

Manuel de soins palliatifs

Ouvrage coordonné par
Dominique Jacquemin et Didier de Broucker

Manuel de soins palliatifs

4^e édition
entièrement revue et augmentée

DUNOD

Illustration de couverture © contrastwerkstatt - Fotolia.com

<p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p>	<p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p>
--	--



© Dunod, 2014

5 rue Laromiguière, 75005 Paris

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-071236-6

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Sommaire

Liste des auteurs	XIII
Introduction	1

Partie 1

Les soins palliatifs : entre culture et société

Chapitre 1	Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort (D. Le Guay)	4
Chapitre 2	Origine et inspiration (M.-L. Lamau)	26
Chapitre 3	Histoire et rayonnement européen (L. Hacpille)	42
Chapitre 4	Soins palliatifs et évolution socio-médicale (D. d'Hérouville)	52
Chapitre 5	De circulaires en mandats et missions : quels enjeux sociaux et médicaux ? (D. de Broucker)	57

Partie 2

Contextualiser la pratique des soins palliatifs

Chapitre 6	Sociologie du mourir hier, aujourd'hui et demain (M. Castra)	67
Chapitre 7	Vivre et mourir en compagnie de la technique (A. de Broca)	73
Chapitre 8	Douleurs et souffrances : quelle place pour la médecine ? (J.-F. Richard)	84
Chapitre 9	Temporalité, maladie grave et soins palliatifs (A. Zielinski)	92

Chapitre 10	Maladie grave, soins palliatifs : quelle anthropologie ? (R. Caron)	99
Chapitre 11	Viellir, jusqu'où, comment ? (R. Caron)	104
Chapitre 12	Polyhandicap : laisser vivre, forcer à vivre, laisser mourir, faire mourir (J. Debril)	111
Chapitre 13	Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence (D. Jacquemin)	125
Chapitre 14	Les besoins spirituels lorsque la vie psychique et/ou physique s'altère (J.-H. Thieffry)	132

Partie 3

Premiers jalons pour une réflexion éthique

Chapitre 15	Qu'est-ce que l'éthique ? Que n'est-elle pas ? (D. Mallet)	146
Chapitre 16	La visée éthique chez P. Ricœur et l'alliance thérapeutique (D. Jacquemin)	157
Chapitre 17	Décision, processus décisionnel, construire une décision collégiale (J.-F. Richard)	164
Chapitre 18	La médecine toujours soignante ? (D. Boury)	175
Chapitre 19	L'éthique comme apprentissage collectif (P. Boitte, J.-Ph. Cobbaut)	184

Partie 4

Prise en charge soignante et médicale : symptômes et thérapeutiques

Chapitre 20	La souffrance globale en fin de vie (B. Choteau)	194
Chapitre 21	Décision, proportionnalité et justice distributive (J.-F. Richard, Ch. Léonard)	202
Chapitre 22	La douleur	238
Chapitre 23	Les autres symptômes	292

Chapitre 24	Les symptômes réfractaires : clinique et pratique de la sédation (F. Guirimand)	376
-------------	--	-----

Partie 5

Situations spécifiques

Chapitre 25	Soins palliatifs au cœur des limites (M.-L. Viallard, M. Pechar, M.-F. Mamzer)	390
Chapitre 26	Soins palliatifs en cancérologie (F. Goldwasser, P. Vinant)	400
Chapitre 27	Soins palliatifs en gériatrie (B. Wary)	415
Chapitre 28	Soins palliatifs et fragilité-démences (MAMA) (M. de Saint-Hubert, M. Cornejo-Montero, V. du Bois d'Aische, B. Choteau, C. Swin, G. Poulain, D. Schoevaerds)	428
Chapitre 29	Soins palliatifs en pédiatrie (M.-L. Viallard, C. Greco)	441
Chapitre 30	Soins palliatifs en hématologie (D. Bordessoule, S. Moreau)	462
Chapitre 31	Soins palliatifs et service des urgences (F. Thys)	479
Chapitre 32	Soins palliatifs en réanimation (J.-M. Boles, A. Renault) ..	489
Chapitre 33	Soins palliatifs et maladies neurologiques de l'adulte (V. Danel Brunaud)	502
Chapitre 34	Soins palliatifs et personnes atteintes d'un grand handicap (B. Pollez)	512
Chapitre 35	Soins palliatifs en néonatalogie et maternité (G. Moriette)	523

Partie 6

Informier, accompagner, maintenir vivant

Chapitre 36	L'annonce d'une mauvaise nouvelle : épreuve pour le soignant et le patient (A. Desauw, S. Cattan, V. Christophe)	536
-------------	---	-----

Chapitre 37	Les mécanismes de défense (M. Ruszniewski)	545
Chapitre 38	Écouter et prendre soin d'une personne qui souhaite mourir (S. Amar)	554

Partie 7

La fin de vie : mourir, continuer à vivre

Chapitre 39	L'épreuve du mourir (J.-M. Longneaux)	564
Chapitre 40	L'agonie : connaissance, compétence et accompagnement (G. Laval, M. Fabre)	572
Chapitre 41	« Je vais mourir, j'ai peur, j'ai hâte », approche pastorale (C. Odier)	591
Chapitre 42	Les familles face à la mort (D. Oliviere)	597
Chapitre 43	Des rites pour continuer à vivre	605
Chapitre 44	Crémation et rites funéraires (Ch. de Cacqueray)	633
Chapitre 45	Le travail de deuil (C. Mauro)	638

Partie 8

Un travail d'équipe

Chapitre 46	Travailler en équipe : position du problème (G. Aiguier) ..	648
Chapitre 47	Se connaître entre professionnels	655
Chapitre 48	Soutenir l'équipe	723

Partie 9

L'expertise infirmière

Chapitre 49	Le rapport au corps (J. Zimowski)	756
Chapitre 50	Prévention et soins d'escarres (C. Blondel Zielinski, B. Froissart, C. Robiliard)	764

Chapitre 51	Les soins de bouches (F. Cerexhe)	776
Chapitre 52	L'usage de l'aromathérapie en soins palliatifs (D. Maroy, V. Kinet, M. Gatellier)	785

Partie 10

Accompagner : le bénévolat

Chapitre 53	Bénévolat, fonction sociale, instrumentalisée ? (T. Chatel)	810
Chapitre 54	Des bénévoles : que viennent-ils faire en soins palliatifs ? (B. Legris)	817
Chapitre 55	Motivations, besoins, formation, rôle auprès de l'enfant et de sa famille, relations avec les professionnels (G. Cordier)	824
Chapitre 56	Parents, équipe médicale et bénévoles autour de l'enfant en fin de vie (A. Ernoult)	840
Chapitre 57	Compétences, évaluation et formation des bénévoles (C. Groulez)	859

Partie 11

Familles, aidants naturels

Chapitre 58	La pratique des soins palliatifs à domicile et lieux de vie (J. Debril, B. Decoster)	882
Chapitre 59	Approche généalogique, héréditaire des familles (D. Mallet, H. Chekroud)	892
Chapitre 60	« Je veux rentrer à la maison » : quel accompagnement des familles ? (V. Bonnissent-Levavasseur)	902
Chapitre 61	La prise en compte de la sexualité : du tabou aux possibles (C. Bouti, N. Pilon)	917

Partie 12

Organisation, structuration

Chapitre 62	Fonctions, avantages, intérêts et limites du travail	928
-------------	---	-----

Chapitre 63	Regard infirmier sur la structuration concrète des soins palliatifs (M.-N. Belloir)	962
-------------	--	-----

Chapitre 64	À quoi servent les réseaux de soins palliatifs ? (G. Hirsch)	971
-------------	---	-----

Partie 13

Soins palliatifs et politiques de santé

Chapitre 65	Place d'une association dans le développement des soins palliatifs et le débat politique (V. Morel)	990
-------------	--	-----

Chapitre 66	Pour une politique de la fin de vie (R. Aubry)	995
-------------	---	-----

Chapitre 67	Soins palliatifs et capacitation du patient, un enjeu de santé publique (D. Jacquemin, J.-Ph. Cobbaut)	1004
-------------	---	------

Partie 14

Vivre, mourir : enjeux éthiques

Chapitre 68	Faut-il tout médicaliser ? (P. Boitte, J.-Ph. Cobbaut)	1016
-------------	---	------

Chapitre 69	La délibération relative aux orientations de traitement (D. de Broucker)	1028
-------------	---	------

Chapitre 70	Questions spécifiques	1032
-------------	------------------------------------	------

Chapitre 71	Entendre une demande de mort : qu'est-ce qui nous choque ? (D. Mallet, F. Chaumier, V. Duchêne, N. Begat, G. Hirsch, S. Olivereau)	1079
-------------	---	------

Chapitre 72	Soins palliatifs en anténatal et maternité (I. de Mézerac)	1092
-------------	---	------

Partie 15

Soins palliatifs et pédagogie : enjeux de la formation en soins palliatifs

Chapitre 73	Enjeux pédagogiques d'une formation médicale en soins palliatifs (D. Mallet, N. Denis-Delpierre, C. Gallé-Gaudin, G. Hirsch)	1116
-------------	---	------

Chapitre 74	L'enseignement universitaire des soins palliatifs (B. Burucoa, B. Paternostre, M. Frasca)	1129
-------------	--	------

Chapitre 75	Les soins palliatifs : une spécialité ? (V. Morel)	1141
Chapitre 76	« Enseigner » une pédagogie de l'éthique ? (G. Aiguier) .	1148

Partie 16

Soins palliatifs et recherche

Chapitre 77	Enjeux d'une recherche en et pour les soins palliatifs : quelles difficultés ? (D. Leboul, B. Burucoa, J. Jouquan) ..	1158
Chapitre 78	La recherche clinique en médecine palliative : un vecteur d'espoir ? (N. Denis-Delpierre, S. Moreau, S. Leparoux, J. Thomazeau)	1175
Conclusion. Les soins palliatifs : une réponse à la mort désocialisée (M. Botbol-Baum)		1185
Table des matières		1197
Index		1221

Liste des auteurs

AIGUIER Grégory

Docteur en sciences médicales (UCL), enseignant-chercheur au Centre d'éthique médicale, département d'éthique, Institut catholique de Lille.

ALAVOINE Véronique

Praticien hospitalier à l'Unité de soins palliatifs La Mirandière (CHU de Dijon).

ALIMI David

Neurophysiologiste, chronobiologiste, responsable pédagogique du Diplôme interuniversitaire d'auriculothérapie à la Faculté de médecine de Paris.

AMAR Stéphane

Docteur en psychopathologie fondamentale et psychanalyse, chargé de cours à l'Université (Paris 5 et Paris 7), chercheur associé au Centre de recherche Psychanalyse, médecine et société.

AUBRY Régis

Responsable du département Douleur soins palliatifs, CHU Besançon, professeur associé de médecine palliative, président de l'Observatoire national de la fin de vie, membre du Comité consultatif national d'éthique.

BÉAL Jean-Louis

Chef de service à l'Unité de soins palliatifs La Mirandière (CHU de Dijon).

BEGAT Nolwenn

Médecin, Unité de soins palliatifs de Luynes-CHU de Tours.

BELLOIR Marie-Noëlle

Infirmière cadre de santé, Cellule d'animation régionale des soins palliatifs en Bretagne (CARESP) et Équipe mobile de soins palliatifs (CHU Rennes).

BLANCHET Véronique

Médecin douleur et soins palliatifs (AP-HP).

BLOND Serge

Professeur, PU-PH, CHRU-Clinique Neuro-Hôpital B, Lille

BLONDEL-ZIELINSKI Cindy

Infirmière, unité de soins palliatifs CH Douai.

BOCH Anne-Laure

Neurochirurgien, groupe hospitalier Pitié Salpêtrière-Charles Foix (AP-HP).

BOITTE Pierre

Professeur d'éthique médicale, centre d'éthique médicale du département d'éthique, Institut catholique de Lille.

BOLES Jean-Michel

Chef de service Réanimation médicale, Hôpital de la Cavale Blanche (CHRU Brest) et membre de l'équipe d'accueil Éthique, professionnalisme et santé, EA 4686, Université européenne de Bretagne, Université de Bretagne Occidentale, Brest.

BONNISSANT-LEVAVASSEUR Véronique

Cadre infirmier, Hôpitaux à domicile de la Mutualité française Nord (HAD du Cambrésis, du Douaisis, de Flandre-Maritime).

BORDESSOULE Dominique

Professeur des universités, praticien hospitalier au service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire, CHU Limoges.

BOTBOL-BAUM Mylène

Professeur de philosophie, responsable du Centre d'éthique médicale HELESI (Health, Ethics, law, Economy and Social Issues), Université Catholique de Louvain.

BOUHNA Ibrahim

Imam, Cliniques universitaires St-Luc et Imam-Khatib de la Mosquée Hamza (Bruxelles).

BOURY Dominique

Enseignant chercheur, centre d'éthique médicale, Institut catholique de Lille.

BOUTI Catherine

Infirmière, Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (UMASP), CHRU de Tours.

BUISSET Nadia

Médecin, Hôpital Roger Salengro, Lille.

BURUCOA Benoît

Professeur associé de médecine palliative, chef de service d'accompagnement et de soins palliatifs au CHU de Bordeaux.

CARON Rosa

Maître de conférences HDR en psychopathologie, universités Lille 3 et Paris-Diderot, psychanalyste.

CASTRA Michel

Professeur de sociologie, Université de Lille 3, Laboratoire CeRIES.

CATTAN Stéphane

Docteur en médecine, service des maladies de l'appareil digestif (CHRU Lille).

CEREXHE Françoise

Docteur en santé publique et infirmière, UCL/FSP et Haute École L. de Vinci/Parnasse-ISEI Bruxelles.

CHÂTEL Tanguy

Docteur en Sociologie, spécialiste des questions de fin de vie. Bénévole en soins palliatifs à l'ASP Fondatrice.

CHAUMIER François

Médecin, Unité de soins palliatifs de Luynes-CHU de Tours.

CHEKROUD Hacène

Médecin, praticien hospitalier, Unité de soins de suite et de réadaptation, Groupe hospitalier Loos Haubourdin (Loos).

CHIQUET Romain

Docteur en médecine, Unité soins palliatifs, GHICL Lille.

CHOTEAU Bernadette

Médecin de l'équipe de soutien oncologique et de soins palliatifs au CHU Mont-Godinne-Dinant, UCLouvain, Belgique.

CHRISTOPHE Véronique

Professeur de psychologie sociale et de la santé, URECA EA 1059, UFR de psychologie, Université Lille 3.

COBBAUT Jean-Philippe

Juriste, philosophe, docteur en santé éthique-bioéthique, Centre d'éthique médicale de Lille (ICL).

COLOMBAT Philippe

Professeur des Universités en hématologie, chef du pôle cancérologie-urologie (CHU Tours).

CORDIER Guy

Pédo-psychiatre. Membre des associations Choisir l'espoir et Vivre son deuil.

CORNEJO-MONTERO Maria

MD, gériatre, CHU Dinant-Godinne, UCLouvain.

CORNU Philippe

Président de l'Institut d'études bouddhiques (Paris), docteur en ethnologie, chargé de cours sur le bouddhisme à l'UC-Louvain et INALCO (Paris).

DE BROCA Alain

Neuropédiatre, philosophe, UMR 8163 Philosophie Lille 3, directeur de l'Espace de réflexion éthique régional Picardie, CHU Amiens.

DE BROUCKER Didier

Professeur, médecin responsable de l'Unité de soins palliatifs, Hôpital Saint-Vincent de Paul, GHICL. Responsable pédagogique DIU, Centre d'éthique médicale-Faculté libre de médecine, Lille. Ancien président du Collège national pour l'enseignement universitaire des soins palliatifs, président honoraire de l'Unasp.

D'HÉROUVILLE Daniel

Médecin, chef de service à la Maison médicale Jeanne Garnier.

DE CACQUERAY Christian

Service catholique des funérailles, Paris.

DE MEZERAC Isabelle

Bénévole d'accompagnement, Présidente fondatrice de l'association SPAMA.

DE SAINT-HUBERT Marie

Médecin gériatre au CHU Dinant-Godinne, professeur UC Louvain.

DE TURKHEIM Claudine

Assistante sociale, diaconesse à la Maison Notre-Dame du Lac, Rueil Malmaison.

DU BOIS D'AISCHE Véronique

Infirmière graduée, qualification particulière en gériatrie, référente « douleur » dans le service de médecine gériatrique et dans l'équipe mobile de gériatrie de liaison, CHU Dinant-Godinne, UC-Louvain.

DANEL Marie

Médecin, Unité soins palliatifs, Hôpital Saint-Vincent de Paul, GHICL Lille.

DANEL-BRUNAUD Véronique

Neurologue, coordonnateur du Centre SLA et

des maladies du motoneurones de la région Nord, Hôpital Salengro-CHRU Lille.

DEBRIL Jacques

Médecin généraliste, USP de la Maison Jean XXIII, Lomme, DUSP-CEM Lille.

DECOSTER Bernard

Médecin coordonnateur au réseau ROSALIE.

DECOURCELLE Cécilia

Pharmacien, praticien des hôpitaux, CH St Vincent de Paul, GHICL Lille.

DENIS-DELPYERRE Nathalie

Médecin de l'Unité de soins palliatifs au CHU de Nantes, Équipe de recherche au Centre de recherche en sciences de l'éducation de Nantes.

DEROUSSEAUX François-Xavier

Médecin, Unité de soins palliatifs, Équipe mobile de soins palliatifs, CHRU Lille.

DESAUW Armelle

Docteur en psychologie, psychologue clinicienne au CHU de Nancy.

DESMEDT Marianne

Médecin responsable de l'unité de soins palliatifs aux Cliniques universitaires Saint Luc, Bruxelles.

DUCHÊNE Valérie

Médecin, Unité de soins palliatifs de Luynes-CHU de Tours.

DUBREUCQ Jean-Luc

Psychiatre à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal, Professeur agrégé de clinique à l'Université de Montréal, Canada.

ERNOULT Annick

Formatrice en soins palliatifs et accompagnement.

FABRE Michaela

Médecin des Hôpitaux et responsable médical de l'USP de la Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support du CHU Grenoble.

FELDMAN-DESROUSSEAUX Eliane

Psychanalyste.

FÉLIX Sophie

Kinésithérapeute au CHU de Mont-Godinne Dinant.

FILBET Marylène

Médecin, professeur associé en médecine palliative, chef de service du Centre de soins palliatifs (CHU de Lyon).

FRASCA Matthieu

Médecin hospitalier, Service de soins palliatifs, CHU de Bordeaux.

FROISSART Benoît

Infirmer, Unité de soins palliatifs, CH Douai.

GALLÉ-GAUDIN, Caroline

Socio-pédagogue, docteur en Sciences de l'éducation, formatrice au Centre national de ressources (CNDR) Soins palliatif, attachée de recherche et chargée de cours à l'Université de Tours.

GATELLIER Maryse

Infirmière en soins palliatifs au centre Hospitalier des Ardennes-Vivalia-Librumont, Belgique.

GOLDWASSER François

Professeur en cancérologie, chef du service de cancérologie du groupe Hospitalier Cochin Port-Royal, Faculté de médecine Paris-Descartes.

GRECO Céline

M.D., Ph.D. Assistant spécialiste des Hôpitaux. Équipe mobile de médecine palliative périnatale, pédiatrique et adulte, Necker Enfants Malades (AP-HP). EA4569 Laboratoire d'éthique médicale, Université de Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité U1004 Inserm.

GROULEZ Claire

Bénévole d'accompagnement en soins palliatifs, Cliniques de l'Europe (Bruxelles).

GUIOSE Marc

Psychologue clinicien, psychomotricien, psychothérapeute d'orientation psychanalytique, chargé de cours à l'Université Paris 6.

GUIRIMAND Frédéric

Médecin, chef de service du Pôle recherche et enseignement universitaire, Maison médicale Jeanne Garnier.

GUY-COICHARD Christian

Praticien hospitalier au centre d'évaluation et de traitement de la douleur, Hôpitaux Universitaires de l'Est Parisien (AP-HP).

HACPILLE Lucie

Docteur en philosophie, éthique et médecine, Présidente de l'association de bénévolat ARSPA (Association pour l'aide à la recherche en soins palliatifs et accompagnement), CHU de Rouen.

HARAUCHAMPS Isabel

Assistante sociale, Réseau Boucle Nord, association SCOP Paris.

HAUTIER Marie-Thérèse

Théologienne, bibliste, aumônière, Cliniques Universitaires Saint-Luc à Bruxelles.

HIRSCH Godefroy

Médecin responsable de l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs du Loir-et-Cher, CH de Blois et Réseau régional de soins palliatifs en région Centre.

JACOB Marie-Jeanne

Médecin, chef de service de l'Unité de soins palliatifs La Maison Comtesses, CHR Mons-Hainaut, Mons, Belgique.

JACQUEMIN Dominique

Docteur en santé publique-HDR, Professeur agrégé, centre d'éthique médicale-Faculté libre de Médecine, Université Catholique de Lille. Professeur d'éthique et théologie morale, Université catholique de Louvain.

JOUQUAN Jean

Professeur des Universités et médecin des Hôpitaux, Université de Bretagne occidentale (Brest) et Centre hospitalier universitaire de Brest.

JOUTEAU-NEVES Chantal

Cadre supérieur de santé.

KERRAND Anne

Présidente de l'association AIM (Accompagner ici et maintenant) et responsable des bénévoles Maison médicale Jeanne Garnier (Paris XV^e).

KINET Vanessa

Infirmière en soins palliatifs au centre hospitalier Ardennes-Vivalia-Libramont, Belgique.

LAMAU Marie-Louise

Docteur en théologie et en anthropologie et sciences des religions, responsable de la première édition du présent Manuel.

LAVAL Guillemette

Professeur associé en médecine palliative, médecin des hôpitaux et chef de service de la clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support du CHU de Grenoble.

LE BERRE Rozenn

Docteur en philosophie et enseignant-chercheur au centre d'éthique médicale, Institut Catholique de Lille.

LE GUAY Damien

Philosophe, Maître de conférences à HEC, il enseigne à l'espace éthique de l'APHP. Vice-

président du comité national d'éthique du funéraire. Membre du comité scientifique de la SFAP.

LEBOUL Danièle

Psychologue clinicienne et chercheur, Maison médicale Jeanne Garnier (Paris).

LEDoux Mathilde

Praticien hospitalier au centre de soins palliatifs du CHU de Lyon.

LEFEBVRE Antoine

Pharmacien, assistant spécialiste, Hôpital Saint-Vincent de Paul, GHICL Lille.

LEGRIS Bernard

Ingénieur, bénévole à l'ASP Fondatrice Paris.

LÉONARD Christian

Directeur général adjoint du KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) à Bruxelles. Professeur invité à l'UC-Louvain, Maître de conférences à l'UN, Professeur à la HELHa.

LEPAROUX Solenn

Infirmière, Unité de soins palliatifs du CHU de Nantes.

LONGNEAUX Jean-Michel

Philosophe, chargé de cours aux Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix de Namur, conseiller en éthique dans le monde médical et rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*.

MALINES Perrine

Art-thérapeute, Maison médicale Jean XXIII.

MALLET Donatien

Professeur associé en médecine palliative, unité de soins palliatifs de Luynes (CHRU de Tours). Équipe émergente Éducation, éthique, santé, UFR François Rabelais, Tours.

MAMZER Marie-France

Professeur des universités, médecin néphrologue et de médecine légale, EA4569 Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité. Unité d'éthique clinique et médecine légale, Necker Enfants malades (AP-HP).

MAROY Dominique

Infirmière en soins palliatifs au Foyer St François (Clinique et Maternité Ste Élisabeth) à Namur.

MASSÉ Lorraine

Médecin, acupuncteur, DAC, Saint-Camille d'Estrie, Québec.

MAURO Cynthia

Docteur en Psychologie, psychologue à l'unité

de soins palliatifs de St Vincent de Paul (GHICL Lille).

MONNET Céline

Art-thérapeute à la Maison médicale Jean XXIII.

MOREAU Stéphane

Praticien hospitalier, hématologue, responsable Lits identifiés de soins palliatifs et de l'unité d'hôpital de jour au CHU de Limoges. Membre de la Société française d'accompagnement et soins palliatifs, Membre de la Commission éthique de la Société française d'hématologie.

MOREL Vincent

Docteur, praticien hospitalier au CHU de Rennes.

MORLETTE Guy

Professeur des Universités (Paris Descartes), Consultant des Hôpitaux, service de médecine et réanimation néonatale de l'Hôpital Cochin, site Port Royal.

ODIER Cosette

Théologienne protestante, coordinatrice et formatrice, aumônerie œcuménique du CHUV (centre hospitalier universitaire vaudois).

OLIVIERE David

Ancien directeur de pédagogie et formation (*Director of Education and Training*) au St-Christopher's Hospice, Professeur honoraire, Middlesex University, Londres.

OLIVIEREAU

Médecin, Praticien hospitalier, Unité mobile et d'accompagnement du CHU de Tours.

PATERNOSTRE Bernard

Praticien hospitalier du service d'accompagnement et de soins palliatifs au CHU de Bordeaux.

PÊCHARD Marie

Médecin de médecine palliative, médecin de la douleur au département de soins oncologiques de support, Centre régional de lutte contre le cancer Léon Bérard, Lyon. EA4569 Laboratoire d'éthique médicale, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité.

PERCEAU Elise

Médecin, praticien hospitalier au centre de soins palliatifs du CHU de Lyon.

PIERROT Marylène

Infirmière coordinatrice retraitée.

PILON Nicole

Infirmière, Unité d'accompagnement et de soins palliatifs (UMASP), CH Blois.

POLLEZ Bruno

Médecin MPR (médecine physique et de réadaptation), praticien hospitalier à la Direction des services personnes âgées-personnes handicapées au GHICL et à l'APEI de Lille, chargé d'enseignement à l'Université Catholique de Lille.

POULAIN Gwenaëll

Gériatre au CHU de Dinant-Godinne, UC Louvain.

POURCHET Sylvain

Docteur en médecine, praticien hospitalier à l'hôpital Paul Brousse (AP-HP).

REICH Michel

Docteur en médecine, psychiatre et responsable de l'équipe de psycho-oncologie au Centre Oscar Lambret de Lille.

RENAULT Anne

Médecin, membre de l'équipe d'accueil Éthique, professionnalisme et santé, EA 4686, Université européenne de Bretagne, Université de Bretagne Occidentale, Brest. Praticien au service de réanimation médicale, Hôpital de la Cavale Blanche, CHRU de Brest.

RICHARD Jean-François

Enseignant-chercheur au centre d'éthique médicale (ICL Lille). Médecin Chef de service à la Maison médicale Jeanne Garnier.

ROBILIARD Caroline

Infirmière, Unité de soins palliatifs, CH Douai.

RUER Murielle

Infirmière au centre de soins palliatifs du CHU de Lyon.

RUSZNIEWSKI Martine

Psychologue, psychanalyste, Institut Curie, Paris.

SCHOEVAERDTS Didier

Médecin gériatre, chef de service, professeur CHU Dinan-Godinne, UC Louvain.

SIDANER Isabelle

Docteur, praticien hospitalier à l'unité de soins palliatifs La Mirandière CHU de Dijon.

SISOIX Corinne

Psychologue clinicienne, unité de soins palliatifs des Hospices civils-Centre hospitalier Lyon Sud.

SULMAN Charles

Médecin oncologue, spécialiste de médecine nucléaire retraité. Vice-président du Consistoire central juif de France, Président du Consistoire régional Nord-Pas-de-Calais-Somme-Aisne.

SWINE CHRISTIAN

Médecin gériatre, chef de service, professeur CHU Dinan-Godinne, UC Louvain.

THIEFFRY Jean-Hubert

Médecin et prêtre, responsable du centre pastoral, Sophia Antipolis (06).

THIRY Laurence

Kinésithérapeute au CHU Mont-Godinne-Dinant.

THOMAZEAU Joséphine

Médecin, DES interniste, DESC Soins Palliatifs au CHU de Nantes.

THUBERT Bruno

Médecin gériatre. Responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs du CH de Rambouillet, président de CME de l'hôpital gériatrique Philippe Dugue à Chevreuse.

THYS Frédéric

Chef de Service des urgences et directeur médical adjoint des Cliniques universitaires Saint-Luc (Bruxelles, Belgique).

TOUZET Gustavo

Médecin, Hôpital Roger Salengro, Médecine nucléaire.

VERSPIEREN Patrick

Enseignant chercheur au département Éthique biomédicale, Centre Sèvres, Facultés jésuites de Paris.

VIALLARD Marcel-Louis

Professeur associé des universités, spécialiste des hôpitaux. Médecin anesthésiste-réanimateur, médecine palliative. EA4569 Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité et Equipe mobile de médecine palliative périnatale, pédiatrique et adulte Necker Enfants Malades (AP-HP). Docteur en philosophie, docteur en théologie.

VINANT Pascale

Responsable de l'unité fonctionnelle de médecine palliative du groupe hospitalier Cochin Port-Royal (Ap-HP).

WARY Bernard

Praticien Hospitalier, chef du service régional de soins palliatifs au CHR de Metz-Thionville.

ZIELINSKI Agata

Professeur agrégé de Philosophie à la Faculté de médecine de Nancy.

ZIMOWSKI Jérôme

Infirmier, cadre de santé, formateur à l'Institut régional de formation sanitaire et sociale (IRFSS) Nord-Pas-de-Calais, Douai.

Introduction

Didier DE BROUCKER, Dominique JACQUEMIN

ALORS QUE LES SOINS PALLIATIFS ont acquis droit de cité, tant par une succession de législations que dans les pratiques professionnelles, que la société s'interroge, suite au rapport Sicard et à l'avis 121 du CCNE « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », sur le devenir de la prise en charge de la fin de vie en France, nous sommes heureux de vous présenter cette quatrième édition du manuel de soins palliatifs aux éditions Dunod.

Plus de 25 ans après les premières circulaires visant le développement des soins palliatifs, les DUSP puis les DIUSP se sont développés à travers toute la France, formant des milliers de professionnels et de bénévoles. Le DESC médecine de la douleur-médecine palliative trouve sa vitesse de croisière tandis qu'un master national en soins palliatifs (cliniques et recherche) s'ouvrira en janvier 2015 et que la dynamique des soins palliatifs trouve place comme optionnel d'autres masters. Dans ce contexte, il nous est apparu nécessaire de nous entourer d'un comité scientifique pour la présente édition et nous tenons à les remercier vivement de leur contribution : D^r Bernadette Choteau (CHU UCL-Namur), P^r Donatien Mallet (Collège national pour l'enseignement universitaire des soins palliatifs), D^r Jean-François Richard (Maison médicale Jeanne Garnier), P^r Marcel-Louis Viillard (Université Paris-Descartes). Leur participation à l'élaboration de la politique générale de cette édition a permis un « désenclavement du Nord » pour associer des auteurs sur l'ensemble de la France (plus de 130) et pour des disciplines de plus en plus larges. L'aspect international, et particulièrement belge, n'a pas été négligé puisque, depuis trois ans, notre université (Faculté libre de médecine et Centre d'éthique médicale) a mis en place, par convention avec l'Université catholique de Louvain, un certificat européen interuniversitaire en soins palliatifs, prélude de nouveaux parcours de recherches en soins palliatifs.

Qu'y a-t-il de neuf dans cette quatrième édition ? On notera tout d'abord que 95 % des contributions sont nouvelles, soit que les auteurs aient retravaillé leur article, soit que d'autres collaborations aient pu s'instaurer. L'ensemble du manuel est traversé par un fil rouge : le parcours du patient en soins palliatifs. Il commence par le contexte contemporain des soins palliatifs qui ont bien changé depuis trente ans. Ils renvoient de nos jours à la maladie chronique, à la gériatrie, aux enjeux médico-sociaux, au handicap et à de nouvelles prises en charge, particulièrement à domicile et en EHPAD. Au cœur d'une médecine technique, confrontée à la contrainte économique, ils renvoient à des enjeux anthropologiques, à une conception du temps et de l'existence qu'il importe d'appréhender dès le départ afin de mieux saisir l'originalité des soins palliatifs au cœur de la médecine contemporaine. C'est sur cet arrière-fond que nous avons voulu considérer le parcours de soins et de vie de la personne fragilisée rencontrée dans la dynamique des soins palliatifs, que ce soit au niveau des compétences médicales, soignantes et humaines ou d'accompagnement, offrant une place particulière au bénévolat et à l'entourage proche du patient. Ainsi, au fur et à mesure des chapitres, il est possible de suivre le patient concret, en ses diverses modalités de pathologies et de prises en charge, quel que soit son lieu de vie, et ce jusqu'au terme de son existence. La dernière partie de l'ouvrage ouvre à des questions plus larges, relatives au questionnement éthique, aux politiques de santé et à la question centrale de la formation et de la recherche en soins palliatifs.

La pratique des soins palliatifs ne faisant que s'étendre et se complexifier, de nouvelles thématiques ont été envisagées dans cette nouvelle édition. Nous citerons, entre autres : l'élargissement de la notion d'équipe et de ses intervenants, l'expertise infirmière, les soins palliatifs en néonatalogie et maternité, le

management, la sexualité en fin de vie. Au regard des législations actuelles, particulièrement la loi de 2002 relative aux droits du patient et la loi Leonetti, et des enjeux de nouvelles législations à venir, la réflexion éthique a été actualisée et développée. Enfin, soucieux du développement des soins palliatifs au cœur de la médecine contemporaine, nous noterons l'importance accordée, dans cette nouvelle édition, à la formation tant initiale que continue, en lien avec le développement des sciences humaines et sociales dans les différents cursus de formation et à la recherche, dimension essentielle pour inscrire encore davantage la visée dont les soins palliatifs se trouvent porteurs.

En vue de favoriser le parcours de lecture, chaque chapitre propose différents renvois afin d'élargir les perspectives du lecteur et proposer de la sorte une appropriation la plus large possible de ce que recouvre de nos jours la pratique des soins palliatifs. Le lecteur trouvera également de nombreuses références bibliographiques et une proposition d'ouvrages de référence s'il souhaite approfondir sa recherche, ainsi qu'un index.

Il ne nous reste plus qu'à remercier, pour leur confiance, les nombreux auteurs de toutes disciplines qui ont accepté de partager leurs compétences et expérience, et à souhaiter aux lecteurs un agréable parcours à travers ce que sont, de nos jours, les soins palliatifs.

Partie 1

Les soins palliatifs : entre culture et société

Chapitre 1	Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort (D. Le Guay)	4
Chapitre 2	Origine et inspiration (M.-L. Lamau)	26
Chapitre 3	Histoire et rayonnement européen (L. Hacpille)	42
Chapitre 4	Soins palliatifs et évolution socio-médicale (D. d'Hérouville)	52
Chapitre 5	De circulaires en mandats et missions : quels enjeux sociaux et médicaux ? (D. de Broucker)	57

Chapitre 1

Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort

Damien LE GUAY

1 • Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort

À *Alix d.P. et Anne d.B. et à toutes ces abeilles invisibles*
qui œuvrent dans les unités de soins palliatifs...

« On ne sait pourquoi cet homme prit naissance.
Et pourquoi mourut-il ? On ne l'a pas connu.

Il vint nu dans ce monde, et, pour comble de chance,
Partit comme il était venu.

JEAN RICHEPIN (poète mort en 1926), Épitaphe pour n'importe qui...

COMMENT COMPRENDRE L'ACTUEL SURCROÎT D'INCERTITUDES vis-à-vis de celui qui est en train de mourir ? Comment penser les troubles de celui qui s'achemine vers sa mort, qui se quitte et nous quitte avec son poids de souffrances ? Comment concevoir que les différents constats faits (comme le rapport Sicard de l'automne 2012) mettent en évidence un mal-mourir à l'hôpital ? Est-ce à dire que désormais la personne se contente de « disparaître » (et non pas de mourir), que le malade est réduit à sa seule maladie ? Faut-il considérer que dorénavant toute l'attention, tous les « soucis du soin » concernent « seulement » le corps – au détriment des autres aspects de la personne humaine ? Est-ce à dire que maintenant, sans le vouloir mais tout en le constatant, l'homme-malade, l'homme confronté à la mort, est « livré » au hasard de la mort et ce sans assistance ni préparations ? Cet individu esseulé, soucieux de regarder une dernière fois le monde et ceux qui l'habitent, est-il livré, comme le dit Jean Richepin, à la nudité de l'existence, à l'incertitude de la mort ?

Telles sont les questions que nous voudrions poser. Il s'agit, ici, de mieux appréhender les actuelles difficultés d'une personne qui s'achemine vers la mort, ainsi que celles des équipes d'accompagnement. Le constat existe. Mais certaines raisons, plus cachées, secrètes, liées par exemple au statut de la patience, à la durée de la patience ou à la parole, me semblent devoir être reprises. Débutons, en introduction, par quelques constats.

Quand l'anonymat de la mort progresse, quand l'individu se retrouve trop seul pour parler, trop isolé pour réussir à nouer un dialogue, trop perdu dans une indifférence sociale, alors il devient « n'importe qui » et donc « personne ». Non pas une personne (*somebody*), mais personne (*nobody*) en particulier. Et ce risque est là, présent. Il l'est pour les accompagnants en soins palliatifs – malgré l'indéniable bonne volonté des équipes, trop peu nombreuses, et les intentions des uns et des autres. Risque de ne plus être inscrit dans le registre d'une humanité commune. Risque d'un anonymat des personnes dont la vie, les œuvres et la mort pourraient ne plus être dignes d'être signalés. Risque d'être effacé, gommé. Risque de n'avoir plus de nom, d'histoire à raconter, de caractère particulier. Risque de disparaître sans dire « Au revoir » ou « Adieu » ou « Je pense à vous ; pensez à moi ». Risque d'être posé sur le monde, comme un insecte sur l'eau, sans jamais avoir fait corps avec lui, ni laissé de traces en lui ou d'empreintes biographiques avec d'autres. Risque qu'une personne singularisée, fixée, ancrée dans un maillage serré des « récits de vie » imbriqués les uns dans les autres, finisse par devenir « n'importe qui », un quidam qui ne dit rien à personne pour n'avoir rien dit de lui-même.

Cette question de l'accompagnement, de cet accompagnement d'une personne reconnue comme telle et envisagée par une autre personne (les proches, la famille, les accompagnants...), cette question relève, *in fine*, du sens que nous donnons ou ne donnons pas, ou plus, ou pas assez, à la vie – quand elle s'accomplit jusque dans ses derniers instants. Soit la vie se prolonge jusqu'à la fin, se vit jusqu'au bout, se comprend jusqu'au dernier souffle ; soit elle s'interrompt comme on éteint une lumière, s'interrompt avec le désir de faire le moins de bruit possible et de s'en occuper le moins possible. Soit la vie se prolonge, soit elle est mise entre parenthèses. Quel sens donnons-nous à notre vie pour l'accepter jusqu'au bout du bout ou souhaiter l'arrêter presque par inadvertance ? Disons-le autrement : sommes-nous « comme maître et possesseur » du monde et de nos vies pour n'avoir pas à en rendre compte ou, au contraire, sommes-nous redevables de ce que nous avons reçus et avons donnés ? Là est la question. Nous sommes-nous construits seuls, sans personne, à la seule force de nos envies, ou, au contraire, avons-nous conscience d'être

fait d'une accumulation mystérieuse et miraculeuse d'emprunts biographiques, d'amours croisés et de gratuité partagée ? Toutes ces questions instaurent des lignes de séparation entre plusieurs manières d'accompagner une personne en fin de vie.

L'une des raisons principales de ce trouble autour de la mort, de cette difficulté à trouver naturelle de l'accompagner et, surtout, de se laisser accompagner lorsqu'elle advient et qu'il faut cohabiter avec elle, tient justement à cette croyance toute moderne, d'exister et de vivre seul, de s'être construit et d'avoir vécu seul, de mourir et de devoir passer ce « temps mort » seul. Il ne s'agit pas seulement d'un souhait, mais bien plutôt d'un devoir moderne, d'une nouvelle façon d'exister en toute liberté et donc en toute séparation d'avec les autres. S'agit-il là d'une opportunité d'émancipation ou, bien plutôt, d'une contrainte qu'il faut chèrement payer dans ses derniers instants ?

Quoi qu'il en soit, cet isolement, subi ou voulu, est lié à notre modernité. Il repose, en grande partie, sur une fiction – celle de l'autonomie croissante des individus qui passerait par une séparation d'avec tout le monde. Cette fiction est sociale, imposée par l'idée que nous faisons d'un individu moderne. Car le sens que nous donnons aux choses, aux gestes, aux situations, nous dit Norbert Elias, est avant tout « une catégorie d'ordre social ». Ce sociologue constatait, il y a trente ans, une nouvelle configuration sociale, une nouvelle conception de l'individu, d'un individu séparé, coupé, vivant en autonomie personnelle et en autarcie affective. Cette « nouvelle idée sociale » tend à faire prévaloir le « je » sur le « nous », et a fini par accorder la prédominance au premier terme sur le second – alors que jusqu'alors, un équilibre entre les deux existait, un emboîtement harmonieux de l'un dans l'autre semblait aller de soi. Auparavant, le sens social, l'idée que nous nous faisons de la vie en société, supposait un accord d'un individu avec et dans une « pluralité d'êtres humains liés les uns aux autres¹. »

Et quand Norbert Elias, examine l'actuelle fin de vie, il constate la solitude progressive des mourants de plus en plus relégués « derrière les coulisses de la vie sociale ». Il constate que désormais chaque individu « existe pour soi et dans une indépendance absolue par rapport aux autres, au monde extérieur en général et en même temps aussi l'idée qu'un être humain a nécessairement un sens pour soi ». Son constat, désormais classique, laisse à penser que les individus se croient indépendants. Indépendants les uns vis-à-vis des autres. Indépendants vis-à-vis du monde extérieur et surtout vis-à-vis de la nécessité de donner du sens aux choses, aux vies humaines, à l'existence qui se prolonge jusqu'au bout. Le constat du sociologue est clinique. Il analyse les actuels développements de « l'individualisme ». En même temps, il ouvre de nouvelles perspectives sur l'indifférence interindividuelle voulue par nos sociétés. Nous ne serions plus isolés bien que modernes, mais isolés parce que trop modernes. Et le « sens à donner » et le « sens à trouver » qui insufflent de la cohérence à une vie humaine, ne seraient plus « nécessaires » mais facultatifs, optionnels. La société n'est plus une cohésion nécessaire, une cohérence à trouver mais, bien plutôt, un simple « règlement de copropriété ». Le « sens » ne s'inscrit plus, désormais, au cœur du « vivre ensemble ». Il est éclaté en autant d'individus. Chacun bricole dans son coin, instaure une sagesse à sa mesure, établit une règle de vie personnelle. Tout cela conduit à un éclatement du monde commun – et avec lui de la « culture générale », des civilités nécessaires, d'un « intérêt général » accepté jusqu'à faire taire les revendications communautaires. Et ce qui est vrai de la vie sociale en général l'est plus encore de la mort en particulier.

Telles sont les inquiétudes de Norbert Elias. Depuis lors, elles se sont renforcées. Aucune réponse satisfaisante pour alléger cet éclatement des individus n'a été trouvée. Car en même temps, d'autres observateurs ont constaté un effritement du socle symbolique – à savoir l'ensemble des références anthropologiques, religieuses, historiques, qui de facto inscrivaient l'individu dans une histoire et lui donnaient conscience d'en être l'héritier. Quand ce socle symbolique avait autorité sur les individus (au sens de ce qui les augmente et non les infantilise), ceux-ci avaient conscience d'un devoir de cohérence sociale et d'une exigence de gravité personnelle. Nous vivions alors dans un monde de densités partagées par tous. Les individus étaient conscients d'être responsables les uns pour et par les autres. Tous avaient

1. Elias N. (1982), *La solitude des mourants*, Paris, Press-pocket, p. 73

1 • Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort

une même aspiration à un au-delà de soi et du monde commun. Dans ces conditions la mort était significative et signifiante. Elle marquait un temps d'arrêt, un moment de gravité. Elle avait du sens, faisait sens, densifiait les individus et la société.

Pour toutes ces raisons d'éclatement, l'individu, aujourd'hui, est confronté à un défi presque surhumain. Il doit trouver par lui-même, comme un autodidacte, du sens à sa vie et ce sans l'aide ni le secours de personne. Là est la sublime et presque impossible ambition d'aujourd'hui : être pour soi-même le chef d'orchestre de sa propre existence et le metteur en scène de sa propre mort. Or, nous dit Jean-Hugues Déchaux : « Les repères normatifs ne sont plus donnés par la tradition² ». Ils ne sont plus donnés du tout – sauf pour ceux qui s'inscrivent de plain-pied dans une tradition religieuse stricte. Sinon, pour les autres, ils doivent les chercher, les trouver comme ils le peuvent, les inventer même si besoin est, se les bricoler selon les goûts de chacun. Nous sommes donc confrontés à « une psychologisation de la mort » qui, dit Jean-Hugues Déchaux « contraint l'individu à devoir trancher par lui-même de questions qui relèvent en réalité du collectif, et plus spécialement du symbolisme social³. »

Cette question d'une personne s'acheminant vers la mort et des accompagnements proposés est donc d'abord sociale. Il nous faut envisager ce qui fait sens en société avant d'envisager une personne en fin de vie.

La difficulté actuelle de l'accompagnement en fin de vie est la suivante : l'individu croit pouvoir seul se donner un sens, n'en ressent souvent même pas l'obligation et pourrait aller jusqu'à considérer les « aides extérieures » comme intrusives à l'égard de son espace privé, de son intimité, de sa liberté sacralisée. Et en même temps, il n'y arrive pas, s'enferme dans son isolement, souhaite en sortir sans y parvenir.

L'accompagnement des personnes en fin de vie doit, désormais et de plus en plus, expliquer sa démarche, la justifier presque, et expliquer aux personnes accompagnées qu'elles ont besoin d'être épaulées par d'autres. La raison en est simple et en même temps archaïque :

« C'est au groupe social et aux institutions de donner sens à la mort, c'est-à-dire de neutraliser l'effroi qu'elle suscite et de prendre en charge les morts⁴. »

Ce que Jean-Hughes Déchaux nous dit est partagé par tous ceux qui travaillent ces questions, qu'ils soient des historiens de la mort (comme Philippe Ariès), des anthropologues de la mort (comme Louis-Vincent Thomas), des sociologues de la mort (comme Patrick Baudry), ou des spécialistes de la fin de vie (comme Marie de Hennezel, Guillemette Laval, Emmanuel Hirsch, Vincent Morel, Godefroy Hirsch et tant d'autres). « Donner sens », qu'est-ce à dire ? Avant tout faire des propositions : aider à prendre en charge, à partager ce qui peut l'être, à soutenir dans l'épreuve, à être là, sans disparaître ni trop peser, à prendre le temps de nouer un dialogue. Toutes ces démarches, celles des accompagnants, espèrent laisser apparaître une cohérence de vie, le souci d'une cohésion mutuelle, la mise en place d'une compréhension partagée. Quelles qu'en soient les formes, il s'agit toujours de proposer une assistance humaine, une mise à disposition de soi au regard d'une universelle fraternité humaine et en raison d'expériences cumulées.

* * *

Plan. Pour mieux comprendre l'inédit de la situation, je voudrais (I) montrer en quoi le sens de la durée a changé et rend plus délicat le caractère événementiel de la fin de vie. Puis (II) nous verrons que sans patience et sans confiance, l'accompagnement est problématique. Il l'est encore plus (III) quand la parole n'arrive pas à se déployer et que la mémoire est réduite à la portion congrue, loin de leurs richesses insoupçonnées. Il nous faut donc mieux comprendre (IV) tous les pouvoirs de la parole comme instrument spirituel d'une reconquête de soi.

2. Déchaux J.-H. (2004), « Neutraliser l'effroi. Vers un nouveau régime du deuil », in *La Mort et l'immortalité*, Frédéric Lenoir, Jean-Philippe de Tonnac (dir.), Paris, Bayard, p. 1162.

3. Déchaux J.-H. (2001), « La Mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », *L'Année sociologique*, Paris, PUF, 1 vol. 51, p. 207.

4. *Ibid.*, p. 207.

1. QUAND LE SENS DE LA DURÉE DISPARAÎT, LA « FIN DE VIE » N'EST PLUS UN ÉVÉNEMENT...

*Non, la mort n'est pas au bout du chemin. Elle en fait partie. Elle marche avec nos pas.
Elle prépare le café le matin, rit, chante ou pleure avec nous.
Ainsi la mort fait-elle son œuvre de vie.
JEAN SULIVAN, Parole du passant (1991)*

Pour envisager un accompagnement, encore faut-il que ses conditions soient réunies – et qu'elles le soient par la société elle-même. Conditions envisagées, acceptées par avance, favorisées par les structures. Comment dire ? Michel Onfray, opposé aux soins palliatifs, considère qu'ils relèvent d'une anthropologie chrétienne – basée, dit-il, sur « le corps souffrant » et la jouissance de la souffrance des autres pour le salut de tous. Toujours selon lui, la devise des soins palliatifs serait « tu souffres, donc je jouis » en ceci que les « accompagnants » chercheraient à « prolonger » la souffrance pour mieux « jouir » de ce spectacle. Et donc, dit-il, pour en venir à une « mort plus moderne », il nous faudrait quitter ces accompagnements – avec comme modèle, une mort à l'antique, héroïque, stoïque.

Michel Onfray a raison sur un point (et un seul point !) : la démarche d'accompagnement est (ou non !) en consonance avec l'idée que la société se fait des devoirs et obligations des individus les uns pour les autres. Or, la « fin de vie » est un moment révélateur de la machinerie sociale, des présupposés anthropologiques d'une société, de ses craintes ou sympathies religieuses. S'il faut accompagner, qui doit le faire et pourquoi faudrait-il le faire ? Mais surtout, « au nom de quoi » s'inscrire dans l'intimité d'un patient pour l'inviter à se mieux comprendre, à se mieux connaître, à l'aider à élaborer du sens dans ses derniers instants ? La question mérite qu'on s'y attarde. Car, de toute évidence, existe comme un conflit, qui ne dit pas son nom, entre les soins accordés aux malades et l'accompagnement des « soins palliatifs ». Le malade a des droits. Le corps souffre. La médecine est là pour diminuer cette souffrance, pour atténuer la maladie ou même, si possible l'éradiquer. Les « soins palliatifs » ne relèvent pas d'un droit, n'entrent pas dans le cadre de la médecine. Si les médecins soignent le corps, que soignent les accompagnants de « soins palliatifs » ? Est-ce « l'âme » ? Sont-ce les « profondeurs spirituelles » ? Est-ce le mal-être psychologique des personnes ? Or, existent des prêtres pour « l'âme » et des psychologues pour le « mal-être » des profondeurs humaines. Dans le découpage actuel, la division par disciplines, avec des méthodes différentes et des objets spécifiques, l'accompagnement palliatif est une approche « généraliste » – comme est « généraliste » le médecin de famille qui reçoit en confiance et oriente, si nécessaire, vers des « spécialistes ».

Or cette approche palliative, cette façon d'envisager une personne humaine dans sa globalité pose question pour ceux qui veulent vivre la modernité – avec un individu autonome, indifférent aux autres quand ils pèsent trop sur lui, et qui pourrait trouver étrange de réveiller en lui les vastes domaines de la conscience. Qui dit conscience dit conscience de soi mais aussi « mauvaise conscience » mais encore « jugement » de ce qui fut fait et aurait pu se faire autrement. La conscience est donc un sanctuaire autrefois jardiné pour produire un dialogue – avec soi-même, avec Dieu et avec les autres. Elle est devenue, avec la modernité, un espace protégé, laissé en friche et qu'il ne faut pas violer au nom des désuètes notions de « responsabilité », de « confession », « d'engagement » et de « parole donnée ».

Car, plus l'individu affirme sa liberté plus il accentue son « superbe isolement » et donc son improbable liaison avec d'autres vies que la sienne. Le changement, au sein même de l'individualisme, est flagrant. Marcel Gauchet⁵ a bien montré les deux époques d'individualismes que nous avons connus. Au premier individualisme, avec un souci d'affirmation du sujet, soucieux de se démarquer des déterminations sociales ou culturelles, a succédé un second individualisme, celui d'aujourd'hui, né dans les années 1970 qu'il nomme « individualisme de déliaison ». Il faut, désormais, pour s'affirmer se détacher ; pour exister se

5. Gauchet M. (2002), *La démocratie contre elle-même*, Paris, Tel-Quel, p. 245.

1 • Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort

séparer ; pour vivre cohabiter les uns à côté des autres sans subir d'engluements sentimentaux. Les sentiments doivent être légers, interchangeables et éloignés de cette responsabilité qui peut remettre en cause la liberté de mouvement et de changement – devenue la plus importante de toutes les libertés. Ce second individualisme va jusqu'au bout de ce vaste mouvement, annoncé par Tocqueville, en 1844, de repli sur la sphère privée et sur les jouissances de ce monde. Il ne s'agit pas seulement d'une recherche de bien-être ou de satisfactions matérielles. Cette privatisation des individus et de leur intérêt va plus loin. Elle conduit à une agitation constante, à un souci presque frénétique de recherche des « biens de ce monde » non pour s'en satisfaire ou s'en contenter. Là est la nouvelle psychologie : l'insatisfaction est de mise et le sera toujours. La jouissance n'a pas de fin. Elle va d'objets en objets, de petites jouissances en petites jouissances, et ce à l'infini. D'où une constante inquiétude qui travaille sans répit le cœur de l'homme.

L'individu fier de ses prérogatives jusqu'à assumer ses multiples « déliaisons » conçoit autrement le temps. Il est, nous dit Tocqueville⁶ dans « le goût des jouissances matérielles » : « celui qui a renfermé son cœur dans la seule recherche de biens de ce monde est toujours pressé ». Il n'est plus installé dans une certaine durée, mais, au contraire, va d'instant en instant. Il se fait une idée limitée du temps. La continuité du temps est abandonnée au profit d'une fragmentation, d'un séquençage, d'une atomisation temporelle. Les instants se succèdent aux instants. L'homme démocratique a donc du mal de s'installer dans une « durée », sa propre durée comme celle inhérente aux relations humaines. Il est soumis à une quête insatiable : celle, toujours assouvie et toujours différée, d'une recherche de petites satisfactions limitées qui nourrissent son esprit, apaisent un temps ses besoins pour mieux, un peu plus tard, réveiller en lui son inquiétude, son insatisfaction, son agitation. Alors, il doit aussitôt se remettre en quête, et en inquiétude pour, de nouveau, parvenir à des satisfactions et des jouissances limitées. Tout vient donc d'une nouvelle idée qu'il se fait de la continuité et de son inscription dans le temps. Ce changement de conscience du temps conduit à une désinscription de l'individu et à une nouvelle disposition spirituelle. L'homme démocratique n'est plus dans le courant d'une durée qui vient de loin et le conduit loin mais avance de vagues en vagues sans boussole vers un avenir incertain. Il n'est plus donc porté par une lame de fond mais surfe sur les infinis soubresauts de la vie. D'où une nouvelle disposition d'esprit : une sorte d'impatience tout à la fois insatiable et insatisfaite. En démocratie, nous dit Tocqueville : « La plupart des âmes y sont donc à la fois ardentes et molles, violentes et éternelles ».

Cette modification substantielle de l'idée que nous nous faisons du temps, affecte de plein fouet l'idée qu'il se fait de la mort et des accompagnements qui l'entourent. Lors de son voyage aux États-Unis, Tocqueville constate, avec étonnement, que l'américain « s'attache aux biens de ce monde comme s'il était assuré de ne point mourir ». D'une certaine manière, son assurance contre la mort ne vient plus d'une éternité qui serait inscrite au bout du temps et de l'histoire, mais de sa frénésie même, de sa quête insatiable des satisfactions de ce monde. Quand l'éternité est reléguée au second plan, la mort elle-même est reléguée au second plan. L'individu n'arrive pas à relativiser ses inquiétudes successives et ses satisfactions matérielles. Il est tout affairé, tout occupé à se donner à lui-même des petits plaisirs matériels. Et comme la vie est brève, trop brève pour satisfaire les infinies possibilités de jouissances, l'individu n'a pas le temps de s'arrêter pour se préparer à la mort. Il ne s'arrête pas. Ne doit pas s'arrêter. Doit se maintenir aux aguets, en vigilance vis-à-vis de toutes les satisfactions matérielles qui sont à portée de main. Nous assistons là à une sorte d'inversion de priorité. Les plaisirs matériels ne sont plus contenus dans la vie, et la vie n'est plus contenue dans la durée, et la durée n'est plus adossée à l'éternité. L'apothéose des plaisirs matériels, toujours insatisfaisants et toujours recherchés, conduit à perturber l'ordre des choses. Celui qui est soumis à cette quête frénétique des jouissances de ce monde n'arrive plus à penser sa mort, n'inscrit plus sa mort dans une durée, et croit qu'il est ainsi protégé de la mort. Un nouveau salut est à considérer dans le tournis des jouissances successives. Mais, en même temps, cette insatisfaction permanente épuise l'individu. Une nouvelle fatigue apparaît : celle d'être toujours en insatisfaction, de n'avoir jamais de

6. Tocqueville A. (1961), *De la démocratie en Amérique*, T. II, seconde partie, chapitre XIII, « Pourquoi les américains se trouvent si inquiets au milieu de leur bien-être », Paris, Editions Folio-Gallimard, p. 191-192.

repos, jamais de quiétude, de ne jamais connaître la paix. Fatigue du nageur incapable de trouver un rivage et de s'en contenter.

Le moderne doit chercher ailleurs, toujours ailleurs, ne jamais relâcher son attention, avec la certitude que « l'herbe est plus verte ailleurs ». Ailleurs, et en particulier, dans le champ des autres. Et cet épuisement le conduit, nous dit Tocqueville, à désirer d'une certaine façon la mort – considérée comme seul moment de repos. En effet : « souvent la mort y est moins redoutée que la continuité des efforts vers le même but ». La mort serait la seule ataraxie possible en démocratie. Il y a donc un caractère irréconciliable entre la vie démocratique et l'ataraxie – cette fameuse quiétude de l'âme recherchée par les Grecs anciens qui est considérée, par eux, comme l'un de soins de la philosophie conçue comme une thérapie de l'Esprit. Or, en démocratie, existe une anémie spirituelle liée à cette incessante « passion des jouissances matérielles ». Élever son niveau de vie est une chose, n'être jamais rassasié en est une autre. Et donc, si le désir libéré de ses entraves morales devient l'alpha et l'oméga de ce monde, si la satisfaction est impossible (toujours reportée, toujours en attente), si le plaisir est impossible pour être toujours différé, s'il en faut toujours plus, dans une sorte de rendement décroissant des bonheurs, alors, la mort moderne s'inscrit dans une configuration inédite. Elle est en dehors de l'horizon de pensée de l'individu, n'apporte rien (sinon un calme si difficile à obtenir dans la vie) et quand elle advient, elle est comprise comme un moment aussi fragmenté que les autres moments de la vie. Il y a deux régimes temporels de mort : la mort-durée et la mort-instant. Indéniablement nous avons quitté la mort-durée pour la mort-instant. Comment, dans ces conditions, installer un accompagnement, le considérer comme « possible », l'inscrire dans la société, lui donner toute sa légitimité quand l'individu s'inscrit dans cette instantanéité infinie de la vie ? Comment alors que la mort est à envisager dans une durée – que cette durée soit une durée de transmission, une durée d'héritage ou une durée d'éternité religieuse ? Là est le paradoxe : la mort est instantanée et, pourtant, elle n'a de résonance en nous qu'à partir du moment où elle s'inscrit dans une durée.

2. PATIENCE ET CONFIANCE SEULES PERMETTENT DE S'OUVRIRE AU « MYSTÈRE » DE LA MORT...

10

*Va où tu ne peux pas aller,
Vois où tu ne vois pas,
Écoutes où rien ne résonne et ne retentit...*
ANGELUS SILESIIUS

Toutes ces raisons conduisent à une impasse. Si la perception du temps est changée, si la désinscription des individus est évidente, si le temps de la mort-qui-vient doit être vécu en « moderne », les outils de « gestion » de cette « fin de vie » (cette vie en bout de course ; cette mort à son commencement), quant à eux, sont anciens. N'ayons pas peur de constater deux cultures presque opposées : la culture d'agitation et de vitesse du monde moderne ; la culture palliative où il importe d'entrer toujours plus dans la pleine durée des profondeurs humaines.

Pourquoi dit-on du « patient » qu'il en est un ? Ou, pourquoi faudrait-il dire que les démarches d'accompagnement et, d'une manière générale, les soins palliatifs, permettent au malade de devenir un patient – celui qui joue à la patience le dos au mur, qui joue le jeu de la dernière patience ?

Avant tout par l'apprentissage d'une autre culture de vie ou, pour le dire autrement, par les retrouvailles de soi avec soi-même. Car, sur son lit de patience, quand la mort patiente encore un peu et que le patient s'impatiente de n'avoir plus assez de temps, le patient découvre en lui de nouvelles dispositions affectives jusqu'alors mise sous le boisseau. Mais ces découvertes intimes, supposent de quitter un certain mode de vie moderne pour laisser apparaître en soi un certain mode d'être. Quand, dans la vie moderne, tout s'agite de plus en plus, il faut, sur son lit d'acheminement-vers-la-mort, « prendre le temps » se confier à lui, lui redonner toute son épaisseur. Quand, dans la vie moderne, la méfiance est de mise, il faut s'en remettre à soi-même, se faire confiance et faire confiance à ceux qui peuvent vous y aider – ce qui est la tâche de l'accompagnement. Quand, dans la vie moderne, tout conduit au repli sur soi, à la séparation

1 • Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort

d'avec les autres, il faut au contraire s'ouvrir et, avant de disparaître, renouer les fils de sa mémoire – celle de toute une vie, celle qui permet aux « sur-vivants », ceux qui viennent après, de poursuivre, de conforter leurs assurances personnelles dans la beauté de la vie future. Allons même jusqu'à considérer qu'une des principales difficultés aujourd'hui de l'accompagnement et de cette personne confrontée à la mort qui s'approche, et s'approche à pas feutrés, vient, précisément à ce « choc des cultures ». La culture de la vie moderne et de notre actuel mode de vie pousse à vivre à la surface de soi le plus vite possible, connecté au monde entier, sollicité en permanence par le monde numérique : les amis de Facebook, les informations en continu, les sms qui ne s'arrêtent jamais, les mails à gérer à tous les instants. À l'inverse, la culture de l'accompagnement (quand le patient s'accompagne et se laisse accompagner) suppose une infinie patience pour s'interroger, se questionner, faire l'inventaire de soi, pour se préparer à cette inéluctable rencontre qui s'annonce dans l'inquiétude (et parfois dans l'angoisse) et faire alors remonter à la surface des milliers de bons et de mauvais souvenirs.

En somme, quand la mort vient et que, par une démarche d'accompagnement, le patient décide de s'acheminer vers elle, il prend le temps, cultive la patience, décélère, quitte l'agitation pour le calme inquiétant (et pourtant merveilleux) des profondeurs spirituelles. Il se retrouve pour mieux se quitter. Il essaie de se pacifier avant de perdre la bataille de la vie. Il s'examine, glisse son stéthoscope spirituel jusqu'au fond de son cœur. Il entreprend le grand nettoyage d'hiver, le grand inventaire de sa demeure cordiale. Disons-le autrement : il fait appel à d'autres personnes, s'appuie sur la compétence de ces camarades des derniers instants, pour faire « le grand ménage » intérieur avant que de voir la lourde porte se refermer derrière lui.

Mais, comme nous le voyons, la démarche des soins palliatifs (celle dans laquelle entre le patient) doit faire face à ce « choc des cultures ». Car, après tout, cette démarche est bien pauvre en moyens « modernes » et fait appel à des ressources bien « archaïques ». Ni médicaments « dernier cri », ni connexion sur la grande toile des espaces numériques. Rien. Rien d'autres que la seule nudité essentielle d'une personne qui envisage une autre personne. Et comment le fait-elle ? Par un geste, une parole, un regard, une main posée sur une autre main, une oreille attentive, une présence qui ne demande rien en retour, une façon d'être là pour rassurer celui qui est en perdition de vie, qui est en train de couler au fond de la vie. Est-ce tout ? Oui. Quand il ne reste plus rien à faire, il reste l'essentiel : ce corps à corps avec la mort qui rôde autour du patient, qui vient, est déjà presque là, attend son heure – et son heure est toute proche. Que fait un enfant quand il est surpris par la nuit, au fond des grandes forêts inquiétantes, avec tous ces bruits menaçants, sans connaître le chemin du retour ? Que fait une personne perdue sur les chemins-qui-ne-mènent-nulle-part – selon l'expression de Heidegger ? Il parle, chante, se raconte des histoires, trompe sa peur, invente, se souvient de ce qu'il croit ne plus jamais revoir et ne plus jamais vivre. Les accompagnants en soins palliatifs s'acheminent vers celui qui est perdu pour l'entendre, lui prêter l'oreille, faire un bout de chemin avec lui pour le laisser aller, pour l'aider à prendre cet autre chemin (celui de la réconciliation avec lui-même), pour le suivre, selon ses désirs, au plus loin du bout du bout de la vie. Qu'ont-ils à leur disposition ? Rien, sinon l'essentiel. Des yeux pour regarder ; des oreilles pour entendre ce qui est dit et ce qui est suggéré ; des mains pour tenir et communiquer de la chaleur humaine à un humain qui sent monter en lui la froideur « des espaces infinis ». En plus de cela, ils ont une expérience – qui est une expertise. Non pas des réponses à tout sur le pourquoi de la vie et son au-delà. Mais une expérience d'attention ; une expertise de présence ; une manière d'être rassurante. Et tout cela encore n'est rien si cette expérience et cette expertise encombrant le malade à la recherche de sa propre patience. S'agit-il d'accompagner comme un guide de haute montagne ou d'accompagner celui qui cherche son chemin et s'achemine vers l'inéluctable ? Il s'agit, bien entendu, de se mettre au service d'une personne, comme un serviteur discret, un ami de circonstance. Et tout cela n'est possible (en dehors de toute efficacité médicamenteuse ou des « derniers secours de la religion » comme on disait), qu'en reprenant goût à la patience et la confiance – goût qui n'est pas naturel dans le monde moderne. Alors, comment faire pour reprendre goût à ces qualités désuètes et pourtant si essentielles et que le patient apprécie quand il est embarqué, à son corps défendant, sur le chemin-qui-ne-mène-nulle-part ?

De toute évidence, nos sociétés n'ont pas encore « inventé » une façon moderne de vivre la mort. Sauf à considérer que cette façon-là passe, à l'hôpital, par le soin exclusif des corps au détriment de tout le reste ; par la généralisation de l'euthanasie comme manière de refuser l'acheminement vers la mort et l'accompagnement palliatif ; et, une fois mort, par une crémation sans place au cimetière pour éviter de s'appesantir sur le souvenir des personnes et empêcher que celles-ci encombrant trop le monde des vivants⁷. Soit donc nous considérons que ces trois solutions (la seule médecine du corps, l'euthanasie et la crémation) sont la « façon moderne » de mourir et qu'elle va se généraliser dans les années à venir ; soit nous considérons qu'il faut toujours en revenir à une manière archaïque de mourir avec cette préparation, cet acheminement, cet accompagnement, ce recours à la pleine nudité d'une personne avec une autre personne. Si nous retenons cette seconde hypothèse (qui est la mienne), alors il nous faut considérer que la mort vient achever une vie – à la fois comme un accomplissement et comme une coupure. Dès lors les accompagnants viennent au chevet d'une vie qui s'achève. Et s'il s'agit d'envisager la vie qui s'achève, et non la mort qui arrive, alors, de toute évidence, le corps n'est plus au centre de toutes les attentions – du moins pas de celles des accompagnants. Quelle est donc la personne à envisager ? Quel est donc le « corps » à soigner ? Quel est donc cet « espace humain » qu'il importe d'apaiser ? Disons-le autrement : au chevet de quoi l'accompagnant se met-il ? Il nous semble que les démarches d'accompagnement envisagent cet ensemble d'émotions et de récits croisés qui constituent une personne. Elles envisagent le « corps psychique et spirituel » de cette même personne – et non son corps seulement biologique. Elles se mettent au chevet de cette personne enchâssée dans une multitude infinie de récits de vie et de sentiments entrecroisés les uns sur les autres – loin, bien loin, de la mémoire immédiate et des bavardages quotidiens. Nous sommes là dans cette zone archaïque des personnes humaines (avec ses joies et ses peurs, ses plaisirs et déplaisirs), dans cet univers en expansion de la psyché humaine – qui n'en finit pas de découvrir de nouveaux espaces intérieurs. Et si nous disons cela, si nous pensons qu'à l'approche de la mort une réconciliation d'apaisement est possible avec ses abysses émotionnels et toutes ses profondeurs spirituelles, nous convoquons ici une autre acception de l'humanité de l'homme – que celle du travail, de l'apparence sociale, de l'intérêt pour la marche du monde ou l'engagement pour des causes extérieures. Cette acception-là, cette part d'humanité en chacun de nous, cette étoffe d'humanité, qui existe sous toutes nos apparences (qu'elles soient cultivées ou subies par les convenances sociales), permet d'en revenir à notre « moi profond » : le moi essentiel, le noyau central de nos vies, le profond de nos profondeurs. Ce « moi profond » est comme convoqué à l'approche de la mort. Il lui est demandé de venir, de revenir, de s'épanouir, de se dire et aussi de se justifier. Et les accompagnants prennent part à cet accouchement qui n'est pas sans douleur, à cette expulsion du moi profond avant de mourir. Comment envisager ce « moi profond » sinon en considérant que *in fine*, nous sommes une tapisserie inextricable faites de milliards de bouts de mémoires et traversée par des sentiments puissants qui viennent gonfler la joie d'avoir vécu ou alimenter la peur des fantômes d'une existence qui aurait pu être meilleure ?

Comment accompagner cet accouchement des profondeurs et ce patient qui accepte de s'acheminer vers la mort – plutôt que de se laisser écraser par cette venue imminente ?

Avant tout en envisageant le mystère humain – celui que nous sommes et que nous découvrons être. Quand il est question de la mort-qui-vient et de la « fissure » qu'elle introduit dans notre tranquillité, notre « impassibilité » d'habitudes paresseuses, Emmanuel Levinas⁸, dit qu'il s'agit là d'un « mystère ». Comment l'entend-t-il ? Tout à la fois comme « un inconnu qui fait question » et comme « une question sans données », sans réponses, sans certitudes. Mais surtout, ajoute-t-il, ce « mystère » n'est pas « ce que nous ne savons pas », mais, bien plutôt, ce que nous ignorons, ce que nous découvrons ignorer, ce que nous finissons par entrevoir de nous-même pour être, justement, confrontés, sans dérobade possible, sans faux-fuyants, à la mort qui est en chemin vers nous. Il s'agit là, dit-il, d'une « épreuve d'humanité », d'une double épreuve. Face à la mort, confronté à elle, « j'éprouve autrui », je m'éveille à lui, ressens

7. Sur cette question de la crémation, voir mon livre : *La mort en cendre*, Le Cerf, 2012.

8. Levinas E. (1995), *Altérité et transcendance*, Paris, PUF, p. 160-165.