

*Revue / Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 157 - JUIN 2024

Mourir est-il normal?

PUG

NUMÉRO 157 - JUIN 2024

Mourir est-il normal?

Revue trimestrielle internationale francophone depuis 1985. La revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie* aborde toutes les questions d'humanité et de société posées par la fin de vie et porte des valeurs d'engagement et de solidarité. Elle est au service du mouvement de l'accompagnement et des soins palliatifs, portée par la Fédération Jalmalv.

Directeur de la rédaction

Éric Kiledjian
e.kiledjian@hotmail.fr

Comité de rédaction

Marie-Thérèse Bitsch
Yvette Chazelle
Olivier Cuartiella
Patrick Dham
Catherine Marin
Laure Marmilloud
Christian Peyrard
Aloïse Philippe
Françoise Poirier
Pierre Reboul
Bruno Rochas
René Schaerer
Alain Skrzypczak

Correspondance

Revue Jalmalv
19, rue des Hauts-de-Collonge
38200 Jardin – France

Directeur de la publication

Alain Scordel

Une publication

des Presses universitaires de Grenoble

SA coopérative à capital variable
Représentant légal: Alain Scordel
RCS Grenoble 072 500 911
SIRET 072 500 911 000 36

Dépôt légal: juin 2024
ISBN: 978-2-7061-5508-6
ISSN: 0768-6625
N° de CPPAP: 0721 G 85229
Périodicité: trimestriel
© PUG 2024

Vente et abonnements

philippe.marseloo@pug.fr
Presses universitaires de Grenoble
15, rue de l'Abbé-Vincent
38600 Fontaine – France
Tél.: 04 76 29 43 09
Fax: 04 76 44 64 31
www.pug.fr
Prix de vente au numéro: 13,00 €
Prix de l'abonnement: 38,00 €

Création graphique de la couverture

Hervé Frumy

Mise en page

Soft Office

Achévé d'imprimer en juin 2024 sur papier 80 g Coral Book
(origine Espagne, certifié sans bois, sans chlore élémentaire)
sur les presses de Présence Graphique – 37260 Monts

*Toutes les encres et vernis utilisés sont d'origine végétale. Les eaux de mouillage des machines,
les plaques, les produits de développement et les chutes de papier sont recyclés.*

Imprimerie certifiée Imprim'Vert.

N° d'impression: - Imprimé en France

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

MOURIR EST-IL NORMAL ?

BRUNO ROCHAS..... 5

3^e colloque anthropologie et philosophie, groupe Grain de sel, Sfp

LE DOSSIER

ENTRE LA RECHERCHE D'UN IDÉAL ET LA RÉALITÉ DE LA RENCONTRE AVEC UN SUJET

ROZENN LE BERRE..... 9

Nous interrogerons ici les enjeux éthiques et philosophiques d'un dialogue entre idéal et réalité dans le contexte des soins, en se concentrant en particulier sur le moment de la rencontre. À quelles conditions la rencontre intersubjective peut-elle survenir ? L'hypothèse que nous soutiendrons est que cette rencontre entre des sujets au cœur de la relation soignante est conditionnée par une dynamique complexe dont la fonction de l'idéal est l'enjeu.

LES NORMES EN SOINS PALLIATIFS

STEEVES DEMAZEUX..... 19

Tandis que la règle se doit d'être explicite, la norme apparaît le plus souvent implicite, confuse, parfois cachée. Surtout, ces normes ont un pouvoir constituant qui marque leur singularité. Il y a une capacité d'innovation dans les normes, une aptitude, à partir de normes existantes, à instituer de nouvelles normes qui n'existaient auparavant qu'à l'état virtuel.

VLADIMIR JANKÉLÉVITCH : PHILOSOPHE DE LA VIE ET DE LA MORT

FRANÇOISE SCHWAB..... 29

La mort est indicible mais non inexprimable. On peut à l'infini en sonder le mystère. Le non-sens de la mort donne un sens à la vie tout en la niant et en cela réside le mystère insondable de notre bref passage sur terre. La finitude humaine nous prive souvent des justes termes pour exprimer le mystère de la mort mais en même temps « sans la mort l'homme ne serait même pas un homme », puisque ce qui ne meurt pas, ne vit pas.

NORMALITÉ ET NORMATIVITÉ EN FIN DE VIE CHEZ GEORGES CANGUILHEM

CÉLINE LEFÈVE..... 39

Le présent article vise à restituer l'argumentation déployée par Canguilhem d'un droit à être médicalement aidé à mourir, ainsi que son refus d'une loi autorisant l'euthanasie. Cet apport tient en particulier à la distinction ferme entre l'éthique philosophique et le droit. Pour notre temps, quelle que soit l'évolution du droit, persistera toujours la question éthique de la prise en charge d'un malade singulier par un médecin.

DANS L'ESPACE CONSTELLÉ DU CŒUR

FRANÇOIS CHENG..... 55

DES SOINS PALLIATIFS NORMÉS ?

JUDITH FISCHER..... 61

Parce que leur norme est dans la critique - militante comme philosophique - et parce qu'ils peuvent user d'une liberté offerte par le droit selon les diverses modalités qu'on a vues, les soins palliatifs ont la place, l'espace pour réfléchir, réinterroger ce qui peut se faire, ils peuvent inventer. Oui, les soins palliatifs sont normés, mais c'est une norme vivante et créative ; donc les soins palliatifs sont avant tout normatifs.



SINGULARITÉ ET TEMPS HORS NORME DU MOURIR

ISABELLE CHAZOT..... 69

Si valoriser la singularité de la personne malade apparaît comme une « pierre angulaire » pour les praticiens de soins palliatifs, elle se formule et se décline dans une recherche de chaque instant pour mieux connaître la personne malade. Cheminant vers une connaissance accrue de qui est cet autre qui requiert nos soins et déchiffrant ainsi sa partition dans l'ici et maintenant.

« JE T'ACCOMPAGNE MOI NON PLUS »

AGNÈS LAINÉ 81

Le soignant ou l'intervenant en soins palliatifs, mû par son désir inconscient, peut exprimer un message paradoxal, dire vouloir accompagner le patient mais attendre le stade de son acceptation et ne pas attendre, donc ne pas reconnaître, le travail du trépas. Ce faisant, il risque de passer à côté du vécu du patient et ainsi accentuer son anxiété et sa confusion.

CLINIQUE DU MOURIR ET DE LA PAROLE

MICHEL SANS JOFRE..... 85

Le processus du mourir, au moment de la phase terminale, se caractérise par de nombreux phénomènes. Leur description, et la temporalité de leur apparition, témoins de la singularité du chemin emprunté par chaque sujet, constituent le chapitre d'une phénoménologie du mourir qui reste à explorer. Nous en présentons quelques éléments. Parmi eux une attention particulière sera portée sur la parole, acteur important des soins de cette période.

SOINS PALLIATIFS : UN AVENIR OUVERT DANS UN FUTUR LIMITÉ

DONATIEN MALLET..... 93

Cette intervention vise à reprendre quelques éléments des présentations de Françoise Schwab et Céline Lefève sur le thème « Mourir, est-ce normal ? » en cherchant à les appliquer à la dimension clinique du soin auprès des grands malades ou des personnes à la fin de leur vie.

POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

YVETTE CHAZELLE..... 99

LES ACTUALITÉS

ÉTHIQUE ET SOIN

LA MORT : UNE AFFAIRE DE VIEUX ?

FRÉDÉRIC BALARD..... 111

Lorsque l'on transpose nos normes de la bonne vieillesse ou de la bonne mort, forgées dans nos pratiques soignantes ou nos expériences personnelles, ne risque-t-on pas d'être en décalage avec celles et ceux qui vivent ces réalités ? Faire de la mort des personnes âgées un objet scientifique apparaît aujourd'hui nécessaire mais cela ne peut se faire sans déconstruire les idéologies qui l'entourent.

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

FRANÇOISE POIRIER ET RENÉ SCHAEER..... 125

RECENSIONS

135

ÉDITORIAL

MOURIR EST-IL NORMAL ?

**TROISIÈME COLLOQUE « ANTHROPOLOGIE ET PHILOSOPHIE »,
GROUPE GRAIN DE SEL, SFAP**

* BRUNO ROCHAS, MÉDECIN

Le titre est bien sûr un peu provocateur pour une journée de réflexion philosophique sur notre rapport moderne à la mort, avec cependant un premier clin d'œil à Georges Canguilhem pour nous éclairer.

Il est évident que ce rapport à la mort évolue avec le temps, avec sans doute une certaine accélération depuis cinquante ans, à la suite des progrès eux-mêmes fulgurants de la médecine en seulement un siècle. Une médecine qui rassure et inquiète en même temps, en raison des limites repoussées et du fort pouvoir induit de cette discipline.

En parallèle, sur le plan sociétal, évolue également le rapport au corps, à la santé, à l'autonomie de l'individu, avec cependant une constance de l'angoisse face à la souffrance, à la déchéance, à la mort, dont témoignent les débats sociétaux à ce sujet.

Une des réponses à cette angoisse est certainement de tenter d'apporter un cadre rassurant, à travers ce que nos sociétés recherchent comme valeurs communes et nouvelles normes, se déclinant sur le plan politique *et* médical. L'évolution des lois concernant la fin de vie depuis 20 ans en est une des traductions. On prendra comme exemple le souci d'accorder à l'autonomie de la personne malade une place prioritaire, à



travers des dispositifs législatifs concrets comme les directives anticipées.

Cependant, que reste-t-il du colloque singulier entre le malade et le médecin, dans ce rapport à la médecine fortement modifié par ces dispositifs ? Quelle relation de confiance persiste, alors que s'installe aussi une certaine méfiance induite devant ce pouvoir médical grandissant, sa médiatisation au travers de cas complexes, de scandales, de crises sanitaires, etc. ?

Le domaine des soins palliatifs est lui aussi interrogé et mis en tension entre sa défense d'une démarche de soin personnalisé et l'évolution des pratiques de plus en plus normées.

Devant ces transformations et tensions observées, il nous a paru important de prendre le temps d'explorer ces questions autour des normes et de la normativité en écoutant des spécialistes, des philosophes modernes comme Jankélévitch et Canguilhem, mais aussi de garder un regard historique et d'interroger des acteurs du soin des champs médical et psychologique. Nous avons aussi eu, pour cette édition, le cadeau d'un texte inédit, profond et poétique de François Cheng, que nous remercions infiniment. Le groupe *Grain de sel* de médecins de la Sfap, qui s'agrandit, est heureux de partager par écrit l'ensemble de ces contributions, afin de poursuivre sa mission d'encourager la réflexion éthique et philosophique autour des questions de fin d'existence.