

Fins de vie plurielles - Résumés

Ordre alphabétique

Régis AUBRY

LES NOUVELLES FIGURES DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT GÉNÉRÉES PAR LA MÉDECINE MODERNE DANS NOTRE SOCIÉTÉ CONTEMPORAINE

Le rapport que notre société moderne entretient avec la question de la fin de la vie et de la mort se modifie. La définition même de la mort a évolué et peut encore changer. La mort a été progressivement exclue du lieu de vie avec, corrélativement, une très forte tendance à l'hospitalisation et donc à la médicalisation de la personne à la fin de sa vie. Notre rapport au temps de la fin de vie et du mourir évolue de façon paradoxale avec d'une part une certaine volonté d'abolir ce temps et d'autre part une médecine qui contribue à générer de nouvelles figures de la fin de vie, de plus en plus longues. Enfin, la médecine peut contribuer à générer des situations complexes avec une altération de la conscience et donc de l'autonomie telles qu'il est difficile de dire si et quand les personnes sont en fin de vie.

Cette réalité modifiée de la fin de la vie change le rapport de l'homme et de notre société à la mort aussi bien qu'à la vie.

Ces évolutions témoignent d'une nécessité de repenser notre rapport aux normes sociales, à la notion de différence et de vulnérabilité. Elles invitent à réinvestir le sens même de la vie ; elles suggèrent la nécessité de refonder la médecine, le système de santé et les politiques de santé.

Agathe CAMUS

QUELLE SANTÉ ET QUELLE AUTONOMIE À LA FIN DE LA VIE ? RESSOURCES PHILOSOPHIQUES POUR UNE APPROCHE PLURIELLE DE LA SANTÉ

Ce chapitre s'intéresse aux prises en charges hospitalières qui adviennent à la fin de la vie, au cours desquelles des décisions médicales sont prises, et les personnes âgées et très âgées souvent catégorisées à l'aune de normes de santé et d'autonomie dont il s'agit de questionner le sens et la portée. Pour ce faire, il s'appuie sur un matériau empirique récolté lors d'observations de terrain en service hospitalier de médecine interne et déploie une interrogation philosophique qui s'attache à penser des formes de santé et d'autonomie(s) qui demeurent malgré la fragilité, la dépendance et la maladie. S'appuyant, en outre, sur la mise en dialogue des conceptions des états de santé et de maladie de Georges Canguilhem et de Kurt Goldstein, il fait émerger une proposition conceptuelle : celle de penser une forme de « latitude de vie » qui demeure malgré la fragilité et/ou la pathologie.

Sarah CARVALLO

INTRODUCTION GÉNÉRALE. FINS DE VIE PLURIELLES

La fin de vie cristallise une question essentiellement discutée de la démocratie contemporaine, au sens où elle ne peut trouver de réponse simple ni définitive, mais appelle un débat autour des conditions concrètes d'existence et de soin, que fabriquent la médecine et le droit contemporains. Comment faire cohabiter des techniques d'allongement du vieillissement, des pratiques de réanimation invasives, le critère de la mort cérébrale, le besoin d'organes à prélever pour les greffer, la loi, la déontologie médicale qui, en France, interdisent au médecin de tuer, la pluralité des attentes des citoyens, le risque d'une absurdité de la mort, les possibilités d'euthanasie ou de suicide assisté dans des pays voisins ? Est-ce que la dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté aiderait à mieux accompagner les patients en fin de vie, ou est-ce qu'au contraire, elle ouvrirait le risque de l'absurde en entrant en conflit et en contradiction avec les principes de la médecine et de la démocratie ? La fin de vie pose une question de civilisation, qui déborde largement les seules situations de fin de vie et embarque le sens global de la médecine et du soin, en tant qu'ils incarnent un projet de modernité thérapeutique et qu'ils structurent fortement les relations entre l'individu et la société.

Martin DUMONT

FORMES ET PROBLÈMES DE LA FIN DE VIE EN MÉDECINE DE TRANSPLANTATION

Cet article entend, après avoir analysé les tensions de la notion même elle-même, montrer comment les questions les plus vives de la fin de vie et de son accompagnant médical trouvent écho dans la médecine de transplantation. Les réponses apportées aux dilemmes soulevés par la pratique des transplantations peuvent même permettre de répondre à ces interrogations d'ordre plus général quant à la fin de vie. La médicalisation de la fin de vie nous impose premièrement de penser à l'avance à notre mort, expérience difficile, pour anticiper les choix à faire. Par ailleurs, comment peut-on vivre le temps qu'il reste à vivre quand l'annonce d'une fin inéluctable nous est faite ? Et enfin, comment porter ces questions et choix avec nos proches ? Face à toutes ces questions épineuses les choix opérés pour la médecine de transplantation peuvent suggérer des pistes, personnelles comme collectives.

Jean-Marc MOUILLIE

AU-DELÀ DU DISCOURS, FACE À LA FIN DE VIE. NORMATIVITÉS ET SINGULARITÉ

La réflexion éthique invite à comprendre la relation de solidarité qu'est le soin dans un horizon de tolérance où nul ne peut prétendre savoir et dire ce que doit être la vie humaine, comment il faut vivre et mourir. Cette exigence démocratique et relationnelle fait reconnaître qu'il n'y a pas « la » fin de vie, mais uniquement « des » fins de vie, uniquement un « nous pluriel » et des situations singulières. Comment articuler cette reconnaissance des singularités à la recherche d'une entente normative immanente au soin ? Qu'est-il permis de dire, selon quel mandat collectif, pour orienter les décisions en fin de vie relativement à la pluralité des existants ? Cette question est celle du titre de la parole : qui peut parler, au nom de quoi, de la fin de vie de l'autre ? Quel lien de solidarité le respect du pluralisme moral peut-il ici concevoir, partager, et garantir ? La critériologie de la réflexion éthique ne pouvant emprunter ni à la démonstration scientifique, ni à la convention légale, ni aux rapports d'autorité, ni à l'émotivisme, c'est à la lumière des exigences normatives du soin qu'elle se tourne vers la discussion et les attentions créatrices d'entente. Réinscrire la fin d'une vie dans le lien des vivants ne signifie pas sortir des normes, ce qui est illusoire, mais les ouvrir à l'ordre du préférable partageable.

Marta SPRANZI

ARRÊTS DE TRAITEMENT ET MORT « NATURELLE » : UNE DISSONANCE COGNITIVE

La pratique médicale contemporaine recèle un paradoxe : alors que plus de la moitié des décès sont le résultat d'une décision de fin de vie dans un contexte très technique, la mort « naturelle » reste un horizon normatif commun, auquel adhèrent bon nombre de praticiens. Le but de l'article est de documenter cette « dissonance cognitive » collective à partir des témoignages recueillis lors de deux protocoles de recherche en éthique clinique, l'un dans des services de réanimation adulte, l'autre dans un service de réanimation néonatale. On montrera d'une part que pour les professionnels, les deux principales conditions auxquelles la mort d'un patient après un arrêt de traitement peut être considérée comme naturelle sont que la causalité soit passive et que l'intention soit de soulager la souffrance. Mais d'autre part qu'ils perçoivent clairement les limites de ces deux critères. Après avoir passé en revue deux solutions possibles à la dissonance cognitive, on explorera une autre voie : celle de la recherche de la « bonne mort ».

Ilario Rossi

SUJET ET CHOIX : ENTRE PLURALISME THÉRAPEUTIQUE ET FIN DE VIE

Les savoirs et les pratiques des personnes en situation de maladie ne se réfèrent pas seulement à des univers philosophiques désincarnés, mais relèvent aussi d'usages, sociaux, culturels et corporels spécifiques. En ce sens, le pluralisme thérapeutique est un révélateur des transformations sociales contemporaines dans le monde de la santé et dévoile les multiples registres de lecture qui participent à sa construction : médical, psychologique, psychosomatique, holistique, spirituel, mystique. Les enjeux de cette nouvelle configuration sociale de la santé renvoient à des nouvelles injonctions culturelles, ce qui ouvre à une reconnaissance des ambivalences que le corps contient en lui ainsi que des soins que chaque société produit. Cette reconnaissance permet de repenser les oppositions entre médecin et patient, individu et société, expertise et expérience au nom d'une vision complémentaire, relationnelle et processuelle de ces dualités. Elle valorise en même temps l'autodétermination du sujet et inscrit tout cheminement singulier au cœur d'un destin social collectif. Le pluralisme thérapeutique reconfigure aussi la fin de vie, caractérisée par l'émergence d'une aspiration sociale et médicale à une mort sans douleur et sans souffrance. Cet idéal d'une mort pacifiée, donne naissance à une nouvelle catégorie, celle du mourant. Tout sujet devient ainsi maître et acteur de sa propre finitude, ce qui questionne les modalités politiques et juridiques, scientifiques et expérientielles qui permettent de penser l'autodétermination du sujet et les conditions de sa mort. En ce sens, au-delà du symptôme psychique ou d'un problème de santé publique,

le suicide assisté en Suisse peut se lire comme une forme de choix dans un contexte de pluralisme thérapeutique valorisant l'aboutissement ultime de l'autodétermination.

Carole WIDMAIER

DE LA DISTINCTION ENTRE *ZOÈ* ET *BIOS* : QUELLE PORTÉE POUR PENSER LA FIN DE VIE ?

La langue grecque distingue entre deux sens de « vie » : *zoè*, la vie naturelle, et *bios*, la vie qualifiée. Comment cette distinction peut-elle être mobilisée au sein de la réalité contemporaine du biopouvoir ? Comment peut-elle nous aider à appréhender la pluralité des fins de vie, leur réalité expérientielle et leur situation au sein de l'institution ? À partir des manières très différentes dont Arendt et Foucault reprennent à leur compte cette distinction dans leur recherche de ressources de résistance à la domination et à la normalisation des existences, ce texte propose de mobiliser successivement trois figures, celle de l'apatride, issue de la lecture d'Arendt, celle de l'*homo sacer*, au cœur de la pensée d'Agamben, et celle du *bios kunikos*, référence foucauldienne pour la pratique de soi, pour tenter de dégager les éléments aptes à penser un sens propre de la vie en fin de vie.

Anna C. ZIELINSKA

ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES DU SUICIDE MÉDICALISÉ

Le suicide va devenir avec le temps un moyen de plus en plus répandu pour s'approprier (en tant qu'individu et en tant que communauté) la fin de vie, tant dans le contexte des dernières étapes des maladies somatiques que, plus rarement, à des étapes plus étendues dans le temps de souffrance psychique. Et puisqu'il sera parfois inévitable, nous devons apprendre à l'accompagner et vivre avec l'idée qu'il se produira à un moment. Le déni du désir du suicide est délétère à la fois pour les derniers moments de la relation avec la personne qui le cherche, et pour la construction du travail de deuil – *Amour* de Haneke devrait alors servir de rappel constant.

Ce chapitre vise à examiner la multiplicité des contextes du suicide. Il sera d'abord question de quelques distinctions conceptuelles et historiques liées à cette notion – qu'il est difficile de ne pas considérer conjointement avec le suicide. Deux mythes seront ensuite traités : celui du suicide comme marquant le moment de lucidité extrême et celui qui le présente comme incarnant l'individualisme démesuré. Le texte sera terminé par une réflexion sur la mort venant des personnes souffrant des troubles psychiatriques, et une invitation à développer un espace conceptuel pour penser et discuter le désir de mourir.