Compagnons de liberté ?

Quelles finalités et modalités pour accompagner la fin de vie ?

François GALICHET

Professeur honoraire à l'Université de Strasbourg (Philosophie)

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8957

Résumé : Trois conceptions de l'accompagnement en fin de vie peuvent être distinguées. La première est médicale et relève des soins (« cure »). La seconde est liée à la démarche palliative et veut prendre en compte les angoisses liées à l'approche de la mort pour les apaiser et rassurer autant que faire se peut (« care »). La troisième part de la liberté de la personne et estime que sa mort l'oblige à des choix qu'elle ne saurait éluder. On peut la qualifier de « réflexive » dans la mesure où elle vise à clarifier par le dialogue et l'échange entre pairs les valeurs et convictions qui déterminent ces choix. Elle implique que la mort ne soit pas appréhendée comme une fatalité subie passivement mais comme l'ultime occasion d'affirmer son autonomie et sa responsabilité.

Mots-clés : Mort ; Liberté ; Dignité ; Souffrance ; Accompagnement ; Éthique.

1 Introduction

On prend aujourd'hui de plus en plus conscience de l'importance de l'accompagnement en fin de vie. Quelles que soient les options philosophiques concernant les problèmes qu'il pose – notamment sur l'aide à mourir – tous les acteurs soulignent que l'acheminement vers la mort n'est pas seulement une question de soins, qu'ils soient thérapeutiques ou palliatifs. C'est aussi une question d'aide à la personne, malade ou non, qui se prépare à sa disparition.

Mais qu'entend-on par « accompagnement » ? Trois conceptions semblent devoir être distinguées, qui parfois s'opposent mais parfois aussi se recoupent. En premier lieu, l'accompagnement psychothérapique, effectué par des spécialistes (psychiatres, psychologues, psychothérapeutes) s'exerce dans toutes les circonstances de la vie – maladies mentales, dépression, stress consécutif à des expériences traumatiques, *etc.* –

et pas seulement au moment de sa fin. Mais celle-ci constitue une expérience psychiquement difficile, et par conséquent il peut s'appliquer à elle comme à toutes les autres. L'agonie est alors considérée comme un vécu susceptible d'engendre des pathologies psychiques (panique, angoisse, souffrances) qu'on peut soigner par des moyens médicamenteux ou autres. Il est une forme de traitement thérapeutique.

En second lieu, l'accompagnement palliatif est pratiqué dans les unités de soins palliatifs, aussi bien par des soignants que par des bénévoles appartenant à des associations. L'accompagnement est alors considéré comme faisant partie des soins palliatifs : ceux-ci n'ont pas seulement pour but de soulager la douleur physique, mais aussi les souffrances psychiques que peut causer la proximité d'une mort inéluctable. Il s'agit alors « d'accompagner la vie jusqu'à la mort », pour reprendre l'intitulé de la principale association qui s'est donné pour mission ce type d'accompagnement. On vise à faire prendre conscience à la personne qui va mourir que sa vie vaut la peine d'être vécue jusqu'au bout ; même diminué et souffrant, le mourant fait encore partie de la communauté des vivants jusqu'à son dernier souffle. Le désir d'anticiper sa mort ne peut être qu'un « appel au secours », un cri de détresse auquel il faut répondre pour dégager sa véritable signification : une demande de soutien, un souhait de réconfort. Cet accompagnement a donc une dominante affective : il s'agit d'exprimer au mourant qu'on l'aime, qu'il n'est pas seul, qu'il est entouré par des personnes qui le reconnaissent et partagent son épreuve. En ce sens, l'accompagnement relève de ce qu'on appelle le « care » par opposition au soin proprement dit (« cure »).

Enfin, un troisième type d'accompagnement s'est fait jour récemment. Il considère le mourir comme une situation d'exercice de la liberté. Il est mis en œuvre par des associations visant à permettre au mourant de choisir ce qu'il veut vraiment dans ces circonstances : ainsi *Exit* en Suisse, *Ultime Liberté* en France. On peut l'appeler « accompagnement réflexif » : sa visée n'est plus thérapeutique comme dans le premier type, ni palliative et affective comme dans le second. Il cherche essentiellement à aider la personne qui est en fin de vie, même et surtout si celle-ci est encore lointaine, à faire le choix qui lui semble le meilleur (voir Mathieu-Nicot et *al.*, dans cet ouvrage). Sa démarche est herméneutique : il s'agit d'aider la personne à expliciter les valeurs, les exigences, les convictions qui sont les siennes dans cette ultime épreuve. Il s'agit aussi de clarifier les enjeux de chaque option, sans en écarter aucune, mais en évitant toute précipitation, toute décision impulsive. Si le choix est de quitter la vie volontairement sans attendre que la mort vienne « naturellement », ce choix doit être délibéré, au double sens du terme : effectué au terme d'une délibération approfondie avec soi-même et avec les autres ; et intentionnel, c'est-à-dire exprimant une volonté ferme et constante.

Nous tenterons d'abord de dégager les enjeux éthiques communs à ces trois formes d'accompagnement, avant de préciser leurs différences, et en particulier, à partir d'expériences vécues, en quoi l'accompagnement réflexif est plus pertinent que l'accompagnement simplement palliatif ou affectif.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

2 Les enjeux éthiques de l'accompagnement

Aucun accompagnement ne peut s'effectuer sans respecter un minimum de principes et de règles éthiques. On peut les résumer en trois préceptes essentiels :

1°) *Accepter le « droit à l'erreur » de l'accompagné, donc le tâtonnement, l'hésitation, le revirement.*

L'éthique de l'accompagnement remet en cause ce qu'on appelle communément « le principe de précaution ». Une application systématique de celui-ci conduit à des prescriptions autoritaires qui vont à l'encontre de l'éthique démocratique et pédagogique.

La société moderne est déchirée entre deux éthiques incompatibles, l'une visant la sécurité, l'autre l'autonomie. Aujourd'hui, la première l'emporte souvent sur la seconde. D'où un cercle vicieux : moins on accepte le risque, moins l'éducation au danger peut s'effectuer, et plus le risque devient élevé. Cela conduit à un renforcement des précautions : il s'agit d'éviter les dérapages, les actes qui seraient irréversibles et irréparables.

Dans le cas de l'accompagnement en fin de vie, cette obsession de la sécurité est paradoxale, puisque la personne qu'on accompagne va mourir, à brève ou longue échéance. Pourtant, l'accompagnement psychothérapique et palliatif se donne pour but d'éviter à tout prix qu'elle ne prenne un parti jugé « désespéré » ou « impulsif » ; il vise à maintenir la personne dans la vie, alors même qu'il s'agit pour elle de la quitter dans les meilleures conditions possibles. On est en droit de se demander si un tel type d'accompagnement, de par son incohérence majeure, n'est pas foncièrement nocif pour la personne qu'il prétend accompagner. En niant la liberté de celui ou celle qu'il prétend aider, en prenant un parti (celui de la vie) qui exclut *a priori* certaines options, ne s'expose-t-il pas à dériver de l'accompagnement à la manipulation insidieuse ?

2°) *Viser la plus grande autonomie possible de l'accompagné(e)* : ce qui implique non pas simplement un laisser-faire, une abstention, mais la construction de dispositifs permettant l'exercice de la liberté en situation. En ce sens, l'éthique de l'accompagnement débouche sur un *devoir d'imagination* qui va bien au-delà de la seule présence. Accompagner, c'est inventer perpétuellement des modalités d'action conjointe, de tâtonnement, de gestion des conflits. Ce n'est pas une relation duelle, mais triangulaire – entre l'accompagnant, l'accompagné et le monde commun qu'ils élaborent ensemble.

Dans le cas de l'accompagnement en fin de vie, cette créativité conduit à inventer des solutions que la personne n'avait pas spontanément imaginées, et qu'elle découvre dans et par la discussion : par exemple voyager, vivre une ultime expérience dont elle avait toujours rêvé sans avoir jamais osé la faire, ou encore organiser son départ de la vie en y associant ses proches. *La leçon,* de Noëlle Chatelet, témoigne de cette inventivité : elle raconte longuement comment sa mère a patiemment et minutieusement préparé ses enfants à son départ volontaire.

3°) *Reconnaître et rechercher la réciprocité de la relation d'accompagnement.* Cette réciprocité s'oppose aux approches fusionnelles qui engloutissent l'accompagnant dans une empathie mortifère avec l'accompagné, ou celui-ci dans une identification tout aussi mortifère à l'accompagnant.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

En ce sens, on peut parler d'un *devoir de réflexivité* inhérent à l'éthique de l'accompagnement : il n'est légitime que s'il est en permanence verbalisé, réfléchi, discuté, analysé par les partenaires comme par les témoins extérieurs. De ce point de vue, une certaine emphase affective, une inflation de sentiments au détriment de l'approche lucide de la mort est aux antipodes d'un accompagnement authentique.

Devoir d'improvisation, devoir d'imagination et devoir de réflexivité constituent ainsi un ensemble de règles qui ne se contentent pas de respecter les exigences éthiques, mais contribuent à les renouveler.

3 Accompagnement psychothérapique, palliatif et réflexif.

La fin de vie se caractérise par une « perte de sens » : ce qui allait de soi ne l'est plus ; les valeurs qui semblaient incontestables (l'amour, le travail, la reconnaissance des proches) sont irrémédiablement compromises par l'approche de la mort. Aucune proposition et encore moins l'imposition d'un sens tout fait, « clé en main » – fût-ce par la voie médicamenteuse – ne saurait résoudre le problème. Celui qui vit une telle situation éprouve d'abord le besoin de se réapproprier la maîtrise de son existence, c'est-à-dire de construire ou reconstruire le sens qu'elle a pour lui. Cette démarche ressemble beaucoup à celle de la philosophie.

En devenant philosophique, la démarche d'accompagnement cesse de relever du seul domaine médical, caractérisé par une position en surplomb du médecin ou du soignant. Elle cesse d'opposer le normal (qui n'en aurait pas besoin) et le pathologique. Dans l'accompagnement réflexif des personnes souhaitant une aide à mourir, il ne s'agit pas de se dire qu'elles sont « en fin de vie » et qu'elles ont besoin de soins, fussent-ils « palliatifs ». Les accompagnants et la personne accompagnée sont des adultes responsables, en relation d'égalité, réfléchissant ensemble à ce qui est le meilleur par rapport à sa situation, c'est-à-dire ce qui « fait sens » dans ces circonstances. Cela change complètement le statut de l'accompagnement.

C'est pourquoi celui-ci doit se prescrire des règles éthiques spécifiques. On peut prendre à cet égard l'exemple de l'accompagnement effectué par l'association *Ultime Liberté* en France. Elle s'est donné une « charte de l'accompagnement » qui repose sur quatre principes :

- *le principe de collégialité* : les accompagnants fonctionnent toujours en binôme. Cela permet d'éviter les dérives liées à un accompagnement solitaire. Le fait d'être deux accompagnants permet un recul, une distance critique, une concertation en cas de difficulté. Pour l'accompagné(e), c'est aussi quelque chose de positif : il ou elle évite le tête à tête avec une seule personne, qui expose toujours aux risques de manipulation ou d'influence, même inconsciente. La discussion à trois revêt ainsi plutôt le caractère d'une réflexion collective, d'autant que souvent s'y joignent un ou des proches du demandeur : conjoint(e), enfant ou ami(e).

Ici encore on s'éloigne du modèle thérapeutique, qui est aussi, peu ou prou, celui des soins palliatifs, pour basculer dans un autre régime de concertation.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Les deux bénévoles composant le binôme des accompagnants doivent s'accepter mutuellement avant le début de l'accompagnement. Ils se concertent régulièrement, avant et après chaque rencontre. Mais en même temps ils gardent la liberté de se désengager de l'accompagnement à tout moment ; en ce cas, ils sont remplacés par d'autres, toujours sur la base du volontariat.

- *le principe de l'accord explicite* : après les premiers contacts, l'accompagné exprime son accord pour être suivi par les personnes qui se proposent de l'aider, tout en étant libre ensuite de demander d'autres accompagnants. L'accompagné(e) a aussi la possibilité de demander un entretien confidentiel avec un seul des deux bénévoles, s'il l'estime souhaitable.
- *le principe d'initiative et d'autonomie maximale de l'accompagné(e)* : c'est l'accompagné qui prend l'initiative de demander des rencontres, et *a fortiori* d'engager les démarches pour une fin de vie douce. Les accompagnants peuvent garder le contact, demander régulièrement des nouvelles, mais jamais ils ne provoquent une rencontre qui n'a pas été demandée par l'accompagné(e). En aucun cas ils ne poussent la personne à prendre une décision de fin de vie ou l'incitent à accélérer le processus. Ils doivent plutôt s'assurer de la qualité de son discernement et de la fermeté de sa volonté.

Cela passe souvent par ce qu'on pourrait appeler une « résistance pédagogique ». Quand une personne dit qu'elle souhaite être aidée à mourir, les accompagnants ne se pressent pas de répondre positivement à sa demande. Bien au contraire, ils essaient d'envisager avec elle tous les aspects de sa situation, toutes les possibilités autres que celle de quitter volontairement la vie. On ne l'aide à cela que si, au terme de cet examen qui peut prendre souvent plusieurs mois, voire plusieurs années (quand il n'y a pas d'urgence médicale), elle maintient une décision devenue ferme et résolue.

- *le principe de confidentialité* : les accompagnants ne communiquent pas aux autres membres du groupe local d'*Ultime Liberté*, et *a fortiori* à des personnes extérieures, les informations recueillies lors de leur accompagnement.

Cependant, le problème se pose souvent de savoir s'il convient d'associer les proches de la personne à cette réflexion commune. Certains le font spontanément. D'autres viennent après que les premières rencontres ont fait émerger l'opportunité, voire la nécessité de leur présence. L'accompagnement oscille donc sans cesse entre un accompagnement individuel et un accompagnement collectif, dans lequel la personne demandeuse joue le rôle de médiatrice, puisqu'elle est à la charnière de sa constellation familiale propre et du groupe qu'elle forme avec le binôme délégué par l'association.

Personnellement (François Galichet) il m'est arrivé plusieurs fois, après quelques rencontres, d'être invité à un repas chez la personne demandeuse, où je retrouvais ses proches – conjoint(e), enfant(s), ami(e)s. C'était l'occasion de poursuivre dans un cadre plus convivial la réflexion entamée dans un cadre initial plus strict. C'est là une très grande différence avec la démarche thérapeutique ou palliative.

La réflexion menée dans ce cadre est indissociable d'une évaluation de la vieillesse, qui est souvent le lot des personnes en fin de vie, même si elles sont victimes d'une

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

maladie incurable et létale. C'est pourquoi l'accompagnement tourne presque toujours autour de l'évaluation et de la conception que la personne a de son vieillissement.

4 Vieillesse et fin de vie

La vieillesse est un phénomène qui pose problème parce qu'elle est fondamentalement ambigüe. On peut en effet la considérer :

- *comme un phénomène empirique, contingent*, c'est-à-dire comme une altération de la vie analogue à la maladie et aux accidents. Ce serait un état à soigner comme les maladies, des troubles à réparer comme les accidents. Cette représentation relève d'une conception « fonctionnelle » de la vie : elle se définirait comme une organisation complexe, un système de fonctions (respiration, alimentation, motricité, sexualité, *etc.*) qu'il faudrait maintenir le plus longtemps possible. Cela engendre chez certaines personnes âgées, mais aussi beaucoup de soignants, ce qu'on pourrait appeler une attitude « médicalisante » ou « mécanicienne » : les troubles de la vieillesse pourraient faire l'objet de traitements adéquats. La vie doit être maintenue jusqu'au bout, le mieux et le plus longtemps possible.
- *ensuite comme une étape naturelle dans un parcours, un cheminement, une trajectoire universelle* : la vieillesse serait un état nécessaire, normal dans le parcours de la vie. Il faut l'assumer et l'accepter, y compris dans ses aspects invalidants. De même qu'il y a dans la nature des cycles incontournables (les saisons, le jour et la nuit, *etc.*) de même la succession des âges (enfance, jeunesse, maturité, vieillesse) serait une nécessité transcendantale, une condition *a priori* de l'existence des vivants. D'où une attitude « stoïcienne » qui fait du vieillissement une loi de la nature à laquelle il serait absurde de vouloir se soustraire.
- *enfin, on peut y voir la manifestation d'une tendance « catastrophique » universelle, caractérisant l'univers dans son ensemble.* La vieillesse ferait prendre conscience que tout, dans le cosmos, évolue dans le sens d'une entropie généralisée, c'est-à-dire d'une destruction et désagrégation de tout ordre. Elle marquerait la fin des illusions, la découverte de la vérité de l'être, engendrant un nihilisme et un pessimisme sans fond. C'est cette attitude que Simone de Beauvoir appelle le « gribouillisme ». On trouve chez beaucoup de personnes âgées ce sentiment de désespérance. Il trouve ses références philosophiques chez Schopenhauer et Cioran.

Ces trois attitudes cohabitent le plus souvent chez les personnes âgées. Elles oscillent de l'une à l'autre selon les moments et les circonstances.

Pour les accompagnants, cette analyse oblige à dépasser les explications purement pathologiques de phénomènes comme le suicide des vieillards, qu'on attribue communément à la dépression. Les recherches récentes[1] montrent que cette explication

[1] *Cf.* F.Balard, I.Voléry, E.Fornezzo, La construction du suicide des personnes âgées comme problème public, in Gérontologie et Société, *Finir sa vie, hâter sa mort au grand âge,* n° 163, vol. 42/2020, p. 187-200.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

est fausse : les épisodes dépressifs diminuent avec l'âge. La volonté de mourir n'est pas une maladie qu'il faudrait à tout prix soigner, ou comme l'affirment certains, qui disparaîtrait dès lors que la personne serait entourée, choyée, accompagnée.

Il y a un « acharnement palliatif »[2] qui est aussi nocif et pervers que l'acharnement thérapeutique dénoncé à juste titre.

Ici encore, c'est seulement en privilégiant une approche philosophique de la vieillesse qu'on peut comprendre comment la réflexion de chacun peut évoluer au fil des années, en fonction de critères et de valeurs qui relèvent de la pensée et non de l'affect. Estimer que les personnes âgées ont essentiellement besoin de tendresse, de chaleur humaine, d'attention ou de prévenance plutôt que d'une capacité à réfléchir lucidement et de manière responsable sur leur situation, c'est les rabaisser, les mépriser, et à la limite les maltraiter.

Dans les accompagnements effectués de ce point de vue, l'approche réflexive n'empêche pas, bien au contraire, l'amitié et l'émotion ; mais celles-ci ne se fondent pas sur des *a priori* dogmatiques comme la valeur sacrée de la vie ou l'acceptation inconditionnelle des faiblesses et fragilités inhérentes au vieillissement.

5 Les trois principales raisons de vouloir mourir

Les pratiques d'accompagnement réflexif effectuées depuis dix ans par l'association *Ultime Liberté* permettent de dégager trois grands ordres ou types de raisons avancées par ceux qui veulent, en raison d'une maladie ou d'une vieillesse extrême, quitter volontairement la vie. Elles ne sont évidemment pas exclusives les unes des autres. Le plus souvent, au contraire, elles sont exprimées conjointement ; mais l'importance qui leur est accordée peut varier d'une personne à l'autre. Elles constituent la réponse à trois questions fondamentales qui sont progressivement posées au fil de l'accompagnement.

1°) *« Est-il bon que je continue à vivre ? » :* il s'agit de s'épargner des souffrances jugées intolérables et inutiles, dans la mesure où elles ne sont pas la contrepartie d'un traitement qui permettrait de guérir la maladie. Souffrir peut avoir du sens tant qu'il s'agit d'une épreuve transitoire dont on espère sortir. Si en revanche c'est un horizon inéluctable avant une mort certaine, c'est appréhendé comme inacceptable.

Le principe sous-jacent à ces raisons est le bonheur, ou le bien-être au sens que lui donne la définition de la santé par l'OMS (« *un état de complet bien-être physique, mental et social* »). La vie n'apparaît souhaitable que si elle offre, sinon le bonheur, du moins la chance ou l'espérance de l'approcher, que ce soit par l'accomplissement

[2] Cette expression vise à qualifier la tendance de certains accompagnants en soins palliatifs à estimer que toute détresse peut être soulagée à la fois par des soins médicamenteux (antalgiques, *etc.*) et par une attitude d'empathie et de bienveillance qui ferait disparaître toute demande d'aide à mourir. D'où parfois des comportements de prévenance extrême auprès des malades, afin de les assurer qu'on les « aime », qu'on est « avec eux », qu'on les « comprend ». Cette idéologie a très bien été analysée par Yannis Papadaniel dans son ouvrage *La mort à côté* (Anacharsis, 2013). Il observe que *« le secteur de l'accompagnement en fin de vie s'inscrit dans un champ qui, historiquement, a été largement investi par la religion »*. Ce qui peut conduire à passer outre le refus exprimé par des patients de tout accompagnement palliatif, sous prétexte que *« ce qui est valable le matin ne l'est pas l'après-midi »*, *« qu'un non peut dire oui »* et que « *le partage ne passe pas forcément par des mots* » (P. 96-97).

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

de projets qui tiennent à cœur ou simplement par la convivialité et la tendresse de proches aimés. Quand cette espérance est irrémédiablement compromise, sortir de la vie avant qu'elle ne devienne un enfer constitue, pour ces personnes, un impératif éthique et pas seulement un moyen de se soustraire à la douleur.

Ce qui est en jeu dans cette attitude, c'est la relation au monde. Le monde doit ou devrait être ce qui m'offre la possibilité d'être heureux. Si ce n'est plus le cas, il n'a plus de sens.

2°) *« Est-il juste que je continue à vivre ? » :* la question cette fois porte plus spécifiquement sur le rapport aux autres. Si la dégradation de mon état impose aux autres des charges écrasantes, si elle compromet leurs propres chances de bonheur, si elle les contraint à des tâches pénibles, humiliantes, qui leur prennent beaucoup de temps et les empêche de vivre la vie qu'ils souhaiteraient, ai-je le droit de leur imposer cela par ma seule survie alors que ma situation ne peut qu'empirer jusqu'à une mort certaine à brève ou moyenne échéance ?

Cette interrogation ne se substitue pas à la précédente, mais l'étend à l'entourage. Il ne s'agit pas ici seulement des proches aidants, mais plus généralement du coût des soins qui me sont dispensés – fussent-ils simplement « palliatifs » – dans un système de sécurité sociale solidaire où ce coût est pris en charge par la collectivité.

C'est la question que soulève le philosophe Ruwen Ogien, lui-même victime d'une maladie incurable et mortelle :

> « Je me demande, comme devrait le faire tout citoyen responsable, si prolonger une vie de quelques semaines ou quelques mois au prix de dépenses énormes en vaut vraiment la peine […] Il suffirait, je crois, que je me pose la question en termes de dépenses privées pour que je devienne incapable d'y répondre […]. Est-ce que je trouverais juste de dépenser tout ce qui me reste à la banque pour vivre quinze jours de plus, en privant ainsi ma famille ou une organisation caritative de cette somme d'argent qu'ils pourraient consacrer à un bien-être un peu plus durable ou à sauver des enfants de la misère et de la faim ?[3] »

Cette question ne saurait être formulée par les autres ou la société (voir Auriac-Slusarczyk, dans cet ouveage ; voir Berriau, dans cet ouvrage) sans tomber dans un utilitarisme calculateur et cynique moralement inacceptable. Elle n'est légitime que pour et par la personne elle-même. Elle révèle un devoir qui est purement subjectif mais qui n'en a pas moins une pertinence incontournable pour ceux et celles qui se la posent. La société, et tous ceux qui m'entourent, ont le devoir de m'aider, soigner et soulager jusqu'à la dernière extrémité. Mais moi, qui suis le bénéficiaire de ce devoir, ai-je le droit de le leur imposer ?

L'accompagnement réflexif ne saurait éluder cette interrogation ; elle surgit presque toujours lorsque celui-ci atteint un certain degré de profondeur. Le principe ici en

[3] Ruwen Ogien, *Mes mille et une nuits,* Albin Michel, 2017, p. 374.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

jeu n'est plus le bonheur mais la justice ; ce ne sont plus les conditions d'une « vie bonne », mais les exigences d'une vie juste, qui ne nuise pas à autrui même à son corps défendant.

3°) *« Est-il digne, honorable, que je continue à vivre ? »*. La question concerne alors essentiellement la cohérence de l'existence, l'accord de la situation présente avec la vie passée. Les personnes se demandent si ce qu'elles subissent de par la maladie ou la vieillesse est en harmonie avec les principes qui ont depuis toujours inspiré leur conduite – par exemple le souci d'autonomie, de liberté assumée, de lucidité vigilante. La notion de dignité, souvent invoquée, exprime moins le sentiment d'une chute dans un état « indigne » que la perte de l'estime de soi.

Cette interrogation renoue avec l'antique morale de l'honneur, qui régissait autrefois certaines classes sociales (les nobles, les guerriers). Aujourd'hui elle vaut pour tous dans les situations extrêmes (« *in extremis* »). Elle porte sur le rapport que chacun entretient avec soi-même (voir Bouhours, dans cet ouvage). Est-il souhaitable que je vive si ma vie devient une source d'humiliation infinie, de hontes incessantes ? Ici encore, il n'y a que moi qui puisse répondre à cette question ; personne d'autre n'a la capacité ni le droit d'y répondre à ma place.

Rapport au monde, rapport aux autres, rapport à soi : l'accompagnement réflexif ne saurait manquer d'ouvrir sur ces trois dimensions de l'existence. Ce sont elles qui sont progressivement découvertes et approfondies au fil des conversations entre la personne demandeuse et les accompagnants ; ce sont elles qui déterminent, en dernier ressort, la décision prise.

6 Accompagnement thérapeutique et palliatif *versus* accompagnement réflexif.

Les accompagnements psychothérapeutiques et palliatifs d'aujourd'hui ont pour la plupart certaines caractéristiques communes qu'on peut résumer ainsi :

1°) Ils sont *duels,* c'est-à-dire qu'ils s'effectuent sous la forme d'une relation entre deux individus – le psychiatre ou le psychologue et le patient, le soignant et le soigné. C'est la matrice de ce qu'on appelle couramment le « colloque singulier » du médecin et du malade.

C'est seulement à l'hôpital qu'une certaine collégialité est instaurée, mais elle reste limitée. Pour les personnes âgées, même dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), le suivi est souvent individuel ; il existe très peu d'accompagnements psychothérapeutiques de groupes, alors que pour les activités culturelles, artistiques ou psychomotrices, on travaille en ateliers.

2°) Ils sont *professionnels,* c'est-à-dire qu'ils mettent en face à face un soignant, qui est aussi un « sachant », et un patient supposé ignorant la causalité de ses propres troubles. En psychanalyse, le thérapeute, qui pourtant garde le silence, est supposé capable de déchiffrer ce qui est méconnu de son patient, et de le lui faire découvrir par des interventions brèves. La série « En thérapie », sur *Arte*, l'illustre fort bien.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

La théorie du « care », qui prétend contester ce modèle, en relève encore. Car la notion de soin implique par principe un soignant et un soigné. Même si cette relation est réversible, elle est tendanciellement structurée en un pôle actif (celui ou celle qui dispense les soins) et un pôle passif (celui ou celle qui les reçoit).

3°) Ils sont *ponctuels,* ce qui signifie qu'ils s'exercent par rapport à un trouble conjoncturel, supposé limité dans la durée. On vient consulter un psychothérapeute quand on se sent dans une situation de « crise » ou de « stress » imposant un suivi ; on cesse de le voir quand on se sent « mieux », ce qui est l'équivalent de la guérison dans la médecine des maladies corporelles.

4°) Ils sont enfin *sectoriels,* car ils portent essentiellement, sinon exclusivement, sur les difficultés affectives des personnes : sentiments de stress ou d'angoisse, dépression, conflits avec un ou des proches, obsessions, *etc.* On parle de « troubles psychiques » comme s'il s'agissait d'une catégorie nosologique aussi déterminée que celle des pathologies cancéreuses ou respiratoires. Le thérapeute ne se permet pas d'interroger les croyances religieuses ou philosophiques de son patient, ni ses convictions politiques, morales, sociales – sauf si elles sont en relation évidente avec ses troubles.

Les accompagnements réflexifs menés dans le cadre d'*Ultime Liberté* en France ou d'*Exit* en Suisse rompent d'une manière radicale avec ce modèle. En particulier :

a) Ils remettent en cause le « colloque singulier » de l'accompagnant et de l'accompagné. La règle du binôme impose un colloque minimal de trois personnes, et souvent davantage. À cela s'ajoute qu'il est demandé à toute personne qui sollicite une aide d'adhérer à l'association, afin de marquer son accord avec les objectifs affichés. Ceci la conduit à participer aux réunions, tables-rondes, ateliers organisés par l'association ; et du coup la distinction entre l'accompagnement propre dont la personne bénéficie et sa participation à la vie et à la réflexion associative deviennent souvent indissociables. À la limite, des personnes initialement demandeuses d'un accompagnement sont devenues elles-mêmes, au bout de quelques années, accompagnatrices.

b) Tous les accompagnants sont bénévoles. Cela signifie qu'ils ne sont pas et ne prétendent pas être des professionnels. Mais pour autant, ils ne cessent de se former, soit entre eux (par des séances régulières de « debriefing » ou d'analyses de pratiques) soit en recourant à l'intervention ponctuelle de spécialistes du vieillissement (psychologues, psychiatres, sociologues, *etc.*). La dénivellation accompagnant/accompagné est donc, sinon abolie, du moins réduite à son minimum.

c) Les accompagnements effectués peuvent durer quelques semaines (dans les cas urgents et extrêmes où une solution s'impose rapidement). Mais la plupart durent plusieurs mois, voire plusieurs années. Bien des personnes qui ont contacté l'association pour des raisons pressantes diffèrent l'instant de prendre une décision ; le seul fait de participer aux réunions et rencontres régulières finit par leur permettre de se passer d'un accompagnement personnalisé. La distinction entre périodes de crise et continuité de la vie tend ainsi à s'effacer. Dans cer-

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

tains cas les rencontres deviennent très espacées, mais peuvent reprendre à une fréquence plus soutenue si nécessaire.

Le cadre associatif permet ainsi une permanence et une souplesse de l'accompagnement qui ne sont pas possibles dans un cadre plus institutionnel et professionnel.

d) Enfin, l'accompagnement réflexif est global. Dans les conversations lors des rencontres, on ne se pose pas la question de savoir si on est dans une aide « psychique » ou dans une discussion générale à caractère philosophique ou politique. Il n'y a aucune limite, aucune restriction aux échanges, parce que le plus souvent ils sont liés à une relation d'amitié qui s'est nouée entre des personnes qui s'invitent à déjeuner, font des randonnées ensemble, partagent des joies culturelles ou sportives.

Cette pratique de l'accompagnement ne peut manquer d'interpeller les soignant(e)s qui veulent ou se sentent obligés « d'accompagner » les personnes qu'ils prennent en charge. Ils ne peuvent éluder certaines questions :

- *du point de vue éthique*, la relation thérapeutique doit-elle s'inscrire dans un cadre respectueux de valeurs prédéfinies ? Ou bien peut-elle contribuer à les faire évoluer ? Dans la pratique associative, l'accompagnement devient une réflexion commune sur les valeurs et non pas seulement sur l'atteinte du bien-être. L'opposition encore forte à la légalisation de l'aide à mourir conduit ceux qui veulent en bénéficier à justifier leur propre choix, donc à se poser des questions sur la mort, le sens de la vie, les conditions d'une vie juste et digne, qui sont généralement évacuées d'un accompagnement psychothérapeutique classique.
- *du point de vue anthropologique*, la relation thérapeutique est-elle une pratique spécialisée, relevant de savoirs et de techniques professionnels, ou bien peut-elle être élargie à des bénévoles n'ayant reçu qu'une formation relativement modeste ? Le souhait de mourir est-il le symptôme d'un trouble qu'il faut soigner (dépression, stress, *etc.*) ou bien est-ce une demande qu'il faut analyser, clarifier, expliciter pour connaître son étayage profond ?

On constate de plus en plus une porosité, un va-et-vient entre les accompagnements « cliniques » effectués par les soignants et d'autres formes d'accompagnement comme les animations d'ateliers philo avec des enfants, adultes ou seniors. On peut penser que la distinction deviendra de plus en plus floue, et que l'accompagnement psychothérapeutique de demain devra accepter cette porosité.

- *du point de vue social,* la pratique réflexive de l'accompagnement pose le problème des limites de la légalité. Toute pratique thérapeutique doit-elle s'inscrire dans le cadre de la légalité existante ou bien peut-elle, dans certains cas ou sous certaines conditions, les outrepasser ? Le problème s'est déjà posé pour l'avortement : on sait que certains médecins en ont pratiqué alors que c'était encore interdit. Il se pose aussi à propos de l'usage des stupéfiants, et maintenant pour l'aide à mourir. Demain, il risque de se poser pour d'autres situations que nous ne soupçonnons pas. Les soignants ne pourront pas s'y soustraire. Il faut y réfléchir dès maintenant.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

- *du point de vue politique,* la pratique réflexive a contribué à mettre au premier plan un problème qui était jusqu'ici négligé. Dans quelle mesure l'accompagnement psychothérapeutique peut-il contribuer à faire émerger sur la place publique des questions qui semblaient initialement relever de la sphère privée et des relations purement interindividuelles ? Ainsi par exemple les phénomènes de harcèlement, ou encore l'addiction aux écrans, qui sont source de graves malaises psychiques. Le psychothérapeute peut-il, en les faisant publiquement connaître, jouer un rôle politique, ou bien doit-il se cantonner strictement à la sphère du « colloque singulier » et à l'intimité de son cabinet ?

7 Conclusion

Les accompagnement types proposés en société, *duels, professionnels, ponctuels et sectoriels* conservent une orientation palliative ou thérapeutique. Ils gagneraient à être dépassés, pour renouer à une plus ample réflexion mêlant les dimensions *éthiques, politiques, sociales, et anthropologiques* qui définissent l'essence de la liberté humaine pour choisir sa vie.

Bibliographie

Balard, Frédéric ; Moulin, Pierre ; Schrecker, Cherry (coord.), « *Finir sa vie, hâter sa mort au grand âge* », *Revue Gérontologie et société, 163*(42), 2020.

Becquet, Valérie (dir.) *L'accompagnement social et éducatif,* Les Francas, L'Harmattan, 2017.

Galichet, François, *Qu'est-ce qu'une vie accomplie* ?, Odile Jacob, 2021.

Ruwen Ogien, *Mes mille et une nuits,* Albin Michel, 2017.

Papadaniel, Yannis, *La Mort à côté,* Anacharsis, 2013.

Paul, Maela, *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique,* L'Harmattan, 2004.

Reboul, Pierre, *La notion de vie accomplie, une idée à éclaircir,* revue *JALMAV,* 2019/3, n° 138, p. 28.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458