

Universités de la Recherche 2018
Lancement de la Plateforme pour la fin de vie
25 et 26 octobre 2018 // PARIS
Session Thématique 3 // « Fin de vie et Société »

"Quel "milieu de vie" pour les longues fin de vie?"

Question philosophique, objet de recherche pluridisciplinaire, enjeu politique."

Marie GAILLE, Directrice de recherche en philosophie, SPHERE (UMR 7219, CNRS-Université Paris Diderot) et Directrice adjointe scientifique, InSHS, CNRS

Introduction

- Démarche philosophique
- Analyse conceptuelle
- Horizon : orientations de recherche et implications pratiques.
- Organisation du propos
 - Déplier la notion de fin de vie
 - La notion de « milieu » de vie - outils de réflexion: philosophie, études sur le handicap, géographie de la santé et du bien-être
 - Orientations de la recherche : à développer, à enrichir
 - Conclusion

Fin de vie? Déplier la notion

- Les derniers moments : quelques heures, quelques semaines, quelques mois
- Les longues fin de vie:
 - « On ne meurt plus vite et bien, comme il y a un siècle, on meurt un peu, on revit un peu, on meurt de nouveau un peu, on revit un peu » (1)
- **Inclure cette dimension des longues fins de vie dans la réflexion sur le vieillissement**

Projections de population INSEE : en 2060, 23,6 millions de personnes âgées de plus de 60 ans ; nombre de personnes de 75 ans et plus > 5,2 millions en 2007 > 11,6 millions en 2060 ; 85 ans et plus > 1,3 millions en 2007 > 5,4 millions en 2060.

Fin de vie? Déplier la notion

- **Deux scénarios, pessimiste et optimiste:**

- “The pessimistic scenario argues that increased longevity has not resulted in an improvement in our health and that we will inevitably be living in decreased health for at least 18-22 years of our lives. This theory is called the theory of expansion of disability and is coined by Gruenberg as the ‘failures of success’ (Gruenberg 1977). A more optimistic scenario is based on the theory of the ‘compression of morbidity’ (Fries 1980; Fries 2005). This theory argues that an improvement in therapy and prevention will lead to increased longevity as well as a shorter period of disability”(2).

Fin de vie? Déplier la notion

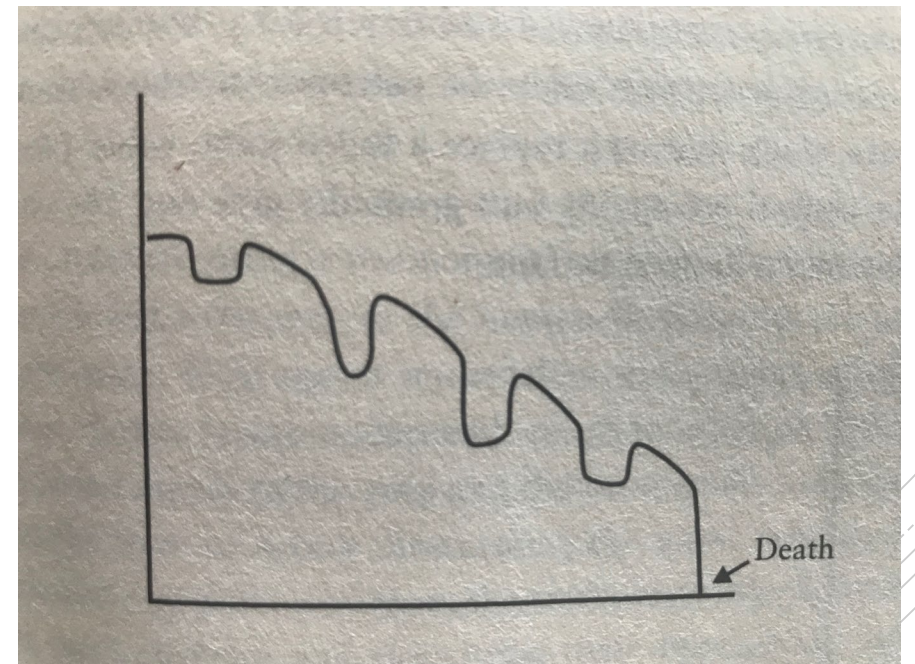
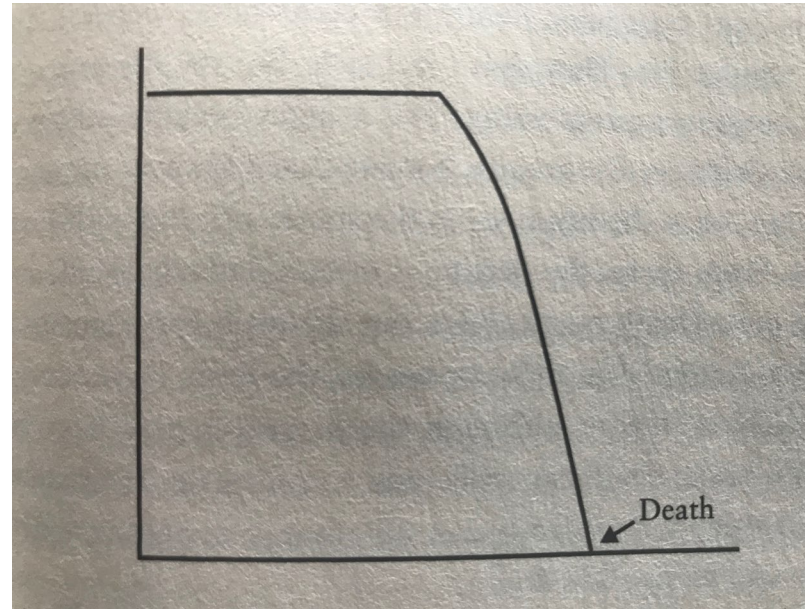
- **Implications en termes d'organisation collective :**
 - “There will be a need to expand the capacity to respond to the growing need for long-term care over the coming years in all OECD countries.” (3)

Fin de vie? Déplier la notion

- **Du point de vue médical et vécu:**

- « The pattern of decline has changed, however, for many chronic illnesses – emphysema, liver disease, and congestive heart failure, for example. Instead of delaying the moment of the downward, our treatments can stretch the descent out until it ends up looking less like a cliff and more like a hilly road down the mountain. The road can have vertiginous drops but also long patches of recovered ground : we may not be able to stave off the damage, but we can stave off the death. » (4, p. 27)

Fin de vie?
Déplier la
notion



La notion de
« milieu de vie »
- outils de
réflexion

- **Notion philosophique travaillée en contexte médical**
- Kurt Goldstein (1878-1965) : clinique de patients cérébrolésés non curables : comment faire en sorte qu'ils retrouvent un rapport au monde et à autrui ?
- Georges Canguilhem (1904-1995) : le normal, le pathologique ; le vivant et son milieu; ce qui rend la vie « aisée » ou entravée.
- Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) : cas Schneider, monde vécu, corps comme centre de perspectives.

Marie Gaille

Santé
et environnement

Philosophies

puf

La notion de
« milieu de vie »
- outils de
réflexion

- **études sur le handicap** : du handicap à la « situation de handicap »
 - L'interaction entre facteur individuel et environnement = « organisation sociale qui produit des situations systémiques de discrimination, de marginalisation, de stigmatisation, ou encore de privilèges et de pouvoir sur la base de ces différences » (5)
- >>> OMS, ONU, CIF(2001)

La notion de
« milieu de vie »
- outils de
réflexion

- **Géographie de la santé et du bien-être**

- “The central argument in the emergence of wellbeing as a governing policy concept is that economic growth and material wealth should be seen as the means to a good life rather than an end in itself. This argument has emerged through movements related to various political concerns including those addressing broad development goals (And and Sen 1994, Nussbaum 2000), environmentally sustainable living (Defra 2005, NEF 2004), and a focus on an individualized psychological state of happiness or flourishing (Layard 2005, Seligman 2011)”
(6)

La notion de
« milieu de vie »
- outils de
réflexion

- **Géographie de la santé et du bien-être** : organisation de l'espace public; espaces verts; paysages thérapeutiques; attachement et sens de l'appartenance à un lieu (Tuan/phénoménologie) (7).
- **Géographie, bien-être et santé des personnes âgées/geographical gerontology** : "It has long been understood that the environmental context is critical for older people's continuance of a quality of life." (8)

Décliner les
différents sens du
« milieu de vie »
pour accompagner
les longues fin de vie

- **« Chez soi » vs institutionnalisation, le quartier vs « le monde extérieur » - un objet identifié, encore à promouvoir**
- Ex. ethnographie qualitative de Frédéric Balard sur le rapport au chez soi et à son quartier :
 - sentiment de mener une « vie normale », « comme tout le monde » (vs la stigmatisation de la vieillesse);
 - réalisation des actes de la vie quotidienne facilitée par la familiarité du domicile, sentiment de maîtrise;
 - lien avec le passé.
 - *Mais rapport non univoque: le « chez soi » peut devenir l'objet d'une expérience douloureuse*
 - importance du quartier et de la proximité vs un monde extérieur où l'on se déplace difficilement, et où l'on a le sentiment de « s'aventurer » avec risque (10).

Décliner les
différents sens du
« milieu de vie »
pour accompagner
les longues fin de vie

- **Qu'est-ce qu'un environnement favorable aux personnes âgées ?/ « age friendly environment » - un objet identifié, encore à promouvoir**
- Recommandations de l'OMS 2007;
- Travaux de recherche
 - adaptation du logement ;
 - aménagement des quartiers et des territoires;
- Loi (loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement)

Urgence politique : « La surmédicalisation de la fin de la vie serait à interroger lorsqu'elle contribue à maintenir la personne dans une vie de souffrance à la fois physique et mentale (comparable à une obstination thérapeutique) plus que dans un temps qui fasse sens à la personne et à ses proches » (11)

Décliner les
différents sens du
« milieu de vie »
pour accompagner
les longues fin de vie

- **A) Le milieu de vie comme environnement social**
- Les normes sociales sont-elles « age-friendly »?
- Canguilhem : qu'impose-t-on à la norme individuelle de vie ? (*Le Normal et le pathologique*, 1942-1966)
- Norme individuelle, norme biologique, norme sociale

« Comment contribuer au
changement des mentalités
et à la modification du
regard porté sur la vieillesse
? » (11)

Décliner les
différents sens du
« milieu de vie »
pour accompagner
les longues fin de vie

- **B) Le « milieu » : un espace lesté de sens**
- M. Merleau-Ponty: distinguer « l'entourage géographique » et « l'entourage de comportement » (13).
- Le corps comme centre de perspectives
- >>>> Quel est le « monde vécu » souhaité par les personnes qui sont dans une longue fin de vie?

Décliner les
différents sens du
« milieu de vie »
pour accompagner
les longues fin de vie

- **C) Le « milieu », espace de la vie envisagée comme activité créative**
- K. Goldstein : faire en sorte que ses patients « considèrent leur vie comme valant d'être vécue de nouveau, malgré les déficiences irréversibles » (14)
- G. Canguilhem : La vie comme activité créative : vivre, c'est « apprécier », affirmer des « valeurs », évaluer son environnement en fonction de ses besoins et de ses préférences.

Décliner les
différents sens du
« milieu de vie »
pour accompagner
les longues fin de vie

- **C) Le « milieu », espace de la vie envisagée comme activité créative – le temps vécu**
- Ne pas refermer les possibles, si modestes semblent-ils :
- « Notre communication est plus difficile (...) mais au moins elle est possible » - propos de Felix au sujet de sa vie commune, à domicile, avec son épouse atteinte d'Alzheimer (4, p. 57)
- Variabilité du désir de vie.
 - Ne pas clôturer le temps de vie ;
 - Tout en offrant l'opportunité à ceux qui le souhaitent d'un échange sur leur fin de vie en milieu hospitalier, en association (15, 16)

Conclusion :
orienter la
recherche,
orienter l'action

- **Modularité de la prise en charge et de l'accompagnement : politique pluraliste**
- **Accepter les changements de désir, les réorientations**
- **Inclure les proches quand la personne est entourée**
- **« Le chemin des possibles » (17)**

Textes et documents cités

- 1 Ph. Letellier, 'Respecter la vie, accompagner la mort', *Le Croquant*, 2005, n° 47-38, p. 18
- 2 R. ter Meulen, *Solidarity and Justice in Health and Social care*, 2017, p. 12
- 3 Lafortune and Balestat, 2007, p. 7
- 4 A. Gawande, *Being Mortal*, 2014, 5 P. Fougeyrollas, « Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées », *Anthropologie et société*, 1986, 10/2, p. 185
- 6 Sarah Atkinson, Sara Fuller, Joe Painter, *Wellbeing and place*, 2012, p. 2
- 7 David Conradson, "Wellbeing: Reflections on Geographical Engagements", *Wellbeing and place*, op. cit. p. 23
- 8 Rose Gilroy, "Wellbeing and the Neighbourhood: Promoting Choice and Independence for all ages", *Wellbeing and place*, op. cit. p. 83
- 9 G. J. Andrews and D. R. Philipps, *Ageing and place : perspectives, policy, practice*, 2005
- 10 F. Balard 2010 et 2011
- 11 Avis du CCNE, 128, p. 8
- 12 G. Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*
- 13 M. Merleau-Ponty
- 14 K. Goldstein, « Notes on the development of my concepts », 1959, p. 2
- 15 Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Un an de politique active en faveur des directives anticipées, janvier 2018
- 17 E. Hermann et alii, *Le chemin des possibles*, Dingdingdon éditions, 2017