La fin de vie, enjeu de santé publique : dimensions éthiques d'une question politique

Marie Gaille

▶ **To cite this version:**

Marie Gaille. La fin de vie, enjeu de santé publique : dimensions éthiques d'une question politique. Santé Publique, 2021, Vol. 33 (2), pp.177-184. 10.3917/spub.212.0177 . halshs-03494514

HAL Id: halshs-03494514
https://shs.hal.science/halshs-03494514

Submitted on 26 Feb 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La fin de vie, enjeu de santé publique :
dimensions éthiques d'une question politique

Marie Gaille

Introduction

Dans le contexte dramatique qu'est celui de la 2ème vague de Covid-19, la mort, les conditions de la mort chez soi ou en institution et la question des rites funéraires à accorder aux défunts sont au centre des préoccupations publiques et politiques. Mais il n'a pas fallu attendre ce contexte pour que la fin de vie soit appréhendée comme un enjeu de santé publique. Depuis plusieurs décennies, dans diverses sociétés, souvent multi-culturelles, la fin de vie comme événement personnel, familial et social fait l'objet de législations et est organisée par les politiques publiques. La médecine joue dans cette organisation un rôle souvent important, quoique non systématique et varié selon les contextes nationaux. Cette politique de la fin de vie, et la discussion qui l'accompagne, sont marquées par une réflexion éthique qui fait l'objet du présent article. L'approche adoptée ici pour examiner cette dimension éthique est philosophique et relève plus spécifiquement d'une analyse conceptuelle ancrée ou contextualisée [1]. Elle se concentre sur le contexte français. Cet examen procède en quatre temps : tout d'abord, l'article expose comment la fin de vie a été un objet de discussion publique avant de devenir un enjeu de politique publique marqué par des tensions éthiques. Puis, il montre de quelle manière la recherche clinique et en sciences humaines et sociales permet de dépasser certaines oppositions au sujet de l'euthanasie au sens d'un geste actif conduisant au décès, oppositions qui ne rendent pas compte de la complexité éthique de la fin de vie. Dans un troisième temps, cet article discute la notion d'accompagnement, qui semble faire l'objet d'un consensus éthique à l'heure actuelle, mais en réalité, recouvre à son tour des points de désaccord et au-delà d'une variété de pratiques, constitue une catégorie morale « mélangée », prises en tension entre plusieurs finalités. Enfin, cet article explore une piste de réflexion que suggère l'examen de cette notion d'accompagnement : celle d'une requalification éthique des politiques de fin de vie comme politiques du care ou du soin au vivant jusque dans ses derniers moments.

1. La fin de vie : d'une discussion publique à un enjeu de politiques publiques

Pour les individus et les familles, il peut sembler contre-intuitif d'envisager leur fin de vie comme un objet de discussion publique, et plus encore comme une question politique. Néanmoins, ces dimensions publique et politique, quelles que soient par ailleurs les dimensions personnelles de la fin de vie, apparaissent aujourd'hui incontournables. Depuis les années 1970 au moins [1], la discussion s'est progressivement publicisée au sens d'une discussion dans l'espace public telle que le philosophe J. Habermas la conçoit [2] : « La fin de vie et les prises de décisions médicales ultimes sont ainsi devenues un problème public de santé » [3].
Cette discussion mobilise depuis plusieurs décennies une multiplicité d'acteurs, d'instances et d'initiatives : le Comité consultatif national d'éthique s'est exprimé à travers plusieurs saisines depuis la fin des années 1990 ; les sociétés professionnelle ou savantes, notamment en réanimation, ont publié des réflexions et des recommandations. Dès sa campagne

électorale en 2012, François Hollande a inscrit dans son programme une mesure relative aux personnes atteintes d'une maladie incurable en phase avancée ou terminale, provoquant une souffrance psychique ou physique insupportable et impossible à apaiser ; en tant que président de la république française il a missionné le professeur Didier Sicard pour la conduite d'une réflexion, au travers de débats publics et d'auditions, sur la fin de vie en France [4]. Celle-ci a abouti à un rapport et a été suivi d'une saisine du CCNE [5]. Plusieurs « affaires » portées en justice ont par ailleurs fait l'objet d'une médiatisation particulière, à commencer par celle associée au nom de Vincent Humbert. Enfin, ouvrages et films comme *Mar Adentro* (2005), prises de position par des professionnels engagés dans la réflexion éthique – pensons aux ouvrages de Véronique Fournier et d'Emmanuel Hirsch – ou par des associations - telles que JALMALV ou l'ADMD, contribuent à faire de la fin de vie et des soins palliatifs une question publique et ont alimenté la réflexion d'exemples concrets.

La dimension politique apparaît également prégnante aujourd'hui : « le gouvernement des hommes » et les « responsabilités de l'État » sont engagés par les questions relatives à la fin de vie, ne serait-ce qu'en lien avec « le vieillissement de la population » [6]. Dans le contexte français, cette dimension politique s'est concrétisée par un encadrement juridique de la fin de vie depuis une quarantaine d'années.
D'une part, le rapport de Mme G. Laroque « Soigner et accompagner jusqu'au bout » (1985), la circulaire dite Barzach (1986) ont donné son impulsion à l'organisation des soins palliatifs. En 1987, la première unité de soins palliatifs est mise en place ; en 1993, le rapport du Dr Delbecque pose les bases de l'organisation des soins palliatifs ; plusieurs plans se sont ensuite succédés au fil des années pour mettre en place cette organisation sur le territoire national, accompagnés de divers textes règlementaires.
D'autre part, la décision médicale concernant la fin de vie est juridiquement encadrée : par la loi sur les droits des malades et la qualité de la santé (2002) ; spécifiquement par la loi Leonetti (2005), qui met notamment en place le dispositif des directives anticipées ; et par la loi Claeys Léonetti (2016) qui « fait disparaître le concept de double effet, renforce la lutte contre la douleur, contre l'acharnement thérapeutique, encourage la place des soins palliatifs et instaure un droit à demander une sédation profonde et prolongée jusqu'au décès pour toute personne qui le désirerait à la fin de son existence » [6]. Cette loi renforce aussi le dispositif des directives anticipées, même si la question de la portée contraignants des directives anticipées demeure posée par plusieurs juristes [7].
Enfin, l'État français s'est doté d'un Observatoire national de la fin de vie en 2010, qui a la double vocation de contribuer à la mise en œuvre du débat public et d'apporter des éléments de connaissances utiles à la décision publique.

Comme le souligne Catherine Guchet, les politiques publiques relatives à la fin de vie et à son accompagnement se caractérisent cependant par une certaine complexité. L'évolution démographique, qui a fait apparaître un « troisième âge », temps de vie à part entière, repoussant la vieillesse « dans les âges les plus avancés », situe implicitement la fin de vie au bout de cette nouvelle étape d'existence [8]. Dans ce contexte, les trajectoires individuelles sont partiellement orientées par ces politiques, qui s'appuient notamment sur des catégories d'âge et de seuils socialement et politiquement définis. Les plans relatifs aux soins palliatifs et les lois sur la fin de vie et son accompagnement encadrent ce moment de la fin de vie dans un double mouvement d'institutionnalisation et de désinstitutionalisation, de « structuration collective normalisée des parcours de fin de vie » et de « définition individualisée » ou « singulariste » de la fin de vie [8]. À ce double mouvement, s'ajoute une dynamique qui s'appuie à la fois sur des formes nationales de l'action publique et une territorialisation des

politiques publiques, voire le développement de formes locales de soutien au vieillissement et aux parcours de fin de vie – ce qui renforce la complexité du dispositif [8].

L'analyse que propose C. Guchet de ces politiques publiques de la fin de vie met en évidence ce qu'elle appelle « la mise en forme de filières normatives d'avancée en âge jusqu'au bout de la vie ». Cet aspect normatif, au sens d'énoncés évaluatifs et prescriptifs (ce qui est bien, ce qui doit être fait) [9], mérite un examen approfondi : il est présent non seulement dans les formes nationales de l'action publique, mais aussi dans la tendance à favoriser « les constructions biographiques des parcours de fin de vie, pour peu qu'ils se déroulent dans un ancrage fort au territoire » [8]. S'il est important de développer une analyse de ces normes, et plus généralement, des valeurs, des parti-pris, ou encore des principes mobilisés au sujet de la fin de vie, c'est aussi parce que le débat public sur la fin de vie évoqué précédemment en France a été longtemps marqué par des polarisations normatives très binaires (pour ou contre l'euthanasie), empêchant d'aborder, selon Didier Sicard, « la complexité » propres aux questions de fin de vie [10].

Dans son plaidoyer pour un approfondissement de la réflexion éthique, il souligne avoir été surpris par un « paradoxe étrange » : observant dans les années 1960-1990 une médecine qui se sentait, selon lui, investie « de tous les pouvoirs », et une société indifférente à la question de la fin de vie, puis au contraire, à partir des années 1990, une forte demande sociale de débat public, focalisée sur l'enjeu de « l'euthanasie ». Ces « rideaux de fumée » masquent selon lui les enjeux « réels » de la fin de vie : le respect des volontés de la personne, la formation des soignants, le changement de culture des soins palliatifs et leur intégration aux soins curatifs, la possibilité de pouvoir mourir chez soi si les conditions le permettent, un accompagnement déployé par une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne, mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence [10].

2. Une recherche qui éclaire le questionnement éthique : populations très vulnérables et décisions difficiles

Il faut malgré tout souligner que la recherche clinique et en sciences humaines et sociales, depuis déjà un certain temps, analyse la complexité des enjeux éthiques associés à la fin de vie. D'une part, elle a été animée par le souci d'éclairer la situation de groupes de populations particulièrement vulnérables en fin de vie ; d'autre part, cette recherche a investigué des décisions médicales qualifiées par leurs acteurs de « difficiles » ou de « complexes ». Sans viser ici une présentation exhaustive de cette recherche, nous évoquons ici quelques-uns de ses éléments saillants.

Tout d'abord, cette recherche s'est intéressée à des groupes de population particulièrement vulnérables en fin de vie, portant à la lumière des situations mal ou peu connues. L'analyse de situations de fin de vie de personnes majeures sous tutelle en est un exemple. En France, l'article L. 1111-2 alinéa 4 du *Code de la santé publique* prévoit que le majeur sous tutelle reçoit des informations de la part de son médecin et participe à la prise de décision « d'une manière adaptée à ses facultés de discernement ». Selon la loi, la volonté du majeur sous tutelle doit être constamment recherchée. Il peut consentir ou refuser un soin, mais l'autorisation s'avère du seul fait du tuteur, sauf si son avis « risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur sous tutelle » [11]. Dans les situations de fin de vie, la loi Claeys-Leonetti a accordé une place plus importante à la volonté du majeur sous

tutelle que ce n'était le cas auparavant : « en fin de vie, il lui est même reconnu la possibilité de prévoir ce qu'il souhaiterait s'il n'était plus en mesure de parler pour lui-même » [11]. Néanmoins, de nouveau, il ne peut consentir seul et cela donne lieu à des situations dans lesquelles l'équilibre entre autonomie et assistance du majeur sous tutelle est fragile, en particulier lorsque les personnes vieillissent, entrent dans des situations de dépendance, voire ont des troubles cognitifs, de sorte qu'aborder même la question des directives anticipées ne semble pas envisageable [11].

La fin de vie des prisonniers a également été explorée dans la même perspective de mettre la focale sur des points aveugles de l'organisation de la fin de vie, et ses enjeux éthiques. Bien que la loi de 2002 sur les droits des patients ait prévu la possibilité de suspendre la peine des personnes détenues en fin de vie afin qu'elles puissent bénéficier de soins hors du contexte de détention, les choses demeurent insatisfaisantes pour plusieurs raisons : tout d'abord, tous les détenus n'ont pas de fait accès à cette possibilité [12], ce qui pose une question d'équité en matière d'accès aux soins. Des unités hospitalières sécurisées interrégionales (UHSI) accueillent certains d'entre eux depuis leur création en 2000, mais elles ont été pensées pour des séjours courts et « n'ont pas pour objectif *a priori* de soigner et d'accompagner les détenus gravement malades pendant plusieurs semaines et parfois jusqu'à leur décès » [12].

Enfin, l'analyse de la situation de fin de vie de populations particulièrement vulnérables s'est portée sur les personnes en situation de handicap, dont l'espérance de vie, il y a cinquante ans, était de 30 ans et désormais, est de cinquante ans; et spécifiquement les personnes vivant en maisons d'accueil spécialisées et en foyers d'accueil médicalisés [13]. Elle met en évidence la difficulté qu'il y a à prendre des décisions et/ou accompagner la fin de vie pour certaines personnes en situations de handicap.

Par ailleurs, dès les années 1960, les professionnels de santé puis la société se sont interrogés sur les fins de vie en réanimation, d'abord en réanimation adulte puis en réanimation néonatale [1] et les décisions médicales qualifiées de « difficiles » ont été étudiées [14]. L'analyse philosophique a mis en avant la discussion qui voit s'opposer des conceptions antagonistes de la valeur de la vie humaine, d'une part celles fondées sur l'idée que toutes les formes de vie valent d'être vécues, et d'autre part, celles qui établissent un seuil, soit absolu, soit relatif à une existence singulière et au regard que la personne porte sur sa propre vie [1].

Cette complexité tient également à la temporalité de la décision et à son cadrage dans l'institution hospitalière. Ainsi, la décision dans les services d'urgence retient l'attention, non seulement parce que « le nombre de décès dans ces unités est de 1 à 2 par semaine en moyenne, ce qui représente de 7 à 17 % des décès hospitaliers » [15], mais aussi parce que ces services d'urgence semblent inadéquatement organisés pour les prises en charge palliatives. La contrainte règlementaire de brièveté de la durée du séjour, les changements fréquents de personnel, une culture médicale de l'efficacité, l'organisation même des services (et ce, jusqu'à leur agencement spatial et architectural) rendent difficiles la mise en œuvre de prises en charge palliative.

Cet ensemble de considérations conduit à s'interroger au-delà du contexte de l'urgence : y a-t-il place pour une réflexion éthique lors que les questions de coût et d'organisation prennent le dessus [16] ? Nous reviendrons par la suite sur cette mise de côté de l'éthique au nom de facteurs organisationnels. Il est certain que dans certaines situations de fin de vie, ces facteurs règlementaires, organisationnels, etc., renforcent le caractère « difficile » des décisions, par exemple dans le cas d'enfants atteints de maladies incurables et au pronostic vital est engagé, pour lesquels il n'existe pas d'unités de soins palliatifs dédiées et qui exigerait un travail de « formation » et de « soutien » des professionnels confrontés à de telles situations » [17]. La

complexité peut enfin tenir à certaines formes de la prise de décision [18], même si la collégialité vers laquelle elle a évolué ces vingt dernières années dans la loi et les pratiques permet de partager la difficulté du questionnement éthique.

3. Accompagner : quoi, qui et comment et pour quoi ?

L'insuffisance de la réflexion éthique dénoncée par D. Sicard est en partie compensée par les enquêtes et réflexions élaborées par cette recherche que nous venons d'évoquer. Mais la catégorie centrale des politiques de fins de vie en France aujourd'hui, celle d'accompagnement, qui semble avoir mis fin aux oppositions binaires qu'il dénonçait, ne devrait-elle pas être également discutée ? En effet, la notion d'accompagnement apparaît consensuelle mais floue – consensuelle parce que floue ? – et il convient d'en éclairer la complexité et peut-être les limites sur le plan éthique. Nous partirons ici d'une définition générique de la notion d'accompagnement pour aborder ensuite la manière dont la notion a été investie de significations au sujet de la fin de vie et les principaux points de discussion que ces significations suscitent sur le plan éthique.

Ce terme d'accompagnement s'est largement diffusé et popularisé en France depuis une vingtaine d'années auprès d'intervenants dans divers domaines (accession au logement, difficultés scolaires, addiction, fin de vie) pour qualifier leurs pratiques [19]. « La popularité du mot 'accompagnement' semble de prime abord renvoyer à ce que l'on pourrait appeler le rejet de la 'prise en charge' : ne plus vouloir 'faire à la place' de la personne, mais lui permettre d'exercer par elle-même un contrôle plus grand sur sa vie, la soutenir dans ses efforts pour trouver la réponse à ses problèmes et trouver sa propre voie » [19]. Il renverrait en ce sens à la promotion de l'autonomie et à une transformation du modèle de l'assistance. Dans le domaine du soin, le premier historiquement dans lequel l'on a parlé d'accompagnement, le terme évoque initialement tout ce qui excède les traitements « et que l'on désigne en anglais par le mot care : l'attention portée à autrui, le soutien moral et psychologique, l'aide aux activités de la vie quotidienne telles que se nourrir, se laver, s'habiller ou se déplacer » [19]. La recherche de l'autonomie demeure marginale dans les soins où l'avenir de la personne est limitée, mais dans tous les cas, accompagner consiste à réconcilier l'autonomie de la personne et les contraintes sociales, marier « aide inconditionnelle et responsabilité individuelle par laquelle chacun se prend en main » : l'accompagnement reprend à son compte les idéaux et exigences de l'autonomie et de la responsabilité individuelle, « tout en compensant pour ceux qui n'arrivent pas à les rencontrer » [19].

Si nous revenons aux situations de fin de vie, l'on pourrait penser en première analyse qu'elles exemplifient de façon paradigmatique des situations dans lesquelles les personnes ne parviennent pas à répondre aux exigences de l'autonomie et de la responsabilité individuelle : ces personnes sont mourantes, souvent alitées, dépendantes d'autrui pour les gestes les plus quotidiens, parfois souffrantes et leur capacité de jugement altérée de façon plus ou moins grave par des troubles cognitifs. La « compensation » apportée par l'accompagnement serait ici maximale.

Cette vision des personnes mourantes est portée par une réflexion éthique qui met au premier plan de la réflexion la reconnaissance de la vulnérabilité des personnes en fin de vie – une vulnérabilité qui s'étend d'ailleurs à l'ensemble de l'humanité et donc aussi aux

professionnels de santé qui les accompagnent [20]. Il s'agit dans cette perspective de faire preuve d'hospitalité, de bienveillance et d'écoute pour toutes les formes de détresse exprimées par la personne en fin de vie, et leur ambivalence face à la vie. Cet accompagnement fait de gestes et de mots, avant tout d'une présence, constitue le cœur d'une éthique médicale fondée sur la sollicitude [21] ou sur la reconnaissance de sa propre responsabilité pour autrui [22], ou encore de l'humanité d'autrui qui perdure dans la maladie et qui doit être attestée par-delà la prise en charge médicale [23]. Cette conception, qu'on trouve par exemple exprimée dans la critique de l'autonomie développée par C. Pelluchon [24], a été longtemps et est encore en partie opposée à une vision de la fin de vie fondée sur l'idée de « mort choisie » et qui associe la dignité de la personne à l'expression de sa liberté [1].

Cependant, la décennie 2010 a laissé place à une compréhension plus « mélangée » de l'idée d'accompagnement : ce qui est recherché, à travers l'usage prégnant de la notion d'accompagnement, c'est justement une sorte d'équilibre entre la reconnaissance de l'autonomie décisionnelle de l'individu et la vision de l'individu comme membre d'un corps social – *soi-même comme un autre* [21].

Le large consensus autour de cette notion permet-il de dépasser l'opposition que nous venons d'évoquer ? Ce n'est pas certain. La comparaison avec d'autres contextes nationaux (anglais, allemand) suggèrent que, même après 2016, l'expression de l'autonomie peut être limitée au nom même de l'accompagnement [25] et que la place accordée aux droits individuels est limitée en France [26]. L'analyse de Véronique Fournier, citée plus haut, confirme ce point sur la base des saisines éthiques dont le centre d'éthique clinique qu'elle a dirigé s'est occupé, après 2004 et jusqu'à peu de temps avant le vote de la loi Claeys Leonetti (son ouvrage a été publié en 2015). Ces saisines reposent sur des « demande qui fâchent les équipes soignantes et bloquent le dialogue » : celles d'aides à mourir adressées par des patients ou des familles à des équipes médicales. D'un côté, il y a la perception d'une vie devenue insupportable, de l'autre, le refus de pratiquer une « euthanasie ». Si en vingt ans, trois lois ont rendu possibles et légales des décisions qui ne l'étaient pas auparavant, ou même d'une loi à une autre, le désir d'accompagnement semble buter avec constance sur la question du geste actif d'aide à mourir réalisé en contexte hospitalier [28]. Le désaccord demeure vif sur la compréhension de l'accompagnement, lorsqu'il concerne l'accomplissement d'un geste létal demandé par le patient dans (ou hors) du cadre hospitalier.

Enfin, la question demeure de savoir jusqu'à quel point cette idée de l'accompagnement n'est pas sous-tendue, dans le champ des soins palliatifs, par une vision de la « bonne mort ». Selon une analyse critique, développée dès le début des années 2000 [28], les soins palliatifs cultiveraient, du moins sur un plan théorique, une vision normative du mourir et de son accompagnement. Cette vision reposerait sur la conviction d'un nécessaire combat du « tabou de la mort », supposé caractériser notre société contemporaine, et sur la proposition d'une aide de la part des soignants pour accepter la survenue de la mort et la finitude et affronter le moment de l'agonie. Pour A. S. Haeringer, qui inscrit son enquête anthropologique dans le sillage des analyses de M. Castra, la « littérature palliative » défend « une conception moralement très exigeante de la personne » en appréhendant « la fin de vie comme une ultime épreuve de développement personnel » [29]. Cette question est difficile à trancher sur la base des connaissances disponibles, mais elle mériterait certainement de faire l'objet d'une investigation plus poussée, notamment pour mieux appréhender la portée de cette vision au regard de « bricolages » [30] co-construits entre les professionnels des soins palliatifs, les patients en fin de vie et leurs proches.

4. Requalifier les politiques de santé publique sur la fin de vie comme politique du soin ou du care

Au-delà de cette analyse de la notion d'accompagnement, qui met en évidence les aspects problématiques de son usage et notamment l'absence de consensus que cet usage dissimule sur la demande d'aide active à mourir, une autre interrogation doit être formulée concernant les politiques publiques de fin de vie : est-il approprié de parler de la fin de vie comme un objet de santé publique ? Quel sens peut avoir, en effet, l'idée d'une santé dans les derniers moments de la vie ? Cette idée n'est pas évidente, sauf dans les cas de mort soudaine de personnes en pleine santé. Cette question n'est pas seulement sémantique. Si l'on pose ici la question, c'est pour mettre l'accent sur la dimension du soin, et d'un soin bricolé, co-construit, brièvement évoqué plus haut, en contexte de fin de vie. Cette dimension renvoie à la réflexion de A. Mol qui a élaboré l'idée d'une « logique du soin », d'un bricolage conjoint entre l'équipe médicale et le patient pour élaborer une forme de soin appropriée, par différence avec la logique d'un patient citoyen (détenteur de droits) ou client (d'un service de santé) [30] ; et à l'éthique du care qui s'intéresse à toutes les activités qui entrelacent les vies humaines et mettent en évidence la dépendance de chacun à autrui [31]. Ces perspectives nous invitent à présenter la fin de vie comme l'objet d'une politique du care ou du soin au vivant jusque dans ses derniers moments, et partant, sans doute à élargir la compréhension de la santé publique de façon à ce qu'elle puisse inclure cette politique du care ou du soin accordé aux personnes en fin de vie.
Le terme d'« accompagnement » semble d'ailleurs aller en ce sens, même si cela demeure implicite, en indiquant un horizon relationnel de tous les instants, au rythme du mourant, qui excède sans doute tout ce qui peut être catégorisé et mesuré à travers les notions de « qualité des soins » ou de « qualité de vie » en soins palliatifs.

Une telle orientation a certaines implications. Elle permet notamment de revenir au manque de moyens et au poids des contraintes organisationnelles, évoqués pour certains services hospitaliers dans la 2ème partie de cet article, et également relevé pour le volet de l'hospitalisation à domicile en fin de vie [32]. Il apparaît sous un jour plus cruel encore dans le témoignage que certains font d'une « épreuve solitaire » dans l'accompagnement de la fin de vie de proches parents à domicile [33]. Comment prodiguer un accompagnement des mourants fondé sur les meilleures techniques de soin et l'attention à la personne et à ses rythmes, souvent lents et peu compatibles avec celui de l'institution hospitalière [34] si l'on n'a pas les moyens de le faire ?
On pourrait s'arrêter ici au constat que la réalité des moyens empêche la réflexion éthique de se déployer. C'est précisément ce que refusent A. Mol et plus encore l'éthique du care qui voit dans ce manque le résultat d'un choix, et non un ensemble de contraintes structurelles insurmontables, faisant de l'éthique un non sujet. En particulier, l'insuffisances de moyens apparaît être le résultat d'un choix que l'on peut discuter, en particulier au prisme de l'idée de « *caring democracy* » développée par la philosophe Joan Tronto [35]. Si l'on revient au contexte français, cette perspective suggère que la société française et ses gouvernements successifs ont, sur la fin de vie et les soins palliatifs, effectué un certain nombre de choix incohérents au regard des objectifs d'accompagnement qu'ils se sont fixés : choix de positionner les moyens ailleurs; choix, ou plutôt négligence à l'égard de la nécessité d'articuler les dimensions publique et privée du care pour les personnes en fin de vie [36].
Ce dernier point est particulièrement important. En effet, le contexte français est celui d'une société dans lequel on meurt à l'hôpital pour plus de la moitié des décès (un peu moins de 60%) depuis les années 1990, à la maison pour un quart des décès (25,5%). Néanmoins, ces chiffres ne témoignent pas assez bien des parcours de fin de vie [37]. Il existe d'abord une

grande diversité des formes de prises en charge selon les conditions de santé et la situation familiale ; en outre, « quatre semaines avant le décès, vivre à domicile est de loin la situation la plus fréquente, davantage pour les hommes (50,6 %) que pour les femmes (38,3 %) » [37] même si les personnes meurent finalement à l'hôpital.
Dans ce contexte, on peut s'interroger sur le fait que seulement 5% des décès hospitaliers ont lieu dans l'une des 108 unités de soins palliatifs à l'hôpital, alors même que la certification des établissements a fait de la démarche palliative une « pratique exigible prioritaire » [6]. Par ailleurs, « comparativement aux autres systèmes de santé étrangers, le développement des soins palliatifs en France reste toujours très incomplet en particulier pour les prises en charge à domicile que ce soit dans un domicile individuel ou collectif comme en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ». La manière dont est organisé la prise en charge palliative à domicile suscite elle-même, lorsqu'elle existe, certaines questions, par exemple liées au recours à la nutrition artificielle [38]. Elle demeure trop souvent envisagée au dernier moment et mal connue par les uns et les autres [39].
Cet ensemble de signaux d'alerte invite à mettre en cohérence les objectifs et les moyens et surtout à articuler les différents lieux de la fin de vie en France, ainsi que la chaîne d'acteurs, professionnels de santé, accompagnants, proches. C'est à cette condition que la société française pourra véritablement parler de politiques publiques de la fin de vie et prétendre être une « caring democracy » à l'égard des mourants.

Conclusion

Cet article a cherché à mettre en avant combien l'exploration de la dimension éthique de la fin de vie était nécessaire pour éclairer le sens et les enjeux des politiques qui encadrent et organisent la mort des personnes dans l'État français. L'approche philosophique contextualisée ici retenue a permis de s'intéresser de façon détaillée, dans le cas français, à la façon dont les positions éthiques se sont affirmées au fil de plusieurs décennies : la société a vu émerger la fin de vie comme objet de discussion publique, au moins depuis la fin des années 1960, et a légiféré à plusieurs reprises à ce sujet. Au cours de cette évolution, des choix normatifs ont structuré l'approche législative et politique de la fin de vie. La recherche clinique et en sciences humaines et sociales a en outre permis d'éclairer divers enjeux éthiques peu apparent au premier abord, notamment au sujet des groupes de population vulnérables et des décisions médicales dites « difficiles » et de dépasser rapidement les oppositions binaires qui ont pu dominer la discussion dans un premier temps. Aujourd'hui, il est indispensable de prolonger l'analyse éthique tout d'abord avec l'examen de la notion d'accompagnement, afin de mettre en lumière les débats que recouvre l'apparent consensus à son sujet et l'équilibre, toujours fragile et provisoire, vers lequel elle tend actuellement : entre respect de l'autonomie décisionnelle et limites posées à celle-ci au nom des valeurs propres au corps social dont l'individu est membre. La question de la demande d'une aide active à mourir, énoncée par un patient ou ses proches à l'adresse des équipes médicales, demeure le point d'achoppement central d'une éthique collective de la fin de vie qui a su, ces vingt dernières années, avancer de façon significative sur plusieurs points et se retrouver sur la nécessité d'accompagner les mourants. Ce n'est pas tout. L'éthique du soin ou du care invite enfin à interroger les limites actuelles des politiques publiques sur la fin de vie, en montrant que la question des moyens (dénoncés comme insuffisants) et celle du degré d'articulation entre care privé et action publique sont des choix politique à part entière. L'analyse de ces choix permet d'évaluer jusqu'à quel point les politiques publiques de la fin de vie répondent à l'idée d'une démocratie « caring » et à la nécessité de développer de « nouvelles formes de solidarité » à l'égard des mourants, qui se traduisent concrètement dans l'organisation des

« parcours de soin », le travail réalisé en institution, l'accompagnement par les proches et les travailleurs du care, sans négliger le recours à la domotique et la robotique [40].

Références

1. Gaille M., La valeur de la vie, Paris, Les Belles Lettres, 2010.
2. Habermas, J., L'Espace public. Archéologie de la publicité comme dimension constitutive de la société bourgeoise, Paris, Payot, 1978.
3. Tourneret M., Mino J.-Ch. Les décisions de limitation de thérapeutiques actives aux urgences, une étude qualitative exploratoire. Santé Publique. 2008/6, Vol. 20, p.517-526. Accessible en ligne : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2008-6-page-517.htm, consulté le 23 octobre 2020.
4. Commission Sicard. Penser solidairement la fin de vie.Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012.
5. Comité consultatif national d'éthique, Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. Accessible en ligne : https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/rapport-du-ccne-sur-le-debat-public-concernant-la-fin-de-vie, consulté le 23 octobre 2020.
6. Godin Ch., La fin de vie comme question politique. Droit et cultures, 75 | 2018/1, mis en ligne le 07 mai 2018. Accessible en ligne : http://journals.openedition.org/droitcultures/4449. Consulté le 5 octobre 2020.
7. Boulanger A., Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie. Médecine & Droit, 2017, p. 136–140.
8. Gucher C., Politiques publiques et parcours de fin de vie: reconfigurations, dynamiques paradoxales et art combinatoire, International Review of Sociology – Revue Internationale de Sociologie, 2015 Vol. 25, No. 3, 502–517, http://dx.doi.org/10.1080/03906701.2015.1078546.
9. Ogien R. Normes et valeurs, (dir.) M. Canto-Sperber, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris, PUF, 1996p. 1052-1064.
10. Sicard D., Retour sur une analyse critique de la richesse et des limites du débat public sur la fin de vie en France depuis 17 ans, Droit et cultures [En ligne], 75 | 2018/1, mis en ligne le 14 mai 2018, consulté le 02 octobre 2020. URL : http://journals.openedition.org/droitcultures/4467.
11. Ouassin L. et de Broca A. Quelle autonomie pour le majeur sous tutelle dans le domaine médical, et plus particulièrement en situation de fin de vie ?. Éthique et santé, 2016, 13, 127—133.
12. Chassagne A., Godard-Marceau A. et Aubry A., La fin de vie des patients détenus, Anthropologie & Santé [En ligne], 15 | 2017, mis en ligne le 27 mars 2017, consulté le 02 octobre 2020. URL : http://journals.openedition.org /anthropologiesante/2441 ; DOI : https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2441.
13. Bounon L, Lassaunière J.-M., La « fin de vie » des personnes handicapées vivant en institutions médicosociales : une construction conceptuelle, Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique, 2018, 17, 81—86, p. 82.
14. Paillet A., Sauver la vie, donner la mort : une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale. Paris, La Dispute, 2007.
15. Couilliot M.-Fr., Vassy C., Leboul D., Le temps du mourir et le temps de l'hôpital : prise en charge des patients en fin de vie aux urgences. Santé publique, 2011/4, Vol. 23, p. 269 à 278. https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2011-4-page-269.htm.
16. Grassin M. et Pochard P., La mort asssistée, Paris, Les éditions du Cerf, 2017.
17. Ravanello A. et al. Fin de vie en services pédiatriques hospitaliers spécialisés : étude nationaleEnd-of-life in specialized medical pediatrics department: A French national survey,

Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2016) 15, 242—251, http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.06.002 1636-6522/© 2016 Elsevier Masson SAS.
18. Tourneret M, Mino J.-Ch., Les décisions de limitation de thérapeutiques actives aux urgences, une étude qualitative exploratoire. Santé publique, 2008/6 Vol. 20, p. 517-526. https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2008-6-page-517.htm
19. Gagnon É, Moulin P. et Eysermann B. Ce qu'accompagner veut dire. Reflets – revue d'intervention sociale et communautaire, 2011, 17(1), p. 90-111. DOI : https://doi.org/10.7202/1005234ar
20. Lefebvre des Noettes V. Accompagner nos patients en fin de vie : un regard éthique et philosophique, La Revue d'Homéopathie, 2018; 9:180–183, p. 180.
21. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris, Le Seuil, 1990.
22. Levinas E. Totalité et infini. Paris, Le livre de Poche, 1990.
23. Pierron J.-P. Vulnérabilité, pour une philosophie du soin. Paris, PUF, 2010. p. 173.
24. Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris, PUF, 2008.
25. Gaille, M., Horn, R. The role of '*accompagnement*' in the end-of-life debate in France: from solidarity to autonomy. Theor Med Bioeth 37**,** 473–487 (2016). https://doi.org/10.1007/s11017-016-9389-1.
26. Marguet L. Entre protection objective et conception subjective du droit à la vie et à la dignité humaine : l'encadrement juridique de la fin de vie en France et en Allemagne. La Revue des droits de l'homme, 2017, 11. http://journals.openedition.org/revdh/2866. consulté le 02 octobre 2020. DOI : https://doi.org /10.4000/revdh.2866.
27. Fournier V. Puisqu'il faut bien mourir – Histoires de vie, histoires de mort : itinéraire d'une réflexion. Paris, La Découverte, 2015.
28. Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, PUF, 2003.
29. Anne-Sophie Haeringer, « Considérer la personne en fin de vie », Anthropologie & Santé, 2017, 15. URL : http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2711. consulté le 02 octobre 2020. DOI : https://doi.org/10.4000 /anthropologiesante.2711.
30. Mol A., Ce que soigner veut dire: Repenser le libre choix du patient. Paris, Presses des mines, 2009.
31. Tronto J., Un monde vulnérable. Pour une politique du *care*. Paris, La Découverte, 2009 [1993].
32. Ingrid Voléry et Cherry Schrecker, « Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD) », Anthropologie & Santé, 2018, 17. URL : http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3681. consulté le 02 octobre 2020. DOI : https://doi.org/10.4000 /anthropologiesante.3681.
33. Vincent C., Fin de vie : « Je n'avais pas prévu qu'aider ma mère à mourir chez elle serait une épreuve si solitaire », Le Monde, 10 janvier 2020. https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/01/10/fin-de-vie-je-n-avais-pas-prevu-qu-aider-ma-mere-a-mourir-chez-elle-serait-une-epreuve-si-solitaire_6025380_3232.html
34. I. Chazot, J. Henry , G. Chvetzoff, Fin de vie et temps ultime : qu'en disent les malades ? , Éthique et santé (2016) 13, p. 149—155 , http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2016.04.003.
35. Tronto J. Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice. New-York University Press, 2013.
36. Ter Meulen R. Solidarity and Justice in Health and Social Care. Cambridge University Press, 2017.
37. Pennec S., Gaymu J., Monnier A., Riou F., Aubry R., Pontone S., Cases C., Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France, *Population*-F, 68 (4), 2013, p. 585-616 ; DOI : 10.3917/popu.1304.0585.

38. Boisserie-Lacroix, L., Marquestaut, O. & de Stampa, M. (2017). Patients en situation palliative en hospitalisation à domicile : trajectoires de soins et caractéristiques cliniques. Santé Publique, vol. 29(6), p. 851-859. https://doi.org/10.3917/spub.176.0851.
39. Sentilhes-Monkam A. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches. Santé publique. 2006/3 Vol. 18, p. 443-457, https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2006-3-page-443.htm.
40. Aubry R. Bilan et perspectives après deux décennies d'une politique d'accompagnement de la fin de vie en France. *Droit et cultures*, 75, 2018, 1. Consulté le 02 octobre 2020. URL : http://journals.openedition.org/droitcultures/4361.