

# DIMENSIONS SPIRITUELLES EN FIN DE VIE

MARS 2009

## SOMMAIRE

|                    |     |
|--------------------|-----|
| EDITO              | 1-2 |
| ARTICLE DE<br>FOND | 2-6 |
| ACTIVITE           | 6-8 |
| D'ALLIANCE         |     |
| TEMOIGNAGE         | 8-9 |
| BIBLIOGRAPHIE      | 10  |
| ACTUALITES         | 11  |
| INFORMATIONS       | 12  |

## EDITO

### QUAND SPIRITUALITE RIME AVEC HUMANITE ...

- « Si c'est un homme... »
- « L'être charnel est spirituel... »
- « Vivre, à quoi ça sert ? »
- « A quoi ça sert ?... »
- « ...de vivre comme ça.... »
- « ... de se battre ..... quand on sait que c'est foutu ? »
- « Pourquoi ?...Pour quoi ? »
- « La mort est la clef qui ouvre la porte de la vie »
- « La mort, dernière étape de la croissance..... »

La vie spirituelle, plus ou moins en sourdine, avec ses dimensions, questionnements, besoins, souffrances, imprègne la toile de fond de l'existence humaine tout au long de la vie de chaque être.

Quand la maladie grave percute et envahit l'individu, la menace et la proximité de la mort imposent à la personne de se recentrer sur elle-même, sur l'essentiel, sur le sens de sa propre vie provoquant une rupture dans son équilibre et l'ultime crise spirituelle.

Crise majeure où besoins et souffrances spirituelles sont en « arrière fond » de tout besoin et de toute souffrance en fin de vie.

Si la prise en charge des douleurs et besoins corporels constitue toujours l'urgence, la priorité est dans la prise en compte de la personne dans « sa souffrance globale » (1) et son unicité.

Comment saisir, évaluer, reconnaître chaque démarche spirituelle ?

Quand la mémoire s'étirole inexorablement, quand les mots perdent progressivement de leur sens pour ne plus en avoir raisonnablement, comment rester attentif pour repérer, décoder les signaux de souffrance spirituelle émis par la personne dans son comportement et ses attitudes « dissonantes » ?

Quand la conscience emmurée dans un corps statufié devenu prison reste présente et inaltérée, quand la parole voudrait mais ne peut plus se dire, comment entendre cette demande informulée ?

Comment appréhender, rencontrer, accompagner ces demandes spirituelles ?

Maillon indissociable de l'équipe multidisciplinaire de soins palliatifs (2), de cette chaîne d'humanité, quelle complémentarité dans l'accompagnement et le soutien de tout cheminement spirituel, l'accompagnant bénévole de la Fédération « ALLIANCE » (3) peut-il proposer ?

Comment tente-t-il de «répondre par son engagement, dans une relation de service pour être une présence vraie, aimante, à côté, avec, au rythme de » celui qui vit la maladie grave (et ou sa fin de vie), dans le plus grand respect de la part irréductible du mystère, de la solitude intime et fondamentale de chaque être humain.

Si « le sens absolu de la mission du bénévole » (4) est de « témoigner du fait que le patient est dans une communauté qui lui donne son sens autant qu'elle le reçoit de lui » (4) quel(s) enseignement(s) sur lui-même reçoit le bénévole ?

Car si « la démarche spirituelle est totalement singulière et personnelle ... elle est une démarche créatrice qui cherche à produire une œuvre originale » (5)

**« ..... Ainsi vais-je laisser une fenêtre.  
Qui regardera au travers  
Pour y trouver  
Son propre point de départ ? » (6)**

**Maryse BOUDIE**

*Administrateur de la Fédération ALLIANCE,  
Présidente d'Alliance 24*

## ARTICLE DE FOND

### « La spiritualité dans l'accompagnement »

Eprouver une « souffrance spirituelle » à la fin de sa vie ? L'hypothèse semble presque aller de soi. En effet, chacun pressent bien que la proximité de la mort doit bien venir *quelque part* questionner le mourant sur le sens de la vie, sur le sens de sa vie, sur ce qu'il a accompli, sur ce qui l'attend ensuite. Ce questionnement doit bien venir, dans certains cas, provoquer une forme de souffrance. C'est pourquoi les soins palliatifs ont été définis comme des soins actifs délivrés en vue « de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en

### Notes :

*Dans l'ordre des citations : Elizabeth Kübler- Ross, Primo Lévi, Père d'Etat, Sœur Emmanuelle, Anonymes personnes malades....*

(1) (concept initial de Cicely SAUNDERS « Total Pain » ou « douleur totale » traduite en « souffrance globale » (4 composantes : physique, psychologique, sociale et spirituelle)

(2) « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques...et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. »

(3) la Fédération « Alliance jusqu'au bout accompagner la vie » s'inscrit dans le mouvement des soins palliatifs. Alliance cherche à répondre aux besoins de ceux qui souffrent.

Alliance a une conception globale de la personne dans le respect de la vie jusqu'au bout.

Alliance pose comme valeurs fondamentales l'humanité et la singularité de tout être, l'écoute et le respect de la personne malade et de sa famille.

Alliance tente de répondre par son engagement à la détresse et à la demande des personnes confrontées à la souffrance physique et/ ou morale, et à l'approche de la mort (art. 1er des statuts).

(4) Michel CAVEY « place du bénévole dans l'accompagnement spirituel »

(5) René SCHAEERER : « l'accompagnement et la dimension spirituelle en fin de vie »

(6) pour David Tasma (Cicely SAUNDERS 1989B)

*compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ». Cette définition proposée par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en 1996 est finalement plus complète que celle qui a été (prudemment) inscrite dans la loi de 1999. Cette définition de la SFAP a d'ailleurs été validée presque telle quelle par les pouvoirs publics qui, à leur tour, reconnaissent donc explicitement la pertinence de la question de la souffrance spirituelle en fin de vie. Pourtant, si au cours de l'histoire palliative, les souffrances physique, psychologique et sociale*

ont progressivement été bien identifiées et ont pu recevoir de nombreux éléments de réponse concrets (lutte contre la douleur et soins de confort, assistance psychologique, assistance sociale et bénévolat...), la question de la souffrance spirituelle est, elle, hélas largement demeurée « en souffrance ».

En effet, pour éviter de provoquer tumulte et passions autour de la question si sensible de la laïcité et parce qu'elle touche au plus intime de l'homme, cette épineuse question de la souffrance spirituelle et de son accompagnement a soigneusement et prudemment été évitée tant par la doctrine que par la recherche en matière palliative. Un consensus commode s'est installé qui, de manière assez traditionnelle, réduisait *grosso modo* l'accompagnement de la souffrance spirituelle à l'accompagnement religieux (essentiellement via les aumôneries). En en faisant autant que possible une prise en charge cantonnée à l'intimité du domaine privé, l'accompagnement de la souffrance spirituelle échappait donc aux recommandations positives pour se limiter la plupart du temps à la consigne négative (et cependant nécessaire) de s'abstenir de tout prosélytisme.

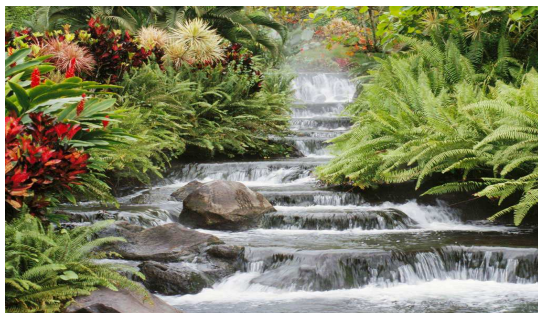
Plusieurs éléments font qu'aujourd'hui une telle position n'est pourtant plus suffisante :

**1 Il n'est plus satisfaisant de confondre le religieux et le spirituel** : en quelques décennies la « culture spirituelle » a considérablement changé. De moins en moins de français se reconnaissent dans une religion et l'identité catholique qui fut longtemps dominante est aujourd'hui en forte chute. Illustrant un mouvement de fond que les sociologues ont appelé l'« individualisation du croire », on a vu se développer, hors des familles religieuses traditionnelles, des voies spirituelles faisant plus ou moins

l'objet de « bricolages » personnels, empruntant souvent à de multiples sources (religions occidentales, religions orientales, ésotérisme, New-Age...). Dans ces conditions, continuer à assimiler la question spirituelle à la croyance ou à la pratique religieuse (théologie, sacrements, rites...) ne saurait suffire au regard de l'exigence d'accompagner une personne dans sa globalité et dans sa complexité.

**2 Les « besoins spirituels » se sont déplacés.** Traditionnellement, la souffrance spirituelle en fin de vie résidait plutôt dans le bilan plus ou moins satisfaisant que le mourant faisait de sa vie et dans ses interrogations sur l'au-delà et sur les perspectives d'une vie après la mort. La prééminence des religions dans ces domaines justifiait leur rôle déterminant. Mais, sous les assauts combinés de l'individualisme, du matérialisme se traduisant par un certain « désenchantement du monde », et d'une certaine désocialisation (déli) de la mort devenue « ensauvagée », le mourant d'aujourd'hui, moins préoccupé de son « salut » post mortem mais davantage livré à lui-même, est en quelque sorte devenu contraint d'« inventer sa mort ». Sa principale souffrance (hormis la douleur physique, quand celle-ci est maîtrisée) semble aujourd'hui être devenue la solitude : solitude par défaut de repères, solitude par défaut de présence. La question spirituelle semble donc s'être subrepticement déplacée des tensions du passé (bilan de l'*avant*) et du futur (l'au-delà comme *après* et *ailleurs*) vers l'attention au *présent*. Du fait de ce déplacement, c'est plutôt en investissant le « ici et maintenant » que le mourant d'aujourd'hui cherche à calmer son angoisse de la mort. Ce n'est donc plus tant dans la recherche d'*un* sens savant et objectif (« ce que je sais ») que dans l'expérience *des* sens à travers l'exploration de sa sensibilité et de sa subjectivité (« ce que je sens ») qu'il espère tenir bon face à l'impensable et à l'insensé de sa

disparition prochaine. Quelles incidences sur l'accompagnement ?



**3 Désormais, l'autonomie du patient prime : il choisit.** En quelques années et à juste titre, le patient a été (re)placé « au centre » du dispositif de soin. Il en résulte qu'il n'est plus seulement considéré comme objet de soin, il est devenu *acteur* et *auteur* de son propre parcours, ce qui ne va pas sans poser problème, à commencer par lui-même puisqu'il n'est pas aisé d'agir en personne autonome quand on est dans la tourmente. Il est désormais admis qu'il peut choisir ou récuser ceux qu'il estime aptes à l'accompagner, c'est-à-dire ceux auxquels il accordera sa confiance. Il en résulte que chacun peut donc être pris à témoin de la « souffrance spirituelle » d'un mourant et invité, sinon à y répondre, au moins à *en* répondre (au vrai sens du mot responsabilité). Puisque n'importe qui peut être saisi de la souffrance spirituelle du malade, et que cette souffrance ne se réduit plus seulement à des interrogations religieuses, que devient l'accompagnement face à de tels enjeux ? Est-il moralement admissible de se détourner de cette manifestation de confiance parce qu'on craint de sortir de son champ réservé d'intervention ? A travers cette désignation, est-ce le soignant ou le bénévole qui est là sollicité, ou est-ce l'homme ou la femme par delà la fonction ? C'est donc désormais le malade qui choisit sa « personne de confiance » et ce n'est pas l'accompagner

que de se détourner.

**4 Les accompagnants, professionnels ou bénévoles, eux aussi ont des besoins spirituels** qui suivent les mêmes déplacements contemporains et ils espèrent légitimement leur satisfaction pour donner, sous peine d'usure prématurée, du sens à leur action. Directement exposés dans la relation d'accompagnement, les accompagnants sont eux-mêmes saisis d'un profond besoin de sens. Pour eux aussi, il semble que c'est de plus en plus au cœur du « ici et maintenant », libéré de certaines projections, que le sens de l'accompagnement se découvre le mieux. En particulier dans une relation mutuellement vivifiante : « Je reçois autant sinon plus que ce que je donne » entend-on infailliblement comme cause première de satisfaction et de sens. Bien identifier en quoi peut consister la « souffrance spirituelle » est donc une question également très pertinente pour l'ensemble des accompagnants, proches, soignants ou bénévoles.

Pour toutes ces raisons, et d'autres, il n'est aujourd'hui plus du tout satisfaisant de continuer à réduire notre compréhension de la souffrance spirituelle à cette assimilation historique au questionnement religieux. *Au nom même de la souffrance*, parce que le scandale qu'elle constitue nous y oblige, il y a donc un saut conceptuel et culturel à accomplir, rendu possible et même d'autant plus nécessaire par le contexte culturel actuel. Pour cela, il nous faut donc quelque peu forcer nos structures mentales et oser penser le spirituel en tant que tel comme cet élément fondamental et *substantiel* de la nature humaine, distinctement des formes - religieuses ou non - à travers lesquelles il se vit nécessairement et ordinairement et qui résultent du choix non discutable ou de l'histoire des individus. Pour tous ceux

qui s'engagent à accompagner, il nous faut oser penser que, dans les circonstances extrêmes de la fin de vie, la diversité des formes du spirituel ne saurait déceimment demeurer un obstacle ou un facteur de séparation.

Mais que peut-on alors saisir du spirituel ? Comment l'appréhender pour en faire un objet d'accompagnement ? Ne s'agit-il pas par nature d'une expérience intime et insaisissable, une saveur fugitive et irréductible à des mots ? Comment alors prétendre soulager la souffrance spirituelle en tant que symptôme, si l'on ne peut rien saisir du spirituel, qui serait le fond d'où elle surgit ? Là est la limite ; là est peut-être aussi la porte. Mais où est donc la clé ?

Cette clé, ne serait-elle pas à chercher, contre toute attente dans cette époque individualiste et désenchantée, au cœur du *présent*, dans ce double besoin, besoin de lien et besoin *des sens*, qu'éprouvent en écho le malade et celui qui tente cahin-caha de l'accompagner ? Ne serait-elle pas à chercher à travers l'espérance confuse d'une *présence* mutuellement vivifiante, dégagée autant que possible et de manière vigilante des projections.

Alors peut-on (et si oui comment ?) créer ou au moins réunir les conditions d'un présent si fugace et d'une présence qui serait mutuellement bienfaisante ? L'accompagnement ne saurait se réduire à un élan spontané et désordonné. En tant que conscience aiguë de la responsabilité, il exige, par delà la seule « bonne volonté », une bienveillance structurée, c'est à dire une éthique. L'accompagnement de la souffrance spirituelle, n'est ni le fruit d'une compétence scientifique, ni celui d'un flou bien intentionné.



Il est plus sûrement le fruit d'une présence à soi, condition minimale d'une présence à l'autre. La présence n'est pas chose codifiable, critérisable. Elle ne se décide pas, elle ne s'impose pas, elle ne résulte pas d'une bonne recette. Elle résulte de ce qu'on appelle couramment un « travail sur soi », c'est-à-dire d'une certaine connaissance sincère et mûrie de soi. Elle surgit davantage d'une incertitude d'une disposition, d'une acceptation. Que peut-on faire avec quelque chose d'insaisissable sinon simplement s'y prêter, s'y donner, s'y adonner, s'y abandonner ? S'abandonner au présent et à la présence ? Quelle audace, quelle folie, quelle nécessité ! L'accompagnement peut alors parfois devenir cette *improbable rencontre* qui vient éteindre pour un temps la solitude, et autorise parfois, plus loin, une fécondité imprévisible et plus profonde.

Pertinente pour le malade, pertinente pour ceux qui l'accompagnent, pertinente face à une laïcité qui se cherche, la question de la souffrance spirituelle s'impose, à y regarder de plus près, comme le cœur de toute réflexion sur l'accompagnement en fin de vie et ses pratiques.

Mais on mesure vite qu'elle vient également déborder le champ, pourtant emblématique, des soins palliatifs et de la fin de vie, pour toucher finalement à toute relation humaine, dès lors que celle-ci tente d'être une *alliance* toute simple entre deux vulnérabilités assoiffées.

Tanguy CHATEL

*Sociologue de la laïcité et des religions*

1. Qui, de manière imprécise, ne retient que le soulagement de la « souffrance psychique ».
2. Les soins palliatifs « améliorent ainsi la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette

démarche », ministère de la santé, circulaire DHOS du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

3. BRECHON Pierre, *les valeurs des français (1980-2000)*, Armand Collin, 2000-2003 ; *Enquête sur « les catholiques français »*, *Le monde des religions*, n° 21, janvier-février 2007.
4. GAUCHET Marcel, *Le désenchantement du Monde*, Paris, Gallimard, 1985.
5. ARIES Philippe, *L'homme devant la mort, la mort ensauvagée*, T2, Point histoire, 1985.
6. ELIAS Norbert, *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgois, 1987.
7. Pas au sens de la loi « Léonetti » du 22 avril 2005.
8. Le philosophe André Comte-Sponville n'hésite pas à proposer une version spirituelle de l'athéisme, in *L'esprit de l'athéisme, introduction à une spiritualité sans Dieu*, Albin Michel, 2006.

## ACTIVITE D'ALLIANCE

### « Une certaine dimension spirituelle dans l'accompagnement des personnes endeuillées »

La scène se passe, il y a 2500 ans, dans un village du nord de l'Inde.

Alors que le Bouddha donne un enseignement devant une multitude rassemblée autour de lui, on voit une femme, portant le corps d'un enfant dans ses bras, s'avancer au milieu de la foule. Transie de douleur, elle se jette aux pieds du Bienheureux en l'implorant. « ...Seigneur, vois. Mon enfant vient de mourir. Toi que l'on appelle le Protecteur des Trois Mondes et qui a le pouvoir sur toute chose, fait que mon enfant revienne à la vie... ».

La regardant avec une compassion sans limites, le Bouddha lui dit avec douceur : « ...Soit... Mais pour cela, tu dois me rapporter trois graines de sésame blanche... », et avant qu'elle disparaisse, la femme ayant déjà tourné les talons, le

bienheureux a juste le temps de rajouter :

« ...d'une maison où jamais personne n'est mort !... ».

On devine la suite...

La femme se présente à une première maison, et c'est le père qui est ici décédé voici plusieurs mois. Là, c'est une grand-mère l'année d'avant. Ailleurs un fils tout récemment. Et ainsi de suite, de maison en maison, jusqu'à ce que cette femme comprenne l'universalité de sa situation. Revenant auprès du Bouddha, elle remercie et, toujours dans l'affliction, part organiser les funérailles de son enfant.

Cette prise de conscience en elle n'avait sûrement pas soulagé sa douleur, mais avait permis, peut-être, de lui donner un sens.

Cette célèbre parabole bouddhiste, présente sous une forme ou sous une autre dans diverses traditions et contes philosophiques, illustre parfaitement ce qui peut, modestement, prendre place dans les rencontres de personnes endeuillées que nous organisons dans le cadre d'Alliance.

Plus que par une parole, fût-elle énoncée par le plus sublime des Etres, c'est par l'expérience directe, qu'une personne peut parvenir, avant tout, à intégrer progressivement cet aspect incontournable du deuil qui renvoie à la réalité de notre condition de mortels, en favorisant sa résolution.

En confrontant, en partageant la singularité de son vécu avec d'autres, qui traversent pourtant les mêmes souffrances - occasion de rappeler ici, que si chaque deuil est unique, il s'inscrit cependant dans un processus qui est, dans ses grandes lignes, commun à tous -, une personne en deuil peut, à son rythme, et le plus souvent avec difficulté, prendre conscience du caractère universel de la perte qui l'afflige.

Double besoin, double mouvement, double travail.

D'abord, et dans la mesure du possible, il lui faudra parler de l'épreuve qu'elle est en train de traverser. Parler de toutes ces émotions qui la submergent. Parler, peut permettre de mettre en forme des émotions, par nature informes, et opérer cette fonction essentielle de catharsis, de "décollement", de libération, de mise à distance de soi-même d'avec une émotion, pour mieux la reprendre ensuite, quelque peu vidée de sa capacité de « nuisance », liée au souvenir de la personne disparue, demeuré, lui, intact.

Travail de formation donc. Travail d'information ensuite.

Pour cette personne, informer autrui de l'évène-

ment qui la sidère. Dans les deux sens du terme.

Et réaliser que de cette nouvelle toujours inassumable de la mort d'un proche, d'autres qu'elle, dans leur propre deuil, veulent à leur tour témoigner.

Sans qu'il y ait pour autant hiérarchisation de la souffrance, - le deuil de l'aïeule de 92 ans, « comptant » moins que celui du fils de 34 ans -, la rencontre entre plusieurs personnes en deuil, s'il y a respect et écoute mutuels, favorisera le soutien « naturel » des personnes les plus affligées dans le groupe, par celles dont les deuils seront considérés, y compris par ces dernières, à tort ou à raison, comme moins dévastateurs.

Entraide « naturelle » qui replace chaque deuil traversé – encore une fois unique, singulier et parfaitement original – dans le contexte plus global de l'universalité de la souffrance.

Cette solidarité d'humain à humain, le plus souvent inconsciente, va tisser en mailles serrées, la trame d'un vêtement « symbolique » de deuil, que les personnes vont porter au sein du groupe, parfois sur plusieurs mois, sans fierté mais sans honte, avant de rejoindre, à leur rythme, le monde des vivants.

Certains, non sans surprise, vont découvrir en eux, alors qu'ils se sentent incapables d'affronter leur quotidien, un potentiel jusqu'ici inexploité et inexploré, à l'écoute, à l'accueil, et à la réception. Capacité d'ouverture à l'autre, qui, une fois la traversée du deuil accomplie, et après un nécessaire temps de latence, peut faire merveille dans le champ des réseaux d'entraide. Cette invitation de l'autre au milieu ou à la marge de soi-même, au cours du deuil, peut permettre, pour un temps, de désinvestir quelque peu l'impact affectif de sa propre perte, source de la souffrance, pour le réinvestir dans une dynamique de partage, d'échange, dans laquelle son propre deuil

trouve sa juste place, au sein « d'un monde qui n'est pas indifférent à la présence de chacun de ses membres\* », même s'il est impératif de souligner qu'il est illusoire de vouloir anesthésier sa propre douleur en prenant en charge la souffrance des autres.

Des détresses vont se retrouver ainsi, mois après mois, dans le cadre de nos rencontres entre endeuillés. Et prendre soin l'une de l'autre. Comme une cordée de montagne progressant au milieu du blizzard. Avec tantôt l'un, tantôt l'autre au devant, faisant la route.

Quel rôle acceptons-nous d'assumer, nous, bénévoles, chargés d'encadrer ces réunions ?

Avant tout, je crois, celui de témoins. Discrets et éblouis.

Car si nous offrons ce cadre et ce contexte privilégiés, cet abri salubre au sein duquel peuvent se dire tant de souffrances, et se mettre en route - peut-être - la cicatrisation d'une blessure intérieure, nous savons bien que ce sont toujours les personnes elles-mêmes qui choisissent, ou pas, de cheminer côte à côte.

Temps limité mais précieux, dont pour la plupart elles ne tireront le bénéfice, que des mois ou des années plus tard.

*Patrice GUILLON*

*Accompagnant bénévole à Bordeaux*

*\* D.Le Guay*

## TEMOIGNAGE

### « La prise en compte de la dimension spirituelle dans une institution confrontée à la fin de vie »

Entrer en EHAPD c'est accepter d'entrer dans son dernier lieu de vie ; c'est se reconnaître sur un chemin d'abandons, d'abandons de nombreux éléments constitutifs de sa propre vie, domicile, amis, famille, autonomie. C'est aussi accepter que « l'autre » ( le soignant, l'accompagnant), vous accompagne à faire, vous aide à faire, ou fasse à votre place les gestes du quotidien, du « banalement » quotidien, mais qu'en sera t'il des aspirations profondes, des aspirations spirituelles ; comment peut on être accompagné sur ce plan lorsque l'on est dépendant, en fin de vie, démuné, incapable d'exprimer. Qui va entendre, Qui va prendre en compte ?

Le projet de notre établissement est de toujours considérer la personne âgée dans son histoire, dans toutes ses dimensions : sociales, culturel-

les et spirituelles et lorsqu'elle arrive au stade de la grande dépendance ou qu'un pronostic de fin de vie est posé, il est particulièrement important d'être attentif à maintenir une réflexion autour de toutes ses dimensions d'être.

La réflexion éthique que nous avons menée autour de l'accompagnement de fin de vie a fait ressortir parmi les thèmes à aborder la spiritualité. Que peut mettre en place, l'établissement pour accompagner la personne sur ce plan ?

Nous avons d'abord, longuement débattu sur ce que cela signifiait pour chacun des participants : résidents, personnels, bénévoles et administrateurs. Qu'entend-on par spiritualité à titre personnel, qu'est ce que cela recouvre, qu'ont entendu les professionnels au travers des réflexions des résidents ?

Nous avons repéré que la notion de spiritualité est bien souvent associée à la notion de religion. D'autant plus dans notre établissement qui héberge de nombreux religieux. Il est important de préciser, là, que les laïques font le choix de cet établissement du fait de cette dimension spirituelle.

Nous posons donc comme déclaration d'intentions : favoriser l'expression de toute spiritualité en mettant à disposition un espace, dépourvu de signes religieux, propice au recueillement et à la méditation propre à chacun.

De ce fait, lorsqu'une personne âgée entre dans notre établissement, nous recueillons sa parole, ou selon le cas celle que ses proches peuvent nous transmettre sur toutes les dimensions de sa vie et l'établissement s'engage à accompagner, à respecter et faire respecter cette parole. Quel que soit l'état du résident nous essayons de mobiliser nos ressources internes (professionnels, bénévoles, religieux présents dans l'établissement) pour être dans le respect de cet engagement .

Au delà de la dimension de soins de confort, voire technique, nous proposons la mise en place de relais auprès du résident en fin de vie et nous nous entourons de personnes susceptibles d'accompagner la personne âgée dans ses demandes particulières .

Notre établissement accueille grand nombre de personnes dont l'expression de la demande spirituelle passe par la dimension religieuse déjà évoquée

Lorsque l'état d'une personne se dégrade, nous lui proposons de recevoir le sacrement des malades dans sa chambre , et l'équipe organise celle-ci pour que l'officiant et des accompagnants

puissent se retrouver autour de la personne âgée en présence de sa famille si elle désire accompagner ses moments.

Puis, après s'être assurés auprès des responsables du désir de la personne, un relais de résidents, peut se mettre en place autour du résident en fin de vie et l'accompagne avec des prières ou des lectures d'écrits religieux, le plus longtemps possible et parfois jusqu'à son dernier souffle.

Nous restons persuadés qu'accompagner la personne en fin de vie dans cette dimension spirituelle demande d'accepter l'autre tel qu'il est, d'être dans le respect et la tolérance de ce qu'elle pose, dans le respect de ce qu'elle souhaite pour elle, et non de ce que nous pourrions penser qu'elle souhaiterait.

Nous connaissons les limites de cet accompagnement, d'une part la fatigabilité des résidents accompagnants , d'autre part la difficulté ressentie par le personnel dans cet accompagnement si particulier ; dans ce cas nous n'hésitons pas alors à faire appel à des bénévoles extérieurs pour assurer cette présence nécessaire jusqu'au bout.

Travailler ainsi permet à chacun d'être dans un accompagnement adapté à chacun et permet aux résidents qui vivent dans l'établissement d'être rassurés sur la réponse et la prise en compte de leurs besoins individuels. L'accompagnement n'est pas standardisé, n'est pas « protocolisé » il est l'accompagnement unique d'un individu unique reconnu dans toutes ses dimensions.

*Marie Laure MOINOT*  
Directrice d'EHPAD

## BIBLIOGRAPHIE

Le concept de spiritualité et son rôle dans les soins de fin de vie / KELLY, Mike. END OF LIFE CARE, 2008, 2, 2, p.30-33

*Définir le concept de spiritualité et son rôle en fin de vie génère de nombreux débats. Cet article explore la place de la spiritualité en fin de vie et ses implications pour les patients.*

Place du spirituel dans les soins palliatifs / COATES, Stuart.- EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE, 1995, 2, 1, p.37-39

*L'auteur estime que toute prise en charge d'un patient en fin de vie et de sa famille doit tenir compte des ressources spirituelles disponibles. Il explique donc comment se manifeste la douleur spirituelle et quelles réponses apporter à cette douleur (empathie, aide à la parole, interprétation).*

La spiritualité : point de vue de bénévoles / DUVERLIE, Nicole ; DOUILLET, Martine ; FINKEL, Catherine ; SIMON, Jacques.- JALMALV JUSQU'A LA MORT, ACCOMPAGNER LA VIE, 12/2002, 71, pp. 49-56.

*Cet article se présente sous la forme d'un entretien avec quatre bénévoles membres de Jalmalv Grenoble, qui ont accepté de réfléchir ensemble aux questions relatives à la place que prend la spiritualité lors de l'accompagnement des malades. Ainsi, les bénévoles débattent sur ce qu'ils estiment appartenir au domaine du spirituel, de la psychologie ou de la religion.*

"Besoins spirituels" et accompagnement des grands malades / MATRAY, Bernard. Etudes, 1993, 3791-3792, p. 75-82

*Cet article aborde la question des "besoins spirituels", en expliquant que la question est de plus en plus présente dans les débats concernant l'accompagnement des grands malades. L'auteur nous présente le débat actuel et explique l'origine de la notion de "besoins spirituels".*

La spiritualité : définitions et interprétations ; quelques idées pour un débat / VERGELY, Bertrand.- MEDECINE PALLIATIVE, 06/2007, 6, 3, p.169-173

*Cet article donne différentes définitions de la spiritualité : la spiritualité symbolique, la spiritualité cosmique, la spiritualité humaniste, la spiritualité religieuse et la spiritualité eschatologique. Cet article rappelle également qu'il existe des espaces de parole et d'éthique où la question de la foi devient peu à peu une évidence quand il s'agit d'aborder la souffrance et la fin de vie qui posent des questions ultimes.*

Spiritualité, éthique et malade en fin de vie / ROUGERON, Claude. Anet.- Claude Rougeron, 2002, 156 p.

*Médecin généraliste en milieu semi-rural, l'auteur, Claude Rougeron a soutenu une thèse de sciences biologiques et médicales portant sur "La dimension spirituelle dans l'accompagnement des malades en fin de vie". Cet ouvrage en est largement inspiré avec le souhait d'aider le lecteur, soignant et accompagnant, à appréhender la dimension éthique et spirituelle dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie.*

Revue Jalma n°71- Décembre 2002 - « Spiritualité et fin de vie »

La mort interdite - Paris : JC Lattès, 2001-303p— (philosophe de la cité) : VERGELY, Bertrand

"Sélection réalisée avec la collaboration du Centre de Ressources National soins palliatifs François Xavier-Bagnoud. Contact : 01.49.93.64.33 - Mail : [cdnrfxb.documentation@croix-saint-simon.org](mailto:cdnrfxb.documentation@croix-saint-simon.org) - Site Internet : <http://www.croix-saint-simon.org/cdnrfxb>

## ACTUALITES DE LA FEDERATION ET DES ASSOCIATIONS DEPARTEMENTALES

N'hésitez pas à téléphoner pour tout renseignement complémentaire

### FEDERATION ALLIANCE

Tél : 05-56-69-85-52

**Assemblée Générale**

Et

**fête des bénévoles le 16 Mai 2009  
à Montflanquin (47).**

---

**Journée Régionale des  
responsables des accompagnants**

à Gujan Mestras le 27 Avril 2009 à la salle  
de la Magdeleine.

---

**6ème journée Régionale**

**« Mourir en institution, parlons-en »**

Le 16 Octobre 2009 à la Maison de la  
Promotion Sociale à Artigues.

### ALLIANCE 47

Tél : 05-53-47-36-27

**Assemblée Générale** le 26 Mars à 19 h  
Dans la salle de la Mairie de St Bazeille

Pièce de Théâtre « **Au bout du chemin** » écrite  
et jouée par quatre élèves  
du lycée l'Ermitage

Le 20 Mars à 19 h 45 salle Picasso  
Rue Paul Pons à Agen (entrée gratuite)

Spectacle précédé d'un cocktail à partir de 19 h  
et suivi d'une réflexion partagée  
« L'accompagnement de fin de vie...une histoire  
d'amour... »

### ALLIANCE 64

Tél : 05-59-46-15-15

Concert avec **NADAU** le 28 Mars 2009  
à 21h

*Salle Polyvalente KECHILLOA (Ancien Ten-  
nis Couverts) à St Jean de Luz*

**ENTREE 15 Euros**

**Bal Gascon** le 15 Mai 2009 à CASTETNER

---

**Réflexion partagée à Bayonne**

« L'accompagnement non verbal : Comment  
accompagner une personne qui ne parle  
pas ? »

### ALLIANCE 24

Tél : 05-53-07-03-83

Réflexion partagée le 21 avril 2009  
à Bergerac

**« La maltraitance : quels mots / maux  
pour la dire ? »**

avec Clarisse Robert de Beule Déléguée  
Générale de la Fédération

## INFORMATIONS

15ème Congrès de la SFAP les 18,19 et 20 Juin 2009 au CNIT de la Défense (Paris).

**Soins palliatifs, médecine et**

**société : acquis et défis**

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

---

**Assemblée générale de l'Association Coopérer avec l'Association Congolaise**

**Accompagner ACA2 le 6 avril 2009 à 19 h 30**

À l' Hôpital St André

Amphi Vital Carles.

## BULLETIN DE LA FEDERATION ALLIANCE

Jusqu'au bout accompagner la vie...

5 rue Haut Queyron

33 000 BORDEAUX

Téléphone : 05 56 69 85 52

Télécopie : 05 56 80 93

[www.alliance.asso.fr](http://www.alliance.asso.fr)

Messagerie : [federation@alliance.asso.fr](mailto:federation@alliance.asso.fr)

**Directeur de Publication :**

Sylvie Pandelé

**Mise en Page :**

Alexandra Larmet

**Comité de Rédaction :**

Anne Bradford, Marise Gillet, Alexandra Larmet, Sylvie Pandelé, Francis Robert, Clarisse Robert de Beule et Roger Sahun.

**Ont collaboré à cet numéro :**

Maryse Boudie, Tanguy Chatel, Patrice Guillon, Marie-Laure Moinot

**Impression :**

Imprimerie Laplante — 3 impasse Jules Hetzel — 33700 Mérignac

Dépôt légal de parution — I SSN 1958-153X — Tirage en 3000 ex.