

PIERRE
PERRIER

Le sens de la maladie



Le sens de la maladie

Introduction

En 1492 Christophe Colomb découvre l'Amérique mais aussi des peuples autochtones qui prirent le nom d'Amérindiens. Ces peuples, isolés de l'Europe, sont riches d'une culture, de mythes et de rites différents de ceux existant en Europe, ils vivent dans des tribus ayant une organisation sociale bien définie. Plus tard, la découverte de l'Australie et des peuples aborigènes s'accompagne de la découverte de leur culture et de leurs rites. À mesure que les Européens explorent le monde, des cultures et des croyances d'autres peuples se révèlent à eux. Tous ces peuples se sont développés indépendamment les uns des autres et pourtant ils ont tous développé leurs propres doctrines. L'Homme adopte des croyances sans pour autant avoir de preuves concernant celles-ci et quand bien même le fondement de certaines d'entre elles serait discutable. Or « l'Homme est un animal doué de raison » disait Aristote, ce qui signifie que l'Homme aurait tout de même de bonnes raisons d'adopter ces croyances. Mais alors pourquoi l'Homme a-t-il besoin d'avoir des croyances ? Vraisemblablement pour expliquer ce qu'il ne comprend pas. Mais a-t-on besoin de tout comprendre ? Certaines choses n'ont peut-être simplement pas de sens. C'est vrai, tout a-t-il un sens ? J'aimerais pouvoir vous le dire, mais je ne sais pas. Et pourtant l'Homme cherche à mettre des causes derrière tout et n'importe quoi, à envoyer des satellites dans l'espace, à classer les vivants. C'est comme si l'Homme cherchait à comprendre soigneusement le monde et que chacune de ses découvertes avait sa place dans un tout harmonieux. Il semble donc que l'Homme ait inévitablement besoin de sens, on se propose d'étudier le rapport de l'Homme au sens : *peut-on accepter que tout n'ait pas de sens ?*

Cette préoccupation pour le sens des choses m'a très certainement été léguée par ma mère, décédée des suites d'un cancer qu'elle a combattu pendant de nombreuses années et qui a fini par l'emporter au terme d'une phase où son état de santé s'est rapidement détérioré. J'ai pu voir à quel point les questions du sens de la maladie et de la vie étaient devenues obsessionnelles et vitales pour elle à la fin de ses jours. Il se dégageait de ma mère un fort sentiment de panique et d'effolement qui créait chez elle beaucoup d'agitation. Elle cherchait désespérément et peut-être en vain le sens de ce qu'elle traversait, remettant sans cesse en question ce qui avait déjà été acquis au cours d'une tumultueuse réflexion, revoyant ses croyances afin de donner un sens au cancer. Alors, en voyant tout le stress et tout le mal que la recherche de sens peut engendrer, je me demande s'il ne vaut mieux pas parfois ne pas chercher de sens et se contenter de prendre les choses comme elles sont. J'aimerais aussi chercher à comprendre comment en l'espace de quelques années le cancer a transcendé ma mère en l'entraînant dans un voyage au plus profond d'elle-même, là où elle a découvert en elle des choses dont elle n'aurait jamais soupçonné l'existence. *Faut-il chercher un sens face à la maladie et particulièrement face à la maladie grave ?*

Afin de traiter cette question, j'aborderai les points de réflexion suivants :

- I. Contexte sociologique de la recherche de sens
- II. Le problème de la perte de sens
- III. Besoins spirituels du patient en fin de vie

I. Contexte de la recherche de sens, premiers éléments

Deux choses ont particulièrement marqué mon expérience ; d'abord, c'est ce colossal besoin de spiritualité et de sens dont ma mère a fait l'objet, comme un impératif qu'il fallait à tout prix remplir, quitte à se marginaliser un peu (beaucoup) des croyances «conventionnelle » conduites par la société. Ensuite il y a le stress de la fin de vie, cette agitation constante qui vous éloigne d'une fin paisible.

Cette notion de détresse spirituelle m'apparaît comme centrale dans mon cheminement et j'aimerais mieux la comprendre.

La spiritualité est indissociable de l'homme, en particulier la quête de sens, par laquelle chacun dans sa subjectivité interprète et donne une signification aux choses. La religion a longtemps eu pour rôle dans la société de fournir un sens simple aux choses et aux événements. Les questions et les épreuves auxquelles l'homme se confronte s'expliquent par les agissements d'un pouvoir ultime transcendant à l'homme. Dans ce paradigme l'homme est dépossédé du sens de ce qu'il vit et il s'en remet intégralement à la bonne volonté et aux bonnes grâces du divin, il n'est pas vraiment maître de sa spiritualité. L'historien Philippe Ariès, qui a travaillé sur le rapport à la mort des sociétés, explique qu'au Moyen-Âge, la mort est fréquente, que l'homme y est confronté quotidiennement, l'espérance de vie est faible, il y a des épidémies, des guerres, la mortalité infantile est importante. *« Au XIXe siècle, la fièvre puerpérale continue d'exercer ses ravages et frappe le tiers des parturientes. On ignore alors tout de son étiologie, et pour l'Église, elle est le tribut exigé par Dieu, tribut que les*

*femmes doivent payer pour connaître les joies de la maternité*¹. » A cette époque la mort fait partie intégrante de la vie de l'homme et la religion propose d'expliquer la maladie et la mort.

Cependant les pensées ont évolué ; d'abord à la suite du siècle des Lumières, puis après la séparation de l'église et de l'État en 1905, redonnant ainsi à la spiritualité quelque chose de personnelle, l'homme se réapproprie le sens de sa vie et des valeurs en dehors du cadre imposé par la religion. Parallèlement, de fabuleuses avancées scientifiques entendant expliquer le monde sont réalisées, notamment dans le milieu médical, rallongeant ainsi la durée de vie des hommes et la compréhension de leur corps, renforçant par la même occasion l'idéal scientifique qu'ils ont et leur faisant oublier un peu plus leur vulnérabilité et leur condition de mortel. Gadamer nous explique que dans cet esprit scientifique, la mort est l'échec de la médecine qui s'est donnée pour mission de prolonger la durée de vie de l'homme, ainsi assumer pleinement la mort revient à assumer l'échec de la science. C'est pourquoi la mort revêt un caractère « *futile et absurde* »², l'individu est désintéressé des questions existentielles, la science ne donne pas de sens à la maladie et à la mort. Le médecin Ira Byock³, la sociologue Céline Lafontaine⁴ et la chercheuse en science médicale Camilla Zimmerman⁵ parlent du *déni de la mort* dans nos sociétés.

« *Le médecin prend progressivement la place du prêtre au chevet du mourant et son objectif devient de retarder l'échéance et non plus d'accompagner le patient dans ses derniers instants* »².

¹ M. Sendrail. (1980). *Histoire culturelle de la maladie*. Toulouse. Privat. p 383

² Orioux Claire. (2016). *L'expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs*. Univ du Québec à Montréal.

³ Ira Byock, John E. Heffner. (2002). *Palliative and End-of-Life Pearls*. PaperBack.

⁴ Lafontaine Céline. (2008). *La condition postmortelle: Du déni de la mort à la quête d'une vie sans fin*. Études.

⁵ Zimmermann Camilla. (2007). *Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature*. Sociology of health & illness.

Dorénavant l'être humain se retrouve isolé dans sa quête de sens et quand une maladie vient soudainement bouleverser sa vie et qu'il entrevoit la fin, l'homme, démuné d'une certaine richesse spirituelle qu'il a négligée jusqu'alors, se retrouve seul en prise à ses angoisses existentielles.

II. Perte de sens

Nous pouvons alors nous demander quels sont les effets de ce brusque revirement dans la vie du patient. De tels changements doivent avoir de lourdes conséquences, surtout s'ils interviennent quand la personne est sans aide et sans repères. J'ai pu observer chez ma mère certaines phases où elle perdait goût à la vie, comme si elle était abattue par ce qu'elle traversait : les chimiothérapies épuisantes et la perte de ses capacités physiques.

En effet, dans une situation où un malade est en proie à des angoisses existentielles, que ses jours sont comptés et que tout ce en quoi il a toujours cru s'effondre, nous pouvons imaginer que les mots « futur » et « perspective » ne lui évoquent que trop peu de choses. Alors le malade, livré à lui-même et ne donnant plus aucun sens à rien perd le goût de la vie et peut même songer à l'euthanasie ou au suicide.

Cet état émotionnel se nomme « démoralisation » à distinguer de la « dépression », il se caractérise « *comme un état psychique dont le désespoir (au sens de l'absence d'espoir), le sentiment d'impuissance, l'absence de sens et la détresse existentielle sont les phénomènes centraux* ⁶ » d'après D.W. Kissane et D.M. Clarke⁷. Le malade est très pessimiste, perd sa propre estime et il ne conçoit plus d'avenir qui vaille la peine. Aucune des perspectives qu'il envisage ne satisfait sa demande accrue de sens. Chochinov a montré qu'un tel état émotionnel contribue au

⁶ Echard Bénédicte. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Eres.

⁷ D.W. Kissane, D.M. Clarke. (2001). *Demoralization syndrome, a relevant psychiatric diagnosis for palliative care*. Journal of Palliative Care.

développement de pensées suicidaires et moroses. Au cours de l'examen des données en lien avec les patients ayant demandé l'euthanasie en Australie sur une certaine période, D.W. Kissane, A. Street et P. Nitschke⁸ ont constaté que la principale raison mise en avant par les patients était l'absence de sens pour la vie future. Si les facteurs de démoralisation sont nombreux et s'ils sont propres à chaque patient, nous pouvons cependant mettre les plus récurrents en avant : les sentiments d'impuissance et d'incompétence, « *l'altération de l'image corporelle, la défiguration parfois, ainsi que la perte des aptitudes physiques* »⁶. D'ailleurs, une étude américaine a montré qu'il y avait une corrélation entre le degré de dépendance d'une personne et sa démoralisation⁷.

Le malade est particulièrement touché par ce dernier facteur car il peut avoir le sentiment d'être un poids pour son entourage, ce dernier doit s'adapter à la nouvelle situation de la personne qui a besoin d'aide et de soins. L'empathie et l'amour du patient envers son entourage peuvent favoriser la démoralisation, voire les demandes d'euthanasie ou les idées suicidaires, car celui-ci ne veut pas faire souffrir ses proches et refuse d'être un fardeau pour eux. Il estime que ses proches n'ont pas à subir les répercussions de sa situation, par exemple les soins à domicile qui peuvent être fréquents et pénibles.

Enfin B. Echard⁹ soutient que l'isolement social est un facteur « *non négligeable* » dans la démoralisation, particulièrement chez les personnes âgées qui n'ont plus de rapports sociaux et qui n'ont plus la « *possibilité de se valoriser* ».

C'est là où on observe toute la complexité de la situation : une personne entourée peut éprouver un sentiment de démoralisation à l'idée d'être un poids pour ses proches, une personne seule peut également ressentir un sentiment de démoralisation car elle n'a pas de soutien et personne à qui se confier.

Bien sûr, l'état émotionnel du patient, notamment la démoralisation de celui-ci, varie au cours du temps avec des hauts et des bas, cependant

⁸ Kissane D.W., A. Street, P. Nitschke. (1998). *Seven deaths in Darwin : case studies under the Rights of the Terminally Ill Act*. Lancet.

⁹ Echard Bénédicte. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Eres.

D.W. Kissane et B. Kelly ¹⁰ ont démontré que si un état de démoralisation perdure (de 2 semaines à un mois selon les sources) alors il y a de lourdes conséquences sur la morbidité du patient.

Le malade est ébranlé face à la maladie, il se sent impuissant et est confronté aux changements de sa condition physique, cette perte de sens entraîne le désespoir qui, dans certains cas, se transforme en pensées suicidaires ou en demandes d'euthanasie. C'est pourquoi il semble que si l'Homme veut reprendre goût à la vie, il doit donner un sens à ce qu'il traverse, la question du sens devient fondamentale dans son combat.

¹⁰ D.W. Kissane, B. Kelly. (2000). *Demoralization, depression and desire for death*. Australia & NewZealand Journal of Psychiatry.

III. Besoins spirituels du patient en fin de vie

La question du sens et plus généralement celle de la spiritualité est vitale pour le patient, elle est tout ce qu'il lui reste pour se rassurer et peut-être se repentir, c'est une nécessité pour continuer à vivre. Nous comprenons donc l'origine de la démarche du patient mais cela ne nous explique pas en quoi elle consiste. Nous nous demandons comment le malade subvient-il à ses besoins spirituels et par quels moyens donne-t-il du sens à ce qu'il traverse ? Commençons par établir le rapport entre la question du sens et la spiritualité, comment la seconde intègre-elle la première ?

Il est ardu de définir précisément le terme spiritualité, cette dernière est propre à chacun et il est dur d'objectiver une chose aussi subjective, mais essayons tout de même de mieux cerner ce mot. La spiritualité est un concept immatériel, c'est ce qui relève de l'esprit. Dans sa dimension philosophique s'interroger sur la nature de l'esprit « *revient à savoir quel critère doit remplir un processus ou une propriété pour être dit mental*¹¹ ». Ainsi, un critère est celui d'être conscient, car un état conscient peut être ressenti, on peut le mentaliser. Avoir un esprit c'est être conscient et la spiritualité désigne tous les processus et toutes les pratiques de l'esprit. Pour conscientiser une chose, l'esprit doit lui donner un sens, il y a une étape d'appropriation, il faut l'assimiler à une partie de soi. La recherche de sens est une composante importante de la spiritualité : « *la spiritualité*

¹¹ Rivier Etienne, Hongler Thomas, Suter Catherine. (2008). *La spiritualité en soins palliatifs*. Courrier du médecin vaudois.

est cet espace non codé où chaque individu s'interroge sur le sens de la vie, de sa présence au monde, sur l'éventualité d'une transcendance¹².»

Maintenant que nous avons clarifié le lien entre le sens et la spiritualité, que nous avons constaté, sans pour autant expliquer, l'exigence de la question du sens pour les malades en fin de vie, j'ai une autre question. Ma mère avait entrepris tout un tas de démarches spirituelles, elle semblait un véritablement perdue tant elle en avait entamé (participation à des séminaires de développement personnel, prière, ...), elles étaient toutes plus différentes les unes que les autres et il n'était pas toujours facile de percevoir à quoi elles servaient. Ce que je veux dire c'est ce peut-il qu'elle se soit engagée dans trop de voies à la fois et qu'elle se soit donc égarée en chemin ? Peut-être qu'il aurait mieux fallu cibler une ou deux approches et s'en tenir là car certaines étaient peut-être moins pertinentes que d'autres. Nous nous demandons comment définir les besoins spirituels ? Qu'est-ce qui est de l'ordre du besoin spirituel et qu'est ce qui ne l'est pas ? Peut-on identifier et décrire les besoins spirituels du malade ?

III.1 Définitions des besoins spirituels

A la fin des années 1980, des études ont fait émerger la notion de besoins spirituels universels pour les personnes malades : « *Croyantes ou non, elles sont à la recherche d'une nourriture de l'esprit, d'une vérité essentielle, d'une espérance, du sens de la vie et de la mort, ou encore désirant transmettre un message au terme de leur vie¹³.»*

D'ailleurs on pourrait parler de désir spirituel car il y a là l'idée que cette quête pousse le patient en dehors de sa zone de confort, qu'elle l'incite à se dépasser pour avancer et ainsi maintenir, voire rétablir la cohérence de sa vie. Ce désir est également incarné par l'envie de découvrir, de se découvrir soi mais aussi de découvrir le monde et de s'ouvrir à la transcendance. Cependant le terme de besoin est préféré car « *la non prise en compte de cet aspect du patient est en mesure de provoquer*

¹² A. Mollier, C. Lecomte. (1990). *Quelques enjeux autour de la notion de spiritualité*. JALMALV.

¹³ C. Jomain. (1984). *Mourir dans la tendresse*. Paris. Le Centurion.

une souffrance ¹⁴.» qui peut engendrer la démoralisation du patient ainsi que les conséquences funèbres évoquées. D'où l'appellation besoins spirituels qui soutient bien le fait que la négligence de cette facette de l'humain peut être dramatique.

Dans sa pyramide des besoins fondamentaux Abraham Maslow s'intéresse aux besoins de l'homme en général, en dehors des considérations de la fin de vie, il place les besoins physiques fondamentaux en bas de la pyramide, puis ensuite le besoin de sécurité, le besoin d'appartenance, le besoin d'estime et de reconnaissance et haut de la pyramide le besoin de s'accomplir. On remarque que les besoins primordiaux, qui ne sont pas spirituels, sont en bas de la pyramide et que plus on monte plus les besoins s'apparentent à des désirs (désir de reconnaissance, désir de s'accomplir). A la fin de sa vie Abraham Maslow effectue quelques modifications et place au sommet de la pyramide le besoin de transcendance, d'effectuer une communion avec l'au-delà de soi affirmant ainsi leur importance dans la vie et le développement de l'homme. En effet une personne demeure un «être de désir» (désir spirituel) tout au long de sa vie, de ce fait l'humain est en perpétuelle maturation, c'est un être en devenir qui se construit petit à petit au cours de sa vie.

A cet égard les besoins spirituels doivent être reconnus comme une manifestation de la personne humaine, ils sont inhérents à l'homme et les renier reviendrait à renier son humanité, sa dignité et engendrerait une importante douleur spirituelle.

Les besoins spirituels et la quête de sens sont vitaux pour le patient dans la mesure où, en plus de faire partie de sa nature, ils l'aident « à conserver son identité et à être reconnu et considéré comme un sujet jusqu'au bout » ¹⁵.» Les interrogations du malade tendent à répondre à la question « qui suis-je ? » et l'aident à soulager sa douleur et à trouver la force de vivre. Bernard Matray définit les besoins spirituels dans le cadre de la médecine comme : «une manifestation du combat que mène

¹⁴ J.H. Thieffry. (1990). *Besoins spirituels au cours des maladies graves*. Paris. Centre Sèvres de bioéthique. cité par C. Rougeron. (1999) dans *La dimension spirituelle de l'accompagnement des mourants en fin de vie*. thèse.

¹⁵ Echard Bénédicte. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Eres.

intérieurement la personne malade pour lutter contre l'agression, les fissures, la déstabilisation, la désagrégation que provoque la maladie et la maladie grave particulièrement ¹⁶.»

III.2) Maladie, souffrance spirituelle et perte de sens

Les humains ont des besoins spirituels qui, s'ils sont négligés, peuvent les faire souffrir. Voyons maintenant comment définir cet état de souffrance spirituelle que nous avons déjà évoqué précédemment. Comprendre cet état, c'est comprendre la genèse de ce que le malade entreprend et donc cerner l'origine de ses besoins. La perte de sens semble caractériser cet état. Le malade se pose beaucoup de questions sans pouvoir émettre de réponses.

Dans sa théorie de l'auto-transcendance dans laquelle elle étudie l'aptitude des personnes à surmonter les difficultés de l'existence telles que la maladie, la vieillesse ou la mort, Pamela Reed, une chercheuse à l'University of Arizona College of Nursing, emploie le terme de vulnérabilité. Ce terme « traduit une situation de faiblesse à partir de laquelle l'intégrité d'un être est, ou risque d'être, affectée, diminuée, altérée ¹⁷.» La vulnérabilité est alors un état dans lequel l'identité et le corps de la personne sont menacés. Cette vulnérabilité crée un sentiment de malaise et est une source de souffrance pour le malade, afin d'y pallier, il cherche à donner un sens à ce qu'il traverse.

La maladie remet en cause le sens de ce en quoi le malade croit, elle est vécue comme «un déchirement de l'existence avec un avant et un après, une perte de cohérence ¹⁵.». L'incapacité de la médecine moderne à soigner certaines maladies, voire simplement à les expliquer brise le tissu de croyances du malade, lui qui avait placé sa foi en la médecine se retrouve dépourvu de réponses à ses questions. Il lui est alors difficile de

¹⁶ B. Matray. (1995). *Le spirituel et le religieux, essai de mise en perspective*. Paris. Centre Sèvres. cité par C. Rougeron. (1999) dans *La dimension spirituelle de l'accompagnement des mourants en fin de vie*. thèse.

¹⁷ Laporte Pauline, Vonarx Nicolas. (2016). *Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière*. Rech Soins Infirm.

comprendre les bouleversements qui s'opèrent dans sa vie. En effet, le malade est confronté à la peur, à la brièveté et à l'incertitude du temps qui lui reste à vivre et aux changements de sa vie sociale et professionnelle, il n'interagit plus de la même manière avec le monde qu'avant la déclaration de sa maladie. La maladie efface toute notion de sens et plonge le patient dans une véritable crise de l'être.

« *La maladie et la douleur se combinent pour atteindre l'être au plus profond et ont des répercussions sur toute sa vie* ¹⁸ » si bien que l'infirmière Cicely Saunders parle de « *douleur totale* ¹⁹ », cette dernière inclut quatre dimensions : la douleur physique, la douleur psychologique, la douleur sociale et la douleur spirituelle. La souffrance étend la notion de douleur car elle se prolonge dans le temps et elle concerne tout l'être, elle déstabilise et fragilise l'individu dans toutes ses dimensions sans rien épargner. Pour Cicely Saunders, la souffrance spirituelle est la conséquence de la confrontation du malade à l'idée qu'il ne peut pas atteindre ce qu'il « *considère comme vrai et précieux* ¹⁹ » et que dès lors plus rien n'a de sens car ses aspirations les plus profondes, les plus personnelles et les plus chères ne se réaliseront pas.

Un rapport du centre de traitement et de réadaptation vaudois ²⁰ donne plusieurs manifestations de la détresse spirituelle :

- la perte de sens : Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? Je suis sans but, je ne comprends pas ce qui m'arrive.

- la perte des valeurs : Qu'est-ce qui est bien ? Mal ? Comment distinguer le vrai du faux ? En qui ou en quoi puis-je avoir confiance ?

- la perte de transcendance : Mes idées, mes convictions et ma foi ne font plus échos en moi.

- la perte de l'identité : Qui suis-je ? Quel est mon rôle ? Suis-je un fardeau pour les autres ? Qu'ai-je accompli ?

¹⁸ Echard Bénédicte. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Eres.

¹⁹ Cicely Saunders. (1962). *Working at St Joseph's Hospice*. Hackney. Annual Report of St Vincent's. Dublin.

²⁰ Rivier Etienne, Hongler Thomas, Suter Catherine. (2008). *La spiritualité en soins palliatifs*. Courrier du médecin vaudois.

- dans certains cas le renoncement au développement de soi et à sa propre dignité.

La maladie constitue donc une source de souffrance spirituelle pour l'être humain, elle perturbe profondément ce dernier, brise son intégrité et fragilise sa nature humaine.

III.3) La spiritualité et le sens comme exutoire

Si cette crise de l'existence peut, chez certaines personnes, anihiler toute démarche spirituelle à cause de la brutalité des changements qui s'opèrent, elle peut au contraire être un élément déclencheur d'une nouvelle quête dont le but est de rétablir un sens et une cohérence à sa vie. Cette quête métamorphose la personne qui se met à vivre plus allègrement qu'avant, elle aspire à la simplicité et au calme. « *C'est vers le spirituel qu'il cherche une réponse pour tenter sa dernière œuvre de structuration comme si c'était dans ce domaine qu'il espérait trouver une permanence entre la vie et la mort et ainsi faciliter le passage*²¹. » L'individu réfléchit à ce qu'il vit, il doit évoluer afin de surmonter cet obstacle. Cette maturation améliore sa qualité de vie quotidienne et remonte son moral.

Pamela Reed explique que plus la vulnérabilité de la personne est importante plus l'auto-transcendance est élevée et donc la démarche spirituelle incluant la recherche de sens aussi. D'ailleurs, c'est dans ses derniers instants que l'être humain est le plus enclin à se découvrir et à faire bon usage du temps qu'il lui reste, quand la mort est imminente l'auto-transcendance est à son paroxysme. C'est pour cela que la maladie provoque le début d'une réflexion spirituelle. Dans les faits, la démarche spirituelle entreprise délivre l'être humain et lui permet d'aborder sa fin de vie avec plus de sérénité.

Pour Frankl, un neurologue et psychiatre autrichien ayant été déporté à Auschwitz pendant la Shoah, expérience qui influença profondément ses travaux, la souffrance fait ressentir le besoin de sens.

²¹ Sixième congrès national de la SFAP. (1996). *L'expression du religieux dans l'espace palliatif*. Toulouse.

D'après lui la souffrance n'est pas insurmontable, c'est la souffrance sans sens qui détruit : « *la souffrance cesse de faire mal au moment où elle prend un sens. Elle devient alors un acte sacré, un sacrifice* ²². » Frankl établit un lien très fort entre la souffrance et le sens, c'est précisément grâce au sens que l'homme franchit les obstacles qui se dressent devant lui.

C'est donc de cette vulnérabilité et de cette souffrance qu'est issue la démarche spirituelle entreprise par le malade. Cette démarche est axée sur le sens et a pour but d'enrichir la personne afin qu'elle puisse reprendre goût à la vie.

III.4) Les besoins spirituels du malade.

Essayons d'identifier plus précisément certains des besoins spirituels qui conduisent la personne atteinte d'une maladie grave à entreprendre des démarches spirituelles. Lesquels sont les plus pertinents ?

III.4.1) Garder son identité

Comme nous l'avons dit précédemment, la maladie menace la personnalité de l'individu, il y a une dissociation du corps et de l'esprit, le corps refuse d'obéir et est douloureux, c'est le corps qui impose sa loi. La maladie peut être vue comme une intrusion, une « *division de soi avec soi* ²³.»

De plus, l'hospitalisation affecte directement l'identité du patient, à l'hôpital ce dernier devient le n-ième cas de telle maladie et dans telle chambre, il est anonyme, privé de son nom et de son prénom et n'occupe plus ses rôles sociaux habituels constitutifs de son identité : « *Nous avons découvert combien le vieillard perdait rapidement son identité à l'hospice. Cette mort de l'identité propre précédait et provoquait souvent la mort*

²² Viktor Frankl. (1946). *Découvrir un sens à sa vie grâce à la logothérapie*. J'ai lu.

²³ P. Deschamps. (1978). *Besoins psychologiques et spirituels du malade de longue durée*. Laennec.

*biologique*²⁴. » Les adultes actifs ne sont plus en mesure de travailler et leur quotidien est chamboulé.

Le malade est mis à l'écart des décisions le concernant, ce sont principalement les médecins et les infirmiers qui s'en chargent, il peine à obtenir des informations sur son état de santé, voire sur le temps qu'il lui reste à vivre. De plus, ce sont parfois des membres de l'entourage de la personne qui sont amenés à décider : un parent, un enfant dans le cas d'une personne âgée ou le ou la conjointe. La maladie peut être infantilisante.

Le malade a besoin d'être considéré dans son entièreté avec son histoire, ses soucis, ses questions afin de faire face au sentiment de dévalorisation de soi. Il a besoin de rester sujet et de donner du sens aux changements qui se sont imposés dans sa vie.

III.4.2) Relire sa vie

L'incertitude sur le temps qu'il lui reste et le flou de son existence poussent le malade à relire sa vie afin de lui donner plus de sens, il tente de se réapproprier sa vie, de la voir sous un nouveau jour afin de l'apprécier et ainsi accueillir la mort sereinement. Le récit s'attache au sens et à l'identité de l'être humain afin qu'il sente que sa vie a été utile, qu'il laisse quelque chose de bien derrière lui et qu'il peut en être fier.

III.4.3) Se libérer de sa culpabilité

Souvent le besoin de trouver un sens, mène en recherche d'une explication causale, pourquoi suis-je malade ? Il doit bien y avoir une raison à tout cela ? La maladie est parfois conçue comme un châtement venant punir une faute, le malade développe un sentiment de culpabilité et se sent responsable de son mal. Dans certains cas, la cause est génétique (mucoviscidose ou maladie de Huntington) ou liée à l'environnement.

²⁴ R. Sebag-Lanoë. (1976). *Mourir accompagné*, cité par J.H. Thieffry. (2001) dans *Les besoins spirituels au cours des maladies graves*. Manuel de soins palliatifs, sous la direction de D. Jacquemin, Paris, Dunod.

Cependant, la plupart du temps une telle entreprise est absurde car la contraction d'une maladie est liée aux aléas de la vie, il n'y a pas à se sentir auteur de son mal. Se débarrasser de cette culpabilité est un soulagement, cela permet d'appréhender plus sagement la maladie.

III.4.4) Se réconcilier

Le malade peut ressentir un sentiment d'inachevé ou de manqué par rapport à sa vie au moment de la relecture, dès lors il a besoin d'être pardonné, mais aussi de pardonner les autres et de se pardonner afin de retrouver la paix en lui même, de se ré-accorder avec ses valeurs, quitte à les modifier, et de croire qu'il est possible de se repentir et de faire le bien. Cela permet de retrouver une lumière et de la cohérence à son existence, il peut donc aborder sa vie avec plus d'enthousiasme.

III.4.6) S'ouvrir à la transcendance

L'être humain a besoin de se connecter à une chose qui est au-delà de ses propres préoccupations et besoins afin de surmonter la maladie. Il mûrit au cours de ce processus et élargit sa conscience afin d'opérer un changement dans sa vie.

Il intègre à sa vie ce qui lui était étranger et communique avec son environnement. Ensuite il prend conscience « *d'un plus haut pouvoir, d'une intelligence supérieure, d'un but ou d'un ordre dans l'univers hors de contrôle mais auquel il peut conformer sa vie* » (Société de Médecine Vaudoise), ce qui bouleverse son existence. L'être humain est transcendé, sa foi et ses valeurs sont renouvelées. Il a retrouvé de l'entrain.

III.5) Conclusion

Quand la maladie met l'être humain à mal, qu'il souffre, que son corps et son esprit sont éprouvés alors afin de ne pas dépérir et pour satisfaire ses besoins spirituels, il se lance dans une fastidieuse quête de sens et de transcendance qui va profondément le métamorphoser. Au fil de

ce voyage, il grandit et reprend goût à la vie, il troque ses valeurs caduques pour de nouvelles valeurs qui s'accordent avec sa nouvelle conception du monde, il voit son existence sous un nouveau jour et prend conscience d'un « *plus haut pouvoir* ». Finalement ce processus est l'ultime apprentissage avant de tourner la page, celui qui, s'il arrive à son terme, met au clair l'identité, la vie et les croyances de l'individu et qui lui permet de trouver la paix avant de partir pour l'au-delà.

Conclusion

Les sociétés occidentales sont touchées par le phénomène du déni de mort. Les individus sont isolés, désintéressés de la spiritualité et ils ne sont pas prêts à affronter la mort. Par conséquent, il se retrouve en proie à des angoisses pendant les ultimes instants. Si rien n'est fait alors il sombre dans un état de démoralisation, caractérisé par une perte de la notion de sens et de futur, qui peut entraîner des comorbidités et des idées noires. La spiritualité est essentielle pour l'individu, les souffrances provoquées par la maladie poussent le malade à entreprendre une démarche spirituelle visant à donner un sens nouveau à ce qu'il traverse. Par cette dernière, il fait le point sur sa vie, sur lui-même et sur ses croyances et calme ses angoisses existentielles afin de s'éteindre sereinement.

Dans cette réflexion nous avons traité la question du sens de la maladie à travers la subjectivité du malade, c'est l'individu qui par son libre arbitre donne un sens à ce qu'il vit. Cependant certaines sciences comme la psychanalyse au travers de la psychosomatique, la médecine par l'étiologie ou encore la philosophie par la phénoménologie tentent d'expliquer le sens de la maladie de manière plus objective. L'approche étiologique ne laisse aucune place à la subjectivité du patient, toute maladie (physique) à une explication physique rationnelle (contamination par un agent), il n'y a aucun lien entre le de cause à effet entre le corps et l'esprit. Au contraire l'approche psychanalytique fait état d'un lien causal entre le corps et l'esprit, chacun peut modifier l'autre et donc les maladies ont une origine psychique. L'approche phénoménologique se limite à la description et à l'analyse des seuls phénomènes perçus. Ces 3 approches que je n'ai pas développé sont autant de pistes à explorer afin d'entrevoir le sens de la maladie sous un autre jour.

Bibliographie

- M. Sendrail. (1980). *Histoire culturelle de la maladie*. Toulouse. Privat. p 383

- Orioux Claire. (2016). *L'expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs*. Univ du Québec à Montréal.

- Ira Byock, John E. Heffner. (2002). *Palliative and End-of-Life Pearls*. PaperBack.

- Lafontaine Céline. (2008). *La condition postmortelle: Du déni de la mort à la quête d'une vie sans fin*. Études.

- Zimmermann Camilla. (2007). *Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature*. Sociology of health & illness.

- Echard Bénédicte. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Eres.

- D.W. Kissane, D.M. Clarke. (2001). *Demoralization syndrome, a relevant psychiatric diagnosis for palliative care*. Journal of Palliative Care.

- Kissane D.W., A. Street, P. Nitschke. (1998). *Seven deaths in Darwin : case studies under the Rights of the Terminally Ill Act*. Lancet.

- D.W. Kissane, B. Kelly. (2000). *Demoralization, depression and desire for death*. Australia & NewZealand Journal of Psychiatry.

- Rivier Etienne, Hongler Thomas, Suter Catherine. (2008). *La spiritualité en soins palliatifs*. Courrier du médecin vaudois.
- A. Mollier, C. Lecomte. (1990). *Quelques enjeux autour de la notion de spiritualité*. JALMALV.
- C. Jomain. (1984). *Mourir dans la tendresse*. Paris. Le Centurion.
- J.H. Thieffry. (1990). *Besoins spirituels au cours des maladies graves*. Paris. Centre Sèvres de bioéthique. cité par C. Rougeron. (1999) dans *La dimension spirituelle de l'accompagnement des mourants en fin de vie*. thèse.
- B. Matray. (1995). *Le spirituel et le religieux, essai de mise en perspective*. Paris. Centre Sèvres. cité par C. Rougeron. (1999) dans *La dimension spirituelle de l'accompagnement des mourants en fin de vie*. thèse.
- Laporte Pauline, Vonarx Nicolas. (2016). *Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière*. Rech Soins Infirm.
- Cicely Saunders. (1962). *Working at St Joseph's Hospice*. Hackney. Annual Report of St Vincent's. Dublin.
- Thieffry Jean-Hubert. (2001). *Manuel de soins palliatifs : Quels sont les besoins spirituels ?* Dunod.
- Sixième congrès national de la SFAP. (1996). *L'expression du religieux dans l'espace palliatif*. Toulouse.
- Viktor Frankl. (1946). *Découvrir un sens à sa vie grâce à la logothérapie*. J'ai lu.
- P. Deschamps. (1978). *Besoins psychologiques et spirituels du malade de longue durée*. Laennec.
- R. Sebag-Lanoë. (1976). *Mourir accompagné*, cité par J.H. Thieffry. (2001) dans *Les besoins spirituels au cours des maladies graves*. Manuel de soins palliatifs, sous la direction de D. Jacquemin, Paris, Dunod.

