

L'accompagnement des mourants

Aux limites du sens : une éthique du seuil

Éric Volant, Ph.D.

Volume 17, Number 1, Fall 2004

Au péril de l'accompagnement

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1073612ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1073612ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

Volant, É. (2004). L'accompagnement des mourants : aux limites du sens : une éthique du seuil. *Frontières*, 17(1), 83–86. <https://doi.org/10.7202/1073612ar>

L'ACCOMPAGNEMENT DES MOURANTS

Aux limites du sens: une éthique du seuil

Éric Volant, Ph.D.,
professeur retraité,

associé au Département de sciences religieuses, UQAM.

« Est-ce que je vais mourir ? demanda-t-il d'une voix étouffée.

- Oui, David.
- Je peux faire quelque chose pour toi ? demandai-je enfin.
- Tu peux me frotter le dos ? dit-il. J'ai mal.
- Je ne pouvais pas le sauver, pas plus que je ne pouvais lui dire à quoi ressemblait la mort. Mais je pouvais lui frotter le dos. » (Sharkey, 1983, p. 128)

PARTENARIAT DANS LA GÉRANCE DES SOINS

Voilà quelques bribes de la conversation d'un pédiatre et d'un enfant mourant. Deux êtres qui se rencontrent dans un face à face devant l'irréversible de la mort. L'aveu d'impuissance à guérir et à expliquer la mort ne rompt pourtant pas la relation du médecin avec son jeune patient. Bien, au contraire, le médecin prend le temps de lui frotter le dos. Ultime caresse d'un compagnon qui ne laisse pas son jeune camarade de fortune sur le carreau après lui avoir annoncé sa mort prochaine. Cette attitude d'empathie et de compassion, nous voudrions tant la voir se généraliser chez les médecins au chevet de leurs malades « condamnés » à mourir. En effet, la décision médicale de limiter ou d'interrompre un traitement, par refus de l'obstination thérapeutique, ne signifie pas pour autant un abandon du malade.

Dans la mesure où le médecin continue de s'occuper de celui-ci comme d'une personne à part entière, corps et âme, chair et esprit, le lien de fidélité n'est pas rompu. Le médecin n'est d'ailleurs pas seul pour soigner, soulager, aider à mourir. Il dispose de partenaires incontournables, tous et chacun ayant leur compétence et leur expérience : le malade lui-même, l'équipe des soignants et des professionnels, les bénévoles et la famille.

Quand la douleur envahit tout le corps et prend tout l'espace de la pensée, le soulagement peut s'effectuer, pour une part, par des traitements médicaux, sous forme d'analgésiques et de sédatifs et, pour une autre part, par l'accompagnement. Cette double gérance peut s'accomplir dans des résidences spécialisées à cet effet, dans des unités de soins palliatifs à l'hôpital ou encore au domicile du patient avec le concours du personnel médical d'une clinique privée ou d'un CLSC. Nous n'ignorons pas que le soulagement de la douleur et l'accompagnement du mourant sont deux facettes d'une même réalité, mais, dans le cadre de cet article, nous traiterons presque exclusivement des enjeux éthiques de l'accompagnement. Les questions éthiques, relatives au traitement médical et pharmaceutique proprement dit des mourants et au débat sur l'euthanasie, ne seront touchées que dans le contexte de l'accompagnement.

UNE APPROCHE GLOBALE

« Épargnez-moi les souffrances physiques, les souffrances morales je m'en charge », disait Apollinaire, qui distingue

ici avec raison les douleurs physiques de ce qu'il appelle les souffrances morales. Mieux vaudrait dire « psychiques » et réserver le terme « morales » au domaine de l'éthique. Mais le poète ne semble pas reconnaître suffisamment que le soulagement des douleurs du corps est bénéfique à l'apaisement de l'esprit et à la liberté intérieure. En revanche, une âme apaisée ou libérée peut insuffler, à son tour, au corps souffrant de nouvelles forces de vie, du moins pour quelque temps. Lucrèce n'affirme-t-il pas que l'esprit est une partie de l'homme autant que la main, le pied et les yeux ? Toutes ces parties forment ensemble le tout unifié de l'être du vivant. Ainsi, le mourant, malgré la perte progressive de ses forces et l'accroissement de sa fatigue, pense et désire, nourrit des attentes affectives, esthétiques et spirituelles et essaie de les communiquer à son entourage immédiat (Thominet et Peureux, 2000, p. 57-62).

Revêtu de faiblesse ou de tristesse, le malade tente d'entretenir des relations avec ses proches et s'interroge sur le sens ou le non-sens de sa vie. Il peut aussi éprouver de l'agrément à écouter de la musique ou de la poésie, à entendre la lecture d'une page littéraire ou d'une lettre reçue, à regarder des objets artistiques ou familiaux, à humer l'odeur des fleurs ou des parfums. Il lui plaît sans doute de s'aménager des aires de silence pour prier ou repenser sa foi, exprimer ses doutes et ses regrets, se souvenir des événements joyeux et tristes de son passé, nourrir son espoir ou conjurer son désespoir. De toute façon, la personne mourra seule de sa propre mort, mais la solitude,



Photo: Zahra Ziba Kazemi © Stephan Hachemi

qui accompagne l'heure de la mort, n'est pas forcément synonyme d'isolement. Même une personne de nature très autonome, à certains moments plus cruciaux de sa fin de vie, aura besoin d'être soutenue et entourée par des mains qui respirent la bonté. Du point de vue de l'éthique, « bonté » est le terme le plus approprié pour désigner l'attitude fondamentale de l'aidant, soucieux du « bien » du patient. Ce « bien » n'est autre chose que la liberté de faire sens de son être souffrant selon la personnalité de chacun et avec le soutien de compagnons de route. Son labeur de mourir deviendra alors non seulement un temps de données d'ordre médical, mais aussi un temps de signes d'ordre herméneutique. Il se convertira en espace emblématique où la personne révélera sa manière d'être et d'habiter le monde en tant que cheminant vers la mort et investie de la mort. Cependant, elle apprendra aussi à accepter « l'exil du sens, l'absence du verbe par lequel communiquer, la vacuité de la relation et l'absurdité de chercher à comprendre... » (Hirsch, 1986, p. 125).

FAIRE UN BOUT DE CHEMIN

Un « compagnon » est littéralement « celui qui mange le pain avec » l'autre. Il est

École, Afghanistan

celui qui partage la vie, la route, le travail, le souci de l'autre. Or, être la compagne ou le compagnon d'une personne mourante, c'est faire un bout de chemin avec un être errant aux confins de la vie et de la mort. Accompagner un mourant, c'est cheminer auprès de lui pour un peu de temps sans aller pour autant avec lui « jusqu'au bout du chemin ». La compagne [ou le compagnon] n'est donc pas un être tout-puissant qui gère ou oriente la mort de l'autre afin que celle-ci s'accomplisse selon les canons de la rectitude des experts en mort digne ou en mort douce. Par contre, la compagne [ou le compagnon] n'abandonnera pas à sa solitude la personne dans son travail de trépas, dans son franchissement, sans retour, d'un dernier seuil et dans son affranchissement irrévocable de la société des vivants. Son rôle est donc d'assurer une proximité discrète en prêtant une oreille sensible à une demande silencieuse de fraternité dans ces moments décisifs d'adieu à la vie.

Appuyer une personne dans cette démarche finale est une œuvre de solidarité humaine, car la commune exposition à la souffrance et à la mort est la fibre la plus

délicate et la plus forte qui relie entre eux tous les vivants. Consciemment ou non, la personne mourante, anneau de cette chaîne universelle, constitue elle-même, par la vulnérabilité de son état, un appel lancé à la communauté humaine. « Le mort a besoin d'une maison et la maison a besoin d'un mort. » Bien au-delà des rites funéraires, cette affirmation d'Edgar Morin (1970) évoque un double lien social : le mourant a besoin d'une communauté pour l'accueillir et la communauté a besoin du mourant pour se construire, dans la fraternité, face à la mort et à partir d'elle.

LE PIÈGE DE LA BONNE MORT

Si le mourant se dit adieu et nous fausse compagnie, il ne peut pas faire autrement, car l'acte de mourir est essentiellement un acte de rupture et d'arrachement. Sa mort, en train d'advenir, le contraint de la regarder en face, de se montrer de bonne composition avec elle ou de se révolter contre elle, mais dans tous les cas, de la reconnaître comme un coup imparable. La mort proprement dite est l'heure du démantèlement de son être, de ses amours et de ses rêves. Il s'appellera bientôt « défunt », car il sera dépossédé de toute fonction, délesté de tout avoir et de tout pouvoir. Il sera hors

À L'ÉGARD DE LA MORT ET DE SES DIVERSES MANIFESTATIONS.

d'ordre. La mort le délogera, le dévêtira et le fera dépouille. À l'heure de la mort, la personne mourante perdra sa maîtrise en tant que sujet et se trouvera dans l'impossibilité d'avoir de nouveaux projets. Elle partira et disparaîtra. Même si les religions nous ont familiarisés avec la représentation de la mort comme un passage vers une autre vie, il ne faudrait pas minimiser son caractère de dé-saisissement et de spoliation. S'il existe une vie au-delà de cette vie, elle sera tout autre, sans commune mesure avec la présente, sinon cela ne vaudra pas la peine de s'y engager pour l'éternité. Apparemment, certains mourants vivent ce drame de la discontinuité dans le calme et la sérénité. D'autres ressentent cet évincement et cette destitution comme une déchéance tragique, celle d'une descente aux enfers.

Cependant, la crispation du mourant devant l'inévitable, sa souffrance et son angoisse créent un réduit modeste, mais ouvert où peut s'introduire délicatement la trace d'une main secourable ou d'un regard attentif. Le désir d'accompagnement naît du souci d'accorder, si possible, un peu de lumière à la personne, qui glisse vers l'ombre de la nuit, et un peu de chaleur à un corps atteint de frilosité mortelle. Mais, mieux encore, il est l'offre d'un réconfort indispensable, afin que, quand viendra l'heure du retournement vers soi, la personne mourante puisse rassembler toute la puissance intérieure qui lui reste pour affronter le grand saut hors de soi. L'apaisement du mourant est sans doute un désir légitime, mais il n'est pas obligatoire, car la paix de l'âme est certes un objectif louable, mais elle ne constitue pas un devoir éthique, ni pour le mourant ni pour l'aidant.

Avec Patrick Baudry (1995), je me pose la question: n'aurait-on pas le droit de «mal» mourir? Faut-il absolument «bien» mourir? Le concept contemporain de la «bonne mort», très présent dans une certaine littérature des soins palliatifs, vise la performance et l'excellence, la forme et l'apparence. Réussir sa mort, à l'instar de l'acteur qui quitte la scène en beauté! La construction de l'image de la «bonne mort», comme «moment culminant de notre vie» ou comme «son couronnement qui lui confère sens et valeur» (De Hennezel, 1995), l'emporte alors sur la prise en considération de la réalité concrète, moins propre et plus tragique. Elle ne prend pas en compte l'histoire et la personnalité de la plupart des gens, pour qui la mort est la fin inachevée d'une vie inachevée, inaccomplissement et incomplétude! La vie est une flèche qui, suspendue en pleine trajectoire, n'atteindra jamais sa cible. Le mourant est un vivant qui éprouve le vertige ultime d'un corps vaincu et d'un esprit inquiet ou en déroute.

En plus, la mort appartient au mourant. Le compagnon ne vit pas personnellement dans sa chair ni la colère, ni la révolte ni l'angoisse de la personne mourante. S'il est bon et intelligent, il respectera ses heures de repli sur soi, de tristesse ou de mélancolie, de mutisme et même d'agressivité à l'égard du personnel soignant ou des proches. Il ne s'attendra pas à recevoir des réponses à des questions existentielles qui regardent la personne mourante, seule aux prises avec ses doutes et ses appréhensions. Par sa présence et son écoute, le compagnon est un témoin des souffrances et des inquiétudes, mais il n'a ni le pouvoir, ni le droit de s'approprier ces instants en lui désignant la voie à suivre, celle de la «bonne et belle mort» (Larin, 2001, p. 18).

PAROLES ULTIMES

Parmi les paroles de sagesse, écrites par Joseph Conrad (1993), nous en cueillons une qui montre la finitude de toute communication humaine: «Nous ne trouvons jamais le temps de prononcer notre dernière parole, de dire le dernier mot de notre amour, de notre désir, de notre foi, de notre remords, de notre soumission, de notre révolte.» La fin de la vie est sans doute un temps privilégié où le malade peut confier aux soignants ou aux proches, qui l'accompagnent, ses raisons de se réjouir ou de se tourmenter. À son chevet, le compagnon ou le compagnon peuvent prendre le temps d'être à l'écoute de toute parole du mourant, aussi banale qu'elle puisse paraître, pour en saisir le sens profond. Ils peuvent lui faire savoir qu'ils ont entendu cette parole et qu'ils s'interrogent sur la signification du message qu'elle contient. «Parole» et «écoute» sont sans doute des catégories trop étroites pour marquer ce genre d'échange, car il s'agit souvent non pas de verbalisation, mais d'un geste furtif, d'un clin d'œil ou d'un sanglot qui parviennent, parfois péniblement, à exprimer une plainte, une attente, une appréhension, une culpabilité, une promesse ou une complicité.

Ces moments intenses de confidentialité sont chargés d'éthique, de souci et de confiance. Qui dit confidentialité évoque la nécessaire discrétion à deux niveaux: la déférence à l'égard de la parole dite et le refus de la divulguer. Malgré l'importance de cette dernière parole et de la juste réception qu'on lui accorde, le malade ne dit pas tout, il garde intactes des zones entières de

solitude et d'intimité. Il ne veut ni ne peut lever le voile sur les profondeurs de son être, de ses émotions, de ses désirs ou de ses regrets. Il révélera certaines pensées à un médecin, à une infirmière, à une bénévole ou à un proche et certains sentiments à d'autres personnes de son entourage, selon ses préférences et selon la spécificité du message que l'un sera en mesure de capter avec plus de justesse ou de recevoir avec plus de bienveillance qu'un autre, surtout s'il manifeste une volonté explicite de mourir. Mais autant le malade que les soignants et les proches resteront sur leur faim. Il faut résister à questionner trop et à trop vouloir savoir. «On mourra seul», dit Pascal, même entouré de gens disponibles et ouverts à nos attentes ou à nos paroles. Le silence demeure un véhicule très efficace de l'écoute, de la communication et de l'interrelation. Il exprime ce que les mots ne peuvent dire, il révèle notre impuissance de dire ou de supporter, il manifeste notre finitude, mais il signifie aussi notre respect pour l'autonomie de l'autre. On verse souvent dans l'illusion, si l'on croit dire ou entendre les «mots justes». Nos mots sont si souvent en deçà de notre pensée ou de nos sentiments, en deçà de la vérité ou de l'authenticité, en deçà ou au-dessus de l'interprétation que l'on en donne.

Et si le mot ultime est une demande expresse de mourir, il doit être reçu non seulement avec bienveillance, mais aussi avec respect comme l'expression d'une volonté libre, sauf preuves explicites du contraire. Dans l'espace d'indécision où l'on passe du crépuscule à la nuit, il y a perméabilité des frontières. Si le malade refuse de se faire alimenter ou de boire, ce choix doit être accueilli favorablement. S'il révèle ainsi son désir de se laisser mourir, on peut ajuster les doses de morphine et lui prodiguer tous les soins corporels susceptibles de le réconforter. Si les douleurs physiques et psychiques persistent quand même et si le malade persiste, lui aussi, dans sa volonté de mourir, l'euthanasie ou le suicide assisté ne constituent pas un geste d'abandon de la part de l'équipe médicale, mais une forme légitime de secours et de délivrance. Tout dépendra du contexte non pas de hâte intempestive, mais de consultation, de l'esprit non pas de pitié mais de pudeur, du climat non pas d'agressivité ou de laisser aller, mais de bonté ou de générosité dans lesquels ces gestes seront accomplis.

FORMATION EN ACCOMPAGNEMENT

D'après ce que nous venons d'écrire sur certaines caractéristiques et sur les défis éthiques de l'accompagnement des mourants, on imagine fort bien la nécessité pour les futurs médecins et tous les membres de l'équipe des soignants de recevoir une formation universitaire appropriée au rôle particulier que chacun des groupes est appelé à accomplir. Cette formation en accompagnement suppose l'introduction de cours non seulement en psychologie, mais surtout en anthropologie, sociologie et philosophie de la mort dans un esprit de diversité culturelle qui prend en compte les différents modèles de l'approche et de la compréhension de la mort selon les communautés ethniques et les religions¹. Il faudrait pourtant éviter l'écueil d'une professionnalisation de la mort et de l'accompagnement des mourants. En effet, il ne s'agit pas, pour l'équipe de soins ainsi que pour les bénévoles et les proches, d'apprendre en premier lieu des techniques d'accompagnement ou de communication. Mais il s'agit surtout de développer une mentalité et des attitudes fondamentales à l'égard de la mort et de ses diverses manifestations. Il leur incombe d'apprendre à saisir avec justesse les besoins des personnes mourantes tant du point de vue du corps que de l'esprit, de la raison que du cœur, des sens que de l'âme.

Liés à la personne mourante en fraternité solidaire, les soignants, les proches et les bénévoles forment, en principe, un partenariat et, par conséquent, ils sont en mesure de se créer des lieux de réflexion en équipe sur le sens de l'acte de mourir et ses frontières. Hélas, la pratique ne suit pas les belles théories qui parfument les discours. Face aux problèmes d'ordre éthique, situés au seuil des limites du sens, les partenaires impliqués ont tendance à durcir leurs positions au nom de la loi ou de la religion. Chaque membre de l'équipe des soignants a son histoire et sa personnalité, ses ressources et ses limites, son seuil de tolérance et son seuil de compréhension des situations extrêmes, ses seuils d'interprétation de la loi ou de la norme religieuse. Ces variables parmi les intervenants joueront à plein dans la consultation au risque d'oublier le «variable» le plus décisif, constitué par le mourant

lui-même. Il a sa biographie, ses principes, ainsi que son interprétation de son état, sa conception de la liberté, de la vie et de la mort. Il demeure le partenaire principal et central de la consultation. Ce qui compte, c'est ce que *lui* veut pour son bien et non pas ce que *lui* dit pour ne pas déplaire ni contredire l'équipe de professionnels ou de bénévoles qui l'entourent.

Selon les nouveaux modes de fonctionnement de l'État dans les divers lieux de disposition de soi en matière de vie et de mort, l'État gouverne par l'exposition des citoyens à la parole. Comme Dominique Memmi le démontre brillamment, l'État n'autorise pas, ni sanctionne, ni dépénalise les pratiques médicales. Il ne proclame pas des lois formelles, mais des instances éthiques proposent des procédures de régulation pour encadrer le dialogue entre médecin et patient. Tolérance raffinée de l'État qui délègue ses responsabilités aux médecins et aux citoyens consentants. À l'écoute de mes besoins et par ses questions, le médecin m'aidera donc à verbaliser ma détresse d'une mort trop lente à venir ou d'une souffrance trop lourde à porter. Il me suggérera gentiment des délais de réflexion et me renverra à mon devoir de vigilance à l'égard de mon corps. Il le fera afin de se conformer à un modèle de communication qui lui impose des mécanismes pour sa prise de décision dont il estime qu'elle déborde ses seules compétences! D'où l'urgence d'avis d'ordre légal pour encadrer et soutenir les pratiques médicales au chevet des mourants.

Bibliographie

- BAUDRY, P. (1995). «La mort provoque la culture», dans M. AUGÉ (dir.), *La mort et moi et nous*, Paris, Textuel, p. 53-67.
- CANTO-SPERBER, M. (2001a). *L'inquiétude morale et la vie humaine*, Paris, Presses universitaires de France.
- CANTO-SPERBER, M. (2001b). *Éthiques grecques*, coll. «Quadriges», Paris, Presses universitaires de France.
- CONRAD, J. (1993). *Paroles de sagesse. Textes choisis par G. Jean-Aubry*, Maren Sell, Calmann-Lévy.
- DE HENNEZEL, M. (1995). *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, coll. «Aider la vie», Paris, Robert Laffont.

DE HENNEZEL, M. (2003). *Mission «Fin de vie et accompagnement»*, rapport remis à Monsieur Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées.

DE M'UZAN, M. (1978). *De l'art de la mort*, Paris, Gallimard.

FARGOT-LARGEAULT, A. (1996). «Vie et mort», dans M. CANTO-SPERBER (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, p. 1583-1590.

GILLOIS, A. (1994). *La mort pour de rire*, coll. «Points fixes / Proses», Paris, Le cherche midi.

HIRSCH, E. (1986). *Partir. L'accompagnement des mourants. Entretiens avec Emmanuel Hirsch*, Paris, Cerf.

IRELAND, M. (1998). *Jusqu'au bout du chemin. L'accompagnement de fin de vie: une histoire d'amour*, Paris, Presses du Châtelet.

LARIN, J. (2001). *Les soins palliatifs: et si la mort révélait la vie*, coll. «Partage», Montréal, Stanké.

MEMMI, D. (2003). *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort.*, coll. «Politique et société», Paris, La Découverte.

THOMINET, P. et D. PEUREUX (2000). «Les attentes spirituelles des patients», dans J. M. LASSAUNIÈRES, *Guide pratique de soins palliatifs*, tome 2: *Aspects psycho-sociaux*, coll. «Dialogue Ville-Hôpital», Montrouge, John Libbey Eurotext.

LONGAKER, C. (1998). *Trouver l'espoir face à la mort. Un guide pour l'accompagnement émotionnel et spirituel des mourants*, Paris, La Table Ronde.

MORIN, E. (1970). *L'homme et la mort*, Paris, Seuil.

SHARKEY, F. (1983). *Un cadeau d'adieu*, Paris, Robert Laffont.

VOLANT, É. (2001). «La religion et la mort», dans Jean-Marc LAROCHE et Guy MÉNARD (dir.), *L'étude de la religion au Québec. Bilan et prospective*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, p. 321-342.

Note

1. Pour une littérature sur la mort: É. Volant, 2001, p. 321-342. En ce qui concerne le sens de la vie et de la mort en rapport à l'éthique: M. Canto-Sperber, 2001a et 2001b, et Anne Fagot-Largeault, 1996, p. 1583-1590.