

Introduction.

Accompagner la détresse existentielle

Benjamin Guérin

Département de philosophie,
Université Marie et Louis Pasteur (Besançon) (LdA, UR 2274)

Dans la nuit nous avons crié notre détresse.
Pas une voix n'a répondu¹.

Le poète Sedar Senghor a écrit ces vers pendant la guerre, en 1940, alors qu'il était enfermé en prison après avoir échappé de peu à la mort. Ce cri de désespoir, qui se perd dans le silence de l'absence de réponse, est le cri de détresse d'une humanité en perte, un appel à l'aide, auquel personne ne peut répondre. C'est la « clameur d'une voix dans le désert »², comme celle de Jean dans la *Bible*. C'est la colère d'Achille dans l'*Illiade* et le découragement d'Arjuna dans le *Mahābhārata* ; c'est-à-dire l'effondrement improbable de deux héros réputés invincibles³, qui se mettent soudain à douter du rôle qui est le leur et même à pleurer sur la possibilité de la mort.

La détresse existentielle est une expérience humaine communément partagée. C'est la traversée des moments tragiques de la vie, c'est le « temps de la détresse », dont parle le poète Hölderlin⁴. C'est le temps des crises existentielles, qui suscitent des questionnements personnels si intenses, qu'ils en perturbent les repères identitaires et remettent en cause le sens même de la vie. C'est le « être ou ne pas être » shakespearien⁵, qui conduit à poser la question existentielle du suicide, qu'Albert

1 Senghor, *Hosties noires*, 1990, p. 72.

2 Jean, I, 23. Cette phrase, *Vox clamantis in deserto*, a servi de sous-titre dans Chestov, *La philosophie de la tragédie*, 1998.

3 Achille au chant XVIII de l'*Illiade* et Arjuna dans la *Bhagavad Gita*, au premier chant « *Vishada-yoga* », ce qui signifie « le yoga de l'abattement » ou « de la dépression ».

4 Heidegger s'est interrogé sur la question du poète Hölderlin dans le poème *Pain et vin* : quelle est la raison d'être des poètes en temps de détresse ? « *Wozu Dichter in dürftiger Zeit ?* ». Heidegger, *Chemins qui ne mènent nulle part*, 1995, p. 323-385.

5 « Être ou ne pas être, voilà la question : est-il plus noble de souffrir dans notre esprit toutes les flèches que nous décoche un sort indigne, ou de s'armer contre ces flots de tourments et lutter pour en finir ? Mourir... [...] Qui parvient à supporter le fardeau d'une vie à suer et à gémir ? C'est la peur de quelque

Camus considérait comme la question fondamentale de la philosophie⁶. Ces préoccupations peuvent bouleverser une vie et conduire à une forme de souffrance extrême⁷. La détresse existentielle peut ainsi advenir tout au long de la vie, mais plus particulièrement dans des moments charnières comme l'adolescence, une rupture, une naissance, un deuil, un *burn-out*, un accident, une guerre, la maladie ou la fin de vie, c'est-à-dire toujours dans un contexte de forte vulnérabilité.

Si les préoccupations existentielles relèvent de la sphère privée et de l'intime, elles posent un problème de société lorsqu'elles se produisent dans certains contextes institutionnels. C'est alors que se pose le problème d'accompagner la détresse existentielle. Les soignants sont ainsi fréquemment confrontés à la détresse existentielle⁸ et, dans le cadre hospitalier, il leur revient souvent *de facto* la responsabilité d'accompagner cette forme de souffrance réfractaire, face à laquelle ils restent souvent démunis en raison d'un manque d'outils conceptuels pour l'appréhender⁹. L'enjeu est alors pour la recherche de répondre à ce besoin des soignants. C'est pourquoi l'expérience humaine de la détresse existentielle a trouvé dans la littérature médicale l'un de ses lieux privilégiés de réflexion, même si ce concept déborde largement ce champ médical¹⁰. Il s'agit, comme l'explique la philosophe Claire Marin, de « repenser le soin dès lors que l'on se place dans cette perspective existentielle où la réponse ne peut consister seulement en une thérapie médicamenteuse, une chirurgie ou un geste purement technique »¹¹. C'est donc dans la recherche médicale que s'est développé le concept de détresse existentielle (*existential distress*), plus précisément dans le champ des soins palliatifs, où cette détresse s'exprime particulièrement.

chose après la mort, ce continent inexploré dont aucun voyageur ne revient, qui nous fait douter et nous pousse à préférer souffrir, ici, toutes nos maladies, plutôt que nous envoler vers de nouvelles, que nous ne connaissons pas. » Shakespeare, *Hamlet*, III, 1, traduction de l'anglais par B. Guérin.

6 Camus, *Le mythe de Sisyphe*, 2002, p. 17.

7 Tarbi et Meghani, 2018. Vehling et Kissane, 2018.

8 La plupart des personnes atteintes de maladies graves font l'expérience d'une détresse existentielle ayant un impact négatif (Bandeali *et al.*, 2020). Et cela peut pousser au désir de mourir (Robinson *et al.*, 2017).

9 Fay et O'Boyle, 2019. On peut s'interroger ici sur la nécessité et la pertinence de vouloir développer de tels outils conceptuels : est-ce possible ou souhaitable de conceptualiser cette expérience existentielle ? Peut-être que ce besoin d'outil conceptuel n'est au fond que le reflet d'une aspiration propre aux démarches scientifiques ? La discipline philosophique invite cependant à penser de manière critique les processus de conceptualisation et il convient donc ici de préciser que réfléchir à la conceptualisation de la détresse existentielle ne signifie pas forcément vouloir la figer dans une catégorie.

10 Au sens large (médecine, psychiatrie, soins infirmiers...)

11 Marin, 2020, p. 10.

Ainsi, ce concept de détresse existentielle s'inscrit dans la perspective très particulière de la culture palliative qui privilégie une logique relationnelle du soin à une logique du risque, valorisée par les approches plus techniciennes de la médecine¹². Cette approche spécifique du soin passe par une revalorisation de l'écoute, de la présence et elle constitue en définitive un pas de côté, qui permet de porter une attention aux différents aspects de la souffrance, telle que la dimension existentielle. Ce qui ressort de l'expérience clinique palliative, c'est que la confrontation du patient à sa finitude affecte plusieurs aspects de son existence, prenant la forme d'une souffrance, qui peut être à la fois physique, psychologique, mais aussi spirituelle et existentielle. Au niveau existentiel, on observe en premier lieu la perte de sens, qui est un élément central pour définir la détresse existentielle¹³. Mais on constate aussi un large spectre de perturbations, tels que la dégradation de l'image de soi, le sentiment de désespoir, d'absurdité, d'angoisse, de remords, de culpabilité, des perturbations identitaires, sexuelles et des pensées troublantes à propos de la mort¹⁴.

En définitive, cette détresse existentielle peut se concevoir comme une perturbation des différentes dimensions relationnelles de l'existence. Tout d'abord, il y a la dimension de la relation à soi, à son corps et l'estime de soi. Ensuite, il y a celle de la relation au monde et aux autres, notamment aux proches et aux soignants, mais aussi au monde ambiant en général. On retrouve ici l'idée de Martin Heidegger, qui pensait l'existant comme un être-au-monde¹⁵. Se pose alors la question de savoir comment se vit cet environnement, cette manière d'habiter le monde. Par exemple, le patient arrive-t-il – ou pas – à ressentir encore la beauté du monde¹⁶ ? Enfin, il y a la dimension de la relation au monde qui existe par-delà le monde, c'est-à-dire la relation à l'absolu, qu'il s'agisse d'immanence ou de transcendance dans la spiritualité ou bien d'un rapport métaphysique au temps ou à la mort¹⁷.

12 Sur les conceptions plurielles de la médecine, voir Carvallo, 2021. Sur la logique du risque, voir Mol, 2013. Sur les deux concepts du soin, le soin « relationnel » et « institutionnel » ou « médical », voir Worms, 2021, p. 9-30.

13 Kirk et Mahon, 2010.

14 Bovero *et al.*, 2018. Robinson *et al.*, 2015. Morita *et al.*, 2004.

15 Heidegger, 1985.

16 Tarbi et Meghani, 2019. Tzvetan Todorov explique toutefois que « l'exigence de beauté ne suffit [...] pas pour ordonner une existence humaine », comme semble le soutenir Dostoïevski en répétant dans *L'Idiot* que « la beauté sauvera le monde » (Todorov, 2007).

17 Guérin B., *Approche de la Détresse Existentielle par la philosophie existentielle*. AIDE : 1^{er} colloque, Besançon : déc. 2021, accessible en ligne. Des échelles pour mesurer la connexion se développent en lien avec les recherches sur les enjeux existentiels (Watts *et al.*, 2022). Élise Tarbi, qui travaille sur la détresse existentielle étudie l'existence en relation au corps, au temps, aux autres et à la mort. (Tarbi et Meghani, 2019).

Définir la détresse existentielle n'est pas chose aisée. En effet, cela pose problème à la recherche internationale qui ne parvient pas à un consensus sur sa définition¹⁸ et sa mesure par des méthodes d'échelles d'évaluation standardisées ne va pas non plus de soi¹⁹ parce que sa complexité est multiple. Tout d'abord, elle suscite chez les soignants, comme par un effet de miroir, des questionnements existentiels proches, voire similaires à ceux qui perturbent les patients. De plus, elle interroge le sens des pratiques soignantes et la notion d'acte de soin : écouter le patient en « ne faisant rien », c'est aussi du soin, mais cela ne va pas forcément de soi pour des soignants habitués à agir et pris dans un système de tarification à l'acte. La complexité de la détresse existentielle est aussi liée à son expression. Le plus souvent elle n'est pas explicite, car elle est comme empêchée par la maladie, ou bien elle est simplement trop difficile à reconnaître. Il faut alors parvenir à la lire entre les lignes, dans l'implicite²⁰ des mots et des gestes, car assumer devant tous cette détresse, ce serait prendre le risque de s'effondrer ou de ne pas être entendu. Comment porter une parole entre l'indicible, « unimaginable », voire l'ineffable ? Il pourrait sembler que seuls y parviennent l'art et la littérature – et plus particulièrement la poésie²¹. La culture n'est-elle pas « ce qui répond au visage qu'a dans la glace un être humain, quand il y regarde ce qui sera son visage de mort »²² ? On retrouve effectivement la notion de tragique aux origines de la notion de détresse existentielle²³. Pour Vladimir

18 Boston *et al.*, 2011. Ciancio *et al.*, 2020. On s'interrogera par la suite et tout au long de ce livre sur la pertinence de prétendre définir, conceptualiser et/ou catégoriser la détresse existentielle.

19 Parmi ces tentatives d'échelles d'évaluation de la détresse existentielle citons la *Existential Distress Scale* (Lo *et al.*, 2017) et la *Psycho-Existential Symptom Assessment Scale* (PeSAS) (Kissane *et al.*, 2022).

20 L'expression de la détresse existentielle est le plus souvent imbriquée de manière subtile dans les conversations entre les soignants et les patients. Tarbi *et al.*, 2021.

21 « J'écrivais des silences, des nuits, je notais l'inexprimable. » (Rimbaud, 1972, p. 106), « ses souffrances morales était encore plus épouvantables que ses douleurs physiques, et c'était elles qui le torturaient surtout » (Tolstoï, 1960, p. 1044). Pour la poétique du gouffre, voir Fondane, 1994. Notons également le développement de la recherche sur le lien entre poésie et soin. Le poète Jean-Pierre Siméon a affirmé en 2015 que *La poésie sauvera le monde*, mais il se pourrait davantage que *la poésie soigne le monde*. Un cours a été donné sur ce sujet à la faculté de médecine de Lyon en déc. 2024. La recherche médicale commence effectivement à penser la poésie comme un processus thérapeutique, en s'inscrivant dans le courant *Art-Based Research*. Citons seulement comme exemple l'action du poète et chercheur en médecine Rafael Campo, qui dirige le programme « littérature et écriture » de la faculté de médecine de Harvard et tient un éditorial sur la poésie dans le soin dans la prestigieuse revue *JAMA (Journal of the American Medical Association)*.

22 Malraux, 1966 : « La culture, c'est ce qui répond à l'homme quand il se demande ce qu'il fait sur la terre. »

23 Précisons ici que, bien évidemment, il n'y a pas de linéarité claire d'une conceptualisation qui irait du tragique en littérature à la détresse existentielle. L'objectif de la littérature n'est pas le même que celui de la philosophie qui diffère aussi de celui de la médecine. Il y a là des différences d'approche. Mais dans la perspective interdisciplinaire qui est celle de ce livre, il importe d'être attentif aux emprunts,

Jankélévitch, ce qui caractérise la formule tragique du désespoir et de l'impuissance, c'est la certitude que la mort viendra : *mors certa*²⁴. Le tragique confronte d'un côté un principe d'incertitude, qui donne son mouvement dramatique à la tragédie et, de l'autre côté, un principe de certitude, rigide, qu'il s'agisse d'un oracle dans les tragédies grecques, de la prédiction des sorcières dans *Macbeth* ou de la loi morale dans *Le Cid*²⁵. Dans le contexte particulier des soins palliatifs ce principe de certitude émerge sous d'autres modalités et, pour contrer le tragique humain, la culture palliative a tendance au contraire à vouloir souligner l'importance de l'incertitude, comme pour l'accepter²⁶. De la sorte il peut se rétablir un jeu entre la certitude et l'incertitude, comme dans le principe de Jankélévitch, *mors certa, hora incerta*²⁷ (la mort est certaine mais l'heure de la mort est incertaine), qui permet à l'existence de se déployer. Vouloir maintenir ainsi l'incertitude et le doute c'est en définitive ce qui permet de maintenir un espoir ; et c'est en cela que les soins palliatifs « installent la question de l'incertitude, non comme un échec, mais comme condition du soin »²⁸. Enfin, la complexité de la détresse existentielle tient à sa corrélation avec la détresse spirituelle, parce que les questionnements existentiels soulèvent fréquemment des enjeux spirituels et eschatologiques. Les soins spirituels (*spiritual care*) occupent donc un champ de la recherche médicale connexe à celui de la détresse existentielle. Mais comment concevoir le rapport en détresse spirituelle et existentielle ? Dans des contextes culturels plus religieux, la recherche a tendance à penser la dimension spirituelle comme recouvrant la dimension existentielle, car, pour le croyant, l'existence est avant tout spiritualité. Mais dans le contexte de la laïcité française, il semble plus pertinent de penser les enjeux spirituels comme subsumés par l'existence, situant la détresse spirituelle aux marges de la détresse existentielle. Dans tous les cas, il semble difficile de penser une séparation nette entre les concepts de détresse existentielle et de détresse spirituelle. Or il se trouve que les *spiritual care* posent de nombreux problèmes, d'abord, parce que la recherche ne parvient pas non plus

reprises et dialogues entre disciplines. Par exemple, le philosophe existentiel Léon Chestov a commencé par développer, à la lecture de Shakespeare, Dostoïevski et Nietzsche, une *philosophie de la tragédie* en 1901 (Chestov, 2019) avant de la faire évoluer vers une *philosophie existentielle* en 1936 (Chestov, 1998).

24 Jankélévitch, 2003, p. 154.

25 Shakespeare, *Macbeth*, I, 1-3. Corneille, *Le Cid*, I, 3-5. Le motif de l'oracle, cette parole annonciatrice magique, qui sert souvent de ressort narratif dans la mythologie antique (citons par exemple Œdipe) est également repris par Corneille dans plusieurs pièces comme *Œdipe*, *Horace*, *Andromède*, *La Toison d'or* et *Psyché*.

26 « La fin de vie est un concentré d'incertitudes ». Aubry, 2016, p. 67.

27 Jankélévitch, 2003.

28 Pierron, 2016, p. 23.

à définir la détresse spirituelle²⁹ et ensuite parce qu'il est difficile de prendre en compte les différents contextes anthropologiques, socio-culturels et religieux. Se pose aussi la question de savoir à qui revient la responsabilité de l'accompagnement spirituel : doit-il être confié à des professionnels, spécialement formés comme c'est le cas au Canada ou en Suisse³⁰ ? ou bien faut-il intégrer cette compétence dans la formation des soignants ? ou bien encore, faut-il les adresser, comme c'est souvent le cas en France, à des aumôniers religieux, au risque de laisser sans réponses les personnes qui se reconnaissent dans l'athéisme et les « spiritualités sans religion » ? Toutes ces complexités font que la détresse existentielle apparaît comme une zone d'ombre au sein des typologies cliniques de la souffrance. Comment ce concept s'est-il développé ? Le terme « existentiel » existait dans le soin des troubles et maladies mentales à travers la psychiatrie et la psychanalyse existentielle dans le sillage de Viktor Frankl et Irvin Yalom. Mais il est apparu dans la recherche médicale sur la maladie grave dans le contexte historique d'une crise économique, en 1976, avec une étude des psychiatres Weisman et Worden³¹, qui s'interrogeaient alors sur l'impact des « crises existentielles » chez les patients atteints de cancer. Puis, c'est dans un autre contexte de crise, celui de l'épidémie de SIDA à la fin des années 1980, que les préoccupations d'ordre existentiel ont commencé à investir la recherche médicale³², particulièrement dans les soins infirmiers³³ et les soins palliatifs, qui se sont développés durant cette période. La multiplication des articles³⁴ sur les enjeux existentiels depuis le début des années 2000 permet de constituer aujourd'hui un domaine spécifique de la recherche. On y retrouve les expressions de « souffrance existentielle », de « solitude existentielle » et de « préoccupations (*concerns*) existentielles », mais celle d'« *existential distress* », qui se développe depuis les travaux, entre autres, de Nathan I. Cherny en Israël, de Tatsuya Morita au Japon et de David W. Kissane en Australie³⁵, dénote une réelle ambition de conceptualisation.

29 Steinhauser *et al.*, 2017. Balboni *et al.*, 2017.

30 Mario Drouin a présenté et discuté les principes de la formation (CAS) d'accompagnant spirituel en milieu de santé au CHUV de Lausanne lors des Ateliers Interdisciplinaires sur la Détresse Existentielle, 2ème colloque, Besançon : Mai 2022.

31 Weisman et Worden, 1976.

32 Saynor, 1988.

33 Govoni, 1988. Kohler, 1999.

34 Une recherche effectuée le 5 nov. 2023 sur le nombre d'articles de recherche recensés par le site Pubmed, qui mentionnent l'expression exacte d'« *existential distress* », affiche un résultat de 267 articles en courbe exponentielle depuis 2005, dont 51 où cette expression apparaît dans le titre même de l'article.

35 Cherny, 1998. Morita *et al.*, 2000. Kissane, 2000.

Le concept de détresse existentielle découle d'une compréhension multidimensionnelle de la douleur, caractéristique de la culture palliative. À l'origine des soins palliatifs, Dame Cicely Saunders³⁶ avait développé une telle approche multidimensionnelle de la souffrance, élaborant dans les années 1960, le concept de « douleur totale » (*total pain*), qui prend en compte la pluralité des souffrances humaines de manière globale. Plus récemment, le syndrome de démoralisation, défini depuis l'an 2000 par le psychiatre David W. Kissane³⁷, a repris cette perspective multidimensionnelle. Il consiste à explorer les différentes dimensions physique, psychologique, existentielle et spirituelle de la détresse. Relié avec les notions d'angoisse de mort, d'estime de soi et de sentiment de perturbation dans la connexion au monde et aux autres, il évalue l'impression de perte de sens, les dégradations de l'humeur, le découragement, l'impuissance et le sentiment d'échec. C'est donc un diagnostic utilisé pour appréhender la détresse existentielle³⁸.

Mais, s'il est souvent corrélé avec la catégorie psychiatrique de trouble dépressif majeur, il s'en distingue cliniquement. C'est là qu'est toute la complexité, mais aussi la spécificité de la détresse existentielle, car elle est une forme extrême de souffrance qui ne rentre pas dans les nomenclatures et catégories médicales ou psychiatriques. Elle est donc d'abord qualifiée de manière négative par ce qu'elle n'est pas, c'est-à-dire en se distinguant aussi bien de la détresse physique ou physiologique que de la détresse psychique ou psychiatrique, qui peuvent l'une comme l'autre être évaluées et traitées par des professionnels de santé bien identifiés et formés, sur la base de protocoles clairement établis. Une confusion problématique apparaît souvent entre deux concepts différents, la détresse « psychique » et « existentielle », notamment parce qu'ils renvoient tous deux à des processus dynamiques proches, où se recourent des éléments communs tels que l'angoisse, la démoralisation, la perte de sens, le sentiment d'être un fardeau ou la perte d'espoir. Néanmoins, « les sources de souffrance existentielle ne sont pas liées à un trouble psychique ou à un isolement social »³⁹. Elles ne sont pas non plus liées seulement aux émotions, mais aux interrogations qui les précèdent et aux préoccupations portées par la personne, qui conduisent à une crise identitaire, appelant à un soin existentiel ou « ontologique »⁴⁰. Au contraire, le concept de détresse psychique correspond sans doute

36 Saunders, 1964.

37 Kissane *et al.*, 2001. Robinson *et al.*, 2015.

38 Belvederi *et al.*, 2020. Bovero *et al.* 2019. Quintero Garzón, 2021.

39 Tomczyk *et al.*, 2023, p. 142.

40 Marin, 2020, p. 7.

davantage à une conception institutionnelle du soin⁴¹, qui pourrait avoir tendance à mettre de côté la liberté existentielle du sujet. Le contexte médical et hospitalier peut en effet faire oublier que la détresse existentielle n'est pas une maladie. Effectivement, elle ne peut – ni ne doit – rentrer dans des typologies comme le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* en psychiatrie⁴². Elle est une dimension complexe plus qu'une catégorie. Surtout, elle n'est en aucun cas pathologique, car elle est une expérience à traverser, une expérience qui appartient à l'existence. La grille d'analyse du normal et du pathologique ne va donc pas de soi ici. Elle poserait même la question du danger qu'il y aurait à penser une normalité existentielle. C'est tout le problème soulevé par le modèle social de réalisation de soi et du bien-être, qui imprègne la médecine⁴³ et qui est renforcé par la psychologie du développement et par le phénomène social du développement personnel, conduisant parfois à une certaine injonction de performance existentielle pour atteindre le bonheur. Aujourd'hui, certains travaux opposent ainsi la détresse existentielle à la santé existentielle⁴⁴. Il s'agit là d'un écueil lié à la tendance à vouloir médicaliser ou à psychologiser des expériences proprement humaines et à vouloir objectiver des expériences subjectives. Plusieurs échelles⁴⁵ standardisées ont ainsi été élaborées sur le modèle des échelles de la douleur, pour tenter d'évaluer la détresse existentielle, l'angoisse de mort et même la douleur spirituelle. Mais la détresse existentielle est un concept complexe qui incarne le surgissement du subjectif et de l'irrationnel, qui est une part de la dimension existentielle échappant à toute catégorisation et évaluation.

Comment alors saisir ce qu'est la détresse existentielle ? S'il ne va pas de soi de la catégoriser, nous pouvons néanmoins tenter de l'approcher. Tout d'abord, il faut revenir sur le problème de sa traduction. Parler de « détresse existentielle » permet de coller à l'expression anglaise « *existential distress* », utilisée par la recherche internationale. Il faut apporter ici une nuance, car le terme anglais *distress* renvoie, davantage que le mot français, à la notion de stress. Mais c'est bien le même terme qui sert, dans les deux langues, au « système mondial de détresse et de sécurité en mer », pour lancer des « messages de détresse » dans la marine internationale. Cette analogie invite à concevoir la détresse à partir d'une échelle de gradation de la

41 Worms, 2021, p. 9-30.

42 *DSM-5*. American Psychiatric Association, 2013.

43 Notamment dans la définition de la médecine par l'OMS en 1948.

44 Tarbi et Meghani, 2019.

45 Lo *et al.*, 2017. Bruera *et al.*, 2017.

gravité, où la détresse correspondrait à un cas extrême de vulnérabilité. La détresse n'est donc pas une douleur, mais plutôt une demande vitale de sauvetage face à une menace imminente. Elle n'est pas non plus un état durable, s'inscrivant dans une continuité, puisqu'elle est toujours de l'ordre de l'événement et marque un temps de rupture. Les messages de détresse sont traités en priorité absolue, car ils signalent un danger grave. C'est le fameux « *Mayday Mayday Mayday* », qui transcrit le français « venez m'aider ! ». Le protocole maritime impose alors, en premier lieu, l'action d'accuser réception de cet appel à l'aide, c'est-à-dire de manifester son écoute. Ce faisant, la « voix qui clame » n'est plus seule « dans le désert ». Un premier élément de réponse, qui semble bien peu, mais qui apparaît essentiel, semble donc être de rappeler l'importance de l'écoute, en exprimant que ce cri inaudible a bien été entendu. Il s'agit donc, d'abord, de reconnaître l'existence de cette détresse, car son absence des catégories médicales et psychiatriques pourrait inciter à minimiser ou même à nier son existence, qui se manifeste pourtant de manière clinique.

L'autre terme complexe à appréhender est la dimension « existentielle ». C'est une référence à une tradition philosophique, ainsi que le signalent plusieurs articles médicaux, évoquant des philosophes comme Søren Kierkegaard, Martin Heidegger, Friedrich Nietzsche, Jean-Paul Sartre, mais aussi, indistinctement, les psychiatres Viktor Frankl et Irvin Yalom⁴⁶. L'existence est une notion philosophique dynamique, parce qu'elle est une tension entre notre finitude et une certaine aspiration à l'absolu qui nous transcende. La structure même de l'existence est ainsi écartelée entre deux pôles et connaît donc parfois des moments de tension extrême, qui peuvent prendre la forme d'une détresse⁴⁷. C'est ainsi que la notion existentielle d'angoisse de mort est entrée avec Kierkegaard⁴⁸ dans le champ de la pensée, nourrissant d'un côté les lectures de Sigmund Freud, élaborant la psychanalyse, et de l'autre, les lectures philosophiques du jeune Heidegger⁴⁹, qui a inspiré les mouvements de psychanalyses existentielles et la *daseinanalyse* de Ludwig Binswanger⁵⁰. Il a également nourri le courant des philosophies existentielles, qui se sont développées en France⁵¹ durant

46 Boston *et al.*, 2011. Chochinov, 2006. La Cour et Hansen, 2012.

47 Chestov et Kierkegaard développent en particulier le cas de la détresse de Job dans la Bible. Kierkegaard, 2008. Chestov, 1998.

48 Kierkegaard, 1973.

49 Il développe en 1927 une analytique de l'angoisse dans *Sein und Zeit* (Heidegger, 1985), mais il y gomme la référence à Kierkegaard, qu'il ne cite que trois fois, au détour de notes discrètes de bas de page.

50 Abettan, 2018. Binswanger, 1981.

51 Citons notamment le courant russe avec L. Chestov, M. Buber et N. Berdiaev, le courant personnaliste avec E. Mounier et le courant catholique avec G. Marcel et les néo-thomistes J. Maritain et É. Gilson. L'existentialisme sartrien d'après-guerre semble moins pertinent ici car il a largement évacué les

l'entre-deux-guerres, un contexte marqué par l'expérience tragique des crises et des guerres. Parmi ces penseurs existentiels, Léon Chestov a en particulier tenté de développer une philosophie permettant de penser du point de vue de l'existence en détresse⁵². Mais ce corpus philosophique reste peu ou pas exploré par la recherche médicale palliative, qui tend parfois à confondre le courant existentiel, existentialiste et phénoménologique.

La conceptualisation de la détresse existentielle reste donc un chantier en cours, à la fois nécessaire pour les soignants et complexe pour la recherche, notamment parce qu'il appelle à mener des approches qui soient résolument interdisciplinaires⁵³. Ce livre est le résultat d'un travail collectif au long cours, que nous avons initié à Besançon avec Sarah Carvallo (philosophie) et Régis Aubry (médecine palliative), en constituant un groupe de recherche international et interdisciplinaire, rassemblant des experts en médecine, philosophie, psychiatrie, psychologie, soins infirmiers, théologie, anthropologie, droit, littérature et histoire des religions. Pour cela, nous avons organisé une série de trois colloques, entre 2021 et 2023, fonctionnant sur le principe d'« Ateliers Interdisciplinaires sur la Détresse Existentielle » (AIDE), qui ont rassemblé au total 31 chercheurs, parmi lesquels 12 ont constitué un groupe de recherche. Ce projet n'a assurément pas pu rassembler de manière exhaustive tous les chercheurs intéressés par la détresse existentielle en France, mais il a créé une dynamique de recherche, suivie par un public relativement large, avec lequel se sont ouvertes des discussions, en lien avec des expériences concrètes de soignants et de bénévoles sur le terrain⁵⁴.

questions du spirituel, du rapport au corps et de la souffrance, qu'il conçoit surtout à travers l'idée de la responsabilité de choix individuel du patient, ce qui nous semble peu adapté pour penser les situations de vulnérabilité extrême.

52 Chestov, 1998. Fondane, 2013. Ramona Fotiade (philosophie, Glasgow) y a consacré une conférence lors du premier colloque des Ateliers Interdisciplinaires sur la Détresse Existentielle en déc. 2021, accessible en ligne.

53 Rodrigues *et al.*, 2018. Ainsi les tentatives de prise en charge de la détresse existentielle prennent la forme de réseaux de collaborations entre différentes compétences, comme le réseau d'entraide (REVS) créé contre la détresse existentielle en 2007 dans le canton du Valais en Suisse.

54 Chacun des colloques était retransmis en visioconférence auprès d'un public comptant entre 60 et 104 inscrits. Le premier colloque est entièrement accessible en vidéo sur la chaîne Youtube de la « MSHE C. N. Ledoux ». Le projet AIDE a été conduit à la MSHE Ledoux, avec le soutien de la région Bourgogne/Franche-Comté, de la MSHE Ledoux, du CHRU de Besançon, de la Plateforme Nationale de la Recherche sur la Fin de Vie, de l'École Doctorale SEPT, des laboratoires LINC et Logiques de L'Agir et de l'Université de Franche-Comté.

Ce livre constitue donc la première synthèse sur la détresse existentielle en France, où cette question de recherche restait encore largement à explorer⁵⁵. Il entend offrir un état des lieux qui soit à la fois synthétique et accessible à tous, en s'appuyant sur quatre axes problématiques :

Comment identifier la détresse existentielle ?

Que peut le soin face à la détresse existentielle ?

Comment penser la dimension spirituelle de la détresse existentielle ?

Quelles perspectives pour des « soins existentiels » ?

Dans la première partie, il s'agit de s'interroger sur la manière de qualifier, caractériser, définir et évaluer la détresse existentielle. Le professeur de littérature Olivier Salazar-Ferrer part des descriptions qu'ont pu en faire la littérature et la pensée existentielle. Ensuite, la magistrate Anne Caron-Dégli se demande comment le droit, interpellé par certaines situations de société, commence peu à peu à prendre en compte la détresse existentielle. Enfin, la philosophe Sarah Carvallo montre comment ce concept de détresse existentielle est une catégorie générique, encore en cours de construction, qui interroge les limites épistémologiques de la rationalité médicale, tout en pointant le danger d'une médicalisation et d'une pathologisation de cette expérience proprement humaine.

La deuxième partie se demande comment le soin peut faire face à la détresse existentielle. L'infirmière Laure Marmilloud part du ressenti et des difficultés de sa pratique en soins palliatifs pour se demander comment accompagner le tragique humain en équipe mobile de soins palliatifs. Ensuite, la psychiatre Sylvie Dolbeault et la psychologue Caroline présentent un état des lieux des modèles d'évaluation et de prise en charge de la détresse existentielle en psycho-oncologie et leur application sur le terrain. Enfin, la psychologue Axelle Maneval-Van Lander et le médecin Andréa Tarot croisent, elles-aussi, leurs approches disciplinaires afin de repenser la détresse en dehors des catégories et des modèles psychiatriques. Elles explorent ainsi d'autres méthodes d'évaluation et de prise en charge, à partir d'une réflexion sur la détresse, comprise comme un éprouvé brut et non intellectualisable.

La troisième partie explore la dimension spirituelle de la détresse existentielle. Tout d'abord, Nicolas Pujol qui contribue à développer la recherche sur les *spiritual*

55 Guérin, 2021. Ce concept est aussi brièvement évoqué dans quelques études françaises, notamment Reich et al., 2020. Avérous, 2019. Ruzsiewicz et Bouleuc, 2016. Zittoun, 2011. Joly *et al.*, 2011. Echard, 2006, p. 95-102. Bacqué, 2003. Signalons aussi la présentation de Sarah Dauchy à la FNEHAD le 20 sept. 2018 (en ligne sur le site sffpo.fr). Bien évidemment la dimension existentielle est aussi ponctuellement abordée dans certains DU de soins palliatifs en France (Drillaud *et al.*, 2022. Drillaud, 2023, p. 205-207.)

care en France⁵⁶, s'interroge sur les risques d'une psychologisation de l'expérience humaine de la détresse spirituelle. Cet article de réflexion, écrit par un chercheur, permet d'introduire la retranscription d'une série d'entretiens que nous avons organisée, lors d'une table-ronde avec des experts, afin de croiser les regards de différentes disciplines (anthropologie, histoire des religions, théologie, éthique médicale et aumônerie) et la diversité des points de vue des différentes religions (islam, judaïsme, catholicisme, protestantisme, bouddhisme). À travers ce choix, il s'agit ici de nourrir la réflexion existentielle de chacun en donnant l'occasion d'entendre des points de vue personnels et subjectifs, dans un esprit de discussion.

La dernière partie ouvre des perspectives de soins, en se demandant si peuvent se développer des soins existentiels (*existential care*), comme cela commence à être évoqué aux Etats-Unis. Ce sont encore, pour l'instant, des approches soignantes rares, marginales ou bien expérimentales, mais souvent innovantes. Cette partie commence avec le témoignage de deux biographes hospitalières, Valéria Milewski (association *Passeur de mots et d'histoires*) et Christelle Pigeard (association *Traces de vies*), qui invitent les patients à construire un récit de vie. Ce faisant, elles les aident à remettre du sens dans l'existence, en retrouvant le fil narratif de leur vie et en construisant un lien de transmission avec leurs proches, à travers la réalisation d'un livre. Ensuite, le chapitre de la néphrologue Corinne Isnard Bagnis traite des méditations de pleine conscience. Elle s'est formée avec le concepteur de la méthode MBSR et a contribué à importer en France ces pratiques à la Sorbonne-Université. C'est à partir de ces connaissances fondamentales sur les pratiques méditatives, dans diverses traditions, que se sont développées les psychothérapies⁵⁷ assistées par

56 Membre du *Reference Group (RG)* de l'*European Association for Palliative Care (EAPC)*, il a contribué à conduire la « Journée *Spiritual Care* : Entre défi et défiance : une institutionnalisation du soin spirituel est-elle possible en France ? », un colloque organisé par l'*International relations group* de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) en partenariat avec le réseau santé, soins et spiritualités (RESSPIR) en 2022.

57 J'ai choisi dans la presse et dans ce livre d'utiliser systématiquement le terme de « psychothérapie » pour traduire en contexte francophone les « *Psychedelic Assisted Therapies* » (PAT). Contrairement au contexte américain qui a toute une histoire culturelle des psychédéliques, nous sommes en France encore dans un contexte de découverte ; aussi faut-il être très attentif aux termes utilisés et prendre le temps d'écarter des préjugés et fausses croyances sur le sujet. Le choix de cette traduction pourrait y contribuer car le terme « psychothérapie » permet d'insister sur le fait que ces thérapies sont avant tout des psychothérapies, mobilisant surtout une approche humaine du soin et utilisant les effets de la molécule psychédélique seulement comme adjuvant. En effet, il ne s'agit absolument pas de thérapies chimiques, reposant sur une approche médicamenteuse du soin. Ici, au contraire, c'est la relation thérapeutique du patient avec la dyade de soignants qui est au centre de la thérapie et il ne s'agit pas de donner un produit et d'attendre passivement les effets. Ce choix de traduction nous semble donc fondamental et il fait suite à des échanges avec des experts : Yvan Beaussant aux États-Unis et Michel Dorval, qui a dirigé au Canada

psychédéliques, auxquelles le médecin Yvan Beussant consacre le dernier chapitre. Ces méthodes innovantes sont centrées sur la relation de soin et utilisent comme adjuvant des psychédéliques, tels que les champignons hallucinogènes (psilocybe). Elles sont aujourd’hui reconnues comme particulièrement prometteuses⁵⁸ pour la recherche sur la détresse existentielle, en raison de l’action qu’elles semblent avoir pour la réduire. Elles ouvrent donc ce livre vers des recherches en cours et à venir.

Bibliographie

- ABETTAN C. *Phénoménologie et psychiatrie, Heidegger, Binswanger, Maldiney*. Paris : Vrin, 2018.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. Washington : A.P.A., 2013.
- AUBRY R. La fécondité possible du doute en fin de vie. In LEMOINE E., PIERRON J.-P. (dir.). *La mort et le soin autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF, 2016.
- AVÉROUS V. Les soins palliatifs : une histoire de conflit entre toute puissance et condition d’existence en détresse ? La fécondité possible du doute en fin de vie. *JALMALV*, 2019, 137, 3, 11-23.
- BACQUÉ M.-F. *Apprivoiser la mort*. Paris : O. Jacob, 2003.
- BALBONI T.A., FITCHETT G., HANDZO G.F. *et al.* State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II. *J Pain Symptom Manage*, Sept. 2017, 54(3), 441-453.
- BANDEALI S., DES ORDONS A.R., SINNARAJAH A. Comparing the physical, psychological, social, and spiritual needs of patients with non-cancer and cancer diagnoses in a tertiary palliative care setting. *Palliat Support Care*, Oct. 2020, 18(5), 513-518.
- BEAUSSANT Y., TULSKY J., GUÉRIN B. *et al.* Mapping an Agenda for Psychedelic-Assisted Therapy Research in Patients with Serious Illness. *J Palliat Med*, Nov. 2021, 24(11), 1657-1666.
- BELVEDERI MURRI M., ZERBINATI L., ..., KISSANE D. *et al.* Assessing demoralization in medically ill patients. *J Psychosom Res*, Jan 2020, 128, 109889.
- BINSWANGER L. *Analyse existentielle, psychiatrie clinique et psychanalyse*. Paris : Gallimard, 1981.
- BOSTON P., BRUCE A., SCHREIBER R. Existential Suffering in the Palliative Care Setting: an integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011, 41, 3, 604-618.
- BOVERO A., SEDGHI N.A., OPEZZO M. *et al.* Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients. *Psychooncology*, Nov. 2018, 27(11), 2631-2637.

un projet de recherche financé par le Fonds de recherche du Québec et qui a lui-aussi défendu le terme de psychothérapie en contexte francophone lors du Forum P3A de mars 2024 sur l’acceptation et l’accès de la thérapie assistée à la psilocybine pour soulager la détresse en fin de vie.

58 Beussant, Tulsky, Guérin *et al.*, 2021.

- BOVERO A., BOTTO R., ADRIANO B. *et al.* Exploring demoralization in end-of-life cancer patients. *Palliat Support Care*, Oct 2019, 17(5), 596-603.
- BRUERA E., KUEHN N., MILLER M.J. *et al.* The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). *J Palliat Care*, été 1991, 7(2), 6-9.
- CAMUS A. *Le mythe de Sisyphe*. Paris : Folio Gallimard, 2002.
- CARVALLO S. (dir.). *Fins de vie plurielles : mourir en démocratie*. Besançon : PUF, 2021.
- CHERNY N.I. Commentary: sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line. *J Pain Symptom Manage*, Dec 1998, 16(6), 404-406.
- CIANCIO A.L., MIRZA R.M., CIANCIO A.A. *et al.* The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines. *J Palliat Care*. Jan. 2020, 35(1), 13-20.
- CHESTOV L. *Kierkegaard et la philosophie existentielle, Vox clamantis in deserto*. Paris : Vrin, 1998.
- CHESTOV L. *La philosophie de la tragédie*. Paris : Le bruit du temps (poche), 2019.
- CHOCHINOV H.M. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin*, Mars-Avril 2006, 56(2), 84-103.
- CORNEILLE. *Le Cid*. Paris : Gallimard-Folio, 2000.
- DRILLAUD F. *Communication et soins palliatifs : la dimension existentielle comme médiation*. Université Bordeaux III. 2023, accessible en ligne sur HAL.
- DRILLAUD F., SAUSSAC C., KEUSCH F. *et al.* The Existential Dimension of Palliative Care: The Mirror Effect of Death on Life. *Omega (Westport)*. Sept. 2022, 85(4), 915-935.
- ECHARD B. *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. La question du sens*, Paris : Érès, 2006.
- FAY Z., O'BOYLE C. How specialist palliative care nurses identify patients with existential distress and manage their needs. *Int J Palliat Nurs*, Mai 2019, 2, 25(5), 233-243.
- FONDANE B. *Baudelaire et la poésie du gouffre*. Paris : Complexe, 1994.
- FONDANE B. *La conscience malheureuse*. Paris : Verdier, 2013.
- GOVONI L.A. Psychosocial issues of AIDS in the nursing care of homosexual men and their significant others. *Nurs Clin North Am*, Dec. 1988, 23(4), 749-765.
- GUÉRIN B. Approche philosophique de la détresse existentielle en soins palliatifs. *JALMALV*, 2021, 146, 3, 13-29.
- HEIDEGGER M. *Être et temps*. trad. Martineau. Paris : Authentica, 1985.
- HEIDEGGER M. *Chemins qui ne mènent nulle part*. Pourquoi les poètes ? Paris : Gallimard, 1995, 323-385.
- JANKÉLÉVITCH V. *La mort*. Paris : Champ Flammarion, 2003
- JOLY C., GHAZI ELIE E., MAILLET E. *et al.* Souffrances réfractaires en fin de vie : quelles réflexions, quelles propositions ? [Refractory sufferings at the end of life: Which considerations, which propositions?]. *Presse Med*, Avril 2011, 40 (4 Pt 1), 341-348.

- KIERKEGAARD S. *Œuvres complètes. VII. Le concept d'angoisse*. Paris : L'orante, 1973.
- KIERKEGAARD S. *La reprise*. Paris : GF Flammarion, 2008.
- KIRK T.W., MAHON M.M., Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. NHPCO position statement. *J Pain Symptom Manage*, Mai 2010, 39(5), 914–923.
- KISSANE D.W. Psychospiritual and existential distress. *Aust Fam Physician*, Nov 2000, 29(11), 1022-1025.
- KISSANE D.W., CLARKE D.M., STREET A.F. Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*, Printemps 2001, 17(1), 12-21.
- KISSANE D.W., APPLETON J., LENNON J. *et al.* Psycho-Existential Symptom Assessment Scale (PeSAS) screening in palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 2022, 64(5), 429-437.
- KOHLER C. Le diagnostic infirmier de détresse spirituelle. *Rech Soins Infirm*, Mars 1999, 56, 12-72.
- LA COUR K., HANSEN H.P. Aesthetic engagements: “being” in everyday life with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care*, Mars 2012, 29(2), 126-133.
- LO C., PANDAY T., ZEPPIERI J. *et al.* Preliminary psychometrics of the Existential Distress Scale in patients with advanced cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, Nov. 2017, 26(6).
- MALRAUX A. Discours d'inauguration de la Maison de la culture d'Amiens. 1966, en ligne : www.assemblee-nationale.fr.
- MARIN C. *La maladie catastrophe intime*. Paris : PUF, 2020.
- MOL A. *Ce que soigner veut dire*. Paris : Presses des Mines, 2013.
- MORITA T, TSUNODA J., INOUE S. *et al.* Terminal sedation for existential distress. *Am J Hosp Palliat Care*, Mai-Juin 2000, 17(3), 189-195.
- MORITA T, SAKAGUCHI Y., HIRAI K. *et al.* Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*, Jan. 2004, 27(1), 44-52.
- PIERON J.-P. pour une clinique de l'incertitude. In LEMOINE E., PIERON J.-P. (dir.). *La mort et le soin autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF, 2016.
- QUINTERO GARZÓN L., HINZ A., KORANYI S. *et al.* Norm Values and Psychometric Properties of the 24-Item Demoralization Scale (DS-I) in a Representative Sample of the German General Population. *Front Psychol*, Juin 2021, 14, 12, 681977.
- REICH M., BONDENET X, RAMBAUD L. *et al.* Refractory psycho-existential distress and continuous deep sedation until death in palliative care: The French perspective. *Palliat Support Care*, Août 2020, 18 (4), 486-494.
- RIMBAUD A. *Œuvres complètes*. Paris : Pléiade, 1972.
- ROBINSON S., KISSANE D.W., BROOKER J. *et al.* A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. *J Pain Symptom Manage*, Mars 2015, 49(3), 595-610.

- ROBINSON S, KISSANE DW, BROOKER J *et al.* The Relationship Between Poor Quality of Life and Desire to Hasten Death. *J Pain Symptom Manage*, Fev. 2017, 53(2), 243-249.
- RODRIGUES P, CROKAERT J., GASTMANS C. Palliative Sedation for Existential Suffering : A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature. *J Pain Symptom Manage*, Juin 2018, 1, 55(6), 1577-1590.
- RUSZNIEWSKI M., BOULEUC C. Vulnérable face à la détresse existentielle en fin de vie. In E. HIRSCH (dir.). *Fins de vie, éthique et société*. Paris : Érès, 2016, 415-420.
- SAUNDERS C. Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror*. Fev. 1964. VII-X.
- SAYNOR J.K. Existential and spiritual concerns of people with AIDS. *J Palliat Care*, 4(4), Dec. 1988, 61-65.
- SENGHOR L. S. Au Guélowar. *Hosties noires. Œuvre poétique*. Paris : Seuil, 1990.
- SHAKESPEARE W. *Macbeth*. Trad. Bonnefoy. Paris : Gallimard-Folio, 2016.
- SHAKESPEARE W. *Hamlet (Oxford World's Classic)*. Oxford : Oxford University Press, 2008.
- STEINHAUSER K.E., FITCHETT G., HANDZO G.F. *et al.* State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I. *J Pain Symptom Manage*, Sept. 2017, 54(3), 428-440.
- TARBI E.C., MEGHANI S.H. A concept analysis of the existential experience of adults with advanced cancer. *Nurs Outlook*, Sept.-Oct. 2019, 67 (5), 540-557.
- TARBI E.C., GRAMLING R., BRADWAY C. *et al.* "I Had a Lot More Planned": The Existential Dimensions of Prognosis Communication with Adults with Advanced Cancer. *J Palliat Med*, sept. 2021, 24(10), 1443-1454.
- TODOROV T. La beauté sauvera le monde. *Études théologiques et religieuses*, 2007, 82, 321-335.
- TOMCZYK M., JOX R.J., BERNARD M. Les soins palliatifs à travers les humanités médicales : au confluent des disciplines, des approches et des pratiques cliniques. Chêne-Bourg : Georg, 2023.
- TOLSTOÏ L. *Souvenirs et récits. La mort d'Ivan Ilitch*. Paris : la Pléiade, 1960, 989-1048.
- VEHLING S., KISSANE D.W. Existential distress in cancer. *Psychooncology*, Nov. 2018, 27 (11), 2525-2530.
- WATTS R., KETTNER H., GEERTS D. *et al.* The Watts Connectedness Scale: a new scale for measuring a sense of connectedness to self, others, and world. *Psychopharmacology (Berl)*, Nov. 2022, 239(11), 3461-3483.
- WEISMAN, A. D., WORDEN, J. W. The existential plight in cancer. *Int J Psychiatry Med*, 1976, 7, 1-13.
- WORMS F. T *Le moment du soin – à quoi tenons-nous ?* Paris : PUF, 2021.
- ZITTOUN R. Détresse en fin de vie : questionnement éthique sur la sédation. *La presse médicale*, Mai 2011, 40 (5), 486-492.