

IMPRESSUM

Editeur/Rédaction
Le Temps SA
Pont Bessières 3
Case postale 6714
CH - 1002 Lausanne
Tél + 41 58 269 29 00
Fax + 41 58 269 28 01

LE TEMPS

Ne peut être vendu séparément

MERCREDI 10 OCTOBRE 2018

ÉDITION SPÉCIALE

Prévention

Le plaidoyer du biologiste
Joël de Rosnay

... PAGE 2

Témoignages

Comment vivre sa vieillesse.
Des Romands racontent

... PAGE 3

Recherche

Un programme national sur les soins palliatifs

... PAGE 4

Livre blanc

Trois responsables politiques réagissent

... PAGE 4



(CHARLOTTE MOLAS POUR LE TEMPS)

FORUM SANTÉ

Le vieillissement met notre système de santé sous pression

PROGRAMME DU FORUM SANTÉ

«Les défis de la longévité», un événement organisé par «Le Temps», mercredi 7 novembre, Théâtre de l'Octogone, Pully

16h30 «Le système de santé malade de ses coûts». Stefan Meierhans, Monsieur Prix

16h50 «Fin de vie et soins palliatifs». Avec Prof. Sophie Pautex, HUG; Dr Eve Rubli, CHUV; Dr Salomé von Greyerz OFS; Dr Stéphanie Monod, Service de la santé publique du canton de Vaud

17h55 «Vivre et mourir». Vidéo de Prof. Jacques Dubochet, Prix Nobel

18h00 «Technologie ou empathie?». Avec Prof. Antoine Geissbuhler, HUG et Prof. Ralf Jox, CHUV

18h20 «Longévité et système de santé». Avec Philomena Colatrella, CSS; Brigitte Rorive, HUG; Rebecca Ruiz, conseillère nationale; Dimitri Djordjèvic, Clinique de La Source.

19h00 «Une vie en plus...». Joël de Rosnay, biologiste, écrivain et prospectiviste

19h30 Fin de la conférence et cocktail

Forum gratuit, nombre de places limité. Inscription et programme complet sur: www.letemps.ch/forumssante

ÉDITORIAL

Un nouveau regard sur la fin de vie

Biologiste et écrivain de renom, Joël de Rosnay parle volontiers d'une «vie en plus». Les progrès de la médecine et de la science nous offrent en effet comme une seconde adolescence entre 60 et 75 ans. «Ce n'est pas seulement notre vie qui se prolonge, c'est aussi notre vitalité», ajoute-t-il (*lire son interview en page 2*). Quel merveilleux cadeau! Mais la médaille a son revers. Cette nouvelle longévité met aussi nos systèmes de santé à l'épreuve. Et si l'on vit mieux plus longtemps, le grand âge et la prise en charge de la fin de vie n'en pèsent pas moins. Et expliquent en grande partie l'explosion des soins et des coûts qu'elle engendre. Face aux défis du vieillissement, nos systèmes de santé doivent donc se transformer en profondeur. Mais comment?

Le Programme national de recherche sur la fin de vie (PNR 67) apporte des éléments de réponse. Quatre spécialistes du CHUV et des HUG ont ainsi rédigé un livre blanc et formulent une dizaine de recommandations. Notamment sur les soins palliatifs qui ne doivent plus être synonymes de mort imminente et qu'il faut intégrer plus qu'aujourd'hui à l'ensemble du système de santé. Avec corollaire de souvent permettre le maintien à domicile et d'éviter par conséquent l'entrée en EMS ou une hospitalisation (*lire en page 4*).

Ces propositions rencontrent un fort écho et un large consensus auprès des responsables de la santé. Les trois conseillers d'Etat romands interrogés pour ce dossier en appellent notamment à un renforcement de la formation des médecins et du personnel infirmier et à la multiplication d'essais pilotes. Soutenu par la Fondation Leenaards, ce livre blanc sera également discuté lors d'un

événement organisé par *Le Temps*, le 7 novembre prochain, au Théâtre de l'Octogone de Pully (*voir programme ci-contre*).

Mais repenser la fin de vie et accélérer les réformes qui lui sont associées, ce n'est pas seulement viser une meilleure coordination des soins, une diminution de la prise en charge hospitalière et une réduction des coûts. Un débat plus large sur le rapport à la mort, un thème encore tabou, s'impose. Trop mal connues, les directives anticipées permettent de mener cette discussion dans un cadre plus large (et moins douloureux) qu'une discussion sur Exit, par exemple. Cette nouvelle longévité appelle ainsi à une réflexion humaniste sur le corps, sur la médecine de pointe, sur la durabilité économique de notre système. Et sur le sens de nos vies. ■

ALAIN JEANNET
[@alainjeannet](https://twitter.com/alainjeannet)

«J’ai envie de vivre jusqu’à 110 ans»

LONGÉVITÉ Invité du Forum Santé du «Temps» le 7 novembre prochain à Pully, le scientifique français Joël de Rosnay y parlera des défis du vieillissement. Dans l’interview qu’il nous accorde, il insiste sur la prévention, qui n’est pas synonyme de privation

PROPOS RECUEILLIS PAR MICHEL GUILLAUME
@mfguillaume

Désormais âgé de 81 ans, ce biochimiste et prolifique écrivain scientifique est toujours aussi jeune. Son dernier livre, *La symphonie du vivant* est consacré à l'épigénétique, la grande révolution de la biologie de ces dernières années, montrant comment notre comportement agit sur l'expression de nos gènes. En 2005, il avait cosigné *Une vie en plus*, dans lequel il se déclare persuadé qu'il est possible de vieillir au-delà de 100 ans à condition d'appliquer quelques grands principes de prévention.

Comment allez-vous? Très bien. Je rentre de vacances, lors desquelles j'ai fait du surf tous les jours. Je me nourris de manière équilibrée. Je dors bien. J'ai beaucoup d'amis et je rencontre encore beaucoup de monde. Je prépare un prochain livre que je consacrerai à toutes les questions concernant la mémoire, non seulement biologique, mais aussi numérique.

Dans un livre que vous avez cosigné en 2005, vous parlez d'«une vie en plus». Pourquoi faut-il s'en réjouir? La longévité en France s'accroît d'un trimestre par an. D'une part, c'est un fabuleux cadeau que nous recevons. Ce n'est pas seulement notre vie qui se prolonge, c'est notre vitalité. Un nouvel âge s'ouvre à nous entre maturité et sénescence, soit une nouvelle adolescence qu'il nous est donné de vivre entre 60 et 75 ans. Mais il ne faut pas seulement s'en réjouir, car, d'autre part, ce phénomène pose un véritable problème de société. Ces joyeux papy's et mamys sont en train de pulvériser les fragiles équilibres sociaux et économiques établis entre générations. La longévité est une bombe à retardement.

Allons-nous tous devenir centenaires grâce à une médecine plus individuelle et personnalisée? Non, pas tous, cela dépendra de nos gènes et surtout de notre comportement qui, s'il est judicieux, peut nous permettre de vivre en meilleure santé et de vieillir moins vite. Une petite fille qui naîtra en 2020 a 90% de chances de vivre centenaire, à condition bien sûr qu'elle se nourrisse correctement et qu'elle ne fume pas. Mais tout le monde ne voudra pas faire cet effort de vivre avec un certain nombre de contraintes.

Pensez-vous que ceux qui consentiront à ces efforts seront nombreux? Actuellement, ce n'est pas la majorité, mais leur nombre ne cesse de croître. Cela se voit à travers le phénomène de la nourriture bio et de l'essor de la pratique du sport. Depuis une vingtaine d'années, les gens prennent conscience qu'ils peuvent adopter des comportements accroissant leur longévité par la nutrition et par la gestion du stress grâce à la pratique du yoga ou de la méditation. C'est une tendance sociétale très importante qui prend toujours plus d'ampleur.

1960 Champion de France de surf.

1968 Attaché scientifique aux États-Unis.

1975 Publication du best-seller «Le macroscop».

2012 Personnalité numérique de l'année.

2018 Dernier livre paru: «La symphonie du vivant: comment l'épigénétique va changer votre vie».

Mais il faut être très discipliné, non? Il faut surtout être décidé, avoir envie de faire par exemple un peu

de sport régulièrement. Une séance de 20 à 30 minutes suffit.

Vous faites cela, vous, à l'âge de 81 ans? Bien sûr, je le fais tous les jours! J'ai trois machines chez moi: un vélo d'appartement, un vélo elliptique et un rameur. Pour éviter l'ennui, je télécharge des livres, des polars ou d'autres documents que j'écoute sur mon iPhone. Ou alors je place ma tablette sur l'écran de contrôle de mon vélo et je regarde la télévision.

Pensez-vous que les gens seront d'accord de se soumettre à des tests biologiques personnalisés et de porter des t-shirts à multiples capteurs? Les gens portent déjà des montres numériques qui mesurent des paramètres à travers leur peau. C'est dire qu'ils comprennent que l'e-santé peut les aider à disposer d'un tableau de bord personnalisé leur indiquant s'ils sont sur la bonne voie par leur nutrition ou par le sport qu'ils pratiquent. Ils en retirent même un plaisir hédoniste: le résultat est si plaisant que personne ne doit les forcer à des tests médicaux personnalisés.

Vous parlez d'homme «réparé», d'homme «transformé», d'homme «augmenté». N'est-ce pas une vision très médicale de cette forte hausse de l'espérance de vie? Non, c'est plutôt une vision fondée sur les perspectives des technologies de l'avenir. L'homme réparé, on le connaît depuis longtemps: c'est la chirurgie qui remplace les os et les veines. L'homme transformé, c'est déjà le cas d'une personne qui a un pacemaker ou un implant auditif profond.

Et concernant l'homme augmenté? Je suis plus critique à ce sujet. Car là, comme le disait Nietzsche, on va vers le surhomme. Ce sont des gens qui arrivent, par leurs moyens économiques, à se doter d'équipements leur permettant d'être supérieurs aux autres. Ce n'est pas ce que je préconise. Personnellement, je pense que l'intelligence artificielle – que j'appelle désormais l'intelligence auxiliaire –, si on sait l'utiliser, va nous permettre de nous augmenter nous-mêmes en augmentant notre cerveau et nos compétences. Pour moi, l'homme augmenté n'est pas le transhumani-

sme – une idéologie que je trouve élitiste et narcissique –, mais au contraire la bonne utilisation de cette intelligence auxiliaire.

A quoi bon vivre 100 ans si les seniors âgés de 50 ans seulement sont les premières victimes des restructurations d'entreprises dans l'économie? C'est le cas actuellement, car notre société est fondée sur la jeunesse et l'innovation. Elle traite les gens de plus de 50 ans déjà comme des objets tout juste bons à jeter. Mais cette vision d'une société marchande axée sur la consommation est en train de changer. De plus en plus, comme dans certains pays nordiques et africains, on considère les personnes âgées comme des sages qui peuvent apporter beaucoup à la communauté. Cette approche est en train de gagner petit à petit les sociétés occidentalisées hypermodernes.

Que peuvent apporter les seniors aux jeunes générations? Je crois beaucoup à la coéducation transgénérationnelle. Les jeunes peuvent seconder les seniors dans l'utilisation de tous les outils numériques

«Le transhumanisme? Une idéologie que je trouve élitiste et narcissique»

en complémentarité les uns des autres. De leur côté, les seniors peuvent aider les plus jeunes à interpréter cette information pléthorique qu'ils reçoivent de partout et à la replacer dans un contexte sociétal, humain, économique, spirituel et philosophique.

En Suisse, l'association Exit, qui fait de l'assistance au suicide, a de plus en plus de succès. Qu'en pensez-vous? Je pense qu'il s'agit là d'une décision personnelle que chacun peut prendre dans sa vie. J'ai beaucoup discuté de cela avec le professeur Jacques Monod, qui était mon patron à l'Institut Pasteur. Il pensait qu'à côté de notre carte d'identité, nous devrions porter une carte de vie dans laquelle nous pourrions inscrire nos volontés en cas de maladie grave, même si notre famille n'est pas d'accord. Il avait raison. L'assistance au suicide est un choix personnel, une opportunité que je respecte beaucoup.

Ne craignez-vous pas des abus qui conduisent à un tourisme de la mort en Suisse? Les abus peuvent surtout venir de la famille, soit du fait que les parents ou les enfants puissent pousser quelqu'un au suicide pour des questions d'héritage ou pour se débarrasser de lui. Mais ces abus viennent de l'extérieur. Il faut éviter d'utiliser des expressions comme «tourisme de la mort», qui sont irrespectueuses pour la personne qui fait ce choix.

Tout de même, qu'avez-vous envie de dire à Jacqueline Jencquel, cette Française de 74 ans qui est encore en bonne santé et qui, malgré cela, a déjà décidé de venir mourir en Suisse en janvier 2020? Je lui demanderais d'abord de penser à tous ceux qui l'aiment avant de décider égoïstement de mettre fin à sa vie. Autour d'elle, il y a des amis, des enfants, des petits-enfants. Elle n'est pas toute seule. Nous sommes tous au cœur d'un réseau sociétal qui a construit notre vie. Ensuite, je lui ferais remarquer qu'en France, à 74 ans, on a actuellement encore 20 ans d'espérance de vie, surtout si on est une femme.

Pensez-vous que les gens auront envie de devenir centenaires? Personnellement, j'ai envie de vivre jusqu'à au moins 110 ans. J'essaie donc de créer toutes les bonnes conditions pour y parvenir grâce à un comportement adéquat et à l'amour de mes proches. J'ai envie d'aller loin tant que mon cerveau fonctionne, que je peux écrire des livres et partager mes connaissances avec d'autres. Quand je pense que mon ami Edgar Morin a 97 ans et qu'il continue à rayonner autour lui, j'espère y arriver aussi.

Ne craignez-vous pas de souffrir d'une maladie grave comme Alzheimer et de devenir incapable de discerner? D'abord, je n'envisage pas du tout ce genre de scénario. Ensuite, je ne crains pas du tout la mort. J'espère donc créer jusqu'à la dernière minute pour aider les autres. Cela me procure une grande joie qui me permet d'espérer une fin normale et tranquille. ■

A chacun sa manière de vieillir

TÉMOIGNAGES Les progrès de la médecine ont entraîné un net allongement de l'espérance de vie. Avec ses joies et ses défis. Des Romands racontent comment ils vivent leur vieillesse et envisagent la fin de vie



(PHOTOS EDDY NOTINZ/LE TEMPS)

PHILIPPE ET NICOLETTE JAN

«Nous nous sommes sentis utiles»

Dans cette belle maison qui surplombe le lac Léman, entourée d'un jardin de 800 m², Philippe et Nicolette Jan semblent vivre à l'écart du monde. Une image trompeuse: l'arrivée de la retraite les a au contraire reliés au monde. Tous deux sont à l'origine d'un jumelage entre Belmont et Kera Douré, un village de 4000 habitants situé dans le nord du Burkina Faso. Et c'est une autre vie qui a commencé. Philippe (78 ans) a fait sa carrière à la police desorété de Lausanne, au service de laquelle il a travaillé durant trente-cinq ans: «J'y suis entré du temps des méthodes de Maigret et j'en suis sorti à l'heure de la photo numérique et de l'ADN», sourit-il. Quant à Nicolette (77 ans), elle a été institutrice, s'est consacrée à ses trois enfants et a fondé le club des aînés de Belmont: voici plus de trente ans, une société toujours très active. Le couple a désormais sept petits-enfants. L'heure de la retraite venue, Philippe part au Burkina Faso pour y rejoindre une légende de la radio romande, Frank Musy, qui y forme des reporters dans une radio locale émettant en mooré comme en français. Depuis le jumelage, il s'y est rendu 17 fois, son épouse dix fois. Dans ce cadre, ils mettent l'accent sur l'aide aux femmes et aux enfants. «Nous avons cherché des activités générant des revenus pour les femmes à travers la fabrication de savons, le tricot de pulls ou encore le maraîchage», raconte Nicolette. Aujourd'hui, le couple a restreint ses activités, même s'il reste membre du comité de jumelage. «Nous sommes heureux», disent-ils en chœur. Ils profitent des progrès de la médecine. Philippe porte un pacemaker, elle a trois prothèses dans son corps. Jusqu'à présent, leur retraite a été un cadeau. «Nous nous sommes sentis utiles. Ce jumelage a été une activité très gratifiante.» Et désormais? Tout devient un peu plus compliqué, car leur mobilité se restreint peu à peu. Une angoisse diffuse les étirent. Philippe redoute le jour où il faudra quitter cette maison. «Ce sera un crève-cœur, car dans la famille, tous les anniversaires se fêtent chez nous.» Nicolette craint le jour où la mort les sépara. «Je ne me sens pas vivre cela, car nous nous aimons toujours après cinquante-cinq ans de mariage.» Ce jour n'est pas pour demain, mais ils y réfléchissent. Tous deux ne sont pas membres d'Exit. «Le suicide assisté est culpabilisant pour l'entourage. Je pense que les soins palliatifs sont une bonne alternative», note Philippe. Sa femme est plus nuancée: «Exit pourrait devenir un projet si je devenais trop dépendante des autres et que je n'avais plus une vie digne.» ■ MICHEL GUILLAUME

CLAUDINE PRINZ

«Je me sens un peu comme Robocop»

Elle a les yeux qui pétillent lorsqu'elle accueille des visiteurs dans sa chambre cosy de l'EMS du Petit-Lancy. Joviale et enthousiaste, Claudine Prinz (78 ans) n'a pris sa retraite qu'il y a trois ans. Elle a achevé sa carrière d'employée de bureau dans une entreprise active dans le domaine des conférences internationales. «Si je le pouvais, je travaillerais encore», dit-elle avec le sourire. Même après l'âge de la retraite, le travail a été une stimulation de tous les jours. Elle n'a pas gâché sa vie à la gagner, bien au contraire. «J'en ai profité à fond. J'ai beaucoup voyagé, beaucoup appris.»

Le destin n'a pas toujours été tendre avec cette sympathique Genevoise. Divorcée d'un mari menait une double vie aux États-Unis, elle livre depuis de longues années un combat de tous les jours contre une hernie discale. «Avec toutes les vis dans le dos et les prothèses d'articulations, je me sens un peu comme Robocop», plaisante-t-elle. Elle a également survécu à un cancer du sein. Cepen-



dant, elle conserve une joie de vivre intacte et une volonté implacable de savourer l'existence. «Mes problèmes de santé m'ont sans doute de partir, avoue-t-elle. C'était un moment fort. Elle est partie sans douleur, sereine. Si je pouvais avoir cette chance, je serais satisfaite.» ■ JOCELYN DALOZ

ANDRÉ-LOU SUGAR

«J'ai travaillé jusqu'à 78 ans»

C'est un optimiste de nature, André-Lou Sugar. Il fait partie des gens qui voient d'abord le bon côté des choses. Du haut de ses 81 ans, il peut prendre du recul. Son constat est largement positif pour le troisième âge: «Nous vivons mieux et plus longtemps. Le filet social est meilleur qu'auparavant. Et la société fait beaucoup d'efforts pour permettre aux personnes âgées de rester chez elles le plus longtemps possible.» D'abord journaliste, puis communicateur dans le secteur bancaire, André-Lou Sugar sait qu'il est un privilégié. «J'ai eu beaucoup de chance dans ma vie, j'ai toujours été en bonne santé.» Parvenu à l'âge légal de la retraite, il n'a pas songé un instant à s'arrêter. Tout en lui assurant des mandats, son employeur lui a proposé de se lancer dans la traduction en indépendant. C'est ainsi qu'il a travaillé jusqu'à l'âge de 78 ans. Pleinement heureux, alors? Parfois, son regard se voile un peu,



notamment à l'évocation de la mort de son épouse, survenue voici douze ans. «J'ai surmonté ce choc, mais pas celui de la solitude que je ressens parfois.» Pourtant, il est bien

entouré. Il a neuf petits-enfants âgés de 2 à 24 ans. Quelques fois par mois, il s'occupe de l'une de ses petites-filles qui vient de commencer l'école. «C'est un vrai cadeau.» La perte d'acuité des sens, il l'accepte: il faut être réaliste. Il s'approche de la mort, il l'accepte. Il a déjà pris certaines dispositions, ayant rédigé son testament et confié une procuration à l'une de ses filles. Il a déjà fait savoir qu'il refusait tout acharnement thérapeutique en cas de maladie dégénérative. «Je ne souhaite pas tomber totalement dépendant de ma famille», dit-il. Des lors, il «songe sérieusement» à l'éventualité de devenir membre d'Exit. «Je ne suis pas au bout de cette réflexion, mais l'assistance au suicide me paraît une solution intelligente et humaine.» Quand on lui parle de «l'homme augmenté», il balaise cette option d'un revers de la main. «Pour moi, c'est une absurdité, comme le mythe de l'éternité! Ça doit être affreux, l'éternité!» ■ M. G.

Retrouvez aussi les témoignages de Georges Kupferschmid et de Jean-Robert Probst sur letemps.ch/sante

Aide au suicide: les tabous s'effritent

ÉTHIQUE Les critères d'accès à l'aide au suicide se sont assouplis avec le temps, mais les débats restent vifs entre défense du libre-arbitre et protection de la vie

Il y a eu le botaniste australien David Goodall, venu en mai en Suisse à l'âge de 104 ans pour mourir. Et la Française Jacqueline Jencquel, septuagénaire qui livre sans fard son intention de mettre fin à ses jours afin d'échapper aux souffrances de la vieillesse. Ce qui a frappé, dans ces deux cas très médiatisés, c'est que ni l'un ni l'autre ne souffrent d'une maladie incurable ou mortelle. Tous deux

revendiquent le droit à disposer de leur vie. Ils reflètent l'évolution récente des débats autour de l'aide au suicide. La Suisse est connue pour son libéralisme en la matière. L'euthanasie active est interdite. Mais selon l'article 115 du Code pénal, l'assistance au suicide n'est pas punissable pour autant qu'elle intervient sans mobile égoïste. La personne volontaire doit être capable de discerner et prendre elle-même le produit létal – le pentobarbital, que seul un médecin peut délivrer. La pratique est encadrée par les codes de déontologie médicale et les organisations telles qu'Exit, qui ont édicté

leurs propres garde-fous, plus restrictifs que le Code pénal. Or ces critères évoluent. Exit représentait une issue entourée de tabous, pour des patients en fin de vie qui refusaient l'acharnement thérapeutique. Aujourd'hui, la pratique a fait sa place dans les EMS. Un quart des accompagnements au suicide réalisés par l'organisation concernent des personnes atteintes de maux non mortels. Un tournant a été opéré en 2014, lorsque l'association a accepté officiellement d'accompagner des personnes atteintes de polyopathologies invalidantes – des handicaps liés à l'âge.

Un courant libéral au sein d'Exit Suisse alémanique souhaite désormais aller plus loin et permettre aux personnes âgées d'avoir accès au pentobarbital sans prescription et donc sans motifs médicaux. Pour l'instant, le comité de l'organisation a refusé de franchir ce pas, mais continue à explorer les voies possibles pour élargir l'aide au suicide dans le grand âge.

Vers un holà des médecins? Les lignes ne bougent pas seulement au sein des organisations d'aide au suicide. Dans ses directives médico-éthiques sur l'attitude face à la mort et la fin de vie,

adoptées en mai dernier, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) va elle aussi vers un assouplissement des critères d'accès à l'aide au suicide. Jusqu'ici, son code déontologique réservait la pratique aux patients touchés par une maladie incurable et dont la fin de vie était proche. Ce critère a disparu des dernières directives, qui admettent comme condition une maladie ou une limitation fonctionnelle causant une souffrance que le patient «juge insupportable».

Mais ce nouveau cap passe mal. La direction de la FMH rejette les directives de l'ASSM. La souff-

rance ne constitue pas une base de décision suffisamment objective, contrairement à la fin de vie imminente, selon les médecins. Ceux-ci redoutent que le libre-arbitre prennent le pas sur la protection de la vie et la prévention du suicide. Le débat connaît un développement crucial le 25 octobre prochain: la chambre de la FMH (son organe législatif) devra dire à son tour si elle intègre ou non les directives de l'ASSM dans son code de déontologie. ■

CÉLINE ZUND
@celinezund

24 Forum Santé

Faire face aux défis du vieillissement

FIN DE VIE Il faut repenser les soins palliatifs gériatriques. C'est l'une des recommandations centrales du livre blanc soutenu par le Programme national de la recherche «Fin de vie» (PNR 67) et la Fondation Leenaards. Trois conseillers d'Etat réagissent

SYLVIE LOGEAN
@sylvielogan

Dans nos sociétés vieillissantes, la mort arrive de plus en plus à un âge avancé. En 2016, 62% des décès survenus en Suisse concernaient ainsi des personnes âgées de 80 ans et plus. Passé cet âge, la mort est très souvent la conséquence de plusieurs maladies chroniques – comme le diabète, les affections cardiovasculaires ou les maladies neuro-dégénératives – qui s'accumulent au fil des ans, supplantant ainsi les cancers dans les causes principales de décès.

Avec la population qui vieillit, c'est tout le système de santé qui vacille. La délicate question de la fin de vie représente, dans ce sens, un défi de taille. Désormais, celle-ci s'étend sur une plus longue période, ponctuée par des décisions thérapeutiques difficiles à prendre, tant pour le personnel soignant que pour les proches. Parfois inutiles, souvent très coûteuses, les hospitalisations ont également tendance à se multiplier pendant cette dernière étape de l'existence. On estime ainsi que près de 25% des coûts de la santé sont liés aux soins des patients dans la dernière année de vie.

Lignes de rupture

Cette tendance à l'hyper-médicalisation engendre également des lignes de rupture au sein de la société. Si 70% de la population exprime aujourd'hui le désir de mourir à la maison, dans les faits, la réalité est tout autre: 40% des décès ont ainsi lieu dans des hôpitaux de soins aigus, 40% dans les EMS, et seuls 20% surviennent à domicile.

«Notre société et le système de santé ne sont pas encore réellement conscients des changements profonds que le vieillissement entraîne sur la dernière phase de nos vies», décrit Ralf J. Jox, coresponsable de la chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, à Lausanne. Pour les

jeunes générations, la fin de vie sera marquée par des maladies chroniques complexes, des démences, ainsi que des défis psychosociaux liés notamment à la solitude. Il faut, dans ce sens, réussir à parvenir à une vision plus humaniste de la médecine, qui, à ce jour, a tendance à devenir de plus en plus technocrate et mercantile.»

Comment faire face à ces bouleversements majeurs? Trois experts – Ralf J. Jox, Eve Rubli Truchard, coresponsable de la chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, et Sophie Pautex, responsable de l'unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires des HUG, à Genève –, sont convaincus que la réponse passe par une meilleure collaboration des différents professionnels travaillant autour de la personne âgée en fin de vie, mais aussi par le développement de compétences spécifiques en soins palliatifs gériatriques. Ensemble, ils ont rédigé, avec l'aide d'experts issus de différents milieux de la santé, un livre blanc édictant des recommandations devant permettre au système sanitaire de mieux relever les défis qui l'attendent, et ce dans le cadre du

Programme national de recherche sur la fin de vie (PNR 67).

L'une de ces recommandations est de repenser en profondeur la question des soins palliatifs: «Contrairement à de nombreuses idées reçues, ces derniers ne sont pas synonymes de mort imminente ou d'échec de la médecine, explique Sophie Pautex. Il est tout à fait possible de mettre en place, auprès de certains patients atteints de plusieurs maladies chroniques, un plan de soins personnalisé qui instaure également des soins palliatifs généraux précoces. Cette démarche est d'autant plus utile que plusieurs études sont venues démontrer qu'une intégration plus rapide des soins palliatifs améliore la qualité de vie des patients, la satisfaction des proches, ainsi que le maintien à domicile.»

Briser les tabous

Pour parvenir à un tel changement de perspective, il importe de briser de solides tabous: «La question de la mort ou du désir de mort reste encore très difficile à aborder pour de nombreux proches et professionnels de soins, alors que généralement les patients concernés sont beaucoup plus ouverts», observe Eve Rubli Truchard.

L'usage de directives anticipées, ou d'un projet anticipé des soins – encore trop peu utilisé ou peu connu du grand public – peut, dans ce sens, représenter un moyen de faire part de ses désirs concernant la fin de sa vie, et de limiter les soins que l'on jugerait inappropriés ou l'acharnement thérapeutique. Ces deux outils sont d'autant plus importants que 70% des patients âgés, pour qui des décisions importantes doivent être prises, n'ont pas leur pleine capacité de discernement, en raison, notamment, de démence. «On doit alors reconstituer la volonté présumée des patients en discutant avec les proches ou les professionnels qui les connaissent, ajoute la médecin. Et cette démarche n'est pas toujours évidente.» ■

«Notre société et le système de santé ne sont pas encore réellement conscients des changements profonds que le vieillissement entraîne sur la dernière phase de nos vies»

RALF J. JOX, CORESPONSABLE DE LA CHAIRE DE SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES DU CHUV

PIERRE ALAIN SCHNEGG, CONSEILLER D'ÉTAT CHARGÉ DE LA DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE LA PRÉVOYANCE SOCIALE DU CANTON DE BERNE

«Répondre aux exigences de demain»

«En 2045, un tiers de la population de notre pays sera âgé de plus de 65 ans, et un million de citoyens auront passé le cap des 85 ans. Comme le montrent ces extrapolations, nous allons au-devant de très gros défis. Qui dit vieillissement, dit souvent maladies chroniques et comorbidités. La continuité des soins est essentielle à un traitement optimal: il faut que les personnes touchées puissent bénéficier des prestations requises de manière simple et défragmentée. La concertation et le travail en réseau s'imposent donc.

Bien que de nouvelles formes de coopération soient nées ces dernières années, les structures actuelles favorisent toujours la



prise en charge hospitalière. Celle-ci n'est toutefois pas toujours adaptée aux besoins. C'est pourquoi un système de soins intégrés est indispensable: mesures, offres et fournisseurs de prestations doivent être coordonnés, secteurs hospitalier et ambulatoire confondus.

La Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne a déjà pris toute une série de dispositions pour répondre aux exigences de demain, en œuvrant depuis longtemps dans la formation et la sensibilisation. Elle a récemment lancé de nouveaux projets tels que l'essai pilote d'équipes mobiles en soins palliatifs.» ■

MAURO POGGIA, CONSEILLER D'ÉTAT CHARGÉ DU DÉPARTEMENT DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ DU CANTON DE GENÈVE

«Renforcer la formation des médecins»

«Notre société est désarmée face au vieillissement de sa population. La liberté de choisir le moment de sa mort se mue sournoisement en un droit à part entière et il est temps de s'arrêter et de rechercher les moyens que donne la science médicale à une démarche éthique, respectueuse de la libre détermination du patient et du serment d'Hippocrate.

Le devoir du médecin, en véritable partenaire de son patient, devrait l'amener à l'aider à supporter les épreuves que lui inflige une santé défaillante. Certains voudraient aujourd'hui réduire son rôle à celui de récipiendaire de l'unique volonté du patient, en faisant fi de sa propre perception de praticien. Ainsi, dans ses nouvelles



directives sur la fin de vie, l'Association suisse des sciences médicales préconise de considérer comme déontologiquement acceptable l'assistance au suicide en présence de «souffrances insupportables».

Qu'est-ce qu'une souffrance insupportable sinon la résultante d'une pesée d'intérêts subjective biaisée par la douleur? Cette dignité légitime, à laquelle chacun est en droit d'aspérer, peut être atteinte grâce à des soins palliatifs de plus en plus performants. Certes, pour pouvoir les proposer, encore faut-il les connaître. C'est ici que la formation de nos médecins doit être encore renforcée. Notre solidarité intergénérationnelle en dépendra.» ■

PIERRE-YVES MAILLARD, CONSEILLER D'ÉTAT CHARGÉ DU DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ ET DE L'ACTION SOCIALE DU CANTON DE VAUD

«Il faut aller beaucoup plus loin»

«Depuis la mise en œuvre du Programme cantonal de développement des soins palliatifs, en 2003, le canton de Vaud a vu plusieurs initiatives se concrétiser: la création d'un service de soins palliatifs au CHUV, l'instauration de deux chaires en soins palliatifs et soins palliatifs gériatriques, ou encore la constitution de quatre unités mobiles extra-hospitalières couvrant l'ensemble du territoire.

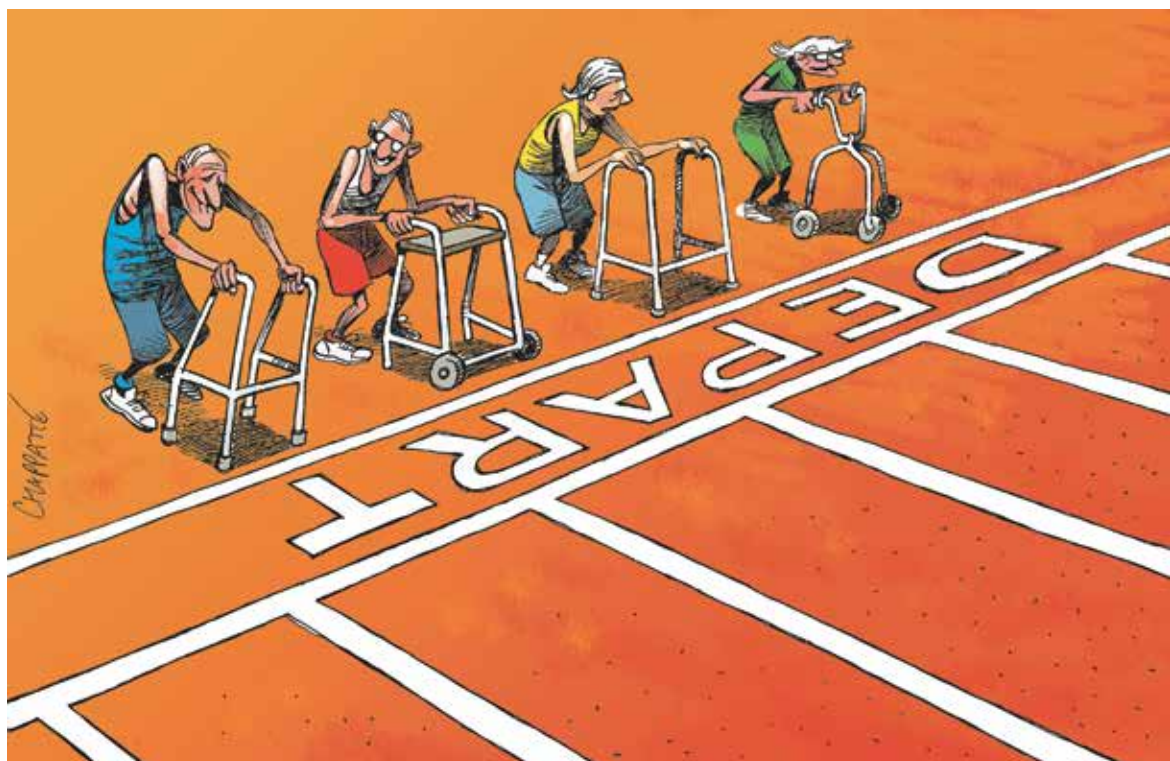
Ces différentes initiatives nous ont déjà beaucoup fait progresser dans la prise en charge des patients en fin de vie, mais il importe d'aller beaucoup plus loin. En effet, les soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment intégrés à l'ensemble du système de santé, alors qu'ils devraient être au cœur



de tous les services médicaux. Les personnes âgées nécessitent, en effet, la mise en commun de différentes compétences, afin que tous leurs besoins puissent être pris en compte, comme, par exemple, la gestion de plusieurs maladies chroniques concomitantes.

Les équipes mobiles devraient également être renforcées et pouvoir intervenir en première ligne, afin d'éviter les hospitalisations inutiles. Nous avons des soins palliatifs bien développés, mais nous sommes une des régions de Suisse où l'on compte le plus d'hospitalisations en fin de vie, parce que notre taux de lits d'EMS est plus bas que la moyenne suisse. Il faut donc renforcer encore le soutien à domicile pour y rendre davantage possible la fin de vie.» ■

PUBLICITÉ



MERCREDI 7 NOVEMBRE, THÉÂTRE DE L'OCTOGONE, PULLY

FORUM SANTÉ

LES DÉFIS DE LA LONGÉVITÉ

Le Temps remercie ses partenaires pour leur engagement et leur soutien.



Partenaires principaux



LE TEMPS

Organisateur