

DÉ(S)MESURE(S) DE LA FIN DE VIE

[Frédéric Balard](#), [Cherry Schrecker](#), [Pierre Moulin](#)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | « [Gérontologie et société](#) »

2021/1 vol. 43 / n° 164 | pages 11 à 31

ISSN 0151-0193

ISBN 9782858231300

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2021-1-page-11.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.

© Caisse nationale d'assurance vieillesse. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Avant-propos

Dé(s)mesure(s) de la fin de vie

Frédéric BALARD

Maître de conférences en sociologie, Université de Lorraine, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S)

Cherry SCHRECKER

Professeure de sociologie, Université Grenoble Alpes, CNRS, Sciences Po Grenoble 1, Pacte, 38000 Grenoble, France

Pierre MOULIN

Maître de conférences en psychologie, Université de Lorraine, Centre de recherche sur les médiations (Crem, EA3476), F-57000 Metz, France

Au moment où nous écrivons cet avant-propos, on estime que plus de 2 300 000 personnes sont décédées de la Covid-19 dans le monde. 83 122 en France dont 55 826 avaient plus de 60 ans, parmi lesquelles les octogénaires sont au nombre de 37 073¹. La durée de la crise de la Covid-19 est incertaine et il est trop tôt pour tirer des conclusions sur la manière dont la pandémie a produit, catalysé ou simplement rendu visibles les questions relatives à la fin de vie dans l'âge avancé. Dans ce contexte, il convient de rappeler que les contributions de ce numéro ont été rédigées par leurs auteurs avant le début de la pandémie. Ainsi, en dehors de l'article de *Geneviève Chevrolat-Péchoux* qui aborde la Covid-19 à travers la place des familles des résidents d'Ehpad, il n'est pas question de la fin de vie durant l'épidémie de Covid-19 dans ce numéro.

Ce numéro 164 que nous avons intitulé « Dé(s)mesure(s) de la fin de vie » s'inscrit à la suite du numéro « Finir sa vie, hâter la mort au grand âge » que nous avons coordonné et publié en décembre 2020. La répartition des contributions entre les deux numéros ne s'est pas faite uniquement via une logique thématique mais également en fonction de contraintes éditoriales. Les premiers articles reçus et validés après la phase d'expertise furent publiés dans le numéro 163. Pour autant, si les articles présentés dans ce numéro font écho à des questionnements que nous avons précédemment exposés, ils offrent également un prisme de lecture différent, notamment du fait de la plus grande place donnée à la médecine et en particulier aux approches psychiatriques (4 articles sur 9) colorant ces articles d'une forme d'idéologie² que nous avons choisi de discuter.

¹ Chiffres de Santé Publique France du 17/02/2021.

² Par idéologie, nous entendons un système prédéfini d'idées. Idées pouvant prendre la forme de jugements normatifs et moraux qui ne sont pas étayés par les résultats de la recherche mais les précèdent.

Si nous nous sommes permis ce jeu de mots pour le titre de ce numéro, c'est pour pointer le fait qu'en dépit de la multiplicité des travaux sur la question de la fin de la vie, il n'en existe pas de définition consensuelle mais seulement des lectures – pouvant parfois prendre la forme de mesures et de normes – multiples pouvant induire des formes de démesure. En s'appuyant sur les propos de personnes âgées s'exprimant sur leur mort et/ou sur leurs expériences de cliniciens, les auteurs qui contribuent à ce numéro mobilisent en effet des normes et des valeurs mais également des convictions allant parfois au-delà de la mesure qui est attendue d'un article de recherche.

Dans un chapitre d'ouvrage au titre évocateur *La fin de vie, ça commence quand ?*, Bernard Ennuyer rappelait qu'il n'y a pas qu'« une seule façon de finir sa vie, mais autant de fins de vie qu'il y a de vies différentes ? » (2013, p. 104). Ceci étant, de nombreuses disciplines et spécialités médicales s'intéressent à mesurer, catégoriser et proposer des interprétations relatives aux fins de vie des personnes âgées. Nous avons ainsi classé les neuf contributions de ce numéro thématique en trois parties.

Dans la première partie, trois articles interrogent l'âge du mourir avec des perspectives très différentes. Le premier propose une analyse des représentations sociales du bon âge pour mourir à partir des avis de décès en Suisse. La deuxième contribution s'appuie sur un retour d'expérience professionnelle pour analyser les fins de vie en service de soin de longue durée. Enfin, le troisième article invite le lecteur à penser la question de la fin de vie à partir de la situation indienne pour saisir ce qui se joue entre des représentations traditionnelles de la fin de vie et le développement des soins palliatifs.

La deuxième partie de ce numéro regroupe elle aussi trois articles qui posent la question de l'anticipation de la fin de vie dans l'âge avancé. Le premier le fait par l'intermédiaire d'une mise en question des dispositifs juridiques. Les deux autres le font à partir d'une analyse psychiatrique des demandes de mort des personnes âgées et des questions que cela soulève pour les soignants.

Enfin, la troisième partie pose la question de la détermination et du discernement des personnes âgées qui évoquent leur mort, voire la désirent. Si le premier article poursuit l'argumentaire psychiatrique pour discuter l'accès à l'euthanasie des personnes âgées, le deuxième, en rupture avec ces approches, analyse le discours des militants âgés d'associations telles que l'ADMD comme une démarche d'*empowerment*. Cette dernière partie se termine par une analyse philosophique mobilisant principalement les perspectives de Montaigne, Jankélévitch et Heidegger pour penser la fin de vie.

Ainsi que le lecteur pourra s'en rendre compte, les regards contrastés de la psychiatrie, de la sociologie et de la philosophie mais plus encore les « personnes » – qu'elles soient vues comme des patients en souffrances ou des acteurs dont l'âge n'amenuise pas pour autant la détermination – sur lesquelles s'appuient les analyses donnent à lire des conceptions très différentes de la fin de vie des personnes âgées et leur mort.

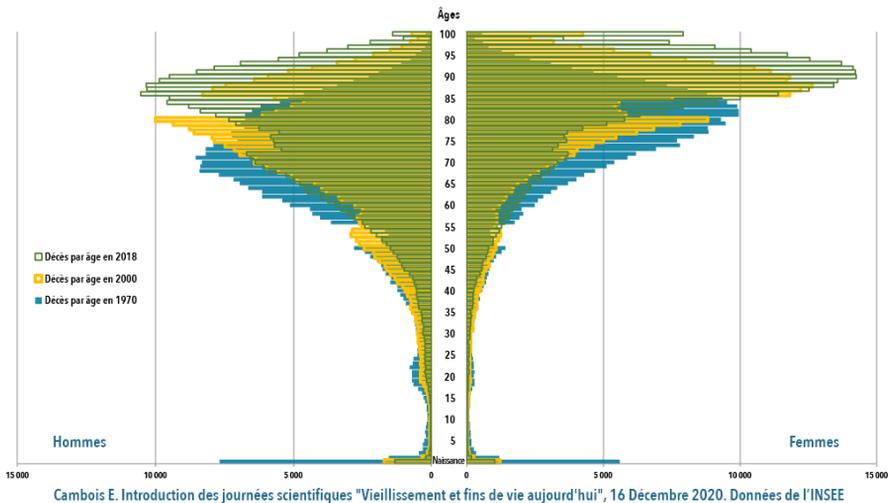
Des conceptions de la fin de vie et de la mort

S'il paraît évident qu'il n'y a pas *a priori* de (bon) âge pour mourir, poser une telle question implique de considérer l'âge comme une situation sociale qui englobe des dimensions biologiques, médicales et psychologiques qui se trouvent définies et mesurées dans des contextes socioculturels reposant entre autres sur des enjeux politiques, institutionnels et économiques.

Dans sa conception du biopouvoir, Michel Foucault (1976) évoquait les formes d'étatisation du biologique à travers des mécanismes régulateurs tels que les mesures de mortalité, de morbidité ou encore de la longévité humaine. Les travaux des démographes nous ont enseigné que nous assistons à une transformation des âges du mourir qui se caractérise par une moindre dispersion – notamment du fait de la diminution de la mortalité infantile (entre 1750 et 1980) – de ces âges du mourir³, d'un recul de l'âge moyen au décès et d'un allongement de la vie humaine. Ainsi, si la fin de vie et la mort ne peuvent être saisies au niveau individuel, ces données nous renseignent non pas sur la mort mais sur les caractéristiques de la mortalité d'une population.

Dans le cadre des journées scientifiques co-organisées par la Plateforme nationale de la recherche pour la fin de vie et l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement (ILVV), Emmanuelle Cambois, présentait le graphique ci-dessous qui illustre la distribution des décès par sexe et âge en 1970, 2000 et 2018.

Distributions des décès annuels féminins et masculins survenus en France en 1970, en 2000 et en 2018



³ Certains auteurs, dont Marthe Nicolet et Michel Oris dans leur article présenté dans ce numéro, évoquent une « compression » de la mortalité bien que cette lecture fasse l'objet de débats.

Bien que l'on continue aujourd'hui de mourir à tous les âges de la vie, il apparaît que la majorité des décès se trouve concentrée dans les grands âges autour de l'âge de 85 ans pour les hommes et de 90 ans pour les femmes. En outre, il convient également de noter que près des $\frac{3}{4}$ des décès ont lieu en institution, qu'il s'agisse d'un établissement de santé (59 %) ou d'un Ehpad (14 %) ⁴.

Si l'on en croit l'article de *Marthe Nicolet et Michel Oris* de ce numéro intitulé « Annoncer la mort des aînés. Une analyse textuelle des avis de décès en Suisse », il semblerait que le constat démographique selon lequel la mort est plus présente aux grands âges trouve un écho dans le regard que portent les familles sur le décès de leur parent âgé. En effet, par l'analyse qu'ils produisent des avis de décès, les auteurs constatent que : « *La construction du discours sur la mort se base sur un critère d'âge dont l'importance ressort clairement, rappelant la distinction que l'on retrouve dans les représentations de la vieillesse contemporaine entre 3^e et 4^e âges. Il en résulte la vision d'un âge "injuste" et d'un âge "normal" pour mourir. La mort avant 80 ans se doit d'être justifiée par les familles, car trop précoce.* »

Il y aurait ainsi dans les représentations collectives une forme de naturalisation de la mort aux âges avancés, sorte de résurgence contemporaine de l'idée d'une « mort de vieillesse » qui n'a pas besoin de trouver de causes médicales.

Par ailleurs, cet article souligne également la manière dont la mort se fait révélatrice d'une articulation des stéréotypes d'âge et de genre puisque les hommes mourraient « *en se battant avec courage* » tandis que les femmes le feraient « *en s'endormant paisiblement* ». Enfin, les avis de décès se font également l'illustration de ce qu'est la bonne mort contemporaine : paisible, sans souffrance et entouré de ses proches. À ce titre, ces écrits – de la même manière que nous l'avons vu pour les récits de proches de parents suicidés (Balard, Pott et Yampolsky, à paraître) – ne sont pas seulement ce par quoi on publicise la mort mais également un moyen de donner à voir l'unité familiale. Prenant la forme d'épithètes, il s'agit, dans ces avis de décès, de ne pas laisser trace de ce qui pourrait renvoyer à la mauvaise mort, telles la souffrance, la décrépitude ou une longue agonie dans la solitude.

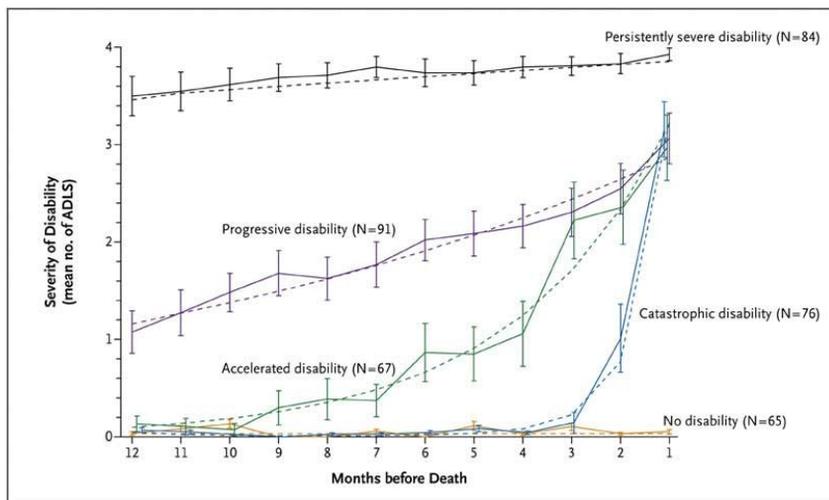
Si la démographie et les avis de décès ne peuvent nous donner que des représentations – données statistiques ou formules prosaïques – de ce que sont les derniers temps de la vie, certains travaux ⁵, notamment en épidémiologie se sont attachés à « modéliser » des trajectoires de fin de vie (Gill *et al.*, 2010). À partir d'une étude longitudinale réalisée au moyen d'entretiens mensuels pendant 10 ans avec 754 personnes de 70 ans et plus, ces auteurs ont reconstitué cinq trajectoires de fin de vie observées sur les 12 derniers mois précédant les 383 décès qui ont eu lieu. L'appréciation de ces trajectoires repose sur des indicateurs de santé et d'autonomie fonctionnelle qui sont généralement, pour ce type de recherches, les principaux indicateurs du bien vieillir d'une part, et d'autre part, de bonnes et de mauvaises fins de vie. Les auteurs montrent que 65 de ces personnes sont décédées sans perte d'autonomie, que 91 ont connu une perte d'autonomie

⁴ Chiffres de l'Insee (Bellamy, 2017).

⁵ Cette publication a été présentée par Jean-Marie Robine (2021) dans le cadre de sa communication au séminaire virtuel Vieillesse et fins de vie aujourd'hui.

progressive, 67 une perte d'autonomie accélérée sur les six derniers mois de leur vie tandis que pour 76 cette accélération s'est faite sur les deux derniers mois et enfin que 84 personnes ont été durant ces 12 derniers mois dans une situation de perte d'autonomie fonctionnelle constante.

Figure 1 – Trajectories of Disability in the Last Year of Life among 383 Decedents⁶



Source : Gill *et al.*, 2010.

En contraste avec ces fins de vie mesurées à l'aune de l'autonomie fonctionnelle, Régis Aubry (2021), dans le cadre des journées scientifiques consacrées au vieillissement et à la fin de la vie, évoquait pour sa part trois archétypes de la fin de la vie de la personne âgée. Il évoquait tout d'abord celle du vieillard qui finit sa vie comme « *une bougie qui s'éteint* » en précisant que, selon lui, « *la majorité des gens meurent comme ça, assez tranquillement* », puis celle des personnes qui sont atteintes de polyopathologies et qui sont prises en charge par la gériatrie et enfin les personnes âgées qui présentent des troubles cognitifs sévères. Il évoquait à leur égard que l'accompagnement n'était souvent pas satisfaisant et en particulier durant cette période de pandémie et de confinement puisqu'au motif de s'en occuper il s'agissait souvent de les contraindre et de conclure en disant qu'« *il y a un non-sens à aboutir à ce type de vie* » alors que « *nous contribuons à générer ces situations* ».

Les « situations » auxquelles Régis Aubry faisait référence semblent être celles que nous relate la gérontopsychiatre *Véronique Lefebvre des Noettes* dans le cadre d'un retour sur son expérience longue de 34 années dans un service de soins de longue durée (SLD) où elle évoque le cas de patients atteints de la maladie d'Alzheimer depuis « 10 à 20 ans ». Son article qu'elle a intitulé « Fins de vies ou vies sans fin des personnes âgées en Soins de Longue Durée ? », met l'accent sur ces « petites phrases » qu'elle a entendu prononcer par les résidents de son service et certains

⁶ Trajectoires du handicap au cours de la dernière année de vie parmi 383 décédés.

de ses collègues et qui donnent des illustrations choisies des fins de vie en USLD. Elle explique la manière dont, pour certaines personnes âgées, ce temps de la vie caractérisé par une attente de la mort apparaît démesurément long : « *J'attends la mort mais elle se fait prier* » ; « *C'est trop long de mourir...* ». Elle montre également que la fin de vie sur les plans médical et biologique n'a pas le même sens qu'une vie finie – au sens d'une vie qui n'a plus de sens – pour certaines personnes qui lui font part d'une vie « finie » à l'âge de 24 ans suite à un deuil ou d'un « début de la fin » lorsque le sens de la vie s'interrompt en même temps que l'activité (et le statut) professionnelle et/ou les compétences que l'on valorisait jusqu'alors.

Enfin, l'auteure nous donne sa vision de ce que peut être un SLD : « *En SLD gériatriques, ce sont des soins palliatifs, car nous ne guérissons pas les malades de la maladie d'Alzheimer, ni de leurs polyopathologies, mais nous les soignons en soulageant les douleurs physiques, les souffrances psychologiques, la dépression, en prenant en compte aussi les besoins sociaux, spirituels et émotionnels des patients et des familles ou proches* ».

Elle évoque ainsi le cas d'un homme âgé de 78 ans, « *atteint de maladie d'Alzheimer depuis un an et luttant contre un cancer inopérable du pancréas pour ne pas abandonner sa femme atteinte de troubles psychiatriques, [qui] s'accrochait à la vie. Il finit par accepter de partir lorsque je lui ai promis de m'en occuper...* ».

De tels propos interrogent nécessairement sur le rôle du médecin en SLD qui, s'il ne peut « faire vivre », tendrait à autoriser le « laisser mourir » pour reprendre un lexique foucauldien. Sans doute, les lois de 2005 et de 2016 ont-elles participé de ce renforcement du jugement et de l'acte médical sur la fin de vie.

Alors que l'on pourrait être tentés d'opposer schématiquement la « vieille Europe » aux « pays émergents », les sociologues *Moumita Das et Asmita Bhattacharyya* observent que la transformation des structures sociales en Asie conduit à une institutionnalisation de la prise en charge des personnes âgées en fin de vie. Bien que les personnes interrogées vivent encore avec leur famille étendue, les auteures affirment dans leur article « *Aspects du bien-être en fin de vie chez les personnes âgées des zones périurbaines de l'Inde* », qu'il est nécessaire dès à présent de réfléchir aux structures à même de prendre en charge les personnes âgées en fin de vie. Selon elles, les modèles de soins palliatifs occidentaux devront nécessairement être adaptés aux spécificités culturelles locales. À partir d'une enquête par questionnaire auprès de 390 personnes âgées dans le district périurbain de Paschim Medinipur, dans le Bengale Occidental, les auteures se sont attachées à analyser les facteurs de « bien-être en fin de vie ». Bien qu'une minorité des personnes interrogées aient une vision optimiste de leur vieillissement, une grande majorité exprime des craintes quant à la réduction des interactions sociales et la modification des apparences physiques. Ces personnes relient également les conceptions négatives de leur propre vieillissement à l'incapacité de travailler, la perte de dignité, la fragilité ou la solitude. Les propos rapportés témoignent de conceptions « traditionnelles » d'un bien mourir qui aurait lieu chez soi en présence de proches. L'intégration dans la communauté locale, très souvent ancestrale, dans laquelle ces personnes ont passé leur vie et les rituels religieux au moment de la mort, tels que recevoir de l'eau sacrée, revêtent également une grande importance.

Les auteures plaident pour une prise en considération de la persistance de ces représentations de la bonne mort dans les réflexions actuelles sur la prise en charge de la fin de vie des personnes âgées dans la société indienne et son glissement vers le modèle occidental.

Anticiper la fin de vie

Dans leur article intitulé « La fin de vie des personnes âgées : l'impensé du droit ? », *Camille Bourdairé-Mignot et Tatiana Gründler*, toutes deux maîtresses de conférences en Droit, abordent la législation française en matière de fin de vie à travers ses limites, ses paradoxes et ses manques au regard de sa difficile application aux cas des personnes âgées. Rappelant tout d'abord que si l'âge chronologique est un élément par lequel un individu accède à la majorité juridique et aux droits qui vont de pair, « *aucun âge légal n'est fixé au-delà duquel l'individu relèverait d'une catégorie soumise à des règles sui generis, que celles-ci visent à limiter certains droits ou à en créer de nouveaux* ».

En repartant du constat démographique et des lectures médicales qui tendent à faire des personnes âgées une population spécifique par sa proximité statistique avec la mort et par les conséquences de la sénescence et des maladies liées à l'âge, les auteures interrogent la mise en application des lois relatives à la fin de vie qui ont majoritairement été pensées pour encadrer des fins de vie précoces en distinguant les personnes en capacité de s'exprimer et celles qui ne sont pas aptes à le faire. Selon ces auteures, les dispositifs en matière de fin de vie s'appliquent maladroitement aux personnes âgées parce que pensées à partir de cas de fin de vie de personnes plus jeunes ayant fait l'objet de débats éthiques et médiatiques.

Rappelant que l'âge est, d'une part, l'objet de rapport de pouvoirs (souvent au détriment du patient/parent âgé) et, d'autre part, le fruit de stéréotypes négatifs, les auteures envisagent les conséquences que cela peut avoir lorsqu'il est demandé aux personnes âgées de s'exprimer sur leurs souhaits relatifs à la fin de vie, notamment pour ce qui concerne la désignation d'une personne de confiance ou la rédaction de directives anticipées. Bien que la « fiction »⁷ de l'autonomie et du consentement libre et éclairé puisse être discutée à tous les âges de la vie, les auteures considèrent que ces notions devraient l'être davantage dans l'âge avancé. Prenant l'exemple de la question du refus de soin des personnes âgées en fin de vie, elles soulignent que : « *Car en l'état du droit, il est probable que le médecin demeure très réticent à l'idée de respecter un refus de soins vitaux exprimé par un patient juridiquement protégé. Quant au refus que pourrait relayer son représentant, il n'aura pas plus d'effet, le médecin devant alors, comme le précise cette fois explicitement le texte, délivrer les soins indispensables* ».

S'agissant plus spécifiquement des personnes atteintes de troubles cognitifs, les auteures avancent que « *les familles et les soignants ont tendance à disqualifier la*

⁷ Le terme est employé par les auteures elles-mêmes.

parole des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs sévères (Puisieux, 2015). Et le droit, en distinguant les personnes selon qu'elles sont ou non aptes à exprimer leur volonté, pousse à cela, suggérant que la volonté d'une personne dont les facultés sont altérées n'aurait pas à être entendue. »

Par la suite, les auteures indiquent que les conditions dans lesquelles les personnes âgées sont informées sur leurs droits et amenées à se prononcer sur leurs choix sont rarement propices à une expression libre et réfléchie.

Dans la deuxième partie de l'article, les auteures abordent les imperfections des mécanismes d'anticipation (notamment les directives anticipées) concernant la fin de vie. Elles pointent ainsi plusieurs risques, à commencer par celui d'une association entre la figure gériatrique de la personne âgée fragile et de la personne « hors d'état d'exprimer sa volonté » au sens juridique. Puis, le risque du non-respect de la volonté des personnes âgées puisque « la désignation d'une personne de confiance étant susceptible d'être écartée par le juge quand les directives anticipées pourraient l'être par le médecin ». Enfin, elles évoquent le rôle « mal défini du représentant » pour des personnes qui auraient rédigé leurs directives anticipées (DA) avant leur mise sous protection juridique.

Pour les lecteurs familiers de la revue *Gérontologie et société* et donc attentifs au risque de réification des personnes âgées, cet article pourrait être lu comme une incitation à considérer les personnes âgées comme des sujets de droit spécifiques et donc conduire à une forme de discrimination dont la dimension positive ou non n'est pas si aisée à déterminer. Il nous semble important de ne pas considérer que la lutte contre les discriminations liées à l'âge – souvent rassemblées sous le terme d'âgisme – impliquerait de s'interdire d'analyser certaines problématiques au prisme de l'âge. À partir du moment où une analyse par l'âge ne passe pas par une réduction (par exemple via une focale exclusive sur sa dimension physiologique) mais permet au contraire de se saisir de la complexité du questionnement, l'analyse devient heuristique. En matière de fin de vie, circonscrire l'analyse à une dimension médicale (conditionner des mesures juridiques à un état physiologique) met sous le boisseau le fait qu'au sein de la société civile, ce sont majoritairement des seniors qui portent le débat sur la fin de vie au niveau politique, non parce que les personnes âgées entretiennent un lien particulier avec la mort, mais parce qu'une partie d'entre elles revendiquent le droit de continuer à faire valoir leurs voix dans la Cité.

Dans le libre propos « Les enjeux de l'anticipation de la fin de vie chez les personnes âgées », Marie Petit, médecin en Soins Palliatifs et ses collègues, abordent eux aussi la question des directives anticipées (DA) en se demandant de quels types d'anticipation elles relèvent. Selon eux, les DA sont le produit d'une évolution sociale, médicale et technoscientifique faisant que les patients souhaiteraient et auraient plus de moyens pour planifier, anticiper et prendre une part active dans leur santé et par extension leur fin de vie. Les auteurs voient ces formes d'anticipation comme des réponses à l'incertitude de la fin de vie et une « *revendication de maîtrise : faire respecter sa volonté, renforcer son unicité dans le présent et l'avenir pour éviter la mort "de soi"* » et un « *fantasme d'immortalité* » auxquels ils opposent l'incertitude liée à l'exercice de la médecine.

Les auteurs soulignent que si « 83 % des personnes âgées n'étaient pas intéressées par le dispositif des DA », celles-ci ont néanmoins peur d'un mourir lent accompagné de souffrances⁸ insistant par là même sur le décalage entre le dispositif juridique proposé et les attentes des personnes âgées.

Par ailleurs, les auteurs questionnent la « valeur » de l'anticipation pour les personnes âgées postulant « l'existence d'un continuum entre le vieillissement physiologique et l'apparition fréquente de troubles cognitifs peut interférer avec la construction d'un jugement éclairé ». Ils ajoutent que « la relation parents-enfants peut aller jusqu'à l'inversion dans une forme de régression psychologique, transférant la prise de décision totale aux descendants ».

S'appropriant l'argument selon lequel les décisions humaines – et plus encore celles des personnes âgées – n'ont pas de caractère irrémédiable, les auteurs mettent en doute la valeur de l'anticipation concernant les dispositions qui concernent la fin de vie. Ils défendent en outre l'idée que ces décisions ne sont pas à l'initiative des personnes mais de l'entourage familial, voire des professionnels, pour pallier leurs angoisses. Enfin, ils préconisent « la création » d'un espace de discussion entre le patient et les soignants pour « évaluer la constance des éléments recueillis » et « mettre à distance les a priori », y compris « lorsque les mots sont absents, (puisque) l'attitude du patient reste signifiante et témoigne du bien-être ou du mal-être, du désir ou du refus ».

En tant que coordinateurs de ce numéro, il nous semble important de considérer ce texte pour ce qu'il est : un « libre propos ». Il nous paraît également nécessaire de le discuter avec notre propre posture, éloignée du soin, mais investis dans divers comités d'éthique au titre d'acteurs de la « société civile ». Ce faisant, si nous pouvons nous accorder avec les auteurs sur la faible résonance des DA et leur dimension injonctive voire stigmatisante pour les personnes âgées, nous n'y voyons pas les mêmes enjeux. En effet, selon notre expérience, si les comités d'éthique promeuvent les DA et incitent à leur rédaction, ce n'est pas simplement pour permettre aux patients d'exercer leurs droits mais aussi (et surtout !) parce que cela correspond aujourd'hui à une injonction politico-administrative s'inscrivant dans l'évaluation de la « qualité » des soins et du parcours du patient au point de devenir un outil de réassurance de la décision médicale, dont certains soignants craignent qu'elle soit menacée par des recours juridiques. Plus important encore, nous considérons qu'il s'agit de manier avec prudence les arguments qui consisteraient à la remise en question de la constance des décisions des personnes âgées au motif d'une possible perte de lucidité liée à l'âge. Enfin, nous ne souscrivons pas à l'idée que « Penser sa mort touche aux émotions et à l'inconscient qui ne connaît pas la mort. La préparer de façon rationnelle peut donner l'illusion de "s'y préparer"... ». Selon nous, les décisions – dont celles qui concernent la fin de vie – se construisent à travers des processus multiples qui tiennent en partie à des rapports d'influence et de pouvoirs, et ce à tous les âges de la vie. Soumettre la constance d'une décision à une évaluation collégiale

⁸ Ce vécu dramatique de la fin de vie d'un proche amène fréquemment à justifier l'adhésion à des associations pro-euthanasie (Hoquart, 1999).

et/ou médicale irait sans doute à l'encontre de l'esprit de la démocratie sanitaire qui, rappelons-le, n'a pas uniquement vocation à provoquer une discussion avec le patient pour lui faire admettre le bien-fondé de la décision médicale mais aussi de permettre au patient d'être pleinement informé et de pouvoir prendre les décisions qui le concernent au regard de ses valeurs, qui peuvent différer de celles des médecins.

Dans l'article intitulé « Le vieil homme et la mort. De la finitude de la vie à la revendication d'un droit à mourir », *Françoise Chastang* et ses collègues livrent leur conception de psychiatres sur ce qu'ils nomment un « *désir de mort anticipée* ».

Rattachant les progrès de l'espérance de vie dans les grands âges à un « *prolongement des fins de vie difficiles parfois vécues comme un non-sens* », ces auteurs considèrent que la législation française permet une réponse adaptée à « *la majorité des situations* ». Pour autant, ils rendent compte de la réalité clinique qui est la leur de la manière suivante : « *Être psychiatrie en service d'urgence conduit à accueillir des personnes suicidaires, ainsi que des personnes âgées souffrant de polyopathologies, ou lasses de vivre, exprimant clairement, alors qu'elles ne sont pas en fin de vie, un souhait de hâter la mort par le biais d'une aide médicale à mourir. Il n'est pas rare de constater, pour peu que l'on y soit attentif, que se mêlent dans leurs propos des idées suicidaires bien présentes et des demandes de suicide assisté ou d'euthanasie.* »

Ces auteurs replacent ces demandes de mort dans le contexte d'une société utilitariste pour laquelle la fin de vie des personnes âgées serait perçue comme un coût rendant ainsi ces vies moins valables que celles des jeunes. Cet argument se retrouve également dans les travaux de Marguerite Charazac-Brunel (2014) à propos du suicide des personnes âgées que nous avons précédemment discutés (Balard, Voléry et Fornezzo, 2020).

Confrontés à l'injonction du bien vieillir (Balard, 2013), les auteurs avancent que : « *Avec l'avancée en âge s'installe également la précarité psychique qui confronte aux déprises, les possibilités du quotidien se restreignant dans une vie de moindre intérêt, et dans laquelle il est difficile d'ancrer sa propre valeur dans le présent. La personne âgée se sent en insécurité, un peu comme étrangère au monde, et cette perception en lien avec les déficiences physiques et sensorielles s'accélère avec le temps en un double paradoxe qui à la fois la maintient dans le monde et l'en éloigne* », en faisant référence à l'ouvrage de Vincent Caradec de 2004.

De notre point de vue, cette citation révèle toutes les limites d'une approche qui se veut transdisciplinaire de la fin de la vie. En effet, la mobilisation que font ces auteurs des notions d'« *étrangeté au monde* » et de « *déprise* » – que l'on retrouve effectivement dans les travaux de Vincent Caradec (2004, 2007, 2018) – nous semble très éloignée de la manière dont l'auteur les a théorisées. Outre la formule essentialisante « *LA personne âgée* » à laquelle se refuse généralement le sociologue, l'épreuve du grand âge auquel celui-ci fait référence est socialement située et inégalement distribuée mais ne résulte pas d'une précarité psychique⁹.

⁹ En tout cas, cela n'apparaît nulle part dans les textes de Vincent Caradec.

Quoi qu'il en soit, les auteurs estiment que les personnes âgées qui demandent à mourir le font parce qu'elles se trouvent en situation de « *mort sociale* » et de « *mort relationnelle* ».

Dans ce contexte, les auteurs voient la dépression comme une réponse psychique à la vieillesse générant des idées de mort, même s'ils précisent que « *le profond désir de mort de la personne âgée peut coexister avec l'absence des signes habituels de la dépression. On parle alors de "démoralisation"...* ». Enfin, les auteurs, dans une lecture singulière de Maurice Halbwachs (2002), rattachent le concept sociologique de « *disqualification sociale* » à une définition psychiatrique du désespoir pour soutenir un argumentaire qui englobe « *désir de mort* », « *idéation suicidaire* », « *perte de sens de la vie* » et « *fatigue de vivre* ».

Faisant référence au débat belge sur l'euthanasie¹⁰, la définition que ces auteurs proposent de l'idée de « *fatigue de vivre* » semblerait relever de la psychopathologie puisqu'ils la qualifient de « *souffrance psychique* » qui « *s'intrique avec les polyopathologies chez les personnes âgées* ». Les auteurs poursuivent ainsi leur argumentaire au sujet du « *sentiment de vie accomplie* » en estimant qu'« *il s'agit donc là aussi d'une réelle souffrance existentielle, d'une démoralisation, voire d'une authentique dépression* ». Dans cette optique, les auteurs considèrent que le suicide, le suicide assisté et l'euthanasie relèvent d'une même motion (psychopatho) logique au motif qu'« *il existe des analogies dans la formulation d'idées suicidaires et dans les demandes de mort médicalisée* » qui relèveraient donc de la dépression et/ou de la démoralisation.

Les auteurs concluent qu'« *un suicide non pas médicalement assisté mais médicalement réalisé briserait non seulement l'interdit anthropologique du meurtre, mais également le fondement même de la déontologie médicale* ». Si nous sommes mal placés pour juger de la déontologie médicale, nous relèverons néanmoins qu'il n'existe pas d'interdit anthropologique du meurtre, ainsi que l'ont montré plusieurs anthropologues, dont Anthony Philip Glascock (1983, 1997). Ces travaux montrent au contraire que des formes de meurtre de personnes âgées pouvaient avoir cours dans certaines sociétés faisant état de comportements visant à hâter la mort (*death hastenig behavior*).

¹⁰ À ce propos, les auteurs écrivent que « *Le 8^e rapport belge de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie note que la "polypathologie" comme raison d'euthanasie a augmenté de façon exponentielle de plus de 200 % en trois ans dans la tranche d'âge des 80-89 ans, et craint une certaine acceptation sociétale de l'euthanasie des personnes âgées* ».

Cela est en tous points cohérent avec ce que nous pointions dans l'avant-propos du numéro 163 (Balard, Moulin et Schrecker, 2020), à savoir la manière dont les opposants à l'euthanasie scrutent et mentionnent l'augmentation des chiffres en pointant ceux qui soutiennent leurs propos et en omettant les autres.

Les données issues du Service public fédéral de santé publique en Belgique viennent largement modérer les informations données par les auteurs. Pour l'année 2019, on y retrouve les données suivantes : 2 655 euthanasies déclarées, ce qui représente une augmentation de 12,5 % par rapport à 2018. Surtout le rapport précise : « *Les demandes d'euthanasie sur la base de troubles mentaux et du comportement (les affections psychiatriques comme les troubles de la personnalité et les affections cognitives comme les maladies d'Alzheimer sont rassemblées dans ce groupe) restent marginales (1,8 % de l'ensemble des euthanasies). [...] Pour la majorité des patients, plusieurs types de souffrances tant physiques que psychiques (à ne pas confondre avec les affections psychiatriques) ont été constatés simultanément (82,8 %). Ces souffrances étaient toujours la conséquence d'une ou plusieurs affections graves et incurables. 1 % des euthanasies concernaient des patients inconscients ayant fait une déclaration anticipée. Les affections à l'origine des euthanasies étaient surtout des tumeurs (cancers) (62,5 %), des polyopathologies (17,3 %), des maladies du système nerveux (8,7 %), des maladies de l'appareil circulatoire (3,4 %), des maladies de l'appareil respiratoire (3,2 %) et des troubles mentaux et du comportement (1,8 %)* » (CFCEE, 2020).

Au moment d'imprimer cet avant-propos, nous apprenons le décès de Paulette Guinchard, ancienne Secrétaire d'État aux personnes âgées à l'âge de 71 ans à qui *Gérontologie et société* consacrera prochainement un texte hommage. Paulette Guinchard a eu recours au suicide assisté en Suisse. Dans un entretien donné à France Bleu, Lionel Jospin rapporte¹¹ : « *Nous avons eu un échange long, extrêmement confiant et intime, elle avait cette philosophie d'une vie qui doit s'achever dignement et qui peut être maîtrisée. [...] Paulette souhaitait sans doute qu'à l'occasion du choix qu'elle a fait pour la fin de sa vie, cette question soit à nouveau évoquée, elle se disait : pourquoi devoir aller en Suisse pour quelque chose qui pourrait être abordé en France ?* » Le cas de Paulette Guinchard est évoqué dans le débat actuel sur l'euthanasie dont une proposition de Loi sera examinée jeudi 08/04 alors qu'une tribune signée par 272 députés de tous bords politiques dénonce un débat empêché par le dépôt de plus de 3 000 amendements.

De la détermination à mourir...

Le livre propos d'*Aziliz Le Glaz* et de ses collègues, intitulé « Impact de l'euthanasie pour dépression dans le débat sur la fatigue de vivre », se situe dans la même ligne argumentaire et idéologique que l'article de Françoise Chastang. Ces auteurs s'appuient sur leurs pratiques cliniques de psychiatres et de gériatres et sur une réflexion entamée par le premier auteur dans le cadre de son mémoire en recherche éthique sur l'euthanasie pour souffrance psychique. Ils rappellent tout d'abord le cadre légal dans lequel l'euthanasie se trouve dépénalisée en Belgique par la loi du 28 mai 2002 : « *Pour tout patient "capable et conscient au moment de sa demande" et faisant état "d'une souffrance physique ou psychique, constante et insupportable, ne pouvant être apaisée et résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable"* ».

Les auteurs pointent le flou des termes « grave et incurable » de la loi belge. Selon nous, ce flou est inhérent à presque toutes les dispositions légales relatives à la fin de vie puisque, dans le cas français, les notions de « pronostic vital engagé à court terme » et d'« obstination déraisonnable » reposent elles aussi sur des normes et des appréciations qui ne sont pas exemptes de subjectivité. Ainsi que l'a montré Pauline Launay (à paraître), la définition du « court terme » est très discutée en soins palliatifs tandis que le caractère « déraisonnable » d'un soin apparaît très relatif.

Les auteurs interrogent également la dimension incurable d'une souffrance psychique. Dans cette optique, c'est surtout la question de l'accès à l'euthanasie pour souffrance psychique qui est interrogée dans leur texte et la dimension incurable de ce type de souffrance mais plus encore le rapprochement que les auteurs établissent avec la proposition du député Jean-Jacques de Gucht en 2017 d'ouvrir le débat de l'euthanasie pour les personnes âgées qui la demanderaient au motif d'une « fatigue de vivre » (IEB, 2018).

¹¹ Interview par Christophe Mey, jeudi 4 mars 2021 pour France Bleu Besançon.

La définition que retiennent les auteurs de la « fatigue de vivre » est sensiblement la même que celle vue précédemment puisqu'ils la considèrent comme une « *souffrance psychique d'une personne qui, en raison (d'une combinaison) de facteurs médicaux et/ou non médicaux, n'a plus de qualité de vie ou une qualité de vie seulement défaillante. Conséquence de ce qui précède, cette personne préfère la mort à la vie.* »

Comme nous l'avons vu, dans la proposition d'ouverture de l'euthanasie qui fut formulée en Belgique, le terme « fatigue de vivre » ne fut pas le seul employé. La députée Gwendolyn Rutten utilisait, quant à elle, le terme de « vie accomplie »¹². Outre qu'il puisse revêtir une dimension âgiste, la subjectivité de ce qui constitue une vie accomplie est indéniable. En revanche, il donne une lecture explicite de ce que ces députés du parti libéral flamand défendent, à savoir une ouverture de l'euthanasie dépathologisée, qui ne serait pas conditionnée par une « expertise » médicopsychiatrique, sauf si, comme l'estiment les psychiatres qui s'expriment dans ce numéro, l'idée de « vie accomplie » est elle aussi le signe d'une souffrance psychique.

Dans leur libre propos, les auteurs posent la question de la pratique et se demandent si « *les personnes âgées faisant état d'une fatigue de vivre sont[-elles] écartées des démarches d'euthanasie ?* ». Par cette question, la véritable interrogation des auteurs porte sur la manière dont les pathologies psychiatriques et la souffrance psychologique sont évaluées dans les demandes d'euthanasie en Belgique et « *la nature du discernement lors des demandes d'euthanasie pour souffrance psychique liée à une maladie psychiatrique* ». Dans ce cadre, ils évoquent le risque que certains médecins confrontés à des personnes faisant état d'une fatigue de vivre trouvent d'eux-mêmes les raisons médicales justifiant l'accès à l'euthanasie. Si tel peut être le cas, sans doute faudrait-il s'interroger aussi sur les cas inverses, c'est-à-dire ceux de médecins confrontés à des patients atteints de souffrances psychiques réelles et incurables mais qui ne les considèrent pas comme des pathologies mentales avérées. Si les auteurs n'explorent pas cette piste, c'est parce que la suite de leur propos porte davantage sur les risques d'instrumentalisation dont peuvent être l'objet les médecins par les familles des personnes âgées. Ils mettent ainsi en lumière le risque que la demande d'euthanasie soit davantage portée par des proches que par la personne elle-même¹³. Ils évoquent par ailleurs la vulnérabilité du psychiatre face à une demande d'euthanasie, tiraillé entre son éthique de conviction et son éthique de responsabilité. Pour autant, ils revendiquent que la qualité du lien entre le psychiatre et « son » malade a davantage de sens pour évaluer la pertinence des demandes d'euthanasie et « *juger du caractère constant de la souffrance* » qu'avec un médecin d'un centre spécialisé sur la question. La proximité entre un psychiatre et son patient dans le cadre d'un suivi thérapeutique est sans aucun doute un moyen pour le

¹² « *On doit pouvoir mettre un point final, pas seulement lorsque l'on souffre de manière insupportable, mais aussi lorsque notre vie est accomplie* », propos de Gwendolyn Rutten cité par *Le Figaro* du 01/11/2019 (Kovacs, 2019, 11 novembre).

¹³ Notons que ce point constitue aujourd'hui un élément central de l'accès au suicide assisté en Suisse comme le montrent les articles de Muriel Pott et Stefano Cavalli et d'Alexandre Pillonel, Marc-Antoine Berthod et Dolores Angela Castelli Dransart dans le numéro précédent (2020).

psychiatre de bien connaître son patient mais n'est-elle pas également une relation dissymétrique et une forme d'emprise si l'accès à l'euthanasie repose uniquement sur son expertise ?

Les auteurs concluent leur libre propos sur l'idée que l'euthanasie serait « *l'illusion d'une mort maîtrisée et d'une autonomie décisionnelle préservée* ».

Dans son article, intitulé « Le suicide : une forme de déprise chez les personnes vieillissantes ? », *Laurena Toupet* s'appuie sur l'enquête qu'elle conduit dans le cadre de sa thèse de sociologie auprès « *d'adhérents de deux associations qui militent pour un droit à choisir sa fin de vie et sa mort* » au moyen d'observations de réunions et d'entretiens avec ces adhérents. Mobilisant le concept de déprise, qui a fait l'objet d'un numéro de *Gérontologie et société* (Meidani et Cavalli, 2018), elle analyse le discours de ces personnes qui anticipent, voire préparent, leur suicide et émet l'hypothèse que cette démarche constitue pour eux une re-prise en main de leur avenir. Cet article entend réancrer le concept de déprise dans la discipline qui l'a vu émerger, la sociologie, et ainsi se démarquer des usages qui ont pu être faits par ailleurs – notamment dans ce numéro – et dont certains ont conduit à le réarrimer à celui du désengagement (Cumming *et al.*, 1960). Si le concept de déprise a été formulé pour la première fois en sociologie par Serge Clément et Jean Mantovani (1999), nous pourrions faire remonter l'idée à Émile Durkheim (1897) qui, évoquant justement le suicide des âgés, constatait que le taux de suicide augmentait avec l'âge jusqu'à décroître en toute fin de vie : « *La société est encore absente du premier (l'enfant en bas âge) qu'elle n'a pas eu le temps de former à son image ; elle commence à se retirer du second (le vieillard) ou ce qui revient au même, il se retire d'elle* » (p. 234).

Lorsqu'Émile Durkheim mobilisait l'idée que le vieillard et la société s'éloignaient l'un de l'autre – idée d'ailleurs reprise par Elaine Cumming (*op. cit.*) –, il défendait alors l'idée que la baisse du suicide dans les très grands âges s'expliquait par cette désocialisation, par le fait que le vieillard n'était plus tout à fait un être social : « *Nous savons que le suicide est exceptionnel chez l'enfant et qu'il diminue chez le vieillard parvenu aux dernières limites de la vie ; c'est que chez l'un comme chez l'autre, l'homme physique tend à redevenir tout l'homme* » (p. 230).

Ce « retrait conjoint » entre la société et le vieillard évoqué par Émile Durkheim en matière de suicide ne trouve pas de correspondance dans les usages contemporains qui lient déprise et suicide des âgés.

Dans l'analyse que proposait Arnaud Campéon (2013) du suicide des âgés à travers l'idée d'« ultime déprise », il s'agit de considérer que les épreuves individuelles et sociales potentiellement inhérentes à l'avancée en âge (sénescence, problèmes de santé, perte d'autonomie, veuvage, isolement...) qui pourraient pousser les personnes âgées à souhaiter, voire à mettre en œuvre, leur suicide. L'auteur précise que, dans l'échantillon (53 femmes et 6 hommes) qu'il a constitué dans le cadre de sa thèse sur la solitude, une dizaine étaient sympathisants de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) et quatre membres actifs. Les propos qu'il rapporte de ces informateurs sont proches de ceux des militants rencontrés par Laurena Toupet. En effet, on retrouve l'idée de vouloir échapper à des fins de vie

médicalisées qui s'éternisent. Dans son analyse, Arnaud Campéon souligne l'idée d'un suicide par anticipation pour s'éviter la déchéance physique, le mal vieillir, la malement solitaire. Il évoque également le suicide – ou plutôt l'idéation suicidaire – comme la résultante du processus de vieillissement générant des formes d'étrangeté au monde, de perte de sens de l'existence par perte des prises sur leur environnement social : travail, liens sociaux, perte des proches, solitude...

L'ultime déprise trouverait ainsi un écho dans des concepts médico-psychiatriques comme le « syndrome de glissement », le suicide « passif » ou « inconscient », sortes d'abandon d'une vie pour laquelle la personne a perdu toutes ses « prises ». Cette analyse s'avère très proche de celle de Jean Baechler (1975) et du modèle du suicide « escapistes » et de ses composantes que sont « la fuite » – un suicide pour échapper à une situation ressentie comme insupportable – et « le deuil », un suicide suite à la perte d'un élément central de la personnalité ou du plan de vie.

L'analyse que propose Laurena Toupet s'avère sensiblement différente, non pas dans les constats opérés mais dans l'interprétation proposée. En effet, si l'auteure évoque également l'idée de suicide par anticipation, elle en déduit non pas une forme d'abandon et de déprise mais à l'inverse une volonté de re-prise, de maîtrise de sa fin de vie que ces personnes ne souhaitent pas « abandonner » au pouvoir médical. Soulignant que ses informateurs ont souvent été confrontés à des fins de vie qu'ils jugent « mauvaises », ces personnes envisagent et préparent leurs suicides moins par peur de la déchéance que pour éviter que ces fins de vie qui s'éternisent soient un poids pour leurs proches. Les modèles sociologiques de suicide auxquels cela fait référence pourraient être le suicide « oblatif » de Jean Baechler (1975) dans la mesure où la préservation des êtres aimés serait d'un intérêt supérieur à sa propre vie.

Cependant, là où l'article de Laurena Toupet apporte véritablement un prisme nouveau sur le suicide des âgés, c'est en montrant qu'il ne se réalise pas seul sous le coup d'un raptus mais fait au contraire l'objet d'une planification parfois accompagnée par des proches et que ce travail de mourir peut être l'occasion d'un « tissage » de liens au sein de la famille. Cette perspective, à rebours des représentations habituelles de cet acte, trouve un écho dans la manière dont a été analysé le suicide assisté en Suisse (Pott et Cavalli, 2020). De même, l'auteure avance que le suicide constituerait moins un effacement de la personne qu'une réaffirmation de soi, de ce qui est constitutif de sa continuité identitaire et du sens que l'on accorde à sa vie. En cela, et alors que Aziliz le Glaz *et al.* (article dans ce numéro) voient dans l'anticipation de la mort l'illusion d'une mort maîtrisée et d'une autonomie décisionnelle préservée, Laurena Toupet y interprète une forme d'*empowerment* sur un sujet que ces informateurs jugent central pour la fin de leur vie. Pour ces derniers, le suicide n'est pas un acte de désespoir accompli par des personnes dépressives mais un sujet de discussion et de négociation familiale, un projet... de fin de vie.

Bertrand Quentin, dans son article intitulé « Les ambivalences de Montaigne sur la fin de la vie : une leçon encore salutaire », aborde la question de la fin de vie à travers l'évolution de la pensée de Michel de Montaigne. L'auteur montre

que Montaigne invitait l'Homme à regarder la mort en face et tendait à considérer que la vieillesse et le vieillissement – décrits comme des formes d'usures physiologiques – constituaient ce par quoi l'on pouvait apprendre à se détacher de la vie. La « mort en deçà » – pour reprendre les mots de Louis-Vincent Thomas (1975) – ou mort par morceaux serait ce par quoi l'on apprend à mourir. Cependant, pour Vladimir Jankélévitch, ces « *morts infinitésimales ou partitives qui composent le vieillissement* » ne sont pas la mort car « *mon tout est ma vie elle-même, mon irremplaçable vie* » (1966/2008, p. 235).

Bertrand Quentin insiste sur la nécessaire distinction entre la proximité de la mort sur les plans biologique (la sénescence) et démographique (la réduction de l'espérance de vie) et celle qui serait métaphysique. Citant respectivement Martin Heidegger (1927), « *Sitôt qu'un homme vient à la vie, il est tout de suite assez vieux pour mourir* » et Vladimir Jankélévitch, « *Les vieux [...] sont aussi loin de la mort que les jeunes* », l'auteur défend l'idée que considérer la fin de vie aux prismes de la sénescence et de la chronologie est trop réducteur et ne renseigne en rien sur la manière dont les êtres humains vivent cette étape de la vie. En cela, il évoque Montaigne qui, à la fin des *Essais* (1580), modère sensiblement son propos considérant avec plus d'aménité une vieillesse – qui est encore la vie – et qu'il espère belle. Ces analyses conduisent l'auteur à mettre en exergue la subjectivité inhérente à la qualification des fins de vie au regard de conceptions et de mesures extérieures à l'individu. En cela, Bertrand Quentin met en question la fin de vie comme un temps et une étape de la vie définie et bornée par la loi et la médecine.

Conclusion

Alors que certains auteurs de ce numéro rapportent le propos de personnes âgées trouvant leurs fins de vie démesurément longues, il est aussi question de mesures juridiques – notamment les directives anticipées – visant à encadrer l'anticipation de ces fins de vie mais surtout de mesurer la valeur de la détermination et du discernement des personnes âgées qui « demandent à mourir ». Ainsi se trouvent discutées les notions de « fatigue de vivre » et de « vie accomplie » qui, en Belgique, ont été à l'origine d'un débat visant à élargir les conditions d'accès à l'euthanasie pour les personnes âgées.

Un lecteur régulier de *Gérontologie et société* voit immédiatement le risque d'âgisme inhérent à un rapprochement mécanique entre grand âge et fatigue de vivre, qui conduirait à normaliser les demandes de mort des personnes très âgées. Celui-ci convoquerait alors l'article de Jean Maisondieu (1999) paru voilà plus de 20 ans dans la revue pour critiquer l'âgisme de nos sociétés modernes qui marginalisent les vieux et ne leur laissent que deux options, la démence ou le suicide.

L'un d'entre nous ayant consacré sa thèse au grand âge (Balard, 2010), nous savons qu'il est possible d'avoir 98 ans et de se sentir « encore jeune » et d'avoir envie de « recommencer une nouvelle carrière » si c'était possible. Nous considérons également que penser sa mort, parler de sa mort, s'y projeter, la souhaiter, la mettre en œuvre et la réaliser constituent des perspectives différentes à l'égard

de la fin de vie. Toutes les personnes âgées qui disent attendre la mort ne se suicideront pas ni ne se rendront en Belgique ou en Suisse pour mettre en œuvre leur mort via une assistance (médicale et/ou associative). De même que les adhérents à l'ADMD, bien qu'ils militent pour une mort choisie, ne choisiront pas nécessairement de se donner la mort. Militer pour une cause, s'y engager, se promettre de ne pas mourir « ainsi » ne permet pas de prédire les décisions de demain. Ce n'est pas pour autant que cela met en question la détermination ou le discernement des personnes âgées qui s'y engagent.

Comme plusieurs auteurs de ce numéro, nous avons été maintes fois confrontés à des personnes plus ou moins âgées qui nous ont confié en avoir « marre de vivre », « ne plus trouver de sens » à leur longue vie et « ne plus souhaiter vivre ainsi ». Ces propos signifiant différentes choses en fonction des locuteurs et de la situation, il s'agissait souvent de préférer mourir plutôt que de « vivre sans rien pouvoir faire » de ce qui comptait, qu'il s'agisse du travail (qui ne désigne pas ici l'activité salariée mais celle qui faisait le sens de la vie), de la lecture ou du plaisir de contempler les paysages environnants pour des personnes ayant perdu la vue, des conversations qui permettaient de tenir face à l'ennui et de se tenir pour être encore en prise avec la société pour les personnes devenues sourdes...

Selon nous, ces propos méritent d'être entendus et écoutés, sans nécessairement devoir les « évaluer » et mesurer leur dimension pathologique. Le mal-être au grand âge ne peut-il être pensé autrement que par l'intermédiaire de catégorisations médicopsychologiques telles que la dépression et la démoralisation ? De même, exprimer le « sentiment d'avoir accompli sa vie » ne peut-il pas renvoyer à autre chose qu'une souffrance existentielle, une démoralisation ou une dépression ? Cette interprétation ne relève-t-elle pas d'une forme de « démesure » d'une approche psychiatrique qui prétendrait à elle seule contenir la complexité du rapport à la mort des personnes âgées ?

Pour nous, cela relève d'une psychopathologisation excessive des personnes âgées qui induit une autre forme d'âgisme, celle d'une essentialisation et d'une biologisation de l'avancée en âge qui feraient que ces personnes ne puissent s'exprimer sans que leur parole soit passée au crible du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM).

Cela ne signifie pas que nous ignorions le fait que des personnes âgées puissent souffrir de dépression, ni que nous minorions les besoins de prise en charge de cette affection. Nous comprenons également le fait que certains médecins s'expriment – voire critiquent – les diverses formes d'aides médicales à mourir que l'on peut retrouver dans des pays ayant mis en œuvre l'euthanasie ou le suicide assisté au motif qu'ils défendent une autre conception de la déontologie médicale des soins en fin de vie.

Cependant, il semble important de faire la part des choses entre ce qui relève d'un propos visant à la défense d'une certaine conception des soins en fin de vie ou d'un enjeu institutionnel, tel que la reconnaissance de l'expertise psychiatrique, et ce qui relève d'un résultat de recherche. La défense de ces engagements ne peut passer par des formes d'instrumentation du suicide ou de mise en doute de la parole des personnes âgées.

Ainsi que nous l'avions évoqué dans l'avant-propos du numéro 163 « Finir sa vie, hâter la mort au grand âge » de la revue, paru en décembre 2020, le fait que le suicide représente le parangon de la mauvaise mort, il devient trop souvent l'épouvantail propice aux argumentations, voire aux instrumentalisation, de toutes sortes. Certains y voient un moyen de promouvoir la prise en charge psychiatrique de la dépression (Kitanaka, 2014) tandis que d'autres l'emploient pour dénoncer des conditions de travail délétères (Baudelot et Gollac, 2015), etc. La portée heuristique de ces liens mérite d'être discutée.

Dans cette idée et pour faire lien avec des questionnements à l'œuvre au moment où nous écrivons ces lignes, a-t-on besoin de construire des liens scientifiquement fragiles entre confinement en Ehpad et syndromes de glissement pour rendre compte de la restriction (voire de la quasi-privation) des « droits de visites » ou des « visites au parloir » dont souffrent certains résidents ? Est-ce la surdité politique aux problèmes sociaux qui implique qu'il faille médicaliser le mal-être (comme pour lui donner plus de poids symbolique) et surmédiatiser les tentatives de suicide des étudiants pour se saisir de l'iniquité qui se jouait dans le fait d'interdire à ces derniers de se rendre à l'Université ? La défense de causes justes implique-t-elle de tomber dans certaines formes de « facilité interprétative » ?

Il nous semble important que la recherche puisse être conduite, non pas sans lien avec le politique car la recherche ne peut pas être déconnectée du monde dans lequel elle se réalise, mais qu'elle laisse la place à la controverse, à défaut d'éviter l'instrumentalisation.

RÉFÉRENCES

- Aubry, R. (2021). *Qu'est-ce que la fin de vie quand on est âgé ?* Communication présentée au séminaire virtuel Vieillissements et fins de vie aujourd'hui, organisé par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement (ILVV) ; Les jeudis de 13h30 à 14h du 7 janvier au 18 février 2021. Repéré à : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/agenda/vieillissements-et-fin-de-vie-aujourd'hui>.
- Baechler, J. (1975). *Les suicides*. Paris, France : Calmann-Lévy.
- Balard, F. (2010). « *Les plus âgés des âgés* » : une culture vivante aux portes de la mort. *Analyse ethno-anthropologique d'une classe d'âge en devenir*. Sarrebruck, Allemagne : Éditions Universitaires Européennes.
- Balard, F. (2013). "Bien vieillir" et "faire bonne vieillesse". Perspective anthropologique et paroles de centenaires. *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 44(1), 75-95.
- Balard, F., Moulin, P. et Schrecker, C. (2020). Finir sa vie, hâter la mort au grand âge. *Gérontologie et société*, 42(163), 9-28. doi:10.3917/gsl.163.0009

- Balard, F., Pott, M. et Yampolsky, E. (à paraître). Suicide among the elderly in France and Switzerland: What does the societal context tell us about the place of relatives?, *Death Studies*.
- Balard, F., Voléry, I et Fornezso, É. (2020). La construction du suicide des personnes âgées comme problème public. *Gérontologie et société*, 42(163), 187-204. doi:10.3917/gsl.163.0187
- Baudelot, C. et Gollac, M. (2015). Que peuvent dire les suicides au travail ?, *Sociologie*, 6(2), 195-206.
- Bellamy, C. (2017). 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile. *Insee Focus*, (95), Paru le 12/10/2017. Repéré à : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
- Campéon, A., (2013). *Se suicider au grand âge: l'ultime recours à une vieillesse déchuée ? Interrogations*, (14). En ligne : <http://revue-interrogations.org/Se-suicider-au-grand-age-l-ultime>, 194.
- Caradec, V. (2004). *Vieillir après la retraite, approches sociologiques du vieillissement*. Paris : Presses universitaires de France.
- Caradec, V. (2007). L'épreuve du grand âge. *Retraite et société*, (3), 11-37.
- Caradec, V. (2018). Intérêt et limites du concept de déprise. Retour sur un parcours de recherche. *Gérontologie et société*, 40(155), 139-147. doi:10.3917/gsl.155.0139
- Charazac-Brunel, M. (2014). *Le suicide des personnes âgées*. Toulouse, France : Erès.
- Clément, S. et Mantovani, J. (1999). La déprise en fin de parcours de vie. *Gérontologie et société*, 22(90), 95-108.
- Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE). (2020). *Euthanasie – Chiffres de l'année 2019*. Repéré à : <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-de-lannee-2019>
- Cumming, E., Dean, L. R., Newell, D. S. et McCaffrey, I. (1960). Disengagement-a tentative theory of aging. *Sociometry*, 23(1), 23-35.
- Durkheim, É. (1897). *Le suicide : étude de sociologie*. Paris, France : F. Alcan.
- Ennuyer, B. (2013). Une « fin de vie », ça commence quand ? Dans Ph. Pitaud (dir.). *Vivre vieux, mourir vivant* (pp. 103-111). Toulouse, France : Erès.
- Foucault, M. (1976). « *Il faut défendre la société* », *cours au collège de France (1975-1976)*. Association pour le centre Michel Foucault. Repéré à : https://monoskop.org/images/9/99/Foucault_Michel_Il_faut_defendre_la_societe.pdf
- Gill, T. M., Gahbauer, E. A., Han, L. et Allore, H. G. (2010). Trajectories of disability in the last year of life. *New England Journal of Medicine*, 362(13), 1173-1180. doi:10.1056/NEJMoa0909087
- Glascok, A. P. (1983). Death-hastening behavior: An expansion of Eastwell's thesis. *American Anthropologist*, 85(2), 417-420.
- Glascok, A. P. (1997). When is killing acceptable: The moral dilemma surrounding assisted suicide in America and other societies. *The Cultural Context of Aging: Worldwide perspectives*, 56-70.

- Halbwachs, M. (2002). *Les causes du suicide*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Heidegger, M. (1927/1986). *Être et temps*. Paris, France : Gallimard.
- Hoquart, A. (1999). *L'euthanasie volontaire*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Jankélévitch, V. (1966/2008). *La mort*. Paris, France : Flammarion.
- Institut Européen de Bioéthique (IEB). (2018). *Fatigue de vivre et euthanasie : où en est la réflexion en Belgique ?* Note de Synthèse : Rapport 2018 de la CFEF euthanasie... Repéré à : <https://www.ieb-eib.org/docs/pdf/2018-06/doc-1554801302-4.pdf>
- Kitanaka, J. (2014). *De la mort volontaire au suicide au travail. Histoire et anthropologie de la dépression au Japon*. Montreuil-sous-Bois, France : Ithaque.
- Kovacs, S. (2019, 11 novembre). *Belgique : débat sur l'euthanasie pour « vie accomplie »*. Repéré à : <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/belgique-debat-sur-l-euthanasie-pour-vie-accomplie-20191101>
- Launay, P. (à paraître). Mourir à son heure. Durée et rythme des trajectoires de fin de vie en Unités de Soins Palliatifs. Dans I. Voléry et F. Balard, *La médicalisation des âges en France* (pp. 146-163). Nancy, France : PUN.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. NOR : MESX0100092L, JORF du 5 mars 2002.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, NOR : SANX0407815L, JORF n° 0095 du 23 avril 2005.
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, NOR : AFSX1507642L, JORF n° 0028 du 3 février 2016.
- Maisondieu, J. (1999). Fin de vie : démence ou suicide ? Les toutes dernières années de la vie. *Gérontologie et société*, 22(90), 83-93.
- Meidani, A. et Cavalli, S. (2018). *Vivre le vieillir : autour du concept de déprise*. *Gérontologie et société*, 40(1), 9-23. doi:10.3917/gsl.155.0009
- Mey, C. (2021, 4 mars). *Décès de Paulette Guinchard : pour Lionel Jospin, « une des rencontres les plus précieuses de ma vie militante »*. France Bleu Besançon. Repéré à : <https://www.francebleu.fr/infos/politique/deces-de-paulette-guinchard-pour-lionel-jospin-une-des-rencontres-les-plus-precieuses-de-ma-vie-1614873603>
- Montaigne, M. de (1580/2007). *Les Essais*. Paris, France : Bibliothèque de la Pléiade, n° 14.
- Pillonel, A., Berthod, M. A. et Castellì Dransart, D. A. C. (2020). Assez vieux pour mourir. L'âge dans l'assistance au suicide en Suisse. *Gérontologie et société*, 42(163), 155-170. doi:10.3917/gsl.163.0155
- Pott, M. et Cavalli, S. (2020). Le suicide assisté en Suisse sous l'angle de la déprise. *Gérontologie et société*, 42(3), 113-124. doi:10.3917/gsl.163.0113
- Puisieux, F. (2015). Exigence de consentement et troubles cognitifs : dans quelles conditions peut-on contraindre aux soins ?, *Revue générale de droit médical*, (57), 37-41.

Robine, J.M. (2021). *Longévités extrêmes*. Communication présentée au séminaire virtuel Vieillissements et fins de vie aujourd'hui, organisé par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et l'Institut de la Longévité, des vieillesse et du vieillissement (ILVV) ; Les jeudis de 13h30 à 14h du 7 janvier au 18 février 2021. Repéré à : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/agenda/vieillissements-et-fin-de-vie-aujourd'hui>

Thomas, L. V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Paris, France : Payot.

e-mails auteurs : frederic.balard@univ-lorraine.fr ; pierre.moulin@univ-lorraine.fr ; cherry.schrecker@univ-grenoble-alpes.fr