

# UNIVERSITE FERHAT Abbas – SETIF

Faculté de Médecine

*Module de Psychologie Médicale*

*(Année universitaire : 2019- 2020)*

## **Psychologie de la mort et l'accompagnement du mourant**

Pr ALOUANI M.L

*(Professeur de psychiatrie, Université Ferhat Abbas, Sétif)*

### **Introduction**

La mort peut survenir dans tous les services de l'hôpital, et atteint aussi bien les enfants, les adultes et les personnes âgées.

Les soins dits palliatifs et l'accompagnement du malade et de sa famille font partie du travail de tous les soignants. Les soins palliatifs sont des soins actifs, basés sur une prise en charge globale de toutes les dimensions physique, psychologique, spirituelle et sociale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Ils prennent en compte et visent à soulager les douleurs physique, morale et spirituelle. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

Depuis quelques années, des études et des travaux de plus en plus nombreux sont consacrés au « mourir ». Les américains ont été les premiers à développer ce type de recherche et on retiendra en particulier les travaux du docteur Elysabeth Kubler-Ross. Celle-ci a non seulement apporté une réflexion globale sur les phases psychologiques du mourant, mais également provoqué des modifications importantes dans le fonctionnement des services hospitaliers et a créé un centre permanent de formation à la relation avec les mourants.

### **Historique**

Les historiens ont tenté de dresser un portrait de la mort à travers les siècles et particulièrement depuis la fin du moyen âge. Ils ont analysé les anciens écrits sur la mort, les

peintures, les cimetières... Ils se sont demandé quelle avait été l'évolution du vécu, des sentiments, en particulier l'angoisse des rites funéraires et du deuil.

Au moyen âge, la vie terrestre est considérée comme un passage préparant l'éternité ; le visage du défunt est exposé, découvert, puis à partir du 13<sup>e</sup> siècle, il est dérobé aux regards, parfois représenté par une statue, surtout si celui-ci est un prince ou un notable.

Un peu plus tard, au 15<sup>e</sup> siècle s'exprime un amour passionné pour la vie et le monde.

Un siècle plus tard, l'érotisme se mêle aux sujets macabres : la mort est représentée pratiquant des gestes obscènes sur la jeune fille qu'elle entraîne. L'extase mortelle devient extase amoureuse.

Au 18<sup>e</sup> siècle, le corps mort exerce une véritable fascination : on fabrique des objets en os...

Puis, on cesse de représenter la mort, ou, quand on la représente, on insiste sur la beauté du mort (masques mortuaires).

Depuis la mort bruyante et même hystérique du moyen âge, en passant par le 18<sup>e</sup> siècle où le convoi était suivi par des figurants et jamais par des femmes, jusqu'à nos jours, où un véhicule sort discrètement de la morgue de l'hôpital, et où personne ne porte plus de signe de deuil, et les enfants sont rarement présents, les choses ont vraiment changé.

### **L'acharnement thérapeutique**

La mise au point des techniques de réanimation a permis de grands progrès. Non seulement la maladie est vaincue, mais la mort l'est parfois également, souvent retardée. La réanimation faite à temps peut permettre une aide temporaire autorisant l'attente de jours meilleurs. La décision de réanimer, réalité objective, dépend de la subjectivité du médecin, de son expérience, de ses convictions.

L'acharnement thérapeutique peut se manifester d'autres façons : mutilations ou chimiothérapies chez des patients en phase terminale, greffes à hauts risques...

L'acharnement thérapeutique amène le plus souvent à une deuxième mort, irréversible dans ce cas.

### **L'euthanasie**

Le mot « euthanasie » signifie « bonne mort ». C'est : « l'administration volontaire à un malade, à un handicapé ou un blessé incurables, dans le but d'abrèger la durée de leurs souffrances, d'une drogue ou un produit toxique qui met rapidement fin à leur vie » (Schaerer).

La frontière est indécise et souvent confondue avec l'arrêt du traitement étiologique et l'administration d'analgésiques. L'euthanasie peut se voir en trois occasions :

- 1- Lorsqu'elle est demandée par le patient lui-même, lorsque celui-ci souffre trop, physiquement ou moralement.
- 2- L'équipe médicale, persuadée que le malade incurable souffre beaucoup, la décide, parfois en accord avec la famille, et toujours à l'insu du patient.

3- Le cas, de plus en plus fréquent où la famille, mal informée, la réclame comme une exigence morale pour elle, ou comme une exigence professionnelle pour les soignants.

L'euthanasie pose un certain nombre de questions qui méritent réflexion. Accepter, proposer l'euthanasie, c'est dire au malade que sa vie n'a plus de valeur. C'est toujours une transgression. Elle est admise dans des conditions strictes, dans certains pays.

Dans notre pays, où prédominent les valeurs traditionnelles, la vie est considérée comme un don de Dieu, donc comme un bien précieux.

Il y a d'autres alternatives à l'euthanasie et à l'acharnement thérapeutique. Elles résident dans les soins palliatifs, l'accompagnement des mourants et une lutte active contre la douleur.

## **Le mourir**

Elysabeth Kubler-Ross pendant plus d'une dizaine d'années a étudié et travaillé avec des centaines de patients en phase terminale.

Elle a décrit cinq stades à travers lesquels passent les patients mourants.

Les cinq stades qu'elle a décrits sont très utiles pour comprendre les différentes phases que peut traverser un mourant. Cependant, tous les patients ne passent pas par tous les stades, ni dans le même ordre, ni au même rythme.

Ces stades se présentent comme suit :

### 1- Dénégation

La première réaction d'un patient lorsqu'il apprend qu'il est atteint d'une maladie terminale, est le choc et la dénégalion : « Non, pas moi ». Cette réaction est presque universelle et nécessaire.

Ce stade peut être accompagné par des comportements variés : le patient peut consulter plusieurs médecins pour vérifier et infirmer si possible, le diagnostic ; il peut demander d'autres analyses ; il peut insister sur le caractère passager de sa maladie, sur la nature bénigne de sa tumeur.

Trois niveaux de négation peuvent être retrouvés : négation complète de la maladie, négation des implications (par exemple : j'ai le cancer, mais on peut guérir du cancer), puis négation de l'issue fatale.

### 2- Révolte

Si le patient passe le stade de dénégalion et commence à se confronter à sa mort, il réagit typiquement par la colère : « pourquoi moi ? ». Il commence à exprimer sa colère, sa rage face à son sort. Ce stade est souvent difficile pour l'entourage, car le patient a tendance à déplacer et à projeter sa colère contre le médecin qui n'a pas diagnostiqué la maladie à temps, les infirmières qui ne répondent pas assez vite à ses demandes et ne s'occupent pas assez de lui, l'entourage qui n'est pas suffisamment présent.

Souvent, il provoque la colère du personnel qui, malheureusement, commence à l'éviter. Alors que c'est justement à ce stade qu'il fait face à ses pertes, ses limitations, sa frustration, sa mort, et a besoin d'être écouté et compris.

Cette colère doit être exprimée. Elle est pratiquement inévitable si le patient doit évoluer vers une acceptation de sa mort. Il est confronté à sa solitude, ses conflits internes, sa culpabilité et le non-sens de la vie.

### 3- Marchandage

Lentement, le patient accepte le fait de la mort : « Oui, moi, mais... », tout en essayant de gagner une extension de la vie, une diminution de la douleur, de meilleurs soins... Il va suivre plus soigneusement son traitement médical, commencer un régime plus « sain », faire le don de ses organes, permettre d'être plus compréhensif avec autrui, pratiquer plus fidèlement sa religion...

En échange d'une semaine, d'un mois ou d'une année de vie, peu importe ce qu'il promet, il ne tient habituellement pas ses promesses, ce qui augmente sa culpabilité et son anxiété.

### 4- Dépression

Graduellement, il y a une prise de conscience des conséquences réelles de sa maladie, ce qui provoque une période de dépression : « oui, c'est moi ». D'abord, il y a une période de dépression réactionnelle où le patient s'exprime verbalement et actif. Il pleure sur les épreuves du passé, ses pêchés par pensée, par parole, par action, et sur les déceptions de sa vie.

Puis, il entre dans une période de silence, un état de « deuil préparatoire » et s'apprête à l'arrivée de la mort. Il devient plus calme et ne veut plus de visiteur. La communication est surtout non verbale, et le patient ne désire plus qu'une présence : le toucher d'une main.

### 5- Acceptation

Finalement, le patient arrive au stade de l'acceptation de la mort : « Mon heure est arrivée, et tout est bien ».

Ce stade est décrit comme étant « ni heureux, ni malheureux ». Le patient serait « vide de sentiment ».

Le patient manifeste moins d'intérêt pour l'extérieur. Cette période peut être plus difficile pour la famille qui se sent rejetée et pour l'équipe médicale qui fait face à son angoisse d'échec et qui va faire plus d'efforts pour sauver le patient.

Le malade est prêt à mourir et commence à en parler clairement.

## **Le médecin et le malade face à la mort**

### 1- Le mur de silence

Beaucoup de malades souffrent de ne pouvoir s'exprimer, souffrance inutile. Cette malade ne s'est pas autorisée à choisir quelqu'un à qui parler ; son ressentiment se retourne contre le groupe.

On ne peut établir une relation avec un groupe ; le contact est plus facile avec tel ou tel soignant. En se cachant derrière l'équipe, en évitant l'affrontement singulier, le soignant ne permet pas au malade de l'atteindre.

## 2- La crainte des soignants

L'angoisse et la crainte devant le mourant viennent souvent du questionnement lancinant : « Qu'est-ce que je vais pouvoir lui dire ? »

Ce questionnement, la plupart du temps non résolu, fait que le personnel soignant s'attarde peu dans la chambre d'un mourant. Il veille à ne pas le réveiller quand celui-ci dort.

Les mourants ne veulent pas forcément parler de leur mort ; c'est l'entourage qui craint cette question qui crée la peur et l'angoisse.

On a peur d'être dans une situation qu'on ne maîtrisera pas, on craint de ne savoir que faire. L'essentiel est une certaine disponibilité. Pour cela, il faut dépasser la peur d'une situation difficile et manifester qu'on ne fuit pas.

Il faut effectivement passer au moins une fois au-delà de la peur pour s'apercevoir que cette relation est plus facile qu'on ne peut le craindre. Une fois le mur de la situation franchi, les malades parlent de beaucoup d'autres choses. Il faut dépasser cette peur d'avoir peur, pour s'apercevoir qu'au-delà des fantasmes, la réalité est plus simple et que le malade demande peu.

## 3- La maîtrise de l'émotion

Il arrive dans bien des cas, un moment donné où le malade pose la question : « Alors, je vais mourir ? ». Il n'est pas question de partir ; il faut répondre quelque chose.

Cela suppose l'apprentissage de la maîtrise de l'émotion dans cette relation. Les mêmes mots prononcés avec angoisse et trémulation sont terrifiants. Les mots donnés avec simplicité, sans fioriture peuvent être au contraire rassurantes.

## 4- Qui doit parler au patient ?

On peut se poser la question de savoir qui peut aborder le sujet de la mort avec le patient : Toute personne qui se sent la possibilité d'un contact. La fonction, le grade n'a aucune importance. Il s'agit d'accompagner, d'être présent. Il ne faut pas craindre d'avoir peur. Il vaut mieux l'affrontement accompagné de peur que le silence. Il est normal d'avoir peur.

## 5- La vérité

La question se pose souvent à un moment ou à un autre de dire ou non la vérité au malade. La question entraîne une réflexion assez complexe où toute simplification peut avoir des conséquences graves et dramatiques pour le patient ou ses proches.

Lorsqu'un malade est devant un certain nombre de symptômes qui demandent examens et souvent hospitalisation, il désire à la fois savoir mais en même temps, il vit l'inquiétude de l'apprendre tout en guettant les conversations, les regards et les changements d'attitude à son égard. La demande de vérité, c'est beaucoup plus que la demande de diagnostic. Le malade veut savoir le nom, les mécanismes et l'origine de sa maladie. Il veut mesurer les chances guérir, s'inquiète de la souffrance à venir, de la qualité de sa vie future, de savoir s'il va être pris en charge.

Beaucoup de malades n'ont pas le temps de cheminer vers la vérité ; ils la découvrent brutalement ou on la leur apprend sans que la communication ait pu s'établir.

Le temps doit être pris par les soignants pour dialoguer, pour que cette vérité soit amenée sur l'initiative du malade, ni plus vite, ni moins vite qu'il n'est prêt pour l'entendre.

Cacher la vérité non réclamée peut être une marque de respect, la lui refuser une marque d'irrespect. Une écoute du malade, permet de savoir ce dont il a besoin en respectant ses défenses psychologiques.

#### 6- Faut-il nommer la maladie ?

La dénomination, l'emploi du mot médical précis, est une bonne chose, à partir du moment où on se rend compte que c'est possible. Pour un certain nombre de malades, au bout d'un certain temps, la dénomination de la maladie rassure, et le malade l'apprécie comme une marque de confiance.

Il ne s'agit pas de dire ou non la vérité. On confond dire la vérité et nommer la maladie. Il ne faut pas la nommer trop vite, mais il ne faut pas récuser la dénomination quand cela est possible.

Cela n'est pas contradictoire avec une permanence de l'espoir qui s'adopte peu à peu à la réalité. L'espoir reste une quête fondamentale des malades et ne doit jamais être brisé.

#### 7- Le langage symbolique

Il y a une primauté de l'écoute, sur les mots à trouver pour parler au malade. La prise de conscience et la compréhension de ce qu'est le langage symbolique accentue encore la conviction que l'écoute du malade mourant est fondamentale pour l'accompagnement des derniers instants de sa vie.

Au moment où la mort approche, adultes et enfants ne s'expriment plus toujours en langage clair. Préoccupés et perturbés par leur face à face avec la mort, ils utilisent alors le langage le plus difficile à comprendre. Ce n'est jamais directement qu'ils expriment leur désir de parler de leur mort avec les gens qui les entourent. D'après le docteur Kubler-Ross : « le langage symbolique verbal est le plus plein, mais aussi le plus difficile à comprendre. Il y a des gens que mourir paralyse, ou qui tout au long de leur vie se sont refusés à voir les choses en face, et ils ne parviennent pas à croire à ce qui leur arrive. Ce sont ceux qui ont le plus besoin d'aide et ceux aussi qui emploient ce langage le plus difficile à comprendre ».

Au moment de mourir, les gens recourent à ce langage, et quand on les reconforte, que quelqu'un se tienne auprès d'eux, qu'ils dominent leur peur, ils se mettent souvent, pas toujours, à parler en langage clair et à dire ce qu'ils ont envie de dire. Et une fois qu'on a appris leur langage, on découvre que tous parlent de leur mort.

### L'agonie

Elle se caractérise par un affaiblissement progressif de toutes les fonctions.

La conscience est altérée, le regard fixe le mur ou le plafond, la communication s'appauvrit mais le malade entend. Il pousse des soupirs ou des gémissements. Sa respiration devient difficile. Le contrôle sphinctérien disparaît et l'agonisant dégage une odeur particulière.

Le corps se fige. L'agonisant pâlit et ses pupilles se dilatent.

Pendant l'agonie, la seule ressource du soignant pour communiquer avec le malade qu'il veut accompagner, est le contact : caresser la main, le visage, manifester sa présence et sa disponibilité.

### **L'accompagnement du mourant**

Sebag-Lanoë qui a accompagné nombre de personnes en fin de vie, écrit que « l'accompagnement reste et demeure une tentative, une recherche constante et toujours nouvelle, pour laquelle il n'existe ni recettes, ni enseignement véritable », et ajoute : « Chaque soignant doit effectuer son propre chemin et élaborer sa propre expérience. La parole partagée avec d'autres lui permet simplement, aujourd'hui, de ne plus cheminer seul et en silence. »

Il est difficile d'entrer en relation avec un malade lorsqu'on sait que celle-ci va être interrompue. L'institution hospitalière, toute projetée vers les soins curatifs, est mal armée pour accompagner vers la mort.

Dans l'accompagnement, il faut garder la bonne distance, en sachant que c'est plus une qualité de temps qui peut être offerte, qu'une présence constante souvent irréalisable.

Pour J.M. Gomas, accompagner, c'est :

- Contrôler la douleur.
- Offrir un support psychologique.
- Réhabiliter les désirs, les projets du malade et fixer avec lui ses objectifs.

### **L'accompagnement des familles**

Lorsque le malade est en danger de mort, la relation des soignants à la famille se fait plus forte, parfois empreinte d'ambivalence de tous à l'égard du deuil qui commence.

Le malade ne désire pas toujours, qu'on se mêle de sa constellation familiale.

De plus, l'hôpital n'est pas toujours propice à l'accueil des familles.

La question se pose constamment de voir ou non la famille en dehors de la présence du malade ou de ne pas la voir du tout.

Il faut constamment faire un compromis entre les désirs du patient, ceux de la famille et ses propres projections.

L'idéal est de faire participer la famille aux soins du malade dans la mesure du possible, de supporter ses sentiments ambivalents qui rejoignent notre propre ambivalence.

Souvent, après le décès du patient, la famille a envie de poursuivre la relation avec les soignants, témoins privilégiés des derniers moments.

L'écouter, c'est l'aider à accomplir son deuil. Dans certaines unités, des groupes de parole sont organisés pour les familles avec les soignants pour favoriser cette transition après le décès.

## **Le deuil**

« Le deuil est l'état dans lequel nous met la perte de l'être aimé et le travail intérieur qui nous permet de survivre à cette situation ».

Il y a souvent d'abord dénégarion puis détresse. Un bouleversement moral qui atteint le fonctionnement physiologique avec des problèmes psychosomatiques, des symptômes divers, perte de l'appétit, du sommeil, de la fatigue, des risques d'accidents cardio-vasculaires.

Les pleurs marquent l'entrée dans le travail de deuil. L'état dépressif est le noyau du travail du deuil ; il ne signe pas une dépression pathologique. Le deuil entraîne des modifications physiologiques qui dépriment les défenses et rendent plus fragile à la maladie.

Le deuil « normal » dure en général, quelques mois. Le deuil « pathologique » se caractérise par un retard à rentrer dans le deuil, à en sortir, une négation de la mort, une suractivité et une exagération de tous les phénomènes du deuil « normal » avec interdiction de pouvoir encore être heureux. Il même parfois au suicide.

Le travail du deuil suppose que chacun des souvenirs et des espoirs concernant la personne décédée, soient remémorés plusieurs fois puis confrontés à la réalité de la disparition et désinvestis.