

Accompagner la fin de vie, comment vivre et désirer jusqu'au bout !

Colloque scientifique organisé conjointement par l'Institut Droit et Économie de Périgueux/ Université de Bordeaux (Nathalie Geneste) et la Chaire Jean Rodhain de l'Institut catholique de Toulouse (ICT) (M.Christine Monnoyer) le 4 mai 2023



La journée était structurée en 4 temps :

- un cadre philosophique posé par le frère Gilles Danroc (ICT) et Mgr Albert Rouet avec le professeur Alexandre Zabalza (université de Bordeaux) dans la fonction de modérateur
- un cadre juridique analysé par Monique Ribeyrol (université de Bordeaux) et Aude Bernard-Roujou de Boubée (ICT), le professeur Karl Lafaurie (université de Limoges) dans la fonction de modérateur
- un cadre managérial expliqué par Arnaud Le Van (ICT), Cathy Dupuy (Université Toulouse Capitole) et Mélodie Bourgeois (Directrice de deux ehpad dans l'Aude) avec Nathalie Geneste (université de Bordeaux) dans la fonction de modératrice
- une table ronde rassemblant Geneviève Demoures (VP de la fondation France Alzheimer), Jean-Marie Fehrenbach (ICT), Pierre Cabannes (Maison Goudouli) avec Marie-Christine Monnoyer (ICT) dans la fonction de modératrice



Toutes les expériences et toutes les disciplines ont abordé la question du rapport au temps. Le temps comme horizon porteur d'avenir qui permet à chaque personne de se révéler jusqu'au bout pour poursuivre son achèvement, pour habiter sa vie et permettre à ceux qui l'aime de s'enrichir pour toujours de ce que cette personne a été.

Mais le rapport au temps interpelle aussi les juristes qui savent combien est lente la mise au point des décrets de lois, l'appropriation des changements induits par les textes juridiques et

administratifs. Créer de nouveaux textes ne permet pas de valider les bienfaits et les méfaits des décisions précédentes en particulier quand il s'agit des personnes en fin de vie et de leurs familles. Les délais entre chaque loi apparaissent courts, très courts.

Le rapport au temps interpelle de même les lieux d'accueil des personnes en fin de vie, parce que les équipes d'accompagnement, les familles groupées ou non en association doivent adapter l'organisation du travail, les interrelations de coopération avec accueillis et familles aux textes promulgués et aux innovations qu'ils peuvent faire naître et dont on a pu voir la diversité, l'originalité, mais aussi les limites. Les équipes doivent aussi développer et renouveler dans le temps la formation des personnels soignants, les associations et les médecins généralistes doivent le faire pour eux-mêmes et les familles aidantes.

Enfin le temps est celui que consacrent proches, amis, bénévoles à ceux qu'ils visitent leur apportant cette « perfusion de temps » que ne remplace aucun soin, et ce quel que soit l'état de santé de la personne et qui permet à ceux qui restent de vivre leur deuil moins douloureusement.

Tous les participants ont été frappés par les apports des textes existants, par rapport aux situations vécues au 20^e siècle et leurs potentialités si les mises en application se poursuivent, puisque ce n'est pas encore le cas par exemple pour l'accessibilité des soins palliatifs et de l'hospitalisation à domicile. Tous ont été marqués par les conséquences sur la qualité de vie des personnes en fin de vie, mais aussi des soignants, de la non attractivité actuelle des postes de travail, et *a contrario* des réussites liées à la qualité de certains managements.



Cette journée a rassemblé, dans l'amphithéâtre de l'institut droit et économie de l'université de Bordeaux à Périgueux une cinquantaine de personnes d'horizons divers, chercheurs, professionnels, bénévoles et étudiants, dont quelques-unes en distanciel.