

Fins de vie,
éthique et société

Collection « Espace éthique »
dirigée par Emmanuel Hirsch

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Sous la direction de
Emmanuel **Hirsch**

FINS DE VIE, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

 **érès**

Conception de la couverture:
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2014
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-1577-8
Première édition © Éditions érès 2012
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

LES AUTEURS.....	7
INTRODUCTION	
Fragilité et vulnérabilité de nos positions face à la mort Une existence respectée jusqu'à sa fin – Libéralisation de la mort <i>Emmanuel Hirsch</i>	13
1. VALEURS ENGAGÉES, RÉFÉRENCES SOLLICITÉES	
Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent La dignité de la personne humaine – Le droit de pouvoir accéder aux soins palliatifs appropriés – Rendre la mort plus familiale et plus familière – Former les praticiens et organiser des équipes pluri- disciplinaires – Le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination – Maintenir l'interdiction absolue de mettre fin intentionnellement aux jours des malades incurables ou des mourants <i>Jean-François Mattei</i>	21
L'accompagnement, comme devoir de civilisation Fragile, mais pérenne humanité du malade – Mériter le titre de civilisation <i>Éric Fiat</i>	30
Le rapport du soignant à la mort. Approche philosophique et éthique Le contexte culturel – L'art médical est aussi un art oratoire – Le médecin évite le risque du « transfert de responsabilité » – Ne pas mentir sans pour autant imposer la vérité – Le savoir-être du soignant – D'où vient la demande sociale d'euthanasie ? – Comprendre la peur de la mort sans la juger <i>Pierre Le Coz</i>	35

Peut-on répondre à la souffrance
d'un point de vue médical ?

Altérations de la personne et réponse palliative – La magie d'une
fausse promesse : l'élimination de la souffrance – La souffrance
comme mesure de la relation

Mylène Baum..... 43

Être humain ou l'essence d'une vie

La philosophie des soins palliatifs – Ni guérir de tout ni renoncer à
tout – Dessiner le scénario de sa propre existence

Bernard-Marie Dupont..... 54

Fin de vie et société. Approche psychanalytique

Temps du passage – Y a-t-il une bonne façon de parler à quelqu'un
qui va mourir ? – Les soignants confrontés à une personne atteinte
d'une maladie létale – Les soins palliatifs : entre mort annoncée et
mort réelle

Martine Ruzsniowski 57

De l'intervention du mourant à une culture du soin

Une double exclusion – Culture du soin, Shoah, toucher

Robert-William Higgins..... 62

Respect, sollicitude et justice jusqu'au terme de la vie

Emmanuel Hirsch..... 87

Témoignage. Notre relation de soin avec les « sans voix »

Une vie différente, autant à accepter qu'à créer – Ceux qui vivent
parmi nous à San Salvador

Brigitte Savelli..... 91

2. QUESTIONNEMENTS EXTRÊMES, JUSTESSE DU SOIN

Regard sur la SLA : de l'annonce diagnostique à la fin de vie

L'annonce diagnostique dans la SLA : une annonce de fin de vie –
Autonomie et dignité : les caractères sacrés de la vie – Que veut dire
« accompagner » – La trachéotomie : une façon de négocier avec la
mort – Quand la mort survient – Le temps du deuil – Références
bibliographiques

Christophe Coupé..... 99

En stade terminal de SLA Une évolution annoncée – Un cheminement progressif – Soutenir le groupe familial – Une vigilance jusqu’au bout <i>Vincent Meininger</i>	107
Réflexions sur la grande dépendance chronique : le concept du « palliatif chronique » La grande dépendance chronique n’est pas assimilable à une situation de fin de vie – La culture des soins palliatifs est également nécessaire dans ces situations – L’écoute des personnes en situation de très grand handicap chronique et de survie médicalisée – Le concept du « palliatif chronique » – Où finit le soin, où commence le traite- ment ? – Nécessité de procédures éthiques en amont – Que penser des situations de maintien actif en vie pour lesquelles l’avis de la personne ne peut être recueilli ? <i>Bruno Pollez</i>	115
Accompagnement en fin de vie d’enfants polyhandicapés Une autre approche de la médecine – Jusqu’où faut-il aller ? La décision collégiale – Un accompagnement palliatif : comment une équipe se mobilise ? – L’évolution de notre accompagnement – Références bibliographiques <i>Élisabeth Grimont-Rolland</i>	127
Personnes polyhandicapées : dire la fin de vie, la mort et le deuil Parler de la mort des personnes polyhandicapées ? – La fin de vie : l’intrication entre vie et mort, entre amour et séparation – Les processus d’un deuil <i>Michel Belot</i>	135
Témoignage. La séparation, le début du deuil <i>Monique Rongières</i>	144
Le cas particulier des personnes en situation d’état végétatif La survie comme prouesse humaine et technique – Comment s’est passé l’accompagnement en fin de vie de nos patients ? – Quelques enseignements tirés de ces situations – En conclusion <i>Catherine Kiefer, Marc Lestienne, Béatrice Albinet-Fournot, Anne Robin</i>	147

Décider dans les situations du grand âge	
Une approche dans la nuance – Une souplesse d'adaptation pragmatique du soin – Une abstention adéquate – Références bibliographiques	
<i>Renée Sebag-Lanoë</i>	156

3. DÉCISIONS COMPLEXES, LIMITATION ET ARRÊT DU TRAITEMENT

Peut-on définir la mort ?	
Le problème de la réanimation cardio-respiratoire – La mort cérébrale – Bios et Zoé, entre vie et mort – Peut-on définir la mort ? – La question du langage: « nous pensons ce que nous disons » – Références	
<i>Renaut Gruat, Arthur Gruat</i>	167

SAMU-SMUR. Urgence de réanimer, limites d'une réanimation	
Une obligation légale d'intervenir – Une obligation morale d'intervenir – La chaîne des secours et responsabilité – Le temps et l'arrêt cardio-respiratoire – L'incertitude de la réanimation	
<i>Élisabeth Lepresle</i>	179

Mort en réanimation : une réalité complexe	
Une mort « particulière » – La fin de vie, au cœur d'un contexte ambivalent – Cultures locales : quatre services, quatre manières d'envisager la mort – La réanimation, un lieu de « violences » pour les familles – La réanimation, un lieu pour mourir ?	
<i>Nancy Kentish-Barnes</i>	190

Décision de fins de vie en réanimation pédiatrique	
Devoir de décider pour l'autre – Viser une décision prudente et responsable – Les déterminants de la prise de décision – Prendre une décision et en assumer les conséquences – L'annonce et l'application de la décision	
<i>Denis Devictor</i>	206

Mourir aux urgences	
Une médecine des circonstances – Les temps du mourir aux urgences – Le sentiment d'obstination déraisonnable – Accompagner le deuil	
<i>Laurent Haas</i>	219

4. LE SOIN JUSQU'À SON TERME, PRÉSERVER L'ESSENTIEL

Du curatif au palliatif. Réflexions et repères pratiques

Les concepts « curatif » et « palliatif » sont-ils pertinents ? – La co-construction d'un espace et d'un temps de délibération – Délibérer en partenariat avec le patient – Délibérer en équipe et en interdisciplinarité – Prendre en compte l'expertise technique collective – Introduire des tiers pour lutter contre les normes de services – Conclusion : la médecine comme activité médiatrice

*Donatien Mallet, Nolwenn Begat, François Chaumier,
Valérie Duchêne* 229

Annoncer le pronostic de fin de vie en cancérologie

Du diagnostic au pronostic – Pourquoi évoquer un pronostic ? – Une situation éprouvante pour tous – Du modèle paternaliste au modèle autonomiste – Des risques et des paradoxes – Comment mener un processus d'annonce pronostique ? – Parler de la mort ? Une mise en forme de l'indicible au sein de la relation de soin – L'information pronostique et l'entourage du patient – Évoquer un pronostic : une approche collective

Pascale Vinant..... 249

Démarche des soins continus en cancérologie

Soins curatifs et soins palliatifs : quelles limites ? – Répondre aux attentes et aux besoins des personnes malades – La pluridisciplinarité au cœur même de l'exercice – Schématisation des concepts de soins continus et globaux : le modèle cancérologique

Ivan Krakowski 265

L'invention des soins palliatifs

De nombreux obstacles – La fécondité de la notion de soins palliatifs

Patrick Verspieren..... 275

Les spécificités de la politique de développement des soins palliatifs en France

Les débuts du développement d'une forme spécifique de soins pour les patients en fin de vie – Une politique privilégiant la mise en œuvre d'une « démarche palliative » dans tout le système de santé – Les ressources et les outils sur lesquels peut s'appuyer le développement de la démarche palliative – Conclusion – Bibliographie

Jean-Christophe Mino..... 282

Équipes mobiles de soins palliatifs : entre limites et dérives
 Soigner jusqu'au bout – Responsabilités partagées – Enjeux de structures – Personnaliser la prise en charge – Limites et dérives à l'approche de la mort – De nouvelles représentations de la mort aujourd'hui
Gilbert Desfosses 291

Soins palliatifs en pédiatrie.

Obligation morale ou aveu d'échec ?

Une histoire très récente, des résistances importantes – Réfléchir ensemble à l'espace des possibles – Vulnérabilité des soignants au phénomène d'épuisement professionnel – Spécificité des soins palliatifs pédiatriques – Repenser nos approches de la personne – Références bibliographiques

Pierre Canoui, Philippe Hubert..... 300

Auprès des « personnes de la rue » jusqu'au terme de la vie

Une sorte de retrait du monde – Mort à soi-même – Étrangers au soin – Un accueil inconditionnel

Florence Brisset..... 313

Mort périnatale : accompagnement à l'hôpital

Rites et pratiques hospitalières autour du corps de l'enfant décédé en maternité – L'annonce – L'entretien avant l'hospitalisation – L'hospitalisation maternelle – L'hospitalisation après l'accouchement – Hospitalisation postnatale de l'enfant en fin de vie – Déclaration à l'état civil, rituels d'adieu et funérailles – L'après

Maryse Dumoulin..... 322

Témoignage. L'accompagnement de celui qui va mourir

Au-delà du supportable – Une réconciliation avec son corps – Le temps du dernier instant

Agnès Contat..... 334

5. SOULAGER LA DOULEUR, RECONNAÎTRE LA SOUFFRANCE

Prendre authentiquement en charge la douleur de malades en fin de vie

Arbitrages délicats au quotidien – Exigence de compétence

Philippe Poulain..... 341

« Comme une autre souffrance »	
Reste la dialectique de l'insupportable – Quitter la scène du drame, sans jamais l'oublier – La dialectique du dur et du doux	
<i>Nicole Pélicier</i>	345
Laisser mourir de faim ou de soif ?	
Autour des questions de nutrition et d'hydratation artificielles en fin de vie	
La limite entre ce qui peut être interrompu et ce qui doit être poursuivi – Éclairer les enjeux de la nutrition artificielle – Ajuster les réponses aux situations spécifiques	
<i>Bernard Devalois</i>	353
Refus de traitement, refus de soulagement de la douleur en fin de vie	
Complexité de la situation de refus et questionnement éthique – Le sens du refus dans la relation soignant-soigné – Les dilemmes éthiques dans la pratique soignante – Conclusion	
<i>Pierre Basset</i>	366
Sédation en phase terminale pour détresse et la responsabilité éthique	
Interroger nos pratiques – Responsabilité éthique – Compréhension mutuelle – D'une décision à une tentative de penser l'homme	
<i>Marcel-Louis Viillard, Aud Le Divenah</i>	381
Soins de fin de vie et sédation au domicile	
Penser ensemble une autre approche du soin – La place de la personne soignée à domicile – Prendre en compte le vécu de la famille présente – Les représentations qu'ont les soignants de la sédation – Énoncer clairement les circonstances de cet acte de soin	
<i>Maryvonne Le Run Gatin</i>	391
Témoignage. Face à la demande des personnes en fin de vie	
On ne m'a pas dit « tuez-moi ! », mais « aidez-moi à mourir, c'est trop dur, je n'en peux plus... » – Où trouver encore du sens dans ce temps à vivre qui en semble dépourvu ?	
<i>Simone Bevan</i>	400

6. CONFRONTATION À L'INEXORABLE, LA JUSTE PRÉSENCE

Être parent d'un enfant gravement malade...

face à la décision

Décider, un processus qui suppose une information de qualité et la conscience de la difficulté d'informer – Tenir un subtil équilibre – L'alliance, la confiance, déterminantes pour penser le processus décisionnel – Penser la décision, c'est penser l'alliance. Le modèle d'Hirschman

Dominique Davous..... 407

Le soignant face à l'enfant qui peut mourir

L'enfant soigné pour une maladie grave – L'enfant face à sa mort possible, proche – Les soignants face à l'enfant qui peut mourir – Le risque d'usure – Le rôle du psychanalyste – La réflexion éthique

Daniel Oppenheim 413

Accompagner la famille confrontée à la proximité

de la mort d'un de ses membres

De l'information à la communication – De la durée à la notion de temps – De l'impuissance à la délégation du pouvoir – Viser au moins mal

Nicole Landry-Dattée, Christine Théodore,

Danielle Velardo..... 424

Violence et solitude dans l'expérience des fins de vie

qui se prolongent

L'absence à la relation – Le tarissement des échanges – Savoir partager nos limites

Silla M. Consoli 432

Face à la durée, soutenir les familles

La notion de durée – Relation et dégradation physique – Quel soutien ?

Nicole Landry-Dattée..... 439

Les derniers jours à domicile

Se confronter au réel – Une fonction de médiateur

Marie-Claude Fontan..... 445

7. SENS INTIME, RITES ULTIMES

Soigner en fin de vie et donner sens à ce qui se vit

En quête d'une certaine reconnaissance – Comment consentir à l'idée que rien n'est plus pareil ? – Quand l'aujourd'hui est « précaire » et l'avenir incertain – Quels sens pour l'aujourd'hui ? – Quand l'attente de l'ultime moment de la vie peut devenir intolérable – Proches et soignants : une semblable quête – L'histoire de chacun est unique et digne de respect

Marie-Sylvie Richard..... 451

Des rites pour se situer

Dimension symbolique – Pourquoi les humains ont-ils eu besoin d'exercer une activité rituelle collective ? – Les rites de passage – Qu'en est-il des rites pour les mourants, pour les morts et pour ceux qui leur survivent ? – Les rites symboliques et sociaux disparaissent quand ils s'avèrent obsolètes

Catherine le Grand-Sébille..... 460

Rites du soin en fin de vie

L'avenir de la mort passe-t-il par l'hôpital ? – La médicalisation de la mort répond à la médicalisation de la vie – Professionnaliser l'accompagnement du mourant et de sa famille ?

Marie-Frédérique Bacqué..... 468

Attention spirituelle

Dimension spirituelle de la personne – L'acte spirituel vivant – Souffrance spirituelle et recherche d'apaisement – Être convoqué en humanité – Références bibliographiques

Gérard de Villers 476

Après la mort, l'espace du recueillement

Le temps de la mort – Ultimes égards

Emmanuel Hirsch..... 483

Témoignage. Face à la mort d'un être cher

Le dimanche soir, le pire moment pour mourir – Réagir : une évidente nécessité – Rétablir la communication – Quelques pistes de réflexion

Maddalena Chataignier..... 489

8. FACE À LA DEMANDE DE MORT, UNE POSITION DIGNE

- Le coup de grâce
Didier Sicard..... 499
- Les soignants face aux demandes réitérées de mort
Ce que signifie l'expression d'une demande de mort – La légitimité des positions respectives – Des équivoques en action – Une attitude d'écoute et de compréhension – Un engagement de sens à tenir au jour le jour
René Schaerer 502
- La demande d'euthanasie
Demandes d'euthanasie : qui entend quoi ? – Une réflexion en perpétuel mouvement – Une réflexion à construire – Références bibliographiques
Michèle-Hélène Salamagne, Sylvain Pourchet..... 513
- Vouloir la mort pour vivre
L'euthanasie et la pensée morale traditionnelle – La capacité de prendre la mesure d'une situation – Vouloir la mort pour vivre – Une présence à l'autre que la mise à mort d'un homme ne saurait contenir
Éric Fourneret 524
- Légaliser l'euthanasie : une ultime injustice sociale
Un défi social – L'accroissement de l'inégalité devant la mort – La séduction de la mort anticipée sur les plus vulnérables – La mort, un phénomène social – L'émergence d'une barbarie sociale
Robert Holcman 533
- Témoignage. Revendiquer le droit à disparaître avant celui d'être...
Anne Festa 544

9. CADRE LÉGAL, UNE CONCEPTION DU RESPECT

Fin de vie, éthique et législation

Le regard de la société sur la mort – Le regard de la société sur la fin de vie – Les apports de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des

malades et à la fin de vie – On ne saurait cependant tout attendre de la loi – Faire prévaloir l'expression des solidarités collectives <i>Yves-Marie Doublet</i>	549
--	-----

À propos du rapport d'information de la mission
parlementaire d'évaluation de la loi du 22 avril 2005
relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Considérations d'un oncologue

L'euthanasie – La sédation en phase terminale – Les soins palliatifs – L'obstination déraisonnable <i>Jean-Louis Misset</i>	560
---	-----

La mort périnatale : approche médico-légale

L'enfant décédé en période périnatale : une réalité médicale – Le nouveau-né décédé : un être juridiquement reconnu ? <i>Maryse Dumoulin</i>	570
--	-----

Manifeste pour le droit à la dignité de la personne
en fin de vie

<i>Collectif Plus digne la vie</i>	578
--	-----

CONCLUSION

L'homme est responsable

Préserver le sens de l'humanité de l'humain – L'homme est vulnérable <i>Corine Pelluchon</i>	580
---	-----

POSTFACE

Qui peut témoigner de la mort avec certitude ?

Aux limites de la vie – Il nous faut être guidés <i>Sylvie Froucht-Hirsch</i>	585
--	-----

« Ma position fondamentale, bien connue, est simple et catégorique : le droit à la vie est le premier des droits de tout être humain – c'est le fondement contemporain de l'abolition de la peine de mort – et je ne saurais en aucune manière me départir de ce principe. Tout être humain a droit au respect de sa vie, y compris de la part de l'État, surtout en démocratie. »

Robert Badinter, *Audition par la Mission d'évaluation de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, Assemblée nationale, 16 septembre 2008*

Aux personnes qui dans la cité – membres d'associations, professionnels – témoignent dans leur engagement auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches, d'un véritable souci des valeurs de la démocratie.

Les auteurs

BÉATRICE ALBINET-FOURNOT

Praticien hospitalier, service de soins et de réadaptation pour traumatisés crâniens, Hôpital Nord 92, Villeneuve-la-Garenne [p. 147]

MARIE-FRÉDÉRIQUE BACQUÉ

Professeur de psychopathologie clinique à l'université de Strasbourg, présidente de la Société de thanatologie, rédactrice en chef des revues *Études sur la mort* et *Psycho-oncologie* [p. 468]

PIERRE BASSET

Médecin, Unité et équipe mobile douleur soins palliatifs, centre hospitalier de Chambéry, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud [p. 366]

MYLÈNE BAUM

Professeur de philosophie, Centre Helesi d'éthique biomédicale, faculté de médecine, université catholique de Louvain [p. 43]

NOLWENN BEGAT

Praticien hospitalier, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours [p. 229]

MICHEL BELOT

Docteur en psychologie, psychologue, Maison d'accueil spécialisée (MAS) La Clairière, Hôpitaux de Lannemezan [p. 135]

SIMONE BEVAN

Ancien cadre infirmier, Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP [p. 400]

FLORENCE BRISSET

Médecin, service de soins palliatifs, hôpital Cognacq-Jay, Paris [p. 313]

PIERRE CANOÛ

Pédopsychiatre, praticien hospitalier en pédiatrie générale, réanimation pédiatrique et pédopsychiatrie, docteur en éthique médicale, Groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP [p. 300]

MADDALENA CHATAIGNIER

Ancien cadre de l'AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion « Éthique et pratiques en chambres mortuaires », Espace éthique/AP-HP [p. 489]

SILLA M. CONSOLI

Professeur de médecine, chef de service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison, Hôpital européen Georges-Pompidou, AP-HP, université Paris-Descartes [p. 432]

FRANÇOIS CHAUMIER

Interne en hématologie, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours [p. 229]

AGNÈS CONTAT

Ancienne psychomotricienne, psychothérapeute, Hôpital européen Georges-Pompidou, AP-HP [p. 334]

CHRISTOPHE COUPÉ

Psychologue clinicien, réseau SLA/IDF, centre SLA – Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP [p. 99]

DOMINIQUE DAVOUS

Chercheur Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud, cofondatrice du groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie », associations leucémie (Cent pour cent la vie) et deuil (Apprivoiser l'absence) [p. 407]

GILBERT DESFOSSÉS

Chef de service de l'Unité de soins palliatifs de l'hôpital des Diaconesses, Paris [p. 291]

BERNARD DEVALOIS

Médecin responsable du service de médecine palliative, centre hospitalier René-Dubos, Pontoise (95) [p. 353]

DENIS DEVICTOR

Professeur de médecine, chef de service de réanimation néonatale

et pédiatrique, hôpital de Bicêtre, AP-HP, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud [p. 206]

GÉRARD DE VILLERS

Prêtre, ancien aumônier catholique, AP-HP [p. 476]

YVES-MARIE DOUBLET

Chargé d'enseignement en droit, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud, coordonnateur du groupe de travail « Éthique, droit et santé » [p. 549]

VALÉRIE DUCHÈNE

Praticien hospitalier, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier de Luynes-CHU de Tours [p. 229]

MARYSE DUMOULIN

Maître de conférences des universités en éthique et santé publique, université de Lille 2, faculté de médecine ; médecin praticien en pathologie maternelle et fœtale, hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille ; présidente de l'association « Nos tout-petits », membre du Comité national d'éthique du funéraire [p. 322, p. 570]

BERNARD-MARIE DUPONT

Philosophe, généticien, spécialiste de la philosophie des sciences, professeur, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud [p. 54]

ANNE FESTA

Directrice du réseau de santé en cancérologie Oncologie 93 [p. 544]

ne pas pleurer avec la famille. Les sociétés savantes ont érigé des recommandations relatives à des évidences simplement humaines. Des informations doivent être communiquées aux familles sur les circonstances et la cause du décès, soit immédiatement, soit lors d'un entretien ultérieur. Qu'en est-il du refus d'information codifiée ? Quel est-il ce devoir d'information ? Cette rencontre entre une famille triste, émue, calme, voire impassible, est-elle réduite à l'exercice d'un devoir ? Cette notion anéantit l'humain, affaiblit la rencontre. Quelle est la légitimité de cette approche accomplie par devoir ? Selon Kant, elle n'a rien de la bonne action.

Le protocole tue l'humain. Le protocole ne nous rend pas immortels.

Si j'avais un souhait à exprimer, c'est de ne jamais rencontrer un protocole intitulé : « Guide des bonnes pratiques face à la mort ». Cela nierait l'existence d'une sensibilité du soignant et abolirait la confiance.

IL NOUS FAUT ÊTRE GUIDÉS

Qui peut témoigner de la mort avec certitude ?

Personne ne peut restituer son expérience. Il faut de l'humilité au soignant pour accepter l'incertain. La mort ne peut être partagée. Elle ne peut être qu'accompagnée. Aucune gratification ne peut apparaître.

La bonne présence dans les fins de vie devient rapidement la bonne distance du soignant. La distance est plus facile à appréhender que la présence. Elle évite la violence, l'incapacité d'assumer.

Les soignants ne sont pas égaux. Les médecins échappent le plus souvent aux préparations du corps laissées aux soignants. Le transport du corps mort est dévolu aux brancardiers, souvent peu formés à cette mission. L'ensemble des acteurs de la chaîne du soin doit faire face aux fins de vie et à la mort.

On peut toujours parler de la belle mort. En réalité, c'est plutôt de la fin de vie dont il s'agit. Cette notion de belle mort

est un concept de vivant. On en parle souvent comme de ce que l'on souhaiterait pour soi.

La mort peut être envisagée comme une vertu démocratique. Nul n'y échappe, elle paraît semblable pour tous. Personne ne peut argumenter. La fin de vie est plurielle. Chaque être éprouvant une fin de vie qui lui est unique. La belle mort est une fin de vie paisible, qui correspond à l'idée que chacun se fait des circonstances de sa mort, de sa fin de vie.

Être accompagné, ne pas laisser l'être qui nous quitte, seul. Pourquoi pas ?

Cette présence quasi obligatoire, difficile à vivre, est elle nécessaire ? Ne rendons pas coupable le soignant qui ne peut accompagner. Il est plus facile de contester celui qui est absent par désintérêt.

Il nous faut être guidés.

Sylvie Froucht-Hirsch
Médecin anesthésiste-réanimateur,
Fondation ophtalmologique Rothschild