

# FIN(S) DE VIE(S)

---

## ENJEUX ÉTHIQUES CONTEMPORAINS CONCERNANT LA FIN DE VIE

RÉGIS AUBRY

**N**os sociétés modernes ont cru pouvoir maîtriser la vie et la mort du fait des formidables progrès dans le domaine de la santé et de la médecine au 20<sup>ème</sup> siècle. Ces progrès ont indéniablement contribué à l'augmentation inédite de l'espérance de vie sans maladie et sans handicap ; mais ils s'accompagnent d'autres réalités longtemps impensées : le vieillissement de nos sociétés, la chronicisation de certaines maladies pourtant incurables, la possibilité de vivre avec plusieurs maladies synchrones.

Autrement dit, si la médecine moderne permet de guérir, de ralentir ou freiner des maladies qui, sans elle, auraient conduit très vite à la mort des personnes qui en sont atteintes, elle génère corrélativement des situations inédites et complexes avec une vulnérabilisation des personnes concernées.

### **Les nouvelles figures de la fin de la vie et de la mort dans notre société contemporaine.**

Il est possible désormais de vivre longtemps avec un organe partiellement ou totalement défaillant, la science et la technique permettant le plus souvent de suppléer à cette insuffisance.

Il est possible de vivre avec une maladie, comme le cancer, qui ne guérira pas mais qui est mis en stand-by par le traitement; cela signifie parfois vivre avec les inconforts et le handicap généré par la maladie cancéreuse, par ses métastases, par les séquelles des traitements.

Il est possible de vivre dans un état dit végétatif chronique caractérisé par la disparition complète des possibilités relationnelles, par l'altération profonde de la conscience de soi, de son environnement, et par la persistance des fonctions végétatives nécessaires à la vie (fonctions cardiaque, respiratoire, rénale, digestive etc..).

Une personne âgée peut finir son existence de plus en plus lentement, et de plus en plus souvent fragile et vulnérable. Elle peut vivre longtemps avec plusieurs pathologies synchrones, « poly-malade », et trop souvent « poly-médiquée », dépendant de la médecine qui longtemps repousse en les compensant l'insuffisance des fonctions ou des organes défaillants; elle peut finir sa vie dans un contexte d'altération cognitive sévère, au terme d'une altération progressive de la conscience de soi et souvent dans un lieu contraint ; elle peut finir également sa vie sous

forme d'une longue période de dépendance fonctionnelle, au sens du besoin de la solidarité et de l'aide des autres pour les gestes ordinaires de la vie.

Ainsi, ce sont donc de nouvelles figures de la fin de vie qui émergent. A mesure que « la fin de vie s'allonge », il n'est plus possible de la réduire à « la phase terminale » ; elle devient une partie de la vie qu'il s'agit de pouvoir investir si l'on veut qu'elle ait du sens.

### **Les situations de fin de vie complexes et de vulnérabilité des personnes engendrées par les avancées 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* » (DUPÂQUIER, 2007). 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**

Parallèlement aux conséquences du progrès dans le champ de la santé émerge également 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, plusieurs lois récentes<sup>1</sup> viennent consacrer un changement majeur dans la relation entre le soignant et le soigné et dans le rapport du malade au citoyen. 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. Aujourd'hui, la personne malade devient un acteur de la santé, de sa 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. Ce que l'on appelait « l'acharnement thérapeutique »

<sup>1</sup> 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. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

est désormais hors la loi. 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.

#### **La tendance à survaloriser la jeunesse et la performance.**

Force est de constater que notre société contemporaine érige en valeur normative la bonne santé, associée à la jeunesse et à la performance ou la rentabilité. Dans le même temps, de plus en plus de personnes peuvent vivre longtemps en étant gravement malades, parfois dépendantes, avec une consommation de traitements parfois onéreux, de services pour l'aide au maintien au domicile, avec une impossibilité de travailler. Ce hiatus entre cette valorisation d'une norme en tout point opposée à ce qu'être gravement malade entraîne, risque de générer une forme d'ostracisation des grands malades ou des personnes dépendantes ; ces personnes elles-mêmes, peuvent se sentir au final indignes parce qu'inutiles, « non productives ».

#### **La médicalisation paradoxale de la fin de la vie et l'absence de véritable politique pour accompagner les conséquences de cette médicalisation dans notre société contemporaine**

On peut en effet être surpris du décalage important qui existe entre une tendance à la médicalisation de la fin de vie d'une part et le peu de capacité du système de santé, le peu d'investissement de nos politiques sociales pour accompagner ce que notre société contribue finalement à générer. Ce faisant, ces évolutions ont inversé progressivement le lieu de la fin de la vie et surtout celui de la mort. C'est à l'hôpital que l'on meurt très majoritairement aujourd'hui. Si cette réalité peut s'entendre compte tenu de l'importance qu'a pris la médecine et de l'espoir qu'ont suscité les progrès dans le domaine de la santé, il n'en reste pas moins vrai que cette « hospitalisation du mourir et de la mort » peut être vue en miroir comme un aveuglement de notre société, une tentative de se mettre à distance de cette réalité qui attend pourtant tout sujet, une forme de conjuration collective de l'angoisse dont la mort est le porteur.

***Sous l'effet conjoint de la sécularisation de nos sociétés et de la médicalisation de la fin de la vie, on peut constater une distorsion progressive de notre rapport à la mort.***

Nous avons d'une part rendu possible un allongement de ce temps de la fin de la vie ; et d'autre part, comme mentionné en amont, notre société a tendance à dévaloriser ce temps en survalorisant l'action et la performance. Ce paradoxe entraîne une distorsion progressive de notre rapport à la fin de la vie et à la mort. Cela explique probablement en partie cette propension à débattre non pas tant de ce que vivre veut dire – vivre bien est probablement vivre en ayant conscience de la dimension éphémère de la vie – mais de « comment maîtriser sa mort » ?

### **Ces situations posent des questions éthiques et philosophiques fondamentales**

#### ***Ces questions concernent le sens de la vie.***

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, dépendant ou tout simplement fragile, lorsque la norme sociale se situe dans l'agir plus que dans l'être ? Qu'est-ce que vivre veut dire lorsque l'on n'est plus indépendant, lorsque l'on n'est plus autonome, dans une société qui a tendance à survaloriser l'autonomie ?

Certaines questions concernent plus particulièrement les personnes âgées. On peut aussi mourir d'être vieux, dans notre société qui survalorise la jeunesse ; mourir avec un sentiment d'indignité, avec la sensation d'être « en trop », une charge pour autrui ou inutile ; on peut mourir d'ennui, de solitude et plus encore d'isolement, de ne plus avoir envie de vivre, par suicide ou en se laissant mourir... Qu'est-ce que signifie vivre pour une personne âgée qui est seule, lorsqu'elle se trouve hors de tout tissu social et familial à la fin de son existence ? On peut enfin mourir dans l'indifférence ; on peut terminer sa vie sans existence sociale, dans un contexte de fin de vie jugée dénuée de sens voir insensée. Cette question du sens de l'existence est alors posée pour certaines personnes qui présentent des troubles cognitifs évolués et par des tiers qui, de là où ils se posent cette question, ont du mal à comprendre voire à supporter

la vie de personnes qui souvent leur ont été chères et proches, mais ne sont plus les personnes qu'elles ont connu ou côtoyé.

#### ***Les questions de nature éthique concernent évidemment le soin.***

Quel est le sens, non seulement du soin mais aussi des traitements dans de telles situations : faut-il traiter au seul motif que l'on sait le faire, si les traitements sont source de plus de souffrance que de quiétude ? Qu'est-ce que soigner veut dire lorsque la qualité de la vie des personnes est jugée mauvaise et que la question du sens de la vie est posée par et pour ces personnes ?

### **Les possibilités et les perspectives pour que nos sociétés affrontent positivement ces défis contemporains**

Les avancées techniques et scientifiques de la médecine ne sont un progrès que si la société est capable de faire émerger les questions exposées ci-avant et qu'elle n' imagine pas y apporter des réponses simples, générales.

#### ***Certes depuis plusieurs années, il existe une conscience de la nécessité d'une politique favorable au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, tout comme une politique d'accompagnement du vieillissement.***

Concernant le développement des soins palliatifs en France, le maillage progressif des structures de soins palliatifs a permis un accès plus égal pour tous à des soins palliatifs depuis la création de la première unité de soins palliatifs en 1987. Quatre plans successifs en 1999 et 2018 ont été mis en œuvre. Les parlementaires, dans cette même période ont voté plusieurs lois<sup>2</sup> contribuant au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Enfin de nombreux textes réglementaires sont venus préciser l'organisation des soins palliatifs<sup>3</sup>. Selon une étude publiée en 2015 (MORIN L, AUBRY R., 2015), entre 1987 et 2013, le nombre d'Unités de Soins Palliatifs (USP) est passé de 6 à 130, faisant ainsi passer les capacités installées de 150 à 1412 lits. Au total, 431 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont également été créées depuis 1987. Malgré cette

2 Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. 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. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

3 Notamment la Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

augmentation importante des capacités d'accueil dans l'ensemble des régions françaises, des inégalités territoriales perdurent. D'autre part, l'étendue des besoins actuels et à venir doit faire réfléchir à un basculement dans la politique nationale de développement des soins palliatifs, pour passer d'une logique de « structures » à une logique de « culture » palliative aussi bien au niveau de notre société qu'au niveau de la pratique de l'ensemble des professionnels de santé. En outre, l'évaluation de l'impact des différents plans de développement des soins palliatifs est mitigée, particulièrement pour ce qui concerne le développement des soins palliatifs à domicile<sup>4</sup>. Si l'on se réfère au seul nombre de places en EHPAD en France (environ 700 000), on mesure l'importance du besoin. Il est nécessaire que les équipes mobiles de soins palliatifs aient une action territoriale de proximité et non plus limitée aux établissements de santé, pour pouvoir faciliter l'accès à la compétence en soins palliatifs pour tous.

Il est évident que les outils les plus performants à terme pour modifier les pratiques des professionnels sont la formation et la recherche. La création d'une filière universitaire de médecine palliative, l'intégration de la réflexion éthique et des soins palliatifs dans la réforme des études en santé, la mise en place d'une plateforme nationale de recherche sur la fin de vie sont autant de mesures qui doivent être soutenues et dont l'effet ne se mesurera qu'au terme de plusieurs années. Un nouveau plan de développement des soins palliatifs devrait être prochainement annoncé.

Il serait donc injuste de dire que rien n'est fait et que l'accompagnement et de la fin de la vie n'est pas un fait politique. Mais l'enjeu dépasse son objet : il s'agit de modifier le rapport de notre société à cette nouvelle réalité qu'est la fin de vie et le vieillissement ; il s'agit de modifier en profondeur notre système de santé et notre système de formation des acteurs en santé.

4 Néanmoins, certaines actions en faveur du domicile ont été réellement développées et portent leurs fruits. Il s'agit notamment de la prise en charge d'heures d'aides à domicile dans le cadre du fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS); le développement de l'HAD a été considérable même si son interface avec les autres effecteurs de soins à domicile doit être amélioré ; une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie - Créé par la Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie - est versée aux personnes salariées qui prennent un congé de solidarité familiale. Ce congé est accordé pour une durée de 3 mois renouvelable une fois. Les soins palliatifs dans les établissements médicosociaux demeurent encore très insuffisamment développés.

### **Modifier le rapport de notre société à cette nouvelle réalité qu'est la fin de vie et le vieillissement.**

Dans une période de montée conjointe des tensions sociales et des populismes, le risque est grand de chercher des réponses simples à ces questions complexes ; le risque est grand de vouloir « éliminer ce qui fait problème » ; autrement dit, on ne peut pas écarter le risque de stigmatisation, d'ostracisation et de rejet des personnes qui sont vulnérabilisées par le fait qu'elles sont à la fin de leur vie. N'est-il pas nécessaire, voire urgent, de revenir aux sources. N'est-il pas nécessaire de repenser le vieillissement, la fin de la vie et la mort comme notre destinée obligée ? En se contraignant à penser la vie comme incluse entre un début (que chacun connaît) et une fin (que chacun redoute), on pourrait contribuer à l'apprivoisement de l'angoisse de la mort. Une telle posture ne serait-elle pas l'occasion de penser ce temps qu'est la vie, limité, qu'il serait bon d'emplir par du sens ? Cette approche hédoniste ou épicurienne de la vie serait à mon sens nécessaire en ces temps de crise existentielle. Le vieillissement et la fin de vie pourraient ainsi être pensés comme une occasion inédite de développer de nouvelles formes de solidarités constitutives de la vie en société. Toute société démocratique s'honorerait en effet de penser la politique comme un moyen de renforcer la solidarité à l'égard des personnes les plus vulnérables. Le ciment d'une société n'est-il précisément pas la solidarité entre ses membres ?

Le besoin de reconnaître la place centrale du proche aidant ou de l'aidant familial

Réfléchir à la place des proches apparaît essentiel dès lors que de plus en plus de personnes vivent aujourd'hui longtemps chez elles avec un handicap ou une dépendance rendant nécessaires les aides pré-sentiennes et actives voire matérielles de leurs proches familiaux. Tout notre système de santé est centré sur la personne et très peu sur le couple aidant/aidé. Il est maintenant nécessaire de changer le paradigme du soin et d'inclure les proches, l'aide de l'aidant étant la condition sine qua non du maintien à domicile.

L'accompagnement d'une personne avancée en âge ou gravement malade dans nos sociétés modernes est rendu difficile pour les proches. Leur disponibilité 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 XX<sup>e</sup> siècle ont contribué à une forme de déliaison en ce qui concerne l'accompagnement des personnes vulnérabilisées par le vieillissement, 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 et ses nouvelles formes de reconstruction, la survalorisation de la valeur du travail et de l'argent. Il importe plus que jamais de reconnaître le besoin de compétences et de temps pour l'accompagnement par des proches. Ceux-ci 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 leurs limites, les signes prémonitoires d'un épuisement... Telles devront être les nouvelles missions des professionnels de santé impliqués dans le « prendre soin » des personnes ayant perdu leur indépendance ou leur autonomie. Il sera de même nécessaire de reconnaître un droit au répit et de rendre ainsi possible des temps et des lieux de répit pour permettre à ces personnes de tenir dans la durée dans cette fonction ou mission d'accompagnement. À noter que des mesures récentes ont été prises pour la reconnaissance des proches aidants<sup>5 6 \*</sup>

\*

Quatre cents millions d'euros sont attribués sur la période 2020-2022 en faveur des 8 à 11 millions d'aidants. Ce plan comporte six « priorités » assorties d'une enveloppe de 400 millions d'euros sur la période 2020-2022. Un congé de trois mois fractionnables est indemnisé. Ce plan prévoit également le « renforcement et la diversification des solutions de répit ». L'objectif est de doubler d'ici à 2022 la capacité d'accueil temporaire des personnes handicapées ou âgées et de doubler le nombre d'aidants soutenus. Le gouvernement veut aussi trouver des volontaires auprès des jeunes en service civique ou en service national universel pour intervenir dans ce champ. Enfin la mise en place d'un numéro de téléphone unique est prévue ainsi que la création d'une plate-forme numérique qui recensera toutes les initiatives sur les différents territoires.

### **La nécessité de développer de nouvelles formes de solidarités**

Outre les « aides aux aidants », d'autres formes de solidarités sont à penser. 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 solidarités 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'altruismes 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.

La revalorisation des métiers de l'aide à domicile est probablement un enjeu majeur pour le futur. Ces professionnels sont, avec les aidants familiaux ou les proches aidants, un maillon indispensable au maintien à domicile des personnes atteintes de maladie grave (Observatoire National de la Fin de Vie, 2013).

### **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.

Dans un contexte de ressources financières limitées, avons-nous les moyens de nos ambitions ? Avons-nous d'autre choix que de faire des choix et d'énoncer des priorités ? L'aide et le soutien aux personnes les plus vulnérables ne doivent-ils pas être des priorités dans une société démocratique ? Ne devons-nous pas poser la question de la pertinence et du sens de la mise en œuvre ou de la poursuite de traitements coûteux chez des personnes ayant des maladies évolutives, évolutives mettant en cause la qualité voire le sens de leur vie ?

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 technologiques et la garantie d'une égalité d'accès pour tous au soin. 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 ; chez les personnes malades ou vulnérabilisées par l'altération de leur santé, un risque de sentiment de culpabilité, d'indignité.

### **La nécessité de débats publics et d'investissements des médias sur les questions de fond.**

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.

5 Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

6 Décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés

Elles semblent occultées au dépend 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 des 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. 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. Sans doute faut-il que les lois évoluent et s'adaptent à de nouvelles attentes et de nouveaux besoins dans nos sociétés ; sans doute faut-il que l'on prenne en compte des réalités de vies 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.

### **Une refonte de notre système de santé et du système de formation des acteurs en santé est nécessaire**

Une telle démarche dans notre société obligerait également à repenser la place relative de la médecine et pourrait aboutir à une médicalisation raisonnée. Pour le moins l'enjeu serait que la médicalisation ne contribue pas à générer des situations de fin de vie insensées. Il serait important que « décider de ne pas faire » soit reconnu comme un acte important, faisant suite à une véritable approche éthique interprofessionnelle. Une telle remise en question de la médicalisation et singulièrement de la place de l'hôpital devrait être anticipée au plan de la réforme du système de santé et du système de formation des futurs acteurs du monde de la santé comme du champ social. Nous n'aurons pas la prétention dans cet article de dire ce que le système de santé devrait devenir ; mais nous souhaitons attirer l'attention sur plusieurs réalités qui vont se croiser pour obliger à penser une telle refonte du système de santé.

***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 (SMITH, 2003). 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...

***Penser l'aide à la croisée de la technique, du numérique, de l'altruisme et de l'éthique pourrait être une perspective raisonnée de créativité dans notre société aussi bien que dans notre système de santé qui sont tous deux en quête de sens.***

L'évolution de la médecine est marquée depuis plusieurs décennies par la réduction de la « part humaine » dans la pratique médicale avec un développement important de la robotisation médico-technique (singulièrement en biologie et en pharmacie) et, plus récemment, des logiciels d'aide à la prescription, voire d'aide à la décision médicale. L'avènement de l'intelligence artificielle (IA) et d'une médecine algorithmique prenant appui sur les masses de données et artificiellement intelligente peut constituer un avancée de grande ampleur. Avec la croissance exponentielle des usages du numérique et leur impact sur différents aspects du quotidien des usagers comme des décideurs publics (partage/ pilotage par les données etc.) l'IA est probablement amenée à façonner en profondeur ce que sera la médecine de demain. Elle va créer une médecine de précision (aide au diagnostic et au traitement ; suivi des personnes malades à distance). Elle va permettre des avancées dans la recherche. L'analyse de masses de données pourra faire faire des

pas de géant aux connaissances épidémiologiques, à la médecine préventive, prédictive... Elle va instaurer un nouveau mode de relation entre le patient et le soignant. Il sera possible de traiter un patient digital (avatar ou jumeau numérique ; ensemble de données constitué de toutes les informations cliniques, biologiques, anatomopathologiques et d'imagerie, avec des données provenant de capteurs connectés). Elle va contribuer au décloisonnement du système de santé via la télémédecine, et elle déplacera le centre de gravité de la santé de l'hôpital vers le cabinet de ville. Elle va modifier le rôle du médecin et générer de nouveaux rôles et de nouveaux métiers.

Le temps libéré par l'IA devrait permettre au médecin de se concentrer sur son futur cœur de métier : les situations complexes (poly-pathologies ; souffrances) pour lesquelles les actes non plus techniques (ceux-ci seront en partie investis par la robotique), mais réflexifs, relationnels, discursifs, délibératifs sont centraux.

***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 pour affronter les nouveaux défis issus des progrès de la médecine contemporaine.

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 (AUBRY, MALLET, 2008).

Les modalités-mêmes de la formation devront être repensées en profondeur. Faire en sortes que ceux qui vont concourir ensemble aux soins à la personne se forment ensemble est une nécessité. Or à ce jour, la formation est « en silo », 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 des stages et la formation reste souvent non intégrée entre approche académique, théorique et analyse de la pratique.

Penser des transferts de tâche entre 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 et du suivi des personnes malades dans ce que l'on nomme leur « parcours de santé ». 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.

Au terme de cette réflexion, on voit bien que notre capacité à appréhender avec modestie mais rigueur les questions relatives à la fin de la vie est un moyen d'approcher non pas uniquement la fin de la vie mais la vie et le soin. Qu'est-ce que vivre veut dire dès lors que l'on a conscience de la dimension éphémère de la vie. Qu'est-ce que soigner veut dire lorsque la médecine peut générer plus de souffrance que de quiétude ? Qu'est-ce que la fin de la vie si ce temps n'est plus de la vie ? Réfléchir à la fin de vie est ainsi probablement un appel à un retour à une véritable sagesse dans notre société contemporaine qui s'est parfois éloignée de cette sagesse.

Régis AUBRY

Médecin des Hôpitaux  
Chef du pôle Autonomie - Handicap.  
Chef du Service de Gériatrie  
CHRU de Besançon.

Professeur Associé des Universités - HDR  
Axe « Éthique et progrès médical » Inserm CIC 1431  
Neurosciences intégratives et cliniques, EA 481,  
Université Bourgogne Franche-Comté

Membre du Comité Consultatif National d'Éthique.  
Président de la plateforme nationale  
de recherche sur la fin de vie

