

La mort Partie 6

**Accompagner
le temps du mourir ?**



Accompagner le
temps du mourir ?



Objectifs d'apprentissage

Connaitre certains points de vue en soins palliatifs sur "la bonne mort" et pouvoir les mettre en perspective

Explorer sa propre perception de la "bonne mort" et nommer les conséquences pour l'accompagnement offert



Étapes parcourues

Comment
parler de la
mort?

Comment
parler de
sa mort?

Anticiper
le temps
du mourir ?

Apprivoiser la
« bonne ? »
mort

Accompagner
le temps du
mourir

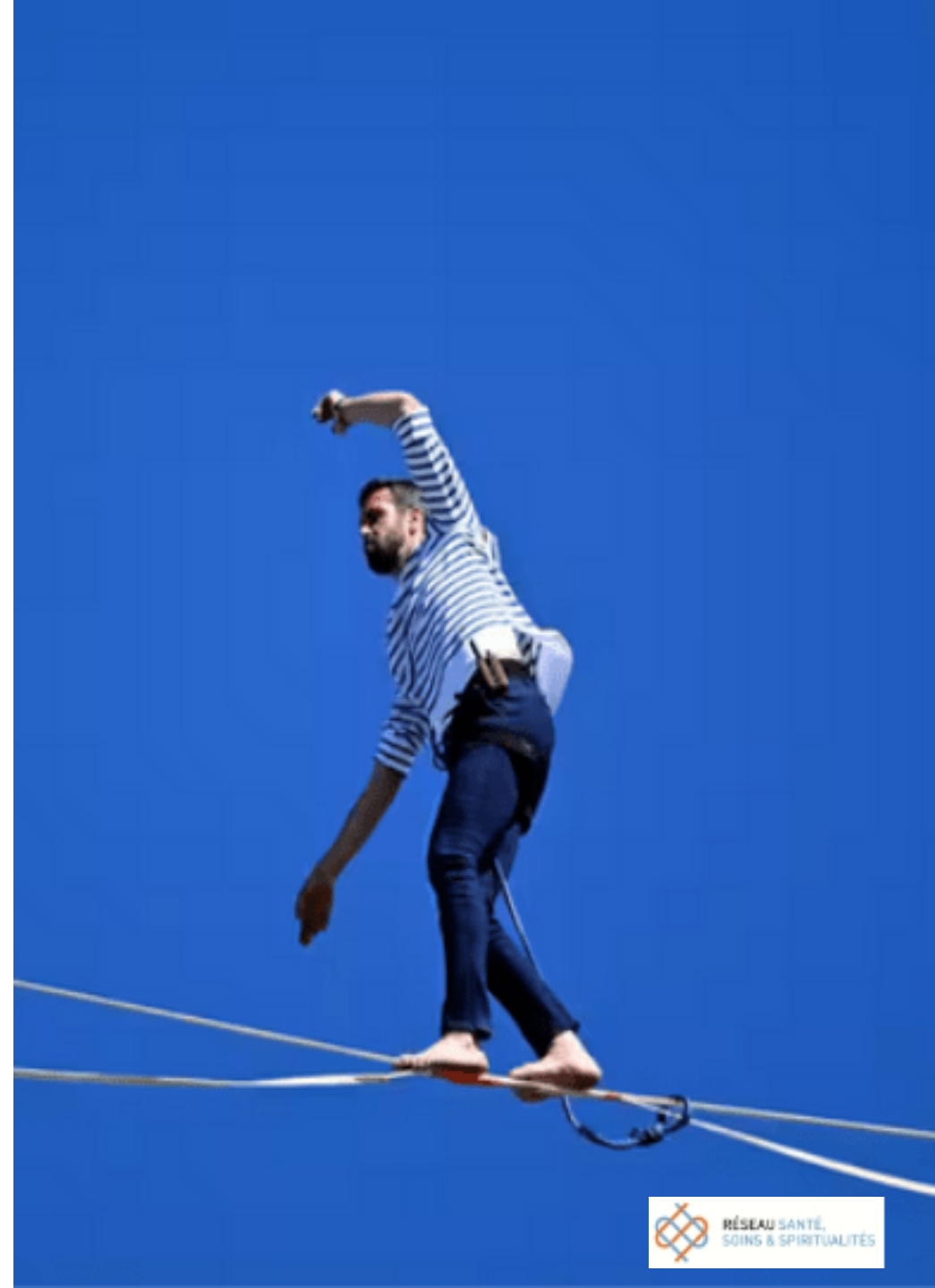
L'accompagnement Évolution de l'Ars moriendi à la bonne mort en soins palliatifs

Du directeur au funambule

Place des soignants et des
accompagnateurs spirituels

Le funambule

« Véritable **clinique de l'incertitude**, accompagner n'est désormais **plus guider**. C'est assumer la posture du funambule. (...) C'est plus sûrement celle de quelqu'un qui connaît les techniques de base et possède une réelle expérience qui lui permet précisément de jouer avec les équilibres. C'est celle de quelqu'un qui sait « **être à l'aise dans son malaise** », qui a intégré ses savoirs pour mieux les dépasser et agir avec grâce au-dessus du vide. C'est la même chose pour l'artiste qui improvise et qui s'appuie sur un bagage, un acquis qui ne se voit pas mais qui est le socle de son art. » p.119



L'accompagnement

Exercice d'équilibre

Et vous? Dans votre rapport à la bonne mort et à l'accompagnement :

- Quelle est votre fil et vos moyens de rester dessus?
- Et si vous tombez avez-vous un filet?



Exercice: Critères du bien mourir

Un article américain de 2016 fait la synthèse de 36 articles et formule 11 critères du bien mourir, ici réordonnés, synthétisés et reformulés. Un autre article « critères du bien mourir » peut aussi être exploité (Hintermeyer 2004), tentative de définir des critères d'attention et de soin censés contribuer à un bien mourir.

L'exercice est le suivant :

- Quels énoncés dans ces critères vous paraissent pertinents? Pourquoi? Y en-a-t-il pour vous qui n'y sont pas? Quels critères sont actuellement « évalués » dans votre lieu de soin? Lesquels ne sont pas pris en considération?
- Avec quelle liste de critères repartiriez-vous? Ou ne préféreriez-vous pas de liste?

à partir de l'article suivant: Saintôt, B. (2025). "Quelle actualité d'un art de bien vivre et bien mourir (ars bene vivendi beneque moriendi)?" Revue d'éthique et de théologie morale **327**(2): 41-70.

1. autonomie ou expression des choix et des préférences à la fois pour un processus de mort spécifique (directives, funérailles, choix des circonstances) et pour des traitements (choix du traitement, refus de l'obstination déraisonnable, suicide assisté, euthanasie)
2. soulagement des souffrances: visée d'un état sans douleur et bien-être émotionnel (soutien et accompagnement psychologique);
3. intégrité personnelle: dignité (respect, singularité);
4. qualité de vie (vivre comme d'habitude, maintien de l'espérance, du plaisir, de la gratitude, certitude que la vie vaut d'être vécue);
5. accomplissement de la vie (parvenir à la conscience d'une vie bien vécue, faire ses adieux, accepter la mort);
6. qualité des relations: à la famille (assistance, préparation à la mort, ne pas être un fardeau), aux professionnels de la santé (confiance dans les soignants, possibilité de parler des peurs et des croyances);
7. religiosité/spiritualité: assistance religieuse ou spirituelle;

“

L'énumération de critères du bien mourir ne constitue donc pas un art de bien mourir commun parce qu'elle n'indique pas comment être en relation, comment fortifier les personnes éprouvées, réguler les fantasmes, les imaginaires et les représentations, trancher les dilemmes éthiques ou encore comment former les consciences pour le faire. Une liste de critères, ne suffit pas à former un style de soin.

”

Supplément :

citations ciblées mutation de l'
accompagnement en soins palliatifs
au 21ème siècle

“

Au tournant des années 2000, on assiste à un basculement radical de la doctrine en matière d'accompagnement. C'est tout particulièrement la psychanalyse, devenue légitime dans le monde médical, qui est venue corriger la perspective en relégitimant la responsabilité du patient et sa capacité à parcourir, en dépit de sa fragilité, le chemin de la fin de sa vie selon ses choix personnels, fussent-ils faits de colères ou de renoncements à vivre. Le modèle psychanalytique invite les accompagnants à se distancier émotionnellement, affectivement et moralement, et à être capable de supporter et d'accepter, que l'autre meure - malgré tout - dans la colère, l'inquiétude, l'incertitude, sans que cela ne soit totalement considéré comme un échec. (...)

”

“

La notion d'accompagnement se nuance alors, se détache de l'idée de guidance ou de prise en charge, pour valider une posture faisant plus droit à la subjectivité, à l'autonomie, ouvrant sur des cheminements partagés faits de possibles et d'imprévus. Si, dès lors, accompagner n'est plus guider, cela signifie que l'accompagnant ne prétend plus savoir, ne prétend plus pouvoir, et ne prétend plus décider au nom de l'autre. Il y a de fait l'aveu que l'accompagnant n'a désormais ni autorité absolue ni compétence certaine pour montrer le chemin de la fin de vie. **L'art de mourir ne se conjugue désormais plus au futur de manière normative, mais au présent, en se tissant d'incertitudes et de perspectives plurielles.**

”

L'accompagnement, une posture qui fut longtemps directive et assurée. (...)

Pendant des siècles, la certitude était celle des représentations religieuses de l'enfer et du paradis, du péché, de la paix (requies) protocolisée par les artes moriendi et le savoir-faire, plutôt orienté, des accompagnements spirituels.

L'accompagnement consistait en cet art de guider, de manière plutôt directive, avec une certaine représentation du but et du bien. On parlait d'ailleurs de « direction spirituelle », plus rarement d'accompagnement. Les deux représentations du but et du bien se retrouvent d'ailleurs dans l'étymologie de ce mot d'accompagnement (ad-cum-panem), le but à travers le préfixe « ad » (la direction) et le bien à travers le suffixe « panem » (le pain), qui furent longtemps référées à une certaine idée du salut. C'est le religieux qui pendant des siècles était détenteur du savoir autour de la mort. Il avait la fonction et la tâche d'exhorter le mourant sur la voie de la confession et de la réconciliation et de lui administrer les derniers sacrements, et cela ne souffrait aucune discussion.



Supplément : citations ciblées accompagnement

“

Que devient alors l'accompagnement quand il ne peut plus se justifier par des objectifs, ni par des savoirs ? Il vient à se définir, non plus comme un outil au service d'un but à atteindre, mais comme une expérience présente, mutuelle, ouverte et incertaine. L'accompagnement devient une alliance (accentuant la dimension cum) sur fond d'incertitude partagée. La métaphore devient celle du pèlerin qui se soucie plus du chemin parcouru pas à pas que du but visé, et qui, chemin faisant, se lie et s'allie avec un compagnon de voyage. L'un et l'autre sont sur une route de vie dont le but est quasi sûr (évoquant la « quoddité » de Vladimir Jankélévitch) mais dont les aléas, le rythme, les détours, les pauses sont incertains, non écrits à l'avance. Et ce sont ces détours, plus que le but, qui constituent le cœur et l'essence même (la « quiddité ») de l'expérience.

”

“

Elle naît de la culture palliative, c'est-à-dire de la pratique de l'accompagnement, de cette singulière alliance intrinsèque au soin, qui prône avec respect et sagesse un certain effacement devant le savoir établi, devant le désir de sauver et la tentation de guider, et une attention confiante au présent et la promesse d'une inventivité en gestation.

”

“

Un des enjeux est ainsi d'apprendre à être à l'aise dans le fait même d'être mal à l'aise, débordé dans ses savoirs, déstabilisé. Il y a une autre fécondité, une mystérieuse prospérité, dans cette aisance dans le malaise qui invite à l'humilité, au questionnement, au dialogue et à la collaboration, pour en faire jaillir des réponses neuves et plus éthiques.

”

“

Naît alors ce lent mouvement d'abandon et d'exclusion des mourants (analysé par le sociologue Norbert Elias) et de déspiritualisation de la fin de vie qui sera le socle plus tard, dans les années 1980, de la révolte des soins palliatifs.

Avec cette prise en main de la fin de vie par la médecine, le soutien au mourant ne porte plus tant sur l'attention extrême à l'âme (avec un certain mépris pour le corps) que sur l'attention extrême au corps (avec un certain mépris pour l'âme). Pour autant, les accompagnements demeurent aussi directifs qu'à l'époque religieuse : le médecin décide seul, prescrit et impose les traitements, et détient la vérité sur l'état du patient au point de trouver normal de la lui cacher. (...) L'accompagnement est alors encore pensé comme le moyen sûr, solidaire et vertueux de guider doctement quelqu'un vers son meilleur bien, idéalement vers sa guérison, à défaut vers son salut. Cet accompagnement repose sur l'idée que le patient, en raison de sa fragilité ou de son immaturité, ne peut pas être considéré comme autonome. (...) Il s'appuie sur des représentations en forme de certitudes (ou des convictions érigées au rang de certitudes) et repose sur le savoir et l'expérience de guides.

”

“

Dans les premiers temps des soins palliatifs, il y avait encore la perspective quelque peu idéalisée d'une mort apaisée qui incitait à « encourager » sinon à guider le patient vers son apaisement (ce qui reste souhaitable) mais qui a pu s'exercer de manière parfois peu éthique. Au nom de cet idéal, les accompagnants pouvaient parfois prendre la main sur le patient et exercer à son endroit des influences plus ou moins subtiles. La conversion religieuse avait cédé la place à l'obligation psychologisante de se pacifier avant de mourir, comme une extrême onction laïque ...

Au même moment, existaient également des représentations qui tendaient à survaloriser le mourant établi comme possible professeur de vie : Marie de Hennezel en 1995 sous-titrait ainsi son livre phare *La Mort intime* : « ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre ». Renversement de perspective où le mourant serait par hypothèse dépositaire d'un savoir empirique sur le bien-mourir, qui pourrait guider ses accompagnants devenus disciples. Dans cette vision dénoncée par le psychanalyste Higgins en 2003, le mourant par hypothèse serait amené par la force des choses et de l'expérience à défricher un terrain inexploré et serait à même de livrer les clés au commun des mortels. (...)

”

Autre structuration, les 6 étapes spirituelles du mourir, par M. de Hennezel

« Il n'est pas toujours possible d'en sortir, et certaines personnes meurent sans avoir pu partager leurs sentiments avec leurs proches. Il se peut que le coma agonique qui précède le moment de la mort soit alors une sorte d'ultime issue à la souffrance affective de ne pouvoir pas communiquer avec les siens. Une sorte de refuge. La vie est toujours là, la personne semble s'être retirée dans les souterrains de son être. Le coma semble être une sorte de mise en veilleuse, d'attente. Peut-être une façon de laisser à l'entourage le temps de se préparer, d'accepter le départ, peut-être l'attente d'une parole d'adieu, d'une permission de mourir, ou d'une ultime étreinte qui permette de lâcher son propre corps et de mourir. »



MARIE DE
HENNEZEL
JEAN-YVES LELOUP
L'Art de mourir

Traditions religieuses et spiritualité
humaniste face à la mort



Conception



Serena Buchter, Infirmière, Dre en Sciences humaines et sociales de la médecine, MPH, coordinatrice et directrice scientifique du réseau RESSPIR, Institut de recherche RSCS, UCLouvain, Belgique.

En collaboration avec :



Mario Drouin, Responsable de l'enseignement du domaine Spirituel, Service d'aumônerie et CFO. Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse.



Johanne Lessard, Chargée d'enseignement, adjointe à la Chaire Religion, Spiritualité et Santé, Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval, Québec, Canada.



Catherine Piguet, Infirmière, Dre en sciences de l'éducation et santé publique. Lausanne, Suisse.



Etienne Gourdin, Infirmier SISU en unité de soins intensifs, formateur et animateur en éthique des soins de santé, CHU-UCL Namur Mont-Godinne, Belgique.

Soutien

- **Florence Hosteau**, Dre en théologie, aumônière aux Cliniques universitaires St-Luc, UCLouvain (Belgique).
- **Anna Oszust**, aumônière aux Cliniques universitaires St Luc, UCLouvain (Belgique).
- **Pascale Cornette**, Gériatre aux Cliniques Universitaires St Luc, UCLouvain (Belgique).
- **Naïma el Makrini**, Chercheuse-documentaliste au Centre de documentation sur l'islam contemporain CISMODOC, UCLouvain (Belgique).

Conception graphique et animations



Sabine Norro, Kinésithérapeute et responsable de la mise en forme et de la conception graphique au sein du Réseau RESSPIR, UCLouvain, Belgique.

Un Projet

Réalisé par le Réseau Santé Soins et Spiritualités (RESSPIR)

hébergé à l'institut de recherche Religions, Spiritualités, Cultures et Sociétés de l'UCLouvain (Belgique)



RÉSEAU SANTÉ, SOINS
& SPIRITUALITÉS



UCLouvain

En partenariat avec

le service d'aumônerie oecuménique du CHUV (Centre hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse)



Pour la formation initiale et continue en soins de santé,

en open access pour des formateur·rices
et en présentiel aux Cliniques universitaires St-Luc.



Soutenu par

le fonds Adrienne Gommers
(Fondation Cliniques universitaires St-Luc)
et le fonds de développement pédagogique (FDP) de l'UCLouvain

