



Recherche sur le vieillissement

JANVIER 2019
Numéro 15

Lettre d'information de l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement

Édito

L'allongement de l'espérance de vie, l'amélioration des connaissances et les progrès médicaux ont fait considérablement évoluer les circonstances des fins de vie. Avec elles ont évolué les questionnements relatifs aux pratiques et aux dispositifs qu'il convient de déployer pour mieux prendre en compte les besoins associés. Dans le contexte des États généraux de la bioéthique de 2018, les travaux réunis dans ce numéro montrent que ces questionnements sont à la fois individuels et collectifs, médicaux, légaux et éthiques et qu'ils s'inscrivent dans des contextes culturels, politiques ou juridiques mouvants au cours du temps ou géographiquement. Ces questionnements se complexifient faisant écho à une diversification des lieux, des durées, des états de santé et des soins ou encore des situations sociales et familiales qui caractérisent les derniers mois de vie et les moments qui précèdent le décès. Au cœur de débats publics, ces recherches témoignent de la diversité des situations, du point de vue des personnes en fin de vie, des proches et des intervenants qui les entourent ou de la société. Elles invitent à poursuivre le développement des connaissances en articulant les approches et les disciplines pour éclairer la pluralité des enjeux des fins de vie et les singularités associées à différents contextes.

Emmanuelle Cambois

Sommaire

▶ FOCUS 1/2

Fin de vie, loi française et philosophie, Bertrand Quentin

▶ LABO 3

Institut de l'Ouest : Droit et Europe (IODE), Sylvie Moisdon-Chataigner

▶ INFO + 4/6

Enquêter sur la fin de vie dans les DOM : Pourquoi ? Comment ? Sophie Pennec et Joëlle Gaymu

Fin de vie en maison de retraite médicalisée, une recherche qualitative, Florence Douguet, Jean-Christophe Mino et Adeline Beyrie

Les pratiques en fin de vie et les représentations sociales de l'euthanasie au Burkina Faso, Maimouna Sanou, Lalla Berthé-Sanou, Abdramane Berthé, Fatoumata Badini-Kinda

▶ QUESTIONS À 7/8

Professeur Régis Aubry

▶ RELAIS 9

▶ AGENDA 10

Focus

Fin de vie, loi française et philosophie

Bertrand Quentin

Maître de conférences HDR en philosophie, LIPHA Paris-Est, Université Paris-Est Marne-la-Vallée

Depuis au moins Socrate, la philosophie se confronte à la question de la mort. C'est l'objet de l'ouvrage *Des philosophes devant la mort* de montrer la manière dont différentes époques apportent des éclairages propres sur cette question. Par rapport à la fin de vie, la philosophie aujourd'hui est confrontée à des problématiques nouvelles qui ne se posaient pas aux philosophes du passé (réanimation risquée d'un homme dont le cœur ne bat plus, coma dit irréversible, euthanasie légalisée). L'École éthique de la Salpêtrière et le labo LIPHA Paris-Est (EA7373) sont des lieux féconds où de telles questions peuvent être débattues au regard de l'actualité.

Les États généraux de la bioéthique 2018 n'ont pas donné lieu à une modification de la loi en lien avec la fin de vie. Un débat profond à ce sujet a déjà eu lieu il y a près de deux ans, aboutissant à la loi dite Claeys-Leonetti du nom de ses deux rapporteurs (loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie).

Cette loi prolonge la loi dite Leonetti de 2005 en apportant deux nouveautés d'importance : la première concerne le **statut des directives anticipées**. On sait que toute personne peut rédiger des « directives anticipées » pour le cas où elle ne pourrait

plus s'exprimer après un accident (indiquer des souhaits concernant une réanimation que l'on ne voudrait pas à n'importe quel prix : refuser par exemple d'être réanimé pour devoir respirer à vie avec appareillage). Avec la loi de 2016, les directives anticipées ne sont plus « indicatives » mais *s'imposent au médecin*. Les deux seules situations où il peut y déroger sont les situations d'urgence et les situations où la directive semble inappropriée à la situation du patient. Mais dans ce cas, une procédure contraignante doit être mise en place avec un second médecin pour confirmer l'avis du premier (ces avis étant consignés dans le dossier du patient).

La deuxième nouveauté d'importance est la **possibilité pour le médecin d'administrer une « sédation profonde et continue » pour éviter la souffrance et « l'obstination déraisonnable »**. La sédation consiste à endormir le patient et à la prolonger jusqu'à ce qu'il décède (en y ayant associé une analgésie et l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie). Mais cette sédation profonde et continue *ne s'applique qu'à des « patients atteints d'une affection grave et incurable »* et dans le but qu'ils ne subissent pas « d'obstination déraisonnable ». Ce n'est donc pas un « suicide déguisé » offert à tous. La sédation profonde et continue s'appliquera dans trois situations différentes :

- pour un patient qui le demande alors que son pronostic vital se compte en jours ou en semaines et qu'il présente une souffrance « réfractaire au traitement » ;
- pour un patient qui décide d'arrêter un traitement – ce qui « engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable » ;
- enfin, pour un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté (ex. : patient inconscient) et dont le maintien en vie serait de l'ordre de l'« obstination déraisonnable ». Le médecin décide au terme d'une procédure collégiale (dont les modalités ne changent pas par rapport à la loi de 2005), un arrêt de « traitement n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ».

Cette loi de 2016 semble avoir amené un point d'équilibre entre ceux qui ne voulaient pas tenir compte des situations de souffrance réfractaire à tout traitement, et ceux qui réclamaient la possibilité légale de l'« euthanasie » ou du « suicide assisté ». Une certaine mesure « aristotélicienne » semble avoir ici prévalu avec la notion de refus de l'« obstination déraisonnable ».

La médecine d'aujourd'hui est capable, dans la grande majorité des cas, de traiter les divers types de souffrance, douleur physique

(avec de la morphine ou de l'hypnovel) ou les souffrances psychiques spécifiques (avec des antidépresseurs). Mais les longs débats citoyens sur la fin de vie faisaient régulièrement émerger ces cas où malgré tous les moyens palliatifs, la souffrance réfractaire produisait des heures de calvaire. Ces cas peuvent être marginaux mais néanmoins méritent une attention authentique et c'est ce que la « sédation profonde et continue » a apporté comme option nouvelle.

D'un point de vue philosophique, on pourrait s'inquiéter d'une dérive où la société aurait pour rôle de résoudre étatiquement le problème de la fin de vie de ses membres. On passerait d'une situation d'exception, transgressive, singulière, compassionnelle (comme il en a

"Cette loi de 2016 semble avoir amené un point d'équilibre entre ceux qui ne voulaient pas tenir compte des situations de souffrance réfractaire à tout traitement, et ceux qui réclamaient la possibilité légale de l'« euthanasie » ou du « suicide assisté »."

toujours existé sur les champs de bataille) à une mise en œuvre institutionnalisée, étatisée, où l'on prétendrait avoir dissout par la loi la transgression qu'a toujours représenté la mort donnée à l'autre homme. Ce serait le risque d'une société fournissant la prestation « euthanasie ».

Il reste que la philosophie doit aussi penser ce que la contemporanéité a de nouveau : quand on mourrait surtout chez soi, le médecin n'était pas le dernier interlocuteur du mourant et la transgression face aux souffrances intolérables d'une agonie pouvait prendre la forme de la singularité compassionnelle. Avec ces sociétés où la majorité des hommes meurent à l'hôpital, se multiplient les situations où est imposé à un soignant maîtrisant techniquement les substances qui peuvent abrégé la vie, des face-à-face répétés avec la fin de vie. **L'attention à la singularité de chaque patient doit être réaffirmée devant la pente glissante de protocoles qui mécaniseraient cette fin de vie.** ●

Quelques références

- Elias, N. (2002). *La solitude des mourants*. Pocket, Paris.
- Pelluchon, C. (2013). *Tu ne tueras point*. Les éditions du Cerf, Paris.
- Pelluchon, C. (dir.) (2016). *Fin de vie et éthique du soin. Cités*, n° 66, Puf, Paris.
- Quentin, B. (dir.) (2016). *Des philosophes devant la mort*. Les éditions du Cerf, Paris.
- Quentin, B. (rééd. 2018). *La philosophie face au handicap*. érès, Toulouse.

Pour en savoir +

L'École éthique de la Salpêtrière fait référence à une école philosophique fondée en 1995 par Dominique Folscheid et associant l'AP-HP et l'Université de Paris-Est Marne-la-Vallée. Depuis plus de 20 ans, cette école de réflexion éthique s'est déployée, d'abord à la Salpêtrière puis aujourd'hui au Campus Picpus.
http://liphape.u-pem.fr/revue-ethique/revue-ethique-detail/?tx_ttnews%5Btt_news%5D=19156&cHash=5ec705351baf08b-b029698f4eea789a2

Labo

Institut de l'Ouest : Droit et Europe (IODE)

Sylvie Moisdon-Chataigner

Maître de conférences HDR, Responsable de l'Axe « Protection fondamentale, sociale et patrimoniale de la personne »

La vulnérabilité des personnes a toujours conduit nos législations à prévoir des mécanismes d'accompagnement et de protection. Les recherches et publications des membres du laboratoire IODE (61 enseignants-chercheurs à titre principal, 3 chercheurs CNRS, 78 chercheurs associés et 80 doctorants), révèlent la force des droits fondamentaux s'interrogeant sur l'expression de la volonté de la personne, plaçant celle-ci d'autant plus au cœur des décisions pour répondre aux nouvelles mutations sociales.

Les recherches du laboratoire IODE relatives au vieillissement et spécifiquement à la fin de vie

La personne en tant que sujet de droit est centrale dans les recherches de l'Axe « Protection fondamentale, sociale et patrimoniale de la personne » du laboratoire IODE. De la vie à la mort, en passant par toutes les étapes d'autonomie, d'engagement ou de dépendance que forment les moments forts pour un être humain : ce sont là les thématiques abordées dans les différents projets en cours et les travaux réalisés.

De par la spécialité juridique de chacun, de nombreux champs du vieillissement et en particulier de la fin de vie sont étudiés par les membres de l'équipe. Ces questions sont envisagées dans leurs dimensions nationales et internationales, mais aussi personnelles et patrimoniales. Ainsi la prise en charge de la personne au titre de la protection sociale est l'objet de la recherche ANR *MaRiSa (Marché du risque santé construction, gouvernance, innovation sociale)* sous la direction de Marion Del Sol, 2017-2020). **Cette étude concerne l'ensemble des soins, des plus courants aux plus spécifiques, soumis à un financement articulant assurances obligatoires et complémentaires. Compte tenu des soins liés aux polyopathologies des personnes âgées et le coût médical de la fin de vie, cette recherche donnera un éclairage très utile sur les particularités de telles dépenses.** Dans une approche systémique, cette recherche permet une réflexion pluridisciplinaire associant des juristes de droit privé, de droit public, historiens, politistes, économistes et sociologues.

Relativement à des aspects plus personnels, la fin de vie est étudiée aussi dans

ses dimensions éthiques et spirituelles ; le Réseau Universitaire International de Bioéthique réfléchit ainsi à ces questions à l'occasion de séminaires internationaux organisés annuellement en France ou à l'étranger sous la présidence de Brigitte Feuillet. La fin de vie a ainsi été le thème d'une **publication, *Les proches et la fin de vie, permettant une comparaison de 18 législations représentatives de l'Europe, des Amériques du Nord et du Sud, de l'Afrique du Nord et du Moyen-Orient ou encore de l'Asie.*** La singularité du laboratoire IODE est aussi l'engagement de nos chercheurs auprès de sociétés savantes attachées aux questions du vieillissement et de la fin de vie. Par exemple, Richard Desgorces intervient lors des rencontres de l'Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs, Karine Lefevre est membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé et Sylvie Moisdon-Chataigner est membre du conseil scientifique de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Dans cette logique interdisciplinaire, les questions du vieillissement et de la fin de vie sont aussi abordées dans des groupes éthiques. Il en est ainsi notamment au sein de l'Espace de réflexion éthique de Bretagne ou encore le groupe Espace de réflexion éthique Âge et Mémoire de Rennes. **Les rencontres entre professionnels de santé, personnels des établissements sociaux et médico-sociaux, juristes, philosophes et sociologues permettent ainsi d'enrichir la réflexion sur le vieillissement et la fin de vie à partir de situations concrètes.**

Les travaux des membres du laboratoire ont l'empreinte, eux aussi, de cette diversité. Au titre des thèses les plus récentes, les problématiques du vieillissement et de la fin

Quelques références

Binet, J.-R. (2017), *Droit de la bioéthique*. LGDJ, coll. Manuels.

Feuillet, B. (dir.) (2013). *Les proches et la fin de vie. Panorama international*. Préface Jean Léonetti, Bruylant.

Lefevre, K., Moisdon-Chataigner, S. (dir.) (2015). *Protéger les majeurs vulnérables (vol. 1). Quelle place pour les familles ?* Préface d'Anne Caron-Dégliose, Presses de l'EHESP.

Lefevre, K., Moisdon-Chataigner, S. (dir.) (2017). *Protéger les majeurs vulnérables (vol. 2). L'intérêt de la personne protégée*. Préface de Jacques Toubon, Presses de l'EHESP.

Lefevre, K., Depadt, V. (dir.) (2017). *Protéger les majeurs vulnérables (vol. 3). Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?* Préface d'Alain Claeys, postfaces de Didier Guével et Laurent Chambaud, Presses de l'EHESP.

Pour en savoir +

Laboratoire IODE

Projet MaRiSa « Marché du risque santé »

Réseau Universitaire International de Bioéthique (Ruib)

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs (Unasp)

de vie, tant patrimoniales que personnelles et éthiques sont traitées par Clément Cousin, *Vers une redéfinition de l'acte médical ; Marie Gayet sur L'anticipation successorale à l'épreuve de l'allongement de l'espérance de vie ; Sylvie Maillard, L'éthique appréhendée par le droit médical*, soutenues en 2016. Les évolutions démographiques conduisent à rechercher de nouveaux équilibres entre anticipation et gestion des besoins immédiats. **Surtout, face à de nombreux conflits de normes, comme par exemple protéger une personne en raison de l'altération de ses facultés tout en préservant sa capacité décisionnaire le plus longtemps possible, la réflexion juridique et éthique est précieuse.**

Par ailleurs, un cycle de colloques a été créé sur la protection des majeurs vulnérables en collaboration avec l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) et la Fédération hospitalière de France (FHF). Il se tient tous les deux ans au Ministère de la santé et a donné lieu à la création, aux Presses de l'EHESP, d'une collection spécifique s'intitulant *Protéger les majeurs vulnérables*. L'un des ouvrages a été consacré aux nouveaux droits pour la personne en fin de vie suite au vote de la loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti. ●

Enquêter sur la fin de vie dans les DOM : Pourquoi ? Comment ?

Sophie Pennec

Directrice de recherche, Institut national d'études démographiques (Ined)

Joëlle Gaymu

Directrice de recherche, Institut national d'études démographiques (Ined)

Si l'enquête « Fin de vie en France » réalisée en 2010 a permis de disposer de données inédites sur les circonstances de cette phase ultime de l'existence en métropole (en termes de décisions médicales de fin de vie, de lieux de la fin de vie, d'accompagnement, de soins palliatifs, et vis-à-vis de la loi sur la fin de vie dite loi « Leonetti » de 2005), **ce thème reste largement inexploré dans les départements ultramarins.** Pourtant la rapidité du vieillissement démographique, la fréquence élevée des décès à domicile, les fortes réorganisations de la vie familiale, la plus importante précarité économique, le sous-équipement de structures d'accueil pour personnes âgées, etc., sont autant de facteurs qui modèlent différemment le contexte de la fin de vie dans les DOM et qui justifient d'élargir les connaissances sur ce thème à ces territoires.

C'est l'objectif du projet « Fin de vie dans les DOM » qui traitera des conditions de la fin de vie dans quatre départements d'outre-mer français (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Réunion) et reposera sur une double collecte de données. D'une part, une enquête quantitative sera effectuée auprès des médecins : les grandes lignes du protocole élaboré pour celle réalisée en métropole – portant notamment sur les pratiques médicales et l'application des dispositifs législatifs – seront reprises et adaptées aux spécificités locales pour bien en mesurer les incidences.

D'autre part, une série d'entretiens auprès de proches et de professionnels permettra de disposer d'informations inédites sur la connaissance de la loi et aussi sur les

forces et faiblesses de la prise en charge de la fin de vie. Grâce au recueil des récits d'intervenants familiaux ayant accompagné un proche en fin de vie, on confrontera les conditions objectives du déroulement de cette étape à leur perception. Les discussions conduites auprès des professionnels nous permettront de dépasser le seul point de vue des familles et d'évaluer les besoins, sources de satisfactions et de frustrations, etc. de ces autres acteurs de l'accompagnement des patients en fin de vie.

Ce projet apportera pour la première fois à la communauté scientifique, aux autorités sanitaires et à l'opinion publique des données objectives sur les conditions de la fin de vie dans les DOM. **Cette recherche financée par l'Iresp/CNSA, la Fondation de France et l'Ined permettra d'évaluer l'impact des spécificités sociodémographiques et culturelles des DOM sur les modalités de prise en charge de la fin de vie et d'enrichir les réflexions des pouvoirs publics et professionnels de la santé sur les adaptations des politiques d'accompagnement de la fin de vie.** Les premiers résultats de cette recherche sont attendus pour 2020. ●

Quelques références

Legleye, S., Pennec, S., Monnier, A., Stephan, A., Brouard, N., Bilsen, J., Cohen, J. (2016). Surveying end-of-life medical decisions in France: evaluation of an innovative mixed-mode data collection strategy. *Interactive Journal of medical research*, 5 (1): e8.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4777884/>

Pennec, S., Monnier, A., Pontone, S., Aubry R. (2012). Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Sociétés*, (494).

https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf

Pennec, S., Gaymu, J., Riou, F., Morand, E., Pontone, S., Aubry, R. (2015). Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population & Sociétés*, (254): 4.

https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/23908/population.societes.2015.524.mourir.chez.soi.fr.pdf

Pennec, S., Monnier, A., Pontone, S., Aubry, R. (2012). End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patient's Rights and End of life. *BMC Palliative Care*.

<https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-11-25>

Pour en savoir +

[La Fin de vie en France](#)

[Enquête Métropole 2010](#)

[Fin de vie dans les DOM](#) est un projet de recherche de l'Ined en collaboration avec l'université de Strasbourg, le CHU de Besançon, l'IRTS de la Réunion, le CépiDc de l'Inserm, les agences régionales de santé et avec le soutien du Conseil national de l'ordre des médecins.

Fin de vie en maison de retraite médicalisée, une recherche qualitative

Jean-Christophe Mino

Médecin-chercheur et enseignant au Département Éthique de la Faculté de médecine de Sorbonne Université et à l'Institut Siel Bleu

Florence Douguet

Maître de conférences en sociologie, Université de Bretagne Sud

Adeline Beyrie

Docteure en sociologie, Université de Bretagne Sud

Cette recherche socio-anthropologique menée auprès de 117 soignants dans dix Ehpad a étudié les pratiques professionnelles en fin de vie. Face à un évènement incertain et insaisissable, qu'ils ont du mal à anticiper, celles-ci représentent à leurs yeux une facette essentielle de leur activité de *care*.

« L'accompagnement » d'une étape « normale » de la vie

Pour les professionnels, la bonne mort serait celle qui se déroule dans le dernier lieu de vie qu'est l'Ehpad, où le résident conserve ses repères et est entouré de ses proches (familles et équipes soignantes) qui vont pouvoir lui témoigner de « *petites attentions* » personnalisées : lui mettre la musique qu'il apprécie, lui apporter ce qu'il aime manger, passer le voir plus souvent, prendre un moment avec lui, en lui parlant même s'il ne communique plus, ou encore en silence en lui tenant la main.

La mort des personnes très âgées est attendue et considérée comme normale :

« *Elles ont fait leur vie* ».

Dans ce contexte, on « *accompagne* » la fin de vie, ce qui englobe deux niveaux d'intervention : un travail technique de

« *soins de confort* » et un travail relationnel qui repose sur des savoirs d'expérience et l'instauration d'un temps supplémentaire consacré au résident.

L'accompagnement est décrit comme le partage d'une intimité au plus près de la personne et de ce qu'elle vit. Ce qui engage le sensoriel et le corps des soignants. On insiste sur l'importance du toucher (effleurer la peau de la personne, la masser), de l'ouïe (parler à la personne, lui raconter une histoire, même si elle est inconsciente), de l'odorat (parfumer la personne, diffuser de l'encens).

Un temps suspendu et un acte personnel

La fin de vie est donc un moment important, présenté comme un temps suspendu, une étape spécifique, objet de gestes particuliers et nécessaires pour avoir le sentiment d'avoir fait « *du bon travail* ». Au final, ce temps propre à la fin de vie relève autant d'un souhait que d'une réalité effective car il est jugé dans les discours recueillis comme souvent insuffisant, générant une « *frustration* », une « *culpabilité* » chez les équipes.

Le travail de la fin de vie, bien qu'il repose sur un engagement, constitue selon nous une véritable compétence professionnelle.

Accompagner celui qui va mourir implique

"La fin de vie est donc un moment important, présenté comme un temps suspendu, une étape spécifique, objet de gestes particuliers et nécessaires pour avoir le sentiment d'avoir fait « du bon travail »."

un engagement affectif fort et des valeurs. Il met en jeu un travail émotionnel et des savoirs d'expérience. En devenant un acte volontaire, il constitue une pratique valorisante. Or cet accompagnement relève de pratiques informelles. Ce qui pose la question de son égal accès aux personnes âgées d'autant plus qu'il est décrit comme un investissement choisi, mis en œuvre volontairement et à titre individuel. ●

Quelques références

Beyrie, A., Douguet, F., Mino, J.-C. (2017). « Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable ». *ethnographiques.org*, Numéro 35 – Vieillir en institution, vieillesse institutionnalisées. Nouvelles populations, nouveaux lieux, nouvelles pratiques. http://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino

Mino, J.-C., Fournier, E. (2008). *Les mots des derniers soins*. Paris, Les Belles Lettres.

Pour en savoir +

Département d'Éthique, Faculté de médecine de Sorbonne Université

Laboratoire d'Études et de Recherche en Sociologie (Labers)

Les pratiques en fin de vie et les représentations sociales de l'euthanasie au Burkina Faso

Maimouna Sanou

Doctorante en sociologie, Département de santé publique, Centre Muraz (Burkina Faso)

Lalla Berthé-Sanou

Chercheur, socio-anthropologue, Département de santé publique, Centre Muraz (Burkina Faso)

Abdramane Berthé

Chercheur, socio-anthropologue, Département de santé publique, Centre Muraz (Burkina Faso)

Fatoumata Badini-Kinda

Professeur agrégé en sociologie, Enseignante chercheur, Département de sociologie, Université Ouaga 1 Pr. Joseph Ki-Zerbo (Burkina Faso)

À l'instar d'autres pays africains, le Burkina Faso connaît de plus en plus les contextes qui ont prévalu à l'émergence de la question du droit de déterminer le moment de sa mort (progrès médicaux, fréquence de maladies chroniques, augmentation de l'espérance de vie, etc.). De plus, dans la pratique, les personnes âgées sont souvent victimes d'arrêt des traitements qui laissent penser à une mise à mort douce et volontaire de personnes dont les vies sont jugées sans valeur (Rouamba, 2015).

Le contexte socioculturel et religieux du Burkina Faso ne favorise pas encore le débat sur l'euthanasie. En témoigne le symposium national sur le statut et l'utilisation des produits humains dans la recherche en santé qui devait aboutir à l'élaboration d'un Code d'éthique et qui a recommandé le maintien de l'interdiction de l'euthanasie en 2006.

Pour explorer les pratiques observées autour de la fin de vie, nous avons conduit une étude, de janvier à juin 2017, à partir d'entretiens individuels et de groupes dans la ville de Bobo-Dioulasso (deuxième ville du Burkina Faso). Les résultats montrent que les représentations sociales à l'égard de l'euthanasie des personnes âgées sont majoritairement négatives. Elles sont fondées sur une morale religieuse qui interdit tout droit de décider de sa propre mort ou de celle d'autrui.

Pourtant, l'euthanasie semble ancrée dans la société burkinabè depuis les temps immémoriaux. Certains enquêtés ont en effet reconnu son existence, sous forme passive et active, malgré sa condamnation.

Elle est pratiquée sous forme d'interruptions de traitements nécessaires au maintien de la vie (forme passive) ou à travers l'administration de produits traditionnels (décoctions) à la demande de la personne malade grabataire (forme active). **L'euthanasie est pratiquée de façon invisible et inavouée (Berthé, 2013), en milieu de soins comme à domicile. L'existence de l'euthanasie clandestine a également été dénoncée en Afrique du Sud (Ncayiyana, 2012), au Ghana (Owusu-Dapaa, 2013) et au Sénégal où en 1994, 20% des médecins avaient pratiqué l'euthanasie passive en arrêtant les soins (Quénun, 1994).**

Le recours à l'euthanasie est justifié par la volonté de mettre fin à la souffrance de son parent âgé ou le désir de l'aider à mourir dans la dignité. Ces raisons sont associées au fait qu'une personne âgée affligée de souffrances intenses avant sa mort est perçue comme une « mauvaise personne, une sorcière ». Ce qui constitue souvent un déshonneur pour sa famille.

Une autre pratique qui touche les personnes âgées au Burkina Faso est la réduction des

Quelques références

Berthé, A. (2013). *Le système burkinabè de maintien des personnes âgées en autonomie fonctionnelle à domicile : analyse centrée sur les acteurs de la ville de Bobo-Dioulasso*. Thèse de doctorat, Institut de Recherche Santé et Société (IRSS), Université Catholique de Louvain. (Pour consulter le résumé.

<https://journals.openedition.org/anthropodev/320>

Ncayiyana, D. J. (2012). Euthanasia: no dignity in death in the absence of an ethos of respect for human lives. *South African Medical Journal*, 102(6). <http://www.samj.org.za/index.php/samj/article/view/6001/4111>

Owusu-Dapaa, E. (2013). Euthanasia, Assisted Dying and the Right to Die in Ghana: A Socio-Legal Analysis. *Med Law* 32(4), 587-600.

https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2399067

Quénun, S. D. (1994). *Le corps médical et l'euthanasie au Sénégal*. Faculté de Médecine et de Pharmacie. Dakar, Université Cheikh Anta Diop de Dakar.

<http://196.1.97.20/viewer.php?c=thm&d=M-40098>

Rouamba, G. (2015). « Yaab-rāmba »: une anthropologie du care des personnes vieillissantes à Ouagadougou (Burkina Faso). Thèse de doctorat, Université de Bordeaux.

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01299053/document>

Pour en savoir +

Centre Muraz

Contacts : maimouna.sanou@centre-muraz.bf, smmarieh@yahoo.fr et fkindabadini@gmail.com

Pages personnelles des co-auteurs :

[Abdramane Berthé](#)

[Lalla Berthé-Sanou](#)

soins/soutiens sociaux à l'égard de celles qui se retrouvent en situation d'incapacités fonctionnelles graves, suivie plus tard de la célébration ostentatoire de leurs funérailles. Cette pratique est désapprouvée unanimement par les enquêtés. Elle est même perçue comme pire que l'euthanasie, mais socialement tolérée.

Ces résultats montrent que des réflexions sur les conditions de fin de vie des personnes âgées au Burkina Faso sont nécessaires pour mieux les accompagner à mourir dans la dignité. ●



Pr. Régis Aubry

Questions à...

Professeur Régis Aubry

Chef du service de gériatrie et du pôle Autonomie-Handicap, CHRU de Besançon

Directeur de l'Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Co-président de la Plateforme collaborative nationale pour la recherche sur la fin de vie

À quels objectifs répond la création du Comité consultatif national d'éthique et comment se saisit-il en particulier des questions que pose la longévité humaine à notre société ?

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) est un organisme consultatif ayant le statut d'autorité administrative indépendante, dont la mission est de « donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ».

Les questions relatives à la longévité humaine ont été abordées par le CCNE une première fois dans le cadre d'un rapport en 1998 (rapport n° 59 « vieillissement »). Le CCNE y faisait des constats et des recommandations qui restent aujourd'hui de pleine actualité. Deux ans après le vote de

la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, il a semblé au CCNE que le soubassement éthique d'une politique d'accompagnement du vieillissement n'avait pas été suffisamment investi. Le CCNE a initié cette réflexion en explorant dans un premier temps une problématique particulière : **quel sens donner à la concentration des personnes âgées entre elles dans des établissements dits d'hébergement qui sont devenus, souvent à leur corps défendant, leurs résidences définitives jusqu'à la fin de leur vie ?** Cette réflexion a donné lieu à un avis (avis 128) rendu public en mai dernier.

Dans le contexte des États généraux de la bioéthique 2018, quels grands enjeux les débats ont-ils fait émerger ?

Le législateur a inscrit au sein de la loi de 2011 relative à la bioéthique la nécessité de procéder à son examen d'ensemble par le Parlement dans un délai maximum de sept ans après son entrée en vigueur. Le CCNE a été chargé d'organiser les états généraux, préalablement à la révision de la future loi. Pour ce faire, il s'est appuyé sur les **Espaces de réflexion éthique régionaux qui ont organisé et animé des débats avec le grand public, créé un site web dédié, conduit des auditions et le CCNE a mis en place un comité citoyen en lui demandant d'apporter une analyse critique sur le déroulement du débat public.** Ces États généraux se sont déroulés du 18 janvier au 30 avril 2018. L'ensemble des contributions a été analysé et rassemblé dans un rapport intitulé

Quel monde voulons-nous pour demain ?
Ce rapport a été remis début juin.

Le CCNE a ainsi identifié en amont de la consultation neuf thèmes où les progrès scientifiques et technologiques ont été constants et qui, pour certains, étaient déjà au cœur de la loi de 2011 ou ont émergé ces dernières années : la recherche sur l'embryon humain et les cellules souches embryonnaires humaines, les examens génétiques et la médecine génomique, les dons et transplantations d'organes, les neurosciences, les données de santé, l'intelligence artificielle et la robotisation, la santé et l'environnement, la procréation médicalement assistée et l'accompagnement de la fin de vie.

Quelles sont les orientations et recommandations du CCNE au sujet de la fin de vie, et des directives anticipées en particulier ?

Après ce rapport rendant compte des débats publics, le CCNE a formulé un avis rendu le 18 septembre dernier, « Avis 129 :

Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 ».

Quelques références

Avis n° 128 (17 mai 2018)

Enjeux éthiques du vieillissement.

Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ?

Rapport de synthèse du Comité Consultatif national d'éthique (2 juillet 2018)

Avis n° 129 (18 septembre 2018)

Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019

Pour en savoir +

Sur le CCNE

Sur les États généraux de la bioéthique

Les principales propositions du CCNE dans le cadre de cet avis 129 sont les suivantes :

1. Éviter que la médecine moderne ne produise des situations de survie insensées

- Le développement de la recherche sur les questions relatives à la fin de vie est une nécessité. Cette recherche est insuffisante en France par rapport aux productions scientifiques internationales. Des appels à projets spécifiques sont nécessaires pour développer ce champ de recherche très interdisciplinaire, faisant appel à des méthodes aussi bien quantitatives que qualitatives ;
- Une formation solide des soignants au dialogue et au savoir-être est indispensable pour aider tout à la fois à l'information des principaux intéressés sur ce qui les concerne en premier lieu, et aider à la mise en place d'une relation de confiance. Une finalité essentielle de la relation de confiance à créer avec les personnes malades est qu'elles puissent exprimer leur avis sur les investigations et les traitements, formuler leurs volontés, voire écrire leurs directives anticipées. Apprendre à dialoguer est aussi apprendre à débattre dans les situations où l'incertitude est centrale, ce qui impose de développer la formation à la construction de la réflexion éthique et à la construction d'une argumentation lors de processus délibératifs pour contribuer à des décisions justes ;
- Pour inciter à cette évolution, il serait nécessaire de valoriser les actes réflexifs et les actes de communication dès lors que ceux-ci sont contributifs d'une action ou d'une décision respectueuse de la personne concernée. De même, la communication avec une personne atteinte d'une maladie grave, dès lors que cette discussion contribue à l'information et au cheminement de la personne, à l'accompagnement de sa souffrance, devra être considérée comme un acte particulièrement important et complexe et, à ce titre, être valorisée ;
- Il sera nécessaire de renforcer la politique d'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité et leurs proches.

2. Inciter à un devoir de solidarité pour éviter que notre société ne conduise certaines personnes à un sentiment d'indignité

Les débats relatifs à la fin de vie lors des États généraux, mais aussi plusieurs avis récents du CCNE ont montré combien les valeurs utilitaristes de notre société

peuvent engendrer un sentiment d'inutilité, voire d'indignité chez certaines personnes au motif de leur perte d'indépendance ou d'autonomie due à une maladie grave, ou tout simplement à un âge avancé.

Il apparaît essentiel d'instaurer une véritable politique éducative sur la vie qui ne se résume pas à la capacité à produire, voire à être rentable, et sur notre condition de mortels. Enseigner que toute personne est digne, quel que soit son statut, quelle que soit sa condition, quel que soit son degré d'indépendance, est essentiel.

Pour les personnes « hors d'état d'exprimer leur volonté », les directives anticipées sont maintenant contraignantes, mais il serait important de renforcer le poids de l'avis de la personne de confiance dans les décisions médicales.

3. Approfondir les conditions d'application de la loi Claeys-Leonetti dans certaines circonstances précises

Deux types de situations pourraient faire l'objet de précisions ou de procédures permettant de mieux encadrer la loi :

- les situations de « demandes d'obstination déraisonnable » qui semblent relativement nombreuses et émanent souvent des familles dans certains services de réanimation. Il serait nécessaire de préciser la place du médecin lorsqu'il apparaît, en effet, déraisonnable au regard des connaissances médicales, de poursuivre certains traitements vitaux, quand bien même ceux-ci sont demandés ;
- des « circonstances exceptionnelles » ou des « situations extrêmes » dans lesquelles, entre autres, les souffrances restent réfractaires aux traitements mis en œuvre pour les soulager. **Le CCNE estime qu'il ne peut être envisagé de faire évoluer la loi avant que n'ait été effectué un travail de recherche relatif à ces situations dites exceptionnelles, afin de vérifier si elles ne peuvent pas déjà être traitées de manière satisfaisante par une pleine application de la loi actuelle.** Si, à l'issue de cette étude, il apparaissait que subsistent des cas ne pouvant être traités de manière satisfaisante sans qu'il soit porté atteinte à l'interdit de donner la mort, le CCNE considère qu'une évolution réglementaire plus que législative devrait permettre de prendre en compte ces « circonstances exceptionnelles » ou ces « situations extrêmes ».



Brèves

Lancement de la **Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie**

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. Il est constaté que la thématique de la fin de la vie fait l'objet de trop peu de recherches et que celles existantes dans ce domaine méritent une meilleure visibilité, tant au sein de la communauté scientifique nationale et internationale, qu'au niveau du grand public. Par ailleurs, les évolutions techniques, scientifiques et politiques génèrent de nouvelles figures de la fin de la vie dont la complexité exige de situer la recherche aux interfaces de différentes disciplines, au carrefour de différentes approches, méthodes et temporalités, intéressant aussi bien les chercheurs en SHS, que les chercheurs en sciences médicales, paramédicales ou dites « dures ».

Les objectifs généraux de la Plateforme sont d'optimiser les rapprochements entre chercheurs et cliniciens aux niveaux régional, national et international et d'élaborer une stratégie scientifique de recherche tenant compte des vulnérabilités des populations concernées.

[Site internet](#)

Vient de paraître « [Politiques publiques et vieillesse dans les Suds](#) » aux éditions Les Imprimatus du LPED. Publié sous la direction de Valérie Golaz et Muriel Sajoux, cet ouvrage interroge la diversité des modes de soutien aux aînés, de la famille à l'État, dans quatre régions du monde : l'Afrique sub-saharienne, l'Amérique du Sud, l'Afrique du Nord et le Moyen-Orient. Comportant 16 contributions émanant de 24 auteurs, l'ouvrage est organisé autour de trois axes :

1. réalités plurielles de la vieillesse dans les Suds ;
2. des modalités de soutien aux aînés en question ;
3. systèmes de retraite dans les Suds : enjeux et défis.

L'ouvrage est téléchargeable [en ligne](#).

Aline Chamahian et Dominique Somme, rédacteurs en chef de [Gérontologie et société](#) depuis janvier 2015 passent le relais de la revue à un nouveau binôme de rédacteurs en chef : Frédéric Balard et Aline Corvol.

Frédéric Balard est maître de conférences au département de sociologie de Nancy (Université de Lorraine) et chercheur au Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S). Ses travaux portent sur la vieillesse, le grand âge et la longévité.

Aline Corvol est médecin gériatre au CHU de Rennes, elle exerce principalement au sein de l'équipe mobile de gériatrie et au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CM2R). Après une thèse en éthique médicale, ses thématiques de recherche actuelles portent sur les soins centrés sur la personne.

Relais

Appel à projets

Fondation Vaincre Alzheimer

Date limite de soumission lettre d'intention : 31 janvier 2019

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Réseau NORFACE (New Opportunities for Research Funding Agency Cooperation in Europe)

Appel « Democratic governance in a turbulent age (Governance) »

Date limite de soumission de l'étape 1 : 19 février 2019

[+ d'infos \(NORFACE\)](#)

[+ d'infos \(ANR\)](#)

Fondation de France

Vivre ses choix, prendre des risques jusqu'à la fin de sa vie

Date limite de soumission : 12 mars 2019

[+ d'infos](#)

Vieillir acteur et citoyen de son territoire

Date limite de soumission : 12 mars 2019

[+ d'infos](#)

Appel à articles

Gérontologie et société

Aidants : reconnaissances, engagements et expériences

Numéro thématique 161/volume 42, pour publication en mars 2020

Date limite de soumission : 1^{er} mars 2019

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Frontiers in Sociology

Governance, Social Citizenship and Inequality: Contemporary Challenges for Policy and Practice

Date limite de soumission : 12 avril 2019

[+ d'infos](#)

Retraite et société

Soumettre un article dans le cadre de numéros varia et thématiques

[+ d'infos](#)

Appels à communications

The Social Structure of Subjective Well-Being: Education, Status and Social Mobility

Conférence internationale organisée par l'Institute of Education and Society & Institute for Research on Generations and Family

3 et 4 octobre 2019, Luxembourg

Date limite de soumission : 31 janvier 2019

[+ d'infos](#)

Multidisciplinary perspectives on gender gaps in health

Conférence organisée par le Max Planck Institute for Demographic Research

1^{er} et 2 octobre 2019, Villa Vigoni

Date limite de soumission : 24 février 2019

[+ d'infos](#)

Vieillesse : tours, contours et perspectives

Colloque international organisé par les laboratoires PAVeA et CeRCA

12 et 13 septembre 2019, Tours

Date limite de soumission : 28 février 2019

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

EN FRANCE...

Et nos voisins européens, comment font-ils ?

29 janvier 2019

À Paris – organisé par la CNSA

[+ d'infos](#)

Pratiques coopératives et participatives en santé : partage des tâches et redéfinition des frontières professionnelles, enjeux de savoirs et luttes de pouvoir

28 et 29 mars 2019

À Paris – journées d'études inter RT1-RT19 de l'Association Française de Sociologie

[+ d'infos](#)

Représentations de la vieillesse, vieillesse des représentations

du 25 au 27 mars 2019

À Sèvres – 24^{es} journées d'étude et de formation du Réseau Pratiques Sociales

[+ d'infos](#)

Peut-on se passer de l'Ehpad ?

29 mars 2019

À Bordeaux – journée d'étude du groupe « Vieillissements et société », Réseau des Jeunes Chercheurs Santé et Société

[+ contact](#)

Le Vieillissement en Santé – Prévention de la Perte d'Autonomie

4 et 5 avril 2019

À Paris – 7^e congrès « Fragilité du Sujet Âgé » organisé par la SFGG

[+ d'infos](#)

Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive

11 et 12 avril 2019

À Paris – 4^{es} assises nationales de l'ergothérapie

[+ d'infos](#)

25^e congrès de la Société française de soins palliatifs (SFSP)

du 13 au 15 juin 2019

À Paris

[+ d'infos](#)

5th IRDES-Dauphine workshop on applied health economics and policy evaluation

20 et 21 juin 2019

À Paris

[+ d'infos](#)

Classer, déclasser, reclasser

du 27 au 30 août 2019

À Aix-en-Provence – congrès de l'Association française de sociologie

[+ d'infos](#)

Vieillesse : tours, contours et perspectives

12 et 13 septembre 2019

À Tours – colloque international organisé par les laboratoires PAVeA et CeRCA

[+ d'infos](#)

... ET AILLEURS

Injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ?

7 et 8 février 2019

À Namur – colloque du groupe de travail « Diversité des savoirs » de l'AISLF

[+ d'infos](#)

Aging & Cognition 2019

du 24 au 26 avril 2019

À Zurich – 5th International conference of the European cognitive aging society

[+ d'infos](#)

Recent Trends and Future Uncertainties in Longevity: 5th Human Mortality Database Symposium

13 et 14 mai 2019

À Berlin – organisé par the Max Planck Institute for demographic research et l'Ined

[+ d'infos](#)

16th World Congress of the European Association for Palliative Care

du 23 au 25 mai 2019

À Berlin

[+ d'infos](#)

Health State and Deterioration at Age of Retirement

du 11 au 14 juin 2019

À Florence – 8th Annual Demographic Analysis International Workshop

[+ d'infos](#)

Racialisation, Racism and Later Life

du 26 au 28 juin 2019

À Malmö – 16th IMISCOE Conference

[+ d'infos](#)

Adult Education 100: Reflections & Reconstructions

du 2 au 4 juillet 2019

À Nottingham – Standing conference on University Teaching and Research in the Education of Adults

[+ d'infos](#)

Resilience and Living Well in Local Communities

du 10 au 12 juillet 2019

À Liverpool – 48^e conférence annuelle de la British Society of Gerontology

[+ d'infos](#)

Social Innovation: Local Solutions to Global Challenges

du 2 au 4 septembre 2019

À Glasgow – 11th International Social Innovation Research Conference (ISIRC 2019)

[+ d'infos](#)

Social Citizenship, Migration and Conflict – Equality and opportunity in European welfare states

du 5 au 7 septembre 2019

À Stockholm – 17th ESPAnet Annual Conference

[+ d'infos](#)

Multidisciplinary perspectives on gender gaps in health

1^{er} et 2 octobre 2019

À Villa Vigoni – conférence organisée par le Max Planck Institute for Demographic Research

[+ d'infos](#)

The Social Structure of Subjective Well-Being: Education, Status and Social Mobility

3 et 4 octobre 2019

À Luxembourg – conférence internationale organisée par l'Institute of Education and Society & Institute for Research on Generations and Family

[+ d'infos](#)

ISSN 2274-3901

Lettre d'information de l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement – Directrice de la publication : Pascale Breuil, Cnav – Rédactrice en chef : Emmanuelle Cambois – Cheffe de projet : Hélène Trouvé
Coordinatrice : Marianne Séguy – Conception et réalisation : studio graphique, Cnav – Crédit photo : Marc Chaumeil – Production : Cnav

Diffusion sur inscription auprès de CnavParisRecherchevieillissement@cnav.fr.

Retrouvez l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement sur le site de l'ILVV.

Cnav Retraite & Action sociale
— Sécurité sociale —

SECURITE SOCIALE
l'Assurance Retraite