

LA SOUFFRANCE GLOBALE

en fin de vie

BERNADETTE CHOTEAU, MÉDECIN

Cliniques Universitaires de Mont-Godinne – 5530 Yvoir, Belgique

Équipe mobile de soutien oncologique et de soins palliatifs

Courriel : bernadette.choteau@uclouvain.be

RÉSUMÉ

La souffrance des patients en fin de vie comporte différentes composantes reprises sous le vocable de souffrance globale ou *Total pain*. Celles-ci sont la douleur physique et la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Chaque malade traversera ces moments en fonction de son histoire et de ses repères.

Dans une approche pluridisciplinaire, il appartiendra aux soignants de leur apporter toute leur compétence et tout leur savoir-être afin de permettre à chacun de continuer son chemin jusqu'au bout de sa vie.

Mots-clés :

souffrance – douleur – isolement – relation – compétence – écoute – accompagnement – respect – amour

Existe-t-il un savoir de la douleur et de la souffrance qui nous permet d'en parler à la place de celles et ceux qui les vivent? Il ne nous semble pas et c'est donc avec beaucoup d'humilité et de respect pour

celles et ceux qui y sont confrontés que l'auteur livre ici le fruit de l'expérience de 20 ans d'accompagnement professionnel de fin de vie en tant que médecin, en tant qu'être humain à part entière.

« Quelqu'un qui s'exprime dans la nudité... le visage... est un au point d'en appeler à moi, de se placer sous ma responsabilité », écrit E. Levinas¹. Responsabilité limitée toutefois, qui se veut loin d'un rêve de toute puissance, car quoi que nous fassions, le malade vivra toujours une expérience unique, lui seul rejoindra l'autre rive, maintenant ainsi une part de solitude pour lui comme pour nous. Cette solitude même n'instaure-t-elle pas par ailleurs la saine distance nécessaire au dialogue, à l'accompagnement ?

Au sein de la société, l'être humain, nous le savons, se structure tout au long de sa vie par la relation à l'autre, aux autres, et cela même quand il n'arrive plus à parler. Or, à ce moment d'extrême vulnérabilité, grande est l'asymétrie dans la relation malade – bien portant – malade – soignant et surtout malade – médecin : le malade dénudé de tout... le soignant, le médecin riche de son savoir, de son pouvoir.

Ce sera alors, comme le dit Ricoeur : « La tâche de la sollicitude que de rétablir l'égalité dans la réciprocité lorsqu'elle n'est pas donnée d'emblée². » Cette sollicitude renverra, comme le souligne D. Mallet, à un certain engagement de responsabilité du clinicien : « Le premier impératif du clinicien sera donc de toujours veiller à promouvoir l'existence du patient alors que la relation est asymétrique et que la maladie ne fait que contester le sentiment d'appartenance du patient à la communauté des humains³. »

Laisser place à la parole du malade, valoriser cette parole par une attitude d'écoute lui permet de « se réinstaurer dans son identité d'être ». La parole signe la persistance de l'être au-delà des altérations du corps.

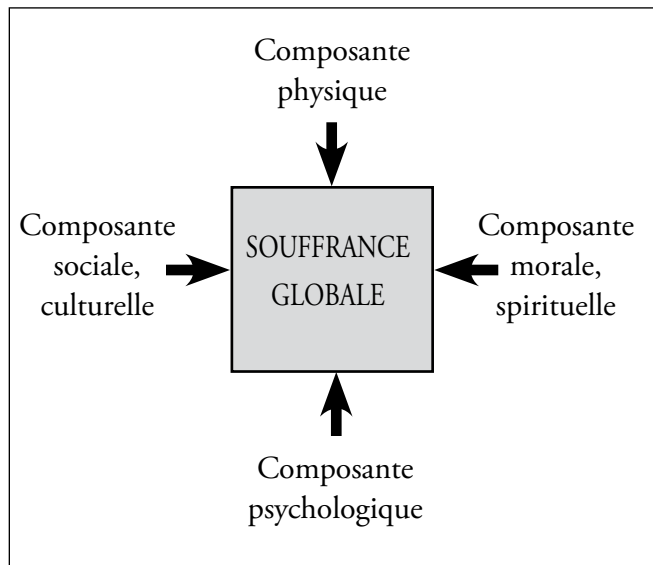
Sollicité de la sorte dans sa capacité relationnelle, reconnaissant donc cette part de non-savoir qui est la sienne, le médecin pourra alors appréhender les besoins, les désirs et les problématiques qui habitent le malade et tenter d'y répondre au mieux dans une recherche de proportionnalité du soin qui veillera à trouver, comme l'indique très bien B. Cadore, « la plus juste articulation entre la finalité du soin et les moyens qu'il requiert⁴ ».

Afin d'étayer cette recherche d'une juste sollicitude tout en tentant de rejoindre au mieux le vécu que tant de malades nous ont permis de partager, nous présenterons d'abord la notion de souffrance globale pour évoquer ensuite plus brièvement la façon dont les patients affrontent cette souffrance avant de définir le type de présence qu'il nous semble bon d'avoir à ce moment à leur côté.

NOTION DE SOUFFRANCE GLOBALE

La maladie grave ainsi que la perspective de la mort provoquent une crise, une rupture d'équilibre entraînant un temps de remise en question pour le malade et sa famille. « L'équilibre est rompu, la maison est cassée, l'avenir incertain : veille épuisante au bord de la menace de l'inconnu⁵. »

La souffrance que présentent ces patients n'est pas due seulement à la douleur physique, mais résulte de plusieurs aspects intriqués repris sous le vocable de souffrance globale (*Total pain* décrite par C. Saunders) : « Je suis souffrance. »



La douleur physique se décrira d'abord comme la douleur somatique liée à la maladie elle-même et aux traitements. Ne savons-nous pas combien peuvent faire mal les métastases osseuses ou les brûlures liées à la radiothérapie, ou encore certaines paresthésies dues à la chimiothérapie ?

Par ailleurs, le corps lui-même sera touché par l'amaigrissement, la pâleur, la faiblesse, la fatigue... ou encore la perte des cheveux, les amputations, le placement de stomies ou de prothèses..., au point que l'altération de l'image corporelle en découlant peut faire en sorte que le malade ne se reconnaît plus lui-même, impression d'ailleurs parfois partagée par ses proches, les conduisant à avouer plus tard avoir dû faire le deuil de deux personnes, celle qu'il ou elle était avant et après la maladie. Ce sentiment est encore accentué par le fait que tout ce qui se faisait machinalement lorsqu'il ou elle était bien portant demande aujourd'hui un effort pénible comme marcher, manger, parler, respirer même...

D'un point de vue psychologique, le malade sera confronté à la peur : la peur d'avoir mal, de perdre la tête, de ne pas être à la hauteur, de ne pas guérir, de mourir..., la peur encore de ne plus être digne d'être aimé, d'être abandonné ou « placé » dans un *home*⁶ ou une institution...

Il vivra aussi la souffrance des pertes, des deuils à faire : le deuil de celui qu'il a été, le changement de certains lieux de vie, de certaines personnes-ressources, sans parler de la souffrance de devoir bientôt quitter « ses aimés », ses proches et de les faire souffrir. Il pourra même se percevoir comme un poids pour eux.

Comment décrire encore l'humiliation parfois ressentie de devoir mettre à nu devant les soignants ce corps dans lequel il ne se reconnaît plus, ou la souffrance de la perte d'autonomie, de la dépendance progressant de jour en jour pour tous les actes de la vie ? Cela conduit certains malades à devenir très exigeants pour ce qui peut nous paraître des détails. Ne pouvons-nous lire cela comme une ultime tentative de garder un peu de maîtrise ?

Le malade ressentira encore la perte de son *rôle social*, notamment de son emploi avec tous les problèmes financiers que cela peut entraîner, de son *rôle parental*, de son rôle au sein de la famille, elle-même souffrant de la situation. De plus, la maladie grave fait souvent peur aux bien-portants qui risquent de s'éloigner. Parfois, au contraire, ce sera le malade et ses proches eux-mêmes qui choisiront de se replier sur eux-mêmes, de se cacher.

Nous le voyons, tout cela risque d'entraîner l'isolement du malade et la rupture de relations. Déjà en rupture avec lui-même, avec son environnement, il pourra se percevoir aussi tout à fait en décalage avec la nature, les saisons. Comment vivre l'éclosion printanière quand tout en son corps va vers sa fin ? Mais surtout cet isolement peut se ressentir par rapport aux autres humains. Au sein de la famille, la maladie grave, si elle peut être l'occasion de réconciliations, peut aussi être celle de la révélation de blessures anciennes, de déchirures, de conflits, pouvant être vécus très douloureusement. Dans le couple, même si l'entente y est

bonne, existe un risque de distance, de décalage du fait que les conjoints vivent différemment la situation. On n'est plus sur la même longueur d'onde, on a du mal à se rencontrer, à échanger, chacun voulant parfois protéger l'autre. Cela est bien sûr accentué lorsque les conjoints ne reçoivent pas les mêmes informations concernant la maladie ou son évolution.

Les enfants aussi ont du mal à se situer par rapport à leurs parents qu'ils ne reconnaissent plus. La même chose risque de se passer pour les amis qui, parfois bien présents au début, se lassent et s'éloignent peu à peu, perdus devant quelqu'un avec qui ils ne se sentent plus en phase, avec qui ils ne trouvent plus rien à échanger.

La souffrance spirituelle apparaît dès que l'on prend conscience de sa finitude. Émergent alors les questions du sens : sens donné à sa vie, sens de la maladie, de la souffrance... ? ou du non-sens... ? N'oublions jamais que, comme le dit M.S. Richard : « Seul celui qui traverse l'épreuve de la maladie ou s'approche de la mort peut donner sens à ce qu'il vit⁷. » Ce sera un moment de relecture de la vie vécue avec ses joies, ses moments forts mais aussi ses difficultés et ses échecs, entraînant sérénité ou désarroi. Même si le spirituel ne peut se réduire au religieux, il est évident que les croyances de la personne et ses représentations de l'au-delà influencent le vécu de ces moments. Certains malades y trouvent une force et une paix désarmantes. Mais ce temps d'épreuve peut l'être aussi pour la foi du malade. Où est mon Dieu ? Pourquoi m'a-t-il envoyé cela ? Ne négligeons pas ce type de souffrance et souvenons-nous que, même si elle nécessite parfois elle aussi un accompagnement spécifique, elle sollicite toute personne qui, par sa présence et son écoute, peut permettre au malade de trouver ou de retrouver une unité intérieure, son sens.

Au vu de la description de ces différentes dimensions de la souffrance vécue par le malade en fin de vie, et sachant combien elles interagissent l'une avec l'autre, nous ne serons pas surpris de la nécessité d'une prise en charge ou d'un accompagnement pluridisciplinaire, en équipe. Chaque intervenant avec sa compétence spécifique (infirmier, médecin,

psychologue, assistant social, aumônier, bénévole...) peut avoir sa place auprès du patient dans la mesure où celui-ci le souhaite bien sûr, et lui permettre ainsi de poursuivre son propre chemin tout en continuant à faire partie à part entière de la société humaine, de rester cet être en relation qui constitue l'être humain quel que soit son état.

COMMENT LES PATIENTS VIVENT-ILS CETTE SOUFFRANCE?

Nous le savons, ce vécu est difficile, plein d'embûches, et chacun essaie, à sa manière, avec ses moyens, de ne pas se laisser submerger. Selon leur personnalité et leurs expériences antérieures, les malades vont se situer différemment. Pour tous, ayons le plus grand respect. Tous les malades que nous accompagnons sont pour nous une leçon de vie.

La souffrance est une déchirure. À travers elle peut survenir le meilleur et le pire.

Certains «s'y noient»: confrontés à la perte et à l'inefficacité de tous leurs anciens repères, ils vivent la fin de leur vie comme un non-sens, un échec, une destruction ne laissant place à aucune espérance, aucune construction possible. Incapables de faire face, ils vivent dans l'abandon, la dépression majeure, pouvant conduire au suicide ou à une demande d'euthanasie.

D'autres choisissent d'éviter cette souffrance et la remise en question par des mécanismes de refoulement et de refus (dénier), maintenant le rêve de vivre comme avant, de rester identiques.

Leur discours se connotera cependant d'une grande fragilité, exprimée par des prises de distance, parfois de l'agressivité.

Ne confondons pas cette attitude avec l'ambivalence présente chez beaucoup de malades qui, de façon très rapprochée, nous expriment leurs projets, leurs désirs..., font «comme si» et puis nous font comprendre, sous-entendre «qu'ils savent» ou qui nous livrent leur volonté de se battre et à d'autres

celle de laisser tomber les bras, présence déchirante et pourtant combien humaine à la fois du désir de vie et de la réalité de la mort. D'autres encore s'arrêtent à la révolte (contre les médecins, contre Dieu) ou se réfugient dans des attitudes régressives, et même parfois dans la confusion. D'autres enfin ne font pas l'économie de cette souffrance, de cette «traversée du désert», de la tristesse des deuils à faire, tout en continuant d'avancer, de se construire et même de construire les autres.

L'intensité des ressentis exprimés pourra être forte, douloureuse. Méfions-nous de certaines images d'Épinal de la fin de vie: la mort reste la mort, quelque chose de difficile à vivre, un moment qui garde tout son mystère. Cependant, si la souffrance est entendue dans ses différentes manifestations, s'il existe une écoute réelle, respectueuse de l'histoire du malade et du rythme de chacun, si «l'isolement» est coupé, s'il existe une véritable relation de vérité, d'authenticité, de partage d'humanité, la personne pourra alors se sentir reconnue unique et acceptée sans réticence. Elle pourra trouver dans la relation et en elle-même la force de réaliser le passage... et parfois même créer véritablement quelque chose dans ces moments difficiles.

Nous ne pouvons supprimer le tragique de la mort. La personne est toujours «seule» à mourir, à vivre cette expérience. Mais nous pouvons aider l'autre à porter le tragique.

Cela nous renvoie, comme le décrit Levinas, à notre responsabilité de soignant, d'accompagnant et, fondamentalement, à notre responsabilité d'être humain.

COMMENT CONCRÉTISER CETTE PRÉSENCE? QUE DOIT-ELLE ÊTRE?

Nous nous souviendrons maintenant des paroles exprimées à C. Saunders par son patient et ami David Tasma: «Cecily, j'ai besoin de tout ce qu'il y a dans ta tête et dans ton cœur⁸.»

Pouvons-nous prendre pour nous cette parole, y répondre par une compétence attentive, laissant place à tout notre savoir-faire mais aussi à tout notre savoir-être..., alliant de la sorte soin et relation humaine.

En ce qui concerne la *compétence*, l'aspect « tête », chacun selon sa fonction aura une formation spécifique qu'il complétera par une réflexion et une créativité particulièrement sollicitées en ces moments. Beaucoup seront aussi amenés à assurer la formation de leurs pairs et à promouvoir la recherche nécessaire pour améliorer au mieux le confort des patients rencontrés.

Souvenons-nous qu'alors que 90 % des douleurs des patients peuvent actuellement être facilement soulagées, de 50 à 70 % d'entre eux ont encore mal ! Or, même si la douleur aiguë peut être un signe d'appel et aider à consulter et à poser un diagnostic, la douleur chronique est un stress permanent pour l'individu et lui rappelle constamment sa maladie. Quand elle dure, elle peut entraîner de l'anxiété, de la dépression : tristesse, insomnie, troubles de l'attention, repli sur soi... Elle « aliène » le sujet, l'inquiète, brise sa liberté, l'empêche de dormir, de manger, de penser même. La douleur chronique détruit l'individu physiquement, psychologiquement socialement. Sa suppression est une condition essentielle pour pouvoir entrer en relation avec le malade et lui permettre de continuer son chemin ainsi qu'à sa famille.

N'est-ce pas là-dessus que se base la philosophie des soins palliatifs de Cecily Saunders : « Tout être humain est capable de s'accomplir jusqu'au bout de sa vie à condition qu'on lui supprime sa douleur physique et qu'il trouve autour de lui des personnes à qui il peut dire ses peurs, ses angoisses, qui ne se dérobent pas⁸. » Rappelons-nous combien les facteurs psychologiques, sociaux ou même spirituels peuvent influencer la perception de la douleur.

Rappelons-nous parallèlement la définition même de la douleur comme « expérience sensorielle, désagréable et subjective ». Le malade est donc seul à pouvoir évaluer sa douleur. L'entourage ou le soignant n'ont pas à juger de la douleur de l'autre. Il

nous appartiendra seulement de traiter adéquatement cette douleur comme d'ailleurs les autres symptômes difficiles pouvant être présents à ce moment de la vie tels que la dyspnée, les nausées et les vomissements, l'agitation, et tant d'autres symptômes pénibles, parfois réfractaires. Comment donc ne pas insister sur l'importance de cette compétence pour chaque acteur de soins ?

Au cœur même de ce savoir-faire, il nous sera aussi important d'exercer et de développer notre « savoir-être », notre *attention* au malade et à ses proches, de laisser place à notre « cœur » et particulièrement à l'écoute, la communication, l'accompagnement, le respect et nous oserons citer l'amour.

L'écoute se voudra plurielle et pluridisciplinaire.

Plurielle, car elle sera celle du patient, de ses proches, des soignants et aussi de nous-mêmes...

N'oublions jamais que ce que nous entendons fait écho en nous, à notre propre histoire, induit en nous des émotions agréables ou désagréables qui pourront engendrer des réactions positives ou négatives, des mécanismes de défense ou de limite à notre écoute qu'il nous sera important de connaître afin de les déceler au mieux. Ebranlés émotionnellement, certains en effet auront tendance à couper la parole au malade pour le rassurer ou le consoler trop vite, d'autres rationaliseront leur discours ou conseilleront en apportant leurs propres solutions, d'autres encore s'esquiveront par un humour non nécessairement en phase avec ce qui vient d'être exprimé ou se réfugieront dans l'action, visant à se ressentir « efficaces »... et bien d'autres comportements encore qui ont été bien décrits par J. Pillot⁹.

Pluridisciplinaire, car le patient comme ses proches parleront différemment à chacun des membres de l'équipe, donnant à chacun une place particulière. Il arrive parfois que le patient choisisse un écouteur ou un confident « privilégié », chacun écoutant aussi différemment suivant ce ou celui qu'il est à ce moment-là. Cette écoute, nous le savons, reste un exercice périlleux et difficile, toujours à réapprendre. Elle demande d'être « physiquement »

présent, assis, à la même hauteur, idéalement loin de la sonnette, du bip ou du téléphone! Elle demande d'être présent en « cœur et en esprit » de façon à créer cette « hospitalité intérieure » dont parle M. Bellet¹⁰. Faire le vide de tout ce qui nous encombre nous, de nos soucis, de nos préoccupations : tout cela n'est jamais acquis et est toujours à refaire!

Et pourtant, nous pourrions alors entendre la douleur, les peurs, les plaintes, la révolte, les questions en attente, les silences aussi. Nous pourrions alors permettre au malade de se « libérer », de raconter son histoire, et ainsi peut-être d'en voir le fil, et de lui donner un sens avec une cohérence, d'être reconnu pour ce qu'il est aujourd'hui et pour ce qu'il a été.

Cette écoute aspire souvent à une réponse dans une *communication*, un dialogue avec le patient, son entourage, les membres de l'équipe et les autres soignants éventuels. Entre soignants, il nous semble important d'insister sur le respect de la confidentialité de ce que nous a confié le malade, en veillant à ne transmettre que ce qui est indispensable à son accompagnement et en cherchant à éviter toute enchère au « savoir », ou toute tendance à un certain voyeurisme dont nul n'est à l'abri.

Se pose ici la difficile question de la « vérité » à dire au malade. Pour que s'installe une relation de confiance, le malade a besoin de savoir certaines choses, ce qu'il veut et peut entendre au fur et à mesure de son histoire dans une relation de vérité qui évolue avec le temps, ni trop vite ni trop lentement¹¹. Il pourra ainsi comprendre ce qui lui arrive et rester acteur de sa vie, par exemple en acceptant ou refusant certains traitements, ou en préparant ce qui est important pour lui à ce moment.

Parallèlement, le patient et ses proches ont besoin de sentir une cohérence dans les dires des différents soignants, ce qui rend indispensable ce partage des informations que nous avons déjà évoqué.

Tout cela nous permettra de vivre un réel *accompagnement* et de soutenir au mieux le patient et ses proches. Rappelons que, accompagner quelqu'un, c'est être à côté de lui, ni devant, ni derrière, ni à sa place.

Cela nous conduit à nous questionner sur la juste distance ou la juste proximité par rapport au malade qui, rappelons-le, sera toujours seul à vivre son expérience et qui a besoin de pouvoir s'appuyer sur nous, bien vivants. « Plus chacun est lui-même, écrit M.S. Richard, plus il permettra à l'autre d'exister en sa singularité et son unicité¹². » Veillons donc à rester au mieux avec nous-mêmes, à prendre soin de nous.

Parallèlement, écrit cette dernière, « l'approche est promesse, elle ouvre un chemin...¹² ». Elle ne se veut ni enfermante, ni étouffante, ni imposant un cliché de « bonne mort »... Le chemin qui conduit au moment de sa mort est unique pour chacun, fait d'avancées et de reculs, de moments difficiles ou bouleversants pour lui et ses proches.

L'accompagnement se veut présence délicate et discrète à leur côté. Car n'oublions pas que les proches sont les premiers accompagnants. Les proches, ne pouvons-nous pas à ces moments les appréhender à la fois comme « soignants et soignés », eux qui doivent à la fois tant s'investir physiquement et psychologiquement auprès du malade tout en se préparant peu à peu au deuil à venir? Ils ont peur, ils sont fatigués, présentent souvent une sensibilité exacerbée par la tension du moment. Ils ont besoin d'être aidés à gérer ce temps, ils ont besoin d'écoute, de réponses à leurs angoisses, à leurs questions. Ils ont besoin d'informations à la fois sur les possibilités d'aides matérielles ou psychologiques, mais aussi sur ce qui leur est possible de faire, de dire, d'être même, surtout dans les derniers moments. Encourageons-les tout en leur permettant d'accepter leurs propres limites, d'accepter de prendre soin « d'eux ».

Tout cet accompagnement ne peut se vivre qu'avec le plus grand *respect* de chacun. Evitons au maximum les étiquettes, les *a priori*, les jugements... qui risquent de freiner l'autre sur son chemin, de le réduire à une petite parcelle de lui-même et qui cependant envahissent bien souvent les pauvres humains que nous sommes individuellement ou en équipe!

Respectons le nom du malade, son corps, surtout très altéré... Combien une toilette bien faite

ne peut-elle pas restaurer le patient dans sa dignité? Respectons son histoire, son mode de vie et celui de ses proches. Que ne recevons-nous pas de ceux qui, au départ, nous paraissaient parfois si « différents », même si « choquants »?

Respectons ses paroles de même que ses silences, laissant toute la place au mystère de l'autre, à ce qui est sa part la plus intime et fuyant tout acharnement relationnel qui l'étoufferait sous nos propres désirs. Respectons encore son rythme par rapport à l'acceptation de sa mort prochaine et celui de ses proches ainsi que l'expression des limites de ces derniers par rapport à ce moment.

Respectons enfin, même s'il nous faut en souffrir, que le malade puisse parfois choisir de ne pas établir de relation et de se limiter à ce refus.

Toute cette attitude ne signifie-t-elle pas au malade qu'il est quelqu'un de précieux pour nous, que nous osons dire que nous *l'aimons*? N'est-elle pas confirmée par la façon dont nous nous approchons de lui, par notre sourire, notre regard, notre toucher? Souvenons-nous que la communication non verbale constitue notre premier mode de communication¹³!

« Que reste-t-il quand il ne reste rien? », demande M. Bellet¹⁴. Cela: « Que nous soyons humains envers les humains, qu'entre nous demeure cet entre nous qui nous fait hommes. »

Nous ne pouvons *conclure* qu'en réaffirmant qu'aucun projet, aucun savoir ne peuvent être les premiers dans l'accompagnement de chaque personne unique dans son histoire. Seuls ont leur place une présence réelle, un savoir-faire et un savoir-être qui permettent que s'établissent un lien, une parole où le mourant pourra, comme il le désire et comme il le peut, se frayer la voie qui lui est propre.

Être cette présence et se comporter de la sorte nous renvoie nous-mêmes à une part d'inconnu, de mystère, de solitude, de « non-toute-puissance », de

limites et même de souffrance parfois qu'il nous faut reconnaître et accepter. Parallèlement, agir ou demeurer de la sorte nous amène inexorablement à nous questionner à notre tour sur le sens que nous donnons à notre vie et à toutes les petites ou grandes morts de tous les jours, et nous met en face de nos propres choix, de nos propres valeurs.

Être cette présence, enfin, nous renvoie à notre condition d'homme ou de femme avec toutes ses richesses d'être humain perpétuellement en devenir, qui reçoit de grandir chaque jour grâce à sa relation aux autres et peut-être au Tout Autre.

Comment tenir dans cette présence, car on se souviendra que ce n'est pas toujours facile, même si nous ne pouvons mesurer tout ce que nous avons reçu des malades et des familles ainsi accompagnés? Pour rester des soignants heureux et vivants, il faut avant tout ne pas rester seul et travailler en *équipe*. Celle-ci permet de se soutenir et de ventiler mutuellement.

On veillera également à utiliser les moyens professionnels et personnels de ressourcement, comme *les lieux de supervision ou les lieux de paroles*, moyens professionnels indispensables dans lesquels on peut dire ses émotions, ses peurs, ses souffrances, ses fragilités... mais aussi ses forces ou ses joies par rapport à tel ou tel accompagnement, dans lesquels on peut « relire sa propre histoire et donner de la cohérence à son vécu »; sans oublier tous *les lieux personnels de ressourcement* tels que la famille, les amis, la musique, la nature, la prière pour certains, tout ce qui permet d'entretenir « la force de vie » qui est en soi, en fonction de ce que l'on est et de ce qui est important pour chacun.

Parler, échanger, se ressourcer, de façon à rester vivant, à pouvoir voir tout ce que la vie et les hommes nous apportent de beau, de vrai, d'humain chaque jour, c'est ainsi qu'accompagner le mourir permet d'entretenir la vie dans toutes ses dimensions.

NOTES

1. E. Levinas, *Dieu, la mort et le temps*, Paris, Grasset, 1975.
2. P. Ricoeur, *Les trois niveaux du jugement médical*, Paris, Esprit, 1996.
3. D. Mallet, H. Chebroud et C. Franck, « Compétence et expérience de chacun des intervenants : le médecin », dans D. Jacquemin (sous la dir), *Manuel de Soins Palliatifs*, 2e éd., Paris, Dunod, 2001.
4. B. Cadore, B., « Questions éthiques et exercice médical. Du médical à l'éthique », *Revue d'éthique et de théologie morale Le Supplément*, n° 123, 1991, p. 178.
5. Bellet M., *L'épreuve*, Paris, Desclée de Brouwer, 1989.
6. En Belgique, nous utilisons le mot *home* pour désigner une maison de repos ou de repos et de soins, autrement dit une institution spécialisée où séjournent des personnes âgées, équivalent des maisons de court ou de long séjour françaises.
7. M. S. Richard, « La souffrance globale », dans D. Jacquemin et D. de Broucker (coord.), *Manuel de soins palliatifs*, 3e éd, Paris, Dunod, 2009, p. 147-160.
8. M. S. Richard, *La souffrance globale*, Notes de cours DUSP, Lille, 1993.
9. J. Pillot, « L'attitude d'écoute dans l'accompagnement de la personne en fin de vie », *revue Jalmaiv*, n° 2, 1985, p 4-17.
10. M. Bellet, *L'écoute*, Paris, Desclée de Brouwer, 1989.
11. B. Choteau, « De l'importance et de la difficulté du dire. La question de la vérité au malade », *Le Journal de Cancer et Psychologie*, n° 16, 1995, p. 4-13.
12. M. S. Richard, « Convictions et pratiques du soin – soigner et accompagner la personne gravement malade », dans L. Ravez et C. Tilman-Cabioux, *Le corps resitué*, éd. Presses Universitaires de Namur, 2006, p. 171-183.
13. C. Terrier, *La communication non verbale*, [En ligne] http://www.cterrier.com/cours/communication/CO_non_verbal, 2007
14. M. Bellet, *Incipit ou le commencement*, Paris, Desclée de Brouwer, 1992.