

# Faire de la fin de vie un apprentissage collectif : un enjeu pour la santé publique

## **Grégory Aiguier**

PhD en sciences médicales, MCF  
Centre d’Ethique Médicale  
Laboratoire Ethics EA 7446  
Institut Catholique de Lille

## **Rozenn Le Berre**

Docteure en philosophie, MCF  
Centre d’Ethique Médicale,  
Laboratoire Ethics EA 7446  
Institut Catholique de Lille

## Conflits d'intérêts

Les auteurs de cette présentation ne déclarent aucuns conflits d'intérêt

## Contexte

- ❑ Débat sur la fin de vie / Avis 139 du CCNE « *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité* »
- ❑ La fin de vie : non seulement une question de pratiques professionnelles d'accompagnement, d'aspirations et de croyances individuelles, mais aussi des questions sociales et politiques qui s'ancrent dans des contextes organisationnels, institutionnels, culturels, juridiques, etc.
- ❑ Contexte marqué par une double dynamique de médicalisation de la fin de vie et de renforcement de la valeur d'autonomie (démocratie en santé)

## Problème/Question

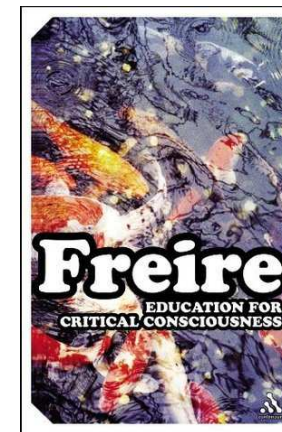
- Prendre part au débat, se positionner, se forger sa propre opinion, ça ne va pas de soi !
- Les débats sur la fin de vie illustrent le propos :
  - En quoi favorisent-ils réellement l'empowerment des citoyens, leur capacité de participation et d'autodétermination ?
  - En quoi cela interroge les pratiques de recherche et de formation ?

### Nos hypothèses :

- La « capacitation » des sujets-citoyens passe par un apprentissage collectif centré sur leur vécu
- Les discussions doivent sortir de l'opposition stérile entre « pour » ou « contre » l'aide active à mourir pour se centrer sur l'expérience vécue.
- Capacitation = conscientisation + expérimentation sociale et démocratique des conditions même de participation

## Cadre théorique : Conscientisation

- Freire propose une pensée éducative critique développée dans une perspective émancipatoire et démocratique, dans une visée d'autonomie.
- Concernant le débat sur la fin de vie, il s'agit dès lors de pouvoir interroger :
  - Le statut de la médecine
  - Notre rapport à la vie, à la mort
  - Notre vulnérabilité dont il faut rappeler qu'elle est un élément constitutif de toute vie humaine

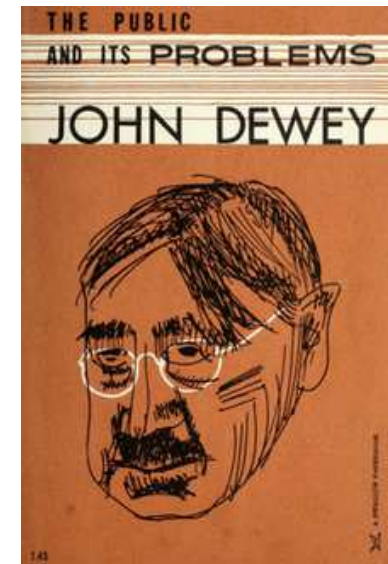


Paulo Freire



## Cadre théorique : théorie de l'enquête sociale

- ❖ Bâtir un « public » qui puisse construire des connaissances et des compétences à partir de ses interactions :
  - Qui ? Quoi ? Quand ?
  - Avec quels prérequis?
  - Dans quel cadre et dans quel contexte?
- ❖ Ce public, à partir de son expérience de résolution de problèmes, peut aspirer à devenir **une communauté d'apprentissage**



## Cadre théorique : « expérimentalisme démocratique » (Dorf & Sabel, 2006)

- ❖ Passage d'un paradigme représentatif/déléгатif à un **paradigme participatif et expérimentaliste** posé comme condition *sine qua non* d'une possible construction d'une gouvernance de nos propres vies, de notre système de santé, et plus largement de notre société.

## Perspectives pratiques

- Favoriser la participation des parties-prenantes dans la recherche de solutions innovantes, et le développement de mécanismes nouveaux de participation (codesign, living-lab, recherche-participative, recherche collaborative,)....
- .... ce qui requiert la formation d'une capacité d'autoformation des sujets et d'engagement collectif dans la résolution des problèmes....
- ...en insistant bien sur le fait que **c'est la réflexivité sur le processus participatif et ce qu'il génère qui favorise un apprentissage collectif**
  - Exemple de la convention citoyenne : outre les conclusions, c'est l'analyse du processus mis en œuvre qui rend compte d'un certain apprentissage collectif



## Illustration : le projet ESCALE

- ESCALE : Accompagnement des familles dans un hôpital de jour : une recherche collaborative
  - Objectifs : construire un nouveau service de soins palliatifs pour mieux prendre soin des patients et de leurs proches
  - Méthode :
    - Centration sur l'expérience des soignants, des familles : entretiens semi-directifs couplés à des récits de vie
    - Ateliers de codesign
    - Évaluation des propositions

## Illustration : le projet Escale

### Premiers résultats :

- Difficulté de construire un collectif : certaines familles mais aussi certains soignants ne se sentent pas légitimes ; certains soignants se sentent enjointes à prendre part au projet
- Difficulté de certains soignants à considérer les familles/les aidants comme des ressources capacitantes du soin
  - *Éthique de la reconnaissance*
- Difficulté à s'entendre sur la définition des besoins dans les situations d'accompagnement de la fin de vie
- Difficulté aussi à assumer les limites, le doute et l'incertitude relatives à l'intervention de soins : sortir de l'idée de « faire bien » pour essayer de « faire du mieux possible ».

## Conclusion

- Les questions relatives à la fin de vie s'inscrivent dans des histoires privées et intimes mais se déroulent également dans un environnement social, professionnel, culturel, politique.
- Pour les professionnels soignants, les patients et les familles, les citoyens, il s'agit d'apprendre à accepter qu'il n'y a peut-être pas de réponses définitives : vulnérabilité dans la manière de résoudre les problèmes
- Sur le plan épistémologique, si le cadre expérimental et participatif est une voie à explorer pour la recherche, il faut aussi redoubler de prudence par rapport aux conditions effectives de participation.