

# Séminaire "Vieillissements et fins de vie aujourd'hui »

## Jeudi 28 janvier 2021

### Session Vieillir vulnérable

### Diversité des vulnérabilités et des vieillissements



La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et l'Institut de la longévité, des vieilleses et du vieillissement organisent ensemble un séminaire en ligne



### Vieillissements et fins de vie aujourd'hui

Approche pluridisciplinaire d'une expérience plurielle

Séance inaugurale le 16 décembre 2020 à 14h  
Les jeudis de 12h30 à 14h du 7 janvier au 18 février 2021

[www.ilvv.fr](http://www.ilvv.fr)  
[www.plateforme-recherche-findevie.fr](http://www.plateforme-recherche-findevie.fr)

Inscription : <https://limesurvey.univ-bfc.fr/index.php/962214>



Marie Gaille, directrice de recherche en philosophie,  
SPHERE, UMR 7219, CNRS-Université de Paris



**SΦHERE**  
*Sciences, Philosophie, Histoire*  
UMR7219



# Introduction

- Focus sur la fin de vie comme objet de politiques publiques
- Contexte français des cinquante dernières décennies
- Objectif : identifier et caractériser la dimension éthique présente dans ce contexte et mettre en lumière les enjeux contemporains
- Le terme d'éthique désigne ici un questionnement
  - qui n'engage pas seulement le rapport à soi-même (éthique du for intime) mais une discussion sociale, collective;
  - Qui porte sur la détermination de ce qui devrait ou pas être en matière de fin de vie (finalités, actions entreprises, sens pour les acteurs concernés)
- Approche contextualisante de l'éthique. Relativisante? Constat que le questionnement se déplace, évolue, tout en butant sur certains « noyaux durs » récurrents.

# Introduction

- Organisation du propos
  - La fin de vie : d'une discussion publique à un enjeu de politique publique
  - La recherche sur les enjeux éthiques relatifs à la fin de vie : dépasser les oppositions binaires et aller au-delà des « rideaux de fumée »
  - *L'accompagnement* ou la fin de la discussion éthique?
  - En que sens les politiques de santé publique peuvent-elles être des politiques de la fin de vie?

# La fin de vie : d'une discussion publique à un enjeu de politique publique

- Depuis les années 1970, au moins, la fin de vie est devenu l'objet d'une discussion publique au sens où Habermas conçoit l'espace public > un objet politique incontournable;
- Pluralité d'acteurs et d'instances;
- Pluralité de formes d'expression dans l'espace public (films, ouvrages, prises de position dans les médias par des individus, des professionnels de santé, des associations);
- « Affaires » = jalons judiciaires, éthiques, politiques, voire législatifs;
- La fin de vie comme objet de politiques publiques.

# La fin de vie : d'une discussion publique à un enjeu de politique publique

- Une frise chronologique dense

- Rapport de G. Laroque « Soigner et accompagner jusqu'au bout » (1985) et circulaire dite Barzach (1986) > impulsion à l'organisation des soins palliatifs (1<sup>ère</sup> unité en 1987)
- 1993: rapport du Dr Delbecq que pose les bases de l'organisation des soins palliatif
- 2002 : Loi sur les droits de smalades et la qualité de la santé
- 2005 : loi Leonetti
- 2010 : mise en place d'un observatoire national de la fin de vie
- 2014 : Réflexion conduite par D. Sicart à la demande du président de la République, François Hollande
- 2016 : loi Claeys Leonetti

# La fin de vie : d'une discussion publique à un enjeu de politique publique

- Une réflexion éthique dénoncée comme insuffisante
  - Des normes de l'action publique complexes et peu explicitées :
    - La définition même de « la fin de vie » comme catégorie de l'action publique
    - Des orientations politiques qui oscillent entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation, entre « structuration collective normalisée des parcours de fin de vie » et « définition individualisée » ou « singulariste » de la fin de vie, entre formes nationales d'action publique et territorialisation des politiques publiques (C. Guchet, « Politiques publiques et parcours de fin de vie: reconfigurations, dynamiques paradoxales et art combinatoire », *International Review of Sociology – Revue Internationale de Sociologie*, 2015 Vol. 25, No. 3, 502–517)
  - Une réflexion éthique collective dénoncée comme caricaturale et insuffisante : le débat sur l'euthanasie, un « rideau de fumée » qui dissimule les enjeux réels de la fin de vie selon D. Sicard (« Retour sur une analyse critique de la richesse et des limites du débat public sur la fin de vie en France depuis 17 ans », *Droit et cultures*, 75 | 2018/1)

# La recherche sur les enjeux éthiques relatifs à la fin de vie

- Recherche clinique et en SHS au chevet du patient
  - éclairer la situation de groupes de populations particulièrement vulnérables en fin de vie
  - investiguer des décisions médicales qualifiées par leurs acteurs de « difficiles » ou de « complexes »

# La recherche sur les enjeux éthiques relatifs à la fin de vie

- des groupes de populations particulièrement vulnérables
  - Personnes majeures sous tutelle
  - Personnes en situation de handicap
  - Prisonniers
- Ex. des personnes majeures sous tutelle
  - Selon la loi, il convient de rechercher la volonté du majeur sous tutelle (point renforcé par la loi Claeys-Leonetti ; mais le majeur sous tutelle ne peut consentir seul : *quel équilibre possible entre respect de l'autonomie et assistance du majeur sous tutelle?*)

# La recherche sur les enjeux éthiques relatifs à la fin de vie

- investiguer des décisions médicales qualifiées par leurs acteurs de « difficiles » ou de « complexes »
  - Conception de la valeur de la vie : quelle vie vaut d'être vécue?
  - Temporalité de la décision très variable selon le service de prise en charge (urgences vs soins palliatifs)
  - Fin de vie des enfants
  - Modalités de la prise de décision (un acteur majeur vs collégialité et le cas échéant, quelle forme de collégialité, quelle relation aux proches?)

# L'accompagnement ou la fin de la discussion éthique?

- Emergence d'une notion qui semble mettre fin aux difficultés et aux débats éthiques : celle d'accompagnement.

- Sens de la notion

- Popularisation de son usage depuis une vingtaine d'années dans une pluralité de domaines, pas seulement médicaux, mais aussi scolaires, sociaux

« La popularité du mot 'accompagnement' semble de prime abord renvoyer à ce que l'on pourrait appeler le rejet de la 'prise en charge' : ne plus vouloir 'faire à la place' de la personne, mais lui permettre d'exercer par elle-même un contrôle plus grand sur sa vie, la soutenir dans ses efforts pour trouver la réponse à ses problèmes et trouver sa propre voie » (Gagnon É, Moulin P. et Eysermann B. Ce qu'accompagner veut dire. Reflets – revue d'intervention sociale et communautaire, 2011, 17(1), p. 90-111)

# L'accompagnement ou la fin de la discussion éthique?

- Prégnance de l'accompagnement dans les éthiques de la vulnérabilité et dans les éthiques de la sollicitude. Opposition à l'idée de « mort choisie » (travaux de C. Pelluchon).
- Si cette binarité perdure, à partir des années 2010, émerge une compréhension plus « mélangée » et apparemment plus consensuelle de l'idée d'accompagnement.
  - Hypothèse : ce terme exprime la recherche d'une sorte d'équilibre entre la reconnaissance de l'autonomie décisionnelle de l'individu et la vision de l'individu comme membre d'un corps social – *soi-même comme un autre* (Ricoeur) Gaille et Horn, "Solidarity and autonomy : two conflicting values in English and French health care and bioethics debates ?", *Theoretical Medicine and Bioethics*, DOI 10.1007/s11017-016-9391-7, 2016
- Mais le consensus a des limites :
  - Point de butée : lorsque la demande d'accompagnement d'un patient est celle d'un geste létal par les professionnels de santé, ou d'un malade à domicile à ses proches.
- Soins palliatifs et conception de la « bonne mort » (travaux de M. Castra)
  - la « littérature palliative » défend « une conception moralement très exigeante de la personne » (Anne-Sophie Haeringer, « Considérer la personne en fin de vie », *Anthropologie & Santé*, 2017, 15)

*Le débat éthique n'est pas clos*

# En que sens les politiques de santé publique peuvent-elles être des politiques de la fin de vie?

- Le débat est d'autant moins clos qu'il faut poser une question peu instruite sur le plan éthique, celle des moyens des politiques de la fin de vie
- Hypothèse d'une relecture des politiques publiques de la fin de vie au regard de l'éthique du care, en particulier dans le dernier versant développé par J. Tronto
- Qu'est ce qu'une « démocratie caring »? = dimension politique de la pensée du care et rejet de la distinction entre la sphère économique et la sphère morale (cf. aussi A. Sen)

J. Tronto, *Caring democracy – Markets, Equality and Justice*, 2013

# En que sens les politiques de santé publique peuvent-elles être des politiques de la fin de vie?

- Le care n'est pas (seulement) l'affaire de dispositions morales, mais de volonté et d'organisation politique : quelle est l'offre de soins? Est-elle suffisamment dotée pour répondre à sa finalité?
- Enchâssement des actions et des décisions, du niveau le plus micro et informel au niveau le plus macro et institutionnel
- Articulation du care privé et des politiques publiques d'assistance et d'accompagnement (voir Ter Meulen R. *Solidarity and Justice in Health and Social Care*. Cambridge University Press, 2017)
- Les politiques publiques de la fin de vie en France ont-elles les moyens de leur finalité? Sont-elles véritablement à ce stade de financement, d'organisation, de déploiement des politiques du care des êtres vivant jusqu'à leur fin de vie?