

Avant-propos

Régis Aubry

Médecin chef au CHRU de Besançon, Professeur Associé HDR
à l'Université Marie et Louis Pasteur (Inserm CIC 1431 / LINC UR 481),
Directeur de l'espace de réflexion éthique interrégional Bourgogne Franche-Comté,
Membre du comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Ce travail est né de la rencontre entre des cliniciens et des acteurs des sciences humaines et sociales sur le thème de la détresse existentielle, le tout articulé à un travail de thèse de philosophie. Il s'inscrit également dans le cadre d'un projet plus large de création d'un Institut des vulnérabilités liées à la santé en cours au niveau de la région Bourgogne Franche-Comté.

Tout part d'expériences faites par des professionnels de santé et de situations vécues par des personnes malades. Nombreux sont en effet les cliniciens qui font face à une forme de souffrance des personnes malades, confrontées à la maladie grave. Cette souffrance n'est pas la douleur, qui est quant à elle une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée, ou non, à une lésion tissulaire¹. La souffrance est ce qui fait dire à celui qui l'éprouve, non pas « j'ai mal » mais, « je vais mal ». On peut souffrir, sans avoir mal. On peut être mal, sans avoir mal. La souffrance est beaucoup plus difficile à définir que la douleur, parce qu'elle est moins réductrice et parce qu'elle n'est ni objective, ni objectivable. La notion du temps intervient également : si la douleur est un passage, une expérience limitée dans le temps, la souffrance est davantage un état. La détresse existentielle n'est pas non plus une souffrance que l'on peut réduire à un trouble psychologique, comme l'anxiété voire l'angoisse, ou à une maladie psychique comme la dépression. Elle n'est pas un état en réaction à une perte. La détresse existentielle est une souffrance liée à l'interrogation du sens de ce que vivre veut dire.

1 En référence à la définition de l'IASP (*International Association for the Study of Pain*) en 1979.

La maladie grave est, par excellence, un moment de confrontation à la question des limites : les limites de soi et les limites de la vie. C'est parfois l'éprouvé de notre finitude. Cet éprouvé est à la fois une source de questionnements d'ordre existentiel et d'angoisse de mort, ce sentiment qui envahit le champ de la conscience, qui peut arriver de façon imminente et que l'on ne peut pas maîtriser. C'est au moment où l'on prend conscience de sa propre finitude que l'on interroge le sens même de la vie, de notre vie. Ce type de questionnement n'est pas limité à la période de la fin de vie, mais il survient chez les patients, souvent au moment de la prise de conscience qu'ils sont atteints, dans leur corps, par une maladie qui peut avoir raison de leur vie. Certaines personnes sont ainsi parfois confrontées à ce sentiment que vivre perd son sens, lorsqu'elles n'ont effectivement plus de perspective autre que celle de leur propre mort. Mais la détresse existentielle semble particulièrement présente chez certaines personnes qui, du fait de leur âge, cumulent plusieurs pathologies, associées à une perte de leur indépendance et parfois de leur autonomie décisionnelle. Indépendamment de l'âge, cette détresse existentielle est aussi rencontrée chez des personnes atteintes d'une maladie grave, chronique ou chronicisée² : on peut se référer à des expériences vécues par des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, ou d'une maladie rhumatologique chronique, voire d'une maladie néoplasique lentement évolutive, chronicisée par les traitements, ou encore de personnes présentant un syndrome douloureux chronique.

Cette souffrance est un questionnement sans réponse, qui augmente la détresse. Elle est un éprouvé du vide de sens. La question du sens de l'existence, dans toute sa dimension métaphysique, est peut-être à mettre en lien, dans ce moment particulier, avec la perte de l'espoir, dont le champ s'amenuise à mesure que la maladie avance et que la mort approche. Cette souffrance semble « irréductible à toute réponse médicale, psychologique ou sociale... »³. Est-elle essentielle, c'est-à-dire liée à la conscience qui est le propre de l'homme ? Elle pose la question de ce que vivre veut dire et elle interroge la frontière entre la vie (biologique) et l'existence (chargée de sens). Est-ce qu'exister se réduit à vivre ? Elle interroge également la confrontation au néant, au vide, à la difficulté ou à l'impossibilité de transcendance.

2 Note de l'éditeur : La « maladie grave » correspond à une condition potentiellement mortelle ou invalidante, nécessitant une prise en charge intensive et impactant significativement la qualité de vie (OMS, 2023). La « maladie chronique » correspond à une affection de longue durée (plus de 3 mois), évoluant lentement, nécessitant une gestion continue (OMS, 2002). Enfin, la « maladie chronicisée » correspond à une maladie initialement aiguë qui devient chronique suite à des complications ou une évolution biologique (INSERM, 2023).

3 Roquebert, 2009, p. 91-95.

Cette détresse se manifeste parfois, outre par un questionnement sur le sens de la vie comme décrit ci-avant, par un sentiment d'indignité, lié au sentiment d'être déjà mort, ou au moins de n'être plus en vie, au sens des normes sociales actuelles de notre société dite « néolibérale », c'est-à-dire des normes essentiellement utilitaristes. Il vaut mieux en effet être jeune, en bonne santé, performant, voire rentable, pour être « inclus » dans notre société « moderne ». Au contraire, les personnes âgées dépendantes, les personnes atteintes de maladies graves souvent chronicisées par la médecine éprouvent le sentiment d'être un poids pour leurs proches, pour la société. Dans une société qui survalorise l'autonomie et l'indépendance, ces personnes assimilent l'altération de leur indépendance à l'inutilité. Elles posent alors très clairement dans leur discours la question du sens de la vie dans un tel environnement. À défaut de pouvoir être « traitée » au sens d'un traitement étiologique, curatif, cette souffrance doit être reconnue, écoutée et, si possible, entendue. L'écoute de cette souffrance est, en soi, un soin essentiel en ce que cette écoute reconnaît la souffrance, mais aussi la personne qui souffre. Cette écoute est finalement une forme de reconnaissance d'identité.

Mais être à l'écoute d'une telle souffrance est un travail difficile, éprouvant pour celui qui écoute, surtout si cette souffrance est fréquente, comme c'est le cas dans le monde du soin avec les patients. C'est un travail difficile parce que cette souffrance a un effet miroir. La question du sens de la vie, posée par les patients, est une question que nous refoulons probablement et qui peut nous mettre à mal dès lors qu'elle n'a pas été préalablement investie. Elle peut être « contagieuse » de ce fait et elle peut amener le soignant, ou l'accompagnant, à passer de l'empathie à la compassion, c'est-à-dire à souffrir lui-même de la souffrance d'autrui. Surtout, cela peut engendrer un sentiment d'impuissance, en particulier dans le monde du soin où les références à l'action, à la « réponse médicale » et au « faire » sont rassurantes. Enfin, l'écoute de cette souffrance est aussi difficile en ce qu'elle ne renvoie pas aux repères rationnels habituels du soignant, car il n'y a pas d'échelles cliniques susceptibles de mesurer cette souffrance. Celle-ci conduit donc le soignant hors de ses repères habituels.

Cette souffrance se mue en détresse si elle dure longtemps et surtout si elle ne rencontre pas l'autre, si elle ne peut être dite, si elle n'est pas entendue. C'est donc pour tenter de mieux connaître, mieux comprendre et mieux aider les personnes touchées par cette souffrance qui échappe aux modèles médicaux classiques que, dans le cadre de son travail de thèse de philosophie, Benjamin Guérin a organisé plusieurs séminaires dont l'essentiel est retracé dans cet ouvrage⁴.

4 Ateliers Interdisciplinaires sur la Détresse Existentielle à la MSHE Ledoux de Besançon en déc. 2021, mai 2022 et mai 2023.

Bibliographie

ROQUEBERT P. Une nouvelle approche de la souffrance globale de personnes en fin de vie.
Médecine Palliative, 2009, 8 (2), 91-95.