

Pendant les vingt ans d'accompagnement de malades avec un diagnostic grave, voire fatal, j'ai été bien sûr inspirée par les cinq étapes du deuil d'Elisabeth Kübler-Ross datant de la fin des années soixante.¹ Mais peu à peu, j'avais besoin de comprendre, au-delà de ces phases émotionnelles classiques, les stades psycho-corporels que les malades traversent avec la progression de la « mourance ».

Lydia Müller

Les 7 phases de la « mourance »

Les enjeux spirituels et les tâches d'accompagnement

J'ai inventé ce mot d'abord parce qu'en français manque un terme pour le processus de la mort² et deuxièmement il suggère l'opposé de la naissance. En effet, la naissance m'a beaucoup inspirée.³ J'ai cherché donc des repères dans le vécu corporel et dans l'évolution intérieure que les mourants semblaient faire entre le début du diagnostic et la mort. Les enjeux m'ont été surtout révélés par mes patients exceptionnels.⁴ Ils m'ont montré qu'il est possible de tout perdre et d'être pourtant plus vivants que moi en bonne santé assise à côté d'eux. Ils m'ont montré par où ils passaient là, où d'autres ne passaient pas.

Ainsi, j'imagine la fin de vie comme le parcours d'un combattant qui d'épreuve en épreuve doit constamment trouver de nouvelles solutions.

C'est comme si la Vie lançait des défis au mourant :

- **Comment vas-tu faire pour perdre sans être perdant ?**
C'est seulement possible s'il profite de ce qui reste ou en gagnant ailleurs.
- **Comment vas-tu faire pour sortir victorieusement de ta défaite physique ?**
Être victorieux ne signifie pas guérir, mais mourir VIVANT, c'est-à-dire garder une curiosité envers la Vie jusqu'au bout.
- **Si tu ne peux changer la situation, sais-tu changer ta façon de la vivre ?**
Quand on n'a aucun pouvoir ni sur la maladie, ni sur la mort, on a toujours le pouvoir sur la manière de les vivre.

Cela paraît simple, certes, mais n'est pas évident du tout.

Dans ma codification, j'ai d'abord identifié les aspects physiques observables et les états d'âme allant généralement de paire pour chacune des phases, puis les enjeux d'ordre spirituel qui se posent au patient dans cette étape, c'est-à-dire qui le poussent à évoluer encore. Et en dernier les tâches d'accompagnement pour les accompagnants - soignants, bénévoles et les proches - pour aider le mourant à progresser au mieux dans sa méga épreuve.

Phase 1 : Le diagnostic d'une maladie incurable

Le diagnostic provoque 4 états possibles :

- a) État de choc avec dissociation ; la personne est « absente » à tout.
- b) Dénî, refus d'y croire. Attention : le déni se déguise volontiers en espoir.
- c) État émotionnel de révolte ou de tristesse dépressive.
- d) État d'hyper lucidité avec absence totale d'émotion ; la personne est très présente, d'une conscience élevée, au-dessus de la mêlée.

Double enjeu : 1) Oser regarder en face la fin inéluctable

2) faire son bilan passé – présent – futur et poser des actes

Accompagnement

a) de l'état de choc : Nécessite une présence silencieuse, une attention avec peu de mots, la personne étant incapable de les saisir. Souvent un contact physique chaleureux aide à sortir de la stupeur. L'expression de la souffrance et des émotions aide à sortir de l'insensibilité et à retrouver la conscience et les repères du moi. Aider à nommer et à exprimer cette douleur pour que la personne retrouve ses repères et devienne apte à faire face à ce qui vient en y identifiant les enjeux essentiels.

b) du déni : La sollicitude provoque de l'agitation et de l'agressivité. Il va falloir attendre avec beaucoup de patience, **sans jugement**, que cède la résistance face à la réalité, au plus tard en fin de phase 3. Une présence chaleureuse sera nécessaire à ce moment-là.

c) des états émotionnels : Laisser exprimer les émotions sans vouloir raisonner ni rassurer. Lui dire qu'il a le droit de ressentir tout ce qu'il sent.

d) de l'état d'hyper lucidité : Ce mourant-là ne nécessite que peu d'accompagnement, car sans peur il regarde en face ce qui l'attend. Souvent c'est *lui* qui nous accompagne. L'aider à faire le bilan de vie, à nommer ses besoins et « en-vies », puis à les réaliser.

e) des proches : il est utile de faire leur bilan de la relation avec ce mourant. Qu'est-ce qui est à mettre en ordre, quelle « en-vie » à vivre ensemble ?

Phase 2 : Les pertes et infirmités fonctionnelles

Stade de progression de la maladie. Diminution et pertes inexorables des fonctions corporelles. Effritement des rôles professionnels, sociaux, familiaux. Oscillation constante entre espoir et désespoir, entre révolte et résignation, entre rationalisation et émotions. Ce sont « les montagnes russes » de la fin de vie. Rétrécissement de l'espace, extension du temps. Quête du sens : Si le malade n'arrive pas à trouver du sens, il risque d'être tenté par l'idée du suicide assisté afin de mettre fin à ce gâchis.

Double enjeu :

- 1) **Profiter de ce qui reste**
- 2) **Accepter de perdre pour gagner ailleurs**

Accompagnement

Il est indispensable que l'accompagnant sache lui-même comment transformer ses propres pertes en bénéfice, comment rebondir d'une adversité. C'est ce « diplôme intérieur » qui seul rend capable

1) d'accueillir la souffrance de l'autre *sans être submergée par elle, sans la minimiser, ni la positiver* (car essayer de montrer trop vite les aspects positifs contenus dans la perte, est vécu comme un déni de la souffrance).

2) de créer peu à peu une ouverture possible pour passer du *pourquoi ?* au *pour quoi ?* de la quête du sens. Quelles sont les leçons de Vie contenues dans ces diminutions corporelles ? Comment en profiter ? Aider à faire sens de son épreuve pour découvrir de nouvelles valeurs et façons d'être.

Soutenir les ultimes accomplissements, la mise en ordre des affaires et favoriser l'intimité de relations authentiques.

Exemple

Thérèse, une assistante sociale dans une clinique accueille les plaintes d'une vieille dame qui se sent abandonnée et larguée par tout le monde. Elle la laisse exprimer sa rancune, surtout envers sa jeune voisine qu'elle avait considérée comme sa fille. Elle déteste la clinique et veut rentrer à la maison alors que ce n'est plus possible. L'assistante sociale lui dit alors : « Vous savez, je crois je connais ce terrible sentiment d'être larguée par tout le monde. » - « Ah bon, vous aussi ? » demande la dame. « Voulez-vous savoir comment ? » - « Bien sûr, racontez ! » dit la dame, intéressée. Alors Thérèse lui raconte ce fameux soir où elle avait pensé récupérer sa voiture parquée à un péage d'autoroute, mais ne la retrouve plus. Affolement. Alors elle réalise qu'elle s'est trompée de péage, le sien se trouvant à 15km de là. La personne qui l'a déposée est déjà repartie, et voilà que Thérèse, au passage du péage, cherche à se faire amener par une des voitures entrant sur l'autoroute. Mais personne ne s'arrête dans la nuit. Elle est déjà toute désespérée et se sent complètement larguée, lorsqu'une femme blonde s'arrête et gentiment lui propose de la véhiculer à l'autre péage. Pendant le trajet elles ont une conversation passionnante et Thérèse trouve cette femme si lumineuse, comme un ange venu à son secours, au point qu'elle ne peut même plus regretter la méprise du péage. L'erreur lui offrait la chance d'une belle rencontre. En écoutant cette jolie histoire, la dame a oublié un peu sa propre misère. Quelques jours plus tard, avant de partir vers un autre Centre de soins, elle dit à Thérèse : « Vous savez, moi aussi j'ai rencontré un ange ici, mais le mien avait les cheveux bruns. » Et elle pointe les cheveux de Thérèse, puis rajoute : « En fait tout le monde était très sympa ici. Dommage que je dois déjà à partir, mais je me rappellerai de votre histoire du péage ! »

Phase 3 : Le blocage des attachements

Stade de dépendance physique quasi totale. La mort à venir devient généralement évidente maintenant, en tout cas pour le malade (pas toujours pour la famille qui espère). Après avoir déjà presque tout perdu, là, cela ne passe pas. Blocage sur l'attachement central à une personne, à une responsabilité, à un rôle, à un bien matériel ... Lutte acharnée pour maintenir un dernier contrôle corporel, une utilité, une raison de vivre liés à cet attachement central. Fréquente augmentation de douleurs physiques persistantes malgré la médication, indice d'un déchirement ou d'une souffrance psychique. Peut exprimer le désir d'en finir. Phase avec le plus de demandes de suicide assisté ou d'euthanasie active, souvent pour tester l'entourage. En l'absence de troubles cérébraux et physiologiques, les états confusionnels dans cette phase sont souvent liés à des angoisses massives ou un déni familial.

Exemple (illustrant le passage de la phase 3 à 4)

Un patient en stade terminal d'un cancer de la gorge est très agité. Il se bat depuis quelques heures avec des visions cauchemardesques de la mort personnifiée au bout de son lit qui le nargue et s'approche de lui. Il me décrit ses visions et prend conscience de l'imminence de sa mort. Tout à coup il se calme, se lève, enlève sa Rolex de son poignet et la jette dans la corbeille en me disant : « Ça y est, je n'ai plus besoin de ça. » Quand je pars il est paisible. Il meurt le jour après.

Double enjeu :

- 1) Lâcher ce à quoi on tient le plus**
- 2) Oser le saut dans l'inconnu**

Accompagnement

Ultime occasion d'aider le mourant à mettre en ordre ses affaires et à transmettre le flambeau par son testament matériel et spirituel : par ex. écrire une lettre à ses petits

enfants qu'il ne verra pas grandir, ou exprimer le désir que le conjoint se remarie un jour et redevienne heureux, ou en désignant un successeur pour une affaire ou une oeuvre. Phase où les proches ont autant besoin d'aide que le mourant. La souffrance du malade les fait désirer que cela se termine. Déculpabiliser ce désir, car il les aide à lâcher leur mourant. Les aider à pouvoir *sincèrement* lui permettre de suivre sa route et de l'assurer quant à leur capacité à continuer leur propre route. Les proches peuvent aider - par concordance d'expérience avec le mourant – en sacrifiant eux-mêmes quelque chose pour un bien plus grand.

Exemple

Une vieille mère en fin de vie se cramponne depuis des mois au contrôle de ses sphincters, refuse les langes et demande constamment le bassin, provoquant une situation très conflictuelle dans le service. Si on lui met des langes de force, elle répond par des allergies monstres. Aussi B., sa fille extrêmement attachée à sa mère, commence à en avoir marre. Je lui demande si elle serait d'accord d'aider sa maman à lâcher ses sphincters en sacrifiant aussi de son côté quelque chose pour un bien plus grand. Elle me répond après un temps de réflexion : « Oui, je pourrais sacrifier mon repli sur moi qui m'est néfaste. » En effet, en dehors de ses visites quotidiennes chez sa mère elle s'enfermait chez elle. Ensemble nous avons décidé que quand elle se voyait à nouveau rejeter par ex. l'idée de téléphoner à une amie ou de couper son envie de sortir pour voir une exposition, de re-choisir l'envie en pensant à sa mère qui, elle, est obligée de sacrifier l'ultime contrôle sur son corps. Une semaine plus tard j'ai revu B. qui me dit que jamais elle n'était sortie autant que la semaine passée et me raconte tout. A la fin, en passant, elle rajoute : « D'ailleurs, maman a accepté les langes. » Quand on sait que B. avait l'intention - après la mort de sa mère - de se jeter du pont le plus haut de Genève, ce blocage de la vieille mère prend tout son sens. Comment peut-elle lâcher et mourir, tant son inconscient capte l'impact de sa mort sur sa fille ? Les contacts et activités de B. durant la semaine l'ont rassurée concernant sa capacité de vivre et de lui survivre.

Phase 4 : Le détachement

Stade de dépendance physique totale. Lâcher prise du monde affectif, des rôles et des identifications. Se détourne, se désintéresse du monde des vivants. Apaisement. Alternance entre présence et absence de conscience : encore là, mais déjà ailleurs. Ouverture des organes des sens, le regard tourné ailleurs. Arrêt du désir de s'alimenter. Ne parle plus ou très peu. Vit hors espace-temps : son temps n'est plus notre temps.

Double enjeu :

- 1) Vivre le détachement non coupable**
- 2) Vivre une nouvelle Conscience d'Être, libre du moi**

Accompagnement

Ralentir notre propre rythme. Déculpabiliser le détachement du mourant et s'intéresser à son monde intérieur. Ne jamais disqualifier ses perceptions ou visions comme étant des idées irréelles ou folles, mais questionner les images et chercher le sens. Sa parole est souvent une parole de sagesse, faisant du mourant un Maître. Soutien aux proches, car ils perdent l'être cher déjà avant sa mort. Aider le mourant signifie ici le protéger un maximum de leur détresse affective.

Phase 5 et 6 : Les états intérieurs de l'agonie

Phase pouvant durer de quelques minutes à plusieurs jours, voire semaines. Couché généralement immobile dans le lit. N'articule plus, difficilement compréhensible. Râles. Etats de conscience modifiée, perçue comme inconscience. Hypothèse que la souffrance psychique prime sur la douleur physique, mais s'exprime par le corps. Agitation ou gémissements souvent plus liés à des contenus du passé qui remontent qu'à la souffrance physique. Regard translucide « comme traversant la matière ». Ouverture des organes des sens et perceptions extrasensorielles. Visions symboliques ou d'autres dimensions. Hypothèse : états de conscience semblables aux expériences de mort imminente (NDE), mais dilué dans le temps.

Enjeu phase 5 : *Voir qui on a été. Vision en vérité de sa vie. Visions effrayantes possibles. Auto-mesure ou auto-jugement*

Exemple 1

Un vieux père agonisant depuis quelques jours supplie plusieurs fois sa fille : « Va payer ! » Elle n'a malheureusement pas réussi à comprendre ce qu'elle devait payer.

Exemple 2

Un vieux père assis dans son lit, tournant avec son index - toute la dernière journée de sa vie - les pages d'un livre invisible. Il avait les yeux ouverts, mais était totalement inaccessible aux personnes présentes autour de son lit.

Enjeu phase 6 : *Voir l'Amour possible. Pour certains : Vision d'un proche décédé ou d'un Être de Lumière. Pardon et Amour absolu*

Exemple 1

Une femme dans la cinquantaine trois jours avant sa mort qui suit du regard quelque chose d'invisible et sourit. Puis dit à son amie : « T'as vu ma grand-mère ? » Bien sûr celle-ci n'avait rien vu et le lui dit, puis rajoute : « Ah tiens, le comité d'accueil de l'autre côté se prépare ! »

Exemple 2

Une vieille dame agonisant depuis plusieurs jours. Elle se redresse soudainement avec d'immenses yeux de feu et des joues rougissantes fixant intensément quelque chose derrière l'épaule de la personne assise à son chevet. Puis se recouche sans un mot. Cela se produit 2-3 fois, alors que depuis 5 jours elle était incapable de bouger toute seule. L'accompagnant se sent comme traversé par ce regard d'amour.

Accompagnement des phases 5 et 6

Temps de silence, temps sacré. Considérer la chambre d'un mourant comme une cathédrale. Nécessité de ralentir son rythme, l'important n'est plus de faire, mais d'être. Les manipulations du corps sont à limiter au maximum, parce qu'elles ramènent le mourant inutilement à son corps souffrant. Soins de bouche et soins de confort. Même si l'agonisant paraît inconscient, le traiter comme conscient et percevant tout. Accompagner la respiration du mourant avec sa propre respiration. Utiliser le temps long pour faire en silence son propre bilan de la relation. Regrets et remerciements. Inviter les proches à des ultimes réconciliations, à l'expression des derniers « je t'aime ». Méditation.

Phase 7 : La mort

La dernière expiration.

Accompagnement

Rester en silence et faire ses adieux. Inviter les proches à faire de même. Leur donner la possibilité - s'ils le souhaitent - de participer à la toilette mortuaire comme dernier geste d'amour. Laisser le corps se reposer. A l'extérieur offrir aux proches un temps de parole et de partage.

Ces phases sont - selon les personnes - plus ou moins longues, plus ou moins marquées ou observables. Certaines personnes ne semblent visiblement pas vivre la phase 6, mais resteraient bloqué dans le jugement. Les accidents mortels traverseraient en l'espace de quelques secondes les phases 4 à 7.

Les enjeux pour l'accompagnant

Cette façon de percevoir les enjeux de la mourance m'a évidemment aussi confrontée aux enjeux pour l'accompagnant. Je ne pouvais pas accompagner sans être moi-même face à des exigences quant à la manière de vivre les épreuves inhérentes à ma propre existence humaine. J'ai senti l'indécence d'accompagner quelqu'un en train de tout perdre et de m'offusquer à propos de mes petites misères. Comment pouvais-je rouspéter à propos d'une contrariété : « Non, ce n'est pas possible ! » et aider quelqu'un à faire face à la perte de son corps ? Il m'était désormais devenu évident que l'accompagnement exigeait que j'aborde mes propres situations contrariantes, mes pertes et coup durs comme des aventures de la vie pour être crédible face au mourant. Une plus grande cohérence rend *crédible non par ce que nous disons, mais par ce que nous sommes*. Probablement plus que n'importe qui d'autre, le mourant perçoit notre être de façon extrêmement fine. Ainsi, l'accompagnement exige une constante remise en question. L'avantage de cette pratique personnelle de transformer les embêtements en un plus, est de nous « muscler » pour le jour où la mort frappe à notre porte. Il est à espérer qu'ayant appris à rebondir de nos petites adversités quotidiennes, nous soyons un peu mieux paré à faire de notre propre mourance une dernière aventure.

Correspondance :

Lydia Müller, psychologue, psychothérapeute FSP

Association Entrelacs

80, rue de la Servette

CH-1202 GENEVE

Tél. 022 740 04 77

mail : muller.lydia476@orange.fr

www.entrelacs.ch

¹ E.Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Ed. Labor et Fides

² Deux termes en allemand : « Tod » et « Sterben », en anglais : « death » et « dying »

³ B. Montaud *L'accompagnement de la naissance*, Ed. Edit'As

⁴ L. Müller, *Les 7 étapes de la mort*, p. 283 – 327 dans B.Montaud, P.Montaud, L.Müller : *La vie et la mort de Gitta Mallasz*, Ed. Dervy