

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

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. 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	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. 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).
--	--



© Dunod, 2014

5 rue Laromiguière, 75005 Paris

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-071673-9

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 (<i>D. Le Guay</i>)	4
Chapitre 2	Origine et inspiration (<i>M.-L. Lamau</i>)	26
Chapitre 3	Histoire et rayonnement européen (<i>L. Hacpille</i>)	42
Chapitre 4	Soins palliatifs et évolution socio-médicale (<i>D. d'Hérouville</i>)	52
Chapitre 5	De circulaires en mandats et missions : quels enjeux sociaux et médicaux ? (<i>D. de Broucker</i>)	57

Partie 2

Contextualiser la pratique des soins palliatifs

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

Chapitre 10	Maladie grave, soins palliatifs : quelle anthropologie ? (R. Caron)	99
Chapitre 11	Vieillir, 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	237
Chapitre 23	Les autres symptômes	290

Chapitre 24	Les symptômes réfractaires : clinique et pratique de la sédation (F. Guirimand)	374
-------------	--	-----

Partie 5

Situations spécifiques

Chapitre 25	Soins palliatifs au cœur des limites (M.-L. Viallard, M. Pechard, M.-F. Mamzer)	388
Chapitre 26	Soins palliatifs en cancérologie (F. Goldwasser, P. Vinant)	398
Chapitre 27	Soins palliatifs en gériatrie (B. Wary)	413
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)	426
Chapitre 29	Soins palliatifs en pédiatrie (M.-L. Viallard, C. Greco)	439
Chapitre 30	Soins palliatifs en hématologie (D. Bordessoule, S. Moreau)	460
Chapitre 31	Soins palliatifs et service des urgences (F. Thys)	477
Chapitre 32	Soins palliatifs en réanimation (J.-M. Boles, A. Renault) ..	487
Chapitre 33	Soins palliatifs et maladies neurologiques de l'adulte (V. Danel Brunaud)	500
Chapitre 34	Soins palliatifs et personnes atteintes d'un grand handicap (B. Pollez)	510
Chapitre 35	Soins palliatifs en néonatalogie et maternité (G. Moriette)	521

Partie 6

Informer, accompagner, maintenir vivant

Chapitre 36	L'annonce d'une mauvaise nouvelle : épreuve pour le soignant et le patient (A. Desauw, S. Cattan, V. Christophe)	534
-------------	---	-----

Chapitre 37	Les mécanismes de défense (<i>M. Ruszniewski</i>)	543
Chapitre 38	Écouter et prendre soin d'une personne qui souhaite mourir (<i>S. Amar</i>)	552

Partie 7

La fin de vie : mourir, continuer à vivre

Chapitre 39	L'épreuve du mourir (<i>J.-M. Longneaux</i>)	562
Chapitre 40	L'agonie : connaissance, compétence et accompagnement (<i>G. Laval, M. Fabre</i>)	570
Chapitre 41	« Je vais mourir, j'ai peur, j'ai hâte », approche pastorale (<i>C. Odier</i>)	589
Chapitre 42	Les familles face à la mort (<i>D. Oliviere</i>)	595
Chapitre 43	Des rites pour continuer à vivre	603
Chapitre 44	Crémation et rites funéraires (<i>Ch. de Cacqueray</i>)	631
Chapitre 45	Le travail de deuil (<i>C. Mauro</i>)	636

Partie 8

Un travail d'équipe

Chapitre 46	Travailler en équipe : position du problème (<i>G. Aiguier</i>) ..	646
Chapitre 47	Se connaître entre professionnels	653
Chapitre 48	Soutenir l'équipe	721

Partie 9

L'expertise infirmière

Chapitre 49	Le rapport au corps (<i>J. Zimowski</i>)	754
Chapitre 50	Prévention et soins d'escarres (<i>C. Blondel Zielinski, B. Froissart, C. Robiliard</i>)	762

Chapitre 51	Les soins de bouches (F. Cerexhe)	774
Chapitre 52	L'usage de l'aromathérapie en soins palliatifs (D. Maroy, V. Kinet, M. Gatellier)	783

Partie 10

Accompagner : le bénévolat

Chapitre 53	Bénévolat, fonction sociale, instrumentalisée ? (T. Chatel)	808
Chapitre 54	Des bénévoles : que viennent-ils faire en soins palliatifs ? (B. Legris)	815
Chapitre 55	Motivations, besoins, formation, rôle auprès de l'enfant et de sa famille, relations avec les professionnels (G. Cordier)	822
Chapitre 56	Parents, équipe médicale et bénévoles autour de l'enfant en fin de vie (A. Ernoult)	838
Chapitre 57	Compétences, évaluation et formation des bénévoles (C. Groulez)	857

Partie 11

Familles, aidants naturels

Chapitre 58	La pratique des soins palliatifs à domicile et lieux de vie (J. Debril, B. Decoster)	880
Chapitre 59	Approche généalogique, héréditaire des familles (D. Mallet, H. Chekroud)	890
Chapitre 60	« Je veux rentrer à la maison » : quel accompagnement des familles ? (V. Bonnissent-Levavasseur)	900
Chapitre 61	La prise en compte de la sexualité : du tabou aux possibles (C. Bouti, N. Pilon)	915

Partie 12

Organisation, structuration

Chapitre 62	Fonctions, avantages, intérêts et limites du travail	926
-------------	---	-----

Chapitre 63	Regard infirmier sur la structuration concrète des soins palliatifs (M.-N. Belloir)	960
-------------	--	-----

Chapitre 64	À quoi servent les réseaux de soins palliatifs ? (G. Hirsch)	969
-------------	---	-----

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)	988
-------------	--	-----

Chapitre 66	Pour une politique de la fin de vie (R. Aubry)	993
-------------	---	-----

Chapitre 67	Soins palliatifs et capacitation du patient, un enjeu de santé publique (D. Jacquemin, J.-Ph. Cobbaut)	1002
-------------	---	------

Partie 14

Vivre, mourir : enjeux éthiques

Chapitre 68	Faut-il tout médicaliser ? (P. Boitte, J.-Ph. Cobbaut)	1014
-------------	---	------

Chapitre 69	La délibération relative aux orientations de traitement (D. de Broucker)	1026
-------------	---	------

Chapitre 70	Questions spécifiques	1030
-------------	------------------------------------	------

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)	1077
-------------	---	------

Chapitre 72	Soins palliatifs en anténatal et maternité (I. de Mézerac)	1090
-------------	---	------

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)	1114
-------------	---	------

Chapitre 74	L'enseignement universitaire des soins palliatifs (B. Burucoa, B. Paternostre, M. Frasca)	1127
-------------	--	------

Chapitre 75	Les soins palliatifs : une spécialité ? (V. Morel)	1139
Chapitre 76	« Enseigner » une pédagogie de l'éthique ? (G. Aiguier) .	1146

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) ..	1156
Chapitre 78	La recherche clinique en médecine palliative : un vecteur d'espoir ? (N. Denis-Delpierre, S. Moreau, S. Leparoux, J. Thomazeau)	1173
Conclusion. Les soins palliatifs : une réponse à la mort désocialisée (M. Botbol-Baum)		1183
Table des matières		1195
Index		1219

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-DELPRIERE 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.

DEROUSSEAU 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-DESROUSSEAU Eliane

Psychoanalyste.

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

Infirmier, 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 palliatifs, attachée de recherche et chargée de cours à l'Université de Tours.

GATELLIER Maryse

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

GUERIMAND 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).

HACPILE 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.

MORIETTE 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.

OLIVEREAU

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 Gwenaël

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 régionale 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 Viallard (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 (<i>D. Le Guay</i>)	4
Chapitre 2	Origine et inspiration (<i>M.-L. Lamau</i>)	26
Chapitre 3	Histoire et rayonnement européen (<i>L. Hacpille</i>)	42
Chapitre 4	Soins palliatifs et évolution socio-médicale (<i>D. d'Hérouville</i>)	52
Chapitre 5	De circulaires en mandats et missions : quels enjeux sociaux et médicaux ? (<i>D. de Broucker</i>)	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

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.

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 énervées ».

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 tournoi 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 irréciliable 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'OUVRIR 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'agit 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

d'avec les autres, il faut au contraire s'ouvrir et, avant de disparaître, renouveler 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 encomrent 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-venir 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 déroba 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.

(pour partie) sa souffrance, éprouve (pour partie) son épreuve ; et, de plus, « autrui est éprouvé » en ceci qu'il est dans l'épreuve, y fait face, la traverse. Ces deux épreuves se rejoignent, s'épaulent l'une l'autre. Toutes les deux participent d'une épreuve plus vaste : deux personnes, ensemble, sur le chemin vers la mort, font l'épreuve de la « vocation humaine », de ce à quoi je suis appelé (*vocatus*), de ce à quoi je réponds. Appel et réponse, interpellation croisée. Comment y répondre ? Au nom de quoi me laisser saisir par cette interpellation ? Quelle réponse apporter – une réponse à la hauteur de la situation ? Puis-je m'y dérober ? Toutes ces épreuves et ces questions envisagent, mettent un visage, donnent visage à cette humanité souffrante et cette humanité éprouvée.

Ainsi, considérer cette « épreuve d'humanité », cette autre manière d'envisager le « mystère » de la mort, change toute la perspective, modifie de fond en comble l'inexorable de la mort. Il ne s'agit plus de considérer la mort sous le seul angle de la philosophie, pour répondre à des questions vertigineuses et sans réponses : « qui suis-je ? », « où vais-je ? », « que puis-je espérer ? ». Il importe, nous dit Levinas, de fonder, d'installer entre nous, avant tout, une éthique de la mort. Ceci nous permet de laisser de côté, de déposer sur le bas-côté l'une ou l'autre des apories dont aiment à s'emparer, autour de ces questions, les philosophes – comme le fait Vladimir Jankélévitch⁹ avec un brio époustouflant et une rhétorique admirable, mais sans ouvrir sur rien d'autre que ces questions sans réponses. Aborder la mort-à-venir par le seul versant de la philosophie, nous fait butter, comme on se tape la tête contre le même mur, sur la somme de nos ignorances infinies. Et ces ignorances sont d'autant plus abyssales, que nos sociétés refusent d'intégrer, dans le champ public, les perspectives religieuses d'une vie après la mort, d'une mort transfigurée. De sorte que, en face de ces certitudes ignorantes assénées par les philosophes, nous n'aurions plus qu'à baisser les bras, nous décourager et, de découragements en lassitudes, de désespoirs en dépressions, « nous laisser mourir » pour en rester à l'absurde d'une vie sans perspectives et d'une mort sans réponse. Ainsi s'explique que ceux des philosophes actuels (comme André Comte-Sponville ou Michel Onfray – tous les deux membres d'honneurs de l'ADMD) qui sont du seul côté d'une mort-en-sens-interdit sont favorables à l'euthanasie, à une vie écourtée, privée de cet acheminement-vers-la-mort. Un au-delà de la mort est pour eux aussi inenvisageable qu'une quelconque signification. Le sens interdit empêche d'autant plus de sortir de ces impasses que cette mort-sans-ouverture n'est conjuguée qu'à la seule première personne du singulier. Elle est mienne, n'est que la mienne, est de ma seule responsabilité.

Que nous dit, à l'inverse, Emmanuel Levinas ? Je ne suis pas seul concerné par ma mort (qui, bien entendu, fait naître en moi d'innombrables effrois) si elle est envisagée dans un acheminement partagé. Elle devient mon horizon de pensée, un inévitable presque immédiat, mais elle concerne aussi d'autres que moi. Qui ? Ceux qui restent là, qui resteront derrière, qui sur-vivront à la disparition de la personne aimée. Mais aussi : cette part d'altérité en moi, insoupçonnée de moi. Elle est à même de se révéler en même temps que se révélera le « mystère » de la mort. Car, ne l'oublions pas : cette part de mystère suppose une vie déroulée jusqu'à son terme pour lui permettre de s'accomplir, de se pacifier, de s'unifier, de se densifier en même temps qu'elle s'achemine vers son terme.

Pour toutes ces raisons-là, Levinas aborde « l'éthique de la mort » sous l'angle d'une « relation de bienveillance à l'égard d'autrui ». L'autrui qui dépend de moi – pour être de mon affection, de mon amour filial, conjugal ou fraternel. L'altérité en moi – cette *terra incognita*, ces ressources que je ne soupçonne même pas d'avoir et qui apparaissent souvent dans cette urgence des derniers instants. L'altérité des accompagnants – les personnels soignants, les bénévoles de soins palliatifs, les aumôniers... Vis-à-vis de ces trois facettes de l'altérité, une « relation de bienveillance », de bonne disposition d'esprit, d'attitudes favorables, de sollicitation tranquille et d'écoute attentive, leur permettent de se déployer, de s'épanouir.

9. Jankélévitch V. (1997), *La mort*, Paris, Flammarion.

3. ENVISAGER UN CHEMIN DE PAROLES ET UNE MÉMOIRE « HORS DE NOUS »

*Toute inquiétude trouble notre souffle,
ce qui parfois en est l'unique marque, et toute paix l'approfondit, l'élargit.*
JEAN-LOUIS CHRÉTIEN¹⁰

La mort-qui-vient ferme, renferme, enferme. Elle ferme l'individu sur lui-même, le renferme dans un mutisme de défaite annoncée et enferme ses ressources tout au fond de ses prisons intérieures. L'angoisse qu'elle fait naître pousse à l'autisme psychologique. Alors, pour que puissent se manifester toutes les potentialités d'altérité évoquées par Emmanuel Levinas, encore faut-il dés-enfermer le patient, lui redonner un peu d'espace, lui permettre de respirer – lui qui a le souffle coupé par l'uppercut reçu quand, à un moment précis, il s'est rendu compte que ses jours étaient vraiment comptés, son temps réellement limité, son « pronostic vital » irrémédiablement engagé. La vie ne tient qu'à un souffle. La perdre, c'est le perdre. Pour les grecs anciens et les juifs bibliques, le souffle est synonyme de vie. Souffle (*ruah* en hébreu), « souffle de Dieu », esprit dans l'homme, esprit de l'homme. Et qui donc, dans l'Évangile, est, pour toujours l'avocat et l'intercesseur ? L'Esprit. Le souffle et l'esprit vont de pair. Le souffle est esprit et l'Esprit un souffle. Quand l'homme rend « son dernier souffle », son esprit n'est plus là. Le souffle est donc remis, déposé, confié. « Entre tes mains je remets mon esprit » dit le psaume 30 – phrase dite par Jésus au moment de mourir. Le souffle permet tout à la fois de respirer et de parler. Deux manières de faire corps avec le monde – par l'air commun à tous, par la parole commune à tous. Et Jean-Louis Chrétien¹¹ redonne à la « conspiration » son plein sens. Non pas l'esprit de complots secrets et d'intrigues malfaisantes. Mais, bien au contraire, « respirer ensemble, joindre son souffle à tous les autres souffles, et à celui du Tout. Conspirer nomme l'unité du monde (...) comme l'unanime symphonie de la respiration ». Faisons de l'accompagnement du patient qui s'achemine vers la mort, qui prend le temps de vivre sa vie jusqu'à la mort, une vaste conspiration salutaire. Vaste, pour être une manière de nouer ensemble des souffles. *Conspiration*, pour tenter d'accorder les souffles entre eux et de les ajuster aux mieux les uns aux autres. *Salutaire*, pour apprendre à respirer ensemble afin de mieux entrer en résonance avec le monde.

Le symbole, l'instrument secret de cette vaste conspiration salutaire qu'est l'accompagnement symphonique du patient, est, si on veut, « le diapason » des musiciens – instrument qui serait aux accompagnants en soins palliatifs ce que le caducée est au médecin. Le diapason permet d'établir le silence, de faire taire les bavardages ; il donne le « la », cette note fondamentale à laquelle toutes les autres s'ajustent ; et, pour finir, il permet aux musiciens de jouer ensemble une même partition. Le « diapason » est vecteur d'harmonie.

Comment, dans cet acheminement accompagné, considérer une manière de respirer à nouveau frais ? Comment sortir de soi une parole ?

Face à l'imminence de la mort, le travail d'accompagnement essaie de redonner du souffle à un patient. Le souffle devient parole, la parole dialogue, le dialogue ouverture, l'ouverture ce qui permet de sortir de son enfermement et de s'accorder au monde. Le souffle, la parole, l'esprit. Tout naît du désir, quand il apparaît, de s'acheminer ensemble et non pas seul vers la mort. Ensemble, accompagné, en bonne compagnie pour mieux déployer toutes les altérités en germe – les trois dont nous parlions plus haut. Là est justement la tâche judicieuse, délicate et subtile des accompagnants : se mettre en chemin, accompagner celui qui y est déjà, parler avec lui le long du chemin, pousser sa parole s'il souhaite qu'elle aille plus loin, la laisser advenir, la solliciter pour qu'elle fasse naître de nouveaux désirs, la laisser aller encore plus loin, toujours au-delà du déjà-connu, plus avant sur ce chemin vierge qu'elle emprunte une fois pour toutes, une première et dernière fois. De toutes les manières possibles, dans une attitude de bienveillance tranquille, d'accueil pour ce qui vient sans avoir été prévu, il s'agit d'explorer, sans rien forcer ni rien

10. Chrétien J.-L. (2009), *Pour reprendre et perdre haleine*, Paris, Bayard, p. 27.

11. *Ibid.*, p. 13-14.

refuser, toutes les potentialités, toutes les ressources des altérités inattendues – celles évoquées, entre autres, par Emmanuel Levinas.

Si les intentions sont claires, les moyens, eux sont toujours délicats, fragiles à mettre en œuvre. Quels sont-ils ? Les gestes, les attitudes du corps, la manière d'être et de comporter, de se tenir avec et à côté du patient. Mais avant tout, au cœur de tout : la parole.

Rappelons que dans toutes les civilisations, l'accompagnement social de ceux qui s'acheminent vers la mort est la règle, l'attitude commune. Et que toujours, les paroles sont utilisées pour permettre aux émotions de s'exprimer, de se mettre en forme. « Dire un mot », s'exprimer, nouer un dialogue. Tout cela passe par l'usage des mots. Ils permettent de qualifier la douleur, de la dire, de l'adoucir par le partage, de la mettre en perspective. Ils sont à disposition pour, en quelque sorte, ramener celui qui est enfermé dans la camisole de force de ses douleurs dans le cercle des vivants. Pour ramener aussi ceux qui sont atteints d'une peine infinie, d'un chagrin inconsolable dans la commune attention. Tout cela nous le savons. Tout cela est évident.

Ce qui l'est moins concerne les territoires de paroles qui se découvrent en même temps qu'ils sont entrevus. Il y a deux conceptions de la parole en fin de vie : soit, pensent certains, elle dit ce que le patient sait qu'il a à dire, comme s'il vidait son sac de parole, l'outre trop pleine de ses pensées en attente d'expression ; soit elle permet d'avancer en territoires inconnus, d'aller en reconnaissance sur de vastes espaces de mémoires enfouies et, ainsi, de renouer des liens avec ce qui était perdu, oublié, éloigné. Bien entendu la première conception, celle d'une parole limitée à ce que l'on sait, empêche de s'installer dans une vraie dynamique de parole. La seconde conception, qui est celle des accompagnants, leur pari secret, suppose que le dialogue est au cœur de toute démarche de compréhension de soi, de révélation de soi à soi-même. Essayons de mieux appréhender cette seconde conception d'une parole qui nous fait sortir de nos prisons et nous ouvre et nous révèle à nous-même. Donnons-en trois éléments d'analyse, qui sont autant de « moments » dans cette vaste odyssée de la conscience vers elle-même.

Le premier moment de ce chemin de parole est lié à une interrogation sur soi : qui suis-je ? Suis-je limité à ce que je sais de moi ? Et si (enfin !) je levais les yeux et regardais vers l'horizon ? Comment puis-je enfin me réveiller, sortir de ma torpeur confortable ? À un moment donné, la conscience devient incertaine d'elle-même, souhaite aller plus loin, porter ses yeux vers le lointain. Une vigueur nouvelle naît en elle, un désir de se mieux connaître. C'est comme si elle se re-découvrait dans une « verte jeunesse », « vrai trésor de l'homme », loin, nous dit Ronsard, de ses « hivers » – qui parfois n'en finissent pas de se prolonger *ad vitam aeternam*. À ce moment-là, d'une certaine façon, la conscience se met à boiter – comme lors de la rencontre de Jacob avec l'ange du Seigneur où, après une lutte toute la nuit, tout au long de sa nuit, Jacob est remarqué par Dieu, est élu à sa demande, est marqué par cette blessure qui le fait boiter. L'interrogation sur soi s'opère dans cette lutte intérieure (agon, agonie) et conduit à un déboitement de conscience – une conscience souffrante et en même temps heureuse d'aller ailleurs, plus loin que son enclos habituel. Elle ne marche plus toute seule, sans y penser. Ce désir de connaissance est aussi un désir de nouvelle naissance (co-naître), de re-naissance, de régénération. À ce moment-là : « Je suis devenu une question pour moi-même¹² ». Le « je » se questionne, quitte ses certitudes, se met en difficulté, en boitement, et entre dans une nouvelle négociation secrète avec lui-même comme s'il se découvrait – avec toujours, ce sentiment du déjà-connu et du toujours-à-connaître. Que découvre-t-il de lui-même ? Qu'il est inlassablement au-delà de ce qu'il sait de lui. Qu'il y a matière à émerveillement dans l'infini de ses labyrinthes spirituels. Que je suis un mystère à moi-même. Que je ne me réduis pas à des pensées toutes faites et pour partie conventionnelles. Qu'un abîme m'habite et que je me dois de l'habiter.

Second élément, second moment : le dialogue. Là aussi il nous faut quitter l'idée mondaine d'un dialogue convenu entre personnes qui maîtrisent ce qu'elles disent et ne se laissent pas aller à dire ce qu'elles ne voudraient pas vouloir dire. Le dialogue radical dont il est ici question (d'autant plus radical qu'il s'instaure dans la proximité immédiate de la mort) est tout d'abord un dialogue de soi avec soi-même. Disons

12. Saint Augustin, *Confessions*, X, 33, 50, 14 ou « Je suis devenu pour moi-même une énigme ».

de la conscience qu'elle est avant tout l'exercice de ce dialogue. Platon ne dit pas autre chose lui qui définit la pensée humaine comme un dialogue de l'âme. En permanence, je me demande, je m'interroge, je me parle. De mille manières, j'entretiens, à voix muette, dans le secret du cœur, cette conversation essentielle sur qui je suis et ce que je fais – au risque de m'exposer aux scrupules et autres éléments d'une mauvaise conscience. Dans la vie de tous les jours, au fil du quotidien, quand nous sommes submergés par le train-train, ce dialogue secret de soi à soi-même est réduit à la portion congrue. La voix basse se fait presque inaudible. Mais, confronté à la mort-qui-vient, l'urgence du dialogue s'impose. Que me reste-t-il, quand tout va disparaître, sinon cette ébullition de conscience, ce regain d'attentions à l'égard de ma vie passée, cette vigilance vis-à-vis des multiples oublis de ma vie ? Alors, dans ces cas-là, cette seconde évidence s'impose, urgente, douloureuse, libératrice : « nous sommes un dialogue », selon la formule d'Hölderlin, et surtout un dialogue de soi à soi-même. Quant au dialogue qui s'instaure avec les accompagnants, les proches, les amis, la famille, il est, dans un échange de paroles essentielles, loin des convenances et conventions, une façon de faire entrer une personne dans cette conversation secrète de soi à soi-même. Il faut que la parole vienne de loin pour être vraie. Il faut que les *ultima verba* aient traversé bien des espaces de mémoires, de la prime enfance jusqu'à aujourd'hui, pour qu'ils fassent autorité et demeurent comme un moment d'ultime vérité. Une confidence faite par le mourant n'est-elle pas une façon, par lui, d'introduire celui à qui il parle, dans ce discours des profondeurs spirituelles, quand les questions essentielles donnent naissance à des réponses qui ne le sont pas moins ? Et ce qui est vrai d'une confidence, l'est encore plus des confessions.

Dans le troisième temps de cette odyssée de la conscience qui revient vers elle, un nouveau moment apparaît : la conquête des territoires perdus de la mémoire. Moment difficile à comprendre et qu'il faut ici approfondir. Se questionner est une chose, dialoguer avec soi-même en est une seconde. Mais, encore faut-il que les questions donnent naissance à de nouvelles questions, et le dialogue à de nouvelles raisons de dialoguer. Tout un travail de conquête des territoires perdus, de reconquête de ce que je suis, de retrouvailles avec ma part secrète et oubliée se met alors en place. Ce travail nous est indiqué par Marcel Proust : « la meilleure part de notre mémoire est hors de nous, dans un souffle pluvieux, dans l'odeur renfermée d'une chambre...¹³ ». « Hors de nous », qu'est-ce à dire ? Dans la mémoire d'un autre ? Non. Dans ce que nous inventons sur nous-même ? Non. Rien de tout cela. Ni vol, ni emprunt mensonger, ni façon de se tromper soi-même par de « belles histoires à dormir debout. ». Non. Il ne s'agit plus de dormir mais, au contraire, de s'éveiller une bonne fois pour toutes avant que de dormir pour toujours. Cet « hors de nous » est en dehors de ce que nous savons, en dehors du petit pré carré où notre conscience broute, où nous broutons habituellement, dans les vastes territoires oubliés de cette mémoire – mémoire qui nous constitue depuis le début par un gigantesque travail de sédimentation mémorielle, de rangement, d'organisation. Et Proust de se poser la même question : « Hors de nous ? En nous pour mieux dire, mais dérobée à nos propres regards, dans un oubli plus ou moins prolongé. » Cet « en dehors » est « en nous ». Il est là, à disposition mais dérobé à notre attention. S'accompagner soi-même vers la mort n'est-ce pas opérer une vaste reconquête de sa propre mémoire « dérobée » ? Et ainsi, redonner à la mémoire toute son importance constitutive. Saint Augustin ne cesse de le répéter : je suis de la mémoire, je me suis constitué par cette mémoire – y compris par la mémoire de mes oublis et les mémoires enfouies au plus profond de moi. Je suis donc ma mémoire et ma mémoire me constitue. Sans elle (comme dans les maladies d'Alzheimer) qui suis-je sinon l'ombre de moi-même, le souvenir de qui je fus ? Quand donc, au seuil de la mort, en chemin vers elle, l'urgence des ultimes retrouvailles s'impose à moi, une reconquête mémorielle se met en œuvre. Reconquête de ce que Jean-Louis Chrétien nomme « la réserve de l'oubli¹⁴ » : tout ce qui me semble perdu a été, en réalité, soustrait à ma vigilance. Je n'en suis plus le gardien. Il m'est possible de retrouver tout cela au-delà de ce que je sais de moi. Travail donc de dépassement des frontières, de retrouvailles.

13. Proust M. (1919), *À l'ombre des jeunes filles en fleurs*, Paris, Gallimard, p. 184.

14. Chrétien J.-L. (2000), « La réserve d'oubli », chapitre magnifique, comme tout le livre, dans : *L'inoubliable et l'inespéré*, Paris, DDB. Livre qui devrait faire partie de toutes les bibliothèques des accompagnants de personnes en fin de vie.

Disons-le autrement : cette reconquête ultime, cette reprise en main de ces territoires perdus, se fait par le regard – le dernier jeté sur tout ce que j'ignore de moi. N'oublions pas ce que nous disait Proust quant à « cette meilleure part de la mémoire » qui était « hors de nous » pour avoir été « dérobée à nos propres regards ». Dérobée, mise à distance de nos yeux, tombée dans l'oubli, recouverte par l'ombre de la mort oublieuse. Après tout, un re-gard qu'est-ce ? Au sens propre, un retour en arrière, une manière de revenir de là où je viens, de refaire le chemin à l'envers pour mieux le revisiter du début jusqu'à cette fin imminente qui s'annonce. Que faire de ce retour ? Doit-il alimenter mes peurs, angoisses et troubles venus du loin ? Non. Le regard implique, en un second temps, de redevenir le gardien de ce qui fut mis à jour. Le gardien regarde comme le regard garde. Et ce double mouvement du re-gard est au cœur de l'acheminement accompagné vers la mort et de cette manière d'envisager une personne avant qu'elle ne disparaisse une fois pour toutes.

La leçon proustienne d'une mémoire « hors de nous » à disposition et qui va jusqu'à s'imposer à nous, nous gouverner même, à notre corps défendant – c'est ce qui advient quand, sans y penser, le narrateur trempe sa madeleine dans une tasse de thé – doit nous faire envisager autrement le travail de la parole – entendue comme outil de reconquête de soi. Qu'est-ce à dire ? Quand tout va bien, quand la vie ne semble pas devoir prendre fin, quand nous oublions la mort et qu'elle semble « hors de nous », nous nous croyons propriétaires de notre corps et de notre parole. Mais, à l'inverse, dans les situations-limites, dans les épreuves liées à la maladie, à la souffrance, à la mort qui va venir sous peu, une nouvelle prise de conscience s'impose. Nous ne sommes plus propriétaire de rien – et surtout pas de notre corps et encore moins de notre mémoire. La douleur est la plus forte. Le retour d'innombrables bouts de mémoire est le plus fort. Ce qui était autrefois « sous contrôle » devient « hors de contrôle ». Le malade n'est plus en dedans de lui-même. Il se découvre « en dehors ».

Deux éléments sont à considérer. Le corps : nous croyons qu'il tient nos émotions, comme un vase tient l'eau, alors qu'il est tenu par elles, débordé par elles. La parole : nous croyons la tenir, l'avoir à disposition. En réalité, elle va, toute seule, explorer d'immenses régions inconnues de nous. Comment ? Par nos chagrins d'une vie à son achèvement, nos regrets de ce qui ne fut pas bien fait. Dans les deux cas, le malade souffrant et s'acheminant vers la mort, quitte ses anciennes certitudes. Certitudes d'un cantonnement maîtrisé qu'il exerçait sur lui-même. Certitudes d'émotions contenues dans son corps-vase. Il contenait ses paroles et sa mémoire pour maîtriser les premières et pratiquer une exploitation limitée de la seconde. Dans tous les cas, le malade est confronté à un déballonnage. La carapace saute. Les corsets explosent. L'armure est fendue de toute part. Ce qu'il tenait ne tient plus. Allons même plus loin : il ne se tient plus lui-même. Que faire alors ? Quelles sont ses ressources à disposition ? Comment peut-il se reconquérir, se requalifier, laisser s'épanouir les puissances d'altérité qui sont en lui ?

De quelles manières requalifier les liens établis avec les autres ? Avant tout grâce aux mots et aux pouvoirs insoupçonnés de la parole. Par eux, chacun peut se re-trouver une dernière fois avant de se quitter une fois pour toutes. Par eux, chacun exerce au plus loin son re-gard, cet ultime regard porté sur ses propres territoires oubliés. Par eux, chacun peut renouer les fils de sa vie, reprendre l'immense phrase que nous sommes. Bergson, en effet, considérait « notre vie intérieure toute entière » comme « une phrase unique entamée dès le premier éveil de la conscience, semée de virgules, mais nulle part coupée par des points.¹⁵ ». Avant donc le point final, un vaste travail de raccommodements est possible – au sens de se raccommode les uns avec les autres et de raccommode l'immense phrase que nous sommes et qui ne tient qu'à un fil. Toutes les paroles sont autant de couturières à disposition pour se reprendre, se reprendre, se rabibochoer, se rafistoler. Allons plus loin et reprenons un vieux mot : pour se « rabobiner » – au sens de reprendre les fils perdus de sa bobine, de défaire les nœuds, d'étirer les fils pour mieux les remettre dans la continuité de sa bobine – sa tête, son fil, sa phrase, sa vie. Ainsi, telle est la tâche des accompagnants : être des aides-couturiers, des aides-rafistoleurs, des aides-repriseurs, des aides-rabibochoeurs, des aides-rabobineurs.

15. Bergson H. (1967), *L'énergie spirituelle*, Paris, PUF, p. 56-57.

4. SI NOUS NE CROYONS PLUS AUX POUVOIRS DE LA PAROLE, L'ACCOMPAGNEMENT EST MOINS LÉGITIME

*Le vent se lève ! Il faut tenter de vivre !
L'air immense ouvre et referme mon livre
La vague en poudre ose jaillir des rocs !*
PAUL VALÉRY, Le cimetière marin

L'idée que nous nous faisons de la fin de vie a changé depuis quelques années. Une gêne s'est établie. Une appréhension semble dominer. Disons qu'un « silence de mort » domine autour du lit du patient-en-fin-de-vie. Celui qui est au bord de la mort et ceux qui l'accompagnent, de bavards qu'ils étaient sont devenus aphones. L'hôpital, nous dit le rapport Sicard, tend à réduire un malade à sa maladie, une maladie à l'organe atteint. Il a le plus grand mal à l'envisager comme un patient. La culture palliative ne se diffuse pas. L'approche curative domine. Et, du côté des pompes funèbres, le décorum funéraire disparaît et avec lui cette grammaire religieuse commune – qui fut, pendant au moins mille ans, le mode d'expression habituel des funérailles collectives, des comportements sociaux, des certitudes personnelles. Ajoutons à cela, dans tous les cas, une peur diffuse de « trop en faire », d'interférer sur les croyances individuelles, d'être dans un explicite indiscret. Dès lors l'individu est de plus en plus renvoyé à lui-même. Il doit trouver de lui-même les ressources de sa propre assistance psychologique. Cette situation conduit à un dérèglement de l'équilibre subtil, ancestral et compliqué entre les deux éléments de l'agonie – qui n'existe plus en tant que telle : d'une part une douleur à assumer ; d'autre part un duel à mener, un combat contre soi et la mort-qui-vient. Une nouvelle manière de mourir s'est imposée : plus douce, plus apaisée, plus médicamenteuse et moins, bavarde, consciente, tragique et donc conflictuelle. Est-elle pour autant plus « efficace » ? Voilà qui n'est pas certain.

L'agonie, telle qu'elle existait, supposait de s'en remettre au travail de la parole pour qu'elle puisse œuvrer, faire œuvre de réconciliation et ce dans un corps à corps entre la parole et l'esprit. Mais – et c'est ce que je voudrais ici examiner de près avec le changement de compréhension de ce qu'est une fin de vie –, pour que la parole agisse, encore faut-il lui faire confiance. Croire, d'une certaine façon, à son pouvoir. Ceci revient, comme indiqué plus haut, à ne pas la limiter à une énonciation, à un épuisement de ce que nous avons en tête, mais, bien plutôt, à entrer, avec elle, dans ce creusement de soi, cette reconquête d'un inoubliable oublié. La parole est donc un outil spirituel. Elle a le pouvoir de réveiller le désir – qui est au commencement de tout, surtout si le désir ne sait pas ce qu'il désire –, de reconquérir une dignité personnelle, mais aussi, d'arranger la mémoire, de l'aménager, de l'approprier pour son dernier voyage. Mine de rien, cet arrangement de la mémoire, fut, pendant mille ans, en Europe, la commune manière de se préparer à la mort et à la mort chrétienne. C'est ce que nous disent les historiens de la mort – comme Philippe Ariès. Aujourd'hui encore, bien que nous ne soyons plus dans une sociabilité religieuse, il s'agit toujours, en fin de vie, dans une fin de vie aménagée, de rendre la mémoire plus claire, plus présentable. Présentable à Dieu ; présentable à soi-même ; présentable aux autres.

« Être présentable » suppose, tout à la fois, d'être présent à sa propre mémoire, d'en diminuer la part oubliée, d'être moins absent à soi-même, mais aussi de donner à son Esprit une figure présentable. Tout ceci se fait dans ce laborieux travail de défrichage des territoires mémoriaux. Territoires hirsutes, trouvés d'oublis et surtout envahis de zizanie – qui est autant une « mauvaise herbe » qu'une division à l'infini de tous contre tout. Ainsi, nous dit Augustin¹⁶, la mémoire est « la faculté qui permet à l'âme d'être présente à elle-même ». Là est donc l'ultime politesse, la dernière délicatesse spirituelle d'une mémoire-de-soi qui, en vue de la mort, convoquée par elle, s'apprête, s'habille, met ses « habits du dimanche ». Ce devoir de toilette mémoriel reste nécessaire. Il l'est non seulement pour mieux s'habiter soi-même, mais aussi

16. Saint Augustin, *De Trinitate*, 14, 11, 14. Autre traduction « Il y a une mémoire dans la chose présente qu'est l'esprit lui-même, par laquelle il a à disposition de se comprendre par sa propre pensée » (cf. Marion J.-L. (2008), *Au lieu de soi*, Paris, PUF, p. 115).

pour être, tout simplement là. Car, nous dit Augustin, la mémoire est nécessaire aussi au présent, à la conscience du présent. Ceci est évident pour celles des personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer. Elles commencent par oublier le passé puis finissent par « oublier » le présent, à ne plus s'en souvenir. Le présent finit par ne plus habiter la mémoire, et la mémoire à ne plus être présente au présent. Elle n'arrive plus à se conjuguer à l'un ou l'autre des temps de sa grammaire. Car il y a une conjugaison de la mémoire. Quand elle ne fonctionne plus, un individu n'arrive plus à se présenter – et d'abord à se présenter à lui-même, à être présent pour lui-même.

Mais, nous voyons bien qu'envisager la parole comme le plus performant des outils de défrichage spirituel, surtout dans ces moments d'acheminement vers la mort, présuppose, avant tout, de l'investir d'un pouvoir de connaissance, de lui faire confiance, de la doter d'une formidable puissance pharmaceutique. Le remède (*pharmakon*) peut tout à la fois tuer et sauver. Nous sommes là au cœur de la chimie mémorielle évoquée par Proust :

« Nous trouvons de tout dans notre mémoire ; elle est une espèce de pharmacie, de laboratoire de chimie, où on met au hasard la main tantôt sur une drogue calmante, tantôt sur un poison dangereux¹⁷. »

Tout est question de dosage, de juste équilibre et surtout d'accompagnement. Cette confiance-là et cette croyance dans la puissance pharmaceutique de la Parole, sont aujourd'hui ébranlées – ce qui rejaillit sur le besoin d'accompagnement. D'où la tentation de s'en remettre à la seule première conception de la parole, plus restrictive, plus juridique. Ainsi en est-il de l'actuelle tentative d'instaurer des « directives anticipées » qui diraient la volonté du malade aujourd'hui comme demain, au point même de les rendre « plus contraignantes », plus « engageantes ». Cette montée en puissance d'une parole plus juridique que spirituelle, plus expressive que changeante – une parole fixée au point même de pouvoir se retourner contre celui-là même qui, désormais, n'est plus le même qu'autrefois, quand il rédigea ses « directives » – dit bien que cette confiance à l'égard des pouvoirs pharmaceutiques de la parole s'amenuise. Or, elle est au fondement de toute démarche d'accompagnement et est au fondement de toutes les autres confiances de soi avec soi-même.

Pour être « guéri » par la parole encore faut-il, donc, croire que la parole est dotée d'un pouvoir de guérison. Comment définir cette croyance ? En ceci que la Parole a la capacité de m'atteindre dans mon noyau dur, qu'elle a la puissance de me réconcilier avec moi-même. Et au nom de quoi a-t-elle ce pouvoir-là ? Implicitement l'homme est envisagé comme un individu façonné par de la Parole, comme un entrelacs inextricable de paroles dites, pensées, recueillies, accumulées qui toutes ensemble forment le corps-de-parole que je suis. Telle était la conviction de Paul Ricœur¹⁸ : « un sujet se reconnaît dans l'histoire qu'il se raconte à lui-même sur lui-même ». Raconter un récit, c'est-à-dire « passer par la médiation du discours indirect de la narration », c'est, précise le philosophe, dire le temps. Celui-ci ne se laisse dire que par le récit. Ainsi va-t-il aller jusqu'à considérer que le « récit » est « le gardien du temps¹⁹ ». Tout ceci renforce le rôle de la parole narrative – celle qui tisse un récit, le constitue, lui donne corps. En effet, comment puis-je être présent à moi-même sinon par la parole ! Comment suis-je maître de moi, sinon par la parole ! Comment suis-je sensible aux autres, capable de nouer avec eux des « intrigues d'altérité » (selon l'expression de Paul Ricœur), des histoires qui me font vivre, sinon par la parole !

Alors, dans ce travail d'accompagnement, pour donner à la parole le pouvoir de guérir, encore faut-il opérer une double prise de conscience. La première suppose d'accepter de me savoir divisé – et donc capable d'être atteint par le pouvoir de réconciliation de la parole. La conscience d'une division intérieure (entre moi et moi-même) va de pair avec le désir d'une réconciliation – qui est la seconde prise de conscience. Or, que constatons-nous ? Cette double prise de conscience est devenue éminemment problématique. Sans doute ne sommes-nous plus certains de cette division interne et de sa réalité psychique ? Sans doute ne l'acceptons-nous plus, pour ne plus accepter les obstacles, les freinages, les empêchements et tout ce

17. Proust M. (1954), « La prisonnière » in *À la recherche du temps perdu*, Paris, Pléiade, T. III, p. 390.

18. Ricœur P. (1985), *Temps et récit III, Le temps raconté*, Paris, Seuil, p. 357.

19. *Ibid.*, p. 349.

qui est de l'ordre de la « répression pulsionnelle » – alors même, disait Freud, que cette même répression est indispensable à la culture et au désir²⁰ ! Sans doute vivons-nous avec l'illusion d'un moi naturellement concilié, d'un moi sans dehors, dont il faut, désormais, maintenir l'harmonie en luttant non plus avec mais contre tous les empêchements, les contraintes, les freins. Sans doute sommes-nous trop convaincus que le corps nous contient comme il contient nos émotions !

Tout ceci laisse à supposer que la conception que nous nous faisons de l'homme a changé. Ce changement n'est pas favorable à l'idée même d'une prise en charge, d'un acheminement partagé. Nous avons oublié la leçon proustienne d'un échappement émotionnel, d'un flou, d'une fluidité, d'une multitude d'intermittences émotionnelles. La parole désormais tend, au chevet du mourant, à dire sa volonté, plutôt qu'à lui permettre d'élargir le champ de ses connaissances intimes. Elle risque de devenir de plus en plus juridique et de moins en moins spirituelle. Que sommes-nous en train de perdre ? Rien de moins que le sens de la « grâce » qui est, nous dit Henri Bergson « un souffle qui fait frissonner la matière ».

Si la parole réconcilie (elle en a du moins le pouvoir), c'est qu'elle vient, donc, réconcilier un homme divisé. C'est cette division elle-même qui ne semble plus comprise. S'effiloche avec elle une « pensée symbolique » – et la possibilité même de cette pensée. Pour comprendre cette carence-là, il nous faut revenir à la nature même du « symbole ». Le *symbolus* (*symbolon* en grec) est, à l'origine, un morceau de poterie cassé en deux pour bien identifier les deux parties – et aussi les deux parties prenantes. Une fois les deux morceaux remis ensemble, il dit bien l'identité de la poterie et des deux co-contractants. Donc, par nature, le symbole est désarticulé, fracturé, cassé en son milieu, scindé en deux parties orphelines l'une de l'autre. Cette scission est une perte ; et en même temps, cette souffrance d'amputation est travaillée par le désir d'une réconciliation. Un symbole est donc un espace qui souffre de sa division et aspire à se retrouver, se rejoindre. D'où, en lui, une sorte de nostalgie des retrouvailles. Et ce qui est vrai pour le symbole est vrai pour la « symbolisation » – à savoir le travail de la psyché pour se réconcilier avec elle-même. C'est dans cet espace entre les deux morceaux amputés l'un de l'autre, dans cet espace en tension, dans cette nostalgie active, que viennent prendre place tous les outils de la réconciliation : les rites et les gestes, les paroles et tous les pouvoirs des mots. Mais cet espace n'est actif que s'il est travaillé, en lui-même, par ce sens actif d'une division et ce désir de la réconciliation.

Or, (et nous retrouvons là les raisons de cette carence) Christopher Lasch²¹, quand il étudie l'individu actuel, le trouve travaillé, au-delà de l'égoïsme, par un individualisme devenu narcissique – ce qui est considéré, pour lui, comme une régression psychologique, un retour à un état infantile. Certain que « la distinction entre le moi et le non-moi est à la base de toutes les autres distinctions », il voit se développer dans nos sociétés un « désir narcissique » qui est un « désir de fusion » – ou plutôt un esprit de confusion. Ce moi narcissique est « avant tout un moi incertain de ses propres contours » et qui, à force de se noyer dans son propre reflet, fait l'économie des distinctions. Il n'arrive plus à faire la différence entre lui-même et son environnement. Il est dans « un déni des différences » – jusque et y compris les différences sexuelles. Dès lors, pour cet individu sans distinction, incapable même d'en faire, la double prise de conscience de la symbolisation (à savoir : une division intérieure et un désir de réconciliation) semble hors de portée, inconcevable par bien des aspects. La parole n'est plus à même d'être attendue par une envie secrétée de retrouvailles. L'individu se retrouve affaibli, sans défenses personnelles, sans armes à disposition, sans nostalgie d'une réconciliation, sans désir de rites, paroles, gestes et autres modalités d'accompagnement. Que lui reste-il ? Son corps. Mais un corps dont il ne satisfait pas, qu'il méprise même. Il « cherche même à s'évader de la prison du corps²² » – ce qu'il fera, au moment de la mort. Finalement cet individu-là, doté d'un corps sans grâce, incapable de s'échapper de lui-même pour se croire déjà charmé par son propre

20. Cf. Freud S. (1908), in *La morale sexuelle civilisée et la nervosité moderne*.

21. Lach Ch. (2008), *Le moi assiégé, essai sur l'érosion de la personnalité*, Paris, Editions climats-Flammarion, p. 15, pp. 185-188.

22. *Ibid.*, p. 186.

reflet, est désarmé pour se croire désenvouté, démun pour s'imaginer maître de lui-même, désœuvré pour ne plus trouver sa place dans le monde.

Se préparer à la mort consiste à réaménager nos mémoires, à nous les réapproprier. Pourquoi ? Avant tout pour faire l'expérience archaïque, violente, d'une intrusion, d'une lourdeur mais aussi d'une mainmise. Nous sommes tenus par la morsure de la conscience, avec ce compte à rebours inexorable qui fait de chaque minute une minute en moins vers un inéluctable imminent. Nous nous rendons compte que nous sommes tenus par cette mémoire en ecchymoses, meurtrie par tous ces manques en pelotes et ces inachèvements en souffrance. La mémoire s'éprouve en manque de complétude. Elle n'a plus de temps – ou si peu. Tout revient en force : une foultitude de souvenirs, des pans entiers de vie. Autant que faire se peut (telle est du moins sa visée), l'accompagnement tend à « gérer » ce traumatisme initial. Il espère une habitude nouvelle, une reconfiguration de mémoire. Or, de nos jours, ce temps de la reconfiguration mémorielle est réduit à la portion congrue. Le raisonnement est simple : les modernes sont fiers de la maîtrise qu'ils ont d'eux-mêmes et du monde autour d'eux. Le fameux « désenchantement du monde » (Max Weber) est à comprendre comme une nouvelle compréhension du « sens » – le sens que je donne aux choses, au monde, à mes actions. Désormais je ne le reçois pas, je me le donne. Il n'y a plus d'ailleurs de sens venu d'au-delà. La perte d'enchantement signifie que le monde n'est plus enchanté mais, je me dois de l'enchanter tout seul. Le moderne injecte le sens qu'il trouve alors que l'ancien se mettait à disposition d'un sens qui venait lui révéler le mystère du monde. « Il y a dans la mort » dit Péguy « un résidu de mystère tel, un résidu mystérieux tel, un centre, un magasin mystérieux, un tel abîme, une telle révélation de mystère que tout homme en est saisi²³. ».

Mais les modernes, pour aller jusqu'au bout de cette maîtrise, de ce contrôle, gèrent autrement leur psyché. Pour rester mobiles, ils évitent l'engluement ; pour rester aux aguets de nouvelles opportunités, ils fuient les émotions qui pourraient les embourber ; pour rester libres de ses mouvements, de ses alliances, ils refusent les responsabilités qui dépassent le simple accord momentané des volontés. Et donc, si nous nous comportons en modernes, nous devons gérer cet acheminement vers la mort en moderne, loin des engluements, des embourbements, des responsabilités trop contraignantes. Cet acheminement doit être d'autant plus court que l'émotion doit être réduite aux acquêts, les sentiments au minimum social, la mémoire à des emprises de surface, les racines à des racinelles.

5. EN GUISE DE CONCLUSION, QUELQUES MISES EN GARDE...

*Écoute, apprendras-tu à m'écouter de loin,
Il s'agit de pencher le cœur plus que l'oreille,
Tu trouveras en toi des ponts et des chemins,
Pour venir jusqu'à moi qui regarde et qui veille.
JULES SUPERVIELLE, Le forçat innocent.*

Il est vrai (et c'est heureux !) que nous assistons à un développement des soins palliatifs. Mais bien des efforts budgétaires promis n'ont pas été débloqués – de sorte que les moyens sont limités et l'offre bien en dessous de la demande. De nombreux rapports mettent toujours en évidence une « culture curative » qui, à l'hôpital, reste dominante, incapable de se réformer, de se démedicaliser, et surtout de faire place à la « culture palliative ». Certains pourraient même croire que ces deux cultures s'opposent, qu'elles s'excluent l'une l'autre, pour n'avoir pas encore trouvé les voies et moyens d'une cohabitation heureuse. Est-ce à dire que les médecins voient d'un mauvais œil une approche non-médicamenteuse, faite de gestes, d'attitudes, de présences, de paroles afin de mieux reconnaître la pleine humanité d'une personne quand elle s'achemine vers la mort ? Oui, un peu. N'incriminons pas les personnes, mais bien plutôt la culture médicale, plus objective et scientifique qu'humaine. Mais, comme nous avons essayé de le dire, le

23. Péguy Ch. (1961), *Dialogue de l'histoire et de l'âme charnelle*, Œuvres en prose 1909-1914, Paris, Pléiade, p. 441-442.

problème vient avant tout de l'idée que nous nous faisons de la parole. Soit elle dit un message, exprime une volonté, manifeste une pensée. Soit elle est capable, aussi, en plus, et surtout dans des situations d'urgence, voire de panique, de révéler à un individu qui il est. Elle lui révèle la profondeur de son être, l'étendue des trésors qu'il tient enfermés au fond de sa mémoire, la puissance de son énergie vitale, la vigueur clairvoyante de son esprit. *In fine* la Parole permet, nous dit Proust²⁴ de lire « ce livre essentiel, le seul vrai livre », que personne n'invente « puisqu'il existe déjà en chacun de nous ». Ainsi « le devoir et la tâche d'un écrivain sont ceux d'un traducteur ». Et nous sommes, à nous-mêmes, nos écrivains et nos lecteurs. Nous nous écrivons. Nous nous lisons. Ce processus-là est inscrit en chacun de nous : écrire, lire, s'écrire, se lire, lire ce qui est écrit sur « le livre essentiel » qui existe en chacun de nous, pour chacune de nos vies.

Reprenons cette question de la parole en distinguant ceux qui prônent l'euthanasie et ceux qui optent pour l'accompagnement palliatif. Les premiers désirent en finir, et en finir plus vite que le temps aménagé par les solutions médicamenteuses, avec la certitude, au centre de leur décision, qu'il n'y a plus rien d'autres à vivre, à dire, à échanger. Si l'avenir est bouché, rien ne sert de le prolonger encore un peu. L'avenir ne mérite pas qu'on lui fasse confiance. Il ne réserve plus rien. Mieux vaut, dès lors, pensent-ils, en tirer toutes les conséquences et écouter l'attente. À cela s'ajoutent des situations de dignité dégradée et de souffrances jugées inacceptables – même si les soulagements médicaux ont fait d'innombrables progrès. Quant aux partisans des soins palliatifs, leurs préoccupations sont autres, presque inverses : ils croient que la souffrance, grâce aux immenses progrès de la médecine, peut être allégée, voire, avec les bons réglages, mise entre parenthèses. Ils pensent que l'acheminement vers la mort est en mesure d'accorder une personne avec elle-même, de lui donner une nouvelle lucidité, une ultime clairvoyance. Ils entendent les « demandes de mort » mais les envisagent aussi comme un signal d'alarme, une révolte contre tout ce qui est inacceptable. Ils espèrent en l'avenir et à ses formidables vertus thérapeutiques, à ses incroyables forces de reconstruction de soi par soi. Et enfin, ils savent d'expérience, que la parole, l'échange, le dialogue et les différents dispositifs langagiers d'un corps à corps avec les ressources spirituelles du mourant peuvent permettre de restaurer la dignité des personnes, de la reconfigurer d'une autre manière. Entre les deux approches, une ligne de séparation existe : celle de la confiance ou non dans les capacités exploratoires et spirituelles de la parole.

Ainsi faut-il considérer que la « culture palliative », dont il est souvent question, porte avant tout sur la confiance dans la Parole. Certes, le développement des soins palliatifs (même si les moyens manquent, et qu'il reste encore beaucoup à faire), favorise une nouvelle approche, une nouvelle attention – qui se retrouve dans la philosophie du *care*. Certes, cette attention concerne ceux qui sont « en fin de vie » – nouvelle catégorie d'apparition récente – et leur offre une attention, un confort, une présence. Certes, les accompagnants permettent, avec un courage discret, une présence confiante et des gestes simples, la mise en place d'une bienveillance ultime, « quand il ne reste plus rien à faire » – selon la formule consacrée. Certes, ces soins, permettent aux patients, dans bien des cas, de ne pas mourir seuls – comme on le répète trop souvent. Ils sont, dans leur grande majorité, accompagnés dans les derniers jours et dans les ultimes moments de leur vie par le personnel des hôpitaux et des soins palliatifs²⁵. Il faut saluer ce travail,

24. Proust M. (1954), « Le temps retrouvé », in *À la recherche du temps perdu*, Paris, Pléiade, T. III, p. 890.

25. C'est ce qu'indique une étude en cours de l'INED dirigée par Sophie Pennec et Alain Monnier dont les premières conclusions ont été rendues lors du congrès des soins palliatifs en juin 2011, à Lyon. Ainsi, avant affinage et dépouillement complet de toutes les réponses, dans les tout derniers instants, les soignants sont là dans 66 % des cas alors que la famille est présente dans 34 % des cas. Vis-à-vis de ces résultats d'enquête, trois commentaires peuvent être faits : 1. L'accompagnement à l'article de la mort s'est professionnalisé au détriment de l'accompagnement des familles. Il est un « service » et de moins en moins une prise en charge familiale. 2. Cette présence de professionnels (infirmière, aide-soignante, accompagnants en soins palliatifs) va de pair avec une « mort à l'hôpital » qui est désormais la règle. 3. Cette heureuse présence, ce regard secourable des derniers instants, cette main serrée avant l'abandon des forces, cette chaleur humaine avant de « partir » ne dit rien quant à la nature de l'accompagnement, aux échanges et à l'existence, ou non, d'une conscience de la mort imminente.

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

saluer ces équipes, saluer cette immense fraternité humaine, saluer ce dévouement invisible et ces prises en charge rassurantes. Tout ceci fait dire à Régis Aubry, président de l'Observatoire de la fin de vie :

« Tous ces résultats montrent que l'on est rarement seul au moment du décès, qu'il n'y a pas abandon, notamment des personnes âgées, comme on a souvent tendance à le croire²⁶. »

Pour que la parole donne sa pleine mesure, qu'elle se déploie, encore faut-il que la fin de vie soit considérée comme un moment extra-ordinaire, hors du commun. Or, il n'est pas certain que cela soit encore le cas. Disons-le autrement. Il y a trente ans, face au constat de la disparition de la mort sociale, Michel Foucault avait espéré que le sens d'une nouvelle « dramaticité » soit trouvé. Est-ce le cas alors même que les prises en charge augmentent ainsi que les confort de vie jusqu'aux derniers moments ? Rien ne le laisse penser. Sommes-nous, de nouveau, dans un « événement » social ? Rien n'est moins sûr. Il nous semble, bien plutôt, que l'attention palliative vient accomplir un double processus d'« individualisation » et d'« intimité » – mis en lumière par tous ceux qui travaillent sur ces sujets. Notons que (selon les chiffres de l'INED), dans la grande majorité des cas d'accompagnement en fin de vie, la famille est sur le retrait, qu'elle n'est pas en première ligne. Dans les meilleurs des cas, les « derniers instants » sont vécus avec des « professionnels ». Ceci laisse à supposer que la famille (qui, plus que toute autre institution, instaure une continuité, une filiation) ne ressent plus l'obligation de sa présence et que le « malade-en-fin-de-vie » (bien différent du « mourant ») est confié à la garde de gens « dont c'est le métier » – comme si la mort était un métier. La mort hospitalière n'est plus dans une continuité familiale mais tend à devenir, pour le meilleur et le pire, une affaire de professionnels. Considérons que la mort est avant tout médicale, hospitalière, qu'elle est une affaire de soins et non de familiarité de longue date – avec la famille, les amitiés anciennes, les affections anciennes, les inquiétudes partagées depuis longtemps. Désormais, le recours à l'hôpital devient systématique – tant pour les naissances que pour la mort. La venue au monde et l'adieu au monde nécessitent, maintenant, l'assistance de professionnels alors qu'il y a cent ans, ces deux moments s'effectuaient à la maison, en famille. De plus en plus, la mort est renvoyée « aux urgences », implique une urgence des derniers instants, alors même que la patience est plus que jamais nécessaire. Il nous faut donc réfléchir, ensemble, lors des dernières heures, sur l'apprentissage de l'arrêt, de l'attente, loin des précipitations, pour donner du temps et de la gravité à celui qui meurt.

Pourquoi faut-il que nombre de nos concitoyens meurent dans le couloir des « urgences » ou dans le bruit et l'agitation, où l'acharnement ? Pourquoi de nombreuses familles n'arrivent-elles pas à aménager un dernier temps en silence, un ultime moment de recueillement commun ? Pourquoi croire, laisser croire, vouloir croire (par confort personnel) qu'il faut toujours faire quelque chose pour éviter d'envisager celui qui s'en va pour de bon – une fois pour toutes ? Pourquoi ne pouvons-nous pas considérer le caractère sacré des tout derniers instants de la vie ? Pourquoi chercher mille et un subterfuges pour éviter l'inévitable ? Pourquoi ne pas réussir à prendre, tout simplement, la main de son père en train de partir, à le regarder une dernière fois et, après coup, à lui fermer les yeux ? Pourquoi ?

L'accompagnement en fin de vie tend à briser l'isolement et à renforcer la solitude. Essayons de bien distinguer les deux notions – comme le fait Hannah Arendt. *L'isolement* est le sentiment qu'a un individu de n'être relié à personne, d'être coupé des autres, d'être dans son coin, abandonné de tous, perdu dans un monde qui lui tourne le dos. *La solitude*, elle, est un retrait volontaire ou nécessaire qui sépare des autres tout en ayant le sentiment d'être relié à eux, d'être membre de la commune humanité, de la même fraternité, d'appartenir au même monde. Toute la différence est là : dans ce lien établi ou non avec « le monde » – ce qui nous est en commun, nous porte et nous reçoit, ce que nous transmettons à nos enfants qui, eux aussi, sont dans une continuité. La mort restera, toujours, quoi que nous fassions, une expérience de solitude qui va jusqu'à l'isolement. Les soins d'accompagnement, ou l'accompagnement par des professionnels, réduisent l'isolement – ou tendent à le réduire. Mais seule la proximité affective des familles, la présence des proches, des amis et de ceux qui étaient et seront dans une continuité familiale peuvent accompagner cette solitude des mourants, voire la partager. Cette distinction, pour un

26. Aubry R., « En France on ne meurt pas seul », *La Croix*, 29 juin 2011, p. 8.

peu schématique qu'elle soit, permet d'instaurer d'intéressantes lignes de séparation. Si donc, grâce aux accompagnements hospitaliers et palliatifs « on est rarement seul au moment du décès », comme le disait Régis Aubry, est-ce à dire pour autant que la solitude est mieux accompagnée, qu'elle est réduite, que le confort affectif familial s'en trouve accru, que la parole d'un père pour son fils s'est établie, qu'un testament de cœur à cœur a été formulé ? Rien n'est moins sûr. Pourquoi ? La parole se déploie dans la solitude, cette « solitude essentielle » dont nous parle Rainer Maria Rilke et à laquelle nous devons nous confronter pour exister. Nous pourrions même établir une nouvelle distinction entre les paroles pour briser l'isolement et les paroles pour déployer la solitude. Seules ces dernières donnent la pleine mesure de la valeur spirituelle, thérapeutique, existentielle de la Parole.

Si la démarche palliative est nécessaire, si son développement est indispensable, faisons attention à ne pas tomber dans une prétention normative. C'est l'un de ses risques. Formulons-le ainsi : laisser croire ou faire croire, que la fin de vie est avant tout une « affaire de spécialistes ». Et cette conviction n'est pas souvent celle des équipes de soins palliatifs – même si cela arrive encore et fut trop souvent le cas au début des soins palliatifs. Elle est avant tout celle des familles qui s'auto-persuadent, en grande partie par facilité, pour éviter des prises en charge affective, que ces derniers instants ne les concernent pas – alors qu'elles sont, de toute évidence, au centre de la mémoire de celui qui s'achemine vers la mort. Le plus important de tout reste et demeure en plus du soulagement de la douleur (par la médecine), en plus d'une lutte contre la souffrance et l'isolement (avec la présence des personnels en hôpital), en plus des ultimes attentions (par les soins palliatifs), le devoir d'attention ou de « non-abandon²⁷ » – selon l'expression de Didier Sicard et d'Emmanuel Hirsch. Il appartient à tout le monde et relève d'un devoir d'humanité. Par quelle attitude le comprendre ?

Par l'accompagnement (*ad-cum-panem*). Il implique, au sens premier du terme, une démarche, une orientation, une manière de se mettre en présence d'une personne, d'aller vers elle (*ad* : vers), de la rejoindre sur son chemin pour mieux partager avec elle (*cum* : avec) une nourriture réconfortante et roborative (*panem* : pain). Et quelle est cette nourriture, ce pain ultime, sinon ces paroles exploratrices de ses mystères et des infinies occasions de se réconcilier avec les personnes aimées et qui dépendent de l'amour de celui qui est en train de partir !

Alors il ne faudrait pas considérer qu'au tabou de la mort, qu'à sa disparition, qu'à son enfouissement dans les épaisseurs de la conscience, correspondent aujourd'hui, comme seule réponse adéquate, les « soins palliatifs ». On pourrait penser, à lire certains, qu'une sorte de normalisation de la « bonne mort » aurait remplacé l'ancienne. « L'instant de la mort est une expérience unique, belle, libératrice, que l'on vit sans peur ni détresse », indiquait Elisabeth Kubler-Ross²⁸ – elle qui fut pionnière en matière de « soins palliatifs ». Tout serait, désormais, dans l'accompagnement qui, s'il est réussi, fait disparaître la souffrance, l'angoisse. Est-ce si simple ? Les négociations intimes vers un ailleurs, un au-delà de soi ou du monde, le travail de cicatrisation de ce qui fut mal fait avec, en plus la récapitulation de soi vis-à-vis de ses proches et, d'une manière générale, le champ infini des souffrances spirituelles, tout cela serait remplacé par un nouvel impératif : réussir sa « fin de vie » grâce à l'accompagnement de professionnels.

Il y a là un risque de dérive. Une sorte d'illusion nouvelle. Elle consisterait à croire que la mort peut se réduire par la seule gestion de la « fin de vie » et que l'agonie (*agon* : lutte, souffrance) pourrait disparaître avec une bonne « présence compassionnelle ». C'est comme si un « accouchement sans douleur » existait aussi pour la mort ? Jean-Hugues Déchaux nous met en garde :

« Sous les dehors d'une mort consciemment choisie et vécue jusqu'au bout, c'est une mort réduite à la fin de vie qui s'impose, une fin de vie apaisée et pacifiée où toute forme de violence est interprétée comme une « crise » qui doit être dépassée²⁹. »

27. Hirsch E., Sicard D. (2004), *Le Devoir de non-abandon, pour une éthique hospitalière du soin*, Paris, Cerf.

28. Kubler-Ross E. (1990), *La Mort est un nouveau soleil*, Paris, Pocket, p. 15.

29. Déchaux J.-H. (2001), « La Mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », *L'Année sociologique*, Paris, PUF, vol. 51, p. 179.

* * *

En réalité, dans la « culture palliative », il existe deux logiques différentes, toutes les deux à l'œuvre. En rien opposées l'une à l'autre. D'une part la logique de confort, d'apaisement, de prise en charge. Cette logique est à ce point confortable qu'elle pourrait faire croire, sans le vouloir, qu'elle suffit, qu'elle se suffit à elle-même et englobe tous les éléments de la fin de vie. En réalité elle est un cadre, une manière de développer un accompagnement, un contexte favorable au déploiement de la parole. Et d'autre part, la logique symbolique qui, pour considérer que l'individu est divisé en lui-même, aspire à la réconciliation. Comment cette réconciliation se fait-elle ? Par tout ce qui relie l'homme à lui-même, aux autres, au monde même. Ce besoin de mise en relation (*re-ligare*) inscrit l'homme dans une transmission pour lui permettre de se comprendre par les gestes, d'inscrire la mort dans un horizon de sens, de se donner une consistance. La parole permet d'opérer cette réconciliation de l'individu avec lui-même.

Avec ces deux intentions à l'œuvre dans les soins palliatifs (le confort et la réconciliation symbolique), nous retrouvons les deux sortes de paroles déjà évoquées : les paroles de réconfort qui permettent de sortir de l'isolement et la Parole qui permet d'explorer la solitude et tous les territoires perdus de cette mémoire essentielle qui constitue chacun d'entre nous.

Cette seconde parole, son déploiement, suppose un courage particulier ; un sursaut de vie face à la vie qui se retire ; une révérence à l'égard de ses propres questions jamais résolues au moment même où la vie tire sa révérence. Un courage. Un suprême courage. Un dernier courage pour faire face à l'extra-ordinaire de la situation. Surtout dans ces moments, suivons les conseils de Rainer Maria Rilke³⁰ et gardons « patience envers tout ce qui n'est pas encore dénoué à l'intérieur de votre cœur ».

Trop de précipitation évite de se confronter à ce que nous sommes : cet immense nœud d'incertitudes fructueuses et de germinations spirituelles. Comment le regarder ? Avant tout en essayant « d'aimer les questions mêmes que vous vous posez, comme des chambres closes et comme des livres écrits dans une langue étrangère ». Rilke nous dit bien que les questions elles-mêmes sont à considérer, à « vivre ». Elles nous introduisent dans des territoires nouveaux, territoires à explorer plus qu'à comprendre *in extenso*. Elles nous font quitter les solutions faciles, les recettes toutes faites, les prescriptions psychologiques de bas étage. Là, dans l'inédit de nous-même, une évidence s'impose : « Presque toutes les choses graves sont difficiles et tout est grave ».

Cette gravité est essentielle pour envisager une personne, la considérer dans toute sa vérité singulière, toute son épaisseur d'humanité quand elle s'achemine vers la mort – ce chemin sans retour.

22 janvier 2014.

En ce jour anniversaire des 80 ans de ma mère.

Bibliographie

Chrétien J.-L. (2009), *Pour reprendre et perdre haleine*, Paris, Bayard.

Chrétien J.-L. (2010), *L'inoubliable et l'inespéré*, Paris, DDB.

Déchaux J.-H. (2001), *La mort dans les sociétés modernes : la thèse de N. Elias à l'épreuve*, Paris, PUF.

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

Jankélévitch V. (1977), *La mort*, Paris, Flammarion.

Le Guay D. (2012), *La mort en cendres*, Paris, Cerf.

Lévinas E. (1995), *Altérité et transcendance*, Paris, PUF.

Ricœur P. (1985), *Temps et récit III. Le temps raconté*, Paris, Seuil.

Renvois : accompagnement, agonie, aumônier, autonomie, bienveillance, dignité, directives anticipées, euthanasie, parole, rites, soins palliatifs, spiritualité, temporalité.

30. Rilke M. (1993), *Lettres à un jeune poète*, 16 juillet 1903, in *Œuvres en prose*, Paris, Pléiade, p. 933-934.

Chapitre 2

Origine et inspiration

Marie-Louise LAMAU

1. CICELY SAUNDERS À LA NAISSANCE DES SOINS PALLIATIFS

Les hospices ont, en Europe, une longue histoire. Le « mouvement moderne des hospices » (qui sera rebaptisé au Québec, en 1975, « des soins palliatifs », en une expression plus compréhensible pour le public francophone) date, pour sa part, de l'ouverture, en 1967, à Sydenham, au sud-est de Londres du St Christopher's Hospice par Cicely Saunders.

À partir de là, les créations se succédèrent rapidement, au Royaume-Uni d'abord, puis en Amérique du Nord, au Québec et aux États-Unis. Il prit différentes formes institutionnelles. L'hospice anglais était le plus souvent un petit hôpital indépendant, souvent jumelé avec un service de soins à domicile. En janvier 1975, le Dr Balfour Mount ouvrait une Unité de Soins palliatifs au Royal Victoria Hospital de Montréal, Québec. Elle connut vite un grand rayonnement. Parallèlement, un groupe pionnier fondait à New Haven l'Hospice Incorporated of Connecticut. Le développement aux USA fut ensuite très rapide. Cela n'allait pas sans modifications dans l'organisation de l'hospice. En Amérique du Nord, la culture et les systèmes de santé étaient, en effet, différents de ceux de l'Angleterre.

Parallèlement, les soins palliatifs se répandaient dans le monde entier. Lorsqu'en juin 1980 se tint à Londres l'International Hospice Conference, 17 pays furent représentés, dont trois venaient de derrière le rideau de fer. En France, les soins palliatifs, que quelques pionniers avaient fait connaître dès les années 1970, ont été officiellement promus par la circulaire DGS/3D du 26 août 1986 « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ». En même temps était publié le rapport Laroque intitulé « Soigner et accompagner jusqu'au bout. L'aide aux mourants ». La problématique française était claire : *partout* où il y aurait des patients en fin de vie, ils devraient pouvoir bénéficier à terme des soins palliatifs.

Vingt ans plus tard, lorsque Cicely Saunders s'est éteinte, le 14 juillet 2005, les soins palliatifs étaient pratiqués dans plus de 120 pays. La multiplicité et la diversité des mises en œuvre des soins palliatifs à travers le monde et les différentes cultures, l'abondante littérature qu'ils ont suscitée, nous invitent – pour la quatrième édition de ce Manuel – à nous interroger à nouveaux frais sur les objectifs qui furent ceux de Cicely Saunders lorsqu'elle ouvrit le St Christopher's Hospice. Le recul du temps devrait nous permettre de mieux relire le parcours de sa vie, d'en déceler les orientations et la cohérence.

Le parcours d'une vie

Née le 22 juin 1918, aînée de trois enfants, Cicely Saunders a grandi dans une famille aisée mais aux relations conflictuelles. Adolescente, la précocité de ses dons avait compliqué son intégration en milieu scolaire. De là viendra peut-être l'attention spéciale qu'elle portera toute sa vie à ceux que marginalisaient la pauvreté ou la souffrance. Elle n'en devint pas moins une jeune fille active, aux intérêts multiples, manifestant déjà un réel ascendant sur les jeunes de sa génération. Lorsqu'éclata la Seconde Guerre Mondiale, en 1939, elle étudiait, depuis un an, la politique, la philosophie et l'économie à Oxford se préparant à devenir assistante d'un homme politique. Contre l'avis de ses parents, elle revint alors à ce qui avait été son intention première et s'engagea comme élève infirmière au St Thomas' Hospital de Londres. C'est à cette époque qu'elle abandonna l'athéisme, s'engagea dans la foi chrétienne et prit conscience de sa vocation de service. Sa voie semblait tracée dans la profession qu'elle avait choisie. Malheureusement un mal de dos persistant l'obligea à y renoncer. Elle entreprit alors de se former comme travailleuse sociale de santé publique.

Une expérience fondatrice

C'est à ce titre qu'elle devait rencontrer en 1947, David Tasma. Ce juif polonais, âgé alors de 40 ans, avait vécu le drame du ghetto de Varsovie et se mourait maintenant d'un cancer dans un hôpital londonien, loin des siens. Le service où il avait été admis était bien tenu mais extrêmement actif. Dans une grande détresse physique et morale, il s'interrogeait sur le sens de sa vie. Envoyée pour régler ses problèmes matériels, Cicely fut attentive à cette détresse ; elle décida de venir le voir régulièrement, n'hésitant pas à

lui donner l'écoute et l'amitié dont il avait besoin. Un lien profond s'établit entre les deux jeunes gens. David mourut deux mois plus tard, le 25 février 1948, apaisé, réconcilié avec la foi ses pères.

Cicely Saunders n'a jamais caché que son existence a été définitivement orientée par cette rencontre avec David. Nous l'avons entendue le rappeler dans son allocution de clôture au 2^e Congrès de l'EAPC, le 22 octobre 1992, à Bruxelles. Elle n'hésita pas à évoquer David comme celui « que plusieurs d'entre nous considèrent comme le véritable fondateur de St Christopher's Hospice et d'une bonne part de l'élan donné au mouvement des hospices. » Ces propos surprenants devaient être repris et amplifiés dans l'important article qu'elle donna, quelques mois plus tard, à la revue *Palliative Medicine* (Saunders, 1993)¹.

Voici qui nous invite à tenter de mieux comprendre quelle impulsion et quelle orientation donna à Cicely Saunders cette expérience fondatrice. Peut-être serions-nous tentés de penser qu'il s'agit là d'un accompagnement exemplaire. Certes, mais c'est beaucoup plus que cela. À écouter les confidences de Cicely elle-même, il semble difficile de ne pas faire l'hypothèse d'un mûrissement de sa personnalité au contact de David

Les deux jeunes gens avaient de longues conversations. Ils y parlaient de ce qui manquait à David : non seulement le soulagement de ses symptômes douloureux, mais du temps et du calme pour mener à son terme une existence qui lui paraissait inaccomplie et dépourvue de sens. Des prises de conscience se faisaient en Cicely. Elle comprit intuitivement que le service auquel elle se sentait appelée serait celui des patients en fin de vie. Des projets s'ébauchaient où le dialogue avec David semble avoir joué le rôle de catalyseur.

Cicely a rapporté deux phrases-clés qui, selon elle, laissent percevoir l'inspiration fondamentale du mouvement des soins palliatifs. La première est bien connue. Lorsque David mourut, il légua à Cicely une somme de 500 £ pour, écrivait-il, « ouvrir une fenêtre dans votre futur établissement ». Cicely comprit cette *fenêtre* de façon symbolique. D'abord, comme une invitation à une ouverture au monde, puis comme un défi lancé aux collaborateurs du St Christopher's d'une ouverture non seulement aux patients et à leurs familles mais les uns aux autres. Plus tard, à l'entrée du St Christopher's, une fenêtre, toujours ornée de fleurs, sera dédiée à David et fera mémoire de ce don.

28

L'autre phrase est, à première vue, plus énigmatique.

Au cours d'un échange plus personnel, où Cicely aurait, d'après René Schaerer (Schaerer, 2007), tenté de présenter sa propre foi à David, celui-ci lui répondit : « Je ne demande que ce que vous avez dans l'intelligence et dans le cœur. » Demeurée vivante en Cicely, cette parole fut plus tard comprise par elle comme une invitation à s'engager durablement dans l'acquisition de compétences et dans la recherche, tout comme une demande de disponibilité personnelle.

Ainsi ces deux phrases projetaient-elles la jeune femme vers son propre avenir. La façon même dont David s'éteignit fut pour elle une grande leçon.

« Quant David mourut, raconte-t-elle, dans le calme et ayant fait personnellement la paix avec le Dieu de ses pères, il me laissa l'assurance qu'il avait trouvé ses propres réponses et que toute notre activité soignante devait donner une totale liberté aux autres de faire leur propre chemin dans la recherche du sens de leur vie. » (Saunders, 1993, p. 79).

Cicely Saunders constatera ensuite, et en témoignera à plusieurs reprises, que nombreux sont les patients qui trouvent par eux-mêmes leur propre voie pour répondre aux dernières énigmes de leur vie (Saunders, 1993, p. 82).

Cette femme a manifesté par la suite, tout au long de sa vie, un sens aigu de la singularité de chaque être humain, ainsi que du respect sa valeur. Elle l'enseignera à ses collaborateurs du St Christopher's. Lorsqu'un patient s'étonnait d'y rencontrer tant de sollicitude et demandait pourquoi, il lui était répondu : « Parce que vous êtes vous » (« *You matter because you are you* »). L'expression se trouve sous sa plume

1. Voir déjà Saunders C. (1989).

dans un article écrit en 1973 (Saunders 1973a)². Une expression similaire se trouve dans l'article de 1993 déjà cité : « *But recognition of people as themselves and always of value...* » (Saunders, 1993, p. 83)³.

Mais déjà, peu de temps après l'ouverture du St Christopher's, Cicely Saunders avait écrit : « La communication avec le patient en fin de vie est souvent simplement une manière de voir⁴ « cette » personne comme elle-même, mystérieusement la même, toujours avec sa dignité propre jusqu'au moment où elle s'éteint » (Saunders, 1969).

Me permettra-t-on de faire l'hypothèse que la relation intense vécue par Cicely a éveillé ou, du moins renforcé, en elle cette aptitude à percevoir le caractère unique et la valeur de chaque personne ? On le sait, une rencontre intensément vécue avec un être singulier peut renvoyer tous les autres dans l'anonymat (« Un seul être me manque et tout est dépeuplé... »). À l'inverse, il arrive qu'elle aiguise en quelque sorte le regard avec lequel désormais toute personne sera perçue dans son identité propre et sa singularité. Cicely semble avoir reçu ce don.

L'expérience faite auprès de David fut gratifiante pour Cicely. Elle lui donna la preuve que, même dans des conditions défavorables, un tel accompagnement était possible. Cela aurait pu la détourner des projets qu'elle avait commencé à esquisser à son chevet. Elle aurait pu se contenter, comme le fit sa presque contemporaine Elizabeth Kübler-Ross, pourtant médecin de formation, de consacrer toute sa vie à une meilleure connaissance du ressenti des mourants et des endeuillés et à leur accompagnement. Sa profession de travailleuse sociale lui en aurait donné l'opportunité. Il n'en fut rien. Ses décisions ultérieures en font la preuve tout comme elles nous montrent sur quels terrains il lui a semblé urgent d'agir.

L'engagement dans la profession médicale

Cicely estimait indispensable d'introduire des changements dans la prise en charge des patients arrivant au terme d'une maladie sans espoir, le cancer notamment.

Que se passait-il à cette époque ? Cicely Saunders l'a elle-même expliqué à plusieurs reprises. Elle constatait la difficulté pour le médecin de prendre en compte les problèmes spéciaux de chaque individu, sa réticence à « voir le patient comme un tout », ce qui avait pour conséquence de poursuivre ou même de commencer des traitements sans véritable considération de leur intérêt réel pour le patient à un certain moment de l'évolution de sa maladie. Pourtant une vision exclusivement négative de l'évolution de la maladie était pour elle tout aussi insatisfaisante. Elle préconisait la voie juste entre ces deux extrêmes, dans laquelle l'acceptation de la mort ne serait ni résignation de la part du patient ni défaitisme ou négligence de la part du médecin... Alors, disait-elle, « le *care* plutôt que le *cure* deviendrait le but du médecin. » (Saunders, 1976a).

Dans la Préface qu'elle a donnée à l'ouvrage collectif dirigé par Jack M. Zimmerman, intitulé *Hospice*, elle donne une autre explication : des progrès avaient été accomplis dans le traitement du cancer, ils profitaient à quelques-uns, mais pour les autres ils prolongeaient le temps de la maladie et de la dépendance et conduisaient à une souffrance mentale aussi bien que physique. On mourait de plus en plus à l'hôpital sans prise en charge appropriée. La peur d'une mort douloureuse et solitaire était largement répandue (Saunders, 1986, p. XI-XII).

Dans ce même ouvrage, Jack M. Zimmerman remarque que, puisque les avancées techniques considérables des dernières années avaient augmenté les possibilités de guérir des maladies naguère invalidantes ou mortelles, il était naturel que le système de santé se soit organisé pour faciliter de tels traitements. La conséquence regrettable en avait été que les soins de support des patients incurables avaient été négligés. De plus, il est devenu difficile pour les médecins de déterminer le moment où le patient a dépassé le stade du traitement à visée curative. Enfin, les avancées technologiques, qui fragmentent les

2. Voir aussi Saunders C. (1976b) : « *You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can to help you not only to die peacefully, but also to live until you die.* »

3. C'est nous qui soulignons.

4. C'est nous qui soulignons.

soins, sont sans doute pour quelque chose dans la détérioration des relations entre les patients et ceux qui les soignent ; cette absence de communication constitue un obstacle au soulagement des symptômes pénibles (Zimmermann, 1986, p. 3).

Cicely Saunders ne pouvait accepter cette situation. Elle était persuadée, que lorsque les traitements actifs devenaient inefficaces et inappropriés, le moment était venu non d'un *nihilisme thérapeutique* mais, bien plutôt, de passer d'une position négative à une approche positive (Saunders, 1974a, p. 18-27). Pour y contribuer, elle pensa un moment reprendre sa profession d'infirmière. Un ami médecin lui fit comprendre qu'à ce titre elle n'aurait pas l'autorité voulue pour introduire les changements qu'elle envisageait. Ils relevaient de la prescription médicale.

Et c'est ainsi qu'à l'âge de 33 ans, elle retourna au St Thomas' Hospital comme étudiante en médecine. Une fois son diplôme obtenu, en 1958, elle obtint une bourse de recherche pour étudier le contrôle de la douleur dans les maladies terminales. Et travailla au St Joseph's Hospice, un établissement tenu par les Sœurs de la Charité irlandaises qui lui confièrent un service de quarante-cinq lits. Elle y fut autorisée à mettre ses idées en pratique. C'est là qu'elle commença à expérimenter de nouvelles méthodes de soulagement de la douleur.

Son apport est bien connu s'agissant du maniement des morphiniques. Elle préconisait, comme elle avait appris à le faire pendant un stage au St Luke's Hospital, de donner une dose suffisante de morphine de manière préventive, à intervalles réguliers, sans attendre la survenue de la douleur ; elle fit la preuve, à l'encontre des préjugés de cette époque, que ce traitement ne créait pas d'accoutumance chez le patient.

Peut-être connaît-on moins la rigueur scientifique dont Cicely Saunders fit preuve dans l'administration et l'évaluation des médicaments qu'elle prescrivait. Mary Baines, qui fut sa condisciple à la Faculté de Médecine, et qui plus tard collabora avec elle au St Christopher's, témoigna que Cicely observait et notait les effets de ses prescriptions sur des cohortes de patients et n'hésitait pas à remettre en cause une première intuition si les résultats obtenus lui donnaient tort (Baines, 2011, p. 223-227). Sa lutte contre la douleur prenait également en compte les autres symptômes pénibles, nombreux en fin de vie (tels les escarres, les nausées, les vomissements, les insomnies...).

Cicely Saunders ne baissait pas les bras devant les difficultés, et restait continuellement en recherche⁵. René Schaerer est allé jusqu'à parler à ce propos d'*obstination* :

« On est frappé de voir la préoccupation qui dominait les soins palliatifs, le soulagement : une obstination à évaluer, comprendre et soulager la douleur et les autres symptômes physiques de manière individualisée pour chaque patient, une obstination à la recherche dans les cas où l'on ne possédait aucun traitement efficace. » (Schaerer, 2005).

Le livre publié par ces deux femmes médecins en 1983 donnera plus tard une idée de la compétence désormais acquise au St Christopher's dans la connaissance des diverses manifestations de la douleur en phase terminale et des multiples moyens de les soulager, ainsi que de leur continuelle adaptation à l'évolution du patient (Saunders, Baines, 1983). Chercheur confirmée dans le domaine du soulagement de la douleur sous toutes ses formes, Cicely Saunders n'en demeura pas moins dans une attitude constante de recherche, prompte à discerner et à relever de nouveaux défis.

La création du St Christopher's Hospice

En 1959, le temps de penser à la réalisation de l'établissement projeté était venu. Après une retraite, Cicely Saunders mit par écrit ses pensées : deux textes qui furent réécrits à plusieurs reprises mais qui contiennent déjà toutes ses intuitions.

5. « If you had joined our ward in the early years, you would have found that the most common word used was « why » (Baines, 2011, p. 224).

Le premier, intitulé *The Need*, est court. Il évoque les besoins, nombreux et trop souvent méconnus, des personnes en phase terminale, notamment des personnes âgées. L'auteur dit sa conviction qu'il devrait être possible de leur assurer jusqu'à la fin un certain confort et une absence de douleur.

Le second, *The Scheme*, trace les grandes lignes du futur St Christopher's Hospice : un lieu d'accueil pour les patients en fin de vie qui, ayant besoin d'un suivi spécifique, ne pouvaient plus rester à domicile. Dans son ameublement, son ornementation, il devait ressembler le plus possible à une maison de famille et rester ouvert sur la vie. Ainsi comporterait-il deux ailes, l'une destinée à des personnes âgées fragilisées, et l'autre à une crèche pour les enfants du personnel et du voisinage. L'équipement du futur établissement était très étudié. L'aspect médical mettait l'accent sur un maniement expérimenté des médicaments antalgiques et sur un nursing compétent. Cicely insistait beaucoup sur l'accompagnement des patients et le temps passé avec eux.

Commencèrent alors des années difficiles de démarches administratives et de recherche de fonds, (les 500 £ léguées par David durent se transformer en 500 000 £), occasions pour Cicely de faire la preuve de sa détermination et de forger ses convictions, tout comme ce fut pour elle une expérience de foi (Saunders, 1974b).

Au début des années 1960, elle avait commencé à faire des conférences et à publier le résultat de ses recherches. L'intérêt qu'elle suscita lui permit de donner à son futur établissement un statut universitaire. Il serait un lieu de soin, de recherche et d'enseignement. Le St Christopher's Hospice pouvait sortir de terre ! Le 22 mars était posée la première pierre. En juin 1967, les premiers résidents de l'aile des personnes âgées commencèrent à arriver. La dédicace de la chapelle eut lieu le 15 juin. La première patiente du St Christopher's entra le 13 juillet (elle devait y vivre un an et demi et être une source de réconfort pour le personnel et les autres résidents). Enfin, le 24 juillet, la princesse Alexandra inaugurait officiellement l'hospice. C'était l'aboutissement d'un rêve de vingt ans.

L'ensemble architectural du St Christopher's Hospice donne une impression de clarté et de paix. Le terrain, bordé d'arbres, est vaste. L'hospice proprement dit se présente comme un petit hôpital de quatre étages (soixante-deux lits). La façade, en lignes brisées, est constituée par de grandes baies coulissantes s'ouvrant à la lumière et ouvertes sur la verdure. Au rez-de-chaussée, le hall d'entrée conserve la pierre de fondation, toujours fleurie. Les chambres de quatre à six lits sont vastes. Il y a quelques chambres individuelles. L'on remarque partout des fleurs et de tableaux.

La connotation religieuse est forte. Elle a une dimension œcuménique. Parmi le personnel et les résidents de cette fondation, il y a de nombreux croyants de différentes confessions. Pour autant, l'on ne pratique pas de discrimination envers qui que ce soit. Le feuillet destiné aux patients précise que l'établissement reçoit chacun sans tenir compte de sa couleur ou de sa religion. L'on ne cherche pas à provoquer des conversions. Mais l'on se réjouit des pas que chacun fait sur son propre chemin.

Les familles ont eu, dès le premier jour, accès au St Christopher's. Elles sont encouragées à visiter leur malade, à amener les enfants et les animaux domestiques, à faire des promenades dans le parc, à célébrer les anniversaires de naissance et de mariage comme elles le feraient à la maison. Des salons, à chaque étage, facilitent ces rencontres (Du Boulay, 1984 ; 1985).

Dès 1969, le St Christopher's Hospice s'adjoignait – non sans avoir dû résoudre de nombreuses difficultés d'organisation (Baines, 2011) – un service d'hospitalisation à domicile. Cicely Saunders était convaincue, en effet, que la plupart des patients souhaiteraient finir leur vie chez eux, dans leur cadre familial, entourés des leurs. L'hospitalisation – pensait-elle – est le plus souvent motivée par des prescriptions médicales impossibles à exécuter à la maison, ou par l'épuisement des familles et leur crainte de ne pas savoir faire face à des complications. Si les familles étaient encouragées à reprendre leur patient une fois la douleur et les symptômes pénibles contrôlés, assurance leur était donnée que l'établissement le rehospitaliserait en cas d'urgence.

L'équipe interdisciplinaire

Par la construction du St Christopher's Hospice, Cicely Saunders offrait aux patients qui y séjourneraient ce lieu calme qui avait tant manqué à David Tasma. Encore lui fallait-il trouver les collaborateurs qui adhèreraient à sa conception du soin. Elle-même, infirmière de formation, connaissait le rôle central des infirmières. Elle le soulignera dans la Préface de l'ouvrage édité par le Collège soins infirmiers de la SFAP :

« Ce sont certainement les infirmières qui apportent à leur patient le plus grand sentiment de confort et de stabilité... C'est l'attention portée à l'hospitalité et à l'accueil, au souci du détail dans le contrôle des symptômes, au partage des moments intimes et au soutien des familles en deuil, qui permet d'atteindre la part cachée de la douleur émotionnelle » (Saunders, 1999).

Les besoins des patients étant nombreux et évoluant pendant la durée de la maladie, Cicely Saunders fit appel à d'autres spécialistes et même à des volontaires bénévoles.

Pour rassembler une équipe partageant le même esprit, Cicely Saunders avait pensé, un moment, à susciter une communauté religieuse à l'image de celle de Grandchamp en Suisse, fondée dans les années 1930 (Du Boulay, 1984). Elle y renonça. Elle n'en resta pas moins attachée à l'idée que tous les membres de l'équipe soignante, devenue réellement multidisciplinaire, formaient une communauté, avec le type de relations qui en découle. Cette communauté devait rester constamment ouverte aux défis et à la critique, à l'écoute aussi bien qu'à l'enseignement. Les moments les plus importants, ceux qui forgeaient son unité, étant ceux où le groupe tentait de percevoir les besoins d'un patient à son niveau le plus profond (Saunders, 1973b).

Ce qui impliquait que chacun s'engage tel qu'il était véritablement. « Nous sommes concernés par des personnes et nous le sommes en tant que personnes » (Saunders, 1972b)⁶. Pour Cicely Saunders ce n'étaient pas là de simples paroles, mais bien la manière dont elle se comportait avec ses collaborateurs. Mary Baines en a rendu témoignage. Alors que Cicely Saunders projetait de créer le service à domicile, elle en parla à une infirmière et à Mary Baines elle-même. Racontant cet épisode, cette dernière poursuit :

« Vous êtes peut-être surpris que j'aie dit : « elle en parla... et non pas elle nous demanda. » Si c'est le cas, cela prouve que vous ne connaissez pas bien Cicely ou même que vous ne la connaissez pas du tout. Elle était plus portée à partager qu'à exiger⁷. » (Baines, 1973).

La découverte de la douleur totale

Le suivi médical tel que le concevait Cicely impliquait une grande proximité avec chaque patient. C'est à la suite des confidences de certains d'entre eux que Cicely prit conscience de ce qu'elle devait appeler *total pain* (que nous traduisons en français « douleur totale » ou « souffrance globale »).

Le ressenti de la douleur physique, l'avancée de la maladie, les problèmes de toutes sortes qui peuvent se poser au patient, le conduisent parfois à une grande détresse mentale aux composantes émotionnelles, mentales, sociales et spirituelles. Ces diverses composantes interagissent entre elles. Ainsi, le simple fait d'être écouté avec attention apaise quelquefois la douleur physique (Saunders, 1993, p. 83), tandis qu'un gros souci familial peut bloquer l'efficacité d'un analgésique puissant. Inversement toute détresse physique risque d'aggraver la souffrance mentale alors que le médecin en s'attaquant à la première arrive quelquefois à soulager la seconde. Cette interaction des diverses souffrances montrait la futilité et la contre-productivité de la réponse à l'une seule d'entre elles. C'est pourquoi, lorsque le contrôle de la douleur physique se révélait difficile, la nécessité de mieux connaître les diverses composantes de la douleur s'imposait. Le dernier chapitre de *Living with dying* expose les divers aspects de la « douleur totale » telles qu'ils furent observés par l'équipe du St Christopher's. Il note au passage et confirme les descriptions de Ross (Kübler-Ross, 1970) et de Parkes (Parkes, 1978) sur les étapes que parcourent souvent

6. Les soulignements sont de l'auteur.

7. C'est nous qui soulignons.

les personnes en fin de vie ou les personnes en deuil. Il partage leur observation d'une évolution, d'un chemin parcouru, tout en soulignant, avec ces deux chercheurs, que certaines de ces étapes peuvent manquer ou se reproduire à plusieurs reprises et ne se succèdent pas toujours dans un ordre rigoureux. En sorte que « tenter de tracer une sorte de programme invariable serait une erreur. » Cependant, l'expérience de St Christopher's tendait à confirmer que la plupart des patients en arrivent à une étape ultime d'acceptation, ou du moins s'éteignent paisiblement (Saunders, Baines, 1983, p. 77-79).

Devant une « douleur totale », la première attitude devrait être l'écoute, l'attention prêtée à tous les détails de l'histoire du patient, à tous les aspects de sa douleur physique, ainsi qu'à tous les symptômes qui peuvent l'accompagner. Une douleur persistante exige un contrôle constant (Saunders, 1970a). La complexité du vécu douloureux de certains patients pourrait conduire l'équipe soignante à se sentir impuissante à les aider.

Un verbe vient sous la plume de Cicely avant même la réalisation du St Christopher's et reviendra ensuite à plusieurs reprises : « Veillez » (Saunders, 1965 ; comp. Saunders 2003). Pour cette chrétienne, ce verbe évoquait la demande de Jésus à ses disciples dans le jardin de Gethsémani :

« I have tried to sum up the demands of this work we are planning in the words « Watch with me ». Our most important foundations for St Christopher's is the hope that in watching we should learn not only how to free patients from pain and distress, how to understand them and never let them down, but also how to be silent, how to listen et how just to be there. »

Pour autant elle ne prétendait pas que l'apaisement de la détresse mentale était facile. Elle avait même expérimenté que c'était quelquefois plus difficile – et sans doute plus éprouvant – que de soulager les douleurs physiques. Elle préconisait, à la base, une manière courtoise et respectueuse de traiter le patient, et quelquefois, tout bonnement, de le distraire, mais surtout une présence et une écoute attentives. Il ne s'agissait pas d'avoir réponse à tout, mais déjà de se tenir là, alors même que l'on se sentirait très seul dans certaines situations pénibles. Bien souvent, remarque-t-elle, la question n'est pas de savoir *quoi dire* au patient mais ce que *l'on laisse dire* à ce patient. D'ailleurs, plus importante que le contenu des paroles est la manière de les dire (Saunders, 1974c). Partager sa foi n'est pas nécessaire mais bien de créer un climat dans lequel le patient pourra trouver lui-même son chemin et atteindre sa propre vérité. Au soir de sa vie, s'exprimant d'une manière plus personnelle, Cicely Saunders a reconnu que « si nous ne sommes pas occupés à notre propre recherche de sens, nous ne pouvons pas créer le climat dans lequel les patients peuvent être capables de faire leur propre voyage de croissance à travers leur expérience de perte. » (Saunders, 1993). Cependant, elle a témoigné à plusieurs reprises que la plupart des mourants font preuve d'un courage remarquable et sont, en cela, une aide à ceux qui prennent soin d'eux.

Dans ce qu'elle appelle « la douleur sociale », Cicely Saunders évoque la tension émotionnelle vécue par les proches. Elle était persuadée qu'eux aussi avaient besoin d'être aidés alors qu'ils vivent une évolution difficile : « Tout comme le patient, la famille doit accomplir un parcours. » Aussi longtemps que dure leur lutte, patience et soutien ne doivent pas leur faire défaut. Ils devraient être informés, rassurés, éventuellement déculpabilisés. Les relations à l'intérieur du couple devraient être facilitées. Les jeunes enfants ne sont pas à négliger (Saunders, Baines, 1983, p. 82-88).

Après le décès, une aide est quelquefois encore nécessaire. Au St Christopher's fut créé très vite un service de suivi de deuil.

Cicely Saunders était tout autant attentive au besoin de soutien des membres de l'équipe soignante, surtout dans les premiers temps de leur service auprès des patients en fin de vie. Leur travail les exposait sans cesse à des pertes et des deuils. Elle savait qu'ils pouvaient être envahis par toutes sortes de sentiments négatifs et qu'ils avaient besoin de les partager, mais pas nécessairement toujours dans des discussions de groupe. Plus tard, la compétence acquise sera par elle-même source de réconfort. Se découvrir apte à soulager réellement la souffrance, en ses diverses dimensions, remarque-t-elle, est gratifiant. Elle-même avait découvert, dès les années passées au St Joseph's Hospice, que le don fait à ceux que l'on accompagne est à double sens. Car dans ce combat contre la souffrance, les patients eux-mêmes sont acteurs. Ils le sont avec courage et bon sens. À ceux qui les soulagent physiquement, ils accordent quelquefois d'aller plus

loin avec eux, à savoir de partager leurs angoisses. Cela est, certes, difficile à vivre pour les soignants, mais source d'une grande leçon d'humanité (Saunders, Baines, 1983, p. 92-94 ; Saunders, 1990).

Les évolutions ultérieures

La diversité des mises en œuvre des soins palliatifs

Cicely Saunders avait approuvé l'initiative de Balfour Mount transposant à l'intérieur du Royal Victoria Hospital de Montréal les objectifs du St Christopher's Hospice. Elle avait alors constaté que son initiative était devenue transférable (Saunders, 1977b). Les premiers mots de la préface qu'elle donna à la seconde édition du livre de Zimmerman, en 1986, c'est-à-dire 20 ans après l'ouverture du St Christopher's Hospice, vont plus loin. Ils témoignent de la large diffusion du courant des soins palliatifs et de sa propre évolution. Elle écrit, en effet :

« The present day hospice is a program rather than a place, an attitude expressed in growing expertise that is being established in many different ways. » (Saunders, 1986, p. XII).

Elle constatait ainsi que les soins palliatifs étaient désormais pratiqués de diverses manières et en divers lieux (et pas seulement dans des Hospices à l'image du St Christopher's). Elle l'acceptait du moment que c'était avec une recherche, toujours croissante, de compétence.

La lecture de cet ouvrage nous prouve que l'éventail des patients susceptibles de recevoir des soins palliatifs s'était, en 1985, considérablement élargi. Cicely Saunders avait fait sa première expérience auprès d'un patient souffrant de cancer. Ses premiers écrits restent dans la même perspective de prise en charge des cancéreux en phase terminale. Les Hospices s'ouvrirent progressivement à des patients souffrant d'autres maladies (Saunders et al., 1981). Un des derniers souhaits de Cicely Saunders avait été que le St Christopher's le fasse pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. C'est actuellement le cas.

Il reste que l'admission de ce nouveau type de patients dans un établissement ou un service de soins palliatifs n'allait pas sans poser de nouvelles questions (Zimmerman, 1986, p. 261). Dans la préface de cet ouvrage, Zimmerman nous apprend qu'il y avait alors déjà un début de coordination, de coopération et d'interaction entre la médecine curative et les soins palliatifs.

En conclusion, il plaide pour que la continuité des soins palliatifs soit assurée, quel que soit le lieu ou le service dans lequel le patient sera pris en charge. Il conclut en souhaitant que ces derniers deviennent une partie intégrale du système de santé (Zimmerman, 1986, p. 286-297).

Le débat sur l'euthanasie

En 1976, un débat eut lieu en Grande-Bretagne à propos d'un projet de loi sur les incurables (Baroness Wootton's, *Incurable Patients Bill*). À côté de mesures en faveur de ces derniers, il leur ouvrait la possibilité de choisir l'euthanasie. Cicely Saunders, inévitablement, intervint dans ce débat. Reprenant une série d'articles parus dans la revue *Nursing* en 1959, Saunders affirme que les gens souffrent, *alors qu'ils ne le devraient pas*. En effet, écrit-elle, il y a eu beaucoup de progrès thérapeutiques depuis 17 ans. Il y a eu aussi des progrès dans la réflexion éthique et de citer le pape Pie XII qui avait estimé en 1957 que, lorsque la mort est devenue inéluctable et que la vie ne peut être prolongée que par des méthodes artificielles, le médecin n'est pas obligé de prolonger la vie par des moyens extraordinaires. C'est pourquoi beaucoup d'autres réflexions, écrit-elle encore, seraient absolument nécessaires avant d'en arriver à une légalisation de l'euthanasie (Saunders, 1976b).

Aussi bien, remarquera-t-elle à plusieurs reprises, l'euthanasie est très rarement demandée par ceux-là mêmes qui, en apparence, adhèrent à cette idée (Saunders, 1972a, p. 12-18 ; 1976b, p. 1049-1052). Son principal argument, souvent repris, est que – si une légalisation intervenait – les patients jugés incurables pourraient interpréter le *droit* – qui leur serait donné – d'opter pour une mort rapide comme un *devoir* de le faire (Saunders, 1976b ; 1977a).

Cicely Saunders s'est également élevée contre l'utilisation extensive du terme d'euthanasie pour y inclure le retrait de moyens artificiels de prolonger la vie ou l'usage de médicaments contre la douleur qui peuvent