
Pr Régis AUBRY (F)
30/08/2014

<p style="text-align: center;"><i>Fin de vie :</i> <i>les enjeux éthiques à la croisée des limites du progrès dans le domaine de la santé, des droits des personnes malades et des contraintes économiques</i></p>
--

Mon propos se divisera en deux parties : les faits seront tout d'abord exposés concernant les limites du progrès dans le domaine de la santé, le développement des droits des personnes malades et les contraintes budgétaires qui affectent nos sociétés. Dans un second temps, je conduirai une réflexion sur les enjeux éthiques qui se situent à la croisée de ces faits.

1. Les faits concernant les limites du progrès dans le domaine de la santé, le développement des droits des personnes malades et les contraintes budgétaires qui affectent nos sociétés

1.1 - Les avancées de la médecine moderne sont source de situations complexes et singulières, longtemps impensées, et de nouvelles formes de vulnérabilité (1)

Si la médecine moderne permet de ralentir ou freiner des maladies qui, sans elle, auraient conduit très vite à la mort des personnes qui en sont atteintes, elle fabrique de la chronicité et génère à la fois de la complexité et de la vulnérabilité.

En repoussant la frontière entre la vie et la mort, la (bio-) médecine a suscité l'émergence de situations cliniques et de questions éthiques jusqu'alors impensées, projetant les professionnels de santé dans un véritable *no man's land*.

La complexité des situations engendrées par les avancées de la médecine naît de l'écart croissant entre la vie et ce que l'on a pris l'habitude d'appeler « l'autonomie fonctionnelle » : un homme peut désormais vivre avec un organe partiellement ou totalement défaillant, la science et la technique permettant le plus souvent de suppléer à cette insuffisance.

Un homme tétraplégique peut vivre avec un corps désafférenté, inerte, non seulement parce que des personnes ne l'abandonnent pas, protègent son corps, le nourrissent et pallient la perte de cette part d'autonomie qui est la sienne, mais aussi parce que la conscience de cet homme et son environnement peuvent lui permettre de trouver un sens à sa vie.

Un homme peut vivre aujourd'hui avec une maladie chronique ou chronicisée, freinée par des traitements, parce qu'il espère et peut éprouver le sens et le plaisir d'une existence qui n'est sans doute pas celle qu'il avait imaginée mais qui est malgré tout une existence. Il s'agit d'une nouvelle figure de la fin de vie, qui

peut de moins en moins être réduite à ce que l'on nommait la phase terminale. La fin de vie s'allonge. Elle devient une partie de la vie qu'il s'agit de pouvoir investir si l'on veut qu'elle ait du sens.

Mais comment vivre bien avec une maladie qui certes est freinée mais qui est inscrite « en soi », présente et permanente ? Comment vivre bien avec la possibilité d'avoir en soi plusieurs maladies chroniques et/ou aiguës, et parfois plusieurs handicaps mêlés ? Comment vivre bien alors que la conscience de sa propre finitude devient quasi permanente et que le fait même d'exister devient peu à peu une souffrance ? Comment vivre bien lorsque la perte d'autonomie envahit toutes les parcelles de son corps ? Comment vivre gravement malade, invalide ou tout simplement fragile, lorsque la norme sociale se situe dans l'agir plus que dans l'être ? Ainsi, qu'est-ce que la vie d'une personne en état végétatif chronique ? Qu'est-ce que vit une personne atteinte d'une démence profonde ou d'un handicap psychomoteur sévère ? Qu'est-ce que vit une personne seule, hors de tout tissu social et familial, atteinte d'un mal qui gagne du terrain et dont l'issue n'est malheureusement pas la guérison ?

Les avancées de la médecine technoscientifique, parce qu'elles génèrent de la complexité et qu'elles conduisent à de nouvelles formes de vulnérabilité, imposent ce type de questions qui – par nature – sont sans réponse : ces « avancées » ne sont un progrès que si la société est capable de les faire émerger et de les maintenir à l'état de questionnement. Pour penser la place de celui « qui ne produit plus » dans un contexte économique difficile, à une époque où les logiques de l'agir dominant trop souvent le temps de la réflexion éthique, il faut faire de l'altérité, c'est-à-dire du droit de chacun d'être reconnu comme un homme parmi les autres, quelle que soit sa fragilité et quel que soit l'horizon de son existence, un principe de société.

1.2. - La complexité et la vulnérabilité engendrées par les progrès de la médecine sont accrues par les effets de mutation de notre société ainsi que par le contexte économique

- L'augmentation des solitudes

L'homme est de plus en plus seul. *Corollaire de l'évolution des paysages familiaux : nous assistons aujourd'hui à une formidable poussée de la solitude. En 40 ans, la proportion de personnes vivant seules a plus que doublé, passant de 6,1 % de la population en 1962 à 10,3 % en 1990, à 12,6 % en 1999 et sans doute près de 14 % en 2004*¹.

Chez les personnes âgées, cette proportion augmente significativement : si un tiers des personnes âgées de 65 ans ou plus vivent seules à leur domicile, c'est le cas de 53% des femmes âgées de plus de 80 ans, soit une sur deux.

- L'émergence des droits des personnes malades

Autrefois, il apparaissait respectueux de tenir le malade à l'écart de sa maladie, au motif de lui éviter des inquiétudes qu'il appartenait au médecin de lever. Les années 50 ont été marquées par les formidables progrès de la médecine comme la découverte des antibiotiques. Ces progrès ont contribué à ce que la médecine apparaisse porteuse de tous les espoirs... Espoirs excessifs sans doute et déçus dans les années 80 alors que de nouvelles maladies comme le SIDA émergeaient, montrant que les limites de la vie et du savoir étaient toujours présentes et que la médecine ne les empêchait pas. Quelques scandales après (sang contaminé, hormone de croissance...), la confiance s'est muée en méfiance progressive vis-à-vis d'une médecine capable du meilleur comme du pire. A l'initiative du mouvement associatif, a émergé dans notre société la volonté de renforcer les droits des personnes malades en les inscrivant dans les textes législatifs nationaux et européens (Convention d'Oviedo, Charte européenne des droits du patient). En France, deux lois récentes² viennent consacrer un changement majeur dans la relation entre le soignant et le soigné et dans le rapport du malade au citoyen. Aujourd'hui, la personne malade devient un acteur de la santé, de sa

¹ Jacques Dupâquier, « L'allongement de l'espérance de vie et ses conséquences multiples », Académie des Sciences morales et politiques, séance du lundi 8 janvier 2007. Disponible sur : <http://www.asmp.fr>.

² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin.
Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

santé ; et il n'est plus question d'une médecine paternaliste où l'on pouvait décider du bien pour autrui... C'est au principal intéressé de savoir ce qui le concerne. C'est au principal concerné de décider s'il accepte ce qui lui est proposé pour traiter sa maladie.

Hautement symbolique, la convention d'Oviedo, signée en 1997 et ratifiée par la France en 2012, stipule ainsi qu'« *une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé* ».

- Les contraintes économiques

L'augmentation de l'espérance de vie et les formidables progrès technoscientifiques de la médecine ont un coût. Or les possibilités de financement sont contraintes, particulièrement dans un contexte de crise économique.

2. Les questions qui se posent et les débats qui s'ouvrent dans nos sociétés

2.1. Le retour de la singularité et de l'altérité dans un contexte marqué par l'hégémonie de la norme et la prééminence de la science.

La complexité des situations engendrées par la médecine moderne relève également de la singularité de ces situations. Parce qu'elles sont singulières, ces situations échappent à la norme, à la rationalité scientifique, et donc à la médecine fondée sur les faits (Evidence-Based Medicine) puisqu'en l'occurrence il ne peut y avoir d'expertise (2).

Comment aborder une situation impensée ? La réponse à une telle question est certainement à trouver dans une autre question : comment respecter l'homme et plus encore l'aider lorsque l'on est confronté à la singularité de sa situation et à sa propre altérité ?

La rationalité médicale classique étant mise en défaut, le risque est de passer de l'hyper-rationalité à l'irrationalité. La subjectivité (faite d'émotions, de croyances, de représentations, de projections, de peurs, etc.), si elle est inhérente à la décision, ne doit ni empêcher la rigueur ni effacer le bon sens. L'écoute active de la parole de la personne malade, l'approche interdisciplinaire de la complexité et le travail en équipe sont autant d'outils au service d'une rationalité opérationnelle pour trouver un juste milieu entre deux excès : la « prise en charge » et « l'abandon » de la personne. Ces deux extrêmes nient en effet « l'objet du soin » qu'est la personne, vulnérable et dépendante d'autrui certes, mais souvent capable de comprendre et de donner un avis, de faire des choix. Bien plus qu'on ne le croit souvent en tous cas...

2.2. Vers une clinique moderne de la vulnérabilité et de l'incertitude.

- Incertitude et responsabilité : les situations complexes obligeront à travailler autrement.

Les situations complexes renvoient à la dimension singulière de l'Homme souffrant. Nous avons vu combien la singularité (voire l'unicité) des situations rencontrées éloignait le médecin de ses repères habituels, le mettant à distance de « la science ».

Perdant ses repères scientifiques habituels le soignant se trouve confronté à la question des limites – les limites du savoir, les limites de la vie, ses propres limites et celles de la personne malade - . Il doit faire face à l'incertitude. Peut-on soigner lorsque l'on doute ? Le doute n'est-il pas une part du soin ? (3) Ou au contraire, en situation d'incertitude, le doute qui envahit le soignant, peut-il le déstabiliser et au final l'empêcher de réaliser son travail soignant ? Ne pas savoir est une position difficile à tenir lorsqu'il s'agit d'être responsable, de décider, de « faire des choix ».

Mais le doute peut aussi être appréhendé comme outil épistémologique permettant la critique des certitudes et des incertitudes, la vérification du « bien-fondé » (et donc du sens) des projets et des actions soignantes. Le doute est alors le contraire de la certitude : il est une compétence sur laquelle repose la délibération en vue de la décision d'une action. En d'autres termes, le doute impose une réflexion avant l'action, il

encourage à une réflexion sur la justification et le sens de cette action. Il invite à l'argumentation de ses choix ou de ses convictions. Il impose l'écoute d'autres convictions et le respect d'autres argumentations susceptibles, pour un même sujet, de déboucher sur d'autres choix.

La moins mauvaise décision est le plus souvent celle qui se situe dans une position médiane, à la croisée des différents regards qui se posent sur la personne malade et sur sa situation (4).

S'il est probable qu'une décision prise de telle manière soit la plus respectueuse de la personne malade et la plus adaptée, il est aussi certain qu'elle sera plus facile à assumer par le médecin et par l'équipe soignante en termes de responsabilité.

Une condition *sine qua non* pour investir ainsi la complexité et de résister à la tentation du tout technoscientifique est de se faire confiance soi-même et de travailler en équipe.

Confrontés à des situations singulières et complexes pour lesquels l'incertitude est centrale, tous les acteurs de la santé de la personne malade doivent d'abord savoir qu'ils ne savent pas ce qui est bon pour autrui et que la science et la technique ne sont pas des réponses mais des outils.

Se faire confiance impose que l'on ait une certaine estime pour soi, que l'on ait entrepris le « tour de sa personne » dans un travail sur soi. Il n'est pas sûr, à l'heure actuelle, que les études – et particulièrement les études médicales – encouragent à cela.

Pour travailler en équipe, le respect doit être alors au centre des rapports professionnels. Si travailler en équipe impose un certain degré de hiérarchie, nécessaire pour avancer dans les projets de soins et pour construire des projets de services, cette hiérarchie ne doit en rien être réduite à la dimension de « l'autorité ». En effet, chacun peut et doit, de là où il se situe, contribuer à une approche raisonnée de cette complexité et de cette singularité de la personne malade. La hiérarchie arbitraire et traditionnelle entre médecins et soignants peut de ce point de vue gêner l'approche discursive et le travail en équipe. Elle doit progressivement s'effacer pour permettre la libre argumentation de chaque professionnel exprimant, dans son cœur de métier sa propre vision du « sujet complexe ». La caractéristique de l'interdisciplinarité est l'interaction, l'influence mutuelle, ce qui aboutit à une évolution et une transformation réciproque des savoirs dans un esprit collaboratif (5).

Le doute est alors un moteur de progrès en ce qu'il facilite l'interdisciplinarité elle-même mode d'approche de la complexité. Le doute inhérent à l'approche des situations complexes et singulières, ainsi investi, peut donc être fécond et susciter la créativité, l'inventivité. Le doute et l'incertitude obligent les professionnels à adapter en permanence leur logique de soin pour réduire l'écart entre le prescrit et le réel. « *Travailler, c'est trouver* », écrit très justement C. Dejours (6), soulignant la nécessité pour les professionnels de mettre en place des arrangements informels pour résoudre les problèmes posés par la confrontation à la réalité du quotidien, de faire l'expérience de la transgression (et donc de la responsabilité), de forger un esprit critique vis-à-vis des normes et des protocoles, et en définitive de chercher à obtenir une reconnaissance qui ne se cantonne pas à la rétribution financière mais qui repose (aussi) sur une reconnaissance symbolique (la gratitude, l'estime) : « *les gens veulent qu'on ait conscience de tout ce qu'ils ont mis d'eux-mêmes dans leur travail - leur intelligence, leur intuition, et aussi leurs efforts et leur souffrance* ».

- De l'incertitude dans l'action médicale au maintien de l'espoir pour les personnes malades

L'incertitude peut enfin être la source d'une nouvelle approche dans la relation entre le soignant et le soigné.

Dans une époque et un contexte où la tendance est à vouloir toujours réduire le temps et valoriser l'action, on confond souvent vitesse et performance. Le temps est certainement un outil de la performance par ce que c'est dans le temps que peut se réaliser la communication, c'est dans le temps que peut se créer une relation marquée par la confiance.

La capacité relationnelle, en ce qu'elle signifie de « savoir faire du lien », impose donc du temps, mais aussi une authenticité et enfin le maintien de l'espoir.

C'est à cet égard que le lien entre incertitude et espoir existe. Contrairement à une idée souvent répandue en médecine, le soignant et particulièrement le médecin n'a pas à paraître trop sûr de lui. Maintenir une incertitude est normal lorsque l'on travaille dans le domaine de l'humain et donc de l'altérité. Maintenir une

incertitude est rassurant : c'est dans les interstices du doute exprimé par le médecin que s'immisce parfois l'espoir des malades. Or, l'espoir est le moteur de la vie ; il a une dimension existentielle et il facilite l'espérance qui, elle, a une dimension eschatologique relative à ce qui dépasse la vie, à une forme de transcendance. C'est pourquoi, même en toute fin de vie, les malades espèrent encore...

2.3. Repenser la notion de performance à l'aune de la complexité, de la singularité, et de l'incertitude.

Les notions de performance et de rentabilité, après être passées du domaine de la finance et de l'entreprise à celui de l'organisation de la santé, sont en train de glisser vers les acteurs de santé. Qu'est-ce qu'être performant pour un soignant ? Qu'est-ce qu'être rentable lorsqu'on est soignant ? Est-ce qu'être performant est seulement être rentable, être efficace à tout prix ?...

Ces questions peuvent choquer et surprendre parce qu'elles ne sont pas ancrées dans la tradition soignante, mais elles sont pertinentes, parce que viser une optimisation, une amélioration de la santé est une démarche qualité qui passe par les acteurs de la santé.

Pour être des éléments constitutifs de la performance, les objectifs d'efficacité, d'efficience et parfois même de rentabilité doivent être atteints avec des moyens acceptables socialement et donc justifiés au plan éthique. En effet ces questions, posées dans un contexte économique très contraint (contrat de retour à l'équilibre des établissements, par exemple) risquent de privilégier une rentabilité entendue au sens financier (via la tarification de l'activité, par exemple) alors que d'autres dimensions mériteraient d'être explorées (rentabilité clinique, sociale, etc.). Il existe ainsi des outils pour améliorer la performance clinique. Le travail interdisciplinaire en est un, tout comme les revues de morbi-mortalité (RMM), mais aussi la tarification à l'activité (T2A) si l'on prend la peine d'en questionner l'usage et les limites. Ces outils de la performance clinique sont utilisés pour maîtriser les risques, améliorer la qualité de la santé et optimiser les coûts.

Peut-on parler de performance en situation d'incertitude ?

Les situations d'incertitude sont donc de plus en plus fréquentes dans le domaine de la médecine et particulièrement à la fin de vie où les situations sont complexes, les personnes très vulnérables et où les acteurs de santé travaillent en permanence sur la ligne de crête des limites (les limites de la vie, les limites des savoirs, les limites propres à chacun, notamment à chaque personne engagée dans le métier de soignant...).

La place est alors grande pour la subjectivité (perceptions, ressentis, représentations, interprétations, sens mais aussi peurs et espoirs mêlés) déplaçant alors le soignant de sa référence rationnelle et scientifique habituelle, lui imposant de se décentrer, de prendre en compte cette grande subjectivité, mais aussi d'intégrer la situation dans la systémie de la personne (de donner toute sa place aux proches de la personne, à son environnement, à ses choix, sa culture, ses croyances et convictions...).

A priori, aborder ces situations de façon performante peut ne pas être rentable au plan financier (quoique ?...). En effet, la performance semble dans ces situations liée au travail en équipe pluri-professionnelle. Ce travail permet de coordonner les différents acteurs concernés par la situation complexe, d'anticiper les éventuelles complications et les réponses possibles à ces complications, par le partage des expériences, de leur vécu, de réduire la part de subjectivité dans les décisions et de limiter d'éventuelles souffrances au travail ou des souffrances personnelles. De surcroît, en imposant la réflexion avant l'action, l'approche interdisciplinaire ou collégiale de la complexité peut limiter les réponses inadaptées et souvent très coûteuses d'une biomédecine relevant alors de la déraison et d'une forme d'acharnement thérapeutique. La rentabilité de cette approche performante pourrait certainement se mesurer de façon indirecte par les économies générées et les souffrances évitées, sur la satisfaction des acteurs et celle des personnes malades, des proches...

2.4. L'enjeu majeur de la formation des acteurs de la santé et la nécessité de penser de nouveaux métiers de la santé.

Les acteurs du champ de la santé devront se préparer à faire face aux réalités nouvelles auxquelles ils sont et seront confrontés.

Il sera nécessaire de penser la formation initiale et continue des acteurs de santé pour affronter les nouveaux défis issus des progrès de la médecine du 20^{ème} siècle. Ces défis se situent dans des champs de compétences qui sont peu ou pas investis par la formation actuelle des médecins : la construction de la réflexion éthique, la relation et la communication, le travail en équipe coordonné (7).

Les modalités-mêmes de la formation devront être repensées en profondeur. Faire en sorte que ceux qui vont concourir ensemble aux soins à la personne se forment ensemble est une nécessité. Or, à ce jour, la formation est « tubulaire », catégorielle.

Faire en sorte que l'alternance entre pratique et formation soient intégrée est une nécessité. Or à ce jour, il n'y a pas assez de travail sur l'analyse de ce qui se passe sur les terrains de stages et la formation reste souvent non intégrée entre approche académique, théorique et analyse de la pratique.

Penser des transferts de tâche en professionnels de santé est une nécessité. Le suivi des maladies chroniques, l'éducation thérapeutique doivent-ils rester dans le giron médical stricto-sensu ? Ne faut-il pas que le médecin de demain se consacre à cette clinique de la complexité, de la vulnérabilité et de l'incertitude pour laquelle il aura été formé. Diagnostiquer et orchestrer ce qui fait complexité sera le cœur de métier du médecin de demain. Accompagner, éduquer sera le rôle partagé entre tous les professionnels de santé qui auront, sur ces aspects, été formés ensemble.

De nouveaux métiers vont voir le jour pour faire face à ces nouvelles réalités générées par les conséquences des progrès dans le domaine de la santé. En effet, les besoins qui vont être générés par ces nouveaux malades vont nécessiter des compétences dans le champ de la coordination. Il sera nécessaire probablement de créer des métiers à l'interface de ce qui existe aujourd'hui afin de coordonner les différents champs (sanitaire, médico-social), des différents temps (le temps de l'hospitalisation, le temps de l'hôpital), les différents besoins (sociaux, médicaux...), les différents intervenants (les hommes, les professionnels, les structures...). Dans un contexte économiquement contraint, il est probable que, sur des logiques territoriales de proximité, des coordonnateurs verront le jour pour tout à la fois améliorer la qualité de la santé des personnes, permettre aux acteurs de santé d'être dans leur cœur de métier, et probablement réduire ou éviter l'augmentation des coûts.

2.5. Une nécessité de prise de conscience par notre société de ce « nouveau temps » qu'est la fin de vie.

Dans l'illusion d'une mort maîtrisée, contrôlée par la médecine moderne, nous avons glissé progressivement au cours du 20^{ème} siècle vers une forme de déni de la finitude de l'homme. Nous n'avons pas pensé que la médecine fabriquerait de la vulnérabilité et de la complexité. Nous n'avons pas pensé à cette nouvelle figure de la fin de vie qui est la vie possible avec des maladies qui ne guérissent pas.

Le solde de cet impensé est double en termes de prise de conscience en ce début du 21^{ème} siècle. Au plan des individus, cela se traduit par une augmentation de l'angoisse générée par la mort et la fin de vie et, probablement, par une accentuation en miroir de la question du sens de la vie. Au plan politique, cela se traduit par la conscience de la nécessité, pour une démocratie, de penser à prendre soin des plus vulnérables et par le constat d'une relative inadéquation de nos organisations en matière d'accompagnement social et d'organisation du système de santé.

Ainsi, le vieillissement de nos populations et les questions de dépendance n'ont pas toujours été appréhendés à leur juste niveau. Comment nos sociétés vont-elles accompagner la dépendance, la perte d'autonomie générée par les conséquences des progrès dans le domaine de la santé ? De plus en plus de personnes vont vivre de plus en plus longtemps avec de plus en plus de maladies de plus en plus graves.

Quels vont être les espaces de vie de ces personnes ? Quels vont être les lieux adaptés à la perte d'autonomie ? Comment respecter le désir de ces personnes vulnérables de choisir leur lieu et leur mode de vie sans forcément accepter les modèles normatifs et souvent institutionnels qui sont proposés ? Quels moyens aurons-nous pour accompagner la perte d'autonomie ? Quel sens aura la vie des personnes si la maladie et le handicap se doublent d'une perte de l'autonomie et d'une réduction des libertés ?

2.6. La nécessité pour le citoyen de se réapproprier ce qu'il a trop confié à la médecine.

Nos sociétés, en confiant finalement la fin de vie à la médecine l'ont confinée. Elles ont exclu ces questions du champ de la responsabilité sociale et individuelle.

Deux conséquences sont particulièrement visibles en France : une tendance à une surmédicalisation et à la sur-hospitalisation des personnes en fin de vie ; le lieu principal de la mort est maintenant l'hôpital (8).

Or la fin de la vie et la mort ne concernent pas que la médecine et la santé. Elles concernent surtout et avant tout l'individu et le citoyen. L'hospitalisation et la médicalisation ne sont qu'une part de la prise en compte et de la prise en charge de cette évolution de nos sociétés modernes. Force est de constater qu'entre le domicile traditionnel et l'hôpital ou l'institution nous manquons d'alternatives au maintien à domicile tout autant qu'à l'hospitalisation.

Force est de constater qu'il nous faut réfléchir à l'accompagnement des personnes en fin de vie en ayant un regard nouveau sur la fin de la vie qui s'allonge du fait-même des conséquences des avancées de la médecine.

- Le besoin de reconnaître la place du proche.

En effet, émerge une autre question qui est celle de la place des proches lorsqu'une personne malade vit longtemps avec un handicap ou une dépendance, ou une maladie grave. L'accompagnement d'une personne gravement malade dans nos sociétés modernes est rendu difficile pour les proches. La disponibilité des proches et leur disposition à affronter les questions existentielles se sont réduites du fait de la conjonction de plusieurs facteurs. En plus du déni collectif concernant la finitude que nous avons évoqué plus avant, les modifications profondes et récentes dans la société du 20^{ème} siècle ont contribué à une forme de dé-liaison en ce qui concerne l'accompagnement des personnes proches vulnérabilisées par la maladie ou le handicap. On peut citer, de façon non exhaustive, le développement du travail des femmes, la sécularisation de nos sociétés, la disparition de l'image traditionnelle de la famille, la survalorisation de la valeur du travail...

Face à la réalité longtemps impensée que la vie comporte un nouveau temps qu'est celui de la fin de vie, émerge la nécessité de reconnaître le besoin de compétences et de temps pour l'accompagnement par des proches.

Ainsi il apparaît nécessaire d'aider les proches qui se trouvent de fait dans une situation de soignant parfois « malgré eux ». Les aider à réaliser des actes de soins, les aider à s'autoriser à ne pas le faire; les aider en repérant leur limites, les signes prémonitoires d'un épuisement... telles seront les nouvelles missions des professionnels de santé et de la proximité des malades autant que des proches.

Il sera de même nécessaire de reconnaître un droit au répit et de rendre possible des lieux de répit pour permettre à ces personnes de tenir dans la durée dans cette fonction ou mission d'accompagnement. A noter que la loi française n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est probablement la première matérialisation politique de cette prise de conscience et de cette reconnaissance. La réflexion en cours dans le cadre de la politique du gouvernement français sur les lieux de répit est probablement une autre figure de cette prise de conscience.

- La nécessité de développer de nouvelles formes de solidarités.

A la croisée de la conscience de la réalité de ces nouvelles formes de fin de vie, de l'émergence des droits des personnes malades et des contraintes économiques, il apparaît absolument indispensable que de nouvelles formes de solidarité se développent pour préserver la cohésion dans nos sociétés.

Comment aider les plus vulnérables et les plus défavorisés d'entre nous ? Des nouvelles formes de bénévolat, mais plus largement des nouvelles formes d'altruisme seront nécessaires. Il y aurait lieu de penser de nouvelles formes de mécénat associatif ou de mécénat d'entreprise. Il y aurait lieu, dès l'école, dès l'éducation des enfants, de penser cette nécessaire culture de la solidarité. Penser l'aide aux plus vulnérables comme un devoir démocratique est nécessaire.

En miroir de ce besoin, se situe un risque : celui d'une nouvelle forme de xénophobie.

Notre société, et ceci particulièrement parce que le sujet est évité au plan médiatique et en termes de débats citoyen, est confrontée à la sensation que son avenir va être marqué par ces questions complexes. Avec angoisse chacun ressent confusément qu'il faudra opérer de profonds changements pour que notre société puisse faire face à cette réalité démographique (de plus en plus de personnes vont vivre de plus en plus longtemps avec des maladies de plus en plus graves). Cette angoisse rencontre une conception de plus en plus utilitariste de la vie dans nos sociétés marchandes. La « bonne vie », c'est celle qui conduit un homme à être utile, à faire, à produire et à rapporter. Cette vision utilitariste de la vie conduit certains grands malades à éprouver et à exprimer un sentiment d'inutilité ou d'indignité. Il est de moins en moins rare d'entendre la phrase suivante de la bouche de malades : « *A quoi bon vivre puisque je ne sers plus à rien, que je suis un poids pour mes proches* ». Cette vision utilitariste de la vie conduit certains bien-portants à s'interroger sur l'utilité de maintenir en vie des personnes au motif qu'elles ne produisent plus et qu'elles coûtent.

2.7. Progrès et contraintes économiques : des choix nécessaires

Trois attentes *a priori* inconciliables coexistent dans notre société : des attentes toujours plus fortes des usagers en matière de santé, une pression des industriels pour faire adopter leurs innovations et une attente des décideurs de maîtrise des dépenses de santé.

Notre attente envers le progrès médical ne procède-t-elle pas d'une forme de déni de notre finitude, de la relativité consubstantielle de la vie ?

Aurons-nous demain les moyens de nos ambitions, de nos savoirs et de nos capacités ?

Dans un contexte de ressources financières limitées, « avons-nous d'autre choix que de faire des choix » ? Certains pays anglo-saxons réduisent déjà leur accord à des traitements dont le coût est jugé trop élevé. Un organisme comme le National Institute for Health and Clinical Excellence britannique, par exemple, intègre les critères médico-économiques dès l'autorisation de mise sur le marché.

Ne devons-nous pas opérer des choix dans le financement du progrès ? Ne devons-nous pas poser la question de la pertinence de poursuivre ou non les traitements coûteux chez des personnes ayant des maladies évoluées, évolutives mettant en cause la qualité et le sens de la vie, lorsque les traitements ont un coût important pour un bénéfice incertain et des risques probables ?

Dans une démocratie contrainte par ses finances, un choix essentiel peut s'imposer, même s'il risque d'être impopulaire, entre le financement de prouesses technoscientifiques et la garantie d'une égalité d'accès au soin pour tous. Parce que chaque situation est singulière et que la décision de limiter ou d'arrêter des traitements doit être prise au regard de cette singularité, un tel arbitrage ne peut être la résultante d'une règle générale (la loi) : seule une démarche éthique où la question du *sens* de l'activité médicale ainsi déployée est posée tout au long de la prise en charge, peut fonder ce type de choix.

Mieux vaudrait pour notre société qu'elle ait le courage de se poser ces questions maintenant ; sans quoi nous pourrions constater l'émergence et le développement d'une perversion de la relation, à double sens : chez les « bien portants », un risque d'ostracisme envers les personnes qui, certes, sont malades mais qui, corrélativement, coûtent ; et chez les personnes malades ou vulnérabilisées par l'altération de leur santé, un risque de sentiment de culpabilité, d'indignité.

2.8. La nécessité de débats publics

Il y a malheureusement peu pour ne pas dire pas de véritable débat public sur ces questions pourtant essentielles pour l'avenir de nos sociétés.

Toutes ces questions que nous avons posées semblent ignorées. Elles semblent occultées aux dépens de l'unique question suivante : faut-il que la loi permette le suicide assisté ou l'euthanasie ? Cette focalisation sur cette unique question, la dimension passionnée qui lui est attribuée par certains courants d'opinion, les relais médiatiques très forts donnés à ces affrontements d'idées posent question. Peut-être est-ce un avatar de la dénégation de notre société par rapport à la question de la finitude de l'homme et une forme d'évitement de nous questionner plus en profondeur.

L'unique approche des questions concernant la fin de la vie par le biais de sondages d'opinions s'adressant à des personnes non malades à qui l'on demande de se projeter là où se cristallise leur angoisse fait également problème. Ainsi, tout pourrait se résumer à une approche binaire : il faudrait être pour ou contre l'euthanasie et cela résoudrait toutes les autres questions. En fait, entre le pour et le contre se situe la réalité que vivent des personnes malades et leurs proches. Entre le pour et le contre se situe une position où l'on ne confond plus ses convictions personnelles avec des certitudes ; chacun éprouve alors ce que l'incertitude signifie : un mélange de désirs contraires, de peurs et d'envies, de sentiment de culpabilité et de sentiment de légitimité. Il ne peut y avoir de certitudes concernant les moins mauvaises réponses à donner dans des situations très complexes touchant des personnes en grande vulnérabilité. Qui pourrait prétendre que le droit seul peut résoudre ces situations si singulières ? Sans doute faut-il que les lois évoluent et s'adaptent à de nouvelles attentes et à de nouveaux besoins dans nos sociétés ; sans doute faut-il que l'on prenne en compte des réalités de vie invivables du fait des conséquences imprévues des avancées de la médecine.

Mais il serait dangereux que la loi précède le débat, le vrai débat. Il serait dangereux que l'on occulte la réalité et la dimension complexe des questions qui se posent.

2.9. Faut-il changer la loi et autoriser le suicide assisté et/ou l'euthanasie ?

Tout de même, concernant la place de la loi, il est évident, et c'est d'ailleurs le sens de la loi française actuelle³, que ne pas engager ou arrêter des traitements qui seraient jugés déraisonnables par la personne malade est une priorité et une obligation. Cela évitera probablement de créer de nombreuses situations d'une telle complexité avec une telle souffrance qu'elles conduisent à l'expression du désir de mort.

Bien sûr, dans une réflexion plus générale sur le droit de la personne à choisir les modalités de son mourir, la question du suicide assisté – peut-être plus que celle de l'euthanasie - se pose dans nos sociétés.

Ce ne sont pas les uniques questions, loin s'en faut, mais ce sont des questions qu'il faudra savoir intégrer à l'issue d'un débat public bien mené, ce qui exige du temps et qui impose que nous sortions des passions et des caricatures.

En conclusion

Je suis persuadé qu'il nous faut prendre conscience beaucoup plus que nous l'avons fait, de la réalité du changement qui est en train de s'opérer dans nos sociétés modernes du fait des conséquences impensées du progrès dans le domaine de la santé et particulièrement des développements techno-scientifiques de la médecine. Ceci génère, beaucoup plus que nous l'avons imaginé, des situations de grande fragilité, de grande vulnérabilité, de dépendance. Ces questions vont avoir un impact économique non négligeable. De plus en plus de personnes ne pourront plus être « actives » au sens où nos sociétés marchandes l'entendent et l'attendent.

³ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

La diminution globale de la natalité, l'augmentation de l'espérance de vie et plus encore l'augmentation de l'espérance de vie avec des maladies ou des handicaps vont également bouleverser le fondement de notre organisation sociale et nécessiter une réflexion de fond sur l'avenir de notre société, sur la nécessité de développer de nouvelles formes de solidarité, et probablement de nouvelles formes d'économie moderne. Focaliser le débat public sur des questions du droit à l'euthanasie ou au suicide assisté, si cela est probablement nécessaire, est de toute évidence une nouvelle figure du déni de nos sociétés face à une réalité qui nous angoisse.

Bibliographie

- (1) AUBRY R., Plus la bio médecine progresse, plus elle crée de l'incertitude. In : Brun D, coord, Actes du 13^{ème} colloque de la société médecine et psychanalyse : "Entre autorité et incertitude : moments critiques ". Paris, Editions Etudes Freudiennes, 2012. p-
- (2) GORDON C. S Smith (2003), Parachute use to prevent death and major trauma related to gravitational challenge: systematic review of randomised controlled trials, BMJ 2003; 327
- (3) AUBRY R., coord., L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs. Paris : SFAP Mutualité Française, 2005. p.38-80
- (4) Edgar MORIN, Introduction à la pensée complexe (1990). Paris, Seuil, Points essais, 2007.
- (5) Jürgen HABERMAS. De l'Ethique de la discussion (1991). Traduit de l'allemand par Mark Hunyadi. Paris, Cerf, collection « Passages », 1992, 202 p (1ère édition 1991).
- (6) Christophe DEJOURS (2003). L'évaluation du travail à l'épreuve du réel. Critique des fondements de l'évaluation. Paris, INRA Editions, 2003.
- (7) AUBRY R, MALLET D. Réflexions et propositions pour la formation médicale. Pédagogie médicale, 2008 ; 9 (2) : 94-102
- (8) Observatoire national de la fin de vie : fin de vie : état des lieux. Rapport au premier ministre et au parlement, 2012. Consultable sur : http://onfv.org/rapport_annuel.html