus jamais ses enfants, ses petits-enfants, tous ensemble. Ce sont aussi des relations de voisinage, des relations plus largement amicales.

Pour finir, le cas clinique souligne en passant l'importance des pairs dans la peur de vieillir par les personnes âgées. C'est la voisine de chambre d'Albertine, la femme de Marcel, qui va s'occuper d'elle, qui va travailler à son bon moral et qui va lui donner une image positive de la maison de retraite, ce qui déclencher l'envie d'Albertine d'aller faire un tour dans ce type de maison. 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, mais nous sommes souvent en retard sur plein de choses. 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.

Régis AUBRY

Si les sociologues aiment les questions, la société aime les réponses et, souvent, en miroir des constats que tu donnes, on présente des solutions et les solutions seraient dans les métiers du maintien à domicile, par exemple. Tu montres bien toute l'ambiguïté qu'il y a derrière tout cela.

Je fais le lien avec l'intervention de Vincent RIALLE, une autre solution, une espèce de panacée qu'on présente, ce serait toute la technologie embarquée. Voici qu'à domicile on pourrait surveiller de loin les personnes. C'est présenté comme une solution car c'est aussi, en période de crise, une espèce d'eldorado pour l'emploi. C'est un double service, comme si on évitait finalement de questionner les enjeux de ces nouvelles technologies.

Vincent RIALLE - L'éthique et les nouvelles technologies

Effectivement, 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 dont on a déjà beaucoup parlé ce matin.

Elles suscitent cependant quelques craintes éthiques, sociétales. Ce sont des craintes tout d'abord 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. Il s'agit également d'une atteinte à la dignité de la personne âgée, de la personne en situation de handicap, et surtout de 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. Je crois que Heidegger disait que la technologie, c'est le dévoilement. On le voit pour l'exploration spatiale. On le voit aussi pour sauver certaines personnes en situation de handicap très lourd. La technologie est une ouverture extraordinaire. 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 et des professions de l'aide domicile. C'est là où on rejoint ce qui a été dit précédemment : elles ne devraient pas échapper au monde professionnel comme elles le font, comme elles le sont la plupart du temps par des offres commerciales. Elles ont dérivé vers un circuit qui n'était pas celui qui était prévu pour les technologies médicales et pour les technologies sociales dont on ne parle pas, mais elles devraient avoir le même statut, il y a des technologies sociales. On devrait donc commencer par s'assurer de leur service rendu, de quel service elles rendent dans leur grande diversité. Certaines 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.

Néanmoins, comme le souligne Marie-Eve JOEL, économiste, Présidente du conseil scientifique de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), je la cite : "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 y voilà, nous devons industrialiser, d'une certaine manière - de la meilleure manière et nous sommes là pour y penser - face à ces énormes besoins, à ces déséquilibres qui ont été évoqués ce matin dans les indicateurs de nombre de personnes capables de s'occuper de personnes en perte d'autonomie. Il y a une dégradation de ces indicateurs dont on peut être à peu près certain.

D'une manière générale et d'une manière très résumée, ces technologies font l'objet d'une tension éthique particulièrement forte, elles sont capables du meilleur, j'ai tenté de le dire rapidement, elles peuvent sauver des vies, elles peuvent aider à tisser des liens, elles peuvent beaucoup organiser la coordination des soins au domicile, ainsi que des accompagnements. Elles sont capables du meilleur, comme d'abuser, d'exploiter, d'isoler, de surconsommer. Ce sont des technologies qui décuplent d'une manière générale.

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, car elles existent, elles sont utiles et elles sont très peu utilisées. Ce ne sont pas les premières qu'on trouve dans les publicités. Elles rendent des services autant humains qu'économiques parce qu'il y a effectivement des technologies qui servent très peu et qui cherchent à tout prix à être vendues, d'autres qui rendraient de grands services, y compris économiques, et qui sont très peu au-devant de la scène.

L'acceptabilité sociale doit être vérifiée, ainsi que l'acceptabilité humaine. Elle devrait être clairement identifiée comme étant une technologie très positive pour que, d'une manière générale, on ne jette pas la technologie comme le bébé avec l'eau du bain. 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.

J'insisterai sur le fait que ce sont les métiers, les métiers du soin, les métiers de l'accompagnement qui doivent se saisir maintenant de ces technologies, qui ne doivent plus laisser ce défilé permanent de plus en plus à la télévision, avec des fantasmes de robots humanoïdes qui coûtent très chers, même si certains peuvent être utiles. En tout cas, ce ne sont pas celles qui seront les plus utiles dans l'immédiat et dans les situations dont on a parlé.

Ces soignants, 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. Vous prenez des formations d'aides-soignants, d'aides à domicile, d'infirmiers, etc., la technologie n'existe pas dans ces formations alors qu'on en a tous plein les poches : 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 s'en saisissent parce que, finalement, qui peut s'en saisir, à part les professionnels ou des associations de famille ?

Ce sont donc les premiers éléments de ce débat éthique auquel vous m'avez invité, donc ma réponse spontanée. Je terminerai en disant que ce très impressionnant cas clinique qui nous a été présenté, que j'ai lu avec beaucoup de réflexion tant il est complexe, est très riche de la noirceur à la beauté des relations familiales. Il se termine presque en conte de Noël. Ce cas clinique n'a pas besoin de technologie, vous l'avez tous compris, on ne voit pas ce qu'elles viendraient faire là au milieu. On peut toujours mettre un petit Smartphone pour que la fille appelle son père ou sa mère, mais cela ne servirait pas vraiment.

Régis AUBRY

C'est sûr, on aurait pu mettre, pourquoi pas, une petite webcam pour surveiller Marcel et Albertine, et puis éventuellement les écouter se disputer ! Vous avez raison, il faut juste se rappeler que les nouvelles technologies sont des outils et uniquement des outils. C'est finalement la question de l'utilisation et de l'utilisateur qui est centrale. Il ne faut pas confondre la fin et les moyens. Quand on considère que ces nouvelles technologies sont des réponses, c'est un grave danger.

Il y a une autre tendance dans notre société moderne qui est cette tentation, ce tiraillement vers une approche très sécuritaire, le risque zéro. Je crois qu'un homme politique qu'on a dit célèbre avait cette volonté de supprimer le risque, donc de supprimer l'homme, à mon avis, pour faire en sorte qu'il n'y ait aucun risque. A domicile, une personne âgée seule ou en couple à domicile, cela multiplie les risques mais, en même temps et en face de cela, il y a toute cette question du respect, de la liberté de l'autonomie qui sont deux mots souvent mélangés.

Comment peut-on trouver, en étant pragmatique, dans notre société, un juste milieu entre ces deux tensions ?

Agata ZIELINSKI - Le risque et la liberté à domicile

Est-ce qu'on peut réduire la liberté des personnes au nom de leur sécurité ? Est-ce qu'on peut limiter cette liberté au nom de la protection des personnes ?

Cette question est un éternel problème de société. On peut la poser, par exemple, en se demandant si on peut interdire la sortie du territoire français à des jeunes qui manifestent une volonté de faire un certain type de tourisme en Syrie, par exemple. C'est la même problématique : sécurité/liberté.

On va évidemment s'attacher ici plutôt à poser cette question à partir de la particularité du domicile. Le domicile est à la fois le lieu de la sécurité et le lieu de la liberté. Mais 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, par exemple. 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.

Ce que j'aimerais, pour éclairer un peu ce type de questions, c'est montrer qu'avant d'être un rapport à l'environnement, le domicile est d'abord un rapport à soi-même. Le domicile est d'abord le lieu de l'identité. Ce que j'aimerais montrer, c'est que c'est à la fois le lieu d'identité et le lieu des capacités d'une personne. C'est peut-être en articulant ces deux affaires qu'on peut essayer de

chercher un risque qui soit mesuré et acceptable. 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. Quels sont ces deux pôles ? Il y a d'abord le pôle de ce qui demeure, ce qui reste le même, ce qui reste identique. D'un autre côté, il y a le pôle qui, chez chacun de nous, est susceptible de variations, de changements. C'est le côté de la singularité. Autrement dit, 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. Je suis la même mais je change.

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, ces bouleversements 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 qui va, après, s'extérioriser dans un rapport au monde et de façon d'autant plus bouleversante que ces changements vont survenir dans le rapport au monde familial du domicile.

Premier point : 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 que je maîtrise. Chez moi, je ne suis pas exposé aux dangers du dehors. La vulnérabilité, c'est être exposé. Chez moi, je suis moins exposé. Mais c'est une sécurité paradoxale, pourquoi ? Parce que lorsque la vulnérabilité de la personne s'accroît, le danger peut venir du dedans, entre les murs. Qui plus est, le danger peut venir de soi-même : je deviens dangereux, je deviens une menace pour moi-même.

Donc paradoxe de la sécurité au domicile, paradoxe d'une sécurité à la fois dans le rapport aux choses, sécurité de la répétition du "même". 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.

Et puis sécurité non pas seulement dans le rapport aux choses mais dans le rapport à soi-même. La sécurité du domicile, c'est 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, autre paradoxe.

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." Autrement dit, 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, comme cela a été dit tout à l'heure. Autrement dit aussi, 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 donc l'autonomie qui caractérise le domicile. Qu'est-ce que l'autonomie au domicile ? Ce n'est pas simplement la faculté de faire par soi-même les gestes quotidiens, répondre par soi-même et pour soi-même aux besoins élémentaires. 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 part d'intimité je vais

partager à d'autres, à quoi je vais pouvoir donner accès de moi-même et à qui, C'est le choix de poser par moi-même les limites de l'intime. C'est le choix d'inventer ce lieu où je vis, le lieu que je crée à mon image, la fameuse bibliothèque de tout à l'heure que je veux montrer à qui me rend visite. Le chez-soi manifeste une image valorisante de soi. L'autonomie se donne donc à voir par la maîtrise d'une part, et par l'action créative sur le lieu habité.

Vous voyez qu'à travers ce lien entre la sécurité et l'autonomie que représente la maison, le chez-soi, le domicile, se noue en fait une tension entre l'identique et le changeant, ce que je vous disais tout à l'heure à propos de l'identité, entre la répétition, les habitudes et l'inventivité, la nouveauté, entre les habitudes et la liberté, mais aussi entre la solitude et le besoin des autres, entre l'intime et l'ouverture du chez-soi. Sachant que l'intime, c'est le "soi" qui se protège de la menace des autres, de la menace extérieure, c'est aussi le cœur secret de la singularité de chacun, justement ce cœur qui fait je suis moi et personne d'autre. En ce sens, avec l'intime, on voit encore plus précisément comment se noue le paradoxe de la sécurité, protection contre les menaces extérieures, et de la liberté ou de l'autonomie. L'intime, c'est moi, c'est le registre privé où ma liberté peut s'exercer sans compte à rendre à qui que ce soit.

Au fond, qu'est-ce qui se révèle ici ? C'est une tension fondamentale qui traverse tout être humain bien portant, fatigué, en forme, âgé, jeune. C'est le rapport entre vulnérabilité et autonomie. Nous sommes tous concernés par cela. Et c'est peut-être dans ces termes, vulnérabilité/autonomie, que peut se poser la problématique du risque à domicile. Pourquoi ? Parce qu'avant de parler de risque et de danger, et éventuellement de solutions à apporter, il faut bien le préalable que la ou les personnes concernées aient reconnu leur vulnérabilité, ce qui n'a rien d'évident, ce qui n'a rien d'aisé. Reconnaître sa vulnérabilité, c'est d'abord une blessure de l'amour-propre, c'est d'abord une atteinte à l'estime de soi.

Je crois que c'est là un point important : l'atteinte à l'identité, au domicile, l'atteinte à la liberté sont révélatrices de ce qu'une personne peut se sentir considérée uniquement à partir de sa vulnérabilité. La philosophie peut dire des choses compliquées, mais c'est pour revenir à des choses extrêmement simples et évidentes. Renvoyer à une personne qu'on ne la perçoit qu'à partir de sa vulnérabilité, c'est porter une atteinte à son estime de soi. Or, il me semble que c'est à partir d'une estime de soi renforcée qu'un risque mesuré pourra être raisonnablement assumé, voire choisi. Ce qui est d'abord à reconstruire face aux pertes, face à la dépendance, face aux difficultés qui entraînent des risques au domicile, c'est l'estime de soi.

Il me semble qu'il est très important de pouvoir permettre aux personnes vulnérables de retrouver une estime de soi et cela par l'attention à ce que j'appellerais les capacités. Si je reviens au problème initial : "Comment la liberté peut-elle coexister avec les contraintes d'un domicile qui serait adopté, qui serait remanié en vue d'augmenter la sécurité de la personne ? Vous voyez qu'on est dans une injonction paradoxale : soyez contraints pour être plus libres. On voit bien le paradoxe : les moyens mis en œuvre pour faciliter l'autonomie en assurant la sécurité, risquent d'être perçus comme une contrainte, quelque chose qui vient, qui plus est, révéler une vulnérabilité grandissante que la personne a, en général, du mal à reconnaître ou à formuler.

Il me semble que le principal obstacle à l'acceptation de transformations apportées au domicile vient du sentiment d'une atteinte à l'identité. Intrusion dans l'intime, contraintes imposées à l'autonomie qui, tous les deux, viennent mettre cruellement en évidence la vulnérabilité que la personne, en général, résiste à considérer. Il me semble que le travail à faire relève d'un accompagnement à tous les niveaux : les proches, les soignants, les différents aidants et intervenants au domicile. Ce travail à faire serait idéalement une aide à intégrer la vulnérabilité comme quelque chose qui fait naturellement partie de l'existence, et ainsi, aider à intégrer que la vulnérabilité ne contrevient pas à l'estime de soi. C'est bien entendu un idéal, je l'entends bien. Cela peut paraître, à première vue, abstrait ou inatteignable, 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.

Le rôle du philosophe dans la réflexion éthique n'est pas de proposer des solutions toutes faites mais de réfléchir aux conditions de possibilité des solutions. Ici, il me semble que 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. "Le vase, c'est ma tante", c'est très important, c'est-à-dire que nous allons déplacer quelque chose qui nous paraît encombrant, qui nous paraît être un obstacle à faciliter les déplacements d'une personne. Mais pour cette personne, c'est comme si on violentait un être, une personne qui lui est chère. La dimension symbolique est vraiment à prendre en considération.

La principale attitude me 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, à quoi ? Certes, aux besoins, aux demandes, aux souffrances, aux fragilités d'une personne, mais pas seulement. Ce dont je viens de faire la liste, ce sont des facettes de la vulnérabilité. Il me semble précisément qu'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, on a toute une réflexion très à la mode, et ce n'est pas péjoratif, sur ce que les Anglo-Saxons appellent les "capabilités", traduit en français, les *capabilities*. De quoi s'agit-il ? D'une certaine façon, rien de révolutionnaire. 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. Autrement dit, se demander prioritairement qu'est-ce que cette personne est capable de faire et d'être, pas seulement de faire, 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.

C'est simplement reconnaître les limites, à partir des capacités plutôt que l'inverse, de façon à ce que l'environnement de la personne, le domicile puisse aussi continuer à refléter pour elle son identité. C'est peut-être cela la pointe du propos.

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. L'estime de soi ne consiste pas simplement à s'assurer d'une image de soi suffisamment bonne, c'est aussi une forme de responsabilité envers soi-même mais qui ne peut être étayée que par les relations avec autrui. S'estimer soi-même suppose de pouvoir être reconnu pour ce que je suis, c'est-à-dire vulnérable et autonome à la fois, "agissant et souffrant", pour reprendre une formule de rigueur. C'est à partir de ce renforcement de l'estime de soi, me semble-t-il, 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. Les proposer comme un renforcement de l'identité et des capacités plutôt qu'un palliatif aux déficiences, et cela ne peut se faire que dans la volonté de maintenir une relation qui fasse droit à la parole, à l'attention, à ce qui est important pour la personne, aux valeurs, à ce qui construit, pour elle, du sens.

Quand on parle de risques, on parle de quelque chose d'inhérent à l'être humain. Il me semble qu'il est très important de se 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, c'est-à-dire adapté et partagé, reconnu comme tel par les différents partenaires concernés. Autrement dit, un risque qui pourrait devenir acceptable, se présenter comme acceptable au terme d'un échange entre les différentes personnes concernées. 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.

Je cite le psychosociologue Elian Djaoui qui 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. Si je le résume avec un autre type de formule, 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

Intervenante.- Je suis aidante familiale à plusieurs générations. Il y a beaucoup de choses qui ont résonné en moi. Ce que j'aimerais qu'on me précise, c'est pourquoi il est mal de former les aidants familiaux. Je pense qu'il y a une très grande demande, j'en fréquente beaucoup. Ce qu'on apprécie, 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.

- **R. AUBRY-** Je ne suis pas sûr qu'il ait été dit qu'il était mal de former les aidants. Je pense que ce qui serait mal, c'est d'obliger les aidants à se former ou à aider.
- **F. SCHEPENS** - Je n'ai pas dit qu'il était mal de former les aidants familiaux. La seule chose que je peux raconter autour de tout cela, mais peut-être que Michèle Dion s'en était fait l'écho tout au début, c'est le risque de confusion dans les différents rôles. Est-ce que l'épouse veut devenir l'infirmière ? Il y a le cas de la fille qui aide son père et qui dit qu'elle veut s'occuper de lui comme si elle était sa mère. C'est sur le lien familial et pas sur le lien professionnel, mais cela peut poser un certain nombre de soucis. Au niveau éthique, ce qui me 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, on va leur imposer un rôle qu'ils ne sont pas tous en capacité d'avoir, en capacité, ou dont ils n'ont pas tous le désir de tenir. Pour ceux qui veulent être formés, notamment à l'usage de différentes technologies, personnellement je n'y vois pas de contre-indication éthique.
- **V. RIALLE** - Je voudrais réagir, pas du tout au niveau des technologies mais au niveau de ce qui se passe. J'ai récemment appris, notamment lors des rencontres scientifiques de la CNSA, que des réseaux d'aidants, au moins un, mais je pense qu'il y en a de plus en plus, s'organisent pour faire justement ce que vous souhaitez, Madame, 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, de plus en plus, ils sont des centaines. Cela se fait au niveau local, cela peut être dans un quartier. Il y a une prise en main et une émulation mutuelle d'aidants familiaux qui construisent véritablement des réponses que, encore une fois, 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, il y a des réseaux qui se font et qui m'ont beaucoup impressionné. En plus, ce n'était pas dans le rayon technologique que c'était exprimé, c'était dans le registre de l'organisation sociale qui se crée en faveur de la crise où, quand on se tourne vers le gouvernement, on n'a pas de

moyens mais ont beaucoup d'idées, beaucoup de moyens techniques qui offrent de la simulation pour construire des réponses aux besoins.

- **I. MARTIN-PFITZENMEYER** - Mon inquiétude, ce serait plutôt de lutter contre la culpabilité des familles. Effectivement, 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. Je crois qu'il ne faut pas exagérer, parce que s'il n'y avait pas les familles, on serait dans une situation effectivement catastrophique puisque, au niveau financier, économique, au niveau présence d'aide à domicile, au niveau nombre d'EHPAD, au niveau prix des EHPAD. Quand vous avez des EHPAD à 3 000 € et qu'il faut placer un couple, quand on sait que la retraite moyenne actuelle est plutôt autour de 900 €, s'il n'y avait pas les familles, on n'y arriverait pas. Mais je crois qu'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, de faire la toilette de son parent. Je ne suis pas certaine que ce soit forcément une bonne chose.

Je pense qu'il faut vraiment être à l'écoute de ces aidants, les former à certaines techniques dites professionnelles, je ne sais pas trop. 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** - On n'a 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 qu'on n'a peut-être pas à se former pour savoir ce que sont des escarres ou ce genre de choses. Si on laisse les gens trop démunis, on peut effectivement être abusé parce que ce sont eux qui demandent à être formés. 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 à aider, mais quand on réfléchit bien, je me demande si c'est 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, je pense qu'on va avoir de gros problèmes. Mais ce que je vous ai dit est un peu personnel.

- **R. AUBRY** - Il y aurait un risque, mais je pense qu'on peut partager cela, à contraindre, il y a un véritable risque au plan éthique qui est de conduire à une forme de maltraitance. Je pense qu'il faut avoir cela en tête. Toute création de nouvelle norme ou de nouvelle obligation serait à mon avis éminemment dangereuse pour la santé.

Intervenante - Je suis cadre infirmier dans un moyen séjour gériatrique.

J'ai une question autour de la vulnérabilité et de la perception du risque entre la personne âgée et son entourage. Nous sommes souvent confrontés, dans le service, à des situations où la personne souhaite rentrer chez elle, elle est consciente de sa propre vulnérabilité mais accepte un certain nombre de risques qu'elle prend pour elle-même au domicile. Par contre, de son côté, l'entourage n'est pas du tout prêt à accepter cette prise de risque de la part de son parent.

Ma question est la suivante : 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, de choses comme cela, et la sécurité perçue du côté de l'institution par les enfants et le risque plutôt du côté du domicile ?

- **A. ZIELINSKI** - Une des questions à se poser ou à leur poser, à repérer, c'est ce qui est le plus important pour chacun, qu'est-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. Déjà, 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. On voit bien, parfois, pour faire le parallèle avec ce qui se disait dans l'échange précédent, cette espèce de surévaluation du risque de la part de la famille, on voit bien qu'il y a ce renversement des rôles, cette tendance peut-être à percevoir le parent comme un enfant et à se percevoir soi-même dans une logique de protection. Là aussi, comment permettre que les personnes se parlent d'adulte à adulte ?
- **I. MARTIN-PFITZENMEYER** - Il me semble que l'élément le plus important c'est que là, vous parlez de personnes qui sont conscientes de leur vulnérabilité. 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 mnésique qui altère leur jugement, il me 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. Je pense qu'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 où, là, c'est beaucoup plus discutable.
- **R. AUBRY** - D'ailleurs, en miroir de votre question et des réponses, 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 ? C'est donc en termes de responsabilité, ce qui renvoie à tout ce que vous évoquiez, d'estime de la personne, de ce qu'on renvoie à la personne, on l'estime irresponsable. Il me semble que ce sont des situations qui existent réellement. D'ailleurs, si vous posez la question, c'est à mon avis que ces situations de choix contraint existent, si on peut dire les choses ainsi.
- **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'imaginer, 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. C'est le rôle médian de l'institution qui fait que la famille n'est pas immédiatement exposée à se sentir coupable de tout ce qu'il adviendrait.
- **V. RIALLE** - Je pense qu'on peut ajouter, à ces réflexions importantes, le fait que 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. Des voisins peuvent très bien se dire bonjour, ils ne se le disent pas, c'est pour cela qu'on essaie de mettre en route une journée des voisins, ce qui rendrait de la fluidité à une société extrêmement cloisonnée où chacun est chez soi et ne regarde pas à côté. Ceci change un peu la donne pour le retour à domicile.

Intervenante - Je voulais dire que j'ai énormément apprécié la manière dont le débat a été organisé à partir d'une analyse extrêmement fine de la situation. J'espère qu'on analyse souvent aussi finement les situations. Cela nous a vraiment montré qu'il n'y avait pas la vulnérabilité de l'un, qui est

vieillissant et malade, mais c'est vraiment tout un système avec des relations à côté, qu'elles soient bonnes ou pas, peu importe, mais tout un ensemble de personnes qui sont là autour 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.

Je me dis qu'il faudrait arriver à prendre le temps, quand il y a un problème, d'analyser finement tout ce processus, tout ce qui se passe entre les gens qui en rajoutent, qui aggravent les situations. Je pense que c'est uniquement parce qu'il y a eu cette finesse de la situation qui nous a été exposée qu'on comprend après toutes les analyses qui nous sont faites.

Je voulais donc dire que j'ai vraiment apprécié cela et que j'ai envie de retenir qu'il ne faut pas s'arrêter à une rapidité de l'exposé de la situation de Monsieur untel ou de Madame untel qui entre en EHPAD ou à l'hôpital, mais qu'on a intérêt à revoir finement tout l'historique et tout ce qui a fait qu'on en est là. Il faut également prendre en compte tous ceux-là. Je ne sais pas si c'est possible, mais cela veut dire, comme vous le disiez à moment donné, 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** - Je pense effectivement qu'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. Tout comme j'ai beaucoup aimé l'intervention qui insiste sur le fait de se pencher sur ce qui reste comme capacité et pas simplement lister tous les déficits et les pertes qu'il y a. C'est vrai que quand vous voyez un malade prostré dans son lit et que vous lui demandez simplement quel métier il faisait, il va systématiquement se redresser et vous n'allez pas retrouver la même personne en face de vous, ce n'est plus un vieux malade, c'est quelqu'un qui a un passé, qui a eu un métier, qui a une expérience et on n'a pas du tout le même regard sur lui. C'est pour cela que je suis un peu choquée par la classification des sociologues qui parlent de jeunes adultes et de vieux car, pour moi, un vieux, c'est avant tout un adulte et je ne vois pas pourquoi il perdrait son statut d'adulte en étant vieux. C'est donc quelque chose qui me chiffonne un peu.

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.

Je pense qu'on en arrive, par moments, à des hospitalisations ratées parce que ce n'était pas le bon moment, les gens n'étaient pas prêts, pas prêts à se confier, pas prêts à avancer dans leur réflexion. Il y a beaucoup de retours à domicile dont l'équipe sent qu'elle ne va pas bien se passer mais c'est une étape incontournable parce que le patient et son entourage n'étaient pas encore prêts à évoluer plus avant. Cela se fait donc souvent par étapes et je crois, encore une fois, qu'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.

Intervenante- On a un outil qui est formidable mais qu'on ne prend pas toujours le temps de bien utiliser, c'est la rédaction du projet personnalisé de la personne, avec l'écriture de son histoire de vie avec la personne et avec sa famille, en particulier en EHPAD.

→ **R. AUBRY** - L'expérience nous prouve, l'expérience de la délibération collective dans des situations marquées par le sceau de la complexité, 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. Je trouve que 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 non plus,

de mon point de vue, vouloir lister, normer. Etre solidaire, c'est de la créativité au service de situations singulières et de l'intégrité des personnes.

Je redeviens médecin qui subit le fait qu'on ne valorise pas cela dans nos pratiques médicales, pour dire qu'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 le faire.

Intervenant.- Thomas, je suis interne. Monsieur Schepens, vous avez beaucoup parlé de la discussion intrafamiliale, notamment verticale, la transmission parents/enfants, le retour de don, etc. J'ai une question sur le côté plus horizontal, celui de la fratrie que vous n'avez pas énormément évoqué mais dont on imagine pourtant que, dans la situation à venir, il va poser problème, notamment quand on va devoir discuter EHPAD et financement, etc. Si on imagine retrouver tous les frères et sœurs autour de la table au moment de discuter du chèque qu'il va falloir faire, 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.

J'aimerais donc savoir un peu comment on peut 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** - Il faudrait plus un psychologue pour ce genre de chose. C'est en fait un vœu pieu, sans l'histoire de vie, on ne peut effectivement pas faire grand-chose dans ces cas-là. Les enfants ne répondent 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, le cas clinique le montrait bien. La fille admirait son père alors que les garçons préféraient l'attention portée par leur mère. Il y en a un qui était destinataire de la ferme alors que les autres ne l'étaient pas, puis il y avait une fille de qui on attendait quelque chose alors qu'on attendait moins de la part des garçons. Du coup, cela fait beaucoup de dimensions, et vous pouvez multiplier cela à chaque fois par une singularité familiale, une histoire de vie particulière, des relations plus ou moins tendues, ce qui fait que je suis absolument incapable de vous donner ne serait-ce que des indications, et encore moins un mode d'emploi sur comment se débrouiller dans les relations dans la fratrie. Les enjeux des relations à l'intérieur d'une famille échappent, à mon avis, très largement aux soignants. Ce n'est pas quelque chose que le monde soignant médical et paramédical peut espérer maîtriser. Vous pouvez espérer comprendre quelque chose à tout cela, quant à pouvoir intervenir là-dessus et à démonter, à détricoter quelques générations d'histoire familiale, ce n'est pas possible. Pour rebondir sur ce que vous venez dire, c'est-à-dire la prise en charge de la fratrie, et pour rebondir aussi sur ce qui avait été dit avant, ce qui me semble très intéressant, c'est que le monde médical et paramédical réinscrit la personne âgée, la personne fragile, dans un ensemble, dans un collectif et, du coup, c'est le sens de votre question : 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. Mais c'est bien un individu qui est inclus à l'intérieur d'un collectif, qui est inclus à l'intérieur d'une famille. A mon avis, pour ce qui est de la médecine, sans dire du mal de la médecine qui est très efficace sur plein de choses, on forme plus les médecins à s'intéresser à une pathologie et à traiter une pathologie. Déjà, l'idée de prendre en charge une personne, c'est un sérieux pas de côté. L'idée, en prime, de dire que cette personne ne se définit que par rapport à ses relations familiales, c'est encore une fois un pas de côté très important.

Si je devais donner un conseil autour de tout cela, ce serait juste cette attention portée au fait que la personne âgée n'est pas toute seule, qu'elle est aussi définie par la famille, qu'elle est aussi définie par ses enfants et qu'il va y avoir 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. Parce qu'untel s'en est occupé pendant 10 ans et voudrait continuer à garder le parent, alors que les autres peuvent se rendre compte de son épuisement. Ainsi que des soucis du côté du voisinage : "papa s'est encore enfui et s'est promené tout nu dans le jardin des voisins, ce qui n'est pas bien pour notre réputation. Du coup, on va le pousser vers la maison de retraite". Il y a donc plein de choses qui échappent très largement. Le conseil, en l'occurrence, c'est qu'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 et qu'ils vont y laisser une partie de leur santé.

- **MARTIN-PFITZENMEYER** - Je voudrais juste faire un minuscule aparté pour rebondir sur ce que tu viens de dire des médecins. 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. Le concept d'utilité est quelque chose qui serait à définir, en quoi est-on utile ou pas utile et est-ce qu'il est légitime de vivre, même si on n'est pas productif ? Je pense bien sûr que oui. C'est donc déjà un premier point : prenons-les en soin et plus en charge.
- **F. SCHEPENS** - C'est une innovation sémantique qui vient de la gériatrie, du moins gériatrie-gériatrie et des soins palliatifs, et peut-être que cela va essaimer à travers tout le monde médical.
- **R. AUBRY** - On ne peut qu'être choqué de quelque chose que je trouve de plus en plus fréquent dans le discours des personnes âgées et des personnes atteintes de maladies graves évoluées, c'est le sentiment d'indignité d'une personne. Ce n'est pas son indignité, bien entendu, c'est ce sentiment qu'elle éprouve d'être indigne. Si on en rajoute en lui disant qu'on va la prendre en charge... Parce que 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. On le voit bien et c'est vrai que cela peut parfois conduire à une espèce de résignation de la personne, voire aller jusqu'à la mort de la personne.
De mon point de vue, c'est extrêmement important. Tu parlais de la notion d'utilité, on peut se poser la question de l'utilité d'une personne âgée, démente. L'utilité est corrélée à l'existence même. Le fait d'avoir quelqu'un qui est ce que nous pouvons advenir est extrêmement utile. Vouloir gommer cela, cette vision de ce qu'il advient pour chacun d'entre nous "possiblement", c'est nier tout simplement ce qu'est la vie. Je trouve qu'il y a quelque chose d'extrêmement important derrière tout cela.

Intervenant.- Je vous remercie de ce que vous venez de dire, cela me paraît très important. J'avais trois remarques qui faisaient suite aux exposés de ce matin.

La première, c'est justement que c'est peut-être très intéressant, par rapport à l'analyse démographique qui a été faite, car nous sommes quasiment tous concernés à double titre, quand on est professionnels exerçant auprès des personnes âgées, c'est qu'on est aussi concerné dans sa vie personnelle par rapport à son histoire familiale. Ce qui donne une double sensibilité qui ne peut qu'être intéressante et peut-être aussi, justement, nous aider à soigner les vocabulaires que nous utilisons par rapport à la dignité des personnes. Cette double sensibilité ne doit bien sûr pas nous faire traiter notre cas personnel comme un cas général, mais bien relativiser les situations.

Ma deuxième remarque, c'est que j'aimerais que vous approfondissiez un peu la question qui n'a pas été très développée concernant l'histoire de couple. On n'a pas trop mesuré l'étendue des dégâts de la relation fusionnelle qui avait pu être accumulée en 68 ans de vie commune. Il a bien été développé l'idée d'une identité de la personne à retrouver pour parler de sa vulnérabilité ou de sa sécurité. Mais là, il s'agit d'un couple et l'affaire a été aussi présentée comme une histoire de couple. C'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 comme on peut parfois le voir, et se faire tomber, ou encore toutes sortes d'exemples qui peuvent imaginer cette façon-là. Il serait intéressant que vous nous disiez un peu plus comment on peut approcher ces couples.

Le troisième point est sur les intervenants professionnels et le fameux fantasme de coordination entre ces intervenants. La philosophe nous a dit des choses très intéressantes 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 et est-ce que, parfois, on ne regrette 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 qu'on aura faite auparavant sur ce que la personne peut faire et ce qu'elle veut faire ?

→ **A. ZIELINSKI** - Coordination, je ne sais pas, je ne sais pas comment cela s'organise, mais communication, oui. Mais cela fait partie des actes qui ne sont pas payés, n'est-ce pas ? Hélas ! Il ne faut pas se laisser arrêter par cela. Je sais bien aussi que les soignants n'ont pas le 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. Cela me paraît assez important. Pour cette affaire de couple, on verra cet après-midi qu'il peut même y avoir une autonomisation de chacun dans le couple, même dans une situation extrêmement difficile.

→ **F. SCHEPENS** - Pour rebondir sur le couple, des travaux intéressants en sociologie du vieillissement ont été menés par Vincent Caradec. Il travaillait sur les veuves, c'est ce qui l'intéressait simplement du fait qu'elles sont plus nombreuses. Il arrivait chez des personnes âgées pour faire des entretiens très qualitatifs avec elles. Quand il raconte cela, il dit tomber un peu sur cette image d'Épinal où il y a le canapé et les deux fauteuils, celui de Monsieur et celui de Madame. Celui de Monsieur est vide puisqu'il s'agit d'une veuve. On lui précise bien qu'il n'a absolument pas le droit de s'asseoir dans tel fauteuil parce que c'est celui de Monsieur. On y accueille à la rigueur les petits-enfants, donc la famille, mais le professionnel, l'étranger, n'est pas invité à s'y asseoir. Il commence donc à faire des entretiens depuis son canapé avec la veuve et se rend compte que les veuves en question, juste avant de répondre, pour certaines d'entre elles, ont tendance à jeter un coup d'œil du côté du fauteuil vide. Il dit même avoir assisté un jour à une dispute entre Madame et le fauteuil vide parce qu'elle s'adressait à son défunt mari en lui disant : "C'est sûr, tu ne voulais jamais aller les voir, nous n'avons donc pas vu nos petits enfants". En sachant que j'invente le discours, mais c'était là l'idée générale. Ce que nous montre Caradec derrière cela, 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, on parle de 68/70 ans de vie commune, les identités individuelles ont eu tendance à se fondre dans une identité de couple. Du coup, ce que raconte Caradec, c'est que vous avez des individus qui continuent à se vivre ensemble, 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, ici, est absolument essentiel. Vous avez une sorte de coconstruction de ces deux individus et l'individu disparaît à l'intérieur du couple. Donc effectivement, on le voit lorsqu'on commence à parler de prise en charge, avec tous les soucis que cela pose :

Albertine qui se laisse faire, en tout cas qui respecte cette fameuse autorité, mais c'est aussi son histoire, son identité, elle est coincée à l'intérieur de tout cela. C'est donc affreusement compliqué pour les soignants que de prendre en charge ce genre de situation.

Intervenante.- Je voudrais revenir sur ce que vous avez dit car c'est quelque chose que je ressens dans mon travail, je suis orthophoniste et donc dans une position de soignant. 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 ?

Je pense qu'il y a actuellement un certain nombre de personnes qui travaillent sur le vieillissement, des neuropsychologues, des neurologues, qui 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 vraiment problème et qui pose le problème de la vulnérabilité.

Je rejoins également tout ce que vous avez dit, que j'ai beaucoup apprécié, c'est cette prise en compte de la personne, de l'identité de la personne, de son entourage, de son histoire qui me semble tout de même essentielle à prendre en compte quand on est soignant.

→ **I. MARTIN-PFITZENMEYER** - France Mourey a bien insisté, en parlant de la fragilité et de la vulnérabilité, sur le fait que seule 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, elles peuvent faire un voyage en Martinique à 90 ans, aller au golf ou je ne sais quoi, elle n'aura pas besoin de soins spécifiques et il n'y a aucune raison de la médicaliser. Je pense vraiment qu'on s'adresse là 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.

→ **P. JOUANNY** - L'orthophoniste vient de soulever une question extrêmement importante par rapport au niveau de soin et à la vision dont on voit les personnes. 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.

Si je prends un exemple qui m'est très cher, ce sont les troubles des fonctions intellectuelles. 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.

C'est donc très important et c'est ce qu'on essaie de faire, de plus en plus. On a beaucoup de personnes âgées qui ne sont pas diagnostiquées, par exemple pour la maladie d'Alzheimer, pour 50 % à peu près en France des patients, malgré tous les efforts que nous avons faits. 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 dans une complexité difficile, 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 complet, 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, vous avez raison de le souligner.

- **R. AUBRY** - La tendance à la médicalisation des personnes âgées est à la hauteur du déni social du vieillissement. A regarder les affiches dans le métro, il y a des vieux qui sont très jeunes. Regardez cette manifestation du déni du vieillissement qui se matérialise par des femmes âgées qui ont des seins rebondis, des dents blanches et qui ont toujours le sourire. 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. Mais cela ne contredit pas ce qui vient d'être dit.

Intervenant.- Je voudrais poursuivre sur le cas clinique qui nous a été présenté tout à l'heure, Marcel et Albertine, pour faire tout d'abord une remarque et ensuite pour vous poser une question. La remarque étant de dire que la tension éthique du cas qui nous est présenté me semble ressortir en grande partie du caractère de huis clos de la situation familiale qui nous a été présentée. C'est-à-dire qu'on a vraiment l'impression que cette famille vit, en huis clos, un drame familial complet qui progresse, ou en tout cas qui n'est modifié que par la prise en soin de l'un ou l'autre des protagonistes de l'histoire.

Pendant tout le long de l'exposé du, je me suis demandé où était le médecin traitant, où étaient les infirmières libérales, mais vous en avez parlé un peu, où est le CLIC, où est le réseau géronto, où est la MAIA, où est la consultation mémoire, et j'en passe et des meilleurs. Tout cela pour dire qu'on voit que ces personnes-là ont été alternativement prises en charge par la fille, et prise en soin par le système de soins, mais il apparaît qu'ils n'ont pas été pris en compte ni en considération, en tout cas cela ne transparaît pas beaucoup. C'est peut-être ce qui fait l'interrogation éthique sur la nature de l'accompagnement, qui n'a pas vraiment eu lieu, de ces sujets âgés. C'était la remarque.

Ma question est la suivante : avez-vous connaissance, Professeur Aubry, 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 ?

J'ai un exemple, mais qui est peut-être un peu fantasmé, des maisons dites Carpe Diem au Québec où des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont accueillies dans des maisons ouvertes et où ce sont les "voisins" qui tiennent lieu de garde-fou et de garde-malade, en quelque sorte, puisque quand ils s'absentent, qu'ils sortent de la maison, les voisins leur paient le café et ce sont des soignants de la maison en question qui viennent les récupérer le cas échéant. Cela peut-être être un exemple, mais c'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** - Je ne vais pas forcément répondre, je pense que mes collègues sociologues, et si nous avons des ethnologues, seraient plus qualifiés pour le faire. Juste une anecdote pour contribuer à vous répondre. Il y a quelques années, on a eu, dans le service que je coordonne, un étudiant originaire du Mali qui venait dans le cadre de ses études et qui manifestait avec beaucoup d'insistance son étonnement en voyant la façon dont on regardait, 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. Pour cette initiative, 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.
- Je vais pondérer ce que tu dis sur le Mali parce que je fais, depuis 3 ans, des cours à la faculté de Brazzaville et on a essayé de voir s'il y avait de la maltraitance. J'avais cette notion de la personne âgée représentant la "bibliothèque" qui brûle, donc transmission orale, etc. Quand on a demandé à des étudiants de faire l'enquête, il en est ressorti que 88 % disent avoir été témoin de maltraitements directs envers les personnes âgées. Donc malgré tout, sur cette présentation assez jolie, 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** - Considérer la personne comme étant une source d'interrogations pour nous. Rester dans une posture d'interrogation vis-à-vis de quelqu'un est, à mon avis, un garant d'être le moins maltraitant possible. C'est à ce sujet que je trouvais la remarque intéressante.
- **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, Régis Aubry en a très bien parlé. C'est effectivement, mine de rien maintenant, 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. Je vais contredire Régis Aubry sur ce qu'il a dit tout à l'heure. On a commencé à parler utilité sociale. On le rejoint effectivement en disant qu'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. On est 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 et que vous êtes étudiant. 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, c'est vrai que les solutions que nous leur apporterons seront à l'avenant, 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 ou des personnes mais qui appartiennent à un ensemble plus large, peut-être retrouveront-ils une certaine utilité et que nous allons pouvoir apporter d'autres choses.
- Un dernier détail par rapport à tout cela sur l'occident. 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, c'est-à-dire que c'est la famille qui 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.

Madame JULIEN-CLAIRET - Association Eliad.

Je voulais faire un constat qui est celui des difficultés de travailler avec ces aidants familiaux, pour en revenir à eux, mais aussi aux couples aidant/aidé puisque nous avons mis en place un pôle prévention, 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. Tous les thèmes qui ont été abordés ce matin, entre autres la culpabilité de l'aidant, l'identification du risque et l'acceptation du risque, le problème de la charge pour les fratries, sont également abordés par ces actions. Mais nous avons une très grosse difficulté, et je suis désolée d'en venir toujours à cela, c'est comment financer ces actions puisque, aujourd'hui, nous arrivons très péniblement à financer 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. Il faut bien dire les choses puisque la réalité est là.

Je voulais également renforcer ce qui a été dit sur la nécessité de coordination et surtout de coopération entre les professionnels du domicile et du secteur sanitaire parce que c'est vrai que nous avons tout de même beaucoup de mal à travailler avec, entre autres, les établissements de santé. Pour quelles raisons ? Je n'irai pas jusque-là, mais c'est une réalité. Du coup, cela 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 parce qu'ils ont besoin d'aide le plus souvent. Si on veut que le maintien à domicile, l'entrée en institution se passe dans les meilleures conditions, et c'est ce que l'on souhaite tous, et les personnes les premières, 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. J'attends qu'on veuille bien m'appeler.

- **I. MARTIN-PFITZENMEYER** - C'est effectivement tout à fait regrettable. Je pense qu'il faut vous armer de patience et y croire parce que, malgré tout, on ne peut pas travailler bien 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.

Je crois que nous avons tous à faire des efforts, nous sommes tous surbookés, mais vous aussi. Je pense donc que c'est à nous de faire des efforts.

- **R. AUBRY** - Si je peux me permettre, comment voulez-vous que nous travaillions ensemble puisque nous avons un système qui ne nous permet pas d'apprendre ensemble ? Vous avez remarqué que nos formations, selon qu'on se trouve dans le champ sanitaire ou dans le champ médico-social, par exemple, 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.

- **Madame JULIEN-CLAIRET** - Je suis d'accord avec vous. Je voulais juste signaler qu'au domicile, il y a aussi beaucoup de personnes qui viennent des établissements de santé. J'ai moi-même travaillé pendant 20 ans dans la santé, en particulier 16 ans au CHU de Besançon, nous avons donc tout de même des relations. Mais 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 bien 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** - J'insiste, si vous me le permettez : Apprendre ensemble permet de travailler ensemble et, travailler ensemble permet de faire des économies.

Avec France Mourey, nous tentons de construire 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. Donc si cela vous dit d'apprendre ensemble puisque, du coup, 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 sacrément intéressant sur un plan pédagogique.

Intervenante - Jessica, auxiliaire de vie sociale à domicile.

Depuis quelques minutes, ce que j'entends répond un peu à ma question. Il y a une personne qui demandait où était le médecin traitant, où était l'infirmière, je le comprends très bien. 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, c'est pareil puisque j'ai fait plusieurs stages en ADMR. Comme vous le dites, il manque beaucoup de moyens et nous sommes beaucoup à en demander.

Intervenante- Je suis cadre à l'hôpital en unité de médecine. Je suis très heureuse de voir qu'il y a des assistantes sociales dans la salle. On a eu le plaisir de travailler ensemble, parce que c'est un réel plaisir de travailler avec les assistantes sociales de l'hôpital de Besançon.

Je voudrais juste dire, comme on parle de l'aidant, de l'aidé, que je me rends compte, dans mon service, que les soignants ne connaissent pas les patients.

Je suis en cardiologie, après avoir installée une pile chez un patient, il part et, en général, ce sont le cadre et l'assistante sociale qui récupèrent les informations. Les médecins connaissent tout de même pas mal les situations des personnes soignées mais, après, que fait-on ? On est dans de l'aigu, on a éteint le feu et ensuite il y a le prochain pour lequel il faut éteindre le feu.

En fait, nous avons un turnover de patients, on a la durée moyenne de séjour à respecter, on ne doit pas être à plus de 3,5 jours aux soins intensifs. Nous sommes pris dans ce "rouleau compresseur" et nous voyons les familles en urgence. J'avoue qu'avec les assistantes sociales, on réussit à faire de vrais entretiens. On voit les familles dans mon bureau et non pas sur le pas de la porte. On prend le temps de les recevoir dans un bureau, porte fermée. On voit les mails s'afficher à l'écran, on a le téléphone qui sonne, la porte qui s'ouvre, etc., mais on réussit tout de même à avoir un entretien de qualité.

Je comprends la difficulté pour l'aide-soignante ou l'infirmière qui a deux mois de DE, qui vient d'arriver dans le service, ou qui vient d'un autre hôpital. Ce n'est pas facile, à 21 ans, 25 ans, de dire : "Bonjour Madame. Je vais prendre la fiche administrative, vous êtes Madame Untel. On va faire le recueil de données : vous avez besoin d'aide pour ceci ou cela. Elle doit faire l'inventaire, expliquer ce qu'est la personne de confiance, ensuite la personne à prévenir qui est différente de la personne de confiance, ensuite savoir si la personne est mariée ou pas. Si elle vient de perdre son conjoint, c'est parti pour 5 minutes de propos adéquats. Je caricature. Viennent ensuite des questions sur les enfants, leurs âges afin de savoir s'ils peuvent être utiles pour le milieu médical pour la suite. Ensuite, viennent la sécu, la mutuelle, des mesures de protection. Dans ce cas, la personne n'est pas en mesure de vous le dire. Après, on lui demande quel a été son travail, ceci pour avoir une idée du financement possible pour un éventuel EHPAD, etc.

Je passe sur les directives anticipées puisqu'on ne les aborde pas encore au CHU. On devrait mais on ne le fait pas encore. Toute cette dynamique pour vous dire qu'après, on reçoit la famille et on leur dit que le patient doit aller en SSR pour un moment. Ce dernier convient souvent que cela permettra de soulager son conjoint vu la difficulté de sa prise en charge. Ensuite, à la SSR, on nous demande si on a parlé de l'EHPAD. Ce n'est donc pas évident pour les assistantes sociales car elles ont 3,7 jours pour faire cela.

Il y a donc la réalité d'Eliad, mais il y a aussi la réalité du CHRU de Besançon et ce n'est pas facile. Les places en EHPAD sont chères au sens propre comme au sens figuré comme les places en SSR. Et nous, service aigu, nous devenons du moyen séjour. Et il y a des moments où on en arrive à pousser des gens dehors parce qu'on est coincés mais on n'en est pas fiers parce qu'on se dit que c'était bancal.

C'était juste une réflexion pour dire qu'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. Et c'est clair qu'actuellement, parler de moyens, le Ministère n'a pas de réponse.

- **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. Soyez donc déjà très fière de ce que vous faites.
- **Intervenante** - Je suis vraiment bien aidée, je suis bien entourée.
- **R. AUBRY** - En tout cas, 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** - Je partage avec vous le fait que nous avons une dictature médico-économique qui 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 (problème de médicalisation du système d'information), donc la tarification, que si vous prenez une personne âgée et que 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.

Intervenante - Je suis psychologue.

J'avais envie d'apporter une information éthique qui a été la mienne quand j'ai travaillé un mois dans un SSR gériatrique et que j'ai été mandatée par mes collègues médecins pour rencontrer des patients à qui on avait envie de proposer, par la suite, une institutionnalisation. C'était pour moi une mission extrêmement complexe parce que mes collègues 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. En revanche, en ce que me concernait, 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, tout ce qu'on a nommé tout à l'heure. Il me semble que ce risque bien plus silencieux de la dépression et du syndrome de glissement qu'on voit très fortement dans votre exposé, dans ce cas clinique, 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** - Je pense effectivement qu'il est totalement inadmissible de passer à côté et de ne pas s'en préoccuper et que 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. Je pense qu'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.

Isabelle MARTIN-PFITZENMEYER - Suite de la présentation du cas clinique

Je vous rappelle que ce couple a 68 ans de mariage, Albertine a 87 ans, Marcel a 91 ans. Ils se retrouvent tous les deux dans le service de soins de suite et réadaptation, en juin 2014. Lui pour un hématome intracérébral suite à une chute dans les escaliers, il se retrouve paralysé et il lui a enfin été diagnostiqué une maladie de la mémoire avancée. Ce qui explique l'aggravation notable de ses troubles du comportement, ceci avec un caractère déjà bien affirmé au départ. Albertine, soumise à son mari, vivait dans des conditions d'inconfort, très isolée depuis la brouille familiale, notamment avec son fils aîné, Yves. L'autre protagoniste important, c'est Josette, leur fille. Cette dernière vénère son père, elle a un sens du devoir exacerbé. Nous arrivons au moment où Josette va être convoquée par le médecin de l'unité de soins de suite.

"Josette est paniquée par la convocation du médecin. Elle sait bien au fond que la situation de ses parents à domicile n'est plus tenable, surtout avec l'hémiplégie de son père et l'inconfort de la ferme. Elle en veut terriblement à sa mère de son désir égoïste d'aller en maison de retraite. Elle le considère comme une trahison. Comment peut-on abandonner son conjoint dépendant quand on a vécu 68 ans avec lui ? Le mariage implique que l'on s'unisse pour le meilleur et pour le pire. Cela doit aller de soi, comme c'est une évidence pour elle qu'on doit se sacrifier pour ses parents puisqu'ils nous ont donné la vie. Si elle pouvait, elle prendrait bien son père chez elle, mais elle sait que son mari n'acceptera jamais. Il supporte de plus en plus difficilement le temps que Josette passe auprès de ses parents. Il n'en peut plus de la retrouver tous les soirs épuisée et au bord des larmes, rongée par la culpabilité. Il lui reproche de négliger son foyer, de ne plus cuisiner que des surgelés, de mal tenir la maison, de se laisser aller physiquement. Ses enfants ne sont pas plus tendres avec elle et lui rappellent sans cesse ses devoirs de grand-mère. Les vacances d'été approchent et elle s'était engagée à prendre trois de ses petits-enfants chez elle tout le mois de juillet.

Josette se sent prise en étau entre ses devoirs de filles et ses devoirs d'épouse, de mère et de grand-mère. Elle en veut à la terre entière, à sa mère d'abandonner son père, à ses frères de refuser de se préoccuper de leurs parents, à son mari et à ses enfants de ne pas la comprendre et d'insister pour qu'elle fasse des démarches de placement en maison de retraite pour ses deux parents, quitte à être parjure vis-à-vis de son père. Elle en veut aussi à l'hôpital qui s'occupe si mal de son père, veut le placer contre son gré dans un mouvoir et incite sa mère qui n'en a pas besoin à « se la couler douce » dans un foyer-logement de luxe. Et puis, il y a la question financière qui la taraude. Elle sait bien que ses parents n'ont plus grand-chose depuis qu'ils lui ont vendu leurs terres. La ferme ne vaut rien, elle est quasiment insalubre. Son père, qui a toujours refusé de lui faire une procuration, ne s'occupait plus des comptes du ménage depuis bien longtemps. Josette a réussi à convaincre la banquière de lui donner l'état des finances du couple. Les livrets d'épargne sont pratiquement vides. De multiples chèques ont été faits par Albertine au profit de ses quatre fils, ce qui décuple la rancœur de Josette. Bien sûr, son père lui a cédé ses terres et ses vaches en dessous de leur valeur. Mais n'était-ce pas normal avec tout ce que Josette faisait pour ses parents depuis tant d'années, et tous les sacrifices qu'elle leur avait consenti depuis ? Elle-même a bien des économies, mais elles sont au nom de son couple, et son mari a toujours été près de ses sous. Jamais il n'acceptera de puiser dans leurs réserves pour améliorer le confort de la ferme ou pour participer au paiement d'une maison de retraite.

Quand le moment fatidique de l'entretien avec le médecin arrive, Josette est à cran. Elle est passée voir ses parents juste avant. Son père a de nouveau pleuré devant elle et lui a fait renouveler sa

promesse de le ramener à la ferme. Sa mère était en train de jouer au scrabble avec sa voisine de chambre et ne manifestait aucune envie de discuter avec elle. Sa table de nuit était jonchée de prospectus pour des maisons de retraite.

L'entretien débute mal. Josette attaque d'emblée le médecin sur son incompetence à guérir son père. Ce n'est pas croyable qu'on n'arrive pas à le faire remarcher dans un service de rééducation, alors que le saignement cérébral s'est résorbé au dernier scanner de contrôle. L'équipe soignante est trop dure avec son père, et trop laxiste avec sa mère. Cette dernière est tout à fait capable de rentrer à la maison pour s'occuper de son mari. Quant à ce dernier, c'est l'hôpital qui le rend fou. Il a toujours eu toute sa tête, c'est son épouse qui prétend le contraire pour se débarrasser de lui. Son accident de voiture deux ans plus tôt ? La faute aux somnifères prescrits par son médecin. Et puis sa femme n'avait qu'à mieux le surveiller, comme pour sa chute dans les escaliers. Si elle avait été une meilleure épouse, on n'en serait pas là...

Le médecin laisse Josette exprimer toute sa colère et son agressivité. Il sait par expérience qu'elles ne sont bien souvent que le mode d'expression d'une culpabilité et d'une souffrance intenses. Brusquement, Josette cesse de crier et s'effondre en larmes. Tout ressort, la froideur de sa mère qui préférait ses garçons, l'admiration sans bornes pour son père peu payée de retour, ses colères, ses accusations de spoliation, son penchant pour l'alcool. La promesse qu'elle lui a faite, le sens du devoir exacerbé par la culpabilité d'avoir acheté les terres de son père à bas prix, comme si par là même il l'avait achetée elle pour qu'elle le serve toujours. Ses difficultés conjugales, son impression d'être sans cesse tiraillée entre tous ses proches, la rancœur de ses enfants qui lui reprochent de ne s'occuper que de ses parents. Sa fatigue, son épuisement total, ses idées noires aussi, qui reviennent la hanter en boucle toutes les nuits depuis que son père a failli mourir de sa pneumonie après s'être perdu dans les bois en voiture. C'était de sa faute, bien sûr, puisqu'elle avait refusé qu'on l'empêche de conduire. Elle est persuadée que c'est cette nuit dans les bois et la perte de son chien qui ont précipité le déclin de son père, et que rien de tout cela ne serait arrivé si elle avait laissé son mari prévenir la préfecture comme le conseillait le maire.

Josette pourrait parler pendant des heures, il y a tellement de temps qu'elle n'a pas parlé d'elle, et que personne n'a pris le temps de savoir ce qu'elle ressentait. Quand le médecin lui propose de rencontrer la psychologue du service, elle se surprend à accepter sans réticence, elle qui a toujours pensé que les psys, c'était pour les fous.

Au fil de l'entretien, la culpabilité de Josette s'estompe. Elle admet peu à peu que son père a une maladie de la mémoire qui explique ses modifications de caractère, ses idées de persécution, et qui altère ses facultés de jugement. Le médecin lui explique qu'il est dans un déni total de ses difficultés motrices et intellectuelles, et qu'il n'est plus en mesure de donner son consentement éclairé à une entrée en maison de retraite. Même s'il est profondément dépressif, ce qui n'est pas nouveau d'après le médecin, Josette ne doit plus l'entretenir dans l'illusion qu'il pourra rentrer chez lui, car cela ne serait possible qu'avec une surveillance 24 heures sur 24 et des soins de nursing lourds, que Josette ne pourra pas et n'a pas à assumer, et qui s'avèreraient trois fois plus onéreux que le prix d'une maison de retraite s'il était possible de trouver une équipe de soins à domicile disponible dans leur canton, ce qui n'est pas le cas.

Le médecin insiste sur la nécessité de préparer Marcel à une entrée en EHPAD très médicalisée au vu de sa grande dépendance. Il ne s'agit pas d'obtenir son consentement de force, mais de l'aider à progresser dans une relative acceptation de sa perte d'autonomie et de son besoin de vivre dans un cadre sécurisant. Toute l'équipe s'emploie à lui expliquer régulièrement les avantages d'une maison de retraite, qu'elle lui présente comme un nouveau lieu de vie, et non comme un mouvoir. Elle lui rappelle que comme lui, la majorité des futurs résidents ne voulait pas entrer en maison de retraite, mais qu'après quelques semaines d'adaptation, la plupart s'y sentait bien. Cela demande du temps, de l'énergie, de la patience aussi car Marcel est irritable et envoie vite promener tout le monde. Cette hostilité, qui n'est donc pas dirigée contre Josette uniquement, est une phase normale du double deuil que doit faire Marcel, celui de son autonomie et celui de son domicile. Elle est de plus exacerbée par les troubles de la mémoire, et par la dépression latente que Marcel traîne depuis le conflit avec son fils et qu'il a cherché à « noyer dans l'alcool ». Depuis quinze jours, un traitement

anti-dépresseur a été débuté, et l'équipe a le sentiment depuis trois jours que Marcel est un peu moins fermé. Il vient même d'accepter pour la première fois de rencontrer la psychologue.

Le médecin a plus de mal à convaincre Josette que le choix de sa mère est respectable et compréhensible. Il lui décrit une Albertine qu'elle ne connaissait pas, ou qu'elle ne voulait pas deviner, soumise à son mari depuis le début de leur mariage, anéantie par l'éloignement de ses fils, et terrorisée par Marcel depuis l'apparition de ses troubles de mémoire. Une Albertine épuisée par les exigences de son mari, souffrant d'un isolement social majeur et d'un habitat vétuste et inconfortable, inadapté à son handicap. Une Albertine qui revit depuis son hospitalisation, toujours la première à arriver à la salle à manger et la dernière à la quitter, après avoir fait un brin de causette avec tout le monde. Une Albertine qui revit surtout depuis qu'elle a revu Yves, qui est passé la voir à l'hôpital quand il a été prévenu de son hospitalisation par l'assistante sociale, mais qui a refusé d'aller embrasser son père.

Le médecin explique à Josette qu'il a déjà rencontré Yves, qui s'est fait le porte-parole de ses frères. Il refuse obstinément de revoir son père et Josette, mais il est d'accord pour aider sa mère à lui trouver une place en maison de retraite à Dijon. Ses frères et lui veulent bien contribuer financièrement au coût de cet établissement, mais ne veulent pas déboursier un centime pour leur père. Le médecin a expliqué à Yves le devoir alimentaire qui incombait aux enfants et petits-enfants quand les parents n'avaient pas les moyens de financer par eux-mêmes le coût d'un EHPAD, mais Yves n'a rien voulu entendre et est parti du bureau du médecin en claquant la porte.

De l'avis du médecin, devant la profondeur et l'ancienneté des conflits familiaux et l'urgence de la situation, une médiation familiale avec l'ensemble des protagonistes peut s'envisager mais risque de ne pas être couronnée de succès. Pour obliger ses frères à subvenir aux besoins de leur père en institution, il faudrait que Josette fasse appel au Juge des Affaires familiales, ce qui ne ferait qu'envenimer les conflits. La solution la plus adaptée serait pour le médecin de faire une demande de protection juridique pour Marcel, après expertise d'un médecin agréé qui certifierait qu'il n'est plus en état de prendre des décisions pour lui-même. Un mandataire de justice serait nommé en urgence puis le Juge des Tutelles nommerait probablement un tuteur extérieur à la famille qui serait habilité à prendre les décisions destinées à accompagner et protéger Marcel. Les démarches pour institutionnaliser le père de Josette dans un EHPAD habilité à l'aide sociale et pour assurer l'engagement de payer requis par l'EHPAD seraient ainsi réalisées par le tuteur, ce qui dégagerait Josette de sa culpabilité à se sentir parjure devant son père et des conflits avec ses frères.

A l'issue de l'entretien avec le médecin, Josette accepte que ses frères trouvent une maison de retraite pour leur mère, avec sa propre contribution financière si nécessaire, et se rend aux arguments du médecin concernant son père.

Trois semaines plus tard, Albertine entre dans un foyer-logement dijonnais où elle dispose d'un studio avec une petite kitchenette. Quand Josette lui rend visite une semaine après son installation, elle trouve sa mère radieuse en train de prendre le thé avec une autre résidente. Refoulant toutes ses rancœurs passées, elle passe deux heures délicieuses avec les deux vieilles dames.

La situation de Marcel est plus longue à se décanter. Mais le temps nécessaire aux démarches administratives et à la nomination d'un tuteur est mis à profit par l'équipe soignante et par Josette pour accompagner Marcel dans l'acceptation de son entrée en EHPAD. Peu à peu, le vieil homme devient moins morose et agressif. Il ne parle plus de mourir, reprend les séances de kinésithérapie et apprend à se servir d'un fauteuil roulant qu'il manipule tant bien que mal avec sa main valide. Il accepte d'aller à la salle à manger et se met à plaisanter avec les aides-soignantes. Il est toujours perdu dans le temps et très ralenti, passant de nombreuses heures dans son fauteuil à ne rien faire. Mais il dit ne pas s'ennuyer. Il ne parle plus de sa ferme et ne demande plus rien à Josette. Il se montre à chaque fois content de la voir, même si, sur les conseils de l'équipe, elle vient moins souvent. Il parle peu d'Albertine, plus souvent de son chien, jamais de ses fils.

Mi-septembre, une place se libère dans un EHPAD dijonnais habilité à l'aide sociale, destiné aux personnes âgées très dépendantes. Marcel quitte le service de Soins de Suite après trois mois de séjour, ému et angoissé.

Aux dernières nouvelles, Albertine se porte à merveille et participe à toutes les activités du foyer-logement. Marcel a trouvé des repères dans son EHPAD, reste le plus souvent dans sa chambre à ne penser à rien, mais semble apaisé et est sous le charme d'une aide-soignante pétillante qui arrive à le faire rire. Josette va beaucoup mieux et ses enfants, qui ont enfin réalisé son épuisement, lui ont offert une semaine de thalassothérapie dont elle a savouré chaque instant. Quand elle emmène sa mère voir son père, le couple ne se parle pas mais se tient tendrement la main, et cela lui fait chaud au cœur. Elle vient d'écrire une lettre à ses frères, les invitant pour Noël. Elle attend leur réponse..."

Régis AUBRY

J'ai le plaisir de vous présenter Gilles Raoul-Cormeil, Maître de Conférences à la faculté de droit de Caen. Pour ce qui nous concerne, c'est probablement l'un des plus grands spécialistes, au niveau national, des questions relatives aux mesures de protection juridique. C'est sur cet aspect-là, entre autres, en tout cas pour l'intervention qui est demandée, mais avec toutes ses connaissances dans le cadre du débat qui suivra, que nous avons sollicité Gilles Raoul-Cormeil. Il faut en effet se poser la question de passer outre le consentement de quelqu'un, même si on a des explications de type rationnel, si la capacité à consentir est limitée. On peut bien sûr, d'un trait de plume, dire qu'il faut décider pour autrui. Il n'empêche que la limitation de la capacité à consentir, et parfois à raisonner, n'empêche pas le maintien de la capacité à éprouver quelque chose. Je trouve qu'il est intéressant de mettre beaucoup de nuances afin d'éviter d'être dans une vision purement "on fait/on ne fait pas, ils peuvent/ils ne peuvent pas, on a le droit/on n'a pas le droit".

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, dans une démarche juridique, on va avoir des réponses générales par rapport à un cadre juridique. Après, ceux qui sont chargés d'appliquer les mécanismes juridiques, les textes qui ont parfois une force contraignante, ont un pouvoir d'appréciation et disposent parfois, dans la loi, de standards juridiques qui leur laissent un pouvoir d'appréciation, pas toujours.

Ici, nous sommes aujourd'hui dans un colloque d'éthique et il me faut, en amont, dire la différence entre le droit et l'éthique. Le droit pose un cadre général, le droit pose des normes prescriptives. Quelle que soit la source, cela peut être une convention internationale, cela peut être un décret, cela peut aussi être la jurisprudence qui interprète des sources complètement éparpillées, le droit oblige, le droit interdit, le droit autorise. Bref, avec ces normes, se dessine un cadre juridique. 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 qui jouissent au quotidien d'une marge de manœuvre assez considérable pour faire de leur mieux. 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, qui est dans la démarche de dessiner un cadre juridique, n'échappe pas à des distinctions. De tradition juridique de droit romain, le juriste n'échappe pas à des catégories juridiques et vous n'allez pas échapper à quatre distinctions qui sont fondamentales.

La première distinction est celle de la personne et de la chose. Le Code civil qui date de 1804 est bâti sur la distinction de la personne et des choses, distinction qui nous vient de Gallus, 3^e siècle après Jésus-Christ. Il est important de savoir que quand on est une personne, on n'est pas une chose. C'est important car il y a parfois des catégories qui pourraient être intermédiaires. On songe évidemment à l'animal qui a retenu l'Assemblée nationale et le Sénat pour introduire un article 515-14 du Code civil pour dire que l'animal est soumis au statut des biens. Comme la plupart des gens ne sont pas juristes, ils ne savent pas ce qu'est un bien. Ils se disent que cela doit être un bienfait, donc

une connotation positive, ce n'est pas un meuble. Si c'est un bien, c'est un bien meuble. Si c'est un bien meuble, c'est un bien meuble corporel. Ce qu'il faut retenir, c'est qu'une personne est un sujet de droit. Qu'est-ce que cela veut dire ? 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. Voilà pourquoi l'animal ne pourra jamais être une personne. On ne pourra jamais demander à un animal d'avoir des obligations et de répondre devant des juges. Au Moyen Âge, on faisait des procès aux animaux.

Ce qui est important, c'est de savoir qu'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. Être une personne, avoir la responsabilité juridique, c'est fondamental car cela veut dire qu'on est sujet de droit.

La distinction entre les personnes et les choses n'est pas simplement technique, elle est aussi philosophique. Au royaume des personnes, règne le principe d'égalité. C'est-à-dire que toutes les personnes sont égales devant la loi. Alors qu'au royaume des choses, règne le principe de l'inégalité. Il n'y a rien de plus dissemblables que les choses, il y a des choses vides, il y a des choses sans valeur et, à l'inverse, il y a des choses sacrées, même dans une société laïque. C'est le cas du cadavre, de la dépouille mortelle. Être une chose ne veut donc pas dire ne pas être protégé. La protection n'est pas l'apanage de la personne. Les monuments historiques sont protégés.

La distinction personnes/choses est donc fondamentale et tout être humain, jusqu'au jour de sa mort, reste une personne.

Ensuite, il faut savoir qu'en droit, jusqu'en 1994, la révolution ayant eu lieu en 1994 - révolution tranquille, personne n'était dans la rue -, une personne est désincarnée, c'est-à-dire que, de tradition romaine, en droit civil, une personne est une volonté. "*Personare*", c'est le masque, ce masque qui fait que vous êtes un acteur sur la scène juridique. Une personne est désincarnée parce qu'on se moque de son corps humain, une personne est une volonté. Aujourd'hui, vous le voyez, avec le principe d'égalité, cela pose des difficultés car, la volonté de toute personne est prise en considération. À partir de là, la volonté et le consentement sont synonymes dans mon exposé, même si ce n'est pas tout à fait pareil, puisque "volonté", c'est être acteur, et "consentir", c'est plutôt être passif, et certains font la distinction.

Vous sentez bien que le consentement de toute personne ne peut pas être pris pour argent comptant. Il y a donc un deuxième concept juridique qui est capital, c'est la capacité. Pour un juriste, on emploie le mot capacité dans un sens extrêmement précis, sinon on emploie le mot aptitude. Le consentement est lié à la psychologie. 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. Après, il y a des degrés psychologiques et des circonstances que le juge peut prendre en considération. Mais le consentement est psychologique alors que la capacité est seulement formelle. Il suffit de regarder votre acte de naissance pour savoir si vous êtes capable ou pas capable. 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. Le mot incapacité est irremplaçable techniquement. 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. La capacité, c'est purement formel.

Le principe est que toute personne majeure à la pleine capacité contractuelle. 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. Voilà ce que veut dire être capable, cela veut dire que, derrière, il y a l'intérêt et personne n'a l'autorité de dire : "Je fais une distance entre volonté et intérêt et je dis que ce que tu veux n'est pas dans ton intérêt". Pour créer cette dissociation entre la volonté et l'intérêt, il faut une incapacité. Vous voyez donc bien comme 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. Voilà pourquoi il faut une décision de justice.

Je vais donc distinguer mon propos entre le patient qui est capable et celui qui n'est pas capable. Le patient capable, et c'est présumé par la loi, c'est l'article 1123 du Code civil, c'est pour cela que je parle de capacité contractuelle, peut seul consentir à tout acte juridique sur ses biens comme sur sa personne. 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, qui n'est pas frappé d'une incapacité juridique de protection, peut prendre toute décision même contraire à son intérêt.

Je le précise car c'est ici que la grande ignorance de nos amis profanes dans le monde juridique crée souvent une énorme angoisse qui est que vous avez deux types de magistrats, les magistrats qui ont mission pénale, répressive, qui sanctionnent, et puis les magistrats civils qui ont une mission de service public, qui est soit de trancher le litige, soit de protéger les personnes vulnérables. Le juge des tutelles n'est pas quelqu'un qui sanctionne, c'est quelqu'un qui protège. Je ne vous parle donc pas d'incapacité de suspicion. Tous les médecins sont frappés d'incapacité spéciale de suspicion puisqu'ils ne peuvent pas recevoir à titre gratuit des biens de leurs patients. Vous voyez donc que nous sommes tous des incapables dans un rapport à autrui. Ce sont les incapacités de suspicion. Les incapacités de protection ne concernent pas tout le monde.

Nous sommes, du coup, dans une voie sans issue car toute personne consciente, même très âgée, parce qu'elle est consciente, peut prendre toute décision même contraire à son intérêt, selon notre représentation de 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.

Ce que j'essaie de vous faire comprendre, c'est que 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. Nous sommes des latins, nous n'aimons pas tellement organiser. En Angleterre, toute personne qui a atteint 40 ans a déjà rédigé deux ou trois testaments. Nous, nous ne sommes pas dans l'anticipation. Mais 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. Vous pouvez aller chez un notaire pour organiser cela avec lui, ou encore avec un avocat, et d'ailleurs même seul avec *Google* en tapant "mandat de protection future", vous aurez ainsi le modèle de l'arrêté de janvier 2009. Vous voyez donc bien que 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.

Le mandat de protection future n'est pas toujours facile. 3 000 sont aujourd'hui activés pour 800 000 mesures de protection juridique, ceci parce que, avec un notaire, vous n'allez pas pouvoir envisager toutes les façades de votre existence. Un mandat de protection future va être publié et vous ne pourrez pas le révoquer une fois qu'il sera activé. Alors que, 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 je ne suis pas certain que le notaire va vous le préciser.

Il s'agit donc d'un mariage des genres entre le patrimonial et l'extrapatrimonial qui n'est pas forcément bon. On n'en est qu'au début. Ce n'est pas parce qu'il n'y en a pas beaucoup que cela ne fonctionne pas, c'est parce qu'on est en train de changer d'ère, on est en train d'anticiper.

La personne âgée qui est capable, qui est consciente, le conseil à lui donner est d'anticiper car, tout va continuer à aller bien 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 est un peu embêté car il doit bien agir mais, le problème est qu'il va demander l'avis à la famille. Là, c'est insoluble. 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 ?

Je suis arrivé à la constatation que les médecins, dans leur formation, contrairement aux juristes, n'étaient pas formés à la contradiction. Un juriste est formé 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 vous avez des conflits de famille, je ne suis pas sûr que ce soit toujours le médecin qui soit à même de trancher. On le voit bien avec l'affaire Lambert. Il est assez triste d'être allé devant le conseil d'État. 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, et heureusement que cela fonctionne bien souvent ainsi, et bien tout fonctionne, tant mieux, on n'aura pas besoin d'ouvrir une mesure de protection juridique.

Deuxième partie : quid 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 ?

Il faut tout d'abord dire quelques mots sur la procédure. C'est une procédure extrêmement simple dans la mesure où il n'y a pas besoin de faire appel à un avocat. Vous écrivez au juge des tutelles. Il n'y a même rien dans les textes qui vous empêcherait de tenir votre requête oralement si vous ne savez pas écrire. Le problème est que, depuis la loi du 5 mars 2007 et son décret d'application, il faut tout de même déposer un écrit qui est le fameux certificat médical circonstancié. Il y avait tellement de mauvais certificats médicaux auparavant qu'un décret a organisé dans le détail le contenu du certificat médical circonstancié, article 219 du Code de procédure civile. Le problème étant qu'il n'y a pas eu de formation pour les médecins. Du coup, ils ne le connaissent pas très bien. J'étais à Lyon la semaine dernière, le médecin psychiatre disait, puisque c'est lui qui enseigne la loi de 1968 de 2007 en faculté de médecine, qu'il n'y avait qu'une heure et demie liée aux droits des majeurs protégés en faculté de médecine pour être psychiatre en 11 ans. Vous voyez que cela ne fait pas beaucoup.

Que nous dit l'article 219 du Code de procédure civile ? Il nous dit que le médecin doit d'abord faire le diagnostic médical. Là, il n'y a pas de problème, il sait faire. Il indique quelle est l'altération des facultés mentales et, au regard des données acquises de la science, quelle est l'évolution de cette maladie. Ensuite, il y a un volet civil. C'est en cela que le médecin a un rôle fondamental : il doit éclairer le juge des tutelles. Là, cinq questions lui sont posées, en sachant que c'est écrit de telle manière qu'il ne comprend pas forcément bien. Ce n'est pas très bien écrit. On lui demande quelles sont les conséquences de cette pathologie en termes d'assistance et de représentation tant patrimoniale qu'extrapatrimoniale, puis il y a la question du droit de vote. Je comprends donc qu'ils ne comprennent pas très bien, parce que "assistance et représentation", il ne sait pas, s'il n'est pas juriste, qu'on envisage ici une technique juridique qui est, pour l'assistance, une co-signature et, pour la représentation, de signer à la place de. Ce qu'il traduit souvent par curatelle et tutelle. C'est faux. En réalité, il faut envisager la protection pour la personne et la protection pour les biens. La protection pour les biens, on peut en effet hésiter entre assistance et représentation mais ce ne sont pas forcément tutelle et curatelle, c'est beaucoup plus compliqué que cela.

Et puis, pour la protection de la personne, ce n'est pas assistance et représentation, c'est autonomie ou accompagnement. Ce n'est pas pareil. Celui qui accompagne ne signe rien, il ne fait que s'assurer que la personne reçoive une information adaptée à son état d'entendement et qu'elle n'est pas en situation d'angoisse lorsqu'elle dit oui ou non à un médecin. Il n'y a pas besoin d'avoir un tiers pendant ce colloque singulier entre le médecin et son patient. Donc, assistance/représentation pour les biens mais, pour la personne, il faut plutôt parler d'autonomie ou d'accompagnement.

Puis, il y a la question du droit de vote. Aujourd'hui, toute personne en tutelle n'est plus automatiquement rayée des listes électorales.

Une fois que le certificat médical circonstancié est rédigé par un médecin habilité sur la liste du procureur de la république (sachant qu'il y a 180 listes), ce médecin agréé écrit à l'attention du juge des tutelles ou du procureur de la république et c'est le juge des tutelles qui va répondre à deux

questions. La première : est-ce nécessaire d'ouvrir une mesure de protection juridique ? Ensuite, si oui, qui sera le protecteur ? À qui reviendra la charge de la protection juridique ?

C'est là où je vais 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. J'ai donc envie de vous parler de l'arrêt de la cour d'appel de Douai du 2 février 2012.

Il s'agit d'un homme atteint d'une maladie d'Alzheimer bien avancée, qui fait entièrement confiance à sa femme. Il doit se faire opérer mais, devant les médecins, un coup il dit oui, un coup il dit non. Le médecin est donc complètement insécurisé et dit qu'il serait bien d'ouvrir une tutelle. Que fait sa femme ? Elle obtient facilement un certificat médical circonstancié. Elle convainc le juge d'ouvrir une tutelle, tutelle complète et, ensuite, c'est elle qui interjette l'appel en disant qu'elle ne voit pas pourquoi elle serait tuteur de son mari, que ce n'est pas nécessaire. Elle arrive à convaincre la cour d'appel de Douai que la tutelle aux biens n'est pas nécessaire. La cour d'appel de Douai limite donc la tutelle à la personne. En effet, quand on est marié, le droit des régimes matrimoniaux suffit. Par contre, une tutelle aux biens est vraiment très intéressante. Cela ne veut pas dire que le tuteur représente le tutélaire, vous l'avez compris. Dans la relation avec son patient, ce sera encore le tutélaire qui dira oui ou non mais on aura disjoint la volonté de l'intéressé. À chaque fois que le médecin sentira que la personne donne un consentement qui ne va pas dans son intérêt, avec le tuteur, il pourra obtenir l'autorisation que le tuteur assiste, c'est-à-dire ait le veto, ou représente. Ce n'est pas automatique, c'est au cas par cas. Cela ne se fait pas par des échanges de fax, on ne demande pas au tuteur de signer en bas à droite avant demain matin parce que le patient doit se faire opérer. Il faut bien entendu préparer, il faut informer le tuteur.

Ce qui est très important, ce sont ces deux textes du Code de la santé publique :

- L 111-2 alinéa 5 qui vous dit que le médecin ne peut pas opposer le secret médical au tuteur. Tout acte médical qui concerne le tutélaire 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 qui n'est pas forcément très bien écrit puisqu'il nous 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, à l'article L 1111-6. 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, selon les 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.

En curatelle, c'est extrêmement plus simple. 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, ou 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.

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. Nous en avons parlé ce matin.

Pourquoi ces questions sont-elles encore plus aiguës en institution ? Principalement pour deux raisons. D'une part, 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. Deuxièmement, l'institution porte en elle le fantasme de l'enfermement. Mais ce n'est peut-être pas qu'un fantasme. Et donc le fantasme de la privation de liberté. Nous nous étendrons là-dessus également en deuxième partie.

Pour ce qui est de la sécurité, le fantasme de la sécurité absolue en institution est très utile. Il 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. D'ailleurs, dans le cas clinique, Marcel a besoin d'une surveillance 24 heures sur 24, etc. Josette a une image très négative de l'institution, ce lieu est le résultat d'une trahison. Comme si c'était mal s'occuper de ses parents que de les envoyer en institution, leur manquer de loyauté. 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 !

Nous allons passer à ce qu'est la sécurité ressentie qui est en fait, finalement, la plus importante dans la tête des personnes. C'est le sentiment d'être protégé, le sentiment que rien de

fâcheux ne pourra nous arriver. Ce sentiment de sécurité est fondamental dans la construction de l'identité, il se construit d'ailleurs dans l'enfance, lorsque la mère représente une base sûre à partir de laquelle l'enfant osera aller à la découverte. Il reste d'abord dans un périmètre réduit, dans les jupes de sa mère, et puis, petit à petit, il va monter sur son vélo, etc., il va prendre des risques. Il est intéressant de noter que le sentiment de sécurité est lié à l'acceptation par la mère que l'enfant prenne certains risques. Elle va lui transmettre suffisamment de confiance pour qu'il s'approprie cette confiance, qu'il prenne des risques sans peur.

Je suis donc en train de vous dire que 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 est, 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. C'est très important. Là aussi, je vais faire une distinction entre, d'un côté, le risque présumé qui nécessite, en gros, 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.

Il y a 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 tienne compte du besoin de sécurité réelle et ressentie par le sujet. Du coup, les questions éthiques posées par ces deux types de risques sont différentes. Le risque présumé, le premier, 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. Là, à notre époque, il y a une évolution par rapport à il y a une vingtaine d'années ; on a tendance à avoir un haut niveau d'exigence en termes de normes de sécurité pour avoir un sentiment de sécurité suffisant. Du coup, on est parfois un peu coincé.

L'autre risque, le risque plus connu, individuel, pose des questions d'éthique clinique quotidiennes. Le risque doit d'abord être correctement évalué. En effet, qui dit risque ne dit pas automatiquement danger inacceptable. Finalement, le risque est plutôt la résultante de la tension entre les ressources de la personne et les difficultés que va procurer son environnement pour une situation donnée. Le risque, en fait, 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 d'augmenter ses ressources puisqu'on a vu que c'était la tension entre les ressources de la personne et l'environnement, donc 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 de bienfaisance/non malefficiencia. On ne cherche pas uniquement à ce qu'il n'arrive rien de grave, on va se positionner aussi en termes de respect de l'autonomie et en termes 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, responsabilité pas au sens juridique, c'est au sens de répondre de. On va chercher à aller dans le sens de ce qui fait de la personne qu'il est un être désirant unique.

Accompagner le risque, ce n'est pas suivre aveuglément tout ce qui passe par la tête du résident, c'est l'accompagner dans la réalisation de désirs qui sont constitutifs de lui-même.

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.

On va passer à la 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.

Là, on va revenir à l'intervention de ce matin. On ne va pas en EHPAD si on peut mener sa vie de manière indépendante. Or, mener sa vie de manière indépendante cantonnée à domicile, c'est beaucoup plus que de ne pas être dépendant. 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, c'est ce qu'on disait ce matin. 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 l'a incorporé, cela fait partie de nous-même. 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. En premier lieu, on sera bien obligé de se voir comme on est quand on est un poisson hors de l'eau, c'est-à-dire voir qu'on est un être extrêmement vulnérable.

La dépendance ne donne pas le sentiment de vulnérabilité, elle 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, c'est un peu la représentation de Marcel. Ou bien on peut se percevoir comme un être sans défense mais qui va enfin trouver un environnement protecteur et bienveillant, c'est plutôt la représentation d'Albertine.

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.

Nous sommes 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 ? Par exemple, si Marcel avait conservé ses capacités de marche, s'il avait conservé l'habitude d'aller se promener au risque de se perdre dans les environs de l'établissement, aurait-on pu restreindre sa liberté au point de l'empêcher de sortir ?

Quelques petites nuances. 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, mais vous voyez bien que là, nous ne sommes pas dans ce cadre. La liberté d'action n'est pas toujours conforme à la liberté de la volonté. Je ne savais pas qu'une personne était une volonté mais je trouve cela intéressant. La liberté de la volonté est ce qui définit l'autonomie, j'entends par là l'absence d'influences extérieures qui me pousseraient à faire certains choix qui ne seraient pas en accord avec ma propre personnalité et avec

mon intérêt. 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 alien, un autre. Cet autre qui façonne notre volonté, cela peut être quelqu'un d'autre, comme un groupe d'appartenance, on pense par exemple aux sectes. Mais 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.

Celui 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 sûr 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.

Il y a également une autre nuance importante pour savoir comment aller dans le sens de la liberté, on a vu que 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. Le choix va se poser en position un peu méta par rapport au désir.

Maintenant que j'ai dit tout cela, c'est théoriquement fait pour nous aider à prendre des décisions au cas par cas mais ce n'est pas toujours facile et je n'ai pas forcément le temps de prendre un exemple. On va 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. L'intérêt du cas présenté aujourd'hui, c'est notamment qu'il est détaillé. On arrive à imaginer Marcel et Albertine suffisamment pour nous représenter ce que pourrait être leur choix dans telle et telle décision, surtout pour Marcel qui n'est plus trop en état de nous dire ce qu'il veut.

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 aussi nous interroger sur notre propre représentation du risque. Il y a des choses évidentes, par exemple le fait que le risque de mourir à 90 ans ne représente pas la même chose qu'à 50 ans. Il y a aussi le risque, très net dans cette histoire, de rompre d'anciens engagements, qui doit aussi être abordé : vivre et mourir ensemble, pour un couple, vivre et mourir à la maison. À première vue, le dénouement de cette histoire, où Marcel quitte son domicile où il avait juré de rester, où Albertine entre dans une institution différente de celle de son mari, peut ressembler à une trahison où Josette et les médecins seraient complices. Justement, ces engagements sacrés peuvent être la condition de la vraie privation de liberté créant des conditions d'enfermement où la vie n'a plus sa place. 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 70.

Madame, dans votre exposé, il y a un mot qui m'a choqué, c'est celui d'institution. Pourquoi dites-vous qu'un EHPAD est une institution ? Pour moi, un EHPAD est un hébergement. Ils 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** - Je trouve que votre intervention sur l'institution est extrêmement éclairante, cela rebondit sur ce que nous avons dit ce matin, avec le sociologue, entre le Nord et le Sud, sur le rôle de la famille et le rôle de l'État. En effet, dès qu'on parle d'institution, le juriste sait très bien qu'il y a les institutions de droit privé, la famille est une institution de droit privé, et les institutions de droit public, c'est-à-dire les personnalités de droit public. C'est vrai que les exemples que vous avez donnés appartiennent à l'ancien droit, personnalité de droit canonique.

Mais je trouve que vous avez posé une bonne question parce que c'est le rôle de la famille et de l'État. Il faut garder à l'esprit que la solidarité étatique est subsidiaire à la solidarité familiale. Je rebondis sur ce qui a été dit ce matin, je le dis assez souvent et j'ai l'impression de me répéter, donc quand je l'entends par les autres, cela fait vraiment plaisir. Vous avez parlé de la canicule de 2003. 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. Je n'ai pas dit immoral. Aujourd'hui, tous les modes de vie familiaux se respectent. Là, on voit une vraie incursion de la morale dans le Code civil, justement pour dire que 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, qu'elle est défaillante, ou si elle est en conflit et que ce conflit familial nuit à l'équilibre de la famille, à ce moment-là, on organisera un mode de protection étatique. Là, c'est pour le choix du protecteur.

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. La question a été posée ce matin, et c'est dans ce cas pratique aussi. Pour le problème du droit des aliments, on peut en rappeler les bases, c'est que c'est un droit qui 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. Souvent, les maisons de retraite attendent, peut-être parce qu'il y a un bien de valeur, ou alors on sait que telle ou telle personne peut payer. Eh bien non, 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 pré successoral. 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, on est bloqué. 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. Pour engager une action alimentaire, c'est l'assignation qui est le point de départ. 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.

→ **D. 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, difficile à déplacer, à laver, à changer, etc. Au mois de juillet, quand on donne les Légions d'honneur, je pense qu'il faudrait de temps en temps rappeler que ce personnel mérite autant que ceux qui courent après des ballons pour marquer un but et emmener 50 personnes au bout du monde. Ces gens-là, on les oublie et on les critique.

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, elle ne sera peut-être pas souvent lavée. 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. Même moi, je mets plus de 15 minutes pour me laver, et je suis encore valide.

Je donne donc un coup de chapeau aux personnels des EHPAD parce qu'il y a des collègues qui sont là, qui travaillent en EHPAD, que je côtoie quand je vais dans les CVS. Je leur dis toujours qu'avec le peu de personnels qu'ils ont, ils font un sacré travail.

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

- **E. MICHELI** - Je ne suis pas spécialiste du droit des institutions mais ces résidences services sont des établissements qui ne sont pas EHPAD, c'est plutôt du style 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, je crois que c'est ainsi que cela s'appelle, 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.

À ce propos, votre question renvoie à quelque chose qui a été échangé ce matin, sur les alternatives. Des périodes de difficultés naît une forme de fécondité dans la capacité d'innover. Je trouve qu'on voit, 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.

Madame NOSBONNE - Administratrice mutualité France Domaine.

J'aurais aimé savoir ce que vous pensiez des unités qui reçoivent les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. J'ai l'impression que le risque l'a 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. Quand on lit la loi qui est extrêmement idéaliste, on peut se demander quels sont les droits fondamentaux en établissement. Qu'est-ce que la liberté sexuelle en établissement ? Puisque cela revient à cela, si vous commencez à défendre les droits fondamentaux. Après, il y a les faits. Dans les faits, on s'aperçoit, quand on fait beaucoup de droit des majeurs protégés, que beaucoup de textes ne peuvent pas être bien appliqués.

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. Lors du dernier trimestre 2013 : 30 secondes par révision !

Il y avait des avis de longues mesures qui étaient rédigés par des médecins habilités mais qui n'étaient pas toujours bien justifiés, les juges des tutelles choisissaient alors le délai maximum. 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 - et j'ai les décisions, je vais faire paraître un ouvrage dans lequel je cite toutes ces décisions que je trouve innombrables -, 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".

Vous préconisez la tutelle pour toujours, il faut savoir que les juges des tutelles sont complètement débordés. Vous avez 400 tribunaux d'instance en France, ce qui fait que vous avez 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 en arrive là, et c'est très bien dans un débat éthique, c'est 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. Par exemple, vous avez un cercle des usagers qui sont là, ou des familles des

usagers. Ils se rencontrent avec le médecin une fois ou deux par an, selon les disponibilités, pour traiter les cas extrêmes et voir ce qui est faisable en bientraitance. Il n'y a pas de remède miracle, on essaie de marcher au quotidien pour faire mieux mais on ne peut pas tout attendre de la loi. Ce n'est pas la loi qui va vous dire que, maintenant, l'avenir va être merveilleux. 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. C'est toujours la même chose. Il y a le garde des Sceaux qui est à la tête d'une belle loi et vous avez Bercy qui freine des quatre pieds, qui fait le sourd.

Il faut rester optimiste, il faut travailler dans les départements, dans les régions en proximité et en interdisciplinarité.

→ **R. AUBRY** - Il est certain que quand les moyens diminuent et que les besoins augmentent, il faut s'inquiéter

Intervenante - Je suis ici en tant qu'élue et je suis, depuis 7 ans, membre du CCAS de ma commune. J'ai une question d'ordre juridique. C'est à propos de la décision d'incapacité juridique de protection. Je voulais savoir s'il est possible que ce soit à la demande d'une collectivité, type commune, ou si c'est toujours à la demande de la famille.

→ **G. RAOUL-CORMEIL** - C'est extrêmement classique. 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, c'est que 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. Vous connaissez bien le procureur de la république puisque, pour l'officier de l'État civil, c'est l'organe de tutelle. Quand un prénom n'est pas conforme à l'intérêt de l'enfant, c'est toujours vers le procureur de la république que l'on se tourne.

Intervenante- J'aimerais savoir, par exemple 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. 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 de la soignante, de l'infirmière. 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.

Comment répondre précisément à votre question ? Il faut véritablement chercher le contact. Il y a généralement toujours une infirmière responsable ou 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** - D'un point de vue personnel, 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, avant les aliens. 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. Tant que la personne a toute sa lucidité, faites des procurations. 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.

Intervenante - Une question concernant les tutelles. Il s'agit de la situation des patients en EHPAD ou en institution parce qu'ils sont majeurs protégés. Il y a deux questions qui m'inquiètent. 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** - La première question est assez simple. 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. Les urgentistes ne vont pas demander un extrait d'acte de naissance, ils font 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.

Là, c'est l'occasion de vous parler de l'article 459 alinéa 3, très rapidement, pour vous dire que les droits des majeurs protégés et le droit médical n'ont pas la même logique. Vous avez parlé de risque tout à l'heure. En droit des majeurs protégés, on ignore le risque. C'est-à-dire que quand il y a 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, on a de la jurisprudence. 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.

Sur la question des 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, je ne distingue pas là où la loi ne distingue pas, c'est-à-dire peu importe qu'elle soit en tutelle, en curatelle, peut rédiger des directives anticipées.

Maintenant, 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.

Après, vous savez très bien que, concernant les directives anticipées, il y a le problème de leur conservation 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 être avec les majeurs protégés qui vont pouvoir en parler. Là, on n'en profite, on a un moment où cela ne va pas du tout, il était gravement malade, il ne faut surtout pas le réanimer sinon, on repart pour 6 mois alors que lui était très fatigué, il voulait que cela s'arrête.

- **Intervenante** - 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. 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, c'est en train d'être discuté, je vous le rappelle, dans le cadre de la révision de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. 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 ? C'est un peu dommage, c'est vrai. C'est 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 - Monsieur le juriste, vous nous dites que l'État français n'a pas les moyens de s'occuper des personnes âgées. Moi, cela me choque. En tant que retraité nanti, puisque nous sommes des nantis, depuis le 1^{er} avril 2013, on me ponctionne 0,3 % sur ma retraite. Cela s'appelle la CASA (contribution d'aide sociale à l'autonomie). En 2012, le 3 ou le 4 octobre 2012, j'étais à Paris pour la journée nationale du CNRPA (comité national des retraités et personnes âgées) présidé par Madame Delaunay. À l'époque, on nous a dit que le président était formel : la CASA irait à l'autonomie. Force est de constater qu'elle n'y est pas allée puisqu'elle est passée au fonds de solidarité vieillesse.

En 2014, je retourne au CNRPA, c'était le 3 octobre dernier. Madame Rossignol nous dit qu'elle n'a pas l'argent. Je lui rappelle alors qu'on nous a ponctionné 645 millions en 2013, qu'on va nous ponctionner la même chose en 2014. Il est donc tout de même triste de constater qu'on nous impose, puisque c'est un impôt... C'est même plus grave car on nous le prend et on le déclare tout de même sur notre déclaration d'impôts à la fin de l'année. On paye donc un impôt sur un impôt ! Vous voyez donc que le système est pervers. Je trouve 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 ?

- **R. AUBRY** - Nous comprenons parfaitement votre propos. Merci de votre témoignage, c'est effectivement une vraie interrogation. Et notre capacité à maintenir avec force les interrogations est quelque chose qui peut faire avancer.

Intervenante - Je suis étudiante en Master 2, activités physiques adaptées et santé. On nous parle beaucoup du maintien à domicile des personnes âgées. Je voulais savoir comment on évalue les bénéfices et risques chez ces personnes en institution.

- **E. MICHELI** - Vous avez une expérience en institution et vous voudriez faire pareil à domicile ?
- **Intervenante** - Non, pas forcément. On nous dit que la politique veut se tourner 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 faudrait une journée de réflexion pour pouvoir répondre à la question ! Il est juste impossible de répondre. 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 est plutôt de la 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 me semble qu'elle procède aussi d'une illusion que le maintien à domicile pourrait être une ressource 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.

Intervenante - A partir d'une expérience, j'ai trouvé qu'il était important, pour maintenir le lien avec ma mère qui était en institution, de la sortir, 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. Pour exemple, l'arrêt de la cour d'appel de Douai du 8 février 2013.

Il s'agit d'une personne de 60 ans est très alcoolique. On la retrouve un jour, au sol, complètement inanimée dans son appartement, gisant dans son vomi. Elle est emmenée à l'hôpital, elle y reste 3 mois. Ensuite, elle est installée dans une maison de retraite avec son consentement. Va s'ouvrir une mesure de curatelle. Cette personne, au bout d'un an de placement en maison de retraite qui n'accueille que des personnes qui ont toutes 80 ans et qui sont toutes en fauteuil roulant, en a vraiment assez de vivre là. Entre-temps, sa mère est décédée. Comme elle était copropriétaire de la maison de sa mère, puisqu'elle avait déjà hérité de la part de son père au moment du décès de ce dernier, elle héritait donc en totalité de cette maison. Elle dit à son curateur qu'elle veut rentrer dans cette maison, qu'elle veut sortir de cette maison de retraite, qu'elle en a assez, qu'elle va mourir en restant là, qu'elle n'a aucun projet de vie avec les personnes de 80 ans. Le curateur s'y oppose formellement. Le médecin de la maison de retraite s'y oppose également car il y a un risque : si cette personne retourne vivre seule, elle va peut-être s'alcooliser à nouveau alors que cela fait un an et demi qu'elle ne boit plus. Le juge des tutelles va trancher le litige entre le curateur et le curatelaire en disant que, comme il y a un risque, il vaut mieux qu'elle reste en maison de retraite. Elle interjette l'appel devant la cour d'appel de Douai, et la cour d'appel de Douai dit qu'il y a un texte en droit des majeurs protégés pour disposer du logement, mais le retour à domicile est choisi librement par la personne en curatelle. Cette femme a donc pu rentrer chez elle.

L'idée est donc, en droit des majeurs protégés, qu'on peut tout de même choisir le lieu de son domicile. Maintenant, quand j'ai commenté cet arrêt, j'ai posé une grille de quatre critères. 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. Si on prend la question du coût, dans ce cas, cela lui coûtait moins cher qu'en établissement, mais cela aurait pu être l'inverse.

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

Michèle Dion nous a parlé de l'importance du nombre des personnes âgées. 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. Je n'ai pas les chiffres pour la Franche-Comté, mais 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.

On a parlé de fragilité, j'ai beaucoup apprécié ce qu'a dit France Mourey sur les termes, le poids des mots. On y est d'ailleurs revenu à plusieurs reprises, mais 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, fonctionnait 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.

Je remercie Isabelle Martin-Pfitzenmeyer de nous avoir sélectionné ce cas clinique parce qu'il 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. Ce monsieur présente une maladie de la mémoire qui explique qu'il ait des idées délirantes de type interprétative, à savoir "je suis convaincu que ce sont les autres qui veulent me faire du mal". Pour expliquer aux enfants, au conjoint, que ce qu'il dit n'est pas ce qu'il pense, mais que c'est la maladie qui s'exprime à travers ses mots, 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.

Le sociologue nous a beaucoup 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.

Cela a été dit, les familles sont beaucoup plus présentes qu'on ne veut le dire. Les situations où les familles sont absentes sont rares. La canicule a été rappelée, c'était 15 000 morts. Grâce à cela, la discipline gériatrique a été créée en France. On n'existe pas officiellement. Il y a effectivement eu 45 personnes décédées qui n'ont pas été demandées. Ces 45 personnes n'avaient pas d'enfant, c'est donc tout simplement la réalité.

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 peu des 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 gérontechnologie. 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.

Notre philosophe nous a 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. C'est peut-être parce que plus je vieillis, plus je risque qu'on attente à ma liberté... Non, 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. À chaque fois qu'on a des difficultés, j'ai plus tendance à privilégier cela. 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. Cela a été rappelé par Evelyne Micheli. Souvent, les personnes se disent que la personne âgée est restée trois heures, la nuit, par terre, à son domicile et, au moins, 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. C'est hors de prix !

On ne peut donc pas garantir une sécurité en permanence. J'ai pu accompagner des personnes qui avaient une maladie d'Alzheimer particulièrement évoluée, qui ont pu rester à domicile et qui, en accord avec les enfants, parce que la personne le souhaitait, a pu continuer à aller chercher son pain juste à côté de chez elle, avec des troubles cognitifs extrêmement marqués. C'était son souhait. On avait bordé avec des passages de professionnels qui puissent assurer plusieurs passages, les enfants complétaient et, 20 heures par jour, la personne était seule et cela se passait finalement bien.

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.

Enfin, la discussion avec le juge, c'est toujours beaucoup de difficultés 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. Je me rappelle la dernière fois que nous étions en débat, un des enfants ne comprenait pas que le médecin n'ait pas appliqué ce que les enfants avaient dit alors qu'ils étaient personne de confiance. 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.

À chaque fois, 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

Que démontre finalement cette journée ? Cette journée démontre que les questions que nous avons soulevées, et nous n'en avons soulevé qu'une partie, 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. On n'en parlait à midi, souvent, dans les colloques qu'on organise, on indique "débat" alors qu'il reste au mieux cinq minutes pour que les gens ne posent pas de questions. Là, on a volontairement mis une heure à 1 h 30 de questions et, vous l'avez vu, nous avons été obligés de décider d'arrêter. 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.

Ceci dit, 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, et je profite à nouveau de la présence de Gilles Raoul-Cormeil, je soulève une question autour du consentement, par exemple. 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. Il y a de la complexité 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 argumenté, mais on va le soumettre à d'autres avis argumentés, 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., plus nous ouvrons la question éthique puisque, par définition, la question est éthique parce que l'on sait qu'on ne sait pas. 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 que nous retenions 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. Je pense qu'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. J'ai peur, et je l'ai dit ce matin, qu'on veuille normer la solidarité. Je pense, par contre, qu'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, à mon avis, 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 ce que notre démographe nous a présenté ce matin, c'est-à-dire 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.