

# L'expérience du malade

L'épreuve intime

Gustave-Nicolas Fischer

DUNOD

Facebook : *La culture ne s'hérite pas elle se conquiert*

# L'expérience du malade

L'épreuve intime

# Consultez nos parutions sur dunod.com

Dunod | Éditeur, édition de livres, Microsoft Press, ETGF, Ediscience, Inter@dunod

http://www.dunod.com/

Recherche [ ] OK

Collectionne | Index thématique

Mon compte

Ediscience  
 ETGF  
 Inter@dunod  
 Microsoft Press

Sciences et Technologies | Informatique | Gestion et Management | Sciences Humaines

Acheter | Non panier

**Interviews**  
 Reinventer les RH : urgence ! (les vendre)  
 Ramses 2002 : exigez la nouvelle formule ! (Thierry de Montfort)  
 toutes les interviews  
 Club Enseignants  
 In@r@ez-vous!  
 Evénements  
 Découvrez le vidéo-book Profession dirigeant

**En librairie ce mois-ci**  
 Développement personnel et coaching : découvrez le livre de Tarek Ziadé  
 Site: ce.dunod.com

**Bacchus 2008**  
 Bacchus 2008 : enjeux, stratégies et pratiques dans la filière vitivinicole  
 Jean-Pierre Couderc, Hervé Hainin, François d'Hauteville, Etienne Montagne

**Python**  
 Python : Petit guide à l'usage du développeur agile  
 Tarek Ziadé

**150 expériences de psychologie de sport**  
 150 petites expériences de psychologie de sport pour mieux comprendre les champions, et les autres  
 Yann Fouquet, Pascal Legrand, Elisabeth Rissard, Stéphane Rusinek

**Profession dirigeant**  
 Profession dirigeant : De la conception du changement à l'action  
 Gérard Roth, Michel Kurjka

**LES BIBLIOTHÈQUES DES MÉTIERS**  
 Bibliothèque de DSI  
 Gestion industrielle  
 Métiers de la signe et du vin  
 Marketing et Communication  
 Directeur d'établissement social et médico-social  
 Toutes les bibliothèques

**LES NEWSLETTERS**  
 Action sociale  
 Psychologie  
 Développement personnel et bien être  
 Entreprene  
 Expertise comptable  
 Informatique et TIC  
 Industrie  
 Toutes les newsletters

bibliothèques des métiers | newsletters | microsoft press | ediscience | capoff-sup.com  
 France | 01 40 14 10 00

# L'expérience du malade

L'épreuve intime

Gustave-Nicolas Fischer

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du

Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, Paris, 2008

ISBN 978-2-10-053545-3

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

À Évelyne,

*« Être malade c'est vraiment pour l'homme  
vivre d'une autre vie... »*  
Canguilhem.

*« On comprend mieux la vie, quand on a souffert »*  
Un malade du cancer.

*« La maladie est le plus court chemin  
pour parvenir à soi-même »*  
Bergson.

*« Beaucoup vivent la maladie comme une pause douloureuse.  
Mais elle peut aussi être un chemin  
qui ouvre des brèches vers l'infini.  
Elle devient alors l'une des plus hautes aventures de la vie ».*  
Singer.



---

# Sommaire

<i>Introduction. La maladie comme enjeu de vie</i>	1
<b>1. Quand tout bascule</b>	7
<b>2. La traversée des ténèbres</b>	19
<b>3. Ce ressort invisible en nous</b>	31
<b>4. L'épreuve comme métamorphose</b>	51
<b>5. Le temps de la maladie</b>	69
<b>6. Un autre monde social</b>	83
<b>7. La force de guérir</b>	99
<i>Conclusion. La maladie comme leçon de vie</i>	125
<i>Bibliographie</i>	131
<i>Table des matières</i>	133
<i>Remerciements</i>	135



## *Introduction*

---

# La maladie comme enjeu de vie

**T**OUS ceux qui, un jour, apprennent qu'ils ont une maladie mortelle ou incurable ont le sentiment que leur vie s'arrête. C'est le début d'un voyage qui les emporte « vers le côté nocturne de la vie » (Sontag, 1993). Du point de vue psychologique, il s'agit avant tout d'une expérience qui confronte brutalement à la réalité de la souffrance et à l'horizon de la mort.

Aujourd'hui, nous avons une vision essentiellement médicale de la maladie ; elle n'a pas grand-chose à voir avec la maladie que vit le malade. Pour lui, elle est une épreuve ; une expérience bouleversante qui l'oblige à affronter des situations auxquelles il n'est pas préparé. Pour lui, c'est une vie qui bien souvent ne ressemble plus à la vie ; une vie où il est placé face à des questions qui souvent le dépassent : où trouver la force de se battre ? Comment continuer à vivre ? À quoi se raccrocher, s'il n'y a plus d'espoir de s'en sortir ?

Vivre avec une maladie grave ne va pas de soi. Car la maladie n'est pas seulement une question de prolifération anarchique de

cellules et de gènes. C'est aussi une situation vécue qui ébranle quelqu'un au plus profond de lui-même.

C'est pourquoi, on parlera ici de la maladie comme d'une expérience psychique où la perte de la santé est éprouvée comme la précarité même de la vie. Pour cette raison, c'est le point de vue du malade qui doit être retenu, car « il est au fond le vrai » (Goldstein). Il livre une connaissance bien différente de celle fournie par les données des examens biologiques et des résultats sanguins.

L'expérience vécue par un malade constitue, en ce sens, une catégorie de connaissance portant sur ce que l'on appelle communément le monde intérieur du malade, cette face cachée où chacun se retrouve avec sa misère et sa souffrance, là où il expérimente à vif sa déchéance et sa radicale précarité.

L'expérience du malade va permettre de restituer des informations qui n'ont que peu de choses à voir avec celles portant sur l'évolution d'une pathologie ou l'efficacité d'un traitement ; elle concerne le malade dans ses émotions, ses attentes, dans ses peurs, c'est-à-dire dans une vérité singulière de la vie. Autrement dit, l'expérience de la maladie est une catégorie fondamentale de connaissance qui est celle du vécu humain c'est-à-dire de la subjectivité du malade. Elle informe sur la façon dont chacun vit sa maladie, ce que devient sa vie du fait qu'il est malade, comment il compose avec tout ce qui est insupportable pour lui.

Aujourd'hui, les avancées considérables des traitements, l'instrumentalisation de plus en plus sophistiquée des interventions chirurgicales ont développé des croyances parfois magiques dans l'efficacité des soins et ont détourné notre regard du malade. En redonnant à l'expérience du malade toute sa valeur, il s'agit d'accéder à une compréhension de ce qu'est une vie de malade.

Même si on parle beaucoup aujourd'hui de la place du malade, de l'importance de sa prise en charge, il faut bien reconnaître que dans de nombreuses situations, cela concerne avant tout le traitement et les soins.

En redonnant à l'expérience du malade toute sa valeur, on contribue à une autre compréhension de la maladie qui n'est pas seulement une entité médicale, mais qui est toujours la maladie d'un malade.

Les poètes ont peut-être été ceux qui ont le mieux saisi et approché l'importance et la valeur de cette réalité. Ainsi, dans *La Mort d'Ivan Illitch*, Tolstoï aborde la maladie comme une expérience intérieure ; il présente le cas d'un petit fonctionnaire insignifiant qui, un jour, apprend qu'il a un cancer. Il décrit comment sa maladie va peu à peu lui faire découvrir un visage de sa vie qu'il avait jusque-là évité de regarder : « Sa maladie, écrit Tolstoï, était devenue pour lui-même un reflet de son existence et le poussait à changer. Sa souffrance l'obligeait, pour la première fois, à affronter sa vie, alors qu'il ne l'avait jamais fait auparavant. Il recommençait ainsi à saisir la vérité intérieure de sa maladie et à donner enfin un sens à sa vie. »

De son côté, Fritz Zorn a décrit son cancer comme le symptôme de la trajectoire malheureuse de sa vie :

« Je suis jeune et riche et cultivé et je suis malheureux, névrosé et seul... J'ai eu une éducation bourgeoise et j'ai été sage toute ma vie. Ma famille est passablement dégénérée. C'est pourquoi j'ai sans doute une lourde hérédité et je suis abîmé par mon milieu. Naturellement j'ai aussi un cancer, ce qui va de soi, si l'on en juge d'après ce que je viens de dire. Cela dit, c'est une maladie du corps, dont il est bien probable que je mourrai prochainement ; d'autre part, c'est une maladie de l'âme... Bien sûr les médecins savent un tas de choses sur le cancer, mais ce qu'il en est en réalité, ils ne le savent pas » (Zorn, 1979, p. 185-186).

Ces aspects ne sont pas en plus de la maladie ; ils en sont le cœur même du point de vue psychique. En ce sens, elle n'est pas uniquement un événement extérieur : elle est aussi un parcours intérieur qui touche le fond d'un être.

En tant qu'expérience psychique, la maladie se révèle comme une épreuve singulière ; elle ne signe pas comme on le pense parfois, une impossibilité de vivre, mais elle oblige à vivre de façon souvent très différente. Voilà pourquoi elle devient pour le malade le creuset d'une autre vie.

Aujourd'hui, nous sommes davantage ouverts à ces dimensions psychologiques et existentielles de la maladie. En effet, ce n'est pas seulement la précarité de la vie, les handicaps, les dégradations importantes et parfois irréversibles de la santé qu'il faut supporter

quand on est gravement atteint par une maladie, c'est le fait de réaliser brutalement qu'on risque de mourir à plus ou moins brève échéance.

Toute maladie va être de ce point de vue un détonateur qui met à nu des enjeux spécifiques de survie. Elle se révèle comme une trame psychique à l'intérieur de laquelle chacun va tisser ses propres réponses tout au long de cette expérience.

Ce livre cherchera, à travers une grande diversité de situations, à dégager quelques-uns des enjeux psychiques fondamentaux des maladies graves. Ce sont les expressions de l'adaptation et les mécanismes pour survivre qui nous intéresseront essentiellement. Il sera donc moins question de l'évolution de la maladie que de la dynamique psychique à l'œuvre chez les malades. C'est cette condition cruciale de l'existence qui va donner un relief particulier à ce que vivre veut dire.

Ainsi, un premier enjeu apparaît au début de la maladie. Lorsqu'on apprend que l'on a un cancer ou le sida, alors s'opère souvent de manière violente une rupture avec le cours ordinaire de la vie. C'est un moment décrit par de nombreux malades comme un cataclysme, une catastrophe, la fin du monde ; mais qui les propulse en fait assez rapidement dans un autre monde. Beaucoup disent que leur vie bascule tout d'un coup. Ce basculement correspond à leur entrée dans l'épreuve et à l'engrenage médical dans lequel ils vont être pris : intervention chirurgicale, traitements, examens médicaux.

Ces bouleversements imposent des adaptations auxquelles on n'est pas préparé ; et une nouvelle façon de vivre dont on n'est plus le maître.

Lié à cette onde de choc, un deuxième enjeu est la nécessité de se battre. La maladie c'est un véritable combat, un parcours de combattant. C'est un apprentissage qui ne va pas de soi ; il exige que l'on puise au fond de soi des forces de vie. Elles ont ceci de particulier : dans la vie ordinaire elles ne sont guère mobilisées ; dans les situations extrêmes elles sont essentielles, car elles sont vitales : ce sont des forces de survie. Dans ce sens, l'expérience de la maladie est un creuset où se déploient des ressources de vie inattendues. Elles ont une efficacité spécifique

qui se caractérise avant tout par le fait qu'elles entraînent des transformations intérieures par rapport à la façon de vivre.

Être malade, ce n'est pas seulement lutter contre la maladie, mais c'est aussi une expérience qui bouleverse une vie et oblige à faire appel à ses ressources intérieures pour survivre. Être malade transforme une vie.

Un autre enjeu psychique est lié à l'issue : comment s'en sort-on ? À partir de quel moment peut-on considérer qu'on s'en est sorti ? Qu'est-ce que la guérison ?

Quand on a traversé l'épreuve d'une maladie grave, la fin des traitements ne met pas un terme à l'expérience vécue ; elle établit seulement un constat que la pathologie est sous contrôle ou éradiquée. C'est pour le malade, le moment d'un immense soulagement, quand on lui annonce que les résultats médicaux sont à nouveau « normaux » et qu'il peut s'estimer « guéri » ; mais pour le reste, c'est-à-dire la façon dont il sort psychologiquement d'un tel parcours, c'est une autre histoire. En effet, on ne sort pas automatiquement de l'expérience qu'on a traversée du seul fait que les traitements sont terminés. Il faut encore laisser la maladie derrière soi, sortir de son état psychologique de malade.

Cette sortie-là renvoie au dénouement intérieur de sa situation pour la surmonter et s'ouvrir à une nouvelle façon d'être, de vivre et d'exister. Ils sont les signes qu'on est revenu à la vie, mais c'est une tout autre vie, une vie où l'on a un autre goût de vivre, une vie qui a passé par la mort.

Aborder la maladie en termes d'expérience psychique, c'est considérer l'univers du malade pour entendre ce qui se joue pour lui dans une telle situation.

En ce sens, elle révèle un aspect crucial de l'existence humaine confrontée à l'adversité et plus directement à la mort. Que devient la vie dans ce cas ? Vaut-elle encore la peine d'être vécue ? Comment peut-on faire face ?

L'expérience de la maladie est une dure leçon de vie ; à travers la perte de sa santé, la dégradation de ses forces physiques, la mutilation de son corps, le malade est dans une situation expérimentale qui met à nu sa vie.

La maladie grave n'est donc pas qu'un problème de santé au sens strictement médical du terme ; c'est une expérience où il touche la précarité radicale de son existence, une expérience qui le secoue aussi pour vivre : « L'homme se réveille seulement quand le bâton de la mort lui tombe sur la tête » (Kabîr, in Vaudeville, 1959). La maladie grave nous apprendra alors quelque chose d'essentiel sur le comportement humain : c'est seulement quand l'adversité nous frappe que nous nous réveillons vraiment à nous-même et à la vie. L'épreuve est un chemin déroutant qui apprend à vivre.

## Chapitre 1

---

# Quand tout bascule

**L'**ANNONCE d'une maladie grave est un moment de rupture et de basculement. C'est l'entrée dans une autre vie.

Le jour où on apprend que l'on a un cancer, le sida ou une maladie incurable, c'est le monde qui s'écroule. Tout se dérobe sous ses pieds. On n'existe plus sur le moment. On a l'impression de sombrer. L'annonce d'une maladie grave porte un coup d'arrêt brutal au déroulement de sa vie. Beaucoup parlent du choc effroyable que l'on ressent alors.

La tonalité d'événement catastrophique exprimée par les malades montre la force bouleversante de la réalité à laquelle ils se trouvent confrontés. Au cours de cette phase qui va du diagnostic aux premières interventions médicales, vont s'opérer du point de vue psychique de grands bouleversements. Ils apparaissent avec un relief particulier à travers trois aspects spécifiques : l'effondrement du sentiment de son invulnérabilité ; le fait de réaliser qu'on risque de mourir ; l'enjeu d'accepter cette réalité inacceptable.

## L'EFFONDREMENT DU SENTIMENT D'INVULNÉRABILITÉ

L'annonce de la maladie touche d'abord quelqu'un jusque-là de bien portant. Le fait d'être en bonne santé développe habituellement en chacun de nous un sentiment de vivre, sur lequel nous construisons des croyances sur la vie, sur la santé, sur nous-mêmes. Elles se traduisent à bien des égards par des manières de vivre, des façons de voir les choses, qui nous font croire que notre vie est « un long fleuve tranquille » qui s'écoule à l'abri de tout danger.

Une des fonctions de ces croyances par rapport à la vie et à la santé est de créer en nous des illusions ; elles nous font sentir la vie, voir les événements sous un angle qui nous convient mais qui travestit bien souvent la réalité et empêche d'avoir une relation juste et vraie avec elle. Notre relation au monde, aux autres, à la vie, à nous-mêmes, à notre santé est ainsi façonnée en permanence par les illusions qui nous habitent et qui donnent à notre vie leur couleur propre.

Une de ces illusions est le sentiment de notre invulnérabilité. C'est là une croyance qui consiste à penser en effet que le malheur ne peut arriver qu'aux autres et nous nous percevons en conséquence comme des êtres auxquels il n'arrivera rien de méchant.

Ce sentiment d'invulnérabilité nous le forgeons tout au long de notre existence, par exemple à travers notre besoin de contrôler le déroulement des événements sur lesquels nous n'avons souvent aucune prise. C'est là une façon de nous rassurer et, ce faisant, d'ignorer notre contingence radicale.

Notre sentiment d'invulnérabilité se nourrit ainsi d'un ensemble de croyances qui nous rassurent, nous protègent contre notre insécurité existentielle et nous font croire que nous sommes à l'abri de tout danger. Ce sont des mécanismes défensifs qui agissent comme des remparts contre les aléas de la vie ; ils nous sécurisent en créant deux types d'illusions : l'une c'est la croyance que le malheur ne peut nous atteindre ; l'autre que nous aurons les forces nécessaires pour lui faire face.

Autrement dit, dans la vie ordinaire, nous cultivons, de nombreuses illusions sur l'état réel de nos capacités à faire face aux épreuves. Ce sentiment permet d'éclairer un aspect important de nos comportements. Ainsi, la majorité des personnes auxquelles on pose la question ont tendance à sous-estimer la probabilité de se trouver à un moment donné dans une situation telle qu'un grave accident de voiture ou celle de contracter une maladie mortelle. Tout se passe comme si les gens avaient besoin de se protéger contre la précarité de l'existence en cultivant leur sentiment d'invulnérabilité.

Cette attitude est une compréhension de la vie qui nous installe dans un confort existentiel faisant de tout malheur qui pourrait arriver une chose impensable. À partir de là, la perception que l'on peut se faire des situations extrêmes peut subrepticement renforcer notre sentiment d'invulnérabilité. Celui-ci cultive, on le voit, une illusion fondamentale : cette sorte de conviction intime qui tend à attribuer à notre habileté personnelle le fait d'être épargné par les malheurs qui arrivent aux autres. Le sentiment d'invulnérabilité apparaît donc comme un leurre sur nous-mêmes ; il développe une triple inaptitude par rapport à la santé et à la vie : croire que rien de méchant ne nous arrivera ; penser que nous avons les capacités de faire face à un événement extrême ; croire que nous comprenons réellement ceux qui vivent de telles situations. En réalité, tant que quelqu'un n'est pas personnellement confronté à un événement grave, il continue à penser qu'il est immunisé contre une telle éventualité.

Aujourd'hui, en dépit du nombre de malheurs, de violences, d'événements catastrophiques qui se produisent pratiquement tous les jours dans le monde, nous ne sommes en fait guère plus sensibilisés à notre propre fragilité : les croyances sécurisantes auxquelles nous nous accrochons ne sont pas entamées par notre perception du malheur des autres. Notre sentiment d'invulnérabilité nous blinde contre la fragilité de notre propre vie. En conséquence, notre façon de vivre ne stimule guère notre capacité de vivre ; elle tend plutôt à la désensibiliser. Nous avons acquis aujourd'hui plus une connaissance sur la vie, qu'une réelle faculté à vivre. Dans le contexte de nos sociétés, la survenue de la maladie intervient sur un terrain psychologique et culturel où le

sentiment d'invulnérabilité a souvent bien poussé et où il a été bien entretenu. Dans ces conditions, la situation sera d'autant plus déroutante et traumatisante car, en tombant malade, on devient brutalement fragile et vulnérable. Dès le début de la maladie, l'illusion d'invulnérabilité est prise de plein fouet dans la tempête de notre insoutenable vulnérabilité.

Avec l'annonce du diagnostic, le confortable sentiment d'être protégé vole en éclat. Tomber malade, c'est se découvrir tout d'un coup comme un être misérable. Le face-à-face si soudain et imprévisible du sentiment d'invulnérabilité et de notre nouvelle condition de malade provoque souvent un choc considérable.

La rencontre avec sa propre fragilité est une réalité à laquelle on ne croit pas dans un premier temps. La vie ordinaire ne nous prépare guère à affronter un tel bouleversement. Personne n'est réellement préparé à voir sa vie ainsi compromise.

La maladie va donc sans ménagement arrêter et inverser le cours d'une vie à laquelle on s'était habitué. On se trouve brusquement plongé, malgré soi, dans un abîme. Avec la maladie commence une autre vie.

## FACE À L'IMPENSABLE DE SA PROPRE MORT

Celui à qui on annonce une maladie grave est brutalement confronté à une réalité insoutenable : il apprend qu'il risque de mourir, non pas un beau jour encore lointain, mais peut-être à plus ou moins brève échéance. Il est soudainement placé face à la condition ultime de toute existence : « La mort est venue me taper sur l'épaule » (homme, cancer).

Voilà pourquoi le diagnostic résonne chez beaucoup comme une condamnation à mort. Cette situation met brutalement le malade face à un aspect habituellement oublié dans la vie ordinaire : il se trouve confronté de manière particulièrement inacceptable à une réalité impensable, celle de sa propre mort.

Aujourd'hui, nous vivons dans des sociétés qui ignorent et refusent la mort. Nos conceptions de la vie et de la santé se nourrissent d'images qui créent en nous des croyances illusoire

sur le corps, le bien-être, la beauté et nous font oublier notre condition d'êtres mortels.

Dans cette culture ambiante, l'annonce d'une maladie heurte de plein fouet la compréhension que l'on a de soi-même et de la vie. Car notre conception de la vie est dissociée de celle de la mort. Cette vision dichotomique nie la mort et la rejette hors de la vie, comme si elle n'avait rien à voir avec la vie et le devenir de tout vivant. Elle produit un sentiment faussé et de la vie et de la mort. L'éventualité de la mort en devient d'autant plus intolérable.

Alors que dans d'autres civilisations, la mort est une réalité indissociable de la vie, dans nos sociétés occidentales son rejet de notre horizon le plus quotidien la rend d'autant plus impensable lorsqu'elle survient. Cet aspect est encore accentué par les progrès de la médecine qui développent aujourd'hui d'immenses espoirs de vaincre les pathologies les plus sévères et les maladies les plus mortelles. Ce faisant, on tend à croire que le fait de vaincre une maladie mortelle équivaut en quelque sorte à vaincre la mort elle-même. Si les traitements connaissent une efficacité de plus en plus grande, permettant de repousser, parfois pour de longues années, le risque de mourir, cela ne signifie pas pour autant l'élimination de la mort comme telle.

Lorsqu'on tombe gravement malade, on découvre subitement le caractère fondamentalement précaire de sa propre vie. Sur le coup, comme on l'a souligné, il y a une incapacité à intégrer cette nouvelle, tant il est impensable de reconnaître la précarité radicale de sa propre vie.

En réalité, la vie ordinaire ne nous sensibilise guère au caractère éphémère et mortel des choses et de nous-même. Dans ce sens, nous apprenons à vivre dans nos sociétés comme si la mort n'existait pas. Et tout au long de notre vie, la question de la mort est évacuée comme inactuelle et impensable. C'est seulement lorsque l'on est confronté à l'impensable de sa propre mort que l'on est stoppé dans l'illusion de sa propre vie et de son sentiment de vivre. Car être malade, aux yeux de beaucoup, ce n'est plus une vie. En réalité, il s'agit d'une tout autre expérience de la vie qui à bien des égards est l'expérience de sa propre dégradation. C'est une tout autre façon de vivre qui commence : le risque de mourir qui pointe

à l'horizon n'est plus une question théorique : il me concerne directement ; de plus, il confère au fait de vivre une autre valeur, celle de vivre malgré tout, de survivre ; la vie apparaît comme de la vie en sursis alors qu'on est embarqué dans le bateau de sa propre disparition. Le malade ne peut pas, ne veut pas y croire, tant lui-même a été nourri par son sentiment illusoire de la vie et par l'illusion de son immortalité.

L'annonce de la maladie ébranle donc ce sentiment illusoire sur lequel on a construit sa vie. C'est l'annonce que cette vie-là est finie. Le début de la maladie correspond à l'arrêt brutal de ce cours ordinaire de la vie. Elle révèle dès ce moment l'enjeu psychique du lâcher-prise.

Cette question est peu considérée au début de la maladie. En réalité, elle se pose dès l'annonce du diagnostic précisément par rapport à ce sur quoi on ne peut plus rien : à savoir le fait qu'on est malade. Autrement dit, quand on tombe malade, ce qu'il faut lâcher c'est ce sur quoi on n'a plus de prise.

Dans ce sens, il serait important d'aider les malades à entrer dans ce travail de lâcher-prise en tant que moyen de d'adaptation à une situation non voulue. En effet, à travers la confrontation à ce qu'elle a de contraignant, de douloureux, d'insupportable, la maladie dicte un autre chemin de vie qui est le chemin de son propre devenir psychique où l'on apprend à accepter ce qui est désormais ma réalité d'une autre vie. Un de ses aspects les plus cruciaux est d'être pris en ce qu'elle a de plus inéluctable, à savoir qu'elle peut conduire à la mort. On réalise alors qu'on est mortel, tandis que dans la vie ordinaire on se comporte comme si la santé allait de soi, comme si la vie pouvait continuer indéfiniment.

Désormais, l'expérience du malade sera marquée par le sentiment de sa fragilité et du caractère éphémère de son existence. En effet, la maladie c'est la perte de ses forces physiques et morales. On ressent la fatigue, on n'a plus la même résistance qu'avant. On sent que la vie nous abandonne ; on a du mal à se lever, à faire les choses les plus simples qui, avant ne posaient aucun problème ; on éprouve l'épuisement. À travers toutes ces transformations et l'affaiblissement de son état, on expérimente sa propre vulnérabilité si difficile à accepter.

Le risque de sa propre disparition qui est inhérent aux pathologies mortelles est vécu comme un nouvel horizon dans lequel s'inscrit l'éventuelle évolution de la maladie. En réalité, si le risque de mourir apparaît objectivement à travers les diverses formes de dégradation de l'état de santé, il est intégré subjectivement dans un parcours intérieur souvent douloureux fait de révolte, de peur et d'abandon. La maladie va imprégner la vie d'une autre atmosphère et lui donner une tout autre tonalité.

Elle impose une autre manière de vivre, que sa fragilité même exprime. Cette fragilisation devient le lieu même d'une métamorphose où l'insupportable et le caractère implacable de la maladie deviennent un apprentissage de la vie qui implique souvent une remise en cause de l'image même que nous avons de la vie et de notre propre sentiment d'exister.

Elle se manifeste en particulier à travers une conscience plus vive du caractère éphémère de notre existence. Si aux premiers stades de la maladie, cette sensation peut encore rester diffuse, c'est d'emblée le sentiment d'un temps limité et compté qui s'impose. Le fait d'être pris dans un déroulement inéluctable de la vie devient plus périlleux.

Cette expérimentation de l'autre versant de la vie se fait tout au long d'une vie de malade, chacun l'éprouve à travers les fluctuations de son état ; il dépend aussi de chacun de l'accepter à travers la contingence radicale dans laquelle se trouve engagée sa vie.

## ACCEPTER L'INACCEPTABLE

Quand le médecin annonce à quelqu'un qu'il est atteint d'une maladie incurable comme le sida par exemple, cela est non seulement impensable pour lui, mais est aussi ressenti comme profondément inacceptable.

Qu'est-ce qui se passe du point de vue psychique lorsqu'on est confronté à un événement inévitable ? Dans un premier temps, c'est le désarroi, l'angoisse, la révolte, la fuite. Mais toutes ces réactions ne changent au fond plus rien à la réalité de la maladie qui

est bien là. Alors que peut-on vraiment face à une telle situation ? Quelle réaction adopter dans de telles circonstances ? En somme, peut-on accepter ce qui est inacceptable à nos yeux ?

L'enjeu psychique pour le malade réside ici dans le caractère inacceptable de ce qui lui arrive. Autrement dit, cela pose une question existentielle plus large qui est celle de l'attitude humaine face aux événements incontournables.

En effet, la vie ordinaire est faite d'un ensemble d'événements plus ou moins imposés, contraignants, sur lesquels nous n'avons la plupart du temps que peu de prise, mais que nous supportons tant bien que mal. Pourtant, il nous arrive de ressentir certaines situations ou certains comportements comme insupportables et inacceptables. Il s'agit là avant tout d'une attitude, d'une réaction de notre part face aux événements.

Cela montre que les êtres humains sont des univers poreux qui sont, à degrés divers, imprégnés par les situations qu'ils traversent. Celles-ci ont aussi un retentissement particulier sur chacun en fonction de sa sensibilité propre : elle est en quelque sorte notre forme de réceptivité au monde extérieur qui nous touche de façon très singulière et auquel nous réagissons suivant nos propres seuils de perception, de tolérance.

Cette réceptivité psychique est aussi à l'œuvre lors de l'annonce d'une maladie grave. Le caractère inacceptable éprouvé alors est particulièrement lié au sentiment de perte et de d'impuissance face à une réalité contre laquelle on ne peut plus rien. « Ça tombe sur moi et je n'ai plus aucune prise » (homme, cancer, pancréas). Les premières réactions de révolte, refus ou de déni sont autant d'expressions symptomatiques de non-acceptation ; elles évitent de voir la situation en face et protègent contre tout ce qui est vécu comme inacceptable. Leur fonction est la mise à distance de ce qui est insupportable : « Après l'ablation de mon sein, j'ai été bien soignée, mais sur le plan psychologique, ça n'allait pas ; je pleurais et je pleurais. Alors, autour de moi on me disait : il faut du courage. Et moi je me demandais : du courage, pourquoi faire ? Du courage pour vivre ou du courage pour mourir ? Je n'ai toujours pas accepté ma mutilation » (femme, 43 ans, cancer du sein). D'autres se racontent des histoires pour se rassurer : « Mon

père ne veut rien savoir ; il a un traitement, mais on lui cache son état. On n'a pas prononcé le mot cancer » (homme, 70 ans, cancer de la prostate). D'autres encore se voilent la face : « Des personnes refusent le diagnostic ; vous leur tendez la perche, vous prononcez les mots de chimiothérapie, de rayons. Elles vous regardent et vous disent : ah bon ? Mais ce n'est pas cancéreux ! » (infirmier, service oncologique).

On se protège donc de ce qui est trop dur à supporter ; on compose avec l'inacceptable en le niant : « On a une espèce d'aveuglement qui permet de ne pas se résigner et qui fait croire qu'on va s'en sortir ; je pense que c'est un peu ce refus de voir la situation en face, qui fait qu'on ne se rend pas compte de l'état effectif » (homme, 50 ans, cancer du poumon). On cherche à se raccrocher à des certitudes, alors que tout s'effondre ; on veut croire que ce n'est pas aussi grave et qu'avec un peu de chance les choses vont encore s'arranger.

Comme dans un « mirage de la grâce » (Frankl) qui fait nous cramponner à l'impossible, dans ces moments de grands bouleversements on se raccroche à tout ce qui n'est pas réel et vrai ; on cherche à amortir le caractère violent de la situation ; car si l'impensable devient réalité, on est littéralement perdu. En fait, la vie d'avant est bel et bien finie. Cette vie d'avant, dont on pensait qu'elle allait continuer à s'écouler tranquillement, indéfiniment.

La maladie marque un coup d'arrêt brutal à cette vie-là ; elle la rend soudainement si incertaine ; soudainement si mortelle : « Le nom de Villejuif est tombé comme un couperet ; je me suis révoltée. J'étais sûre que tous les médecins s'étaient trompés... J'étais horrifiée » (fille de 16 ans, cancer).

On ne peut se faire à l'idée d'admettre ce qui est le plus inacceptable : l'horizon de la mort qui se profile si brutalement.

L'acceptation de l'inacceptable est sur le plan psychique un enjeu essentiel. Quels sont sa valeur et son sens ? D'abord, il faut constater que le fait de l'accepter ou de ne pas l'accepter ne change strictement rien à la situation elle-même. En revanche, cela met en lumière l'importance et le sens de notre attitude face aux événements. Dans ce cas, l'acceptation de l'inacceptable révèle la nature de notre relation à ce qui nous arrive — notre propre

maladie — en la reconnaissant pour ce qu'elle est c'est-à-dire comme étant désormais notre réalité. C'est là une des formes d'adaptation humaine les plus fondamentales, mais les plus difficiles ; elle a pour conséquence d'entrer, en s'en accommodant, dans cette réalité non voulue, dans cette autre vie qui commence et contre laquelle on ne peut plus rien.

Face à une situation que l'on n'a plus le choix d'éviter, nous réagissons habituellement soit par la résignation, soit par l'opposition ou la révolte. En réalité, l'acceptation de l'inacceptable révèle un choix intérieur, un choix fondamental : celui de reconnaître ce qui est. Une telle acceptation exprime au fond la seule attitude juste face à la vie : celle de s'adapter à ce qui arrive. Elle est une reconnaissance intérieure à travers laquelle chacun montre sa capacité de vivre sa vie tel qu'il est.

L'acceptation de l'inacceptable est l'attitude la plus difficile, mais au fond la seule vraie ; car elle seule permet d'agir psychologiquement sur nous-même et non plus sur l'existence d'un événement : elle permet de faire ce qui est de notre ressort, à savoir prendre sa vie en main avec ce qu'elle a d'inacceptable.

La forme d'adaptation la plus efficace psychologiquement face à la maladie serait la capacité de l'accepter. En ce sens, la maladie teste la capacité intérieure à reconnaître la réalité. Cette question montre la nature de notre véritable choix face à des événements incontournables : « Si tu acceptes, les choses sont comme elles sont ; si tu n'acceptes pas, les choses sont comme elles sont » (proverbe chinois). Autrement dit, ce qui est en jeu, c'est notre attitude la plus intime face à la vie. Face à son caractère inexorable, tel une vague qui déferle et surprend le nageur, on peut la considérer comme inacceptable, mais cela ne servirait à rien, car « celui qui s'oppose à la vague sera englouti, mais celui qui nage avec la vague survivra » (Rabbi Abba bar Kahana, III<sup>e</sup> siècle). La vague est la métaphore même de l'inexorable et le nageur l'image de son acceptation ou non.

On aiderait beaucoup les malades par un travail d'accompagnement portant sur l'importance et le rôle psychologique de leur acceptation de ce qui leur arrive. Elle leur permettrait de développer une forme d'adaptation tout à fait essentielle, à savoir

ne plus se battre contre ce sur quoi on n'a plus de prise, mais centrer ses énergies pour vivre la situation telle qu'elle est.

En acceptant ce que l'on n'a pas voulu, on développe une force qui permet véritablement de vivre une telle vie. De la sorte, toute maladie grave pose de manière plus large une question fondamentale, celle de l'adaptation humaine face à l'inévitable ; elle en révèle l'impératif existentiel pour chacun : pour vivre et survivre, il importe d'accepter ce sur quoi on n'a pas de prise.

L'acceptation n'est donc pas la résignation ; son enjeu c'est de nous rendre présent à ce qui arrive en reconnaissant que c'est la réalité de notre vie. En acceptant sa maladie, on s'ouvre à cette « autre vie » qui commence désormais.

L'annonce d'une maladie grave représente souvent un basculement brutal dans une vie : la vie d'avant s'arrête et une tout autre vie commence. Les bouleversements psychiques au cours de cette phase révèlent à quel point les enjeux d'adaptation sont cruciaux et importants.

L'existence prend un visage inattendu. C'est l'une des dimensions les plus marquantes d'une telle expérience. Elle est le nouveau creuset de la vie qui va tester la capacité de chacun à endurer une épreuve singulière.



## Chapitre 2

---

# La traversée des ténèbres

**T**OUTE maladie grave est une épreuve ; une dure épreuve. Que représente-t-elle du point de vue psychologique ? L'idée d'épreuve désigne un événement, une situation difficile à supporter qui teste et vérifie la qualité de résistance, la valeur de celui qui la subit. L'épreuve, c'est un moment crucial où l'on doit faire ses preuves. Elle caractérise une situation comme « éprouvante », c'est-à-dire où l'on expérimente ses forces et ses faiblesses. Ce n'est donc pas d'abord la gravité objective d'un événement, mais la manière de le vivre et de le supporter qui est considérée ici. C'est la capacité psychologique de faire face à l'adversité qui est en cause.

Si notre compréhension de l'épreuve est essentiellement centrée sur le caractère pénible de la relation vécue à un événement, cette notion revêt un sens différent dans d'autres cultures. Ainsi, dans la tradition biblique, l'épreuve a une fonction essentielle de révélateur de ce que chacun vit et donc de ce qu'il est au fond de lui dans cette situation : « Tu te souviendras de toute la route que t'a fait marcher Yahvé pendant quarante ans dans le désert, afin

de te rendre humble et de te mettre à l'épreuve *pour connaître ce qu'il y a dans ton cœur* » (Dt, 8, 2).

Dans un autre passage on peut lire : « Dieu l'a abandonné et l'a mis à l'épreuve pour savoir tout ce qui était dans son cœur » (2 Chro., 32, 31).

L'épreuve (*massah*) désigne ici une dimension fondamentale de toute vie prise à un moment ou à un autre dans un enjeu de vérité et d'accomplissement : l'épreuve opère un dévoilement de ce qu'il y a à l'intérieur de l'être humain ; elle est le test de ce qu'il y a d'humain en nous.

Ainsi, est mis en évidence un rapport vital et en quelque sorte structurel entre l'épreuve et ce qu'il y a dans le cœur de celui qui est éprouvé. Autrement dit, l'enjeu et le sens intime de l'épreuve, c'est de tester le cœur de l'homme. Pourquoi le cœur ? Parce que pour l'homme biblique, le cœur c'est le noyau, le centre de son être.

Ici le cœur ne désigne évidemment pas seulement et en premier lieu l'organe de chair pris dans ses fonctions biologiques et qui bat dans notre poitrine. Le cœur, c'est notre être même en son centre : il est le centre de la vie en chacun. C'est là que se font l'expérience et le choix de la vie. C'est donc le lieu par excellence de la vérité et de la transformation de chacun. Pour l'homme biblique, c'est dans le cœur que l'être humain exprime tout son être. C'est pourquoi, c'est toujours dans le cœur que se fait l'expérience de la vie. Celui qui connaît l'épreuve se révèle au plus intime de lui-même. L'épreuve révèle en ce sens ce qu'il y a dans notre cœur.

## LA MALADIE COMME ÉPREUVE PSYCHIQUE

En s'appuyant sur cette conception, la maladie représente une épreuve psychique et non pas seulement physique. Elle englobe tous les aspects éprouvants d'une vie liés à la façon de vivre la maladie, de ressentir la dégradation physique, de vivre avec ses peurs, d'avoir le sentiment d'être abandonné...

Considérer la maladie comme une épreuve apporte une compréhension non de la maladie, mais du malade ; elle porte un éclairage

sur le caractère « éprouvant » de cette expérience en fonction du parcours crucial qu'elle implique.

On mesure l'écart entre ce regard et la conception aujourd'hui dominante, essentiellement centrée sur les processus biologiques et leurs expressions symptomatologiques.

Si les avancées scientifiques et médicales apportent de nouvelles connaissances sur ces processus et fondent de nombreux espoirs dans les traitements préconisés, elles n'apportent en revanche que peu d'éléments sur ce que représente la maladie comme épreuve vécue.

Cela montre que si l'on peut comprendre une maladie au sens médical du terme, il n'est pas certain que l'on comprenne pour autant le malade. Car le malade n'a pas une maladie. Il est malade.

Au siècle dernier, Goldstein (1983) avait déjà affirmé que la maladie n'était pas un concept biologique et qu'il fallait d'abord l'entendre comme un désordre dans le déroulement des phénomènes vitaux « qui compromettent l'existence biologique de l'organisme ».

Dans cette optique, la maladie englobe toute l'individualité concrète « celle qui prend l'individu lui-même pour mesure, donc une norme individuelle personnelle ».

Canguilhem (2003) a repris cette approche en soulignant que la maladie est une nouvelle norme de vie et comme fait biologique elle est singulièrement une « épreuve existentielle ». En conséquence, « la maladie n'est pas quelque part dans l'homme, elle est tout entière en lui » (Canguilhem, 2002) ; en outre, « elle est une modification fondamentale de son comportement vis-à-vis de son environnement... le malade vit dans l'insécurité et dans l'angoisse ; ce sont là des expressions de réactions catastrophiques » (Goldstein, 1983). Cette caractéristique de la maladie vécue de manière éprouvante met l'accent sur deux aspects complémentaires : d'une part, en tant que processus désorganisateur de l'équilibre vital, elle touche la totalité du corps et donc une personne dans son individualité globale ; d'autre part, elle réside dans le fait d'être malade, c'est-à-dire « les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont des drames de son histoire » (Canguilhem, 2002, p. 89).

En ce sens, les comportements du malade « relèvent du domaine des réactions catastrophiques » (Goldstein, 1983, p. 345), c'est-à-dire précisément celles qui désignent la situation comme un vécu éprouvant. Cette dimension montre l'enjeu vital de l'épreuve comme comportement vécu face à l'adversité.

L'épreuve, c'est un mal que l'on subit et que l'on doit combattre en même temps ; elle est l'expérience de la vie menacée. L'épreuve désigne la manière de vivre son malheur.

Elle montre en quels termes le malade est éprouvé au cours de son voyage marqué par la souffrance, et les dépouillements successifs : arrêt de son travail et de ses activités ; hospitalisation, traitements souvent lourds et pénibles, solitude. L'épreuve, c'est aussi le sentiment d'être hors circuit, de ne plus être dans la vraie vie, de ne plus exister.

La maladie secoue une vie : elle éprouve comme on trempe le fer au feu. En ce sens elle teste notre capacité d'endurance, c'est-à-dire notre propre aptitude à résister à cette vie souvent invivable.

En tant que mise à l'épreuve, la maladie éclaire d'une autre lumière « l'irruption douloureuse de la vraie vie » du fait qu'on a véritablement à se battre avec l'adversité. L'épreuve, c'est un combat ; le combat pour survivre, le combat de la vie avec la mort. Un combat sans commune mesure avec nos façons de lutter contre les difficultés de la vie ordinaire.

L'épreuve, ce n'est donc pas seulement le fait de supporter la maladie, mais aussi le fait de devoir se battre contre un processus de destruction de la vie. L'épreuve de la maladie est, en ce sens, pleine de risques : elle met au défi de se risquer à vivre en supportant ce qui est insupportable.

La variété et la singularité des réactions dans l'épreuve sont à même de révéler comment chacun endure, résiste, comment il se bat ou se sent battu, comment il tient ou non à la vie.

En passant la vie au creuset de forces destructrices, la maladie grave est une mise à l'épreuve de nous-même en ce qu'elle teste notre rapport intime à la vie. Elle révèle si la vie tient bon en nous, et si nous tenons à la vie.

## LE LANGAGE DU CORPS MALADE

La maladie est une expérience tout autre du corps. Nous avons souvent une image fautive du corps malade focalisée sur les expressions les plus tangibles d'une pathologie. Nous voyons surtout le corps physique touché par la maladie et nous oublions parfois de voir le malade qui est plus qu'un corps malade.

En effet, les aspects biologiques du corps ne sont qu'une des manifestations de la vie d'un individu. À la base il y a le principe de la vie qui anime tout un chacun ; il est contenu dans le corps mais n'est pas enfermé dans ses expressions biologiques.

Autrement dit, le corps en tant que lieu singulier de la vie se définit par une qualité irréductible au biologique : la vie est une force qui trame le corps mais le transcende.

Cette force habite le corps selon un mode spécifique, le souffle de vie qui le traverse et rend vivant à chaque instant. Le corps est un organisme vivant dont les propriétés biologiques en sont les expressions. Autrement dit, le corps humain n'est pas la cause de la vie, il est le lieu de sa manifestation et de sa prise en charge.

Nous avons aujourd'hui une perception du corps qui tend à faire de ses propriétés biologiques la cause même de la vie, alors qu'elles n'en sont que les supports. Si on ne retient que ses aspects biologiques, on risque de vider le corps humain de son principe vital. Dans ces conditions, le corps malade ne serait qu'un magma cellulaire et un désordre moléculaire sans aucun sens.

Une autre compréhension de la maladie suppose donc une autre compréhension du corps malade non seulement considéré comme une affection pathologique d'un organe biologique, mais également comme une désorganisation de la vie qui affecte quelqu'un dans son corps tout entier.

Sur ces bases, un autre regard peut être porté sur le corps malade. Il n'est pas un substrat biologique, ni un support psychique. Il est le lieu même de notre vie. Le corps, c'est nous : on n'a pas seulement un corps, on est un corps. Lorsque la maladie y fait irruption, c'est toute notre vie qui est ébranlée ; le corps malade devient le nouvel espace où nous vivons : interventions chirurgicales, traitements,

amaigrissements, mutilation, transformation de l'image corporelle se gravent dans le corps et sont les creusets de la vie des malades.

Le corps malade, comme le corps bien portant, est une totalité. Vivre avec son corps malade est une épreuve où les douleurs physiques sont indissociables de notre être psychique. Le corps malade n'est pas une entité déconnectée de notre être et de notre vie. La maladie grave qui touche le corps, touche toujours quelqu'un dans sa vie.

Aussi, il faut redonner au corps toute son importance en tant que langage même de l'épreuve, et pas seulement langage de la maladie. Être malade, c'est en ce sens vivre une tout autre expérience de son corps avec son lot de douleurs physiques et de souffrances morales : « Douleur qui se glisse partout dans ma vision, mes sensations, mes jugements ; c'est une infiltration car cette douleur, toujours nouvelle pour nous, notre entourage y est habitué ; elle deviendrait vite une fatigue pour tout le monde, même pour ceux qui nous aiment le plus [...] Celui qui doit supporter la douleur est toujours de l'autre côté, à l'écart de la vie et de ses chants, perdu sous le silence opaque et pesant des organes » (Daudet, 2002, p. 23, 65, 69).

Si on distingue habituellement la douleur qui désigne les manifestations physiques qui font mal et la souffrance qui qualifie le mal psychique, ces deux sensations sont le plus souvent liées. Les réactions des malades montrent l'importance du retentissement psychique des symptômes physiques. Le corps ne parle pas seulement de la maladie, mais aussi de ce que vit le malade.

Les symptômes corporels ne peuvent donc être simplement vus sous l'angle physiologique. Ils sont des expressions du malade mis à l'épreuve dans sa façon de vivre.

Mais l'épreuve du corps, ce ne sont pas seulement les aspects douloureux mais également les bouleversements corporels entraînés par la maladie. La maladie grave défigure parfois le corps de façon brutale ; ainsi la chute des cheveux lors des traitements chimio-thérapeutiques peut être vécue comme un véritable choc, un coup dur porté à son apparence physique.

Quand on se regarde le matin dans le miroir et que l'on découvre un visage qui n'est plus le sien, on réalise que son corps malade

est aussi une réalité psychologique. C'est vivre avec une image du corps qui a perdu son attrait et sa beauté.

Vivre avec son corps malade, c'est toujours une épreuve psychique : on se découvre progressivement un autre corps diminué, affaibli, mutilé, changé qui devient le lieu même de notre vie, et c'est au cœur de cette épreuve que peut se développer aussi une faculté nouvelle, différente de ressentir son corps, de l'écouter davantage et de le vivre de l'intérieur.

Avec la maladie, le corps si durement éprouvé peut donner lieu à une autre expérience de la vie, une expérience intérieure de rencontre avec soi-même. À travers son corps malade, on peut accéder à un autre ressenti, c'est-à-dire expérimenter une tout autre façon de vivre.

Contrairement à la vie ordinaire, une telle expérience est faite de douleur, de fatigue, d'inconfort. Il s'agit donc d'une expérience du corps, où le caractère éprouvant de la maladie devient le registre sur lequel on ressent sa vie.

Autrement dit, à cause de son corps malade, on fait l'expérience d'une autre vie qui ouvre à une dimension d'intériorité au cœur de l'épreuve. Dans ce sens, la maladie est une nouvelle manière de ressentir la vie. On n'éprouve plus le bien-être qu'on a connu avant ; on n'a plus les mêmes forces ; la vie n'a plus le même goût. Et pourtant c'est encore notre vie, même si elle est devenue une autre vie. Si la maladie abîme le corps et donne à beaucoup le sentiment d'avoir perdu leur vie, elle peut être en même temps le lieu de retrouvailles inattendues ; un rendez-vous étrangement forcé avec soi-même.

## LE CORPS MALADE COMME EXPÉRIENCE INTÉRIEURE

La bouleversante fragilité qui met en péril le corps réveille aussi paradoxalement à la vie. Elle met en lumière une autre dimension de l'expérience intérieure du corps malade qui est la capacité de vivre avec sa faiblesse même.

L'épreuve de la maladie a en effet ceci de particulier : elle révèle une faculté de vivre qui réside non plus dans la force de

la santé, mais dans la faiblesse même du corps malade. Vivre avec sa faiblesse est l'expérience même du corps malade. Cette faiblesse-là est mystérieuse, souvent incompréhensible par des gens qui n'ont jamais été malades. Elle n'est pas le manque de force physique, mais elle est une force d'une tout autre nature que celle que nous connaissons habituellement. Elle est ce qu'on peut appeler une force spirituelle et elle est directement liée à la manière de vivre l'épreuve.

L'expérience du corps malade en tant qu'épreuve de sa propre déchéance et précarité est un autre apprentissage de la vie qui est un long et difficile voyage où le fait d'apprendre à vivre nous apprend inévitablement aussi à mourir. Cet aspect de l'expérience consiste non pas d'abord à se préparer à la mort physique, mais à mourir à tout ce qu'on doit laisser derrière soi quand on est malade.

Dans ce sens, le terme tibétain pour désigner le corps est éclairant puisqu'il signifie précisément « ce qu'on laisse derrière soi ». Le corps est ainsi replacé dans une autre compréhension de la vie où l'expérience de la maladie nous apprend à quitter ce corps. Dans cette perspective, ce n'est plus le corps biologique qui est la référence ultime, il n'est pas toute la vie. Au cœur du corps malade, se vit aussi une expérience éprouvante de la vie marquée par la précarité et la finitude.

Toute maladie révèle en ce sens un aspect du corps éprouvé dans sa réalité intrinsèque de vie mortelle : « Prendre conscience que je n'étais pas immortel a réglé comme en un éclair beaucoup de détails pratiques de ma vie » affirme un malade en phase terminale. L'expérience du corps malade est donc bien plus métaphysique qu'on ne le croit.

À la lumière d'une telle attitude, on peut observer à quel point cette compréhension est absente de nos expériences ordinaires. À cause de l'épreuve si dure qu'elle fait passer au corps, la maladie est une expérience qui change le sentiment même de vivre. Dans le corps malade, la vie est si fragile en même temps qu'elle est paradoxalement ressentie comme un bien d'autant plus précieux.

Nombre de malades expriment cela en montrant que le corps physique stricto sensu n'est plus pour eux l'ultime valeur ; c'est

la vie qui devient la vraie valeur, en raison même de sa précarité : « Aujourd'hui, je suis toujours en vie et c'est ça l'important. »

La différence établie entre corps et vie est éclairante, car elle révèle que le corps malade donne lieu à un autre ressenti de la vie ; la transformation opérée par l'épreuve confère un autre ordre d'importance aux choses.

Ceux qui éprouvent la fragilité de la vie savent aussi mieux que les autres quel est son prix. L'épreuve érige une autre norme pour apprécier la vie. Elle est fondamentalement liée à ce qu'on doit laisser derrière soi et accepter de perdre. En effet, ce type d'épreuve impose des renoncements très difficiles. Dans notre culture occidentale, nous avons souvent une conception négative du renoncement basée essentiellement sur l'abandon d'une possession, d'un attachement, d'un pouvoir, etc.

Dans d'autres traditions, comme la culture tibétaine (Rinpoche, 2003), le renoncement a une signification moins négative et désigne le fait de « sortir vraiment de », « émerger définitivement », « naître » ; l'accent est alors mis sur la valeur d'accomplissement plus que sur celle de perte.

Dans cette perspective, l'épreuve de la maladie est une expérience qui permet psychologiquement de sortir de ses anciennes façons d'être et de vivre, pour accéder à de nouvelles modalités d'existence.

La maladie, c'est bien plus que des enjeux biologiques ; ce sont des enjeux de vie. Car c'est la capacité de vivre qui est mise à l'épreuve et pas seulement le fait de perdre la santé. Voilà pourquoi une maladie est toujours un test de résistance par rapport à cette capacité de vivre. Elle met à l'épreuve le fond de l'être. En tant qu'expérience intérieure, elle révèle le vécu bouleversant, difficile, insupportable, douloureux ; c'est-à-dire le cœur du corps, là où habitent et les craintes, et les espoirs, les attentes et les doutes. La maladie est comme un creuset paradoxal où l'on apprend à vivre ; cet apprentissage a une caractéristique spécifique : pour vivre cette vie-là, il faut renverser la vapeur, inverser le mouvement sur lequel on vit habituellement. Cela implique qu'on se simplifie la vie et par là, qu'on se détache de tout ce qui nous encombre matériellement

et psychologiquement. L'épreuve de la maladie est une bonne opportunité pour faire du nettoyage dans tous les domaines.

Ce balayage intérieur peut être facilité par le fait que l'on ne peut plus faire ce que l'on faisait. Être malade oblige dans beaucoup de cas non seulement à réduire ses activités antérieures, mais à les abandonner parfois et à changer beaucoup de choses dans sa vie.

La perte de cette capacité d'agir peut aussi se traduire par la perte de son travail et de son statut social. Le malade n'a plus vraiment de place sociale.

Voilà pourquoi la maladie est aussi une épreuve sociale ; le malade est inutile socialement. Cela impose un apprentissage souvent très dur, celui de vivre en étant inutile. Cette éventualité fait peur ; car on se trouve dépossédé non seulement de sa santé mais aussi dépouillé d'une existence sociale ; le malade apparaît de ce point de vue comme un pauvre. Il découvre qu'il n'est plus ce qu'il était quand il est hospitalisé, il n'est parfois même plus reconnu par son nom : c'est le patient de la chambre 30.

La maladie est donc une épreuve de toute la vie. Elle défait ce qu'on était, en particulier ce qu'on était pour les autres. Quand on est malade, on n'a plus vraiment de valeur sociale, on n'a plus véritablement de place, car sa vie, aux yeux des autres, est en quelque sorte déjà finie. C'est là une autre facette de l'épreuve de la maladie : expérience singulière mais marquée socialement.

Ces aspects de l'épreuve peuvent néanmoins avoir un rôle de détonateur pour le malade en le mettant véritablement au pied du mur, en l'arrachant aux sécurités antérieures, en l'obligeant à se risquer à vivre cette vie qui n'est plus une vie. L'expérience de la maladie est une épreuve de la vie au cœur de laquelle peut naître un autre sentiment de la vie.

Dans cette épreuve, « c'est la façon dont nous vivons intérieurement ce qui s'abat sur nous de l'extérieur » (Épictète) qui est l'enjeu de l'expérience psychique.

Il s'agit donc de se libérer intérieurement du poids de ce que l'on subit, c'est-à-dire de la force autodestructrice également à l'œuvre. En d'autres termes, un des enjeux de l'épreuve, c'est de faire sur nous-même un travail de détachement et de mise à distance psychologique de ce que nous éprouvons pour nous

délivrer de notre fixation à notre misère. Les philosophes anciens appelaient cette attitude l'ataraxie, c'est-à-dire une tranquillité de l'âme qui représente une force pour vivre l'épreuve. Elle éclaire l'enjeu psychique de la maladie : dans la mesure où l'on développe une mise à distance de ce que l'on vit, on transforme aussi notre relation à l'épreuve en la rendant supportable et en lui redonnant son caractère vivable.

La maladie qui éprouve si durement la vie est non seulement un parcours médical, mais aussi une épreuve psychique ; en supportant les ravages de la maladie, on entre dans une autre manière de vivre, qui montre un autre visage de la vie pétri par la fragilité. En tant qu'épreuve, la maladie est l'expérience singulière d'une autre vie, où l'on doit faire ses preuves pour vivre.



## Chapitre 3

---

# Ce ressort invisible en nous

**V**IVRE avec une maladie grave, c'est un combat. Où trouve-t-on la force de se battre ? Où trouve-t-on la force de survivre ? Qu'est ce qui donne aux uns l'énergie de lutter ? Et pourquoi d'autres se laissent-ils abattre ? Qu'est ce qui maintient le désir de vivre alors que la vie est compromise ? Nous ne savons que peu de choses sur ces questions.

L'épreuve de la maladie est une expérience tout à fait singulière de l'adaptation humaine. Ses modalités d'expression sont sans commune mesure avec ce que nous pouvons en connaître dans la vie ordinaire. La confrontation à l'extrême fait surgir au fond de soi des ressources jusque-là inconnues ; face à la maladie, des forces invisibles se mobilisent en nous. Elles sont directement liées à l'épreuve. Quand on est gravement malade, on n'a plus guère le choix : il faut faire avec, c'est-à-dire s'adapter. C'est la forme d'apprentissage la plus élémentaire, la plus rude aussi, à cette vie.

S'adapter, c'est ensuite se battre, lutter avec le mal, dans un combat souvent incertain, parfois perdu ! La maladie grave est un creuset singulier de l'adaptation humaine : c'est dans l'adversité

la plus grande que l'on doit trouver en soi des forces de lutter pour sa vie ; la vie elle-même prend un tout autre relief et un tout autre sens ; l'adversité révèle chacun à lui-même. « L'homme ne se découvre que lorsqu'il se mesure avec l'adversité » (Malraux, 1977).

L'observation et l'étude des comportements humains dans des situations extrêmes ont depuis longtemps montré l'enjeu vital de l'adaptation (Fischer, 1994). Les événements traumatisants vécus aujourd'hui comme hier par des individus, des groupes ou des populations entières révèlent des forces inattendues pour traverser les épreuves, et les surmonter. Dans la maladie, les mêmes comportements et les mêmes ressources sont à l'œuvre. Parce que la vie est en jeu.

Dans la vie ordinaire, il en va tout autrement. Car nous ne sommes pas dans des contextes de survie. Certes les choses ne sont pas toujours faciles, ni toujours satisfaisantes, mais on supporte tant bien que mal les contraintes et les inconvénients. On s'adapte comme on peut. Par ailleurs, le monde dans lequel nous vivons habituellement est dominé par des valeurs de compétition et de réussite où l'on apprend plus à se battre contre les autres qu'à apprendre à vivre soi-même.

Quand on tombe gravement malade, nos adaptations ordinaires ne sont plus d'un grand secours, car le combat à mener est d'un autre ordre. Être malade veut dire qu'on peut mourir et cela rappelle donc que l'on doit vivre.

L'expérience de la maladie va donner une tout autre dimension au fait de vivre. Elle nous oblige à vivre, mais à vivre autrement. Elle nous apprend rigoureusement à vivre, mais ce n'est plus la même vie qu'avant. Personne, à vrai dire, n'est préparé à cela. Personne à vrai dire, ne sait au départ comment il va réagir. En raison de la gravité de la situation, l'adaptation prend un tout autre visage ; elle apporte un éclairage symptomatique sur les expressions de survie qui se révèlent comme des enjeux psychiques singuliers dans des situations de maladie.

## IMPORTANCE ET RÔLE DU PSYCHISME DANS LA MALADIE

La façon de réagir à la maladie grave est d'une grande importance. Tout un champ d'investigation s'est développé notamment autour de la psychologie de la santé (Fischer, 2002 ; Fischer et Tarquinio, 2006) pour saisir ce qui dans les comportements et réactions de malades a des effets soit positifs, soit négatifs sur leur état. Si aujourd'hui une attention nouvelle est portée sur le rôle des aspects psychologiques et sur le lien entre le psychisme et le corps, il faut bien souligner que l'on se trouve en présence de deux langages très différents pour appréhender cette question : d'un côté le langage « scientifique » qui se veut objectif en mesurant les propriétés biologiques de la santé et de la maladie, et de l'autre le langage « clinique » qui considère le subjectif en retenant le vécu du malade.

Ces deux langages ont beaucoup de mal à s'entendre et à se rejoindre car ils fonctionnent tous deux sur un découpage artificiel de la complexité même de l'être humain en niveaux distincts, ce qui rend souvent impossible une vision, et *a fortiori* une démarche intégratrice de ces divers niveaux.

En outre, comme on l'a observé à maintes reprises, si le langage dominant aujourd'hui y compris sur le psychisme est « scientifique », on a néanmoins tendance à mieux prendre en compte les caractéristiques du psychisme pour montrer leur influence sur la manière de vivre sa maladie.

La psychologie de la santé a notamment abordé cette question en dégageant certains aspects psychologiques importants qui jouent dans le vécu du malade.

Face à la maladie grave se pose en effet une question vitale : pour faire face à la situation, il faut puiser dans ses propres ressources intérieures. Cela ne va pas de soi, mais il existe des facteurs psychologiques qui sont de nature à favoriser la mobilisation de ces ressources.

Le premier est la capacité d'affronter la situation ; il a été désigné sous le terme anglais de *coping*, pour rendre compte de la manière de faire face à un événement stressant en mobilisant

diverses ressources tant émotionnelles que comportementales pour diminuer ou éviter le stress associé à ces expériences. Ainsi « tout ce que les individus font pour ne pas avoir mal dans les situations de tension ou de crise vitale » (Pearlin, Schooler, 1978) relève de ce type d'adaptation.

Un deuxième facteur est la capacité d'endurance ; c'est un trait de personnalité caractérisé par une aptitude à tenir bon, c'est-à-dire à ne pas se laisser aller et à résister. Cette ténacité constitue une force qui peut se traduire selon plusieurs modalités : l'engagement d'abord qui consiste à s'impliquer dans ce qu'on fait ; le contrôle, ensuite, qui est lié à la croyance en son propre pouvoir et se traduit par le fait d'assumer ses responsabilités et d'agir de sa propre initiative pour garder le contrôle de sa vie ; le défi, enfin, qui est une façon de voir les choses en abordant notamment les situations difficiles plus comme des opportunités pour changer que comme des obstacles insurmontables.

Un troisième facteur psychologique, c'est le sentiment de cohérence : il désigne une disposition fondamentale qui consiste à faire confiance à la vie. À partir de là, un individu développe une compréhension des événements en faisant appel à ses ressources personnelles en raison de la confiance qu'il a aussi en soi. D'où un sentiment d'ancrage dans l'univers et de solidité personnelle ; il a pour conséquence de développer la conviction que la vie a un sens, même sous ses aspects éprouvants, l'assurance de disposer des capacités suffisantes pour pouvoir compter sur ses propres forces et l'aide des autres, et le fait de croire que la vie vaut la peine d'être vécue.

Un quatrième facteur, associé aux précédents, est le sentiment d'auto-efficacité ; il repose sur la croyance que l'on a dans ses capacités personnelles pour changer les choses. Autrement dit, si l'on est vraiment convaincu de pouvoir faire face aux situations, on y arrivera. Seul celui qui est sûr de pouvoir faire les choses, va se réaliser. Le sentiment d'auto-efficacité s'enracine dans une profonde confiance en soi. Celui qui croit aussi en ses propres capacités les développera d'autant plus sûrement face à l'adversité. Parmi les aspects étudiés à ce sujet, on a observé que par rapport à la maladie, le sentiment d'auto-efficacité était lié d'une part aux expériences passées et à la façon dont on a développé ou non ses

propres capacités, et d'autre part à la manière dont on a fait face à des épreuves antérieures.

Ainsi, lorsqu'on fait preuve d'une disposition intérieure à voir positivement ce qu'on a fait et ce qui se passe, cela va arriver. En d'autres termes, psychologiquement parlant, celui qui doit faire face à l'épreuve a plus de chance d'y arriver s'il surestime un peu ses capacités d'influencer les événements.

Ces divers facteurs psychiques sont autant d'expression de la structure profonde de la personnalité, de sa vision globale de la vie, des croyances d'une personne par rapport à elle-même, et constituent un potentiel agissant pour le malade.

Si aujourd'hui la question de l'influence du psychisme est l'objet de recherches, mais aussi de débats et de critiques qui soulignent la faiblesse des preuves « scientifiques » sur cette question, c'est parce que nous avons actuellement une conception des phénomènes psychologiques qui n'accepte leur réalité que si elle est vérifiée expérimentalement. Or, dans ce domaine, l'interprétation scientifique n'est pas la seule explication du réel, car une haute scientificité ne rend pas forcément une expérience plus intelligible.

Plus qu'une démarche expérimentale, l'expérience des malades requiert donc une dimension de compréhension de leur situation. C'est pourquoi on se référera, là encore à leur réalité vécue pour en saisir l'importance.

Lydie raconte : « Lorsque j'ai appris ma maladie, je me suis d'abord renfermée sur moi-même, je l'ai cachée à mes deux filles adolescentes, et je souffrais en silence. Au fur et à mesure du déroulement de mon traitement chimiothérapique, j'ai vu d'autres femmes à l'hôpital qui, comme moi avaient le cancer, et qui parfois souffraient plus que moi étant en plus seules et sans famille. C'est là que j'ai commencé à m'intéresser à elles et à leur parler, j'ai pu ensuite en parler à mes enfants et me renseigner réellement sur ma maladie. Grâce à elles, j'ai pu me regarder en face et j'ai trouvé la force de lutter » (femme, 55 ans, cancer des deux seins).

Dans cette optique, chacun de nous dispose de ressources pour faire face à ce qui lui arrive. Ce peut être les ressources psychologiques qui se réfèrent à des caractéristiques personnelles

de résistance ; ou des ressources sociales qui reposent sur le soutien social.

Si les études montrent que le comportement humain est doté d'un potentiel de réponses adaptatrices permettant de faire face aux situations, on ne sait pas *a priori* comment chacun va mobiliser ces différentes ressources. Car face à la maladie grave, l'adaptation se pose en des termes radicalement distincts de ceux de la vie ordinaire.

L'enjeu vital confère un caractère spécifique à la manière de réagir à la situation. En effet, lorsque la vie est menacée, ce sont ses propres raisons de vivre qui se trouvent souvent mises en cause. Faire face à la maladie impose d'autres façons de vivre qui impliquent des choix au quotidien et changent imperceptiblement le rapport intime à sa propre vie.

Autrement dit, à partir de l'ébranlement psychique initial, le malade se trouve pris dans un engrenage qui l'oblige à composer avec la situation. Les ressources auxquelles il va faire appel sont aussi pour lui, des raisons d'espérer et de vivre. Faire face comporte dans ce sens un double aspect : d'une part, une remise en cause de sa façon de vivre antérieure et, de l'autre, la nécessité d'affronter une toute nouvelle réalité et de créer des réponses jusque-là inconnues.

L'expérience de la maladie grave impose des adaptations qui ont cette caractéristique de ne plus entrer dans le cadre des réactions habituelles de la vie ordinaire. Elle exige d'autres ressorts ; dans l'adversité extrême, faire face à la réalité suppose d'autres moyens.

Ils ne sont plus seulement matériels ; ce sont les forces qu'on a en soi ; ils désignent la capacité humaine à transcender l'extrême, c'est-à-dire les contingences et les déterminismes inhérents à l'adversité. Ce qui se joue de ce point de vue, c'est de faire de l'obstacle même qu'elles représentent, un levier de survie ; de faire de la barrière un tremplin. Autrement dit, cette force consiste à ne pas rester prisonnier de l'adversité mais de la surmonter et, si ce n'est pas possible, de composer avec elle.

La manière de réagir ne transforme pas la réalité de la maladie mais notre rapport à elle et donc notre rapport à nous-même. Isabelle atteinte d'un cancer du sein et qui venait de subir une

mastectomie s'exprimait ainsi après l'intervention chirurgicale : « Perdre un sein, ce n'est pas perdre la tête. » Elle traduisait ainsi sa manière à elle de faire face à son corps mutilé ; c'était sa façon à elle de le supporter. Son attitude révèle une force psychique qui permet d'aller au-delà de notre malheur, de nous dépasser.

Mais on n'a pas tous les mêmes ressources en soi, même si chacun possède en lui une force de vie qui lui permet, à sa façon de réagir.

## LA FORCE DE VIVRE

La maladie grave, comme toute adversité, a ceci de particulier : elle met au pied du mur et oblige à réagir et pour cela, il faut apprendre à se battre. Mais de quel combat s'agit-il réellement ? Une étude intéressante menée par un groupe de chercheurs anglais (Pettingale, Morris, Greer, Haybittle, 1985) et effectuée sur une période de dix ans auprès de cinquante-sept femmes atteintes d'un cancer du sein au premier stade, a montré que celles ayant développé une attitude « combative » avaient un taux de survie nettement plus élevé que celles qui se sentaient impuissantes ou réagissaient en refusant leur sort.

Après dix ans, on a relevé que 70 % des patientes ayant une attitude « combative » étaient encore en vie contre 50 % de celles qui avaient refusé leur situation, 25 % de celles qui avaient une attitude rigide et 20 % de celles qui se sentaient impuissantes. Ces données tendent à mettre en lumière l'existence d'un lien entre les attitudes face à la maladie et la survie. Comment comprendre cet aspect de l'expérience psychique du malade ?

Aujourd'hui, face aux maladies graves sont déployées des stratégies thérapeutiques qui sur le plan médical, constituent un véritable arsenal de guerre. Les traitements s'inscrivent en effet dans une logique qui utilise toute une batterie d'armes chimiques pour combattre les diverses pathologies.

On a aussi coutume d'appliquer ce même langage de guerre lorsqu'il est question de comportement du malade, et particulièrement de l'attitude qu'il a à adopter : « Il faut te battre, sois fort, ne lâche

pas », lui dit-on. Mais pour lui, se battre c'est une autre histoire, car il est sans forces et parfois sans véritable espoir : « Mon entourage me presse de me battre de toutes mes forces. Mais les forces me manquent et je ne suis pas une grande guerrière » (témoignage in *Tu n'es pas seule*, 2004, p. 21).

De quelle façon se battre lorsqu'on est malade ? Est-ce que cela vaut encore la peine ou non ? Avec quelles forces faut-il se battre, où les puiser ? En réalité, sur le plan psychologique, le combat du malade est d'un autre ordre ; il implique le recours à des forces psychiques en soi et qui paradoxalement sont des ressources liées à sa propre fragilité. Se battre, c'est alors trouver en soi la force de vivre. Elle se fonde sur une attitude intérieure, celle de son désir de vivre et de choisir de vivre en vivant sa maladie.

Le fait de se battre, c'est la traduction d'une attitude face à la vie en tant qu'expression d'une force nécessairement combative et offensive contre les forces destructrices de la maladie. La maladie représente alors un combat pour vivre.

Ces forces pour combattre ne sont pas matérielles. Ce sont des forces psychiques directement liées à la perte de ses forces physiques. Elles sont invisibles ; elles se trouvent en nous. Elles sont nous, en tant qu'êtres vivants frappés par la maladie. Elles sont l'expression de notre vie et de ce qui nous raccroche à la vie. Ces forces psychiques sont les révélateurs même de nos raisons de vivre, c'est-à-dire de la valeur que la vie a encore pour nous.

Autrement dit, il faut considérer où sont et quelles sont les raisons de vivre de quelqu'un pour saisir les forces psychiques qu'il mobilise. En conséquence, aussi longtemps que quelqu'un a une raison de vivre, il aura aussi la force de se battre.

Si ces raisons de vivre peuvent être très diverses, elles représentent toujours un moteur pour lutter pour sa vie. Ce sont donc de puissants ressorts pour se battre ; ainsi les liens avec ses enfants ou avec quelqu'un à qui on est très attaché peuvent être des raisons de vivre particulièrement fortes. « Mes enfants, surtout les deux plus jeunes : je n'avais pas terminé de les élever et je devais lutter pour eux, donc pour vivre » (femme, 45 ans, cancer).

Autrement dit, ce qui représente une raison de vivre devient une force pour se battre. « Mon fils est né alors que j'étais atteinte d'un

cancer du sein. Je me suis raccrochée à lui plus qu'à son père. Je me levais les nuits, crevée, en colère après le père qui dormait à poings fermés et qui n'entendait rien, mais dès que je me retrouvais avec mon fils, je le prenais dans mes bras, je lui parlais, c'était fini ; je n'étais plus fatiguée » (femme, 43 ans, cancer du sein).

Une relation vécue comme vitale peut ainsi générer une force surprenante : « On m'a enlevé la moitié de la langue et le côté droit de la mâchoire. Après cette opération, je ne pouvais plus ni parler, ni manger, ni boire. Mes enfants venaient me voir, ils plaisaient sur ma façon de parler et j'ai commencé à reprendre espoir dans la vie. Je me disais : il ne faut pas se laisser aller » (homme, cancer de la mâchoire).

La maladie constitue en ce sens un enjeu : y a-t-il encore quelque chose de vital dans sa vie pour quoi on a des raisons de se battre : « Si j'avais été seule, je ne me serais peut-être pas battue comme ça. J'ai voulu sauver ma vie pour les autres, plus que pour moi-même. L'amour que m'ont donné mon mari et mes enfants est un don inestimable. L'amour a fait naître en moi une énergie insoupçonnée que j'ai utilisée dans ce combat » (femme, 49 ans, cancer). Par conséquent, ce qui donne ici vraiment la force de lutter, c'est le fait de se sentir aimé, de compter pour quelqu'un. Pour d'autres, c'est leur volonté qui est leur moteur ; elle est l'expression tangible que la vie vaut encore la peine qu'on se batte pour elle. « Je m'étais fixé un but : volonté de survivre, c'est ce qui m'a sauvé. Il faut à tout prix s'accrocher à quelque chose. » Dans d'autres cas, c'est le fait de garder espoir, l'espoir de s'en sortir, l'espoir de survivre. Il crée chez le malade une attente qui le fait adhérer à ce qu'il croit ; et c'est là sa force. S'ils ont encore des raisons de vivre, des malades, mêmes condamnés peuvent alors adopter des comportements comme s'ils n'étaient pas dans une situation sans issue. Autrement dit, la façon de réagir montre ce qui fait que l'on tient ou non à la vie.

« Je croyais avoir fait le tour des possibilités de la vie et je me rends compte que la vie civile m'avait encore épargné les expériences les plus fortes de l'affrontement à mains nues, à l'arme blanche, avec la mort... En me débattant pour ma survie, j'ai appris combien la vie, et surtout la mienne, m'était précieuse comme une patrie » (Dreuilhe, 1987, p. 39 et 188).

Le fait de se battre entraîne ainsi ses propres conséquences : il devient une force qui permet aussi de survivre. Cela expliquerait en particulier, le lien entre la manière de lutter contre la maladie et l'état de résistance du système immunitaire lui-même. Aujourd'hui de nombreuses études se penchent sur la question et explorent la nature de ces relations complexes entre réponses émotionnelles et immunité. La mise en évidence de ces interactions notamment par les recherches en psycho-neuro-immunologie tend à montrer d'une part que les interdépendances entre le système nerveux et le système immunitaire constituent la trame biologique à travers laquelle un fonctionnement mental et émotionnel retentit sur le fonctionnement somatique et met en évidence d'autre part que certains processus psychologiques pourraient par l'intermédiaire de leur impact sur le système immunitaire influencer l'évolution même de la maladie. Ces champs de recherches apportent de nouvelles explications sur les liens entre certains facteurs psychologiques comme les émotions positives ou négatives, l'impuissance, le désespoir ou l'espoir et les processus neuro-immunitaires.

Frankl affirmait déjà à ce sujet par rapport à un tout autre type de situation extrême qui était celui de la survie dans les camps nazis :

« C'est seulement celui qui a éprouvé et qui connaît ces rapports étroits existant entre, d'une part, l'état affectif d'un être humain, et d'autre part, l'état d'immunité de l'organisme, qui permet de comprendre les effets mortels que peut avoir une subite plongée dans une situation de désespoir » (Frankl, 1946, p. 128).

De telles relations sont difficilement mesurables par les outils scientifiques.

Le fait de se battre ou non est avant tout lié à une disposition intérieure face à la vie, qui se traduit par un type d'attitude face à la maladie : « Ma maladie est une grande épreuve ; je me sens seule devant ce traitement de chimiothérapie, mais personne ne peut le vivre à ma place. C'est à moi que revient ce combat » (femme, 40 ans, cancer du sein).

D'où l'importance cruciale de ne pas se laisser ronger par l'impuissance et le désespoir. Le fait de ne pas se laisser aller suppose

avant tout que l'on croit en soi, que l'on se sente responsable de soi ; cela suppose aussi une détermination et une persévérance liée à une volonté de vivre. L'important est donc de tenir à la vie en croyant à fond dans ce qu'on fait, d'engager toutes ses forces, en renouvelant sans cesse cette détermination.

Du point de vue psychique, le combat avec la maladie est un combat intérieur où ce qui compte, c'est la volonté de vivre. Elle est le véritable moteur ; les moyens utilisés ne sont que les multiples chemins possibles pour alimenter ce moteur. Autrement dit, tous les moyens sont bons pour se battre, du moment qu'ils servent d'aiguillons pour mobiliser le vouloir vivre et les capacités personnelles. L'important, c'est d'y croire, et de le faire à fond, avec conviction et détermination.

Il n'y a donc pas de solution miracle, ni de recette magique ; il ne faut pas attendre non plus des réponses toutes faites qui viennent de l'extérieur ; chacun doit trouver en lui les forces dont il a besoin. C'est un périlleux travail d'adaptation et de survie dont les modalités d'expression sont multiples.

Dans un premier temps, il s'agit avant tout de se défendre, de se blinder contre tout ce qu'on vit, la douleur, le désespoir, etc., de s'endurcir en quelque sorte. Ces formes de carapace sont autant de constructions psychiques qui nous protègent. Leur but n'est pas seulement de résister mais de permettre de ramasser ses énergies à l'intérieur de soi et de les orienter vers le maintien de la vie : « Le monde extérieur est absent dans cette lutte où l'on est obligé de puiser à l'intérieur les forces nécessaires pour exister » (femme cancer). Cela se traduit par une sorte d'insensibilisation à la réalité extérieure et « d'engourdissement sourd des bêtes domptées à coup de fouet et qui ne sentent plus les coups » (Levi, 1958).

Il s'agit là d'une expression typique des comportements de survie non seulement au cours de la maladie grave, mais aussi dans la plupart des autres situations extrêmes : pour continuer à vivre, les émotions et les sentiments sont, à certains moments, neutralisés et placés sous un seuil de congélation. Chalamov (1986) l'avait illustré par le terme de « permafrost » couche de glace qui dans les terres de Kolyma ne fond jamais entièrement, même si le temps se réchauffe. Cette désensibilisation agit comme un

anesthésiant ; c'est une manière de lutter contre l'insupportable. En somme, elle informe sur les défenses vitales mises en œuvre : leur fonction n'est pas seulement de lutter et de résister, mais aussi de se protéger contre le risque d'effondrement intérieur.

Voilà pourquoi, outre la nécessité de se blinder chacun a en même temps besoin de se trouver une zone d'abri, une niche sécurisante qui peut être physique, mais dont la fonction est toujours psychique : celle d'un retrait où l'on se sent protégé. Cette forme d'adaptation à l'extrême montre la nécessité de se créer des enveloppes psychiques pour survivre : « La faculté que possède l'homme de se creuser une niche dans les circonstances apparemment les plus désespérées... elle est proprement stupéfiante et mériterait une étude approfondie. C'est un précieux travail d'adaptation, en partie passif et inconscient, en partie actif... Grâce à ce travail, on arrive au bout de quelques semaines à retrouver un certain équilibre, un certain degré d'assurances en face des imprévus » (Levi, 1958, p. 62-63).

Mais, dans ce type de situation, il n'y a plus de certitudes et plus rien n'est tenu pour acquis. Cela donne également une teneur spécifique à l'adaptation : c'est un combat au jour le jour comme on le verra plus loin. Cette vie au quotidien apporte son lot de fatigue, de désespoir, et exige à chaque jour de nouvelles ressources.

Le fait de prendre soin de soi, revêt ici un caractère et une importance particulière selon les cas : pour les uns ce sera l'alimentation, pour les autres l'exercice physique, pour d'autres leurs apparences : « J'ai perdu l'appétit, j'ai donc commencé à chercher des recettes nourrissantes et appétissantes » (femme, cancer du sein).

« Pour ma part j'ai complètement changé mon alimentation ; je ne mange plus de viande rouge, ni de beurre... j'évite les féculents sans valeur nutritive... je bois maintenant beaucoup de thé. Je consomme très peu d'alcool, rarement du dessert » (homme, cancer de la prostate).

C'est particulièrement lorsqu'on est affecté par la défiguration de son image corporelle qu'il faut se blinder contre le risque d'effondrement intérieur : « Une semaine après ma deuxième

séance de chimio, je me suis réveillée un matin et mon oreiller était couvert de cheveux. Mes cheveux tombaient par grosses poignées. Pour moi, perdre mes cheveux, c'était perdre mon identité et ma force. J'étais mutilée... mais il n'y a que nous qui puissions rendre plus supportables ces moments où tout notre être se dissout dans la douleur. Le teint gris, le regard sans éclat, le corps dénudé, nous sommes seules dans ce combat » (femme cancer du sein)<sup>1</sup>.

Ce changement d'apparence physique peut être vécu de façon très difficile : « À qui ressemblons-nous maintenant ? Où est la femme radieuse, sexy ? Changer de coiffure, cela peut nous donner un style, voire une personnalité, mais quand on a plus rien, plus de cheveux. »

De plus, il faut trouver des parades pour se créer une nouvelle image : « J'avais le look chimio : la peau jaunie et boursoufflée par les produits chimiques... trouver une perruque qui m'allait bien était une priorité. J'en ai acheté une qui se rapprochait de mes cheveux et j'ai immédiatement senti un regain d'énergie. C'est étrange comme des choses anodines peuvent changer notre perception<sup>2</sup>. »

D'une certaine façon, il faut recommencer beaucoup de choses à zéro, car la situation impose de faire autrement les gestes les plus simples de la vie quotidienne. C'est une adaptation de tous les instants, et elle est usante, mais elle entraîne ses propres conséquences en développant notamment des dispositions émotionnelles qui sont créatrices de forces psychiques nouvelles. Ainsi, la femme qui parlait plus haut de son « look chimio » ajoute plus loin : « Mais j'ai réussi à faire ressortir ma beauté intérieure<sup>3</sup>. » Pour d'autres au contraire, c'est contre la douleur qu'ils doivent lutter : « Tourner à gauche : douleur. Tourner à droite : douleur sur le ventre : impossible. Le seul choix était de rester allongée sur le dos comme un petit soldat, le bras gauche collé au corps, en fixant le plafond... ce plafond sans étoiles, sans couleur, comme un vide<sup>4</sup>. »

1. Témoignage in *Tu n'es pas seule : le choc du cancer, paroles de femmes*, Val d'Or (Québec), Globart.

2. *Op. cit.*

3. *Op. cit.* p. 102.

4. *Op. cit.*, p 53.

Dans tous les cas, l'expérience de la maladie comme combat implique que l'on prenne soin de soi ; cela montre l'enjeu et l'importance de cette attitude : ne pas se laisser entamer intérieurement, résister, créer un rempart contre la dislocation intérieure.

Frankl avait déjà souligné le lien entre le fait de lutter pour son bien être, et la « tenue intérieure », montrant ainsi que la façon dont on agit sur la réalité extérieure, agit aussi sur la réalité intérieure. Ce combat livré contre la maladie se passe donc fondamentalement en nous. Son enjeu, c'est notre faculté d'adaptation à l'extrême comme faculté ultime de vivre.

Cet étrange combat laisse émerger un autre regard sur la nature de l'adaptation humaine. Tout se passe dans cette résistance à la maladie, comme si l'état d'esprit face à la vie était la véritable force sur laquelle se développaient les expressions de l'adaptation : « Il faut pour lutter que tu aies d'abord quelque chose en toi » (Lewisohn, 1996).

Ainsi, le fait de lutter pour sa vie et donc sa valeur adaptatrice est-il lié à un état d'esprit face à la vie, face à sa vie. Il est la véritable source où l'on puise la force de vivre et de se battre. Dans ce combat, le ressourcement est absolument nécessaire, et il est important que le malade trouve ce qui lui permette de se régénérer, de trouver la force de se battre, de continuer à vivre. Ce qui compte plus que tout, c'est l'impérieuse nécessité de refaire ses forces, c'est de pouvoir se retrouver soi-même. Cela se fait toujours seul.

Si la solitude est parfois pesante, elle peut en même temps être une force ; car il y a des choses que l'on ne peut vivre que seul : « Aujourd'hui presque deux années après le diagnostic, j'apprends toujours à vivre avec moi-même. »

Ces retrouvailles-là peuvent justement avoir lieu en raison de la maladie qui offre cette opportunité de se réaccorder de nouveau à soi-même. La maladie est toujours une expérience de la solitude : il faut se prendre en charge et apprendre à tenir debout, tout seul. Alors ce combat permet de devenir plus responsable de soi et la maladie elle-même de devenir un tremplin pour vivre.

## COMPOSER AVEC SON MAL

Être malade est une expérience qui implique de « vivre avec ». Cet aspect prend un relief tout particulier chez beaucoup de malades dont les traitements se poursuivent sur des années. C'est le cas notamment des malades du sida.

Aujourd'hui les traitements thérapeutiques prolongent la vie des malades en un voyage au long cours, mais tout en matant le virus ils ne l'éliminent pas. En dépit de leur efficacité, ils imposent de lourdes contraintes pour se soigner. Ces nouvelles thérapies transforment la maladie mortelle en maladie chronique comme on dit, mais elles représentent pour le malade un parcours souvent pénible et mal vécu : « Je déteste ce mot de maladie chronique. Chronique ? C'est comme si rien ne bougeait. Je suis séropositif depuis 1987. C'est long de se battre, c'est fatigant. »

Si le pronostic vital s'est amplement amélioré, ce sont les graves inconvénients liés aux effets secondaires des médicaments qui sont non seulement très durs à supporter, mais qui obligent aussi à se battre sur de nouveaux terrains. Ainsi, le malade doit à la fois suivre un traitement contraignant et supporter en même temps des effets secondaires très pénibles : nausées, diarrhées, vomissements, lipodystrophie, maux de tête, etc.

Tous les malades l'avouent : à un moment ou à un autre, ils sont à bout, ils font une pause ou arrêtent carrément la prise de médicaments. C'est trop dur et certains finissent par lever la garde. Si du point de vue médical les multithérapies sont « une vraie logistique de guerre » ; pour le malade elles sont exténuantes et impliquent de lourds sacrifices : « Il faut renoncer à beaucoup de choses, les voyages, les sorties, l'alcool, la vie sexuelle ; alors pourquoi avoir envie d'un peu plus de temps à vivre » (homme, 38 ans, sida).

Ainsi, les thérapies elles-mêmes ont leurs propres conséquences négatives avec lesquelles il faut également vivre ; ce sont de véritables « bombes chimiques » admettent les médecins. Elles provoquent en particulier dans un cas sur cinq des lipodystrophies qui se traduisent par une fixation des graisses au niveau du tronc, alors que le visage se creuse et que les membres maigrissent.

Beaucoup de malades se perçoivent comme des mutants : « Le traitement, c'est la vie, mais il nous transforme en mutants. » Certains décident de subir des opérations de chirurgie esthétique et se font faire des injections dans le visage pour avoir une tête à peu près normale. « Je l'ai fait, c'est important de le faire, on se redécouvre, mais tous ces effets secondaires ça me grignote. Cela ne s'améliore pas, j'ai tout fait et parfois j'aurai envie de m'arrêter. »

Le traitement est à vie ; ce combat-là entraîne une usure spécifique : même si on se bat, on sait pourtant qu'on ne s'en sortira pas. D'une certaine façon, ce combat-là n'a pas de fin, ni d'issue ; sa seule justification réside dans son exigence même sans autre effet escompté que celui de tenir, de pouvoir se maintenir dans cet état. La seule perspective c'est de continuer à vivre avec le virus sur la base d'un compromis avec lui : « J'essaie de vivre avec ce virus dans une relation ; j'essaie de vivre en paix avec lui ; je ne peux plus lui dire : casse-toi, alors je suis devenue gentil avec lui ; maintenant on vit ensemble ; maintenant, j'essaie de vivre avec » (homme, 31 ans, malade du sida).

Ce vivre avec, comporte un autre aspect : en vivant plus longtemps, on vieillit aussi avec le sida. Mais vieillir n'est pas seulement ici une question d'âge ; c'est surtout l'affaiblissement de la vitalité lié à la maladie et aux soins qui fait devenir vieux plus rapidement. C'est le vieillissement accéléré de l'organisme provoqué par ce combat si usant.

Un tel combat peut être vécu à la longue comme s'il ne servait à rien ; en effet si les traitements remettent les malades sur pied et les maintiennent en vie, ils ne les guérissent pas ; et dès qu'on relâche les traitements, le virus resté tapi, repart à la charge. Tout est à reprendre en permanence. Même si l'on sait qu'on ne guérira pas, l'idée de vivre avec le virus jusqu'à la fin de ses jours n'est pas une chose acquise.

De ce point de vue, la situation des malades du sida, comme celle de tous ceux qui sont contraints de suivre à vie des traitements lourds, peut parfois leur ouvrir des perspectives toutes nouvelles : « Le sida, ça a été une chance pour moi. Chaque fois que je dis cela,

on me regarde d'une manière bizarre ; c'est pourtant le constat que je fais après huit ans.

Avec la maladie, j'ai vraiment pris conscience de ce qui m'arrivait et j'ai décidé de reprendre ma vie en main. J'ai commencé à travailler une fois par semaine dans la permanence hospitalière d'une association où j'ai aidé des malades du sida. Assister des gens à la fin de leur vie, apaiser leurs souffrances, les voir mourir, c'est très dur et en même temps cela donne envie de se battre. Moi, j'ai voulu me rendre utile en partageant mon expérience avec d'autres malades » (femme, 35 ans, sida).

On le voit, l'évolution sans issue dans laquelle ces malades se trouvent enfermés, peut encore ouvrir leur vie et certains parviennent à faire de leur impasse une brèche qui leur fraie ce passage : « J'ai vu un film italien dont le héros apprenant qu'il était atteint d'un cancer mortel réalisa pendant les derniers mois de sa vie des bonnes actions envers les autres et en partageant sa fortune avec les pauvres et les misérables, regardant le monde qui l'entoure sous un tout autre angle. J'ai été ému aux larmes... Je crois que je me suis identifié à lui. Ce qui est sûr c'est que pendant toute la durée de la projection, j'ai oublié que j'étais malade, tellement j'ai été touché par cet homme. C'est quelque temps après que j'ai pu m'investir dans une association d'aide aux personnes malades comme moi du cancer. Je reste persuadé aujourd'hui que cela m'a aidé à guérir » (Robert, 62 ans, cancer du poumon).

À travers la diversité même des situations, les expériences singulières montrent en chacun des ressources cachées dans ses profondeurs ; la force de se battre, c'est-à-dire de vivre, ne va pas de soi. Ce combat n'est jamais gagné d'avance et pour beaucoup il ne sera jamais terminé. Il implique deux types d'exigences : d'une part ne pas rester passif, c'est-à-dire agir selon ses moyens, mais un agir enraciné dans un vouloir vivre ; et de l'autre faire confiance à la vie.

En raison même de l'ébranlement existentiel provoqué par la maladie grave, ce qui se joue n'est pas qu'une simple question d'adaptation au sens où nous l'entendons habituellement. L'adversité extrême met au pied du mur ; elle ne laisse plus le choix, et l'affronter est au-dessus de nos forces. La maladie, c'est un état

d'urgence ; l'urgence de vivre qui exige de faire face au péril de sa vie. Il faut vivre la fragilité même de sa vie.

C'est là une dimension essentielle de la confrontation à l'extrême : face à une réalité insurmontable, on trouve des forces au-dessus de ses forces. En d'autres termes, c'est dans l'épreuve que les êtres humains se découvrent des forces invisibles qu'ils ne pouvaient soupçonner. Elles sont blotties quelque part au fond de chacun, mais c'est dans les moments extrêmes qu'elles remontent à la surface comme propulsées par l'urgence et l'exigence de faire face et par là même de vivre. Et c'est en faisant face à l'extrême, c'est-à-dire à ce qui est indépassable qu'on peut se dépasser. L'extrême est le véritable révélateur de la capacité humaine à transcender les contingences et les déterminismes même auxquels on est soumis. La seule condition, c'est de le *vouloir*, c'est-à-dire que l'on accomplisse de toutes ses forces ce qu'il faut faire pour réellement vivre *dans cette situation-là*.

On le voit, l'enjeu pour chacun, c'est de vivre ; les forces qui sont au fond de lui ne deviennent actives que s'il y recourt vraiment. Mais ces forces ne sont pas d'ordre physique ; elles ne sont pas de même nature que l'efficacité d'une action extérieure. Ce sont des forces psychiques qui sont intérieures et puisées dans les sphères invisibles de notre être que sont l'affectif, le mental, le spirituel. Elles ont une efficacité propre liée au fait qu'on les mobilise et à la croyance forte en leur efficacité : « C'est trop facile de dire : ça ne va plus. Si tu y crois, tu t'en sors » (homme, 49 ans, cancer du poumon). Associées aux traitements médicaux, ces forces constituent une véritable aide à la guérison : « J'ai attendu la chimiothérapie avec d'étranges sentiments. D'une part, je savais que tous ces produits qu'on introduirait dans mon système sanguin seraient très nocifs... D'autre part, je voulais bombardier, écraser, pulvériser ces horribles nodules qui essayaient encore de se faire une place dans mon ventre » (in *Tu n'es pas seule : le choc du cancer, paroles de femmes*, op. cit., p. 44).

Ainsi, on peut lutter contre les forces destructrices avec des forces indestructibles : ce sont les forces de la vie elle-même soutenues par la volonté de se battre, l'espoir de s'en sortir : « Tout en moi fut atteint sauf ma joie profonde de vivre, celle qui ne se

lasse pas, qui ne lâche pas, qui ne meurt pas avant de mourir » (De Montigny, 2004, p. 173).

\*

En luttant pour sa vie, le malade apprend à vivre. En d'autres termes, le combat avec la maladie est aussi une gestation psychique, où en luttant, on apprend également à vouloir vivre.

En ce sens, on entrevoit mieux la finalité de ces forces invisibles à l'œuvre : elles ne se traduisent pas forcément, loin de là, par une victoire sur la maladie, mais par un changement profond de son rapport à la vie, quelle qu'en soit l'issue : « Je n'ai pas vaincu mon cancer et depuis, le mot "mortelle" a pris tout son sens, et la vie sa vraie place » (femme, 43 ans, cancer du sein). L'enjeu ultime de ce combat, c'est le fait qu'en étant confronté aux forces de mort, on apprend paradoxalement à vivre, et de surcroît, à donner une tout autre valeur à la vie. Cela change le sens même de ce que vivre veut dire : « Quand t'as tutoyé la mort, alors après, la vie c'est tout autre chose » (femme, 55 ans, cancer du sein).



## Chapitre 4

---

# L'épreuve comme métamorphose

**D**ANS un texte de 2004 intitulé « La maladie comme métamorphose », J. de Montigny, à partir de la présentation de témoignages de femmes atteintes par un cancer, livre une réflexion très éclairante sur le voyage intérieur que représente toute maladie : « La maladie grave oblige à une métamorphose inestimable. D'abord elle permet de faire peau neuve à travers même l'intervention chirurgicale, la perte des cheveux, l'ablation d'une partie du corps, la rudesse des traitements ou l'incertitude de son (a)venir ; elle peut aussi propulser dans un cheminement sans retour mais peut être d'une qualité exceptionnelle, dans une voie parfois inaccessible dans la vie ordinaire... voilà des options impérissables dans un corps même en débris » (p. 155-156 et 171).

Toute maladie grave opère de profondes transformations ; nous ne sommes bien souvent attentifs qu'aux plus visibles et aux plus extérieures. Mais il y a celles, invisibles et intérieures, qui se jouent

là où habitent notre cœur et notre âme. C'est de celles-là dont il s'agit ici.

Toute maladie est en ce sens une expérience de grande mutation ; elle ne touche pas seulement le malade, elle le transforme. « J'ai subi de profondes altérations... ; lorsqu'on a connu une telle douleur, on n'est plus le même homme » (homme, 53 ans, cancer du poumon).

De fait, la maladie est une expérience de transformation psychique. Celle-ci n'est pas de même nature que les changements extérieurs auxquels nous sommes habitués. Mais ce sont bien les bouleversements physiologiques inhérents à la maladie qui sont le terrain même des transformations psychiques. La maladie impose une autre vie et par ce passage contraint et forcé, le malade fait l'expérimentation d'une métamorphose fondatrice d'un autre devenir. En tant que forme de vie extrême, la maladie est le champ même d'une transformation intérieure. Cet état existentiel profondément bouleversé tant du point de vue physiologique et corporel que d'un point de vue psychique et affectif avec son cortège de souffrance, de désarroi et d'incertitudes comporte trois enjeux au regard de la métamorphose psychique : d'abord celui du bouleversement, voire de la brisure de l'identité, ensuite celui du changement des valeurs, enfin celui de la maturation, germination d'un autre rapport à la vie et à soi-même.

## LE MIROIR BRISÉ DE SA VIE

La maladie ne touche pas seulement le corps, mais l'image du corps ; elle atteint l'identité, c'est-à-dire ce lien mystérieux que l'on a avec soi-même et à travers lequel on se sent être soi, c'est-à-dire différent de tous les autres. L'identité désigne en effet l'image que chacun se fait de lui-même ; pour qui il se prend, pour qui les autres le prennent. Cette image n'a pas un caractère purement perceptif, il est aussi émotionnel ; c'est le sentiment que l'on a de soi ; il nous fait éprouver notre valeur et estime de nous-mêmes. Il est à bien des égards l'expression de qui nous sommes ; il est façonné au cours de notre socialisation et lié à des évaluations concernant autant les aspects corporels, notre

apparence physique, que psychologique, nos sentiments et notre personnalité. Dans les situations habituelles, l'identité se nourrit de nos relations avec les autres, de notre place et de notre rôle social, de la valeur que nous acquérons aux yeux des autres et que nous avons à nos propres yeux. Elle est modelée progressivement et donne lieu à une image de nous-mêmes comme un cadre à l'intérieur duquel on se repère et qui lui fournit le sentiment d'existence.

L'identité, c'est en somme le miroir dans lequel on se regarde. Avec la maladie, ce miroir se brise bien souvent. Pour mieux saisir la nature des changements profonds opérés par la maladie sur l'identité, on peut tout d'abord s'appuyer sur des travaux et témoignages dans d'autres situations extrêmes. Ainsi, les expériences concentrationnaires avaient montré que pour survivre il était essentiel de préserver son identité en tant que support de l'intégrité physique.

Bettelheim (1979) a décrit son expérience des camps nazis en montrant que leur fonctionnement même était conçu pour désintégrer psychiquement et socialement les prisonniers, c'est-à-dire modifier le comportement à travers une série de contraintes et de soumissions et ainsi provoquer une démission et une renonciation à toute forme d'expression ou d'affirmation individuelle. Ce type de situation plaçait le prisonnier dans un état de passivité telle qu'il brisait toute réaction personnelle. Selon Bettelheim, de telles situations comportent un point de non-retour à partir du moment où la capacité de réagir humainement disparaît, c'est-à-dire où l'individu perd le respect de soi. La perte de l'identité prend ici la forme d'une dépersonnalisation ; les prisonniers se comportent comme des objets qui ont perdu leur qualité d'être humain.

Dans ces conditions, seuls ceux qui arrivent à maintenir leur capacité de distanciation peuvent préserver leur sentiment de soi. Si le maintien de l'identité apparaît si essentiel aux yeux de Bettelheim, c'est parce qu'elle n'est pas seulement une image de soi mais aussi une force psychique de nature à s'opposer aux mécanismes de désintégration physique et morale de la personnalité.

Dans les maladies graves, l'identité est, elle aussi, mise à rude épreuve, mais selon des modalités différentes de celles des camps,

et qui montrent néanmoins le lien entre ce type de situation et le changement identitaire.

Au début de la maladie, tout d'abord, les diverses formes de traitements et de prises en charge : hospitalisation, interventions chirurgicales, entraînent souvent, comme on l'a souligné, des mutilations corporelles vécues à bien des égards comme des mutilations de l'image de soi-même.

Dans les cancers du sein, par exemple, l'ablation d'un sein n'est pas seulement la mutilation d'un organe ; elle touche aussi l'image corporelle féminine liée à la dimension symbolique et érotique représentée par le sein. En ce sens, c'est un élément essentiel de la féminité, car l'identité féminine se mire dans le sein ; si son ablation s'accompagne chez beaucoup d'un sentiment de perte de leur identité, c'est parce que le sein est une partie intégrante de l'image et du sentiment d'être une femme. Le sein est une image du féminin.

Sa perte amorce une autre relation existentielle avec soi-même imposée par le fait de devoir vivre avec une part de soi irrécupérable, même si une chirurgie réparatrice vient combler le vide.

La perte des cheveux au cours de la chimio représente un autre type de changement qui touche l'image de soi ; les cheveux en tant que symbole de notre parure et de notre plumage font partie de la séduction et de la mise en scène de soi. C'est pourquoi « on tient à la chevelure comme à la prunelle de ses yeux, comme à sa propre peau, comme à sa personnalité » (Anzieu, 1985).

Perdre ses cheveux, c'est donc aussi perdre sa beauté et sa séduction. À la différence des cancers du sein, qui touchent un organe visible de l'image féminine, d'autres, comme les cancers de la prostate, entraînent une mutilation qui contrairement à l'ablation du sein est totalement invisible. En revanche, elle peut avoir un impact très important sur l'identité masculine puisqu'elle diminue, voire empêche l'expression de la sexualité masculine ; dans de nombreux cas, en effet, les interventions chirurgicales dans les cancers de la prostate ont pour conséquence de rendre l'homme impuissant. Il s'agit là d'un autre aspect de l'identité lié au fait qu'« on ne se sent plus un homme » car l'ablation de la prostate est vécue comme affectant le sentiment de virilité. Dans ces

deux types de cancers, l'intervention chirurgicale peut avoir des retentissements psychiques énormes sur l'identité car la mutilation corporelle touche également l'image et le sentiment que chacun a de lui-même. Dans ce sens, la maladie grave est une expérience qui ébranle le sentiment d'identité en tant qu'expérience de dépossession, voire de perte de son identité antérieure. Ce sentiment peut être accentué par la désocialisation liée à la maladie, et donc aussi par un sentiment de perdre son identité sociale.

Une des expressions parmi les plus symptomatiques, c'est la métamorphose intérieure qui va se faire tout au long de la maladie. Autrement dit, les réaménagements identitaires sont la face la plus visible d'une transformation plus invisible et plus profonde qui touche toute la vie du malade. Dans chaque cas, une alchimie subtile est opérée non seulement par la tournure prise par la maladie mais également par l'attitude intime de chacun. Chacun brode et rebrode l'image qu'il a de lui-même tantôt avec son désarroi, tantôt avec ses espoirs. Cette image est fluctuante, ballottée par les aléas de son parcours. Pourtant, ces mutations ne se produisent pas au hasard : elles sont notamment liées à la manière dont chacun réagit dans un sens ou dans un autre face à l'évolution de sa maladie. Ainsi, après son hospitalisation, suite à une mastectomie, Isabelle panse sa blessure identitaire en affirmant : « Perdre un sein, ce n'est quand même pas perdre la tête. »

Johanne, également atteinte d'un cancer du sein, se fait une raison quand elle perd ses cheveux au cours de la chimio : « La perte de ses cheveux, c'est un peu comme la mue du serpent qui abandonne sa vieille peau pour en habiter une nouvelle. On se retrouve temporairement fragile et nue, mais c'est pour mieux se retisser une gaine qui nous convient mieux, une identité qui ne soit plus prothèse ou postiche mais authentique » (Ledoux, 2000, p. 103).

On le voit, les transformations touchent le malade dans sa totalité, même si elles se focalisent sur les parties du corps directement atteintes. C'est en expérimentant sa propre dégradation physique ou les améliorations liées aux traitements que chacun se forge une autre image de lui-même.

Pour cette raison, l'identité du malade n'est pas figée ; elle se modifie parce que lui-même change dans ses sentiments, sa façon de se percevoir et de vivre. Une attitude semble avoir, de ce point de vue, un rôle essentiel : c'est l'acceptation par le malade des changements corporels provoqués par la maladie et les traitements : « Ils m'ont enlevé le mal et je n'ai plus mal maintenant. Comme j'étais et comme je suis maintenant, ça va bien, mais je suis la moitié d'un homme. Mais faut pas toujours dire que ça va mal ; simplement l'homme, il n'est plus un homme, il n'est plus l'homme qu'il était » (homme, 62 ans, cancer de la prostate). Lorsqu'un malade consent à l'intérieur de lui-même à ces changements qui sont pour la plupart des handicaps et des mutilations, alors l'image qu'il a de lui-même et son nouvel état tendent à être, eux aussi, reconnus comme sa nouvelle réalité de vie.

Les malades ont souvent une perception vive non seulement de ces changements, mais aussi de ce qu'ils impliquent en termes de transformation intérieure pour pouvoir continuer à vivre : « Ceux qui tombent malades doivent très vite oublier qui ils sont, tout ce qu'ils ont été jusque-là, se dépouiller de leur personnalité civile, en même temps que de leurs habits et réapprendre à vivre » (Dreuilhe, 1987, p. 118). Les transformations au niveau de l'identité ne sont donc pas seulement à comprendre comme des effets consécutifs à ce qu'on subit, mais aussi comme des nouvelles conditions qui dictent souvent une autre façon de vivre.

Ainsi, la maladie entraîne inévitablement des changements profonds dans la façon de ressentir qui on est, ce qu'on est devenu. L'identité ne se limite pas à une simple question d'image de soi. Si l'image du corps est touchée de plein fouet dans la maladie, l'identité ne se réduit pas non plus à l'image corporelle. Dans ce sens, des femmes atteintes de cancer du sein ont parlé de la modification de leur image corporelle en disant qu'elles avaient développé une autre image d'elle-même, moins centrée qu'auparavant sur les caractéristiques corporelles. En particulier, elles qualifiaient leur image d'elles-mêmes de « moi intérieur » qu'elles distinguaient de l'image du corps. Ainsi, au travers de réaménagements identitaires provoqués par la part « perdue » ou mutilée de leur corps, leur image corporelle s'est trouvée comme

mise à distance au profit d'une nouvelle image d'elles-mêmes centrée plus sur les qualités intérieures que corporelles.

En ce sens, l'expérience de la maladie peut être l'expérience d'une déflagration profonde de l'identité ; elle fait voler en éclats un sentiment de soi jusque-là essentiellement ancré dans l'image corporelle. La maladie produit une forme de scission (*Spaltung*) au cœur de l'identité entre image corporelle et image de soi : l'image corporelle n'est plus entièrement identifiée à l'image de soi. Avec la maladie, l'identité un moment éclatée, va lentement se refaçonner et se centrer sur une autre image de soi, souvent plus intérieure, et non plus directement déterminée par l'image corporelle.

La maladie entraîne bien d'autres changements autant intérieurs qu'extérieurs ; ils sont notamment liés aux diverses formes de contraintes du parcours. De ce point de vue, l'expérience de la maladie est une expérience de mutant : les transformations subies labourent et dépouillent le corps. Certains malades parlent de ces mutations vécues comme des expériences où ils se sont dépouillés de leurs vieilles peaux. Même s'ils se trouvent rafistolés à la sortie, ils disent que l'épreuve leur a permis de tisser une autre image de soi avec la fragilité même dont est désormais faite leur existence.

En effet, et c'est un troisième aspect de ces changements, à un moment ou à un autre, mais plus généralement après les traitements lourds, émerge une nouvelle manière d'être, de se ressentir et d'apprécier les choses : « Oui, j'ai changé ce que je suis ; pour moi c'est une deuxième vie » (femme, cancer).

La traversée de la maladie transforme l'être intérieur : on se sent autre, un autre soi-même qui ressemble encore à l'ancien dans ses aspects extérieurs, mais qui, à l'intérieur, se trouve profondément changé par l'épreuve.

Ce sentiment se manifeste en particulier dans « l'autre regard » porté désormais sur soi et les autres. Le fait de « voir les choses autrement » traduit les réaménagements intérieurs opérés tout au long de la maladie : ils changent un état d'être. Comme si la maladie apprenait à vivre, mais plus comme avant.

Une telle métamorphose agit comme un décapant ; elle débarasse, nettoie, purifie pour laisser émerger, souvent dans la douleur,

un être dépouillé de ses illusions mais qui trouve en lui une autre force de vivre : « Je suis devenu impitoyable à l'égard de ceux qui, quelle que soit leur intention, me gênent, me forcent à être joli, civilisé [...] Ce que je n'osais pas en temps de santé, je me le permets à présent sans remords » (Dreuilhe, 1987, p. 41).

Elle correspond en ce sens à un mourir à soi-même et met en lumière l'enjeu de cette transformation psychique : se servir de son épreuve pour développer une autre vie en soi, c'est-à-dire devenir intérieur à soi-même.

## MALADIE ET CHANGEMENT DE VALEURS

Les transformations psychiques engendrées par la maladie ne sont en outre pas à entendre comme de simples effets ou conséquences ; elles sont inhérentes à l'expérience vécue du malade. Autrement dit, la maladie est transformatrice non seulement des conditions et des modes de vie, mais de la façon dont on vit, c'est-à-dire de ce que l'on fait pour vivre en étant malade.

De ce point de vue, une autre expression symptomatique des transformations psychiques, et complémentaire de la précédente, concerne le changement des valeurs qui s'opère au cours de la maladie.

Aujourd'hui, l'idée de valeur désigne surtout un ensemble de croyances relativement stables et durables portant sur ce qui est bien et désirable pour les individus ou les groupes ; elles proposent des buts dans la vie qui reposent sur l'hypothèse que certains comportements sont préférables à d'autres ; de ce fait elles constituent des normes sociales partagées et par conséquent appellent l'adhésion individuelle ou collective. Ainsi, dans nos sociétés, il existe des valeurs dominantes comme la réussite, le fait de rester jeune, la beauté, le fait de faire de l'exercice physique, etc. Toutes ces valeurs sont perçues et proposées comme un idéal à atteindre ; elles permettent de porter un jugement social sur nos conduites en les situant sur une échelle d'évaluation qui fournit le degré d'adhésion de chacun à ces valeurs et par conséquent le niveau de « réussite » et d' « accomplissement » ainsi atteint.

C'est en particulier à travers la socialisation que chacun apprend l'importance et le rôle des valeurs, comme des exigences normatives ou des formes désirables de son comportement. Parmi l'ensemble des valeurs, on peut distinguer deux grands types qui interviennent de manière spécifique dans la maladie : les valeurs personnelles et les valeurs sociales ; si leur changement semble directement lié à la façon de vivre du malade, valeurs personnelles et valeurs sociales ne se transforment pas de la même manière dans chaque cas.

La vie de chacun, nous le voyons, repose sur des valeurs ; mais ce n'est pas seulement le caractère désirable d'une chose à laquelle on croit ; ce n'est pas uniquement non plus une norme idéale que l'on veut atteindre. Les valeurs sont comme des socles sur lesquels s'appuient nos raisons de vivre ; ce sont comme les ressorts intérieurs qui nous mobilisent, nous stimulent, nous donnent la force d'espérer. Chacun vit ainsi avec un ensemble de valeurs qui représentent pour lui des normes érigées en idéal de vie et auxquelles il croit comme un but à atteindre pour vivre.

Quand survient la maladie, certaines de ces valeurs s'effondrent, volent en éclats, et bien souvent s'imposent d'autres raisons de vivre que celles de la vie antérieure. Autrement dit, la maladie est une expérience tellement bouleversante que les valeurs qui donnaient consistance et sens à nos vies, se trouvent soudainement inconsistantes et sans valeur. La situation exige, pour des raisons même de survie, de recourir à des nouvelles valeurs pour continuer à vivre.

C'est dans la façon de vivre sa maladie que s'exprime la nouvelle importance accordée aux choses de la vie. Elle fait apparaître globalement un déplacement des valeurs extérieures (réussite, estime, bien matériel) vers les valeurs intérieures (vérité, confiance, force). Dans l'expérience des malades, ce processus de transformation des valeurs est donc une expression de leur transformation psychique. Il existe donc une relation dynamique entre changement de valeurs et transformation psychique liée à la mobilisation de nouvelles ressources.

Au cours de mes entretiens, j'ai pu observer que les valeurs avaient une importance cruciale dans la transformation psychique

des malades dans la mesure où elles représentent à la fois des enjeux par rapport à leur survie et des signes de leur métamorphose intérieure.

Si les valeurs influencent la manière d'agir, elles apparaissent surtout comme des raisons de vivre pour chacun ; autrement dit, elles fondent nos croyances, notre vision du monde et des autres. Ce sont des repères ; ils sont essentiels ; ils varient selon les individus : pour les uns ce sera la réussite professionnelle, pour les autres la famille, les amis, pour d'autres encore l'accomplissement personnel, le bien-être, profiter de la vie, etc.

Quand on tombe gravement malade, ces valeurs qui étaient notre assurance et notre appui dans la vie perdent leur consistance et, parfois, s'effondrent. La situation de maladie se révèle alors comme un test de résistance de nos propres valeurs. L'expérience extrême met souvent à nu la véritable valeur de nos valeurs personnelles et sociales qui ne résistent pas à l'épreuve. De ce fait, l'adaptation à la situation se fait avec d'autres moyens que ceux de la vie ordinaire : il faut de la force, il faut de la persévérance, il faut croire. C'est une autre importance de la vie qui se fait jour et qui lui donne une autre valeur.

C'est donc un ordre d'importance qui se trouve bouleversé à l'intérieur de soi parce que le fait de vivre prend une autre valeur. Tous les malades, d'une façon ou d'une autre, sont aux prises avec ce qui compte pour vivre, ce qui vaut la peine ou non d'être vécu, c'est-à-dire ce qui a de la valeur et ce qui n'en a plus.

Si à partir de mes entretiens, je n'ai pas pu établir une relation directe entre adaptation psychique et modification des valeurs, j'ai néanmoins observé que certaines valeurs personnelles et sociales antérieures liées essentiellement à la conformité sociale tendaient à s'effriter ; en revanche, d'autres émergent des nouvelles attitudes adoptées face à la situation. Elles montrent que le bouleversement des valeurs est une caractéristique des adaptations humaines à l'extrême. Leur transformation chez un même individu tend à indiquer le changement intérieur lié à son propre combat avec la maladie. C'est donc le fait d'être malade qui opère un tel bouleversement et peut rendre caduques des valeurs antérieures comme, par exemple, la réussite professionnelle, la suractivité,

l'importance des petits soucis de la vie, la conformité aux attentes d'autrui, le fait d'être rigoureux, et peut-être même honnête... Ce n'est plus ça qui compte, l'honnêteté, l'humilité, la solidarité, mais tout cela prend un nouveau sens à travers une seule et unique valeur : la fragilité acceptée de sa vie. Et si plus rien d'autre ne comptait, c'est la valeur de la vie qui s'impose comme la chose la plus importante, la seule qui compte, c'est la capacité à sourire à sa vie quelles que soient ses surprises, bonnes ou mauvaises, la capacité à sourire à toute vie humaine en raison même de la conscience nouvelle de l'ultime fragilité de la vie.

C'est en raison même des bouleversements provoqués par la maladie, comme on l'a vu, et à cause de l'enjeu de survie auquel on est confronté, que certaines valeurs perdent littéralement leur raison d'être, car il faut vivre avec toutes les misères inhérentes de la maladie, toutes les contraintes des traitements, toute la souffrance et les incertitudes qui les accompagnent. La situation impose, par la force des choses, d'autres priorités, d'autres choix ; de la sorte s'impose aussi ce qui est important et ce qui ne l'est plus. Être malade, c'est une nouvelle façon de vivre qui imprègne toutes les sphères de son être : autrement dit, le fait d'être malade impose un autre apprentissage de la vie qui change non seulement la vie mais le malade. Toute expérience de la maladie peut en ce sens être considérée comme une métamorphose intérieure directement liée au bouleversement et à la transformation des valeurs de chacun.

En étant attentif au changement de valeurs, on peut saisir les transformations psychiques puisque les nouvelles valeurs expriment précisément ce que devient le fait de vivre. Voilà pourquoi les enjeux psychiques de ces changements sont particulièrement cruciaux : c'est le prix à payer pour la traversée des ténèbres. Les résultats d'une étude que j'ai menée auprès de malades ayant diverses pathologies cancéreuses : colon, sein, poumon, prostate, confirment cette observation (Fischer, 2002). Ils montrent tout d'abord, qu'avec la maladie, c'est un ordre d'importance des choses qui, d'une façon ou d'une autre, se fissure et se transforme : « Je n'attache plus la même importance à certains traits du comportement des autres, alors que par le passé j'étais beaucoup plus intolérante et des futilités me faisaient bondir » (femme, 40 ans, cancer).

Pour d'autres, ce sont les petites choses, les petits riens, les petits gestes de la vie qui deviennent importants, alors qu'auparavant ils n'avaient pas de valeur ; un rapport différent s'établit ainsi avec ce qu'on vit : ce qui était essentiel devient souvent relatif, superflu ; ce qui était nécessaire devient secondaire. Tout se passe comme si les divers changements dans l'ordre d'importance des choses avaient un double rôle : celui de se débarrasser d'éléments encombrants auparavant indispensables, et celui de s'en tenir à ce qui compte vraiment pour vivre : « Les choses qui m'entourent prennent une valeur relative ; c'est ce qui est utile pour vivre maintenant qui devient indispensable. On fait un tri dans les nécessités ; je vais plus vers ce dont j'ai vraiment besoin, ce qui devient essentiel » (femme, 59 ans, cancer).

Ces changements concernent aussi les valeurs sociales et particulièrement ce qui a trait au jugement social et à la conformité. « Maintenant je suis enclin à plus de tolérance envers les autres ; je les juge moins ; je les accepte plus comme ils sont » (femme, 43 ans).

D'autres réactions peuvent être plus abruptes ; ainsi, ce malade lourdement handicapé après une intervention chirurgicale et qui n'arrivait plus à se déplacer : « Un jour, dit-il, je suis sorti à quatre pattes dans les couloirs de l'hôpital pour aller voir quelqu'un. Je n'avais plus aucune pudeur dans ce sens que marcher à quatre pattes dans les couloirs, ça ne me gênait pas et ce que pouvaient penser les gens, ça, je m'en fichais. J'étais seulement content de pouvoir me déplacer tout seul, car ce qui comptait pour moi c'était d'être bien dans ma peau. Mais c'est là que je me suis aperçu que ce qui était important pour moi ne l'était pas pour les autres. »

Le fait de se comporter en fonction de ce qui est important pour soi n'est pas toujours acceptable. Mais le fait d'accorder moins de crédit aux valeurs sociales montre ici une forme essentielle d'adaptation liée à la survie. Elle opère une transformation en profondeur tout au long d'une maladie et dont l'un des enjeux est de lâcher les cadres sécurisants, auxquels on tenait.

## LA TRANSFORMATION INTÉRIEURE COMME ENJEU PSYCHIQUE

La maladie est une expérience qui impose de vivre. Mais cette vie-là est un apprentissage qui comporte un impératif particulier : « Pour survivre, il faut mourir à soi-même » (Dreuilhe, *op. cit.*, p. 118).

En raison de cet enjeu vital si difficile, on assiste chez le malade à de nouvelles attitudes, une nouvelle sensibilité qui sont autant d'indices d'une autre valeur de la vie.

Un des traits les plus marquants de ce changement, c'est l'importance cruciale du prix de la vie, qui s'exprime à la fois comme désir de vivre et comme amour de la vie. Il traduit « une autre philosophie de la vie » basée sur d'autres valeurs : l'amitié, l'affection, les « petits riens » ; c'est cela qui compte maintenant, parce que la vie a un autre sens, qui réside dans ces choses qui n'ont pas de prix ; il procure une aptitude tout autre à ressentir la vie, avec tout ce qu'elle a de fragile et d'éphémère. C'est là un aspect caractéristique de cette métamorphose intérieure : la maladie avec ses dégradations physiques et l'angoisse de sa propre disparition constitue une expérience inédite de sa propre vulnérabilité ; elle est le creuset d'une autre conscience de la vie ; où le sentiment de sa fragilité peut devenir paradoxalement une force psychique : « Ma philosophie de la vie s'est transformée ; je l'apprécie maintenant à chaque moment, chaque jour avec intensité, même si la fin peut arriver très rapidement... » (femme, 49 ans, cancer).

Une autre expression de cette métamorphose est une autre manière de vivre le temps<sup>1</sup>. La maladie grave fait de la vie un temps compté et incertain où le malade va devoir vivre ; son cadre temporel se trouve profondément bouleversé par rapport à ses habitudes antérieures. La modification de la relation au temps sera marquée, en particulier, par un changement significatif dans la perception de son avenir : quand on est gravement malade, on ne fait plus de projet à long terme et l'on est fixé sur les petites

1. On reviendra plus largement sur cette question dans le chapitre suivant.

échéances ; le moment présent devient pour beaucoup la nouvelle valeur du temps ; c'est le temps à portée de main que l'on vit comme ce que l'on a de plus précieux.

Cette expérience de la maladie comme temps qui reste à vivre fait également de la vie une vie en sursis, c'est-à-dire de la fin de la vie une réalité non pas théorique, mais très concrète : le malade réalise que sa vie a une fin, qu'elle est peut-être bientôt finie ; il se découvre comme quelqu'un de mortel, mais dans ce peu de temps qui lui reste, il peut encore vivre pour se retourner : se retourner au sens matériel ; dans la mesure où la vie lui laisse un certain répit ; se retourner au sens psychique pour s'abandonner à la vie.

La vie qui prend une autre valeur montre tout le sens vital des transformations intérieures : « Le malade n'est plus le même [...] ; ma vie est irrémédiablement changée, même si j'en reviens un jour » (Dreuilhe). Ces transformations qui représentent un apprentissage singulier de la vie sont liées à la façon dont chacun vit son épreuve. Elles permettent de saisir comment ce qui est vital devient une autre façon de vivre. De tels changements ne vont pas de soi ; ce sont des tests qui montrent le poids réel des valeurs antérieures et leur sens. De fait, ce sont celles qui ont leur raison d'être comme ressources de survie qui prennent de la valeur.

Il faut donc saisir la dynamique de cette métamorphose comme directement liée aux enjeux de survie : c'est quand la vie est menacée qu'elle devient précieuse et prend une autre valeur ; les forces intérieures à l'œuvre s'accompagnent alors d'une profonde transformation permettant de se dépasser en faisant face à la mort.

Si la maladie entraîne une métamorphose si profonde, c'est parce que la vie s'est écroulée. Les malades disent qu'ils « sont changés » non pas en ayant acquis un nouvel état de vie, mais comme étant dans un nouveau devenir de leur vie. Ces changements ne sont pas de simples conséquences de l'épreuve ; ils développent une nouvelle façon d'être là dans sa vie : l'expérience de la maladie ne change pas seulement quelqu'un, elle dessine un autre chemin de la vie ; où l'on se réalise *à travers* ce qu'on a subi. L'enjeu d'une telle métamorphose n'est pas seulement de survivre ; mais de s'éveiller à la vie, à sa vie. Autrement dit, l'épreuve peut réveiller notre être profond, et le faire naître à une autre vie.

La transformation intérieure ainsi opérée est notre véritable devenir : devenir nous-même en expérimentant cette traversée nocturne de la maladie pour naître à une autre vie. Une telle métamorphose implique un enjeu dont Dreuilhe a dégagé le véritable sens : *mourir à soi-même*.

Dans nos sociétés, la conception dominante de la mort physique comme fin absolue, anéantissement à jamais, etc., fausse beaucoup la compréhension que nous pouvons avoir du mourir psychique.

Mourir sur le plan psychique concerne notre propre être le plus profond ; il faut abandonner ce qu'on a été. C'est un mouvement par lequel on se défait intérieurement de l'ancien état de sa vie et de son être. Ce n'est pas seulement abandonner des choses, c'est s'abandonner à la vie. Quand on est malade, c'est précisément à travers la dégradation de son état de santé que cela passe.

Alors peut s'opérer au-dedans de soi une métamorphose qui devient maturation, c'est-à-dire chemin d'un devenir intérieur où l'on apprend à faire de son malheur une œuvre créatrice. Alors, seulement, la traversée des ténèbres, le chemin de la nuit se révèle comme une germination psychique. La maladie comme vie qui ne va plus de soi suppose, du point de vue psychique, une transformation fondamentale, et cela à travers une expérience du mourir qui est désignée par le terme allemand : *zu Grunde gehen*. *Zu Grunde gehen* est une expression polysémique qui signifie tantôt « périr, être anéanti, disparaître », tantôt « aller au fond, au fondement des choses, au fond de son être ».

Du point de vue psychique, *zu Grunde gehen* représente une condition essentielle pour vivre, dans la mesure où il faut mourir pour aller au fond de soi. Ainsi, quand on est malade, vivre, c'est toujours choisir de vivre. Cela représente un enjeu psychique considérable : lorsqu'on est plongé dans son propre anéantissement, on se retrouve au cœur de soi pour renaître à sa vie. Vivre apparaît ici non plus seulement comme un survivre synonyme d'un simple sursis ; vivre est un choix qui nous replace en nous-même, nous réinstalle avec nous-même pour nous permettre d'abord d'être présent à nous-même dans notre existence malade, pour vivre dans cette existence. Non pas seulement vie misérable où tout est perdu, mais expérience même d'une vie où la maladie ouvre à

une tout autre expérience en étant pour chacun le lieu où il peut s'ouvrir à lui-même. Ainsi, la transformation intérieure, toujours incertaine du malade dans son rapport insondable à la vie, est-elle autre chose qu'une simple conséquence de l'épreuve subie. Elle se révèle comme un devenir intérieur qui se joue au cœur de la contingence de la maladie, là où mourir, c'est en même temps mûrir. Or seule l'épreuve fait mûrir car elle seule oblige à mourir, donc à s'abandonner et à s'anéantir.

En ce sens, la métamorphose qui se joue dans la maladie est aussi l'expérience d'un passage, celui qui s'ouvre en soi comme éveil à sa propre vie. Ce n'est donc plus seulement le cours de la maladie qui est à considérer, mais le fait de savoir comment une telle situation peut devenir le catalyseur d'une transformation intérieure propre à chacun. Alors, la maladie se dessine « comme un chemin entre deux existences, semblables à la voûte basse et sombre d'un passage qui permettrait de sortir d'un univers ancien, celui de la vie passée, pour accéder à ce nouveau monde intérieur » (Hawthorne, 1952).

Cela éclaire en définitive ce qui du point de vue psychique est en jeu dans la maladie : elle *n'est pas* en soi une transformation psychique, elle est seulement le terrain où celle-ci peut germer ; c'est l'expérience vécue par chacun qui en est le creuset et qui peut ouvrir à une autre attitude de vie.

Cette transformation est donc à comprendre comme un chemin intérieur où l'expérience de la maladie ressentie comme vie perdue est le passage obligé pour apprendre et éprouver une autre façon de vivre.

Une telle transformation est intimement liée à l'expérimentation par le malade de sa vie fragilisée. Son sentiment de vie ancré antérieurement dans l'illusion de son immortalité tend à se retourner au fur et à mesure qu'il accepte l'inacceptable fragilité de sa vie.

À travers son bouleversement même, la maladie est une autre expérience de vie, mais où le face à face avec sa contingence radicale peut véritablement nous apprendre à vivre. Pour qu'une telle transformation puisse se produire, le malade doit en quelque sorte expérimenter les limites de ses propres ressources. Elle signifie l'abandon d'une attitude de vie ancrée dans une illusion de son

invulnérabilité et l'acceptation de l'incompréhensible incertitude de la vie.

La maladie en tant que bouleversement de sa vie peut donc devenir un impératif pour apprendre à la vivre, comme expérience d'une autre vie, là où se fait la rencontre avec soi-même, dans le face à face intime avec sa contingence radicale.



## Chapitre 5

---

# Le temps de la maladie

**T**OUTE maladie instaure un autre rapport au temps ; le temps de la vie ordinaire s'arrête et se déchire ; il devient brusquement provisoire et radicalement contingent.

L'expérience du temps au cours de la maladie doit être considérée non seulement à partir de la nouvelle temporalité imposée par l'évolution d'une pathologie et le rythme des traitements, mais également en fonction du temps vécu par le malade ; c'est un temps qui n'est plus le temps que l'on a, mais qui devient ce temps que l'on est, c'est-à-dire que l'on ressent à travers une nouvelle conscience de la vie comme temps qui passe. C'est un autre temps où l'on réalise que la vie c'est du temps compté.

Au cours de la maladie, l'expérience du temps se révèle particulièrement cruciale ; et ceci à plus d'un titre.

## LA MALADIE COMME NOUVEAU CADRE TEMPOREL

La maladie engage dans une nouvelle temporalité. Si chaque maladie comporte un déroulement temporel particulier lié aux caractéristiques d'une pathologie et à son évolution, le fait d'être malade constitue un parcours également vécu comme un temps singulier. C'est un temps imposé qui dessine une trajectoire où apparaissent des phases successives déterminées par l'évolution d'une pathologie. Ainsi, pour les cancers par exemple, l'expérience des malades va dépendre des stades de la maladie qu'ils auront à affronter.

On distingue habituellement plusieurs phases temporelles. Tout d'abord *la phase aiguë* ; elle va du diagnostic à l'intervention et se définit comme un temps d'urgence même si elle peut s'étendre sur une durée relativement longue. Au cours de cette phase, la visée thérapeutique est avant tout d'éradiquer la maladie.

À l'issue des traitements, si les marqueurs biologiques sont redevenus normaux, on considère que le malade est en *phase de rémission* : les symptômes ont disparu, mais l'évolution et surtout l'issue de la maladie restent incertaines. Au temps d'urgence succède souvent le *temps d'un suivi thérapeutique* au cours duquel le malade est soumis régulièrement à des examens de contrôle, d'abord deux mois après la fin du traitement, ensuite quatre mois, ensuite tous les six mois. Si au cours de cette période, on détecte une nouvelle tumeur, le malade entre dans la *phase de récurrence* ou *de rechute* ; elle représente un nouveau temps d'urgence comportant les mêmes types d'intervention qu'à la phase aiguë.

À la fin de ce stade, si les symptômes sont toujours présents mais sans évoluer, on est dans une *phase dite de stabilité* : elle correspond à la période durant laquelle la maladie ne connaît pas de nouveaux développements ; c'est un temps de latence où il n'y a ni amélioration ni détérioration mais où restent ce qu'on appelle des indices résiduels de la maladie ; c'est aussi un temps de contrôle thérapeutique qui peut, dans certains cas, être accompagné de traitements.

Au cours de cette phase, peuvent apparaître des métastases qui seront l'objet de nouveaux traitements ; le malade entre alors dans une *phase d'instabilité* caractérisée par un état de santé très fluctuant qui peut durer plusieurs mois, voire plusieurs années. À ce stade, les traitements visent surtout à le soulager en atténuant les effets invalidants de la maladie.

Ultérieurement, si de nouvelles métastases apparaissent ; le malade entre alors dans la phase de détérioration appelée *phase terminale* ; les traitements n'agissent plus et l'état de santé continue à se dégrader, l'entraînant inexorablement vers la mort.

Chacune de ces phases inscrit l'expérience du malade dans une trajectoire temporelle déterminée par l'évolution d'une pathologie : un temps d'urgence avec des moments critiques ; un temps de latence et d'incertitude avec des périodes où rien ne se passe ; un temps de désespoir et de révolte lié à l'apparition de nouveaux symptômes ; un temps d'abandon et de lâcher-prise à l'approche de la mort. Ces différents stades constituent autant de points de rupture avec le rapport au temps de la vie ordinaire vécu dans une fluidité et une homogénéité orientée vers un avenir. Dans la maladie, le temps devient hétérogène, complexe et incertain.

À côté de cette caractéristique temporelle liée à l'évolution d'une pathologie, le temps de la maladie est également structuré par une organisation des soins qui impose au malade un autre rythme de vie. Il doit organiser son temps en fonction de la périodicité des traitements ou des échéances des contrôles médicaux. Aujourd'hui les protocoles thérapeutiques souvent lourds imposent des contraintes temporelles multiples à ceux qui ont repris leur activité.

Des études (Menoret, 1999) portant sur les prises en charge des malades du cancer ont ainsi mis en évidence certains aspects saillants de cette temporalité imposée. Le temps du malade va être dépendant des impératifs du planning thérapeutique. C'est le calendrier des soins qui va structurer le temps du malade en termes de fréquence, de périodicité comme durant la chimiothérapie par exemple. Celle-ci peut être programmée à raison d'une semaine de traitement, mais aussi un jour sur deux, ou bien trois jours

consécutifs ou cinq, suivis le plus souvent de trois semaines de repos.

À ces contraintes thérapeutiques s'ajoutent celles liées à l'organisation du temps en dehors des soins : temps familial : faire garder les enfants pendant la chimio ; temps professionnel : prévoir des arrêts de travail ou planifier ses rendez-vous en fonction des traitements. Le temps du malade tourne en quelque sorte autour des traitements et l'oblige à s'organiser et à changer tout son rythme de vie. Par ailleurs, le temps devient un court terme vécu entre des temps de contraintes et des temps de répit. Le temps de la maladie est donc largement déterminé par le calendrier thérapeutique. Cet aspect prend aujourd'hui un relief particulier dans la mesure où de nombreuses pathologies graves sont traitées sur de longues années. Autrement dit, pour les maladies incurables par exemple, le temps des traitements tend à se prolonger de plus en plus longtemps et transforme l'expérience en « longue maladie » au terme de laquelle on meurt inévitablement.

Pour les maladies graves, on peut donc dégager globalement une trajectoire temporelle qui se caractérise d'abord par des durées d'hospitalisation de plus en plus courtes ; le temps passé à l'hôpital a beaucoup diminué ces dernières années ; ensuite, par un allongement de la durée des traitements dans les cas de récurrence ou de pathologies incurables. Pour cette raison, on parle improprement de maladies chroniques. Le temps de la maladie devient dans ces cas une expérience à long terme avec son caractère de « longue maladie » mais qui, pour le malade, est le plus souvent vécu comme une succession de *courts termes*.

Aujourd'hui, le temps de la maladie apparaît en outre comme une temporalité fortement déterminée par des traitements médicaux de plus en plus sophistiqués, devenant ainsi un parcours médicalisé qui allonge la durée de vie, mais pas forcément la qualité de vie, et instaure en conséquence des phases de rémission aléatoires. De ce fait, l'échéance de la mort se trouve dans un certain nombre de cas reportée par petits bouts et remise à plus tard. Ces nouvelles trajectoires temporelles sont marquées par le caractère fondamental de l'incertitude quant à l'issue de la maladie, car, en dépit des progrès de la médecine, le malade est

soumis au caractère incertain de l'efficacité même des traitements y compris les plus sophistiqués.

En conséquence, dans ces situations, la performance thérapeutique tend à être perçue comme la capacité de faire reculer toujours plus l'échéance de la mort, ce qui se vérifie effectivement pour certains cancers et chez les malades du sida par exemple. Mais, à partir du moment où cette échéance ne peut plus être reculée, les limites actuelles des traitements et des avancées médicales ont tendance à être perçues comme un échec thérapeutique.

La valeur accordée aux traitements, en termes d'allongement de la durée de vie, tend à évacuer subrepticement la perspective de la mort de la réalité même de la maladie, comme si les succès thérapeutiques représentaient une victoire sur la mort, et pas seulement sur la maladie.

Aujourd'hui, l'efficacité des traitements confère à la temporalité de la maladie une nouvelle trajectoire qui fait émerger une question de fond pour les maladies mortelles : en reculant l'échéance de la mort, elle instaure une temporalité sous forme de phases successives et fluctuantes de rémission – rechute aux frontières incertaines. Le temps de la maladie devient une trajectoire essentiellement médicale, enfermée dans un cadre thérapeutique, qui fixe au temps sa valeur de durée de vie où l'échéance de la mort se dilue et tend à être édulcorée.

En réalité si on ne considère que le seul cadre temporel fixé par l'organisation thérapeutique, on n'est pas à même de comprendre ce qu'est le temps de la maladie du point de vue psychique. Pour le malade, le temps de son expérience est d'un autre ordre.

## L'EXPÉRIENCE DU MALADE COMME TEMPS PSYCHIQUE

Si la maladie impose une nouvelle temporalité souvent bouleversée par rapport à la vie ordinaire, le fait d'être malade inaugure une autre expérience du temps. Bien que ces deux aspects soient indissociables, l'expérience du temps va devenir pour le malade d'une importance et d'une valeur nouvelle.

Dès l'annonce de la maladie, la façon de vivre le temps se trouve profondément bouleversée ; le temps de la vie ordinaire s'arrête brutalement et se fige en quelque sorte, provoquant chez certains un sentiment d'être hors du temps ; on ne réalise pas vraiment ce qui arrive et le temps apparaît irréel : « Je me souviens du premier jour à l'hôpital avant mon opération. J'ai commencé à lire un magazine et, le soir, je me suis rendu compte que j'étais restée toute la journée à lire la première page. J'étais complètement à côté de ce qui se passait. Pour moi, le temps s'était arrêté » (femme, 25 ans, cancer).

Le temps se trouve en effet comme suspendu ; on ne peut plus se raccrocher au passé et l'on est dans un entre-temps fait d'attentes et d'angoisses. Ce sentiment d'irréel apparaît surtout au début lorsqu'on n'est pas encore véritablement pris dans l'engrenage médical, en particulier avec l'hospitalisation et l'intervention chirurgicale. Là commence un autre temps avec ses propres rythmes, ses nouveaux repères : « Après l'intervention chirurgicale, j'ai dû réapprendre le temps et la vie quotidienne ; il m'a fallu me resituer par rapport au jour et à la nuit ; j'ai demandé un calendrier ; j'avais besoin de repères pour réapprendre le temps » (femme, 59 ans, cancer).

Avec les traitements, une autre phase temporelle s'amorce ; le malade est obligé d'organiser son temps en fonction du rythme des soins. Il doit adopter d'autres habitudes et d'autres rythmes de vie qui avec le temps lui font retrouver une certaine routine, et donc aussi un certain sentiment de sécurité : « J'ai repris le train-train. Le régime, les soins, c'est devenu mécanique. C'est sécurisant » (homme, 28 ans, sida). Mais c'est la « façon » de vivre le temps qui va surtout changer. Il va en effet être vécu comme un temps qui passe ; ce temps-là, ce n'est plus celui que l'on a comme dans la vie ordinaire : c'est le temps que nous sommes. Autrement dit, ce sentiment du temps qui passe est l'expérience de sa propre finitude avec la sensation de la vie qui s'écroule. La maladie ouvre à une dimension de la vie comme temps compté : temps où l'on est en sursis, mais temps qui reste à vivre.

Ce temps qui reste prend alors une tout autre valeur : « À l'intérieur de ma vie s'est ouverte cette vaste parenthèse qu'est la maladie. Celle-ci nous offre un raccourci de l'existence. Nous

savons que désormais les heures comptent comme des jours et les mois comme des années » (Dreuilhe, *op. cit.*, p. 191). Ce sentiment du temps compté peut avoir une fonction mobilisatrice particulière en conduisant le malade à faire des choix ; son sens est de faire de ce temps qui reste un temps pour vivre : « J'étais décidé à refuser le traitement ; le professeur a compris que j'étais déterminé lorsque je lui ai dit que j'entendais disposer en paix du peu de temps qu'il me restait » (homme, 40 ans, récurrence, métastases).

Ce temps compté, surtout s'il en reste peu, devient un temps à soi, qui nous appartient comme notre morceau de vie, la preuve que nous existons encore. Face à l'incertitude même de la certitude de la mort, certains malades peuvent nier la réalité même du temps compté pour s'en défendre. On peut ainsi gommer ce temps compté, qui fait peur et nous rapproche inéluctablement de la fin. On peut ainsi rationaliser sa relation au temps en établissant un amalgame entre « maintenant », « demain » et « dans trente ans », comme si tout cela était pareil : « Je me dis, que quand je dois mourir, je meurs de toute façon. Que ce soit maintenant, qu'on me dise demain ou que ça soit dans un an ou dans trente ans, je sais pas quoi... » (femme, 22 ans, sida).

D'autres malades, en revanche, investissent ce temps compté en le vivant comme un espoir tout en s'y résignant : « Lorsque je suis assailli par des idées noires, je me dis qu'il faut que rien ne m'empêche d'espérer, pas maintenant, pas encore ; c'est trop tôt. Je fais confiance au temps, je repousse l'idée de mourir et, à chaque pensée, je me donne un délai » (homme, 40 ans, cancer).

Certains autres font de chaque temps gagné une victoire : « Je comptais les jours, les semaines, les mois, et ce fut ainsi que je gardais espoir, tout en sachant qu'il y avait toujours une rechute possible du mal. À chaque nouvel an, je me disais : j'en ai encore gagné une » (femme, 43 ans, cancer).

Le temps de la maladie n'est plus vécu comme celui de la vie ordinaire, qui est un temps actif et occupé ; mais souvent comme un temps passif, inoccupé, inutile. C'est, en outre, un temps au jour le jour, vécu comme un court terme, un temps où il n'y a plus d'horizon.

Dans cette expérience, le présent devient le temps le plus important : « Je fais de chaque jour une vie ; je vis au jour le jour » (femme, 40 ans, cancer). La vie recentrée sur le présent immédiat indique une autre qualité de temps liée à une urgence de vivre : « À partir du moment où je savais la vérité, je vivais au jour le jour » (femme, 45 ans, cancer). L'instant présent, c'est le temps à portée de mains, c'est en réalité le seul à vivre : « Je vis autrement, je profite des moments présents. » Mais c'est un temps où les projets sont souvent à court terme ; c'est là encore une façon de vivre nourrie d'espoir, c'est-à-dire d'une attitude face à la vie où rien n'est jamais entièrement joué tant que la copie n'est pas rendue : « Je fais des projets, c'est important pour moi, car, qui sait, mon temps est peut-être compté ; alors c'est une manière de conjurer le sort » (homme, 40 ans, cancer des poumons).

Tant que le malade continue à investir le temps même avec ses petits projets et ses petits espoirs, la vie s'exprime comme une force qui lui donne la dimension d'un avenir, même à court terme.

Chez les femmes malades ayant des enfants, ce rapport au temps comme projet et avenir prend un relief tout particulier. Pour elles, ce sont leurs enfants qui sont leur avenir ; elles se projettent sur eux comme leur raison de vivre. En se raccrochant à eux, elles font de leur maladie un temps qui peut nourrir leur volonté de vivre. Autrement dit, c'est parce qu'elles sont habitées par le désir de continuer à vivre. Elles trouvent là une force essentielle : celle de vouloir vivre, et de croire aussi dans la vie.

« Mon fils, je veux le mettre au monde ; je veux que ce soit à moi qu'il dise en premier Maman. Je veux que ce soit moi qui lui apprenne à marcher » (femme 32 ans, atteinte d'un cancer alors qu'elle est enceinte). Pour le malade, le temps n'est plus vraiment le temps chronologique ; c'est un temps psychique qui appartient à l'expérience d'une autre attitude face à la vie ressentie comme vie qui passe. Cette expérience du temps transformé par l'expérience même de la maladie peut être une ressource psychique qui, en arrachant le malade aux illusions des temps ordinaires, lui sert de creuset où il expérimente sa fragilité, mais comme une autre façon de vivre le temps qui reste.

## LA VIE FRAGILE COMME TEMPS À VIVRE

La maladie est une expérience où le temps prend une autre valeur et un autre sens : c'est un temps vécu à travers sa propre fragilité où s'impose de façon cruciale un autre sentiment de la vie, d'une vie qui passe dans un temps limité. En ce sens, l'expérience de la maladie est celle d'un temps vécu comme le signe tangible de notre vie éphémère.

Nous avons aujourd'hui une vision essentiellement chronologique, métrique et quantitative du temps. C'est le temps de l'horloge qui découpe et morcelle artificiellement celui de nos vies en temps de travail et temps de repos ; temps de la contrainte et temps du loisir. Dans la culture occidentale, cette conception s'est imposée comme un outil d'organisation de la vie économique, sociale, personnelle.

Cette utilisation du temps comme objet et instrument détermine notre manière de vivre individuelle et collective. Elle développe de grandes illusions concernant le temps de notre vie et biaise notre façon de vivre au quotidien.

Dans une telle conception, la maladie est perçue comme l'arrêt brutal d'un déroulement temporel bien organisé et le malade se trouve marginalisé comme un *outsider* qui n'est plus dans la « course ». À bien des égards il ne fait plus partie du monde des « vivants » et du temps des « vivants ».

Le temps de la maladie est d'abord un temps inversé au regard de la temporalité de la vie ordinaire. Mais, plus fondamentalement, le malade fait l'épreuve du temps ; un temps qui ne va plus de soi : le matin, au réveil, on ne se lève plus forcément, on regarde par la fenêtre le jour qui vient ; si l'on arrive à se lever, ce n'est plus pour sortir et aller travailler ; on met du temps, beaucoup de temps parfois à faire les choses, même les plus simples ; aller aux toilettes, se laver, s'habiller, se préparer tout seul, si on y arrive. Tout va beaucoup plus lentement. Bien souvent on ne fait plus grand-chose dans le temps d'une journée ; ce temps-là n'est d'ailleurs plus lié à une valeur d'efficacité. On passe plutôt le temps à ne rien faire, car on ne peut plus faire grand-chose. Aussi, le temps de la maladie se vide d'une substance essentielle qu'il

avait dans le temps ordinaire, à savoir le fait d'être et de se sentir actif. Le temps se vit plus dans la passivité. Dans la vie habituelle, on est pris par le temps, et on n'a souvent plus de temps, du temps à soi, du temps pour vivre. En revanche, quand on est malade, on a du temps, mais dont on ne sait plus réellement quoi faire ; on a tout d'un coup trop de temps et paradoxalement c'est enfin du temps à soi.

La maladie est une expérience du temps déroutante et déstabilisante ; il faut apprendre à le vivre d'une autre façon et surtout à le supporter. Ce temps éprouvant impose non seulement de nombreux changements dans les rythmes de vie, mais implique surtout une autre relation à sa propre vie de malade ; on est obligé de vivre le temps à travers le sentiment même de sa propre fragilité.

La maladie transforme l'expérience du temps en rupture avec le temps d'avant, en une trajectoire de vie souvent cruciale et douloureuse. C'est l'expérience d'un temps à part, dont le déroulement est dicté par des impératifs de soin, de besoin de se reposer, etc., et d'où la vraie vie est absente. Ce temps n'est pas détachable de la situation du malade, comme celui de la vie ordinaire qui est découpé artificiellement. En ce sens, le temps est le rappel constant de la maladie, ce qui la rend présente à chaque instant et oblige aussi le malade à la vivre au présent.

L'expérience du temps au cours de la maladie est celle d'un temps qui verrouille le malade au présent, c'est une expérience au jour le jour. Si aujourd'hui, cette façon de vivre le temps ne nous est plus guère familière, elle révèle en réalité une qualité fondamentale de notre rapport au temps : vivre le temps au présent. Toutes les grandes traditions ont souligné son importance et tous les grands sages l'ont expérimenté : vivre le temps, c'est être présent dans l'instant présent ; c'est être là dans ce moment qui passe. Le temps lui-même devient alors une qualité de notre être dans son rapport au temps qui passe.

La maladie rend possible cette émergence de notre être au présent du fait, en particulier que ce temps a été vidé de nos activités et occupations antérieures. Être malade, de ce point de vue, c'est seulement être dans un temps à soi, et non plus dans une activité extérieure. Le temps n'a donc plus besoin d'être occupé,

meublé pour être vécu ; il exprime seulement ce qu'on est avec soi-même en étant malade.

Ce rapport au temps que le malade est en quelque sorte forcé de vivre au présent, renferme une valeur essentielle. Les Grecs avaient une conception du temps envisagé d'un côté comme Chronos, c'est-à-dire le temps de la durée extérieure mesurée par l'horloge et le chronomètre qui compte les minutes, les heures, les jours qui s'écoulent selon une succession fixée par le compteur ; de l'autre, comme Kairos, c'est-à-dire une qualité du temps perçue comme moment opportun, le temps pour faire les choses, temps de mûrissement et de gestation, le temps des semailles, le temps des vendanges, le temps des fiançailles, le temps de la naissance, le temps de la mort. Ces temps-là sont certes liés à la durée extérieure, mais considérés aussi comme des rythmes de vie propres à la maturation et l'éclosion d'un processus. Ils sont structurés non plus seulement selon un déroulement purement chronologique, mais selon un ordre de la vie ; ce n'est donc pas un autre temps, mais une autre qualité de temps. Ainsi, à propos de la guérison, Hippocrate affirmait déjà : « La guérison survient parfois par le Chronos, d'autres fois par le Kairos. » Chronos et Kairos sont donc deux qualités de temps différentes mais imbriquées l'un dans l'autre. Ainsi en est-il, par exemple, du jour et de la nuit ; ce sont deux périodes chronologiques mais qui sont en même temps vécues selon deux modalités différentes, suivant les moments où l'on est éveillé et où l'on dort. En ce sens, le temps de la vie est fait de ces deux qualités de temps qui scandent le devenir de chacun de la naissance à la mort.

Dans la même optique, l'expérience du temps dans la maladie est un temps *chronos* intimement lié au *kairos*. À l'écoute de beaucoup de malades, la maladie est vécue essentiellement comme une rupture d'un temps *chronos* ; ce n'est qu'au fur et à mesure que la maladie est vécue comme temps plus intérieur, temps d'un mûrissement personnel marqué notamment par la valeur de l'instant présent.

La valeur vitale accordée à l'instant présent exprime une qualité fondamentale de l'existence, de toute existence humaine, à savoir que chaque vie ne peut être vécue que maintenant, c'est-à-dire au présent. L'instant présent, c'est donc le seul moment de la vie qui

existe vraiment mais qui passe, où le fait d'être là peut devenir une présence. Autrement dit, la vie n'est réellement vécue que si elle est présence, une présence à la vie, à nous-même, aux autres.

Paradoxalement, l'expérience de la maladie peut rendre présent à sa propre vie, alors que dans la vie ordinaire on était peut-être à côté de sa vie.

Cette réappropriation du présent révèle une dimension souvent escamotée du temps habituel : l'instant présent est le seul qu'il nous est donné de vivre. Il est, en somme, le temps le plus précieux de la vie dans la mesure où, en définitive, nous ne sommes vraiment vivants que dans le présent.

Vivre dans le moment présent apporte de ce fait une qualité qui est la conscience d'exister, d'exister maintenant, c'est-à-dire d'être présent à nous-même. Lorsqu'on est malade, l'importance prise par le moment présent est souvent imposée par les contraintes liées à la maladie et oblige souvent à rester « scotché » au présent. Mais, cela peut aussi être une opportunité pour faire ce qui est en son pouvoir dans ces moments, c'est-à-dire l'opportunité de s'éveiller à sa propre vie si fragile qui a cette qualité de nous ancrer, non pas dans un temps extérieur fugitif, mais en nous-même comme êtres mortels. Vivre le moment présent confère au sentiment de vivre sa valeur la plus tangible.

À côté de l'instant présent, un autre horizon temporel revêt une importance capitale pour de nombreux malades, c'est celui de la journée : « Ce qui est réel pour moi, c'est le moment présent et le jour qui va du lever au coucher ; je ne cherche pas plus loin et je n'en ai pas la force. » « Je vis au jour le jour et je fais de chaque jour ma vie. »

Vivre au jour le jour est un apprentissage spécifiquement lié à la maladie ; on ne fait pas de projets à des échéances lointaines ; l'horizon le plus tangible, c'est celui de la journée. Mais pour le malade, il ne s'agit plus d'un cadre purement temporel ; une journée c'est aussi une variété d'ambiances propres à chaque moment du jour. Ainsi, avec le lever du jour, chaque matin apporte sa propre atmosphère, sa propre nouveauté, sa propre couleur : on a plus ou moins bien dormi, on se sent un peu mieux qu'hier, on ouvre ses yeux et on apprécie la lumière en fonction de son

état d'âme : « Il fait triste dehors aujourd'hui. » Avec le nouveau jour qui vient, c'est toute sa vie que l'on ressent également : « Encore un jour de gagné. » C'est le sentiment le plus immédiat que l'on est toujours là, toujours en vie : « Faut-il en être arrivé là pour remarquer la beauté d'un simple rayon de soleil le matin au réveil. » Ici, il n'est plus tout à fait question du temps au sens habituel. Entrer dans un jour nouveau est lié à une toute nouvelle sensibilité : à la lumière, aux sonorités, aux couleurs, aux ambiances. Et l'expérience du malade a ceci de particulier : c'est cloué dans son lit ou enfermé dans sa chambre qu'il va apprécier ce qui vient, en l'accueillant tout simplement. Ainsi, le matin à la lumière d'un nouveau jour, on peut ressentir sa pauvre vie traversée par cette lumière ; c'est une autre expérience de la vie, plus intérieure ; à travers ce temps ressenti, le malade fait aussi, plus qu'en toute autre circonstance, l'expérience que la vie lui est donnée. Il peut donc aussi l'accueillir : chaque moment du quotidien peut ainsi s'imprégner de la vie comme d'une Grâce de vivre.

Le soir comporte une autre ambiance, notamment avec le coucher du soleil. Chaque jour connaît son propre déclin ; celui-ci peut aussi être vécu comme un moment d'achèvement et d'accomplissement d'un jour dans lequel se sont « réalisées » des choses : on a eu de la visite, on a partagé des bons moments, etc. ; en même temps, chaque soir nous plonge dans la nuit ; cette petite mort n'est pas seulement une image, mais une dimension inhérente du caractère éphémère de chaque vie : chaque être humain, chaque vie passe et disparaîtra un jour.

Au moment où le jour décline et où la nuit tombe, on est aussi dans l'instant d'une réalité de la vie humaine ; à ce moment-là on peut éprouver de manière plus tangible que « nos jours sont comme une ombre qui passe ».

Regarder le jour qui s'éteint, le vivre, c'est une expérience où l'on peut entrer dans une conscience plus aiguë de ses illusions et s'en dégager. Chaque jour qui arrive à son terme nous rappelle que nos jours sont comptés et que nous sommes mortels. Se souvenir qu'on est mortel, c'est l'expérience même de la nuit. C'est pourquoi la nuit obscure peut être si menaçante quand nous sommes aux prises avec l'insomnie et les angoisses. S'abandonner

à la nuit comme une plongée dans un océan infini, est aussi une manière de s'abandonner à la vie dans une confiance absolue.

Une journée de malade montre alors, comme en résumé, que toute notre vie n'est qu'une succession de jours et de nuits : et notre expérience fondamentale du temps c'est de vivre chaque jour au présent.

L'expérience du temps de la maladie est bien autre chose qu'une mise entre parenthèses du temps ordinaire ou qu'une simple réorganisation de notre emploi du temps ; elle est l'expérience d'une vie fragilisée où le temps est vécu comme un enjeu et une valeur de la vie ; ce temps ouvre à une autre façon de vivre à la fois le moment présent et le quotidien en fonction d'une expérience du temps, plus intérieure qui est une autre expérience de la vie. De façon plus large, le temps vécu est notre façon de vivre et détermine la qualité de notre existence.

En découvrant à travers la maladie une tout autre valeur du temps liée notamment à la valeur de l'instant présent, les malades font une expérience singulière de leur vie ; ils apprennent à apprécier le temps dans ce qu'il a de plus éphémère : l'instant qui passe. Ce nouveau rapport au temps est une autre attitude face à la vie comme conscience de la vie qui passe. Elle est intimement liée à l'expérience de sa vie fragile où le malade réalise à quel point « on est peu de choses ».

En définitive, l'expérience du temps plonge le malade au cœur de la condition humaine où il expérimente la vie de façon singulière : une vie à portée de mains et en même temps une vie qui glisse entre nos mains.

## Chapitre 6

---

# Un autre monde social

**S**I LA maladie est une expérience très personnelle, elle est aussi et en même temps une expérience sociale singulière. Elle touche le malade de manière toute particulière. On l'observe d'emblée au niveau des relations ; certaines s'effilochent, d'autres disparaissent purement et simplement ; des amis que l'on croyait sûrs se perdent dans la nature. Dans le même temps, de nouveaux liens plus vrais, plus forts se créent et se développent avec d'autres malades vivant la même expérience, avec certains soignants particulièrement disponibles, avec des membres de la famille jusque-là distants.

En tant qu'expérience sociale, la maladie représente une autre forme de bouleversement qui fait entrer le malade dans un nouveau paysage social. Elle le plonge dans un monde social et relationnel qui change singulièrement sa place et son rôle. Toute maladie est un parcours social insolite. L'entrée à l'hôpital en est le premier temps : c'est la plongée dans un monde social avec d'autres règles, d'autres rythmes : chaque malade revêt un nouveau statut, celui de patient qui l'assigne à une place, celle de la soumission à l'autorité

médicale. Être malade, c'est dans bien des cas exister socialement *en tant que malade*.

En outre, toute maladie est un événement social qui n'affecte pas seulement le malade à titre personnel mais touche aussi son entourage le plus immédiat, sa famille, ses proches, montrant ainsi l'onde de choc qui se propage à l'entour. Cette dimension sociale de la maladie atteste de l'importance et de la qualité des liens qui unissent le malade à ceux qui lui sont le plus chers ; elle est, en outre, une mise à l'épreuve de ces liens ; la maladie teste la capacité de chacun à porter le malheur d'autrui à travers sa propre compassion. Autrement dit, la maladie est pour l'entourage une expérience de son soutien, de son aide et de sa présence au malade. Elle révèle l'implication de chacun par rapport au malade.

Enfin, la maladie est aussi une réalité sociale c'est-à-dire un phénomène perçu par les bien-portants comme une situation qui ne les concerne pas directement et qu'ils perçoivent souvent comme extérieure à eux. Le malade devient en ce sens une catégorie sociale à part, il ne fait plus tout à fait partie du monde des vivants ; il est rangé parmi ceux qui n'ont plus véritablement une place dans la société. En tant que catégorie, le malade est traité comme un objet social au même titre que le chômeur, le pauvre ou l'étranger c'est-à-dire son existence de malade est construite socialement par des représentations faites par ceux qui ne sont pas malades ; en conséquence, ce n'est plus son expérience qui est considérée, mais la façon dont les autres la pensent et la perçoivent. Le malade tombe ainsi sous un regard social qu'il doit subir comme un poids complémentaire à son état.

La maladie est donc une expérience sociale à plus d'un titre. Ses diverses facettes sont pour le malade autant d'expressions de sa manière de vivre socialement une épreuve si intime.

## L'HOSPITALISATION : UN AUTRE MONDE

La maladie instaure une rupture au niveau social. L'hospitalisation, en premier lieu, plonge non seulement le malade dans un monde social à part, mais elle fait aussi de lui un autre être social : il devient un patient. Cette situation vécue n'est curieusement

que peu étudiée. Ainsi, par exemple, les enquêtes existantes sur la satisfaction des malades ne s'intéressent le plus souvent qu'aux aspects les plus extérieurs : l'hébergement, le repas, etc., le souci dominant étant plus la qualité de gestion de l'hôpital par rapport à un « malade/client » que l'attention portée aux malades eux-mêmes. Car, pour eux, l'expérience hospitalière constitue un parcours social insolite et éprouvant. Dès les formalités de l'admission, le vécu social des malades est pris dans un contexte inédit pour lequel ils ne sont pas préparés.

L'entrée à l'hôpital impose d'abord le passage obligé au bureau des admissions qui attribue à quelqu'un son statut de malade en l'affectant à tel service, à tel étage, telle chambre et tel lit. Ces formalités ne sont pas seulement administratives ; elles comportent un rituel qui confère une nouvelle place, un nouveau rôle social, et de nouvelles relations : médecins et soignants. Cette phase de transition est vécue avec une intensité émotionnelle particulière : « Je suis arrivé dans un hall immense glacial ; ce n'est pas du tout accueillant et cela ajoute au stress. » Mais très vite, on est pris par le rythme d'une autre vie : l'installation dans une chambre, la prise de possession d'un lit, le rangement de ses affaires personnelles... Et puis il y a les premiers examens, l'adaptation à de nouveaux horaires : la toilette, les repas, les heures de visite. Une autre expérience commence dans un univers institutionnel qui ne laisse paradoxalement que peu de marge de manœuvre pour soi.

On est de fait soumis à des contraintes, liées aux soins, mais qui, dans la réalité, sont aussi déterminées par des règles organisationnelles régissant le travail des soignants autant que l'intérêt du malade.

En raison de ces facteurs, son séjour peut parfois être vécu comme comportant plus de désagréments que dans la vie ordinaire et ainsi amplifier le sentiment d'inconfort. À l'hôpital, le malade a, en effet, le sentiment que d'une façon ou d'une autre, il est à la disposition des soignants, et par ailleurs, il est considéré comme quelqu'un qui a tout son temps. En conséquence, il est, par définition, quelqu'un qui attend, qui doit attendre qu'on s'occupe de lui.

De nombreux témoignages le confirment : « Le malade doit attendre tout le temps : pour les consultations, les traitements, les examens, le bloc opératoire, toujours attendre. Cela est vrai que l'on soit hospitalisé ou qu'il s'agisse de séances ponctuelles comme dans les cas de chimio ou de rayons : « Quand on vient pour la chimio, que l'on a rendez-vous à neuf heures pour une demi-heure de perfusion et que l'on sort à 14 h 30, vous trouvez cela normal ? » (Ligue nationale contre le cancer, 1999, p. 66). Une autre malade : « J'ai attendu 2 h 30 pour une chimio lourde et nous étions sept à patienter dans une petite pièce et personne ne disait rien » (Ligue nationale contre le cancer, p. 66). « Il nous arrive parfois d'attendre pour rien : il y a une quinzaine de jours l'appareil était en panne. À un moment, on nous a dit : "Rentrez chez vous !" Certains habitaient à 100 kilomètres de là. Quand même, quand l'appareil est en panne, un petit coup de téléphone... » (Ligue nationale contre le cancer, 1999, p. 66). Toutes ces expressions sont symptomatiques de la façon dont les malades se sentent « traités » par l'organisation hospitalière. Alors que dans la vie ordinaire, les retards dans les rendez-vous sont considérés comme un manque de savoir-vivre, à l'hôpital cela paraît un mode de fonctionnement normal auquel le malade n'a d'autre choix que celui de s'y soumettre.

L'univers hospitalier, en principe organisé autour et au service du malade, peut dans ce cas l'instrumentaliser subrepticement ; dans les faits, c'est lui qui est au service de l'équipe soignante.

Une autre expérience des malades, liée elle aussi à un certain fonctionnement hospitalier, est celle du bruit dans les services et dont ils se plaignent également. Alors que l'hôpital devrait être un lieu de silence, l'expérience quotidienne montre que c'est un espace relativement bruyant. Pour les malades, ce ne sont pas seulement des gênes, mais de véritables agressions qui perturbent leur état émotionnel fragile, et leur besoin de calme. Le bruit est vécu comme une nuisance importante. Alors que dans d'autres lieux institutionnels, comme les espaces de bureaux par exemple, on accorde une attention particulière au niveau sonore pour respecter l'activité et le bien-être d'autrui, les hôpitaux restent bien souvent des lieux trop bruyants au regard du besoin de repos et de silence nécessaire pour les malades. S'il peut exister de

nombreuses raisons à ces ambiances bruyantes, les malades, eux, sont sensibles à plusieurs facteurs trop peu pris en compte, à commencer par les bruits dans les chambres : « On entend tout ce qui se passe dans les chambres à côté, sans coller l'oreille au mur ; le contraire est également vrai » (Ligue nationale contre le cancer, 1999, p. 65).

Mais ce qui semble le plus agacer les malades, ce sont les bruits provoqués par le personnel car ils les perçoivent souvent comme un manque de considération et de respect à leur égard : « Les soignants discutent souvent dans les couloirs comme s'ils étaient dans une cour de récréation sans penser que derrière la porte, il y a des malades qui ont besoin de calme et d'autres qui dorment » (*ibid.*, p. 65). Dans le même sens, le bruit des chaussures, le bruit des chariots qui circulent dans les couloirs au rythme des repas et des soins sont de même vécus comme un manque d'attention et d'égard pour les patients.

Le malade hospitalisé se trouve ainsi soumis à des rythmes et des contraintes organisationnelles avec lesquels il est bien obligé de composer, mais qui peuvent d'autant plus le stresser qu'ils ne sont pas justifiés à ses yeux par des nécessités de soin. Bon gré mal gré, il fait avec. Alors il se fait une raison : il est là avant tout pour se faire soigner. Cela confère à sa relation avec le médecin et l'équipe soignante un relief tout particulier.

Pour le malade hospitalisé en effet, sa relation avec le médecin et l'équipe soignante est le pivot de son séjour. C'est dire l'importance qu'elle a pour lui. Car ce qui compte avant tout, c'est la confiance qu'il accorde à celui qui le soigne. Il ne peut donc que s'en remettre au médecin, car sa vie est entre ses mains. Cette confiance fondamentale fait de la relation une dépendance acceptée ; elle est vécue par la plupart comme une soumission librement consentie qui se traduit, par exemple, par ce qu'on appelle une bonne observance thérapeutique, c'est-à-dire on suit scrupuleusement les prescriptions comme on le lui demande. Dans ce cadre de forte dépendance, un aspect de la relation revêt une importance capitale pour le malade : être informé par le médecin sur ce qu'il fait, sur ce qui se passe, sur les examens qu'on va lui faire, sur les résultats, sur l'évolution des traitements et de la maladie, mais aussi qu'il puisse, lui aussi, poser des questions sur

son état, sur ce qui l'angoisse, sur ce qui l'attend, c'est-à-dire que cette confiance ait comme répondant la disponibilité du médecin et plus largement de toute l'équipe soignante. Autrement dit, ce qui pour le malade hospitalisé est essentiel, c'est le fait de sentir que l'on s'occupe de lui et de se savoir bien traité.

D'où cet enjeu de l'information, si crucial et vital pour les patients. Crucial d'abord, parce que pour de nombreux malades l'hôpital reste encore un milieu qui n'informe pas, qui est résistant à livrer de l'information. Ce déficit d'information constitue une source importante d'insatisfaction des malades : il est souvent perçu comme un signe du manque de communication et, en fin de compte, du manque de disponibilité du personnel soignant : « J'aurai aimé que le médecin s'arrête au moins quand il vient faire la visite ; mais il ne fait que passer, on ne peut rien lui demander ; on n'est que des cas. » Ce que le malade attend aussi, c'est d'être mis au courant de son état ; or un malade qui pose des questions a souvent l'impression de déranger : « Il faut poser un maximum de questions, il faut leur tirer les vers du nez, sinon on n'obtient jamais rien. »

Enjeu vital ensuite, parce que chaque malade a besoin de savoir ce qu'il en est pour lui personnellement. Or on observe que l'information donnée n'est pas toujours celle attendue par les malades, car elle est souvent trop technique ou trop vague : « Le médecin m'a expliqué dans les détails l'examen que je devais passer ; c'est bien mais c'est technique ; ce n'est pas ça qui m'intéressait mais qu'il s'occupe de moi. » Il ne suffit donc pas seulement d'informer de manière objective ; mais aussi de prendre en compte ce qui est important pour le malade et par conséquent, de lui transmettre l'information après l'avoir écouté.

Les demandes d'information montrent donc quelque chose d'essentiel. Si des réponses institutionnelles comme la création dès 1995 de « maisons des usagers », dont la première à l'hôpital Broussais, existent, ce sont en fait des lieux d'accueil et d'information tenus par différentes associations qui ont des permanences sur les maladies, les traitements et qui proposent une écoute et des conseils. Ces lieux encore peu nombreux, sont des initiatives pour permettre aux malades et à leur famille d'obtenir un certain nombre d'informations, mais ils ne répondent pas véritablement

au besoin d'information des malades dans leur relation singulière avec l'équipe médicale et soignante : cette relation est capitale et conditionne tout le reste. En effet, le malade a besoin du médecin, il doit s'en remettre totalement à lui. C'est, en quelque sorte, son état d'impuissance qui est le ressort même de sa confiance. Par définition, il est entre les mains du médecin, et sa confiance en lui fait qu'il se sent dans de bonnes mains. Pour le malade, la relation de confiance implique d'abord, qu'elle soit personnalisée, c'est-à-dire que le médecin s'intéresse à lui et non pas seulement à sa maladie ; ensuite, qu'il se sente écouté à travers la marque d'attention qui lui est accordée.

On a, par exemple, constaté que les malades qui ont l'impression de ne pas avoir une relation privilégiée avec le médecin ont aussi le sentiment de ne pas avoir d'interlocuteur, et se sentent plus abandonnés que les autres : « Le médecin on ne le voit pas assez souvent, il est toujours pressé, d'ailleurs son boulot c'est la maladie, le traitement, etc. Le fait qu'il a une personne en face de lui avec sa façon à elle de vivre et de réagir ce n'est pas vraiment son problème. »

Pour chaque malade, sa relation avec le médecin et la qualité de cette relation a des effets particulièrement bénéfiques ; quand elle est personnelle et positive, on a observé que les contraintes diverses liées à la maladie, aux traitements et à l'hospitalisation étaient mieux supportées, et qu'elle était, par ailleurs, un des indicateurs les plus importants de satisfaction. C'est dire à quel point la qualité de vie du malade hospitalisé est liée à la qualité de sa relation au médecin et à l'équipe soignante.

## LE MALADE HOSPITALISÉ ET LE SENTIMENT D'HUMANITÉ

L'hôpital est un espace spécialisé pour des êtres fragiles beaucoup plus sensibles que les bien-portants aux valeurs d'humanité ou de déshumanisation dont ils sont l'objet durant leur séjour. De nombreux témoignages soulignent l'importance cruciale de l'attention accordée aux qualités humaines, à l'intérêt et à la bienveillance portés ou non aux malades : « Ils me posent la

sonde, font les piqûres, me changent ; ils font leur petit boulot, mais ils ne s'intéressent pas à moi » (homme, 89 ans, cancer). Deux aspects symptomatiques illustrent les enjeux et le sens du traitement humain dont ils sont l'objet.

Le premier concerne leur intimité à l'hôpital. Celle-ci est souvent reléguée au second plan pour des raisons médicales d'interventions et de soins. Ainsi, dès l'entrée à l'hôpital, le malade est en quelque sorte dépossédé de son corps. Ce sentiment de dépersonnalisation est d'ailleurs vivement exprimé : « On vous fait des examens, on ne vous dit même pas pourquoi. Moi, je voyais plein de métastases partout parce que l'on me faisait des examens poussés. Après l'opération, vous avez l'impression d'être un numéro plutôt qu'autre chose » (Ligue nationale contre le cancer, 1999, p. 70).

De fait, on observe que la privacité n'est pas une priorité ; c'est l'accès médical au corps qui est prioritaire : « Cette manie hospitalière de vous mettre à poil. Je suppose qu'on s'habitue ? On ne devrait pas. On se plie. Le plus dur, c'est la première fois. La première fois qu'une petite bonne femme vous ordonne de vous déshabiller pour qu'on puisse vous examiner la tête. On aimerait hurler... On aurait raison. On apprendra plus tard que dans un cabinet médical privé, et pour le même examen, on garde ses vêtements. Mais on ne sait pas encore, on a peur ; on ne dit rien. On se déshabille. On n'est déjà plus tout à fait à soi » (Violet, Desplechin, 2005). Cette dépossession de soi est également ressentie dans la relation à l'espace ; ainsi, la chambre où on est alité, qui est par définition un espace privé, est pour ainsi dire neutralisée. On le constate, par exemple, dans l'accès aux chambres des malades qui n'est plus régi par les mêmes usages sociaux qu'à l'extérieur de l'hôpital ; les portes peuvent rester ouvertes, et les règles d'accessibilité sont essentiellement déterminées par des raisons médicales. À l'hôpital, le malade ne peut vraiment pas se sentir chez lui.

Cette absence d'intimité peut être accentuée par le fait que la plupart des malades se trouvent en chambre de deux, ce qui peut engendrer une gêne et un inconfort encore plus visibles ; chacun se trouve, en effet, exposé au regard d'autrui et soumis à tous les désagréments qui en découlent. « Mon voisin avait sa télé allumée

du matin au soir ; j'étais obligé de subir ces bruits et d'entendre ces émissions sans intérêt » (homme, cancer du poumon).

L'absence d'intimité est une forme symptomatique de désappropriation des malades hospitalisés. C'est la raison pour laquelle nombreux sont ceux qui parlent de leur expérience à l'hôpital en termes de déshumanisation et traduisent ce fait par le manque de considération à leur égard : « pour l'opération de ma fille, nous étions dans le service pédiatrique de chirurgie avec un patron pas bon, du personnel pas bon. Non pas au niveau de la compétence professionnelle, mais du point de vue humain. Le genre de patron qui passe en costard, vous regarde dans votre lit : « Ça, c'est quelqu'un d'hémato, on passe. » La considération du personnel était à l'image de celle du patron » (Ligue contre le cancer, 1999, p. 68).

De tels comportements sont blessants : « J'ai aussi appris le mot mépris. Quand des soignants entrent dans une chambre, ne disent pas bonjour, ne vous regardent pas, ne vous disent pas au revoir et vous considèrent comme une plaie, je trouve ça dramatique » (Ligue contre le cancer, 1999, p. 69).

D'autres se disent humiliés par la façon dont ils sont traités : « On a l'impression qu'on est une marchandise, étalée sur un lit. On vous pique, on vous transporte, on vous monte, on vous descend, on attend... Tout est comme ça. Chosifié » (De Hennezel, 2004, p. 47).

Certains ont l'impression d'être traités comme un « cas ». Il ne s'agit pas là de simples réactions anecdotiques à mettre sur le compte de malades grincheux ; elles sont révélatrices du vécu du malade à l'hôpital : « La visite de l'équipe médicale : ils arrivent, ils vous disent bonjour, mais ne vous voient pas et quand ils sont au pied de votre lit, ils ne s'intéressent pas vraiment à vous, mais parlent entre eux de votre « cas » » (homme, cancer de l'estomac). Trop souvent, le malade hospitalisé a l'impression qu'il est traité surtout pour sa maladie, alors que son état de malade n'est pas considéré.

L'hôpital représente donc un lieu particulièrement symptomatique de l'expérience sociale des malades ; leur parcours les enferme dans des rôles qui les obligent à de nouvelles adaptations

et de nouvelles conformités sociales. Si les conditions objectives du malade hospitalisé le soumettent à un ensemble de contraintes spécifiques liées aux soins, son expérience est aussi faite de toutes les interactions au quotidien avec les soignants qui lui apportent soutien et réconfort, créant chez lui le sentiment qu'il est « bien traité ». « J'étais dans un état très grave, mais je sentais qu'il y avait en face une véritable équipe qui était toujours présente, toujours mobilisée pour faire le maximum ; tout le monde était aux petits soins, surtout les infirmières qui ont un rôle important, elles vous aident à supporter tout ça » (homme, cancer du poumon).

## LE MALADE ET SES PROCHES

En tant qu'expérience sociale, la maladie est un événement qui touche aussi l'environnement immédiat du malade, sa famille, ses proches, ses amis : « Les gens qui ne sont pas directement concernés n'imaginent pas les bouleversements que le cancer provoque au sein d'une famille et dans l'organisation de la vie des proches en général » (Ligue contre le cancer, p. 84). La maladie crée parfois une telle onde de choc que l'entourage se sent lui aussi malade : « Il n'y a pas que lui qui est atteint ; nous tous, nous sommes malades. »

Un médecin relate au moment de l'annonce du diagnostic d'un cancer du poumon chez une femme d'une quarantaine d'années, la réaction de son mari : « Il me dit : “On ne peut pas me faire ça à moi !” Je suis interloqué et réponds : “Mais enfin, c'est elle qui est malade !” Mais le mari est en pleurs dans mon cabinet, répétant inlassablement : “On ne peut pas me faire ça à moi... Vous ne pouvez pas comprendre, vous n'avez jamais souffert” » (Joseph-Jeanneney, Bréchet, Ruzniewski, 2002, p. 39).

La situation des enfants gravement malades est peut-être celle qui secoue le plus durement l'entourage, particulièrement les parents. Des entretiens effectués durant neuf mois auprès des parents de cinquante et un enfants traités dans une unité de chimiothérapie intensive ont montré à quel point ces parents étaient ébranlés, et se sentaient totalement désarmés. Toutes les sphères de leur vie se trouvaient profondément perturbées, allant

jusqu'à neutraliser leur propre capacité à penser : « Penser est trop bouleversant. Si on commence à penser, on pense au pire, à la mort. Si on pense, on doute et ça conduit au découragement. »

La détresse et le désarroi des parents d'enfants gravement malades témoignent de l'épreuve terrible qu'ils traversent eux aussi (Oppenheim, 2003, p. 125). Si l'entourage et les proches se trouvent si directement affectés, c'est parce que les liens et l'attachement au malade sont également mis à l'épreuve. La maladie grave est un révélateur de la nature et de la qualité des relations humaines et pour le malade et pour l'entourage. « La maladie n'est pas innocente : elle a souvent son calendrier secret. Elle sert parfois à secouer des rôles, des jougs, des pièges dont on ne réussissait pas à s'extirper autrement. Les liens se serrent et se desserrent. Les nœuds se tendent ou se coupent. Chacun doit redéfinir son rôle. Chacun aura besoin de temps pour retomber à sa nouvelle place » (Ledoux, *op. cit.*, p. 113).

Sur le plan relationnel et social, la maladie semble avoir d'étranges qualités d'épuration : certaines relations disparaissent, d'autres se transforment, de nouvelles enfin se nouent. « J'avais de nombreux amis et amies que je voyais souvent. À partir du moment où ils ont su que j'avais un cancer, beaucoup ont cessé de me voir ; d'autres m'ont appelé pendant un certain temps mais les visites et les coups de téléphone se sont faits de plus en plus rares. Les amis, les parents vous laissent tomber ; c'est pourtant à ce moment-là qu'on a besoin d'eux » (femme, 40 ans, cancer de l'utérus).

Mais c'est plus directement au sein du couple que la relation est mise à l'épreuve lorsque l'un des conjoints est malade, révélant tantôt un renforcement des liens, tantôt la rupture : « Mon mari a eu deux cancers différents en dix mois. C'est lourd, très lourd, et je vais sûrement beaucoup choquer, mais je dis franchement que j'en ai marre de vivre avec un homme malade. Au départ, on aide... et puis il y a eu l'hôpital, l'opération, les rayons ; j'ai récupéré un mari que je ne connaissais plus. Lui qui était balèze et bel homme, avec qui j'avais envie de faire l'amour très régulièrement malgré nos vingt-cinq ans de mariage je ne supporte plus de le voir dans cet état. Cette complicité amoureuse qui nous rapprochait, n'existe plus à cause de la maladie » (Ligue contre le cancer, 1999, p. 97).

Si on insiste le plus souvent sur le fait que les « autres », les amis, les proches changent leurs relations avec le malade, on oublie parfois que, lui aussi, change ses relations avec les autres. Il va développer une sensibilité très particulière à la qualité intrinsèque des relations, celles qui sonnent juste et celles qui sonnent faux : « Les personnes qui m'appelaient et me demandaient : ça va ? Je le vivais mal. Avec mon entourage, c'était différent : il a su être patient avec moi, attentif, affectueux » (homme, cancer incurable). On voit ainsi l'importance que prennent des relations « vraies ». Beaucoup disent être devenus différents vis-à-vis des autres, précisément à travers le tri opéré entre les relations vraies et les autres, artificielles qui se distendent, voire disparaissent. Si la place et la valeur des relations sont si grandes dans l'expérience sociale des malades, c'est parce qu'elles sont porteuses d'un prix inestimable, celui de la présence et du soutien. Le soutien prend ici un relief tout particulier.

Les études en psychologie de la santé (Fischer et Tarquinio, 2006) le définissent comme une ressource psychologique essentielle. Ce n'est, en l'occurrence, pas un geste fait en passant ; c'est un voyage avec le malade ; un accompagnement de tout son être : « Accompagner l'autre, c'est aller avec lui là où il va. S'il va vers la guérison, l'accompagner en toute confiance. S'il achève son parcours, lui accorder la même confiance. Il connaît la route » (Ledoux, 2000, p. 112).

Dans le soutien, un élément est toujours signalé comme essentiel : le fait de se savoir aimé. Le malade y puise là sa raison de vivre : « Mon mari et mes enfants ont été très près de moi ; l'amour qu'ils m'ont donné est un don inestimable. Leur affection et leur soutien ont donné un sens à ma vie. Grâce à ce soutien, je ne me suis pas sentie rejetée du fait de mon cancer et j'ai pu dépasser mon état de malade c'est-à-dire éviter que le cancer devienne le sujet central et exclusif de ma vie » (femme, 49 ans, cancer). L'amour est le plus fort soutien, il est vécu comme thérapeutique : « À mon avis, la guérison est beaucoup plus facile et rapide quand on est entouré de gens qui nous aiment. L'amour guérit » (*Tu n'es pas seule*, op. cit., p 101).

Le fait de se sentir entouré d'amour constitue un puissant moteur qui renforce l'image positive de soi du fait que l'on compte

pour ses proches : « Cela a été très dur pour moi aussi bien physiquement que moralement. Il a fallu que je me réadapte à manger normalement, que je reprenne confiance en moi. Cela, je l'ai réussi grâce à ma femme, mes enfants et mes amis. Ils m'ont apporté beaucoup d'amour et ce que je croyais infranchissable auparavant a été relativement facile à passer » (homme, cancer, gastrectomie totale). Dans le soutien, l'autre (le parent, le père, la mère, le mari, la femme, l'enfant, l'ami...) est présent comme figure de réconfort et de consolation. Il ne peut y avoir soutien qu'à l'intérieur d'une relation qui accompagne le malade dans son épreuve ; dans cette relation, on lui témoigne qu'on est là pour lui, qu'on tient à lui ; elle donne au malade le sentiment d'exister encore.

Ce soutien-là suppose des qualités spécifiques qui manifestent au malade qu'il peut compter sur nous. Dans ce sens, il est par excellence l'accueil du faible, un accueil habité par la compassion. Par ma compassion, je le prends dans mes bras et je porte avec lui sa souffrance, j'éprouve ce qu'il vit et le mal qu'il subit. Une telle attitude suppose un ressenti psychologique, une résonance intérieure à l'autre qui souffre. C'est parce que je suis touché par lui dans ce qu'il vit que je le soutiens psychologiquement. Dans ces conditions, le soutien devient un chemin thérapeutique pour le malade ; la perte de son intégrité, les traitements, les handicaps peuvent être mieux acceptés et supportés. Grâce à l'autre comme aide et soutien, le malade trouve une force et un secours ; car si le soutien s'extériorise sous forme de gestes ou d'actes, c'est avant tout celui ou celle qui soutient qui représente le véritable soutien : « J'ai eu de la chance d'avoir une fille ; elle arrivait toujours avec de grands sourires. Quand je la voyais, tout allait bien » (femme, cancer du sein).

## SURVIVRE SOCIALEMENT COMME MALADE

Quand on est malade, on reste un être social. *A fortiori* quand les traitements dans des pathologies lourdes comme le sida, certains cancers... se prolongent pendant des années, alors on est soumis à de nouvelles pesanteurs sociales dans les différents

contextes professionnels, relationnels, sociaux dans lesquels on évolue. Survivre socialement comme malade est une expérience, un parcours, lui aussi pénible, en raison d'obstacles nouveaux à affronter. Dès qu'on est malade, on fait partie des gens qui ne « comptent plus » socialement. De bien des manières, on devient quelqu'un d'inférieur, voire d'inutile qui est subrepticement mis à distance et mis de côté lorsqu'il a un travail. Même si les discours sociaux affichent le souci de la réintégration des malades, être malade se traduit souvent par une acceptation sociale plus faible, car pour vraiment exister socialement il faut être bien portant ; la perte de la santé est alors synonyme d'une perte de son capital social. À bien des égards, un malade est inutile socialement. Pour lui, sa maladie est donc aussi un état social avec lequel il doit composer mais contre lequel il est aussi obligé de se défendre et de se battre pour être reconnu comme être « normal » et continuer à exister socialement.

« Dans une situation pareille, il faut surtout lutter contre toute forme de marginalisation ou de mise à l'écart. J'ai toujours essayé de m'intégrer le plus possible à notre société, afin de conserver ce potentiel de relations dont l'individu a besoin pour une sociabilité équilibrée » (femme, 40 ans, cancer). C'est la raison pour laquelle certains veulent à tout prix garder ou retrouver une vie sociale comme tout le monde. Pour un certain nombre, c'est autour de la question du travail que se cristallise leur besoin de reconnaissance sociale. Se battre pour cela se révèle dans bien des cas pénible, mais c'est aussi un ressort pour résister à cette image négative dont on est l'objet. Autrement dit, alors que le malade est déjà contraint de mener une vie différente, une vie au ralenti, il est de surcroît sanctionné par une sorte de condamnation sociale qui le pénalise doublement : « Cette histoire a changé beaucoup de choses dans ma vie. J'ai, bien sûr, gardé ma place dans mon entreprise, mais il a fallu me battre pour me réinsérer vraiment dans la vie. J'y suis presque parvenu, mais si j'arrête mon travail, ne serait-ce qu'une journée, attention cancer ! Mes collègues me démontrent que je ne suis plus fiable. Ce n'est pas la maladie qui me condamne, mais plutôt la société » (homme, 35 ans, cancer).

Dans un monde où dominent les valeurs de la compétition et de la rentabilité, le malade est un être sans grand intérêt. Cela fait de

sa lutte pour être reconnu socialement une valeur de survie. « La société ne m'a pas fait de cadeau. Dans mon travail par exemple, il y a eu un nouveau poste ; j'ai bien sûr été postulant, étant le plus ancien et le plus qualifié pour la place ; mais on m'a fait comprendre, avec beaucoup de tact, qu'après ce que j'avais eu, il valait mieux que je reste là où j'étais. Un an après, on me renvoyait soudain en pleine figure la fragilité de ma situation. Ces gens ne donnaient pas cher pour ma vie » (homme, 40 ans, cancer). Le malade se trouve ainsi aux prises avec une réalité sociale qui a tendance à le rejeter, à se débarrasser de lui, à le nier tout comme ceux qui comme lui sont fragilisés humainement et socialement et ne sont plus en état de « fonctionner » normalement. Ils sont donc, d'une façon ou d'une autre, laissés en route, laissés pour compte. Aussi, l'enjeu de ces expressions de survie sociale chez les malades, n'est-il pas seulement de pouvoir continuer à exercer une activité, mais de ne pas être réduit à cette seule évaluation sociale comme si, en tombant malade, on ne valait tout simplement plus rien. En définitive, l'enjeu psychique pour le malade, c'est de pouvoir exister socialement en étant reconnu comme être humain *du fait* qu'on est malade.

Dans l'univers social, il est une figure souvent dérangeante : « Par rapport à la vie sociale, c'est l'horreur : cancéreux, sidaïque, pestiféré c'est exactement la même chose. Si l'on n'a pas un moral d'acier, on se sent rejeté par la société » (femme, 40 ans, cancer).

Les malades sont en effet l'objet de perceptions sociales, d'attitudes de préjugés qui tendent à les dévaloriser comme être humain et social ; la tendance à les évaluer négativement ou à les plaindre — ce qui est à peu près pareil — manifeste la plupart du temps un traitement social où le fait de les considérer comme des êtres faibles équivaut à les percevoir comme des êtres diminués, et donc en quelque sorte inférieurs à ceux qui sont en bonne santé.

Du point de vue social, le malade est perçu en termes réducteurs, ce qui tend à le dépouiller de sa qualité d'être humain comme les autres. Cette perception peut se traduire sous forme de stigmatisation ou de discrimination ; comme de nombreuses enquêtes l'ont montré. Celles-ci ont même révélé que la stigmatisation et la discrimination, dont les malades notamment atteints du sida sont l'objet, ne sont pas seulement le fait de la population en

général, mais concernent aussi directement les médecins. Ces études « ont établi l'ampleur des premières manifestations de rejet ou de malaise des médecins confrontés à des patients associés à un risque déjà reconnu ou seulement probable d'infection par le VIH... Au début des années quatre-vingt-dix en région marseillaise par exemple, on pouvait recueillir des témoignages clairement marqués de craintes de contact avec des patients séropositifs parmi les médecins généralistes... » (Morin, 2004, p. 127). Les malades sont donc pris dans un regard social – tant celui de la population que celui des soignants – qui révèle les jugements inavoués ou les rejets insidieux dont ils sont l'objet. Ce sont là autant de signes et d'images de relégation, de dévalorisation, de discrimination à l'égard de ceux qui ont la caractéristique d'être des malades. De ce fait, ils sont perçus comme des gens plus tout à fait comme nous.

\*

Les aspects sociaux ne sont pas des ajouts ; ils sont vraiment inhérents à l'expérience des malades. Ils sont une des expressions des changements profonds provoqués par la maladie. Cette expérience sociale est différente de celle de la vie ordinaire ; elle est marquée par des ruptures spécifiques en termes de désocialisation, de perte de liens, de mise à l'écart ; par des adaptations sociales nouvelles aussi en termes d'intégration dans de nouveaux rôles, d'adaptation à d'autres modes de vie. De bien des manières, le malade sort de l'univers social ordinaire ; il cesse d'appartenir au monde des gens bien portants. Son expérience sociale se vit dans de nombreux domaines comme un combat : combat contre le sentiment d'être devenu inutile, combat contre cette mort sociale à laquelle correspond son statut de malade. C'est pourquoi cette dimension sociale de l'expérience de la maladie révèle un enjeu essentiel : celui de la reconnaissance sociale du malade, c'est-à-dire un être fragile qui, dans le milieu soignant et dans le monde social doit être traité avec dignité comme un être humain à part entière.

## Chapitre 7

---

# La force de guérir

UN HOMME évoquant le cancer de sa femme après les traitements lourds de chimiothérapie et de radiothérapie qu'elle avait subis dit un jour : « Tout est de nouveau normal. Mais au fond d'elle, elle n'est pas guérie. Quand est-ce qu'on est vraiment guéri après une telle maladie ? » On l'a souligné, la maladie est une épreuve dont on ne sort jamais indemne. En ce sens, la guérison elle-même fait partie des changements profonds vécus par les malades, non seulement comme conséquences des traitements médicaux, mais aussi comme expression de leur propre combat contre la maladie.

Du point de vue psychologique, la vie après la maladie, que l'on appelle habituellement guérison, est en fait une nouvelle étape de cette expérience singulière. Si on considère comme guéri un malade après des traitements réussis, il ne s'agit là que de l'aspect biologique de la situation. En réalité, la guérison n'est pas seulement d'ordre biologique, elle concerne aussi toute la part de bouleversement et de transformation liée au fait de reprendre pied dans la vie ordinaire. C'est pourquoi le seul aspect médical

ne rend pas compte de toute la complexité de la guérison ; celle-ci concerne aussi le monde intérieur, invisible de chacun, là où il se retrouve à devoir porter sa vie en étant délivré certes, mais pris aussi dans une fragilité particulière pour revivre. « Même guéri, le cancer affecte la trajectoire de vie » (Bataille, 2003).

C'est donc à un autre regard et à une autre compréhension de la guérison qu'il s'agit de s'ouvrir. Car la guérison est bien plus et autre chose que la seule santé retrouvée. Aujourd'hui cette question occupe une place singulière dans les attentes sociales, en raison des progrès du savoir médical et des pouvoirs liés aux développements des thérapies. Puisque la médecine est toujours en progrès et toujours plus efficace, on n'accepte plus facilement l'échec thérapeutique. Guérir devient une exigence, car fondamentalement être malade, et *a fortiori* en mourir, ne sont plus des réalités acceptées et dans cette optique, ne pas guérir est perçu comme le signe même de l'impuissance médicale. Car on pense que toute maladie peut, d'une façon ou d'une autre, être guérie. Si la guérison est ainsi l'objet de tant d'attentes et de tant d'illusions, c'est parce qu'elle se fonde d'une part sur une vision d'un savoir médical tout-puissant, et d'autre part sur une vision de la santé comme paradigme de la normalité de l'homme contemporain. La guérison est aujourd'hui avant tout considérée comme une réponse biologique ; ce qui devient alors primordial, c'est de trouver le traitement le plus approprié, la guérison étant la conséquence de son efficacité. De ce fait, c'est la fin du parcours thérapeutique qui est perçue comme la fin de la maladie. Si le terme de guérison désigne habituellement l'état d'une personne qui a retrouvé la santé après avoir été gravement malade, on se rend bien compte que « la santé retrouvée » n'a plus rien à voir avec la santé d'avant la maladie. On ne peut donc parler de guérison comme d'une pure et simple restauration de la santé. En effet, une maladie grave entraîne des bouleversements importants et souvent irréversibles à l'intérieur de l'organisme ; lorsqu'elle est surmontée, même un certain nombre de comportements biologiques restent modifiés et perturbés, parfois durablement. Dans ces conditions, comme l'a montré Goldstein (1951) et après lui Canguilhem (2002), « aucune guérison n'est un retour. La santé d'après la guérison n'est pas la santé antérieure... Guérir n'est pas revenir » (Canguilhem, 2002,

p. 99). La guérison est une nouvelle étape de l'expérience intime quand on a été malade ; elle se traduit en termes d'expérience de passage vers une autre façon de vivre à travers l'apprentissage de nouveaux comportements, de nouvelles normes et valeurs de vie, permettant une autre existence dans un environnement lui aussi souvent modifié.

On ne peut donc parler de guérison, comme d'une simple réalité nouvelle ou d'un état différent survenant après la maladie.

Aujourd'hui, en dépit des succès enregistrés par les traitements dans de nombreux domaines, la médecine scientifique ne parle d'ailleurs que de manière très circonstanciée et prudente de guérison, préférant invoquer un ensemble de paramètres objectifs pour mesurer les résultats ponctuels obtenus par des traitements, plutôt que de parler de guérison définitive. C'est dire que la guérison est un processus beaucoup plus complexe qu'on ne le croit ; processus de changement au niveau de l'organisme, processus de changement au niveau psychique. Aussi, la guérison peut-elle être envisagée comme un enjeu psychique très particulier à l'intérieur de l'expérience du malade. Si le fait de s'en sortir après une grave maladie se traduit en premier lieu par un immense soulagement d'en avoir fini avec le cauchemar des traitements, il reste que le malade continue à porter en lui toutes les séquelles et les traces de sa maladie ; elles sont bien là avec ses mutilations et ses handicaps, mais aussi avec la peur que tout pourrait un jour recommencer.

La guérison ressemble donc bien plus à un nouveau voyage qui impose de nouvelles adaptations : il faut désormais apprendre à vivre, mais avec une vie plus fragile, plus limitée, une vie qui n'est plus la vie d'avant. La guérison c'est des retrouvailles intimes avec la vie et soi-même où la confrontation à la maladie qu'on a traversée fait accéder à une tout autre façon de la vivre et peut-être d'apprendre à l'aimer.

Aborder la guérison comme expérience psychique permettra de mettre en lumière des aspects souvent oubliés de la vie après la maladie : un malade « guéri » n'est plus un être en bonne santé comme les autres. Avoir surmonté la maladie, c'est entrer dans une autre expérience de la vie qui restera durablement marquée par un tel événement.

## LA GUÉRISON OU LA FIN DU CAUCHEMAR

Pour chaque malade, un des signes les plus tangibles de sa guérison, c'est quand le médecin lui annonce que les examens biologiques sont de nouveau « normaux ». Alors, il ressent d'abord que son calvaire s'arrête. Ainsi, la guérison peut être vécue dans un premier temps comme la fin de son cauchemar.

Le fait de savoir que « c'est fini » concerne à la fois l'efficacité des traitements et l'arrêt de la maladie ; considérée sous cet angle la guérison est un constat objectif du changement de l'état biologique d'un malade à un moment donné ; en ce sens, elle désigne la façon dont la maladie se termine et sur quoi elle débouche. Pourtant, on le voit, la constatation biologique de la guérison est autre chose que le sentiment d'être guéri. La plupart du temps, la guérison est un phénomène observé essentiellement sur le plan médical ; elle signe la fin de la maladie en ce sens que la maladie est derrière soi. Pour le malade cependant, cette situation n'en reste pas moins cruciale car elle est en même temps la fin de son cauchemar. En d'autres termes, la guérison représente l'issue de la maladie. L'idée d'issue désigne l'action de sortir, donc ici, sortir de la maladie non seulement physiquement mais aussi psychiquement. En tant que sortie, la guérison constitue fondamentalement un passage, un processus de transition vers un autre mode d'existence. L'issue de la maladie est donc aussi une situation où le malade va devoir sortir de son expérience subjective de malade. Quelle est la valeur et le sens de cette issue du point de vue psychique ?

« Ma maladie avait été comme la voûte basse et sombre d'un passage sous lequel j'avais pour ainsi dire rampé afin de sortir du vieil univers... Ma vie a été arrachée et jetée au rebut comme un vêtement qui ne va plus... En vérité j'étais littéralement physiquement un autre homme... après avoir laissé dans une tombe précoce le lourd fardeau de son état mortel... » (Hawthorne, 1952, p. 102-103). En ce sens, la guérison comme issue de la maladie comporte un double mouvement psychique : sortir de la situation et aller plus avant.

La guérison comme sortie de la maladie ne va pas de soi ; une fois qu'il est déclaré guéri, encore faut-il que le malade sorte intérioriquement de sa maladie. « J'essaie d'être positive, dynamique, mais au fond de moi, il y a cette fragilité psychologique, une fêlure que j'aurai beaucoup de mal à faire disparaître... j'ai beaucoup de mal à me projeter au-delà d'un an » (femme, 32 ans, cancer gastro-intestinal, *Le Monde*, 28 avril 2007, p. 28).

Comme on le voit, cela peut prendre beaucoup de temps, car non seulement il faut vivre l'après cancer, mais il faut aussi intégrer les transformations imposées par la maladie. Autrement dit, la guérison intervient alors qu'on porte en soi tout le poids du combat contre la maladie. Il s'agit donc d'un changement qui exige un détachement, un désinvestissement psychique, une mise à distance intérieure de la maladie. Le malade doit quitter le pays intérieur de sa maladie dans lequel il habitait jusqu'alors, sortir de ce pays-là. Certains parlent en ce sens de la nécessité d'oublier, de « ne plus y penser », de « se couper » de ce qui s'est passé. L'enjeu psychique de la sortie de la maladie est bien de ne plus se raccrocher à elle et de l'oublier ; cela implique la capacité de se défaire des cadres de référence interiorisés de la maladie en neutralisant les affects qui s'y rattachent : « Il fallait surtout que j'essaie un peu d'oublier ma maladie » (femme, 40 ans, cancer).

Ce chemin de la sortie n'est pas aussi évident qu'on pourrait le croire : « Ce n'est pas simple de quitter un cancer ; car la suite est vécue avec appréhension, crainte, réactions défensives, autant d'émotions envahissantes qui peuvent retenir le malade dans sa maladie : je n'y pense plus... Si j'y pense. Disons que j'essaie de ne plus y penser » (homme, cancer).

Sortir de sa maladie est un processus psychique relativement indépendant de la guérison au sens médical du terme : il faut se détacher, se débarrasser psychiquement de sa maladie en assumant à la fois les dégâts qu'elle a provoqués et les incertitudes qu'elle engendre. Ainsi, après les traitements, lorsqu'un oncologue annonce à un malade qu'il est guéri, il l'informe en même temps qu'il va être sous contrôle médical et subir régulièrement des examens sur une période de cinq ans. Dans ces conditions, il peut vivre sa guérison comme n'étant pas sorti d'affaire ou bien prendre de la distance en vivant dans une sorte de compromis qui oscille

bien souvent entre le fait d'en être sorti, l'incertitude de la situation présente, et l'espoir de retrouver une vie acceptable. À ce stade, le fait d'être guéri ne correspond plus seulement au fait qu'on n'est plus malade, mais à ce que l'on est devenu du fait qu'on a été malade. Autrement dit la guérison est l'état de sa vie après la maladie et qu'il va falloir accepter comme une façon de s'en sortir. Ce qui se joue dans cette phase de sortie de la maladie, c'est le fait que les bouleversements provoqués sont une partie intégrante des nouveaux cadres de référence et de comportements. De ce point de vue, la guérison se caractérise d'abord par un état de santé dégradé et fragilisé avec lequel il faut apprendre à vivre et qui définit une autre façon de vivre. La guérison n'est donc pas une pure et simple sortie de la maladie. C'est aussi une réinscription psychique, sociale dans la vie ordinaire qui continue d'être marquée par tout ce qu'on a subi. C'est la raison pour laquelle certains cherchent, par exemple, à reprendre le travail pour gommer ce poids : « J'ai décidé, en accord avec les médecins, de reprendre mon travail très vite. C'était très important pour moi, ça me donnait l'impression de vivre ou de revivre » (homme, cancer). « Pour moi, c'était bien de reprendre le travail, ça m'a permis d'accepter, de vivre avec, d'oublier un peu et moralement c'était beaucoup mieux, je n'y pensais pas » (femme, cancer).

La réinscription dans la vie normale est en fait plus cruciale qu'il n'y paraît à première vue : après une maladie grave, on ne se reconnaît plus toujours dans le monde qu'on retrouve. On sent qu'on n'est plus le même et on voit qu'on a perdu beaucoup de points communs avec les autres. Les malades réalisent qu'ils n'entrent plus dans les rythmes et les cadres de la vie quotidienne comme auparavant ; ils se sentent décalés par rapport « à la normale ». Dans ce sens, le fait d'être guéri impose de nouvelles adaptations psychologiques et sociales souvent éprouvantes. Elles ont des expressions variées, certaines visibles, d'autres plus intérieures ; ainsi, après un cancer du sein avec mastectomie, la guérison implique aussi le fait de vivre avec son image de femme défigurée : « Ce qui est fondamental, c'est de se dire qu'on est passé par une épreuve... Ce n'est quand même pas facile d'avoir un sein en moins. Même si le mari l'accepte, si on a envie d'aimer quelqu'un d'autre, ce n'est pas évident parce qu'on est estropié. La vie telle

qu'on pouvait la prévoir en tant que femme s'arrête. Mais la vie en tant qu'être conscient se développe à ce moment-là » (femme, cancer du sein).

Si la guérison physique est le signe le plus tangible que quelqu'un s'en est sorti, il s'agit là d'un aspect, certes, essentiel mais qui n'est qu'un niveau de la guérison. Si comme nous l'avons souligné tout au long de cet ouvrage, la maladie grave est une expérience psychique bouleversante et traumatisante à bien des égards, la guérison constitue elle aussi un événement psychique directement lié à ce bouleversement.

Nous ne prenons peut-être plus aujourd'hui la mesure de toute l'importance d'une telle conception de la guérison qui touche le malade dans tout son être.

C'est pourquoi la question de la guérison doit être replacée dans une vision qui la redéfinit non pas uniquement à partir de notre compréhension de la pathologie, mais d'une compréhension de l'être humain.

## LA GUÉRISON COMME CHEMIN DE RÉGÉNÉRATION

Les grandes traditions éclairent une telle vision en situant la guérison dans un cadre anthropologique qui fonde son véritable sens. Dans une telle perspective, la guérison est intimement liée à la conception de la vie, du corps et de la maladie. C'est pourquoi il est utile d'en représenter quelques aspects essentiels à partir de leur éclairage dans trois grandes traditions culturelles et spirituelles : la tradition biblique, la tradition tibétaine et la tradition des Indiens. Ces traditions sont des philosophies de la vie et des systèmes métaphysiques qui véhiculent une compréhension de l'homme et de l'univers, essentielle pour vivre et que nos sociétés ont largement oubliées ou ignorées.

Toutes ces traditions abordent la guérison non comme une réalité isolée, mais en référence à des vérités fondamentales concernant la vie et l'être humain saisi comme une totalité unique et complexe. En effet, dans la plupart de ces traditions, la vie est conçue comme ayant son origine et sa source dans une réalité transcendante, le

Divin ; si chaque culture a sa propre vision de cette source divine de la vie, toutes établissent un lien intrinsèque entre le Divin et l'humain pour expliquer ce qu'est la vie. Cette force de la vie s'incarne dans le corps humain considéré comme le centre par excellence de son expression ; elle circule dans tout notre être et ne saurait être réduite aux simples organes corporels vus sous leur aspect purement biologique. C'est pourquoi, dans beaucoup de traditions, le corps est appréhendé comme un champ énergétique qui n'est pas seulement de nature physiologique mais également émotionnelle, affective. Dans une telle conception, les cellules et tout le tissu physiologique de l'organisme sont en résonance avec les attitudes, les valeurs, les émotions.

Dans ces conditions, le corps est le lieu par excellence d'une force vitale reliée au Divin et animant tout l'organisme biologique. La santé est, dans cet esprit, une harmonie du corps du fait que l'être humain dans sa vie même est relié au Divin et à la plénitude de vie de l'univers. Autrement dit la santé du corps est l'expression d'un ordre de la vie respecté par l'être humain dans son rapport à l'univers et aux autres. L'énergie divine est donc inhérente à l'organisme biologique, et l'on comprend alors que le corps est le point de passage et le transformateur de cette énergie.

De même, la maladie est envisagée dans ces traditions selon une vision toute différente de la nôtre. Tout d'abord parce qu'elle n'est pas avant tout un problème biologique mais une désorganisation de tout l'être humain dont la force vitale se trouve coupée, en rupture avec l'ordre et l'harmonie de l'univers. Autrement dit, la maladie est une déchirure de l'harmonie dans la vie en soi ; elle écarte l'être humain de l'ordre de l'univers. Elle est le signe que la vie en soi est sortie de son lit, n'atteint plus son but ; elle est l'expression tangible de discordances intérieures, c'est-à-dire de la rupture d'un équilibre essentiel à la vie ; de ce fait, la vraie cause de la maladie est l'intrusion d'un désordre qui coupe un être humain de l'ordre originel de l'univers, source de son équilibre, et de sa santé.

En outre, dans la plupart de ces traditions, la maladie met en cause la responsabilité de chacun ; elle est provoquée par la conduite personnelle. C'est par son attitude qui le met en rupture avec l'harmonie du monde, et donc de sa propre vie, que quelqu'un

tombe malade. La tradition tibétaine par exemple attribue les causes de la maladie au potentiel pathologique qui habite quelqu'un et qui peut lui empoisonner la vie ; la médecine tibétaine retient en particulier trois poisons : la haine, l'aveuglement, la convoitise, sources intérieures de maladie et qui ne demandent qu'à être activées par des circonstances et des facteurs extérieurs pour la déclencher. La conception biblique est sensiblement identique puisqu'elle relie la maladie à l'acte responsable commis par l'être humain du fait qu'il a été dévié de son but, et donc contraire à l'ordre divin.

Si la maladie est la rupture d'un équilibre fondamental de la vie, la guérison sera la restauration de cette harmonie tant au niveau intérieur physiologique, psychologique, émotionnel et spirituel, qu'à un niveau extérieur dans son rapport au monde et aux autres. Autrement dit, guérir, c'est renouer son lien avec le Divin et l'univers en faisant circuler à nouveau le flux de la force vitale en soi. En rebranchant l'être humain sur le Divin, la guérison est d'abord une victoire sur les forces maléfiques en recréant un mode de vie harmonieux par rapport à soi-même et avec le monde.

Selon les cultures, la guérison s'opère au travers de pratiques rituelles spécifiques dont une des significations essentielles est la purification de l'âme et de l'esprit pour rebrancher les énergies du corps sur des comportements de vie. Mais, quelles que soient les modalités de ces pratiques, c'est l'homme tout entier qu'il faut guérir. Trois situations permettent de l'illustrer.

Dans la tradition biblique tout d'abord, la guérison se réfère à un contexte anthropologique qui définit l'homme comme « image de Dieu », c'est-à-dire un être modelé par le Divin et dans lequel a été déposée et circule sa force de vie. Dieu est donc là, source même de la vie de tout être humain. La santé est le reflet de la plénitude de cette vie originelle. La maladie est interprétée comme un obstacle à cette vie en nous. Cette désorganisation de la vie dans le corps humain a, dans la tradition biblique, sa cause dans le choix de l'homme de se détourner de la vie et de se priver ainsi de la Lumière infinie qui est en lui. Cette déviation qui prive l'homme de la vie est appelée péché, terme qui souligne d'abord le fait que la maladie affecte en premier lieu l'âme ; elle accable le corps comme l'expression tangible de l'atteinte de l'âme. En outre, dans

cette conception, les altérations provoquées par la maladie sont engendrées par l'homme lui-même du fait de son comportement qui transgresse l'ordre de la vie : la maladie constitue alors en même temps un signe de la mort corporelle et spirituelle qui entrave la vie.

Dans ces conditions, la source première et transcendante de toute guérison, c'est Dieu. « Dieu guérit » est d'ailleurs un de ses qualificatifs intrinsèques pour l'homme biblique.

En hébreu, une des racines du verbe guérir est *rafa* ; on la trouve dans le nom de Raphaël, qui veut précisément dire « Dieu guérit ». La pratique de la guérison consiste à dénouer les nœuds qui bloquent la circulation de la vie à l'intérieur de chacun et dans son rapport aux autres. Autrement dit, guérir, c'est être délivré du mal métaphysique en soi, signe de destruction et de mort, pour laisser la vie se recréer en se rebranchant sur la vie par des comportements orientés vers la vie : « Choisis la vie et tu vivras ».

Dans la perspective biblique, la guérison du corps n'est jamais purement physiologique, elle symbolise toujours la guérison de tout l'être humain. Ainsi, dans les Évangiles, Jésus le Messie manifeste par ses guérisons corporelles qu'elles ne sont que les signes visibles, tangibles de la guérison invisible qu'il opère dans l'âme. En ce sens, elle est la manifestation extérieure d'une régénération intérieure. Ainsi, à propos de la guérison d'un paralytique il est écrit : « Afin que vous sachiez que le Fils de l'homme a pouvoir sur terre de remettre les péchés, il dit au paralytique : Lève-toi, prends ta civière et va ; et il se leva et rentra chez lui » (Luc, 5, 24). L'importance et la valeur de la santé du corps sont abordées dans la perspective du renouvellement de l'homme intérieur. En ce sens, toute guérison a une orientation spirituelle : elle renouvelle la vie, non seulement pour vivre en bonne santé, mais elle est aussi signe et promesse d'éternité. De cette manière, la guérison du corps préfigure la vraie vie qui n'est plus corruptible et détruite par la mort, mais qui est gage de vie éternelle. Dans cette perspective, la guérison est le symbole non seulement d'une régénération mais du retour à la vie primordiale, la vie qui vient de Dieu et qui retourne à Dieu.

La tradition tibétaine, une des plus riches du bouddhisme, éclaire de façon complémentaire cette conception de la guérison qui touche tout l'être : là aussi, c'est la compréhension du corps qui détermine la valeur de la guérison : en effet, le corps y est appréhendé comme un centre énergétique où l'on distingue le corps grossier qui s'apparente au corps anatomique, et le corps subtil correspondant à différents niveaux de conscience. Le corps humain est ainsi un champ d'énergies qui se distribuent à l'intérieur de l'organisme et composent son matériau de base. Toute manifestation corporelle est une modalité d'expression de la force de vie, avec, pour chacun, un taux vibratoire propre qui se situe notamment au niveau des chakras qui sont définis comme les différents centres de force vitale à l'intérieur du corps humain et forment, en quelque sorte, l'axe du corps ; ils sont au nombre de 7 et se distribuent le long de la colonne vertébrale (en partant du bas vers le haut) : le premier, appelé « centre-racine » est situé au niveau de la zone génitale, le second « sa demeure personnelle » au niveau du bas-ventre, le troisième « Cité du joyau resplendissant » au niveau du nombril, le quatrième « le son pur de la création » au niveau du cœur, le cinquième « Purifié » au niveau de la gorge, le sixième « l'Absolu qualifié » à la base du front, le septième « l'Absolu Illimité » au sommet du crâne. Le corps est donc non seulement considéré comme un système d'énergie, mais expérimenté et activé en permanence pour garder l'être humain en bonne santé ; la mobilisation des énergies à leurs différents niveaux est le chemin menant vers la conscience spirituelle. Sur ces bases, la maladie est comprise comme un obstacle à cette circulation des énergies en raison des nœuds qu'elle forme et qui sont autant de distorsions à l'intérieur du corps : par conséquent, la maladie est avant tout une désorganisation de ces énergies, et ses causes résident essentiellement en nous, c'est donc un processus qui va du dedans vers le dehors, c'est-à-dire en se développant à partir de ce désordre énergétique vers les organes biologiques.

La médecine tibétaine identifie particulièrement trois causes de la maladie : la haine, l'aveuglement, la convoitise. Ce sont là des énergies toxiques qui empoisonnent la vie de quelqu'un en affectant notamment l'équilibre des trois humeurs qui régulent la santé : la bile, le phlegme, le vent. Ces trois humeurs se

trouvent ébranlées quand les énergies négatives de la haine, de l'aveuglement et de la convoitise deviennent envahissantes. Dans cette perspective, les causes profondes de la maladie reposent en nous, les circonstances et facteurs externes n'étant que des supports propices pour la déclencher. En conséquence, la guérison est appréhendée comme une éradication des distorsions ainsi produites par les énergies toxiques pour retrouver l'équilibre en soi et se remettre en harmonie à l'intérieur comme à l'extérieur.

Les thérapies de guérison ont pour but de purifier les énergies négatives par des pratiques qui permettent de progresser vers l'éveil du corps subtil. C'est en particulier par la pratique de la méditation ayant comme support notamment le mandala, tout à la fois œuvre d'art et objet énergétique, que s'opère le chemin de guérison. Dans la tradition tibétaine, le mandala de Kalachakra constitue un tel support. Chaque chakra représente une étape de maturation porteuse d'une leçon de vie spirituelle pour accéder à un niveau de conscience supérieure. Ainsi, la guérison est-elle un chemin à parcourir à travers différentes étapes qui symbolisent chacune une épreuve spirituelle par laquelle il faut passer pour parvenir à un niveau d'éveil et vivre dans la conscience spirituelle libérée des illusions. La guérison est donc un mûrissement qui ouvre à la conscience spirituelle de la vie.

Comme dans les traditions précédentes, la culture des Indiens d'Amérique du Nord, notamment celle de Navajos, inscrit la question de la guérison dans un cadre anthropologique fort éloigné lui aussi de la culture scientifique biomédicale. En effet, dans ce contexte, le corps, la santé et la maladie ont une dimension métaphysique et spirituelle liée à une compréhension de la vie humaine comme un ordre harmonieux en soi en correspondance avec l'harmonie de l'univers. Les Navajos établissent ainsi un lien entre santé et beauté intérieure, cette dernière étant l'expression même de la splendeur rayonnante de quelqu'un en bonne santé, et qui est en résonance avec la beauté du monde.

Le corps malade est l'expression de la rupture de cet ordre harmonieux en soi, mais il est aussi le symptôme de la rupture de l'équilibre avec l'ordre divin surnaturel. La maladie, c'est donc l'intrusion d'un désordre dans l'ordre originel du monde ; c'est elle qui détruit l'équilibre entre l'individu et son environnement.

Les situations de maladie englobent à la fois des maux strictement organiques comme les infections, et le mal sous forme de haine par exemple.

Dans la culture navajo, la guérison est l'objet d'une pratique rituelle qui passe par l'homme-médecin ; c'est lui qui va diagnostiquer la maladie, en déterminer l'origine et décider du rituel approprié en vue de la guérison. Pour guérir, il faut renouer une relation harmonieuse avec l'univers, et reprendre sa place dans l'environnement social. Le souci premier n'est pas d'abord la guérison physique, mais la remise en ordre intérieure et le ré-embellissement des relations qui unissent le malade au monde et aux autres. Le processus de guérison consiste fondamentalement à maîtriser rituellement le mal ; d'où l'importance de l'action thérapeutique basée sur ces rituels avec notamment des chants, des prières et des peintures de sable.

C'est en accueillant et en s'identifiant à ces énergies qui lui sont présentées que le malade va reconstruire son équilibre intérieur ; dans ce processus, l'homme-médecin lui-même s'identifie au patient dans son combat contre le mal. Autrement dit la guérison résulte de l'identification et de l'imprégnation par les patients des forces surnaturelles qui leur sont présentées à travers les chants, les prières, les peintures. Mais cela veut dire surtout que le lieu essentiel de l'action thérapeutique ce n'est pas le rituel, c'est le malade lui-même.

Dans la pratique, la guérison s'opère au cours de cérémonies dont la durée peut aller de quatre à neuf jours. Chaque cérémonie s'accompagne d'une intensité spirituelle liée aux symboles utilisés et remplis d'une énergie sacrée. Un des éléments les plus importants de la guérison est la réalisation de peintures de sable.

Il s'agit de peintures de différentes couleurs confectionnées, à même le sol, avec du sable ; leur dimension varie de quatre-vingts centimètres à quatre mètres de côté. Chaque peinture doit être la reproduction fidèle d'un mythe qui représente l'ordre cosmique incarnant l'équilibre des énergies dans l'univers symbolique des Navajos. Lorsqu'une peinture est terminée, le sol devient un autel sacré sur lequel « les dieux vont et viennent » et le malade est

alors invité à venir jusqu'à la peinture de sable et à s'asseoir au milieu.

L'objectif essentiel de ces peintures est d'amener le malade à s'identifier au paysage mythique intérieur pour en faire un régénérateur d'énergie psychique pour lui. D'où l'importance symbolique des couleurs de ces peintures que sont le blanc, le bleu, le jaune, le noir et le rouge. Le blanc représente les nouveaux débuts et la pureté spirituelle, il est la source des bienfaits que l'homme demande chaque matin dans ses prières lorsque le soleil se lève. Le bleu est la couleur de l'été, qui représente la force de l'âge chez l'homme ; c'est la couleur d'une puissance éminemment bénéfique associée à la chaleur du soleil, déversant la force vitale sur la terre et favorisant la croissance de toute chose. Le jaune est la couleur du crépuscule ; il représente la maturité, il est la quintessence de la réalisation spirituelle en apportant le bien être aussi bien physique que spirituel. Le jaune désigne l'essence des choses et symbolise la sagesse parvenue à maturité.

Le noir est la couleur de la nuit, de l'hiver, de la vieillesse et de la mort ; c'est une couleur négative liée au mal et à la destruction, mais elle a également chez les Navajos une fonction bénéfique de barrière protectrice contre les attaques des ennemis. Le rouge enfin est la couleur de la force vitale, de la puissance mais aussi du danger et du poison.

Il existe des versions nombreuses et variées de ces peintures de guérison, mais leur structure d'ensemble est dans chaque cas d'une rigueur toujours implacable. À travers l'identification à ces peintures, on saisit toute l'importance et la valeur de la guérison comme restauration en soi d'un ordre de l'univers et comme beauté intérieure retrouvée. De ce fait la cérémonie de guérison recrée un état intérieur d'harmonie qui met fin au divorce entre le corps et l'ordre de l'univers et qui réinscrit la beauté du monde dans le corps de celui qui a été malade.

L'efficacité thérapeutique ne réside donc pas dans les peintures comme telles, mais dans l'attitude active et engagée du malade, qui, en s'identifiant aux énergies psychiques qu'elles contiennent, recrée en lui l'harmonie originelle de l'univers. De ce fait, il adopte à nouveau un comportement réaccordé à l'ordre du monde.

Dans les trois traditions qui viennent d'être évoquées, la guérison consiste fondamentalement à remettre la personne entière en harmonie avec l'ensemble des forces naturelles et surnaturelles qui l'entourent, et ainsi à recréer en elle un ordre harmonieux, reflet de l'harmonie de l'univers et de la splendeur de la vie. Il ne s'agit donc pas d'abord de guérir une pathologie organique, mais le corps comme réceptacle des forces vitales de l'univers. Par ailleurs, dans ces traditions, ce n'est pas d'abord le médicament utilisé, comme les peintures des Navajos par exemple, qui est guérissant. Si les médicaments guérissent, c'est parce que le malade est réceptif et actif par rapport à leur utilisation. Ces données apportent un éclairage fort utile à la conception purement scientifique de la guérison.

## SE REMETTRE À VIVRE

La guérison n'est pas seulement une question de cellules et de gènes qui retrouvent un fonctionnement « normal ».

Guérir, c'est se reconstruire, c'est-à-dire recréer en soi un autre monde intérieur avec son corps fragilisé. Les grandes traditions nous l'ont bien montré. Par conséquent, « aucune guérison n'est un retour... la nouvelle santé n'est pas la même que l'ancienne ; guérir n'est pas revenir... Guérir va toujours de pair avec des pertes essentielles pour l'organisme et en même temps avec la réapparition d'un ordre. À cela répond une nouvelle norme individuelle » (Canguilhem, *op. cit.*, p. 86, 99).

La réalité de la guérison se situe donc aussi derrière la surface biologique du corps guéri. Elle est une force de création qui touche l'être au plus profond de chacun. Elle désigne la vie elle-même comme force guérissante et régénératrice en nous. À cet égard, il y a tout d'abord lieu de mieux prendre en compte un aspect de la guérison lié à la force réparatrice de la vie elle-même. En effet, la structure du vivant en tant que force qui trame les organes biologiques est dotée d'une qualité à laquelle on ne prête pas suffisamment attention, à savoir sa faculté régénératrice. La biologie moléculaire en particulier nous renseigne aujourd'hui sur le fait que le vivant a un potentiel insoupçonné pour se réparer.

L'existence de tels mécanismes réparateurs est connue sur le plan biologique ; ce sont notamment ceux de la structure de l'ADN. Les travaux de la biologie moléculaire montrent ainsi que dans le cas des lésions de l'ADN, des mécanismes sophistiqués se mettent en place pour réparer cette molécule, afin d'assurer la transmission de la vie à travers l'information contenue dans une cellule.

Dans la cicatrisation des plaies, par exemple, on peut observer les processus et les phases de reconstruction cellulaire ; dans le cas d'une simple fracture d'un os, c'est d'abord la lésion qui envoie des messages aux cellules par de minuscules courants électriques, ce qui les amène à se différencier à la périphérie de la fracture, c'est-à-dire à revenir à un état primitif qui possède une grande capacité de régénération et de croissance.

Ces cellules primitives ressemblent aux cellules de l'embryon capables de se redifférencier en tous les types de cellules nécessaires pour recréer un nouvel os. À tous les niveaux de son fonctionnement biologique, l'organisme humain possède ainsi une force réparatrice qui opère en permanence et qui est orientée vers la régénération des organes endommagés.

Ces indications nous rendent attentifs à la force guérissante de la vie circulant dans tous les organes du corps. Cela est d'autant plus important à prendre en compte dans le cas des maladies graves où les traitements lourds abîment de façon particulière le fonctionnement organique tout en visant à détruire et à éradiquer la prolifération des cellules cancéreuses.

Mais, à côté de ces processus réparateurs sur le plan physiologique et, une fois que les traitements sont terminés, la guérison comporte dans tous les cas un enjeu qui est aussi d'ordre psychique : celui de la réappropriation de son corps. Quand on sort « guéri » d'une maladie, on se trouve en fait à devoir faire face à des dysfonctionnements directement engendrés et par la maladie d'un côté, et par les traitements de l'autre. Il s'agit alors de vivre avec un autre corps, c'est-à-dire un corps qui n'est plus le même qu'avant. La guérison est, dans ce sens, l'entrée dans une autre expérience corporelle directement liée aux séquelles souvent durables de la maladie.

Un des enjeux de la guérison est alors de se reconstruire avec ce corps-là. Dans cette nouvelle situation, l'expérience du corps « guéri » n'est pas seulement d'ordre biologique ; le corps est vécu, ressenti avec d'autres émotions, d'autres perceptions à travers lesquelles se vit le sentiment de sa guérison. D'où l'enjeu de se reconstruire aussi psychiquement avec ce corps biologiquement guéri, mais psychiquement bouleversé. Car on retrouve un corps dont on a perdu des morceaux et en tout cas qui n'est plus intact. La seule guérison biologique n'est pas suffisante. Une guérison biologique sans guérison intérieure ou psychique peut provoquer d'autres symptômes et se traduire chez certains malades « guéris » par des façons de se comporter comme s'ils étaient encore malades, c'est-à-dire par des manières d'être qui sont un rappel constant de la maladie.

On le voit, ce qui est en cause dans la guérison, ce n'est pas seulement de retrouver son corps mais d'apprendre à vivre avec un corps laminé par la maladie. Aussi, la guérison engage l'ancien malade sur un nouveau chemin qui consiste là, tout comme au début de la maladie, à accepter son corps « guéri », mais comme un corps qui n'est plus celui d'avant. Ce chemin d'acceptation a ceci de particulier : il va dépendre, pour une grande part, de la façon dont chacun assume à présent ce qui lui est arrivé. Autrement dit, la guérison équivaut à porter son corps traumatisé par l'épreuve de la maladie comme étant maintenant son autre vie avec laquelle il va devoir apprendre à vivre. Dans ce sens, les handicaps corporels, alors qu'on est guéri, peuvent faire partie des enjeux psychiques de la guérison dans la mesure où ils sont acceptés et donc surmontés, du fait que l'on a envie de revivre. La guérison prend alors un sens qui opère une réorientation psychique vers la vie liée à l'acceptation de son propre corps dans ce qu'il est devenu. En vivant et en se comportant désormais comme quelqu'un de « guéri », on transforme l'épreuve qui a été la sienne en une vie à nouveau vivable. La guérison, en tant que nouvelle étape de vie après la maladie où l'on retrouve son corps abîmé comme sur un champ de guerre après les combats, est donc à considérer ici comme un processus où la personne « guérie » a encore à se reconstruire psychiquement pour revivre dans son corps transformé par la maladie et la souffrance. Trop souvent

lorsqu'on apprend que quelqu'un de gravement malade est guéri, on parle de guérison comme d'une situation où on est « tiré d'affaire », mais, pour la personne « guérie », son parcours de guérison n'est pas fini. Être guéri reste à bien des égards un chemin à faire pour retrouver une harmonie, une relation acceptable à son corps esquiné. C'est pourquoi la situation de guérison pose à celui qui est guéri une question nouvelle et surprenante où il est mis face à sa capacité de revivre : là est l'enjeu psychique de sa guérison.

D'où l'importance d'une implication personnelle pour faire de l'état objectif de guérison un chemin vers une autre façon de vivre. Dans ce sens, la guérison dépend de nos forces psychiques qui agissent du dedans pour nous faire revivre. Une malade atteinte d'une tumeur au cerveau à qui l'on a annoncé qu'elle était complètement tirée d'affaire, m'a confié quelques mois après : « Je ne sais pas encore si j'ai vraiment la volonté de vivre à nouveau, tellement j'étais persuadée que c'était fini et que je ne m'en sortirai pas. Depuis que je sais que je suis guérie, au moins je ne me laisse plus submergée par ce sentiment. » La guérison est, sur ce plan, liée à une attitude intérieure de personne « guérie », qui se fraie à nouveau un chemin dans la vie. Il y a là un aspect souvent oublié, mais essentiel : même si les traitements ont réussi, même si on est entièrement rétabli au niveau médical, la guérison peut rester une réalité purement physique, mécanique, résultat de soins prodigués sur un individu resté passif. Guérir appelle toujours un engagement intime et profond qui est de l'ordre d'un véritable travail psychique pour vouloir vivre, pour arriver à revivre, pour vraiment vivre comme quelqu'un de guéri.

La guérison relève donc aussi d'une mobilisation intérieure, d'un engagement de ses forces psychiques pour reconstruire en soi une harmonie de vie, pour s'ouvrir à la vie dans un autre désir de vivre. Canguilhem a qualifié cette implication dans la guérison comme une aptitude à se donner de nouvelles normes de vie : « Guérir, c'est se donner de nouvelles normes de vie parfois supérieures aux anciennes. »

Par conséquent, il y a dans la guérison une dimension essentielle qui relève de notre responsabilité directe pour retrouver un équilibre intérieur, réel, profond, mais souvent très différent de celui d'avant la maladie. Cette guérison-là n'est pas la guérison

physique ; elle ne dépend même plus d'elle. Elle se greffe avant tout sur le désir de vivre : « Tout le monde veut guérir pourrait-on croire. Pas nécessairement. Il y a un fossé entre la bouche qui articule : “Je veux guérir” et le corps qui gronde sourdement : “Guérir ? Mais pour quoi faire ?”... l’envie de guérir suppose un intérêt réel à la poursuite de ma vie. En m’en créant un, je peux retrouver la santé » (Ledoux, 2000, *op. cit.*, p. 13).

Cette guérison-là n’est pas acquise d’avance ; elle est intimement liée à notre désir de vivre, et implique sa mobilisation, de toutes nos forces. S’engager dans sa propre guérison est une condition vitale pour sortir psychiquement d’une maladie où notre vie intime s’est également trouvée malade.

En s’engageant dans sa guérison, on retrouve le goût de vivre ; par rapport à la traversée d’une épreuve comme celle de la maladie, cela a deux conséquences : d’abord, le désir de guérison traduit le désir de continuer à vivre au travers de retrouvailles avec soi-même où la déflagration de la maladie a fait partir en morceaux notre intégrité antérieure ; ensuite guérir, c’est « vouloir » guérir, c’est-à-dire se réunifier dans son être après un combat qui a épuisé nos forces pour trouver un apaisement, une pacification intérieure, et ainsi retrouver la vie : « Avant la maladie, je rêvais que je tentais de conduire ma voiture ; assise sur le siège arrière, d’où il était plutôt difficile d’atteindre le volant et les pédales. Pour guérir, j’ai dû réintégrer le siège du conducteur, reprendre la gouverne de ma carrosserie » (Ledoux, *op. cit.*, p. 53).

Enfin, l’implication personnelle pour guérir apporte au sentiment d’être guéri la valeur d’une délivrance, non pas uniquement de la maladie, mais également de tout le poids des enfermements qui barricadent nos vies : « Je me demande comment j’ai pu vivre auparavant avec tant de bornes pour baliser ma route : règles sociales, habitudes structurées, références à la norme, principes normaux artificiels pas toujours justifiés ! Quelle place ai-je su laisser à la mobilité, à la fantaisie, à la créativité, sans lesquelles le courant de la vie ne peut plus circuler librement ? » (Trotignon, 2003, p. 121).

En s’engageant dans sa guérison, on refaçonne sa propre vie, mais de l’intérieur, là où se recrée le désir de vivre. La question

de la guérison, abordée ici sous l'angle de l'implication, montre donc qu'il n'y a de guérison que personnelle. Mais surtout que la vie ne revient pas toute seule ; il faut la rappeler, la reconstruire du fond de soi-même. Il y a ainsi une force de guérison qui est en soi, et non plus dans les médicaments ; elle est d'un tout autre ordre : se reconstruire avec tout ce qu'on a traversé pour le transformer en ressort d'une autre vie.

Le fait de mettre toute son énergie dans la volonté de guérir montre ici que c'est en agissant psychologiquement sur sa situation et sur soi-même que l'on guérit, mais de l'intérieur, c'est-à-dire que l'on s'éveille à une autre vie. Aussi, la volonté et l'espoir de guérir constituent-ils de telles forces de guérison. L'espoir est une force intérieure agissante qui oriente quelqu'un vers un but qu'il veut atteindre ; dans le cas de la maladie, l'espoir de guérir est cette force psychique qui pousse à vivre. Celui qui garde espoir développe une confiance qui lui fait croire que ce en quoi il croit arrivera. L'espoir est une ouverture ; il ouvre la fenêtre intérieure sur la vie. Celui qui espère guérir transforme son attitude face à la vie, face à lui-même : il se donne les moyens de se reconstruire et de revivre.

Ainsi, tout ce qu'on mobilise en soi de forces spirituelles a valeur thérapeutique. Une illustration particulière de la valeur et de la place de ces forces dans l'engagement personnel pour guérir, c'est la prière.

Depuis une vingtaine d'années, des études, essentiellement nord-américaines, sont entreprises sur ce sujet et les plus significatives émanent paradoxalement du milieu médical. Ainsi, des travaux ont cherché à appréhender l'incidence de cette activité humaine spécifique qu'est la prière sur la capacité à vivre. Levin (1993) a, par exemple, cherché à comprendre les types de corrélations existant entre comportement spirituel et santé. À partir de l'analyse de deux cent cinquante documents relatifs à l'un ou l'autre aspect de cette question, il a dégagé plusieurs données : d'abord, le fait que l'engagement spirituel a un effet protecteur sur la santé et ceci, quel que soit le sexe, la race ou l'ethnie, la nationalité, l'âge ou la classe sociale des personnes concernées ; ensuite, cet effet joue quel que soit le type de pathologie ; enfin, cet effet n'est pas lié à une appartenance religieuse particulière ; que l'on soit protestant,

catholique, juif, bouddhiste, musulman ou zoulou, il joue dans tous les cas, à condition que l'engagement soit réel. Il ressort de son étude qu'une conviction spirituelle, métaphysique ou religieuse a une efficacité psychologique qui favorise la paix intérieure, la confiance en soi, et donne un sens à la vie.

D'autres travaux ont cherché à saisir l'efficacité de la prière, notamment dans le cas des maladies et ceci, en s'appuyant d'un côté sur de nombreuses observations, et de l'autre sur des expérimentations scientifiques réalisées sur des personnes qui priaient (Dossey, 1993). Les résultats rapportés, dont un grand nombre issu de travaux conduits dans des conditions expérimentales très rigoureuses, montrent clairement que la prière donne lieu à des changements significatifs et qu'elle a des effets thérapeutiques démontrés. Mais, selon Dossey, les preuves scientifiques accumulées sont gênantes et mettent mal à l'aise le milieu scientifique ; car la prière met en évidence des processus dont les lois n'obéissent pas à celles de la science et qui sont par conséquent dissonantes par rapport à la pensée rationnelle occidentale.

Ce qui nous intéresse à partir de ces recherches, c'est de comprendre ce que veut dire prier d'un point de vue psychologique. Lorsque, par exemple, une personne malade prie pour moins souffrir, elle expose quelque chose d'essentiel sur ce qu'elle est en train de vivre pour s'en libérer. Elle mobilise de la sorte une force et une volonté qui entraînent leurs propres conséquences si on y croit vraiment. Autrement dit, la prière mobilise des forces qui transcendent les déterminismes d'une situation et du fait qu'on y fait appel ont des effets liés à ces forces. La prière comme l'espoir, en tant que mobilisation de forces intérieures, montre donc qu'un des enjeux psychiques de la guérison consiste à croire fermement et à vouloir résolument ce que nous désirons, de telle sorte que cela mobilise toute l'énergie de notre être, tous nos comportements pour qu'ils concourent à la réaliser.

Ces divers éclairages apportent une autre compréhension de la guérison liée à tout un travail intérieur, liée à la capacité psychique de mobiliser des ressources au fond de soi pour se reconstruire. Guérir reste, à bien des égards, un processus psychique : le malade « guéri » sur le plan physiologique doit encore surmonter psychologiquement l'épreuve qu'il a connue ; alors, il se transforme et

s'ouvre à une autre vie ; alors seulement, il commence à revivre. La guérison est un parcours intérieur où l'on revient à la vie du fait de son retournement intime vers la vie. C'est dire à quel point elle est, du point de vue psychique, l'expérience d'un bouleversement inversé de celui de la maladie et qui est un retournement vers la vie. Ce n'est pas par hasard que de nombreux malades « guéris » disent qu'ils ont vécu leur guérison comme « une autre naissance », « une renaissance ». Guérir, c'est, à cet égard, commencer une nouvelle vie.

## L'AURORE D'UNE AUTRE VIE

Dans *Le Pavillon des cancéreux*, Soljenitsyne relate l'expérience du mal inexorable dont il a été atteint et qu'il apprend au moment où il est exilé dans un village du Kazakhstan après huit années de goulag.

Il s'en sort de façon presque miraculeuse et quand il est libéré, il est déclaré guéri. À la fin de son ouvrage, il décrit sa guérison comme un véritable acte de vivre qui le fait revenir à la vie, comme l'expérience du « premier jour de la création » : « C'était le matin de la création ! L'univers était recréé pour lui être rendu... Tout était nouveau en cette première journée d'une vie nouvelle [...] Le matin du premier jour de la création, qui donc est capable d'un comportement raisonnable ? Il était en train de concevoir un projet peu censé : se rendre immédiatement en cette heure matinale dans la vieille ville [...] pour voir l'abricotier en fleur [...] Et le visage décomposé de bonheur, souriant non pas à quelqu'un, mais au ciel et aux arbres, dans cette joie du printemps naissant, du matin naissant, il s'en fut par les allées familières [...] dans un monde qui venait de naître » (Soljenitsyne, 1968, p. 657-658, 662, 664).

L'enjeu ultime de la guérison est donc la capacité psychique de revivre. Guérir n'est plus survivre. Autrement dit, on n'est plus dans l'optique d'un gain ou d'une prolongation de la vie, mais bien d'un changement d'orientation par rapport au sens même de la vie : « Je suis un autre homme... et ma vie est une autre vie, peut-être plus riche qu'une vie "normale". Tant de choses ont changé » (Relave, 1985).

Quand on s'en sort après une maladie grave, la guérison c'est le commencement d'une autre vie. Cela veut dire que le fait de vivre « guéri » représente une force psychique nouvelle pour vivre en tant que mûrissement qui transcende l'épreuve qu'on a traversée pour mettre le cap de la vie vers de tout autres horizons : « C'est l'aube d'une autre vie, dans laquelle je m'engouffre en toute confiance [...] Mon corps libère de l'intérieur une vibration nouvelle, et un magnétisme subtil, qui me parcourent tout entier [...] Je suis totalement habitée par une force inconnue [...] S'éveillent en moi de nouvelles capacités d'investissement, comme un levain œuvrant silencieusement dans la chaleur de l'âtre [...] Une force de vie m'anime intensément, source de transformation qu'il ne me reste qu'à reconnaître et à laisser circuler librement. Tout le travail est là ! Rien d'autre » (Trotignon, 2003, p. 114-115, 201).

Même si on est guéri sur le plan médical, ce qu'on a vécu ne peut être guéri sur le plan psychique que si l'on choisit de vivre. Cela signifie que la guérison ne guérit quelqu'un que dans la mesure où lui-même donne à ses comportements une orientation qui a valeur de guérison ; cela ne vient jamais tout seul. Il faut le vouloir pour à nouveau vivre. Cela suppose en particulier que celle ou celui qui a été malade transforme peu à peu son sentiment par rapport à la vie en se détachant de son expérience bouleversante tout en l'intégrant à sa trajectoire comme un événement passé. Cela non plus ne va pas de soi. Parce que la vie après la maladie est, dans beaucoup de cas, un rappel constant de la maladie en raison des séquelles durables : fatigue, douleurs diffuses, troubles du sommeil, etc. La guérison consiste alors à se dégager intérieurement de cette expérience de la maladie qui est maintenant passée. Guérir, c'est donc se délivrer du désastre qu'a été sa maladie pour vivre le présent de façon supportable.

La guérison est ainsi un chemin de délivrance intérieure pour sortir de l'impasse dans laquelle on a été plongé. Il s'agit là d'un aspect particulièrement crucial, car, être guéri, c'est aussi assumer sa maladie et ses répercussions comme l'acceptation d'une perte essentielle, celle de son intégrité physique et psychique antérieure. Guérir, c'est faire le deuil de sa vie perdue, c'est-à-dire vivre et revivre avec cette part détruite de soi-même, avec laquelle on se retrouve à la sortie de la maladie. La guérison constitue

à ce niveau une sorte de vérification tangible du fait que l'état dans lequel on se trouve après est intégré comme une vie perdue, mais assumée comme une autre vie. La personne « guérie », en acceptant sa nouvelle fragilité, commence ainsi véritablement à vivre. Ce qu'apporte la guérison d'un point de vue psychique, c'est une toute nouvelle attitude face à la vie : c'est d'ailleurs à partir du moment où quelqu'un entre dans cette autre façon de vivre que l'on peut véritablement parler de guérison en ce sens.

Ce profond retournement intérieur comporte en effet deux aspects spécifiques : c'est, d'une part, l'expérience d'une transformation intérieure qui fait aborder l'après maladie comme le commencement d'une autre vie, et c'est, d'autre part, un sentiment de vivre marqué par la force transcendante de la vie elle-même.

Le fait de guérir nous éclaire ici sur un aspect fondamental de la vie : une vie bouleversée par la maladie ne peut pas être seulement réparée ; elle est aussi recréée. La confrontation à la maladie et la transformation aboutissant à la guérison ramènent en quelque sorte le malade au cœur du processus de la vie elle-même comme processus de transformation créatrice liée à la traversée même des ténèbres. Le sentiment de se remettre à vivre exprimé par les malades traduit non seulement l'émergence d'une autre vie, mais aussi la rupture avec la vie d'avant, c'est-à-dire le fait qu'ils sont passés par une expérience de la mort. On touche ici le cœur de l'enjeu psychique de la maladie et de la guérison. Ces deux moments sont en réalité deux figures de l'expérience fondamentale de la vie : à travers les épreuves auxquelles ils sont confrontés, les êtres humains font l'expérience du mourir qui les dépouille et les transforme. Dans la maladie, ce mourir correspond à la perte de soi-même à travers la perte de la santé. Le passage par cette perte fondamentale est en même temps le chemin pour revivre. En ce sens, c'est le mourir à son état de vie antérieure qui est la semence même d'une nouvelle vie. De multiples expressions traduisent ce processus psychologique où la régénération liée à la guérison apparaît comme une tout autre façon de ressentir la vie, et une tout autre importance accordée à la valeur des choses, où l'on savoure les choses simples qui n'ont pas de prix, une tout autre vie où l'on ose enfin se laisser vivre. La guérison est donc le signe que la vie a pris le dessus, mais une vie prise dans le

combat avec des forces destructrices, des forces de mort et dont on n'est sorti que profondément transformé. Celui qui est guéri porte en lui cette vie transformée par l'épreuve, c'est-à-dire une vie qui de façon symbolique, a traversé la mort. Pour cette raison, la guérison est une étape psychique essentielle dans l'expérience du malade ; c'est le franchissement d'un seuil vécu comme passage et comme régénération. Elle n'est plus seulement une expérience de transformation mais également une ouverture à une tout autre dimension de la vie : « Nul n'est guéri s'il ne rétablit son lien avec l'infini » (Jung).

La guérison inscrit, en fin de compte, une autre vitalité dans la personne qui a été malade ; ce n'est plus seulement une vitalité physique mais une vitalité transcendante qui nous relie à une source de vie qui nous dépasse. Elle montre de façon ultime que ce qu'il y a de véritablement vivant, c'est ce qu'il y a de métaphysique en nous. C'est pour cela que les malades parlent de leur guérison comme d'une autre vie, c'est-à-dire une expérience de la vie profondément différente. Cette transformation psychique de la guérison est créatrice ; elle confère à la vie une autre lumière et une autre force où la conscience aiguë de sa fragilité fait de chaque matin l'aurore d'une nouvelle vie.



## *Conclusion*

---

# La maladie comme leçon de vie

**L'**EXPÉRIENCE psychique, c'est la face cachée de la maladie, celle d'un chemin singulier, d'une expérience intime vécue comme épreuve et combat.

Quelles leçons tirer de ce regard porté sur la maladie ?

À bien des égards, elle reste une expérience non partageable, vécue essentiellement seul. Aucun témoignage ne peut en restituer toute l'étendue. Mais la parole des malades livre la force d'une vérité : ils sont une figure de la fragilité humaine. À ce titre, ils nous apprennent quelque chose d'essentiel : leur parcours est une expérience humaine fondamentale ; leur fragilité porte une lumière symptomatique sur le comportement humain face à la vie menacée.

## LA TRAVERSÉE DE TÉNÈBRES COMME MÛRISSEMENT INTÉRIEUR

Toute maladie grave est une traversée des ténèbres ; elle interroge, de ce fait, la capacité humaine à vivre ce qui est invivable. À

ce titre, elle est une épreuve psychique ; la force de la supporter ne suffit pas ; elle doit aussi trouver son chemin d'accueil chez ceux qui la subissent. Un récit du Talmud va même plus loin : Rabbi Eliezer malade reçoit un jour la visite de quatre sages ; les trois premiers lui adressent des louanges en lui disant combien il compte à leurs yeux. Le quatrième lui dit seulement : « Les épreuves doivent nous être chères. » Comme Rabbi Eliezer lui demande des explications sur cette étrange affirmation, le sage, en citant l'histoire du roi Manassé, tire la conclusion suivante : « Ce ne sont pas les enseignements sur la Loi, les vertus, la vie, la beauté, etc., qui nous rendent meilleurs ; seules les épreuves y parviennent. C'est la raison pour laquelle elles doivent nous être chères. »

Une telle position nous paraît anachronique, voire choquante aujourd'hui, dans un monde où tout est fait pour éviter les épreuves et les neutraliser. Elles sont considérées comme des obstacles à la vie, car nous avons perdu le sens profond de la vie. En réalité, ce que montre l'expérience de la maladie, c'est qu'il faut être confronté à l'épreuve pour changer sa vie. Elle révèle que l'être humain ne se réveille véritablement à lui-même que lorsqu'il doit faire face à l'insupportable. Confronté à un événement qui dépasse ses forces, il touche souvent le fond, mais c'est le fond de lui-même.

C'est là qu'il trouve en lui des forces qui le dépassent au cœur d'une épreuve qui dépasse ses forces. Elles ne sont pas seulement de survie ; elles transforment sa vie, mais une vie qui n'est pas réductible à la sphère biologique de sa santé. C'est sa vie psychique, sa vie intérieure qui se réveille. Cette transformation est un passage, le franchissement d'un seuil ; elle a un sens existentiel inhérent à l'épreuve : le mûrissement intérieur. Ainsi, la maladie enseigne la vie en nous apprenant que l'épreuve est là sur notre route pour nous faire progresser intérieurement. En ce sens, la traversée des ténèbres est une expérience de maturation psychique, qui nous oblige à nous dépasser et ainsi, à laisser germer en nous une autre vie.

## LA FAIBLESSE COMME FORCE SPIRITUELLE

La maladie comme expérience d'une vie fragilisée est un révélateur de nous-même. Le malade y exprime une force de vie pour survivre dont nous ne mesurons guère la valeur : elle est la force de sa faiblesse. En ce sens, la maladie représente une situation tout à fait paradoxale : c'est dans la faiblesse éprouvée par le mal que l'on puise ses propres forces pour lutter, espérer, vivre. Dans nos vies, nous avons l'habitude de vaincre par la force ; elle est une valeur de vie qui domine sous toutes ses couleurs. Nous croyons qu'il faut être fort pour vivre. La force s'impose comme notre force.

Quand on tombe malade, cette force-là perd sa valeur. Il faut faire appel à d'autres forces pour vivre : puiser dans sa fragilité même pour en faire une force.

Être fort lorsqu'on est faible est un processus singulier lié à l'urgence de vivre du fait qu'on est malade. Cette expression de la faiblesse comme force sort du schéma bien pensant des bien-portants. Seuls connaissent et comprennent cette force, ceux-là dont la vie a été compromise par la maladie. Ils savent eux, lorsqu'on est faible, ce que veut dire être fort.

En effet, la force qui réside dans la faiblesse est d'une autre nature que la force physique ; elle se puise au cœur de la vie psychique lorsque les forces physiologiques sont défaillantes. Elle se réveille de façon insoupçonnée au cœur de la fragilité ; elle est intimement liée au désir et au vouloir vivre, à l'espoir et à la confiance dans la vie. Cette force est d'ordre spirituel, elle se fonde sur nos valeurs et nos raisons conscientes ou inconscientes de vivre.

La force à l'œuvre dans une vie entamée par la maladie livre ainsi une vérité anthropologique ; c'est lorsque la vie est menacée que l'on trouve au fond de soi des forces pour supporter l'épreuve : ce sont des forces spirituelles et non physiques. De ce point de vue, l'expérience de la maladie ne devient compréhensible que si l'on accède à cette dimension de la faiblesse comme force spirituelle. Avec elle, la maladie prend un autre sens : en tant qu'être diminué et fragile, le malade expérimente sa vie comme une faiblesse qui

le transforme ; c'est en ce sens que la faiblesse est une force : en tant que processus transformateur de sa vie.

La fragilisation de la vie provoquée par la maladie est le creuset d'une vie autre qui advient de ce fait.

Forgée par cette fragilité propre à la maladie, la vie, notre vie intérieure en raison de cette transformation, s'en trouve plus forte, car passée au feu de l'épreuve. En tant qu'expérience de la vie fragile, la maladie est un lieu d'expérimentation de la précarité radicale de la vie humaine. Elle livre en ce sens une compréhension fondamentale de l'existence.

## LES RETROUVAILLES AVEC LA VIE COMME CONSCIENCE DE LA FRAGILITÉ

Se relever d'une maladie grave ne se limite pas, on l'a vu, à la guérison biologique. Il s'agit également d'une expérience très particulière de retrouvailles avec la vie. C'est d'abord celle « d'un autre homme qui revient » (Nietzsche, 1893).

Son comportement n'est plus tout à fait celui de l'homme en bonne santé. Il porte en lui les stigmates de son parcours ; son corps en est la mémoire.

L'homme guéri a été laminé non seulement dans son corps, mais aussi dans ses illusions ; il a perdu sa fausse innocence de la vie. En raison de l'épreuve qu'il a connue, il peut à nouveau aimer la vie, mais « il l'aime seulement de façon différente, il l'aime comme une femme dont on doute » (*ibid.*).

Si l'homme guéri renaît à la vie, son amour de la vie qu'il croque à pleines dents, est imprégné d'un autre sentiment de vivre, marqué par une nouvelle conscience de la vie. Ce n'est plus un amour naïf de la vie.

Sa fragilité lui fait aimer ce qui est essentiel dans une vie, à savoir précisément l'amour, l'amour de vivre, un amour qui aime la vie.

Cette faculté d'aller vers l'essentiel est un des traits de ceux qui ont traversé l'épreuve. Ils ne se soucient plus des accessoires. La profonde métamorphose de l'expérience du malade opère une

autre ouverture à la vie qui est un autre amour de la vie : on peut l'aimer d'autant plus que l'on en connaît la fragilité. Aimer la vie a désormais un tout autre goût, car habité par une conscience de la vie qui a frôlé la mort.

Autrement dit, le sentiment de vivre pour l'homme guéri est pénétré par son expérience : ceux qui ont traversé les ténèbres savent qu'ils peuvent réellement mourir. Ce sentiment fait partie de leur vie. La maladie, ce chemin qui fait passer par la nuit, débouche sur une autre vie qui discerne mieux à l'horizon sa propre finitude.

## LA MALADIE COMME VOYAGE VERS SOI-MÊME

En définitive, la maladie est un voyage, un voyage inattendu qui mène au fond de sa propre vie.

Ce voyage-là a quelque chose de métaphysique ; il conduit l'être humain au-delà de lui-même, vers lui-même ; et sur ce chemin abrupt et rocailleux, il se découvre comme un être habité par une vie qui transcende les déterminismes biologiques du mal qui le ronge.

C'est pourquoi ce livre m'a conduit à faire de cette réflexion psychologique sur la maladie une méditation sur la vie. Car l'expérience de la maladie a aussi été la mienne : elle a donné à cet ouvrage sa propre couleur.

Mon étude psychologique, qui s'appuie largement sur la diversité et la singularité des expériences vécues, notamment celles du cancer et du sida, s'est efforcée de montrer à quels enjeux psychiques fondamentaux renvoient de telles épreuves.

À cette lumière, s'est dégagé pour moi le sens ultime d'un tel voyage comme ouverture infinie à la vie. C'est cet amour-là de la vie que je souhaite faire partager à tous les malades qui vivent ce parcours ou qui l'ont connu un jour.



---

# Bibliographie

- ANZIEU D. (1985). *Le Moi-Peau*, Paris, Dunod.
- BATAILLE P. (2003). *Un cancer et la vie*, Paris, Balland.
- BETTELHEIM B. (1979). *Survivre*, Paris, Laffont.
- CANGUILHEM G. (2002). *Écrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil.
- CANGUILHEM G. (2003). *Le Normal et le Pathologique*, Paris, PUF, coll. « Quadrige ».
- CHALAMOV V. (1986). *Récits de Kolyma*, Paris, La Découverte/Fayard.
- COOPER C.L. (dir.) (1993). *Stress and Breast Cancer*, New York, John Wiley and Sons.
- DAUDET A. (2002). *La Douleur (la douleur)*, Paris, Mille et Une Nuits.
- DE HENNEZEL M. (2004). *Le Souci de l'autre*, Paris, Robert Laffont.
- DE MONTIGNY J. (2004). « La maladie comme métamorphose », in *Tu n'es pas seule : le choc du cancer, paroles de femmes*, Val d'Or (Québec), Globart.
- DOSSEY L. (1993). *Healing Words*, Sans Francisco, Harper.
- DREUILHE A.-E. (1987). *Corps à corps*, Paris, Gallimard.
- FISCHER G.-N. (1994). *Le Ressort invisible. Vivre l'extrême*, Paris, Le Seuil.
- FISCHER G.-N. (2002). « Ressources psychiques et changement de valeurs », in FISCHER G.N. (dir.), *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod.
- FISCHER G.-N. (2002). *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod.
- FISCHER G.-N. (2003). *Les Blessures psychiques. La force de revivre*, Paris, Odile Jacob.
- FISCHER G.-N. (2005). *La Trace de l'Autre. Méditation sur le lien humain*, Paris, Odile Jacob.
- FISCHER G.-N., TARQUINIO C. (2006). *Les Concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*, Paris, Dunod.
- FRANKL V. (1946). *Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager*, Vienne, Verlag für Jugend und Volk.
- GOLDSTEIN K. (1983). *La Structure de l'organisme*, Paris, Gallimard.
- GREER S., MORRIS T., PETTINGALE K.W., HAYBITTLE J.L., (1990).

- « Psychological Response to Breast Cancer and 15 Years outcome », *The Lancet*, I, p. 49-50.
- HAWTHORNE N. (1952). *Valjoie*, Paris, Gallimard.
- JOSEPH-JEANNENEY B., BRECHOT J.-M., RUSZNIEWSKI M. (2002). *Autour du malade*, Paris, Odile Jacob.
- LEDoux J. (2000). *Guérir sans guerre*, Québec, Flammarion.
- LEVI P. (1958). *Si c'est un homme : souvenirs*, Paris, Julliard, 1987 (trad. fr.).
- LEWISOHN L. (1996). *Le Destin de M. Crump*, Paris, Phébus.
- LEVIN J.S. (1993). *Religion an Aging and Health : Theoretical Foundations and Methodological Frontiers*, Los Angeles, Sage Publications.
- LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER (1999). *Les malades prennent la parole*, Paris, Ramsay.
- MALRAUX A. (1977). *L'Homme précaire et la Littérature*, Paris, Gallimard.
- MENORET M. (1999). *Le Temps du cancer*, Paris, CNRS Éditions.
- MORIN M. (2004). *Parcours de santé*, Paris, A. Colin.
- NIETZSCHE F. (1893). *Le Gai Savoir*, Paris, Gallimard, coll. « Idées ».
- OPPENHEIM D. (2003). *Grandir avec un cancer*, Bruxelles, De Boeck.
- PEARLIN L.I., SCHOOLER C. (1978). « The structure of coping », *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 337-356.
- PETTINGALE K.W., MORRIS T., GREER S., HAYBITTLE J.L. (1985). « Mental attitudes to cancer : An additional prognostic factor », *The Lancet*, 1, 750.
- RELAVE M. (1985). *Une autre naissance. Vers une guérison du cancer*, Paris, Éditions de Fanval.
- RINPOCHE S. (2003). *Le Livre tibétain de la vie et de la mort*, Paris, Éditions de la Table Ronde.
- RUSZNIEWSKI M. (1999). *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod.
- SOLJENITSYNE A. (1968). *Le Pavillon des cancéreux*, Paris, Julliard.
- SONTAG S. (1993). *La Maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgois Éditeur.
- SINGER C. (2007). *Derniers fragments d'un long voyage*, Paris, Albin Michel.
- Tu n'es pas seule. Le choc du cancer* (2004), Val d'Or, Quebecor.
- TOLSTOÏ L. (1876). *La Mort d'Ivan Illitch*, Paris, Le Livre de Poche.
- TROTIGNON M.N. (2003) *Guérir de l'intérieur. La maladie comme un éveil*, Paris, Éditions des Écrivains.
- VAUDEVILLE C.-H. (1959). *Au cabaret de l'amour*, Paris, Gallimard.
- VIOLET L., DESPLECHIN M. (2005). *La Vie sauve*, Paris, Le Seuil.
- ZARIFIAN E. (1999). *La force de guérir*, Paris, Odile Jacob.
- ZORN F. (1979). *Mars*, Paris, Gallimard.

---

# Table des matières

<i>Introduction. La maladie comme enjeu de vie</i>	1
<b>1. Quand tout bascule</b>	7
L'effondrement du sentiment d'invulnérabilité	8
Face à l'impensable de sa propre mort	10
Accepter l'inacceptable	13
<b>2. La traversée des ténèbres</b>	19
La maladie comme épreuve psychique	20
Le langage du corps malade	23
Le corps malade comme expérience intérieure	25
<b>3. Ce ressort invisible en nous</b>	31
Importance et rôle du psychisme dans la maladie	33
La force de vivre	37
Composer avec son mal	45
<b>4. L'épreuve comme métamorphose</b>	51
Le miroir brisé de sa vie	52
Maladie et changement de valeurs	58
La transformation intérieure comme enjeu psychique	63
<b>5. Le temps de la maladie</b>	69
La maladie comme nouveau cadre temporel	70

L'expérience du malade comme temps psychique	73
La vie fragile comme temps à vivre	77
<b>6. Un autre monde social</b>	83
L'hospitalisation : un autre monde	84
Le malade hospitalisé et le sentiment d'humanité	89
Le malade et ses proches	92
Survivre socialement comme malade	95
<b>7. La force de guérir</b>	99
La guérison ou la fin du cauchemar	102
La guérison comme chemin de régénération	105
Se remettre à vivre	113
L'aurore d'une autre vie	120
<i>Conclusion. La maladie comme leçon de vie</i>	125
La traversée de ténèbres comme mûrissement intérieur	125
La faiblesse comme force spirituelle	127
Les retrouvailles avec la vie comme conscience de la fragilité	128
La maladie comme voyage vers soi-même	129
<i>Bibliographie</i>	131
<i>Remerciements</i>	135

---

# Remerciements

Mes remerciements vont tout d'abord à Delphine Gonzalez pour sa compétence et son dévouement. Son aide m'a été très précieuse.

Je remercie du fond du cœur le docteur Philippe Crussard-Druet qui m'a accompagné durant ma maladie et bien après. Il m'a apporté un soin inestimable qui m'a aidé à revivre.

Je remercie le docteur Jean-François Houver pour son aide et la relation amicale qui s'est développée entre nous.

Je remercie le docteur André Linz pour sa longue et fidèle amitié.

J'ai une pensée particulièrement reconnaissante et émue en souvenir de mon ami le professeur Edouard Zarifian, qui m'avait engagé sur ce projet et m'avait beaucoup aidé dans nos échanges. Son humanisme et sa vision lumineuse du psychisme resteront pour moi des repères de vie.

Gustave-Nicolas Fischer

## L'EXPÉRIENCE DU MALADE

### L'épreuve intime

On parle beaucoup aujourd'hui de la place du malade et de l'importance de sa prise en charge, pourtant nous ne nous concentrons bien souvent que sur le traitement et le soin.

Comment vit-on ce basculement qu'est une maladie grave ? À quoi se raccroche-t-on quand on est ébranlé au plus profond de soi-même ? **En s'appuyant sur son expérience personnelle et sur de nombreux témoignages, Gustave-Nicolas Fischer nous conduit ici au cœur de l'expérience du malade : dans ses émotions, ses attentes et ses peurs.**

« En tant qu'expérience psychique, la maladie se révèle comme une épreuve singulière ; elle ne signe pas comme on le pense parfois, une impossibilité de vivre, mais elle oblige à vivre de façon souvent très différente. Voilà pourquoi elle devient pour le malade le creuset d'une autre vie. »

Ce livre intéressera les professionnels de santé autant que les psychologues, les malades et les familles directement concernées.

GUSTAVE-NICOLAS  
FISCHER



Professeur honoraire de psychologie et ancien directeur du département de psychologie de l'Université de Metz, il a créé le DESS de psychologie de la santé en France. Il est l'auteur de nombreux ouvrages, dont le *Traité de psychologie de la santé* (2005) et *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (2006).