

Accompagnement interculturel des mourants et de leurs proches

« Les morts sont invisibles,
ils ne sont pas absents¹ »
car,
« nous ne sommes que les
autres, tous les autres,
les vivants et les morts² »

En 1976, le Conseil de l'Europe s'est prononcé sur " Les droits des malades et des mourants":

- droit à la liberté
- droit à la dignité et à l'intégrité de la personnalité
- droit d'être informé
- droit aux soins appropriés
- droit de ne pas souffrir

Ces droits sous tendent les objectifs de l'accompagnement que nous allons aborder sous la forme de quatre chapitres :

I - Savoir pour mieux aider

II - Savoir maîtriser la douleur

III - Savoir être et savoir faire

IV - Savoir percevoir la détresse de la famille

I - SAVOIR, pour mieux aider

Questions

- **Quels sont les besoins et les demandes de ces mourants que nous serons un jour, nous les morts-vivants, nous tous les sursitaires ?**
- **Qu'attendent-ils de ceux soignants ou non soignants qui peuvent leur apporter une aide et un soutien ?**
- **Quelle est leur croyance pour le passage du seuil ?**
- **Pourquoi tant de gens se préoccupent de la mort aujourd'hui ?**

La mort a de tout temps fait peur et pleurer mais, faisant partie de la vie, l'humain lui faisait face. Dans des époques pas très lointaines, la différence entre vie et mort n'était pas aussi tranchée qu'elle l'est devenue. L'enfant était averti d'un mort dans le village : dais noir posé sur une porte close, tocsin non masqué par les bruits de la ville ou de la maison, corbillard noir marchant au pas du cheval, assistance en noir, veuve en deuil ...

¹ St Augustin

² H. Laborit, L'esprit du grenier, Grasset, Paris, 1990, 295 p

C'était le temps d'une civilisation « paroissiale ».

Système global d'attitudes et de certitudes à la fois religieuses, morales, sociales et politiques, inculquées dès l'enfance dans la famille, à l'église, à l'école, qui fournissait les repères, les rituels religieux et civils qui ordonnaient la vie quotidienne, réglaient les relations et définissaient les rapports à la vie et à la mort.

Les rituels accompagnant la mort et le mort avaient un sens collectif, même si celui-ci était inconscient.

Depuis la fin de la dernière guerre, l'urbanisation et la motorisation de la société ont fait disparaître ces signes collectifs de deuil : dans la vie quotidienne chacun fait comme si elle n'existait pas ; et quand elle survient elle intéresse le groupe familial élargi et non plus la communauté.

Depuis les années 60 la religion est devenue un domaine d'options individuelles et non plus une évidence collective : pour le saut de la dernière haie chacun fait cavalier seul.

Pour ceux qui croient en un au-delà, l'accompagnement du défunt vers quelque chose devient une affaire personnelle, spirituelle, profonde, mais qui ne concerne plus un groupe social.

Pour le plus grand nombre, certains rituels conservés mais non pas pensés, sont vides de signification. Dès lors, la mort apparaît comme un échec, un néant. Face à ce vide, nombreux sont ceux qui ont adopté une attitude de fuite. La mort existe toujours pourtant. Alors elle est devenue un objet de réflexion et un objet de science (études démographiques, coût économique et social de la mort, médecine légale, thanatologie...). C'est comme si notre époque avait perdu une dimension et n'arrivait plus à situer la mort.

Cette conception biochimique récente de la mort-néant oblige à se situer devant la vie, à se poser des questions, résolues antérieurement par "le salut dans l'au-delà".

Sans oublier dans ces réflexions que la mort de l'autre, en tant qu'être social, concerne chacun de nous, êtres humains : l'homme qui meurt laisse bien souvent d'autres personnes derrière lui ; la façon dont il meurt, et la façon dont son entourage accepte sa mort nous concerne également.

La mort ne fut jamais un phénomène purement biologique ; elle a toujours été une notion construite, élaborée, une façon d'être culturelle, une marque de l'existence morale et religieuse, un élément de l'humanité du monde.

Aussi, dans cette décennie, la façon de la considérer, de l'accepter et non plus de la fuir, est devenue à redécouvrir. Comme s'il y avait un grand manque à combler, comme s'il fallait reconquérir la dimension oubliée...

Il en découle que les besoins du mourant aujourd'hui ne sont peut-être pas les mêmes que ceux du mourant « paroissial » d'hier et que l'accompagnement, s'il a toujours été vécu n'est pas chose facile dans un monde où les cultures se mélangent malgré les résistances intégristes.

Savoir pour mieux aider

Les peurs du mourant au sujet de la mort

La peur de la mort ressemble à un iceberg dérivant sur un océan d'angoisse : la plus grande partie est cachée. Mais à 4 h du matin, quand la densité de l'angoisse augmente, l'iceberg est poussé vers le haut : les peurs immergées apparaissent. Lucien Mias

Dans *La mort restituée*, **Rosette Poletti** classe les sept peurs fondamentales que le mourant va rencontrer sur son chemin :

1 - La peur du processus de la mort et de la douleur physique.

Comment ce corps qu'on ne maîtrise plus va-t-il réagir à l'approche de la douleur et de la mort ? Que va-t-il se passer en lui ?

2 - La peur de perdre le contrôle de la situation.

Le mourant perd bien souvent son autonomie cérébrale et/ou son indépendance fonctionnelle : il ne peut plus assumer les actes de la vie quotidienne. Il a besoin de l'aide d'autrui.

3 - La peur de ce qui va arriver aux siens après sa mort.

Le mourant va quitter à sa mort des personnes auxquelles il est lié... des enfants qui ne sont pas encore élevés... un collaborateur avec qui un travail important a été entamé...

Il sait que sa mort va socialement être un bouleversement : les autres vont devoir faire face et trouver les moyens de continuer à vivre et de continuer le travail commencé avec lui.

4 - La peur de la peur des autres.

Le mourant est capable de lire dans les yeux du soignant ce que celui-ci pense, tel le : « J'espère qu'il ne mourra pas durant mon temps de service ». Ce qui occasionne de la « peur en retour » : celle qu'on lit dans le regard des autres.

5 - La peur de l'isolement et de la solitude.

« De quoi avez-vous donc peur ? C'est moi qui meurt. Ne vous sauvez pas. Patientez. Tout ce que j'ai besoin de savoir, c'est qu'il y aura quelqu'un pour me tenir la main quand j'en aurai besoin. J'ai peur. Peut-être êtes vous blasés sur la mort : pour moi c'est nouveau. Mourir, ça ne m'est encore jamais arrivé. » *Propos d'une jeune élève infirmière à ses soignants.* E. Kubler Ross, *Rencontre avec les mourants.*

6 - La peur de l'inconnu.

Qu'y a-t-il après la mort ? Au-delà ou Néant ? On voit certaines personnes se réclamant d'un athéisme incontestable prier leurs proches à l'approche de leur mort de fleurir leur tombe et même d'organiser des funérailles religieuses.

« Voilà pourtant que l'heure est déjà venue de nous en aller, moi pour mourir dans quelque temps, vous pour continuer à vivre. Qui, de vous ou de moi va vers le meilleur destin ? C'est pour tout le monde chose incertaine, sauf pour la divinité. »
Platon, *Apologie de Socrate.*

7 - La peur finale de la personne qui s'approche de la mort est que sa vie n'ait eu aucune signification.

Quand vient "l'heure au bilan", ce peut être déchirant pour le mourant. Dans sa vie passée, il aurait pu faire ou vivre autrement : "J'aurais dû..." "Si c'était à refaire..."

Le vieillard face à la mort

« Mon père est mort, mon grand père est mort...
je crains que ce ne soit héréditaire »

Tristan Bernard

De façon générale, le vieillard ne voit pas la mort comme la voit une personne plus jeune. Sa vieillesse l'a comme peu à peu préparé à mourir. Il n'a donc pas besoin de passer par les stades de révolte et d'agressivité. S'il parle de la mort, le dialogue est tout à fait possible.

Avec les malades déments pour qui les repères se sont évanouis, c'est comme s'il fallait, pour tenter la communication entrer un peu dans leur démence tout en sachant en ressortir. Sa dignité est à respecter, car l'absence de ce respect est perçue aussi bien par le malade conscient, que le dément. Le lien affectif dans la relation est ce qui est le plus chargé de sens et le dément utilise encore ce lien. La relation passe essentiellement par le toucher.

Les nouvelles têtes lui font peur : il a besoin d'être en confiance. Aussi est-il bon, en règle générale, que l'accompagnant à la mort soit celui qui l'a accompagné pendant sa vie, car lui seul, peut-être, possède les clefs pour entrer dans sa solitude par empathie.

En général, un homme est plus difficile à accompagner qu'une femme. Plus angoissé peut-être par la menace de mort, l'homme lutte inutilement contre, et se servira de l'agressivité comme mode réactionnel. S'il a peur, c'est bien plus de la douleur que de la mort en elle-même, ou de la peur qu'il lit dans le regard des autres.

La femme accepte plus aisément et, en général, s'épanouit dans sa vieillesse: c'est plutôt la régression qu'elle utilisera en tant que mode réactionnel.

Vie et mort du vieillard en Long séjour

Marcelle et Georges
effeuillent le chrysanthème à la place de la marguerite,
mais c'est toujours : je t'aime ...

Lucien Mias

La mort reste pleine de questions sans réponse pour les soignants en gérontologie : certains vieillards meurent-ils de maladie ou d'un « acquiescement à la mort³ » ?

Ce qui est le plus difficile à vivre pour les équipes soignantes (dont les médecins font partie) qui s'occupent des vieillards, c'est qu'elles sont interpellées par des problèmes pronostiques et éthiques.

Quand pouvons-nous dire qu'un vieillard va mourir ?

« ... le néant n'ayant pas d'odeur, la présence du néant ne se sent pas plus de près que de loin. ... Le vieillard parvenu à son avant-dernier soupir est, s'il respire encore, aussi éloigné de la mort qu'un nouveau-né : certes il n'a plus que trois secondes à vivre, mais nous le saurons seulement après coup. Les vieux, à cet égard du moins, sont aussi loin de la mort que les jeunes, et les jeunes aussi près que les vieux.

³ Charlotte Herfray, La vieillesse, Desclée de Brouwer, Paris, 1988.

Être chronométriquement si près de la mort, métaphysiquement si loin et ne savoir sur elle rien de plus que n'en sait un petit enfant, voilà sans doute une belle leçon de sérieux, d'humilité⁴ »

Au plan clinique, le quotidien est plein d'interrogations :

Selon notre projet de soins, nous n'accompagnons pas des mourants mais des vivants chez qui nous stimulons les capacités restantes, par des "aides à faire" au lieu de "faire à la place".

Devons-nous poursuivre cette stimulation, accompagnement à la vie ?

Quand faut-il renoncer, accepter la mort prochaine et convertir toutes nos énergies dans un accompagnement à la mort ?

Aucune règle, aucun critère n'est en soi absolu. Certes, le contexte médical doit être pris en compte, mais également : le discours du malade lui-même, son comportement et sa coopération ; la parole de la famille ; l'attachement des soignants.

Nous avons le souvenir de résidents pour lesquels les décisions furent toujours difficiles à prendre, et qui ont traversé avec succès des situations chirurgicales à priori mortifères...

M. D... 85 ans, qui est allé beaucoup mieux au point de vue cérébral après une intervention pour affection abdominale aiguë, est l'exemple qui nous a le plus surpris. Il résidait dans le service, dément, depuis plus d'un an...

ou au contraire mourir guéris !

M. T, 88 ans est morte d'une hématomérose... mais guérie de la phlébite du mollet. (oui mais, aujourd'hui M. V, 93 ans, est décédée d'un embol parti d'une phlébite... parce que vu son âge, j'ai été "prudent" sur le degré d'anticoagulation souhaitable : "efficace sans être dangereux...")

D'autres, qui à l'arrêt de thérapeutiques « logiques », vont mieux même si leur biologie va mal.

Enfin il y a des Résidents qui tiennent des discours évocateurs de mort prochaine, tout en étant "accro" de la vie !

Une telle évolution introduit à vie l'humilité chez tout soignant une fois qu'il y a été confronté : les forces qui poussent à vivre ou à mourir sont souvent hors du champ rationnel. L'affectivité est la clé des conduites de vie.

Aussi, face à ces situations, faut-il travailler en Équipe dans le cadre d'un management participatif, pour éviter tout à la fois le défaitisme injustifié et l'acharnement thérapeutique indu.

S'acharner, c'est continuer à faire des investigations ou à dispenser des soins curatifs agressifs, à des malades dont l'état ne nécessite plus que des soins palliatifs : c'est maintenir en vie le comateux grâce à machines auxquelles il est relié ; c'est pratiquer une intervention chirurgicale inopportune à un patient souffrant d'une pathologie incurable.

C'est espérer au-delà de toute espérance, c'est lier le présent du malade, qui est d'accepter l'inéluctable.

Le Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi a publié fin 1986 le bulletin officiel n° 86-32 bis, Soigner et accompagner jusqu'au bout, l'aide aux mourants.

On peut y lire :

⁴ V. Jankélévitch, La mort, éd. Flammarion, Paris, 1977

« Les soignants doivent donc être guidés par les besoins et désirs qu'exprime le malade. Ceux-ci peuvent se manifester dans le domaine somatique. Mais alors toute prescription de traitement ne doit plus seulement s'interroger sur son opportunité technique, mais aussi sur sa capacité à répondre aux besoins des patients mourants. Les prescriptions qui, bien que justifiées sur le plan technique, n'ont pas les effets escomptés ou ont au contraire des effets secondaires qui aggravent la situation, sont généralement celles qui n'ont pas pris en compte les besoins non strictement médicaux des patients. A cet égard elles sont inadéquates et peuvent conduire, sans bénéfice, à l'escalade thérapeutique. A l'inverse, de faibles doses de médicaments prescrits dans le contexte relationnel adéquat conduisent à des effets thérapeutiques souvent inespérés. .../...

Accompagner veut dire qu'il y a toujours "quelque chose à faire" pour aider un malade à vivre jusqu'au bout »

Lorsque le vieillard souffre, il souffre autant que l'adulte plus jeune, mais il manifeste sa douleur de façon plutôt moins bruyante, ce qui peut nous conduire à la sous-estimer ou à la surestimer... suivant notre propre sensibilité, nos capacités à saisir le non-verbal.

Le fait que l'évaluation correcte de la douleur est entravée par les déficits de verbalisation oblige à réunir les opinions retenues par les différents soignants lors de leur observation pluriquotidienne, afin de réduire la place de la subjectivité personnelle. La communication permanente dans l'équipe doit être de règle car il n'existe pas de frontière tranchée entre soin curatif et palliatif. Le même soin est vu sous un angle différent selon les soignants et la question « Va-t-on la faire souffrir avec ce traitement ? » mérite discussion.

Au plan psychologique.

« À la douane de la mort
Ils ne déclarent même plus la guerre,
Ils la passent en fraude. »

Jacques Prévert

L'admission en Long séjour de la personne âgée lui confirme ce à quoi elle est déjà préparée : l'avancée du vieillissement la conduira à la mort. Elle le ressent physiquement ; elle s'en imprègne psychologiquement.

« Dès 1961, Exton-Smith, dans une étude portant sur 220 vieillards de 80 ans de moyenne d'âge, avait noté également que la mort était acceptée avec résignation et sans crainte par la majorité des vieillards mourants qu'il avait observés.

Hinton, en 1966, remarquait également que les plus de 60 ans et les plus de 70 ans acceptaient la mort plus facilement que des sujets plus jeunes.

En France, Emmanuel Vasseur a dégagé la même impression en 1980⁵. »

⁵ Dr Sebag-Lanoe, *Gérontologie et société* n° 58, *Quitter la vie*, 1991

Nous faisons nos conclusions du Dr Sebag-Lanoe : « **les phases de déni, de révolte et de marchandage décrites par Elisabeth Kubler-Ross ne s'observent qu'à titre exceptionnel chez les malades âgés.**»

Elisabeth Kubler-Ross identifie dans le processus de l'agonie des étapes caractéristiques qui peuvent se chevaucher, se dérouler dans un ordre différent ou n'être pas toutes vécues : le choc, la dénégation (le déni), la colère (la rage), la dépression (le découragement), le marchandage, l'acceptation.

Pour les processus définis par Elisabeth Kubler-Ross, nous renvoyons au livre simple et complet à la fois, d'Isabelle Delisle, *Les derniers moments de la vie*, éditions ERPI, Québec, 1993, 130 p.

Par contre, **en permanence**, le « **travail du trépas** » est caractérisé par :

— **la notion de relation privilégiée avec un tiers** (famille ou soignant) dont le mourant a besoin pour parler de la mort ; et de sa mort.

« Mais, s'il est un temps pour parler et surtout laisser parler la personne âgée de la mort et de sa mort, il est un temps pour se taire et pour apprendre à communiquer au-delà des mots.

Les paroles sont rares dans les derniers jours et les dernières heures. Une phrase, quelques mots prononcés par un vieillard ou un autre, nous apprennent peu à peu l'essentiel. Le langage est ici explicite ou symbolique et il est alors question de départ, de retour, de voyage et surtout de la mère, ou des autres êtres chers déjà disparus. Quand les paroles se taisent, ce sont le visage, les mains, les gestes qui nous parlent encore et qui nous enseignent parfois encore plus sur l'étape ultime de la vie... Le silence des mourants est, sans contredit une forme de communication, la plus difficile à maintenir dans un échange soignant-soigné. Le silence fait parler.

Il questionne. Il provoque. Il gêne. Il met en évidence les limites des soignants, l'impuissance des vivants. Le silence appelle la simplicité, l'humilité, l'authenticité⁶»

— **l'importance croissante des communications non verbales et notamment du contact physique, le toucher.**

« Je crains qu'on ne mesure jamais assez l'importance de ce contact élémentaire, fût-il limité à deux mains qui se tiennent, lorsque l'échange verbal est devenu impossible. Il y a là quelque chose de comparable à l'organisme formé par la mère et son « nouveau-né⁷.»

La communication non verbale représente 80 % de la communication.

Des expériences de psychologie sociale montrent que ce qui est perçu comme profondément satisfaisant n'est pas qu'un interlocuteur nous donne raison mais qu'il nous écoute vraiment.

⁶ J. de Montigny et M. de Hennezel, *L'amour ultime*, Montréal, Stanké, 1990.

⁷ Michel de M'Uzan, psychanaliste.

Dans ces conditions, s'il est nécessaire certes d'être attentif à la signification des mots que notre interlocuteur emploie, la meilleure façon d'établir le rapport sera d'accuser réception en reformulant ce que nous dit notre interlocuteur et en reflétant, en miroir, son attitude.

Adoptez une posture, des gestes et une mimique qui reflètent ceux de votre interlocuteur ; parlez avec un volume sonore et un rythme semblables, utilisez le même type de mots.

- Une personne qui dit **“Je vois ce que vous voulez dire”** ou **“Regardons les choses de plus près”** utilise des mots du système de représentation visuel. Elle est en train de penser en images.
- Si elle dit **“Entendez moi bien”** ou **“C'est criant”**, elle emploie des mots qui indiquent qu'elle entend des sons ou se parle à elle-même avant de vous parler.
- Il est également possible de s'exprimer en termes de sentiments, sensations : **“Ça m'a fait chaud au cœur”**, **“C'était touchant”** reflète une expérience interne à base de sensations.

Le vieillard mourant silencieux nous renvoie peut-être encore plus à nous-mêmes, aux deuils précédemment subis, à nos peurs et à toutes nos questions insolubles sur la vie et sur la mort.

« Lorsqu'il passe le seuil du « no man's land », ce lieu et ce temps qui n'appartiennent ni à la vie ni à la mort, qui de nous est le plus seul ?

Lui, qui est déjà au-delà de notre présence ou nous, parce qu'il nous a déjà abandonnés ?»

« A la lueur de la veilleuse, on ne sait qui veille l'autre⁸ ... »

Les quatorze besoins de V. Henderson et la mort

« Le temps me presse, l'angoisse croît, l'espoir s'étiole et malgré cela je vis de mon désir de vivre et je voudrais reculer le terme fatal »

Cervantes

La personne se sent menacée dans son intégrité bio-psycho-socio-spirituelle. Cet événement engendre des besoins sur le plan de l'organisme, de la sécurité, de l'appartenance, de la considération et de la spiritualité.

Les besoins physiologiques sont fondamentaux chez un malade mourant.

Si l'un d'eux n'est pas satisfait - par exemple le soulagement de la douleur - il envahit tout le champ de la conscience au point que le malade ne pense plus qu'à cela.

Nos pratiques.

- **Tous les soins répondent de façon générale au besoin de tact et de chaleur humaine** ressenti par le vieillard. Ils se rapportent au traitement de la douleur ; à l'alimentation et l'hydratation qui restent orales ; aux soins de bouche.

⁸ B. Feillet, La nuit et le fou, Le centurion, Paris, 1983

- En cas **d'anorexie, d'asthénie**, les repas sont réduits ou fractionnés au cours journée. Le plaisir du malade est respecté (desserts sucrés et semi-liquides...)
- **La pose de perfusions intraveineuses, est évitée** au maximum parce qu'elles rendent dépendant le sujet (qui n'a plus alors besoin d'être stimulé) parce qu'elles annihilent souvent la relation sociale, ce qui peut être ressenti comme abandon de la part du vieillard.

La perfusion sous cutanée dans la région sous claviculaire n'a pas ces inconvénients. Elle est posée pour la durée de la nuit.

- **Les fausses routes** des personnes qui nécessitent une aide complète à l'alimentation, posent un problème résolu ainsi : si elles sont épisodiques et résolutive, nous prenons soin de ne pas confier l'aide à un soignant récemment arrivé (avoir l'impression de donner la mort en nourrissant la vie est très culpabilisant) ; si elles sont très fréquentes nous arrêtons l'alimentation orale (même pour un soignant expérimenté la souffrance est trop forte).
- Les soins de nursing, sont donnés avec un esprit différent : un produit douloureux pour un pansement - dont l'évolution ne changera rien à l'issue fatale - est exclu.

Les besoins de sécurité sont accentués dans les situations de crise, de danger.

Les intervenants qui ont accompagné plusieurs mourants ont constaté que les facteurs qui favorisent le sentiment de sécurité sont les suivants :

- la confiance dans la compétence du personnel ;
- l'information régulière et compréhensible sur la maladie ;
- le besoin d'avoir auprès d'elle une personne-clé ;
- le besoin de verbaliser ses sentiments et ses craintes ;
- l'assurance que tout le personnel soignant sera présent.

Nos pratiques.

- Le mort mourant n'est pas caché aux autres malades : un paravent ne partage pas en deux une chambre à deux lits.
- Il est plus angoissant pour le voisin de s'imaginer mort que de voir l'agonisant entouré par les soignants. Les vieillards peuvent ainsi être rassurés sur leur agonie future : ils ne vivront pas seuls ce moment. Mais nous nous conformons aux demandes des familles présentes... et mettons • Les soignants prennent soin que la chambre soit propre et ordonnée.

Le besoin d'appartenance

Comprend le besoin d'être aimé, de se sentir aimé et de savoir que d'autres tiennent à son affection. Ce sentiment essentiel pour la personne mourante, comme pour toute autre personne,

revêt encore plus d'importance en ces moments critiques où les amis, les connaissances ont tendance à s'éloigner, souvent par peur de s'engager de manière affective.

Les proches éprouvent parfois de la difficulté à communiquer avec elle, à lui parler de sa maladie et de son devenir. Il est donc intéressant pour le mourant de pouvoir discuter avec un intervenant qui sera préparé à l'écouter.

Nos pratiques.

- Les horaires de visite sont libres. Les familles sont informées de toute modification survenant dans l'état du malade.
- Si la famille désire accompagner, tout est mis à sa disposition pour qu'elle puisse le faire dans de bonnes conditions, les soignants ne devant pas se substituer à elle, mais l'aider ou la seconder.

Le besoin de considération

Il se traduit par la demande de la personne mourante d'être traitée comme un être vivant jusqu'à la fin. Elle traverse une crise d'identité qui entraîne des modifications dans son comportement.

Les personnes mourantes ont besoin d'entrer en communication avec les intervenants, de pouvoir s'exprimer en toute liberté et d'être comprises. Ce besoin se fait davantage sentir chez les personnes qui vivent en Long séjour car elles ont une perte de "l'estime de soi".

Les besoins spirituels

Les besoins spirituels des mourants portent essentiellement sur la recherche d'un sens : hypothèses, questions et doutes sur la naissance, la vie, la mort. Ils sont les mêmes que ceux du bien-portant, mais ils sont exacerbés par l'imminence de la mort proche.

Les besoins spirituels ne sont pas des besoins spécifiques, ils sont liés aux autres besoins, ils les sous-tendent. Ils ne font pas partie d'une classe à part, ils englobent l'être entier. Il n'y a donc pas de recette spirituelle à offrir au patient. Il n'est pas en "manque" de spirituel, il est en quelque sorte dedans car près du gouffre ou de la lumière, il ne peut plus se cacher.

Le besoin s'exprime dans une attente ou une demande de relation avec l'autre, de véracité, d'authenticité, de confiance.

L'approche de la mort est une remise en cause radicale, même si elle n'est pas consciente ni exprimée, qui montre la solitude du mourant.

Tout soin donné à un malade inclut un soutien spirituel. Pour répondre à cette attente, le soignant doit avoir une très bonne capacité de communication, pouvoir manifester de l'empathie (se mettre à la place de l'autre) et être désireux de s'engager avec le mourant dans les dimensions qu'il est en train de vivre.

Son rôle est de tenir compte du projet possible du mourant, de tenir compte de ses choix spirituels (voir le chapitre sur les religions), ce qui demande un esprit de tolérance.

Même si nous ne pouvons répondre à l'attente du malade, nous pouvons essayer d'aider le mourant à faire son propre décodage.

Il n'est pas question pour nous de savoir : Qui est-il cet être en face de nous ? Que vit-il à ces moments précis ? Quels mystères entourent la naissance et la mort ? Qu'est-ce que cela signifie ?, mais de ne pas avoir peur de faire confiance, de donner confiance.

Bibliographie

- Bacqué M-F., Le deuil à vivre, Odile Jacob, Paris, 1995, 262 p. L'accompagnement des familles
- Boureau F., Pratique du traitement de la douleur, éd. Doin, Paris
- Cadart B., En fin de vie, Centurion, Paris, 1991, 247 p.
- Delisle I., L'intervenant face au mourir, ERPI, Montréal, 1992, 155 p
- Delisle I., Les derniers moments de la vie, ERPI, Montréal, 1993, 135 p
- Fagherazzi-Pagel H., Mourir en long séjour, Presses Universitaires, Nancy, 1993, 248 p.
- Feillet B., La nuit et le fou, Le centurion, Paris, 1983
- Gauvin A., Régnier R., L'accompagnement au soir de la vie, Le Jour, Québec, 1992, 134 p.
- Réponse à des questions pratiques enfants, bénévoles...
- Govinda A., Le livre Tibétain des morts, Albin Michel, Paris, 1993, 222 p.
- Hennezel M., Montigny M.(de), L'amour ultime, Hatier, Paris, 1991, 221 p.
- Hennezel M., (de), La mort intime, Laffont, Paris, 1995, 231 p.
- Jankélévitch V., La mort, Flammarion, Paris, 1992, 478 p.
- Jomain C., Mourir dans la tendresse, Centurion, Paris, 1989, 204 p.
- Kubler-Ross E., Vivre avec la mort et les mourants, Du Rocher, Monaco, 1990, 208 p.
- Kubler-Ross E., La mort est un nouveau soleil, Du Rocher, Monaco, 1988, 140 p.
- Lamau M. L. (sous la direction de), Manuel de soins palliatifs, Privat, 1994, 559 p.
- Levine S., Sur le fil É Rencontres au seuil de la mort, à l'usage des vivants, Le Souffle d'or, Barret le Bas, 1992, 320p
- Meurois A. et D., Chronique d'un départ, Amorita, Plazac-Rouffignac, 1993, 214 p.
- Moffat B., Neuf clés pour vivre la mort, Le Souffle d'or, Barret le Bas, 1990, 300 p.
- Nathan T. et coll., Rituels de deuil, travail de deuil, Pensée sauvage, 1995, 295 p.
- Pillot J., Écouter les mourants, JAMALV n° 2.
- Poletti R., Dobbs B., Vivre son deuil et croître, édition Jouvence, Genève, 1993.
- Ragueneau P., L'autre côté de la vie, Du Rocher, Monaco, 1995, 210 p.
- Rimpoché S., Le livre Tibétain de la vie et de la mort, La Table Ronde, Paris, 1993, 574 p.
- Salamagne M.H., Hirsh E., Jusqu'au bout de la vie, Cerf, Paris, 1993, 143 p.
- Sebag-Lanoë, Gérontologie et société n° 58, Quitter la vie, 1991
- Sebag-Lanoë R., Mourir accompagné, Epi-Desclée de Brouwer, 1992.
- Steinhass C., L'accompagnement au passage du seuil, mémoire IDE, 1989.
- Zambon M., La communication tactile, dans "Bilan d'activité 93", Gérontologie Long séjour CH Mazamet.

Pour cela quelques conditions sont à remplir, sujet des chapitres suivants

Éditique : Dr Lucien Mias
mars 1989 - 29 mai 2009