

4

Résumé

Une étude portant sur l'expérience de la souffrance existentielle a été conduite auprès de personnes atteintes d'une maladie grave. L'un des objectifs visait à explorer ce phénomène à partir d'une approche qualitative qui privilégie l'expérience de personnes atteintes de maladies graves. À l'aide d'entrevues non structurées, 14 personnes ont été rencontrées. L'analyse des résultats a conduit à deux grandes thématiques. La première thématique renvoie à une situation de crise et de bouleversements. Elle se décline en divers effets que provoquent les maladies graves dans l'existence. La seconde thématique est intrinsèque à la première et regroupe des énoncés qui font voir un questionnement excessif qui porte sur plusieurs dimensions de l'existence. Finalement, la souffrance est plutôt comprise comme un passage qu'il faut traverser, comme une quête de connaissances et comme une réalité à habiter et à rendre familière. Elle n'est pas forcément négative.

Mots clés crise, expériences de maladie grave, hyperquestionnement, souffrance existentielle

Souffrance existentielle : de la crise à l'hyperquestionnement

DANIELLE BLONDEAU, NICOLAS VONARX & LOUIS ROY

Introduction

De façon générale, pour les philosophes hellénistiques, la souffrance et la mort relèvent de la contingence et, par conséquent, n'ont qu'une valeur mitigée. Pour les surmonter, le sage doit apprendre par son activité intellectuelle (le *logos*) à se hisser hors du monde de la contingence. Il doit s'élever au-dessus du monde sensible en faisant usage de la raison. De la sorte, il ne les subit plus comme un pathos, mais parvient à les maîtriser. Et s'il peut y arriver, c'est que la souffrance (comme tout objet) n'a pas de valeur en soi, qu'on la détermine et lui donne un statut dans notre histoire et notre expérience. Plus près de nous, pour Nietzsche qui

s'est inspiré des philosophes de l'Antiquité grecque, la souffrance fait partie de la vie. Elle n'est pas un obstacle pour le surhomme, mais une résistance au travers de laquelle il doit passer pour affirmer sa surhumanité. C'est dans le dépassement de la souffrance que l'homme se surmonte. Comme le souligne l'auteur : «Par-là, il ne nie pas l'existence, il affirme au contraire son existence à lui, et *seulement* son existence». [1] Et Lavelle [2] d'ajouter sur ce thème qu'on peut tirer un avantage de la souffrance, qu'on peut lui donner du sens. Il serait alors aussi question d'attitude au sens d'une attitude intellectuelle par laquelle on peut avoir un certain pouvoir sur la souffrance. En effet, elle montre en filigrane la vie et la valeur que nous lui attribuons. Lavelle ajoute : «La possibilité de souffrir mesure en un certain sens la puissance d'ascension dont chaque être est capable. [2 p31]

Ricoeur, philosophe contemporain, s'est intéressé à la question. Il faut noter qu'il distingue la douleur de la souffrance. Il définit la douleur comme «des affects ressentis et localisés dans des organes particuliers du corps ou dans

le corps tout entier». [3 p59] Quant à la souffrance, elle fait référence à «des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport au sens, au questionnement». [3 p59]

Sous le premier axe, la souffrance se présente comme un paradoxe : par la souffrance, je prends conscience de ma vie, mais c'est une vie diminuée dans ce qu'elle a de plus vivant qui apparaît. «Réduit au soi souffrant, je suis plaie vive» précise-t-il. [3 p60] L'expression est intéressante puisque c'est dans la plaie qu'apparaît la vie, sa valeur et son sens. La souffrance n'est donc pas un objet extérieur que la faculté de connaissance peut s'approprier.

Ricoeur termine avec le questionnement que pose la souffrance et qui prend la forme de «pourquoi?» : pourquoi moi, pourquoi ici, pourquoi maintenant? Voilà pourquoi, écrit Ricoeur, «la souffrance interroge» à la recherche de sens. [3 p67] Mais la souffrance échappe à cette tentative de compréhension et d'objectivation par le sujet précisément parce qu'elle est sans objet ni pourquoi. Elle est toujours «un excès; souffrir c'est souffrir trop», elle existe «dans la 'nature' sans avoir de justification dans l'ordre moral». [3 p68]

Bref, tous ces philosophes nous enseignent que la souffrance est une donnée ontologique. Ce constat ne renferme pas une apologie de la souffrance. Il signifie simplement que la souffrance fait partie de la condition humaine. Elle est une caractéristique de l'humanité même. Vergely ajoute à ce titre qu' «Un mort ne souffre pas. Un vivant souffre. C'est là le signe de son identité de vivant sensible et charnel». [4 p267]

Dans un ordre d'idées plus attentif à un arrimage entre la souffrance, la société et les réponses pratiques qu'on lui donne, un courant interprétatif en anthropologie de la santé nous livre une distinction entre la souffrance et la douleur, tout comme elle le fait à propos de la maladie qu'elle décline en réalité biologique, réalité signifiée et réalité socialisée. Dans cette perspective, et comme objet de la médecine scientifique, la douleur renvoie le plus souvent à une affection somatique, à un rapport au corps extrêmement réduit, qui tient notamment dans sa version sensorielle. Comme événement embrassant la totalité d'un être, la souffrance ne peut s'y réduire. La souffrance évoque plutôt des « affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement ». [5] La souffrance déborde ainsi et englobe des phénomènes physiques. Elle tient dans les significations d'une existence [6] et l'on ne saurait s'y adresser sans aborder le sens d'un Mal lors de certaines occasions où l'existence est bouleversée. Des auteurs l'entendent bien ainsi quand

ils présentent la souffrance comme un problème d'ancrage et d'appui qui découle d'un manque de sens, [7] comme un non-sens ou des conditions habituelles de construction du sens qui font défaut. [8]

La souffrance serait donc une expérience subjective et vécue qui ne se laisserait pas prendre aisément dans des lectures réductionnistes, sommatives et objectives qui conduisent à des interventions mécaniques éloignées des significations véhiculées par les personnes aux prises avec un événement. La souffrance est plus, et dépasse encore une dimension personnelle, puisqu'elle est aussi une trame de sens dont la structure et le contenu sont produites socialement, culturellement et historiquement : trame de sens qui conduit par ailleurs à l'incarner, à se la représenter, la faire voir et la partager d'une certaine manière.

Qu'il soit question de lectures anthropologique ou philosophique, la souffrance est existentielle, entendu ici, et selon Tillich, qu'elle renvoie au fait «de participer à une situation, en particulier à un acte de connaissance, avec la totalité de notre existence, ce qui implique des conditions temporelles, spatiales, historiques, psychologiques, sociologiques et biologiques». [9] Elle semble devoir être associée au sujet du sens ou à une question de significations. Convoquer des lectures anthropologiques et philosophiques pour l'aborder et la comprendre nous apparaît donc incontournable. C'est tout particulièrement le cas quand on crée des dispositifs d'actions et de gestion en vue de lutter contre, de la contrecarrer, de la maîtriser et de la contrôler. C'est le cas au sein des sciences de la santé qui véhiculent parfaitement ces intentions, et dans lesquelles on ne s'embarrasse pas toujours d'un temps d'arrêt conceptuel. Aller souvent droit au but en engageant des interventions à l'endroit de catégories diagnostiques savantes très précises et prédéfinies apparaît souvent ici plus prioritaire.

Nous l'avons remarqué à travers les usages multiples du terme de souffrance dans le domaine de la santé. Là, on la matérialise, l'objective, cherche à la mesurer, et la confond avec la douleur et la détresse, la dit parfois psychologique, existentielle, morale, totale ou encore spirituelle. Certains tentent d'y faire correspondre des gestes ou des interventions, tels des psychologues à travers la « thérapie de la dignité », [10] le « recadrage de l'espoir : le soin centré sur le sens », [11] et, enfin, le « faire du sens et l'ajustement psychologique ». [12] On retrouve encore cet intérêt pragmatique dans la littérature en sciences infirmières où l'on tente de définir et de caractériser des soins spirituels sous une forme et en regard d'une lecture très réductrice de la souffrance et des sujets qui l'éprouvent. [13]

Au-delà de leur approche respective, du bien-fondé ou des dérapages dont il peut être question dans les approches précédentes, il faut mentionner l'absence d'un questionnement sur la nature ontologique de la souffrance existentielle vécue par les personnes malades. Si on accepte pourtant qu'il est nécessaire d'élargir l'expertise des professionnels face à la question existentielle[14] et si « des recherches ultérieures sont encouragées pour établir une thérapie standard pour la souffrance existentielle », [15] il faut poursuivre la recherche sur la souffrance existentielle pour définir clairement ce concept. La littérature spécifique sur la nature de la souffrance existentielle dans le contexte de soins palliatifs est tout particulièrement limitée, [16] alors que c'est précisément dans cette discipline de la pratique médicale et sur ce terrain, qu'il est question d'une grande préoccupation à l'endroit de cette souffrance aux multiples qualificatifs. C'est encore plus nécessaire de s'engager dans cette quête de savoir quand on sait que ces carences ont des effets sur les pratiques. Morita et ses collègues l'ont bien constaté en soulignant que : « Une raison pour laquelle on assiste à un pauvre développement du soin spirituel dans notre pays est que le concept de souffrance existentielle n'est pas bien établi et qu'aucun instrument d'évaluation n'a été validé ». [15]

C'est en regard de ces préoccupations que nous avons conduit une étude exploratoire portant sur l'expérience de la souffrance existentielle auprès de personnes atteintes d'une maladie grave et de professionnels de la santé travaillant en soins palliatifs. Le but de l'étude visait à mieux comprendre l'expérience de la souffrance existentielle en accueillant des catégories d'interprétation issues de discours de personnes atteintes de maladies graves et de professionnels qui les côtoient de près. À partir de notre lecture critique de la littérature, une conceptualisation de la souffrance devait être avant tout enracinée dans des données empiriques et ne pas répondre d'emblée à des termes spécifiques aux sciences de la santé et à des catégories de lecture professionnelles. Nous avons alors adopté une posture plutôt phénoménologique en mettant entre parenthèses des a priori théoriques et en étant sensibles à des formes perçues et vécues de la souffrance. En d'autres mots, il fallait laisser venir à nous cette lecture à partir des principaux acteurs concernés et la saisir dans un contenu et une forme entièrement subjective et relative aux répondants.

Méthode

Les personnes qui ont participé à cette étude qualitative habitaient la région de Québec. Certaines avaient vécu

ou vivaient encore une maladie grave, et d'autres étaient des professionnels de la santé qui travaillaient en soins palliatifs. Au total, 14 personnes atteintes de maladies graves ont participé à l'étude. Neuf d'entre elles étaient de sexe féminin et cinq de sexe masculin. La répartition de l'âge se situe entre 28 à 77 ans. Sept personnes étaient atteintes de cancer, quatre de sclérose en plaques et trois personnes avaient subi une greffe de foie, de rein ou de cœur. Quant au groupe de professionnels de la santé, il était composé de trois médecins, de sept infirmières, de trois intervenants en soins spirituels et de trois travailleurs sociaux. Les participants ont été recrutés auprès d'organismes communautaires et d'associations de personnes malades de Québec comme la Fondation québécoise du cancer ou la Fondation canadienne de la fibrose kystique. Les professionnels de la santé ont été recrutés à travers le Réseau de soins palliatifs du Québec via le Bulletin de l'association.

Les données ont été recueillies sous la forme d'entrevues individuelles non structurées et d'entrevues collectives semi-structurées. Les premières ont été conduites auprès des personnes atteintes de maladies graves. Les échanges portaient sur leur expérience, notamment sur l'histoire et l'expérience de la maladie, et leur souffrance, etc. Dans ces entretiens, nous leur demandions simplement de nous raconter cette expérience et de nous livrer des contenus relatifs à leur souffrance. Quant aux entrevues collectives, elles étaient conduites avec les professionnels de la santé invités à échanger sur leur expérience en tant que témoins de la souffrance d'autrui. Cette forme d'entretien avait été choisie pour permettre aux professionnels de partager leurs pratiques de terrain et de faire émerger collectivement une lecture de la souffrance en fonction d'expériences d'accompagnement vécues. Durant ces entretiens, nous leur demandions d'aborder les manifestations de la souffrance, ses causes, sa progression durant les épisodes de maladie et les interventions professionnelles qui lui étaient adressées.

Tous nos échanges ont été enregistrés et ont été retranscrits sous la forme de verbatim. L'analyse thématique de leur contenu a été faite à l'aide du logiciel N'Vivo 8. Cette analyse consistait à identifier des thèmes et des sous-thèmes récurrents au-delà de la singularité des expériences, à les repérer sous forme de catégories et de sous-catégories de sens pour les interpréter ensuite. Dans ce texte, nous présentons les catégories et les sous-catégories les plus évoquées par la plupart des participants à nos enquêtes sans nuancer nos résultats en fonction de leur âge, de leur sexe ou d'autres variables. De là, nous proposons de comprendre la souffrance sous la forme d'un processus marqué par des

situations de crise et par un hyper-questionnement qui sont, tous les deux, inter-reliés.

Résultats

L'analyse des résultats obtenus dans le cadre des entretiens nous ont conduits à deux grandes thématiques sous lesquelles se retrouvent un certain nombre d'énoncés relatifs à l'expérience et à l'expression de la souffrance. La première thématique renvoie à une situation de crise et de bouleversements. Elle se décline en divers effets que provoquent les maladies graves dans l'existence et en un ensemble d'aspects de la vie qui étaient jusque-là inconnus et inattendus. La seconde thématique est intrinsèque de la première et regroupe des énoncés qui font voir un questionnement excessif qui porte sur plusieurs dimensions de l'existence.

L'annonce et le développement de la maladie : situation de crise dans l'existence

Tout d'abord, rappelons que l'annonce du diagnostic d'une maladie à caractère potentiellement mortel induit une situation de crise, vécue sous la forme d'une rupture brutale avec le cours des choses jusque-là connues, prévues et anticipées. Soudainement et avec brutalité, la maladie impose un nouvel ordre de réalité à la personne qu'elle affecte. La vie vient en quelque sorte de basculer, dans le sens où la maladie et ce qui l'accompagne dominent la scène et deviennent les mots-clés qui dictent les scénarios de la vie quotidienne. Parfois, il se peut même que toute l'existence se réduise à la maladie. Les propos suivants obtenus dans le cadre de l'étude l'indiquent très bien:

Tu t'aperçois que ta vie, c'est la maladie. [...] J'avais l'impression que ma vie tournait autour de la maladie. [...] Je ne serais plus jamais comme avant. [...] Il y a quelque temps, j'ai pris conscience qu'il m'est possible d'être en forme, mais je n'aurai jamais la santé. Cette prise de conscience a été un choc, parce qu'être greffé, c'est avoir une vie médicalisée. (Femme, 35 ans, maladie congénitale; greffe du cœur)

Les maladies graves, [...] même quand tu guéris, ça demeure en toi pour la vie. Ça reste dans le plus profond de ton être. Tu n'as plus la même façon d'aborder la vie, d'aborder toutes les situations qui te sont données. [...] On est marqué au fer rouge, ça reste tout le temps. (Homme, 57 ans, maladie congénitale rare; greffe cœur et foie)

Dans tous les cas, l'ordre de réalité dans lequel les participants sont plongés ne va pas de soi, puisque l'ordre qui dominait jusque-là était celui qui organise la vie de bien-portants. Tout reste donc à découvrir et cette découverte se

déploie sous le signe de la perte et de l'épreuve à l'endroit de ce qui s'impose comme nouveau et d'indésirable. Les participants nous l'ont partagé en abordant notamment les sujets des relations qu'ils entretenaient avec les autres, des activités de la vie quotidienne, de leur corps, et de leur horizon temporel.

•Le sujet des relations aux autres

Les énoncés des répondants nous renvoient à des changements dans la forme et la qualité des relations qu'ils entretenaient avec les autres. À ce titre, certains soulignaient davantage des éloignements ou la perte d'amis en raison de la maladie :

Il existe des gens qui ont peur de la maladie, d'autres perdent des amis parce... qu'ils ont peur de la maladie ou parce qu'ils sont mal à l'aise et qu'ils ne sont plus capables de nous voir ainsi, car ils affirment, que c'est douloureux de nous voir dans cet état. Les malades le sentent. Les malades affirment qu'ils perdent des amis parce qu'ils ne sont plus en mesure de leur parler... de plus certains affirment qu'il est drôle de réaliser que ceux qui ont gardé contact ne sont pas ceux que j'aurais pensé. Les plus proches sont partis parce qu'ils ont plus de difficulté à vivre ça. (entrevue de groupe infirmières cadre)

Lorsque tu as un cancer... C'est le monde qui te fuit, parce qu'ils ont l'impression que tu es contagieuse. [...] C'est sûr que certains vont s'éloigner parce qu'ils ne pourront plus te voir ou diront, je ne suis plus capable de la voir depuis qu'elle a le cancer, de plus je sais qu'elle va mourir. (entrevue individuelle. Femme, 52 ans, cancer avec métastases au foie)

Tu n'oses pas le dire parce que le monde te fuit. Les personnes, quand elles savent que tu as un cancer, elles ne veulent pas te rencontrer. [...] Elles ne te posent pas de questions, elles ne veulent pas que tu en parles, elles ont peur. On est leur miroir. C'est compromettant de t'intéresser à cette personne-là, tu as pas d'espace pour parler de ce que tu es en train de vivre. (entrevue de groupe agents de pastorale)

D'autres répondants rapportaient leur inquiétude en regard d'une relation avec leurs enfants qui allait prendre fin à la suite de leur décès. Les propos suivants illustrent bien cet aspect:

Je pensais à mes enfants, parce que je les laissais, je les abandonnais. ...Je suis préoccupée pour mes enfants. Je me demande s'ils pourraient avoir besoin de moi après la mort. [...] Mon fils pourrait avoir besoin de se confier sur ce qu'il vit. Ma fille est souvent malade, elle a une santé frêle. [...] Plus ça avance, plus ça me fait penser, plus j'ai mal de laisser la terre, de laisser mes enfants. (entrevue individuelle. Femme, 53 ans, cancer du sein avec métastases aux poumons)

Quand ils me l'ont annoncé, c'est ça qui est venu me chercher. J'ai dit « je verrai jamais mes enfants plus

vieux, je n'aurais pas le temps de connaître tous mes petits-enfants ». Ça c'est une douleur intérieure qui va te chercher. Moi, c'est ça qui vient me chercher le plus, ...c'est de laisser mes enfants et mes petits-enfants. (Femme, 52 ans, cancer avec métastases au foie)

En bref, ces verbatim rendent compte d'un renouveau relationnel obligé auquel doivent faire face les personnes atteintes de maladies graves.

• Changements dans les activités de la vie quotidienne

Au même titre que les relations, ce qui ne posait vraisemblablement aucune inquiétude dans la vie quotidienne avant la maladie est devenu un enjeu de taille. L'inscription de la personne dans le quotidien est tout autant marquée par de la nouveauté. Elle prend des formes jusque-là méconnues. Par exemple, certains gestes essentiels disparaissent et imposent de fait une certaine composition pour pouvoir suivre le cours de la vie. De la même manière, la durée et les formes dans lesquelles se réalisent les gestes ne sont plus les mêmes. Sur ce point, les répondants soulignaient différentes situations:

J'allais au centre d'achat et je n'étais pas capable de marcher longtemps, j'étais fatiguée, j'étais toujours fatiguée. Je disais à mon conjoint « va dans un autre magasin, je vais m'asseoir ici, je vais prendre un café ». Je m'assoiais puis je repartais et je faisais un autre bout. (Femme, 62 ans, sclérose en plaques)

Avant, je faisais le ménage de l'appartement, en deux heures. Sans problème, était correcte pour la semaine, tout est correct. Maintenant, pour cinq pièces, je fais le ménage en sept jours. Je fais une pièce par jour, puis le lavage dans une journée. (Femme, 37 ans, sclérose en plaques)

Il y a un deuil, une rupture à faire. C'est de quitter ses habitudes de vie, qui peut être de quitter un travail professionnel, de quitter les siens, de quitter la vie, même, tu sais. (entrevue de groupe agents de pastorale)

Comme le précise bien un agent de pastorale dans l'extrait précédent, les changements dans le déroulement de la vie quotidienne obligent à des deuils. Les deuils sont à comprendre ici comme des pertes qui donnent lieu à de nouvelles manières d'entreprendre les actes du quotidien au gré de la maladie, de son évolution et de ce qui l'accompagne sur le plan physique.

• Des nouveautés et des imprévus dans la manière de faire usage de son corps, de le considérer, de l'habiter, de l'apprécier

Le sujet du corps était encore significatif chez les répondants quand il s'agissait d'échanger sur la souffrance. Ce sujet n'était pas spécifiquement abordé pour partager les effets somatiques de la maladie. C'est plutôt sous l'angle des capacités du corps, de son usage et tout particulièrement sous l'angle de l'image qu'on en a et que les autres s'en font que le corps est apparu dans les discussions. Les propos suivants nous donnent un bon aperçu de ces préoccupations à l'endroit des usages du corps et de son image:

Des sports physiques, qui demandent des efforts, j'ai de la difficulté. [...] Je suis capable de rien faire côté sportif, c'est très, très difficile pour moi. Je n'aime pas me sentir inférieure, dans le sport, dans n'importe quoi. [...] C'est peut-être pour ça que je ne sors pas, je fais rien... tant qu'à aller me faire mal, je n'y vais pas. (Femme, 62 ans, sclérose en plaques)

Je me reconnaissais plus. Mentalement, physiquement, je me reconnaissais plus du tout. Tu te regardes puis tu as la face large comme ça, j'aimais plus la vie. [...] Le soir, je me couchais et je pleurais tous les soirs. C'était dur. [...] J'étais gênée parce que... moi, j'étais une fille qui avait fait attention à moi toute ma vie, puis là, je me ramassais avec 25 livres ... On aurait dit que je venais d'accoucher. J'avais une bedaine. (Femme, 35 ans, maladie congénitale; greffe du coeur)

Je me rappelle quelqu'un qui nous avait demandé d'enlever de sa chambre tous les miroirs parce qu'il était devenu incapable de voir son corps dans l'état où il était. (entrevue de groupe agents de pastorale)

Avec la chimio, je suis devenu chauve et imberbe. Ça a été quelque chose. [...] Je trouvais que je ressemblais à un martien, il ne me manquait plus qu'une paire d'antennes. [...] J'avais les cheveux longs. [...] Des beaux cheveux naturels, pas colorés, rien. C'est ce que j'avais de plus beau, mes cheveux. (Femme, 46 ans, cancer d'origine X; métastases au foie et aux os)

• Transformations sur l'horizon temporel

Enfin, un dernier thème tout aussi important dans les entretiens renvoie à des bouleversements provoqués sur la ligne du temps où chacun situe des perspectives de vie et des projets. À ce titre, plusieurs répondants nous l'ont indiqué :

Quand je travaillais comme fleuriste, au début, ça allait bien, car j'étais capable de travailler 40 heures par semaine. Mais après, c'était quand même bon. Finalement, mon neurologue m'a diminué à une trentaine d'heures par semaine puis les derniers mois, je faisais 20 heures par semaine. J'ai vraiment beaucoup diminué ... ce n'est pas évident parce que

c'est un métier que j'aimais beaucoup. [...] C'est vraiment un gros deuil encore. (Femme, 37 ans, sclérose en plaques)

Souvent, à cause de la maladie, leur rôle change, leur rôle social peut changer. [...] De quitter leur emploi parce qu'ils sont obligés de s'ajuster à beaucoup de choses, car à un moment donné, la reconnaissance du titre personnel, c'est ton emploi, lorsque tu le perds et que tu es malade, ça devient difficile à vivre. (entrevue de groupe infirmières cadres)

Mais en plus, des projets et un avenir qui leur paraissait certains sont devenus flous ou se sont carrément effacés. Ces « à venir » concernaient des projets professionnels, des étapes de vie clairement indiquées (le moment de la mort y compris), des projets de couple ou simplement des voyages et des loisirs qui agrémentent la vie. Les répondants l'exprimaient très bien dans les extraits de verbatim qui suivent :

Quand on travaille, on se dit je vais pouvoir arrêter à tel âge, on pense à notre retraite, mais moi, c'était pas prévu que je prendrais une retraite forcée à 50 ans. (Femme, 54 ans, sclérose en plaques)

Je prive ma femme de tout. [...] On avait l'habitude de voyager, on voyage plus. Ça fait 5 ans qu'on sort plus à cause de ça. [...] Le pire, c'est de faire perdre la vie aux autres. Elle a sa vie, elle pourrait voyager. [...] Elle ne veut pas. Ça serait bon qu'elle se change les idées pendant qu'elle est capable. ... c'est là qu'est mon gros problème. Ce n'est pas... évident du tout. (Homme, 77 ans, sclérose latérale amyotrophique)

Est-ce que ça va être demain, c'est ça le facteur temps. [...] Si tu me disais, dans 10 ans, tu vas mourir, je dirai, j'ai le temps de faire plein de choses. [...] Voir vieillir mes enfants puis mes petits-enfants. [...] Si ça arrive, ça arrivera. On n'a pas de temps. C'est le temps qu'on n'a pas, c'est ça la souffrance, une partie de la souffrance. [...] La souffrance intérieure. [...] Tu ne peux pas prévoir l'avenir. (Femme, 52 ans, cancer avec métastases au foie)

La maladie évoque ainsi une méconnaissance et une incertitude suite à la perte de ses repères habituels. Elle signifie également d'être dans l'attente, comme si la vie s'arrêtait. La personne ne s'inscrit plus dans son monde habituel et se retrouve, en quelque sorte, privée de son inscription sociale usuelle. L'annonce de la maladie, c'est parfois aussi devoir vivre l'hospitalisation ce qui a pour conséquence d'être retiré de son lieu habituel. La personne doit se plier à la logique du système de soins comme, par exemple, vivre l'hospitalisation ou se présenter quotidiennement à des traitements et abandonner ainsi toutes ou quelques-unes de ses activités quotidiennes.

Les pertes, les chamboulements et les transformations dans la réalité des personnes atteintes de maladies graves

ont été inévitablement accompagnés de manifestations psychologiques et émotionnelles. Passer du monde des bien-portants à celui des personnes malades, faire les frais des changements illustrés plus haut rebondit chez la plupart sous la forme de pleurs, de peurs, d'anxiétés ou d'autres manifestations du même genre. Toute une gamme d'émotions ou de réactions allant de l'état de choc, du comportement de fuite, de l'insécurité, de l'incapacité de penser, jusqu'à l'impossibilité de croire ce qui arrive accompagne ainsi le moment de crise. La brutalité de la rupture est viscéralement ressentie. Les expressions suivantes livrées par les répondants témoignent très bien de la brutalité de l'événement : « coup de masse » (Homme, 69 ans, cancer du poumon), « marquée au fer rouge » (Homme, 57 ans, maladie congénitale rare; greffe cœur et foie), « coup de poignard » (Femme, 52 ans, cancer avec métastases au foie), « virée à l'envers » (Femme, 54 ans, sclérose en plaques).

La spirale du questionnement ou l'hyper-questionnement

Ce passage et ce plongeon dans une réalité pleine de nouveautés provoquent encore un questionnement intense. Cette fois, la maladie invite à porter un jugement sur ce qui se présente dorénavant. Des entretiens réalisés, on constate que les personnes atteintes de maladies graves sont confrontées à un questionnement tout azimut. Ce questionnement est d'ailleurs un élément clef de la souffrance éprouvée, tout particulièrement quand la personne qui questionne et veut savoir ne reçoit pas forcément de réponses certaines.

On constate effectivement un hyper-questionnement dans l'histoire des participants comme si la crise déclenchait une quête excessive de réponses afin de trouver du sens, de comprendre, d'organiser ou de réorganiser la logique de la vie. Surgissent ainsi de nombreuses questions au sujet de réalités existentielles rarement interrogées jusque-là. Cet aspect est largement constaté par les professionnels quand ils énoncent que les personnes atteintes de maladies graves sont confrontées à un non-sens ou à une perte de sens. Entendons ici qu'il s'agit d'une absence de réponses significatives comme en témoignent les propos suivants :

La souffrance existentielle, je la vois de façon plus spécifique quand la personne est en fin de vie ou elle n'a plus de sens à sa fin de vie. [...] Peut-être qu'il y a des souffrances autres, mais on dirait que la souffrance existentielle est plus forte que toute, quand il n'y a plus rien qui a de sens. (entrevue de groupe avec agents de pastorale)

Peut-être que la souffrance existentielle, c'est quand la personne ne trouve plus de sens à ce qui lui arrive, ou à ce qui lui est arrivé, ou à ce qui va lui arriver.

(entrevue de groupe médecins)

Je pense que les personnes en fin de vie sont face à l'inconnu, sont face au questionnement. [...] plus les gens prennent conscience que la fin approche plus les gens approchent des questions vraiment profondes et comme, par exemple, les regrets, les choses qu'ils auraient voulu faire, le sens de la vie [...] ils ont beaucoup de questions, qu'est-ce que je vais devenir, pourquoi j'ai existé sur la terre, quel a été le sens de ma vie. (entrevue de groupe travailleurs sociaux)

Il y a la question existentielle. Quand ils commencent à poser beaucoup de questions. Pourquoi moi? [...] Ils font beaucoup de remise en question, tout le temps. [...] Tout le long du trajet, du début à la fin. (entrevue de groupe infirmières cadres)

Pour mieux nous en rendre compte et le dire dans les termes des répondants la part de cet hyper-questionnement dans leur épisode de maladie, voyons sur quoi portaient leurs questions et comment elles étaient éprouvées.

• Les causes de la maladie et pourquoi moi ?

Un des questionnements portait sur la maladie en tant qu'événement qui survient dans une histoire de vie. Son apparition requiert une explication ou une recherche de significations où se discutent la cause du mal et la part de responsabilité de celui qui en fait les frais. Les réponses données sont évidemment propres à chacun. Mais au-delà des réponses (satisfaisantes ou non pour la personne comme pour les soignants), les questions sont récurrentes et lourdes de conséquences. Elles véhiculent tantôt une part de responsabilité, tantôt une forme d'accusation de soi, un constat d'injustice ou de mérite comme le soulignent les extraits suivants :

Je ne trouvais pas ça juste. [...] J'ai toujours fait du sport, de l'entraînement, je m'entraînais beaucoup. Je mangeais bien, je n'ai jamais fumé, je n'ai jamais fait d'excès. Il est donc certain que tu te demandes : pourquoi moi? J'ai tout fait pour être correcte, pour être en santé. [...] Le monde qui est malade et qui peut faire quelque chose pour changer, le monde qui mange mal, qui a des problèmes de cholestérol et qui veut pas arrêter, je ne comprends pas ça. (Femme, 35 ans, maladie congénitale; greffe du coeur)

Souvent, les gens pensent qu'ils ont le cancer parce qu'ils se sont mal alimentés ou qu'ils n'ont pas fait telle chose, ou qu'ils ont fait telle chose. Ça occasionne beaucoup de détresse ... (entrevue de groupe infirmières cadres)

Des gens qui sont très âgés et qui disent, je suis trop jeune, j'avais encore plein de projets, il existe une espèce de détresse par rapport à l'impression de vivre une injustice, ... c'est souvent mentionné par les patients, parfois aussi par les familles. Il y a toute

la notion d'injustice car il ne méritait pas ce qui lui arrive. (entrevue de groupe médecins)

• Questionner l'évolution de la maladie et le mourir

Le questionnement porte aussi sur la finitude et la fin de la vie qui apparaissent le plus souvent éloignées des préoccupations quotidiennes des bien-portants. Cette fois, c'est la progression de la maladie, ses effets redoutés, la forme qu'elle va donner au quotidien et la manière dont la fin de la vie va se présenter, et quand elle va se présenter, qui font office de questionnements et de préoccupations. Des questions se posent à nouveau sans qu'on puisse véritablement anticiper justement ce qui va véritablement advenir. Les propos suivants illustrent, par exemple, un questionnement sur l'évolution de la maladie et ce qu'elle peut faire de la personne malade :

Quand t'apprends [...] que tu as quelque chose, tu te dis, il m'en reste pour comment de temps et que va-t-il m'arriver? De plus, ils ne disent rien parce que c'est une maladie... qui n'a jamais été diagnostiquée, cette malformation. Le temps que ça se passe, tu digères le tout et pendant quelques mois on se demande qu'est-ce qu'on... on a peur. (Homme, 57 ans, maladie congénitale rare; greffe coeur et foie)

La sclérose en plaques, on ne sait jamais où on est touché et la prochaine poussée se présentera dans comment de temps [...] Tu entres et tu vois plein de chaises roulantes en ligne, à l'entrée. Tu viens le coeur... le coeur te fait mal, et on a toutes la même réaction parce que... peut-être qu'un jour je vais être rendue à la chaise roulante. (Femme, 54 ans, sclérose en plaques)

Enfin, des énoncés évoquent clairement des interrogations à l'endroit de la mort dont ils se prêtaient parfois à imaginer la plus funeste des issues :

Tu vis une insécurité tout le temps. [...] Il me reste combien de temps? Est-ce que ça va être demain, c'est ça le facteur temps. [...] Si tu me disais, dans 10 ans, tu vas mourir, je dirai, j'ai le temps de faire plein de choses. [...] Voir vieillir mes enfants puis mes petits-enfants. [...] Si ça arrive, ça arrivera. On n'a pas de temps. C'est le temps qu'on n'a pas, c'est ça la souffrance, une partie de la souffrance. [...] La souffrance intérieure. [...] Tu ne peux pas prévoir l'avenir. (Femme, 52 ans, cancer avec métastases au foie)

Ma peur, c'est que ça dure trop longtemps. Quelques-uns supposément qui se sont rendus à 10 ans, j'ai dit au médecin il me reste encore 3 ans. Il me reste encore 2 ans... dans 2 ans, je vais être là ? (Homme, 77 ans, sclérose latérale amyotrophique)

Donc, je trouve que les souffrances sont davantage de l'ordre d'un sens, d'inquiétude, de peur aussi, ...

la peur d'être... de mourir seul, la peur de mourir souffrant, la peur de mourir étouffé. (entrevue de groupe infirmières de chevet)

• Des décisions à prendre

Les décisions concernent notamment l'hospitalisation, les traitements ou la gestion d'affaires qu'il faut régler du temps de son vivant. Les extraits suivants nous donnent à ce sujet quelques exemples :

Ils pensent beaucoup à [...] répartir leurs biens à chaque enfant, ça leur occasionne beaucoup de soucis ... quand ils entrent en hébergement, ils commencent déjà à penser à ça. Leur testament et si tout sera bien équilibré ... ça leur cause de la souffrance parce qu'ils se demandent tout le temps s'ils en ont laissé assez à un, puis l'autre. (entrevue de groupe infirmières cadre)

Dans les souffrances, moi, j'inclurais les décisions à prendre [...] Ils se font encore offrir de la chimio et qu'est-ce que je fais avec ça? Est-ce que je manque de courage? Ou si je dis non, est-ce que je prive les miens de bons moments avec moi? Mais en même temps, je n'en veux plus, je suis brûlé, je suis empoisonné. D'avoir à porter la décision de cesser ou de ne pas initier de la chimio, c'est une souffrance [...]. (groupe de discussion des agents de pastorale)

Ces questions illustrent bien comment souffrir s'arriment avec des incertitudes, des quêtes de certitudes et des incompréhensions. Dans une recherche de significations et d'informations, les personnes atteintes de maladies graves sont prises dans une quête d'intelligibilité en regard de la maladie et ce dans quoi elle les plonge. Elles ont en quelque sorte à rendre clair et compréhensible cet événement dont elles ne soupçonnaient en rien le vécu et la réalité pratique.

Discussion

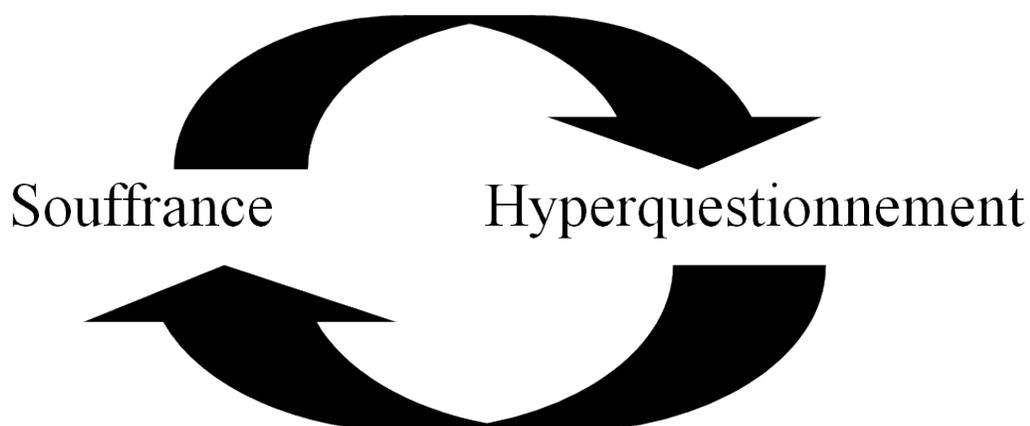
Les résultats de cette étude nous conduisent d'abord à penser la souffrance à partir de cette idée de crise induite par des changements brutaux occasionnés par la maladie à l'endroit du corps, de ses usages et de son appréciation, à l'endroit des relations aux autres et des projections de soi dans le temps. Cassell a bien évoqué que la plus grande souffrance est associée aux événements qui menacent l'intégrité d'une personne.[17 p31] Boston et al.[18] qui ont conduit une revue de littérature sur le thème de la souffrance existentielle, à partir de 156 articles, retrace cette notion de crise, particulièrement en évoquant la perte de sens. La crise renvoie bien ici au mot grec *Krisis* qui signifie un moment charnière où l'on doit prendre une décision et trancher. En d'autres mots, la crise est une fracture de vie où les repères habituels disparaissent. L'idée du moment charnière indique

un mouvement de bascule. La bascule se fait d'un ordre de réalité vers un autre ordre de réalité, une fois que la maladie est installée et que ses effets sont ressentis. C'est pourquoi la crise est un moment de décalage par rapport à une réalité habituellement éprouvée et par rapport à une manière d'habiter cette réalité qui est devenue au fil du temps un schème d'existence pratique et un cadre de significations. Ce cadre et ce schème volent alors « en éclat », conduisant inévitablement à une méconnaissance et incompréhension de ce qui s'installe dorénavant. Même s'il s'agit d'un contexte quelque peu différent, cette idée rejoint bien les résultats d'une recherche conduite auprès de patients ayant subi une chirurgie cardiaque. En effet, les répondants expriment leur souffrance à travers la tristesse de ne plus former un « tout intégré ».[19 p536] D'autres évoquent l'idée d'une « déconnection de soi ».[20 p381]

Cette idée rejoint bien celle de Kierkegaard dans son *Traité du désespoir*[21] lorsqu'il indique que la souffrance découle de l'écart à soi, qu'il s'agit de souffrir de ne pas être soi. Le symptôme de ce décalage à soi est le désespoir. L'homme ne possède pas la possibilité de s'identifier à lui-même, donc il souffre, et il en est désespéré. Si le moi souffre ainsi, c'est qu'il n'arrive pas à faire un avec son soi. Essentiellement, il se situe dans un entre-deux : « L'homme est une synthèse d'infini et de fini, de temporel et d'éternel, de liberté et de nécessité, bref une synthèse. Une synthèse est le rapport de deux termes. De ce point de vue, le moi n'existe pas encore ».[21 p75] Cette discordance à soi dont le moi souffre prend forme dans le désespoir. L'écart à soi qui cause le désespoir est en même temps la cause de la souffrance.

S'appuyant sur Kierkegaard, Ginvert explique encore que : « La souffrance est l'intimité du moi, déchiré d'avec soi ».[22] Elle correspond à cette idée de dissolution du vivant que l'on retrouve chez Prost.[23] Ainsi, on comprend mieux les enjeux auxquels sont confrontées les personnes gravement malades et la quête dans laquelle elles se trouvent. La mise en suspension de la vie telle qu'elle se déroulait et de tous les allants-de-soi pratiques et théoriques qui l'accompagnaient, les conduit vers le projet d'être à nouveau et de se débarrasser du fardeau de ne pas être pour reprendre ici les termes de Tillich.[9] En d'autres mots, il est question de reprendre le cours de la vie avec une certaine maîtrise et surtout de s'y repérer pour s'y inscrire à nouveau.

Présenté comme un second aspect de la souffrance largement évoqué dans les entretiens, l'hyper-questionnement annonce en quelque sorte cette recherche de repères et de significations. Cette caractéristique a aussi été évoquée dans la littérature du domaine de la santé. Par exemple, Mount,



en faisant référence à la spiritualité, évoque la question suivante : «Est-ce que ma vie a un sens et un but?». [24 p41] C'est bien ce qu'évoque Ricoeur quand il écrit que «la souffrance interroge» à la recherche de sens. [3 p67]

L'hyperquestionnement témoigne bien de l'importance de s'inscrire dans une forme d'agir à travers les questions qui portent sur l'administration et la gestion de ses affaires, et de ces biens par exemple. Il rend bien compte d'un intérêt exacerbé de connaître l'événement (questions sur les raisons d'être de la maladie), d'identifier des panneaux indicateurs qui se trouvent sur le chemin emprunté (question sur l'évolution de la maladie) et de juger des formes possibles de cheminement (questions sur l'espérance de vie et la fin de vie). En d'autres mots, l'hyper-questionnement est une manière de se familiariser avec une incontournable réalité, de s'y retrouver et d'y jouer à nouveau un rôle. C'est certainement pour cette raison que des professionnels de la santé nous ont indiqué que les personnes atteintes de maladies graves semblaient vivre une souffrance plus forte en début d'épisode de maladie grave, et qu'elles semblaient moins souffrantes aux moments d'une mort proche :

... Pour l'avoir vécu dans ma famille, toute la période de la chimiothérapie, de la radiothérapie, est-ce qu'on en prend, est-ce qu'on n'en prend pas, en plus les effets secondaires, c'est atroce. On dirait que vers la fin, il existe une espèce de résignation qui s'empare des gens. [...] Plus la fin de vie approche, souvent, la souffrance, en quelque sorte, s'atténue, il y a un lâcher-prise. (entrevue de groupe agents de pastorale)

Habituellement, les premières étapes sont plus difficiles que la fin. C'est paradoxal, mais... même avec cette détérioration physique, on dirait qu'il s'installe une paix. (entrevue de groupe infirmières)

Finalement, l'hyper-questionnement ne serait plus d'actualité quand la réalité est devenue suffisamment familière au cours du temps. L'expérience de la souffrance se déploie alors dans le passage obligé entre deux univers, qui envenime l'existence.

Conclusion

Sans avoir suivi et analysé l'entièreté d'une expérience de maladie qui se vit dans la durée pour apprécier pleinement le vécu d'une souffrance, notre recherche compréhensive nous a quand même permis d'identifier des éléments clés et récurrents qui caractérise la souffrance. Nous avons appris que la souffrance des personnes atteintes de maladies graves ne se confondait pas forcément avec ses sources (pertes et changements psychosociaux par exemple), avec les thèmes des questionnements (philosophiques, spirituels et religieux), et ne se confondait pas non plus avec ses expressions morales et émotionnelles. La souffrance est plutôt comprise comme un passage qu'il faut traverser, comme une quête de connaissances et comme une réalité à habiter et à rendre familière. De fait, la souffrance n'est pas forcément négative en soi.

Une pathologisation de la souffrance semble alors ne pas convenir, tout comme les interventions qui visent à la prévenir ou à s'y adresser de front. D'ailleurs les professionnels interrogés dans notre recherche nous ont bien indiqué à propos des interventions, qu'il s'agissait simplement de prendre le temps de fournir des informations et d'être francs, d'être suffisamment présents pour créer une relation où l'on peut être à l'écoute et être attentif à la quête qui se présente, ou de fournir encore à des personnes des lieux d'expression artistique capable d'asseoir cette quête. En d'autres termes, penser la souffrance dans les termes de ce texte consiste avant tout à accompagner un cheminement avec une certaine humilité et avec le sentiment que la souffrance ne se prête à aucune maîtrise. Elle ne se prête donc pas du tout à des formes de catégorisation objective. Elle relève constamment d'une incertitude dans la manière dont une personne chemine pour sortir d'un moment où il n'est plus, et habiter de nouveau le monde de la vie : en étant cette fois gravement malade.

Références

1. Nietzsche KW. La généalogie de la morale. Paris: Mercure de France, 1964.
2. Lavelle L. Le mal et la souffrance. Paris: Plon; 1960.
3. Ricoeur P. La souffrance n'est pas la douleur. *Autrement*. 1994;142:58-69.
4. Vergely B. La souffrance. Paris: Gallimard; 1997.
5. Le Breton D. Entre douleur et souffrance : une anthropologie des limites. *Confrontations Psychiatriques*. 2001;42:201-18.
6. Kleinman A, Kleinman J. Suffering and its professional transformation: toward an ethnography of interpersonal experience. *Cult Med Psychiatry*. 1991;15(3):275-301.
7. Frank AW. Can we research suffering? *Qual Health Res*. 2001;11(3):353-62.
8. Barus-Michel J. Souffrance, sens et croyance: l'effet thérapeutique. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2004.
9. Tillich P. Le courage d'être. Québec: Labor et Fides; 1998.
10. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. *J Palliat Care*. 2004;20(3):134-42.
11. Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Can J Psychiatry*. 2004;49(6):366-72.
12. Lee V, Cohen SR, Edgar L, Laizner AM, Gagnon AJ. Meaning-making and psychological adjustment to cancer: development of an intervention and pilot results. *Oncol Nurs Forum*. 2006;33(2):291-302.
13. Vonarx N, Lavoie M. Soins infirmiers et spiritualité: d'une démarche systématique à l'accueil d'une expérience. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2011;26(4):313-9.
14. Strang P, Strang S, Hultborn R, Arner S. Existential pain-an entity, a provocation, or a challenge? *J Pain Symptom Manage*. 2004;27(3):241-50.
15. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psychooncology*. 2000;9(2):164-8.
16. Blinderman CD, Cherny NI. Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliat Med*. 2005;19(5):371-80.
17. Cassell E. The nature of suffering and the goals of medicine. Oxford: Oxford University Press; 1991.
18. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(3):604-18.
19. Raholm MB, Lindholm L. Being in the world of the suffering patient: a challenge to nursing ethics. *Nurs Ethics*. 1999;6(6):528-39.
20. Mount BM, Boston PH, Cohen SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(4):372-88.
21. Kierkegaard S. *Traité du désespoir*. Paris: Gallimard; 1949.
22. Ginvert G. La souffrance, autour de Nietzsche et Kierkegaard. *Klesis*. 2006;3:1-18.
23. Prost F. Les théories hellénistiques de la douleur. Louvain-Paris: Peeters; 2004.
24. Mount BM. Existential suffering and the determinants of healing. *Eur J Palliat Care*. 2003;10(2):Supplement.

Remerciements

Cette recherche a été conduite dans le cadre d'une subvention octroyée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

Pour contacter les auteurs:

*Danielle Blondeau, inf., Ph.D.
Professeure
Université Laval
Pavillon Ferdinand-Vandry
1050, avenue de la Médecine, Local 3477
Québec, Québec, G1V 0A6
Canada
Danielle.Blondeau@fsi.ulaval.ca*

*Nicolas Vonarx, Ph.D.
Professeure
Université Laval*

*Louis Roy, MD
Médecin
Hôpital de l'Enfant-Jésus (CHA) et CSSS de Québec-Nord*