

**Extrait de M. Gaille, *En soutien à la vie - Éthique du care et médecine* (Paris, Vrin, 2022)
<https://www.vrin.fr/livre/9782711630585/en-soutien-a-la-vie>**

L'extrait qui suit se situe dans le chapitre 3 consacré à la « méfis du care » et porte sur les ajustements réalisés dans des contextes de fin de vie ou de santé très dégradé au cours des longues vieilleses.

Les résultats de recherche que nous vous présenterons avec Agathe Camus s'inscrivent dans un projet de recherche sur les malades chroniques multimorbides et nous permet d'approfondir ces questionnements.

Parvenir à réaliser ces ajustements n'a rien d'aisé, a fortiori si le cadre du soin – espace domestique, maison de retraite, hôpital, n'intègre pas leur nécessité et n'est pas organisé pour les rendre possible et les favoriser. Certains ajustements sont vraisemblablement plus complexes que d'autres à opérer. De nouveau, les situations de fin de vie et sans doute les longues vieilleses aux états de santé précaires, voire dégradés, requièrent une attention particulière sur ce point. Bien que ma réflexion soit avant tout ancrée dans le contexte français, je ferai ici référence pour développer cette question à la réflexion exposée en 2014 par le médecin américain Atwul Gawande, à mon sens pertinente aussi pour ce contexte.

Atwul Gawande avance tout d'abord que les médecins ne sont pas préparés à se confronter à la fin de vie de leurs patients. « Le fait de la mortalité » ne fait pas partie du cursus d'étude, sinon de façon superficielle :

La seule fois où je me souviens avoir discuté de la mortalité, c'était pendant une heure consacrée à *La mort d'Ivan Ilitch*, le roman classique de Tolstoï. C'était dans le cadre d'un séminaire hebdomadaire intitulé Patient-Docteur, qui faisait partie des efforts de l'école pour faire de nous des médecins plus complets et plus humains. (...) Comme nous, étudiants en médecine, l'incapacité de ceux qui entourent Ivan Ilitch à lui apporter du réconfort ou à reconnaître ce qui lui arrive est un manque de caractère et de culture¹.

La formation des « *caregivers* » n'est pas seule en cause. À cette impréparation vient s'ajouter selon lui la croyance dans la capacité de la science moderne à prolonger la vie et à guérir les

¹ A. Gawande, *Being mortal – Medicine and What Matters in the end*, New York, Metropolitan Books, Henry Holt and Company, 2014, p. 1-3 (ma trad. Pour cette citation et les suivantes).

maladies. En vérité, l'allongement de la durée de vie, marquée pour certains par la multiplication des pathologies, la multimorbidité, la perte d'autonomie et l'entrée dans la dépendance, laisse les médecins fort démunis². Ainsi relate-t-il le choc qu'il a éprouvé lorsque, jeune médecin, il a été confronté aux échecs de la médecine et à son propre désarroi lorsque, d'évidence, l'objectif de guérison n'était pas celui qui devait être poursuivi.

Enfin, selon lui, la médecine n'offre pas le soin adéquat aux personnes vieillissantes et en fin de vie :

Il n'est pas nécessaire de passer beaucoup de temps avec les personnes âgées ou les malades en phase terminale pour constater que la médecine laisse souvent tomber les personnes qu'elle est censée aider. Les derniers jours de notre vie sont consacrés à des traitements qui abîment nos cerveaux et nos corps pour une chance infime d'en tirer profit. Ils sont passés dans des institutions - maisons de retraite et unités de soins intensifs - où des routines régimentaires et anonymes nous coupent de toutes les choses qui comptent pour nous dans la vie. Notre réticence à examiner honnêtement l'expérience du vieillissement et de la mort a accru le préjudice que nous infligeons aux gens et les a privés du confort de base dont ils ont le plus besoin. Faute d'une vision cohérente de la façon dont les gens pourraient vivre avec succès jusqu'au bout, nous avons laissé nos destins être contrôlés par les impératifs de la médecine, de la technologie et des étrangers³.

Comme le suggère la réflexion de A. Gawande, le care en fin de vie peut impliquer une remise en cause radicale des représentations et des valeurs qui sous-tendent les pratiques et les représentations associées à la médecine de la fin de vie. Sur la base de ses premières expériences professionnelles, il indique notamment avoir été conduit à remettre en cause l'idéal de la personne autonome et indépendante qui, pour lui, demeure ancrée dans les représentations des médecins et de la société, y compris pour les personnes en fin de vie et plus généralement des personnes âgées.

Il discute dans cette perspective de la pertinence à accorder le primat à l'autonomie fonctionnelle des patients et avance l'idée selon laquelle l'importance qu'on lui accorde n'a pas le même sens tout au long de la vie : les patients âgés qu'il a rencontrés lui ont fait comprendre que l'important pour eux, lorsque la capacité d'action s'amenuise, demeure de vivre en accord

² *Ibid.*, p. 6.

³ *Ibid.*, p. 9.

avec eux-mêmes, d'écrire leur propre histoire, étant entendu que celle-ci n'est pas figée tout au long de la vie dans un même cadre, et que les désirs et les préoccupations peuvent évoluer⁴. Il réoriente à partir de là sa pratique de médecin, notamment en termes de « retrait de soin » mais pas seulement : il s'engage en outre dans des « conversations difficiles » (« *hard conversations* ») avec les patients, ne se contente pas de leur donner des informations, mais discute avec eux des choix thérapeutiques et du sens que la fin de vie revêt pour eux.

Impréparation, croyance illusoire dans le pouvoir de la médecine : Atwul Gawande dénonce des insuffisances qui peuvent sans doute être palliées – quoique sur le premier point, l'on peut se demander s'il est véritablement possible d'« apprendre » la mortalité, et jusqu'à quel point, dans la formation des professionnels de santé, l'éthique narrative, la lecture de grands classiques de la littérature, peut contribuer à cela. Mais surtout, il suggère la nécessité d'une réorientation radicale de la finalité du care dans certaines situations de fin de vie, en particulier, afin de prodiguer un soin ajusté aux besoins des personnes qui connaissent de longues vieillesse. Atwul Gawande propose à la médecine d'abandonner ses idéaux de vie en bonne santé et de longévité, pour privilégier une autre finalité, celle du bien-être et des raisons pour lesquelles une personne souhaite être et demeurer vivante :

Nous nous sommes trompés sur ce qu'est notre travail en médecine. Nous pensons que notre travail consiste à assurer la santé et la survie. Mais en réalité, il est plus vaste que cela. Il s'agit de permettre le bien-être. Et le bien-être concerne les raisons pour lesquelles on souhaite être en vie⁵.

Dans ce propos, Atwul Gawande suggère deux points importants. D'une part, il invite à penser des vies caractérisées par un état pathologique, mais considérées par ceux qui la vivent comme recelant un certain bien-être ; d'autre part, il ne donne pas une définition fixe et déterminée aux raisons pour lesquelles on souhaite être en vie, laissant les choses ouvertes sur ce point.

Il est intéressant d'observer que cette perspective fait fortement écho à l'un des éléments de la définition qu'ont proposée Berenice Fischer et Joan Tronto du care : une activité accomplie pour « maintenir, perpétuer et réparer notre 'monde', en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible »⁶. La notion de bien-être, la référence aux raisons de vivre, l'idée de vivre

⁴ *Ibid.*, p. 140-141.

⁵ *Ibid.*, p. 259.

⁶ J. Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, op. cit., p. 143.

« aussi bien que possible » n’ont certes pas la même signification en général. Cependant, dans l’usage que Atwul Gawande fait de celle de bien-être, elles convergent vers l’idée selon laquelle le care – dont le travail du médecin fait partie pour les personnes en fin de vie et pour celles qui connaissent de longues vieillesse – vise à rendre la vie des personnes aussi bonne que possible, selon la vision qui est la leur, plutôt qu’en fonction d’une conception de la vie bonne.

Cette perspective fait également sens pour le care dédié aux personnes qui, sans être en fin de vie ou très vieillissantes, ne peuvent guérir de la maladie contractée ou ont des séquelles définitives d’un accident. La problématique d’une vie aussi bonne que possible, d’une vie qui fasse sens pour elles, est aussi la leur malgré et à cause de l’état de santé dégradé qui est le leur par rapport à leur état antérieur à la maladie ou à l’accident.

Précisons la signification de ce point. De prime abord, la perspective évoquée ci-dessus semble pourtant proche de l’idée canguilhémienne selon laquelle, pour faire la part entre le normal et le pathologique, il convient de reconnaître que la « norme » individuelle prime sur les autres normes, et notamment celles arrimée d’une part à la conception de la santé fondée sur une norme physiologie, biostatistique, et d’autre part à la santé publique orientée par la visée de la santé d’une population⁷.

Cependant, chez Georges Canguilhem, la réflexion conduit à mettre en avant ce qu’est la santé :

... comme expression du corps produit, c’est une assurance vécue au double sens d’assurance contre le risque et d’audace pour le courir. C’est le sentiment d’une capacité de dépassement des capacités initiales, capacité de faire faire au corps ce qu’il ne semblait pas promettre d’abord⁸.

Au contraire, le pathologique renvoie à la réduction de la latitude d’intervention de la personne dans son milieu, dans sa capacité à composer avec lui, mais plus encore, à y agir et créer en confiance, imprimer son allure. Or, dans l’analyse de ce couple de notions normal/pathologique, Georges Canguilhem n’a guère accordé d’attention à ce qui reste, malgré tout, de latitude dans l’état pathologique – même s’il l’a envisagée, et partant il a donné peu d’outils pour concevoir l’action médicale exploitant cette latitude autant que faire se peut. Il aurait pu le faire en considérant les états de vieillesse, avec ce qu’ils peuvent comporter de maladies,

⁷ G. Canguilhem, « La santé : concept vulgaire et question philosophique », in *Écrits sur la médecine*, *op. cit.*

⁸ *Ibid.*, p. 61-62.

amoindrissement des forces, perte de capacités cognitives ou physiques, mais son approche demeure sur ce point en pointillé. Si l'on peut reprendre ses catégories d'analyse pour les analyser ceux-ci, il ne l'a pas fait lui-même⁹.

Cette perspective ne se confond donc pas avec la conception présentée par Georges Canguilhem au sujet de la distinction entre le normal et le pathologique. C'est peut-être plutôt dans la réflexion de l'un des interlocuteurs majeurs de Georges Canguilhem, Kurt Goldstein, que l'on peut lire une analyse de la pratique clinique qui anticipe les propos d'Atwul Gawande et rejoint l'éthique du care dans sa vision d'une activité qui cherche, quel que soit l'état du patient, à lui permettre de *vivre aussi bien que possible*.

Pour Kurt Goldstein, qui a soigné des soldats cérébrolésés au lendemain de la première guerre mondiale, des patients qu'on ne pouvait guérir, le clinicien doit, en effet, s'occuper de son patient en fonction des capacités de son organisme et selon la capacité qui est la sienne. Cela exige qu'il œuvre, et selon ses vœux, avec lui, la société tout entière comme la famille du patient, afin de créer un milieu de vie adapté à ce patient inguérissable, de sorte que celui-ci retrouve ce qu'il nomme un rapport « ordonné » à lui-même, au monde et à autrui, confortable pour lui, par opposition au sentiment d'angoisse et de danger dans l'existence associé à une situation dans lequel il se trouve confronté à l'échec et à l'impossibilité d'accomplir une tâche qu'il réalisait auparavant sans même y penser, une situation « catastrophique » selon l'expression de Kurt Goldstein¹⁰.

Ainsi, l'analyse des situations de fin de vie ou les longues vieillesse, dans lesquelles la *métis* du care semble particulièrement mise à l'épreuve, et les ajustements complexes, ne nous conduit pas à affirmer les limites du care. Bien sûr, il se peut qu'un ajustement ne se produise pas et que le care échoue. Mais les difficultés d'ajustement suscitent également un travail réflexif sur la visée de la médecine, travail qui invite cette dernière à opérer un véritable déplacement dans ses orientations. L'éthique du care permet d'éclairer le sens de ce déplacement en proposant l'idée d'un care qui s'attache à permettre aux êtres humains – en pleine santé ou affectés par une maladie ou un accident qui altèrent le cours de leur vie, vieillissants ou en fin de vie - de vivre « aussi bien que possible ».

⁹ A. Camus, *Une « certaine latitude » - Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne*, thèse de doctorat en philosophie soutenue le 3 juillet 2019 à l'Université Paris Diderot.

¹⁰ K. Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, op. cit., chapitre 4.

L'intérêt d'une telle proposition pour la médecine va à notre sens bien au-delà des situations évoquées jusqu'à présent. En effet, les pratiques médicales et soignantes contemporaines s'inscrivent dans un contexte où les connaissances biomédicales et les possibilités d'examen du corps humain peuvent donner l'impression que la santé n'est même pas un état précaire, momentanée, que ce soit en termes de vécu ou sous un angle physiologique et fonctionnel : plutôt, elle semble devenue une sorte d'illusion plus ou moins durable. En effet, non seulement nous avons conscience que nous pouvons un jour gravement « tomber malade » ; mais à ce savoir, abstrait, s'ajoutent aujourd'hui d'autres connaissances qui, dès le stade pré-natal, puis tout au long de la vie, révèlent des risques ou des certitudes concernant la survenue de telle ou telle maladie associée à un gène, quelle que soit la variété d'expression de celle-ci, des connaissances qui permettent d'apprendre à une personne qu'elle est porteuse saine d'un gène associé à une pathologie, et susceptible de le transmettre à ses enfants.

De longue date, la philosophie de la médecine a mis l'accent sur la difficulté à définir la santé et la maladie : alors même que nous nous attendons, dans la vie ordinaire, à être compris lorsque nous disons « je suis malade », « je suis en bonne santé », elle a montré le caractère polysémique de ces notions, qui fait qu'on ne développe pas une philosophie de la santé sans prendre parti à son sujet¹¹. Nous ne rentrerons pas ici dans les subtilités de cette discussion, qui nous conduirait loin de notre objet. Mais indiquons simplement ici que, quel que soit le sens retenu pour définir la santé, les nouvelles connaissances biomédicales, notamment dans le domaine de la génétique et de la génomique, et les outils et technologies disponibles pour élaborer un diagnostic à partir d'elles font qu'il semble de plus en plus difficile d'échapper à une forme ou une autre de vie avec une pathologie, fût-elle invisible ou non encore advenue.

Or, comme le montrent les travaux en psychologie, philosophie et sciences sociales sur l'annonce de diagnostics génétiques, cette vie avec la maladie, ou la perspective de la maladie, celle-ci, recèle un enjeu particulier : celui de savoir comment appréhender le résultat du test, de déterminer qu'en faire dans son expérience de vie, c'est-à-dire de lui donner sens, d'élaborer une manière de le faire sien dans son existence (individuelle, mais aussi familiale et sociale).

¹¹ A. François, *Éléments pour une philosophie de la santé*, Paris, Les Belles Lettres, 2017.

L'analyse des moments d'annonce de diagnostic issu d'un test génétique, que certains voient comme une « boîte noire » insuffisamment explorée¹², met ainsi en évidence une préoccupation récurrente face à cet enjeu : celle du juste moment auquel énoncer le diagnostic, la réponse pouvant elle-même se décliner en plusieurs étapes ; l'importance accordée au temps de rencontre en amont du diagnostic qui permet de délimiter un cadre et des limites à l'annonce, en fonction de l'état du savoir, du droit et des souhaits de la personne testée ; la nécessité de mettre en place plusieurs temps d'échange et de dialogue¹³. Et la question se pose même, nous allons le voir, de la pertinence de la divulgation du diagnostic.

La prise de conscience à l'égard de ces questionnements a débouché sur l'élaboration de guides de bonne pratique pour le conseil génétique, une activité initialement plutôt laissée à la libre appréciation des médecins, afin que soient mieux respectées la réaction du patient et sa temporalité propre. Certaines analyses mettent notamment l'accent sur la nécessité d'un dialogue entre un patient et une équipe médicale, et envisagent les consultations comme des temps de co-construction qui permettent peu à peu d'« intégrer » le résultat d'un test génétique au « monde de la vie » du patient¹⁴. Cette intégration est perçue comme difficile¹⁵, surtout si l'on considère que le résultat d'un test génétique est une information susceptible de bouleverser l'identité de la personne et la vision qu'elle se fait de son inscription dans une lignée familiale, en sus des effets déstabilisants qu'une telle annonce peut avoir sur un plan émotionnel et psychologique. Si tel est le cas, le temps vécu pour intégrer des expériences au sens indiqué plus haut est sans aucun doute essentiel¹⁶.

Quelle que soient la manière dont l'on envisage l'effet possible d'une information sur l'identité de la personne et la conception que l'on se fait de cette identité¹⁷, la question de l'intégration d'un résultat au « monde de la vie » du patient demeure, car l'annonce d'un diagnostic peut

¹² B. Derbez *et al.*, « Supporting disclosure of genetic information to family members: professional practice and timelines in cancer genetics », *Familial Cancer* (2017), 16, p. 448. DOI 10.1007/s10689-017-9970-4.

¹³ R. Horn et M. Parker, « Opening Pandora's box?: ethical issues in prenatal whole genome and exome sequencing », *Prenatal Diagnosis*, 2018, 38, p. 21.

¹⁴ A. Clarke, « *Life World: research participants as co-constructing our knowledge of their deliberations* », présentation lors de l'atelier du réseau UK-FR Gene, *Comparative Perspectives on Ethical, Legal and Social Issues of Genomics in Research and Practice*, Big Data Institute, Oxford, 30th September - 1st October 2019.

¹⁵ C. Wakefield *et al.*, « The psychological impact of genetic information on children: a systematic review », *Genet Med*, 2016, 18, p. 755–762.

¹⁶ J. Latimer, *The Gene, the Clinic and the Family – Diagnosing dysmorphology, reviving medical dominance*, Routledge, Londres et New-York, 2013, en particulier le chapitre 9.

¹⁷ J. Quitterer, « The Changing self : philosophical concepts of self and personal identity in a post-clinical age of genetics », in B. Prainsack, S. Schicktanz and G. Werner-Felmayer, *Genetics as social Practice transdisciplinary Views on science and culture*, Routledge, 2014, Chapitre 3, p. 43.

susciter un « télescopage du temps » pour reprendre l'expression de Marcela Gargiulo et Alexandra Durr, dans lequel « l'avenir peut devenir présent »¹⁸. Dans le cas de maladie à expression tardive, lorsque le diagnostic permet d'énoncer l'advenue future d'une pathologie alors que la personne est asymptomatique, celle-ci reçoit la nouvelle d'une maladie à venir de façon inexorable. Or, cette annonce s'avère particulièrement difficile à intégrer en termes d'expérience de vie, et elle est perçue comme donnant lieu à l'idée d'une vie refermée sur elle-même, sans futur ouvert, à laquelle il est presque impossible de donner sens et valeur.

Quel care prodiguer dans de tels contextes médicaux ? Ne faut-il pas s'inspirer ici de l'idée développée précédemment d'un care qui cherche à permettre à la personne de vivre aussi bien que possible, en dépit de la maladie, avec elle – ou la perspective, probable ou certaine, de sa survenue ? C'est l'idée que j'avancerai ici et qui me semble déjà contenue dans les analyses développées par le collectif Dingdingdong au sujet de la maladie de Huntington. Partant également de l'idée selon laquelle l'annonce d'un résultat « désaxe » le patient, mais aussi son entourage familial, et engendre une vision de l'avenir comme un récit clos dont l'issue est par définition négative¹⁹, ce collectif œuvre à promouvoir des pratiques et des activités qui permettent de réinsuffler du possible dans les perspectives d'existence, et contrer ainsi la perception selon laquelle l'avenir est un²⁰.

Ce chapitre s'est concentré sur la dimension du « *caregiving* » en contexte médical afin d'en expliciter la richesse de sens et les dimensions variées. Il a insisté sur l'une de ces caractéristiques majeures qui est d'être confronté à la nécessité récurrente de s'ajuster, au point qu'il nous semble justifié de parler d'associer la notion de care à celle de *métis*, et de considérer l'exercice de la médecine comme un contexte où cette dimension est particulièrement visible. En lien avec ce travail d'ajustement, ce chapitre a également mis en avant la nécessité de reconnaître qu'il peut être traversé par des conflits éthiques qui met aux prises un professionnel de santé avec lui-même, un patient, les proches de ce dernier, ses collègues, voire son institution

¹⁸ M. Gargiulo et A. Durr., « Anticiper le handicap. Les risques psychologiques des tests génétiques », *Esprit*, 2014, vol. 7, p. 52-65. Voir aussi M. Gargiulo « Tests génétique et médecine prédictive : quels enjeux ? », *Laennec*, 57, 3, 2009, p. 21-38.

¹⁹ K. Solhdju, *L'épreuve du savoir – propositions pour une écologie du diagnostic*, éditions DingdingDong, 2016.

²⁰ É. Hermant et V. Pihet, *Le chemin des possibles – la maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*, Ding ding dong éditions, 2017.

et qu'il est important de reconnaître l'existence de ces conflits et d'aménager un espace pour les traiter.

Il est possible que ce travail d'ajustement soit plus nécessaire dans certaines situations de soin médical que d'autres et nous avons notamment étayé notre propos d'exemples liés à des situations de fin de vie et de longues vieillesse. Cependant, l'examen de ces situations a conduit à une réflexion sur le sens d'un care dont la finalité, en général, est de contribuer à ce que les personnes vivent *aussi bien que possible*. Une telle finalité, a-t-on pu observer, n'a pas seulement du sens pour les bien portants. Elle en a aussi pour les malades et même les mourants, pour peu que l'on veuille bien écouter ce qu'ils ont à dire sur leur vie et le sens qu'ils lui accordent, dans l'état de santé où ils se trouvent. Une telle perspective a donc en réalité une portée très élargie, et comme je l'ai suggéré, elle est à mon sens également pertinente dans le contexte de la médecine prédictive contemporaine.

La conception d'une médecine « *caring* », lorsqu'elle est arrimée à cet objectif, peut être perçue comme modeste, voire peu ambitieuse, au regard de finalités telles que la santé ou même de la guérison. Cependant, l'on peut considérer qu'un tel objectif permet à la médecine de retrouver un espace d'action pour des personnes en fin de vie, incurables, ou encore malades en devenir et confrontées à la vision d'un avenir clos sur lui-même. C'est une conception qui permet au care médical de se déployer pour toutes les formes de vie, quelle que soit leur « latitude »²¹.

²¹ A. Camus, *Une « certaine latitude » - Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne*, thèse cit.