

Mobilisation inédite de chercheurs sur la fin de vie

Recueilli par Loup Besmond de Senneville , le 26/10/2018 à 14h23

Des chercheurs lancent vendredi 26 octobre à Paris, une plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Une première du genre.

Entretien avec Régis Aubry, chef du service des soins palliatifs du CHU de Besançon, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), et codirecteur de cette nouvelle plateforme.



Une plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a été lancée vendredi 26 octobre. / Jean Paul Chassenet/JPC-Prod - stock.adobe.com

La Croix : Quel est l'objectif de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, que vous lancez le vendredi 26 octobre ?

Régis Aubry : Notre objectif est de créer un réseau, porté par le ministère de la recherche. On constate, en France, la rareté de travaux de recherche pour tout ce qui est lié à la fin de vie. C'est un manque préoccupant, d'autant plus que ces sujets sont sources de débats voire de tensions au sein de notre société.

i Pourquoi lire La Croix ?

La Croix privilégie le débat serein et approfondi, entre chrétiens et avec ceux qui ne croient pas ou croient autrement.

+

La notion de fin de vie est à la croisée de champs très multiples : la médecine évidemment, mais aussi la philosophie, l'histoire, l'anthropologie, la sociologie... Tout l'enjeu de notre plateforme est de susciter des équipes interdisciplinaires de recherche autour de la fin de vie et la mort. Ces efforts s'inscrivent dans le cadre du plan pluriannuel de développement des soins palliatifs.

À lire aussi



Fin de vie, Emmanuel Macron consulte

Comment expliquer le faible nombre de recherches menées, en France, dans ce domaine ?

Régis Aubry : Il est vrai que de ce point de vue, la France est très en retard par rapport à d'autres pays. Cette rareté voire cette absence de recherche s'inscrit très probablement dans une forme de dénéigation de la question de la fin de vie par notre société. On aimerait, au fond, que ces questions n'existent pas. À force d'occulter la mort, on en a occulté la place que pourrait occuper la recherche sur ces questions.

La médecine joue un rôle assez étrange : à la fois elle est en charge de la fin de vie, et en même temps ses acteurs n'y sont pas vraiment formés. Mais il faut que nous pensions à frais nouveaux l'accompagnement des personnes en situation de très grande vulnérabilité. Si cette étape de la vie n'est pas réfléchié politiquement et socialement, cela engendre des souffrances. Nous assistons en ce moment à une poussée du sentiment d'indignité, qui est la conséquence directe de ces manques.

À lire aussi



Des soins palliatifs en manque de médecins

Quel type de données espérez-vous dégager ?

Régis Aubry : Les chercheurs peuvent nous aider à trouver des pistes concrètes d'accompagnement des personnes en fin de vie. D'une part, il s'agit de travailler sur des

données existantes, comme celles des grandes bases hospitalières ou de l'Assurance maladie. Ces données, pour l'heure, ne sont pas exploitées pour étudier la fin de vie.

D'autre part, il y a un travail qualitatif à mener, qui relève plus de l'observation sociologique, afin de mieux appréhender ce que sont la souffrance et le deuil. Ce travail peut aussi nous permettre de reconsidérer l'organisation du système de santé pour mieux accompagner les personnes en grande vulnérabilité.

J'espère qu'à moyen terme, ces résultats nourriront aussi intelligemment le débat sur la fin de vie qui manque parfois de fondements rationnels. Pour débattre, il est toujours mieux de s'appuyer sur des données scientifiques plutôt que sur des représentations.

À lire aussi



« Ne pas toucher à la loi sur la fin de vie me paraît sage et juste »

Recueilli par Loup Besmond de Senneville