NOUVELLE REVUE THÉOLOGIQUE

119 N° 2 April-June 1997

Maladie grave et fin de la vie. Réflexions sur la souffrance et son accompagnement

Danielle HONS

p. 252 - 255

https://www.nrt.be/en/articles/maladie-grave-et-fin-de-la-vie-reflexions-sur-la-souffrance-et-son-accompagnement-250

Tous droits réservés. © Nouvelle revue théologique 2026

Maladie grave et fin de la vie

RÉFLEXIONS SUR LA SOUFFRANCE ET SON ACCOMPAGNEMENT

Quelles questions pose la proximité de la mort? La confrontation à la mort — la mienne, quand j'apprends que je souffre d'une maladie mortelle, ou celle d'un être que j'aime — provoque un bouleversement radical, une fracture irréparable. Elle s'ouvre sur un vide qui risque d'engouffrer tout sens, toute cohérence.

Face à la mort se posent donc les questions fondamentales du sens: sens de la vie, de la mort, de la maladie, de la souffrance, du morceau de vie qu'il reste à vivre avant la mort, valeur de la personne malade. Ces questions, ces angoisses, exprimées ou non, s'inscrivent au long de l'évolution de la maladie qui conduit à la mort.

La maladie grave entraîne pour la personne une série de pertes successives, qui mettent en danger son équilibre. Ces pertes viennent d'abord de la maladie elle-même: — de ses symptômes, qui épuisent et qui angoissent: vomisements, difficultés respiratoires, douleur qui ne passe pas ou qui revient sans cesse; — des hospitalisations nécessaires: devenu «patient», on découvre un univers où «hommes et femmes en blanc» sont tout-puissants, tandis que l'on est bien souvent réduit à la patience et au silence; — des traitements, indispensables mais lourds, avec leur cortège d'effets secondaires pénibles; — des récidives ou de l'absence de guérison.

Très vite survient aussi la perte du rôle social. La personne malade est amenée à abandonner successivement ses engagements et ses responsabilités, son travail, la gestion de sa maisonnée, son rôle dans l'éducation des enfants, dans le couple.

Avec l'aggravation de la maladie apparaît la perte de l'image de soi: mutilations chirurgicales, amaigrissement... On ne reconnaît plus son corps... Le corps de plaisir devient corps de douleur. Le patient vit une angoisse de morcellement: «Madame, je m'en vais par morceaux...» Perte aussi de l'autonomie, aux niveaux de la **mobilité, de l'hygiène, de l'alimentation, des besoins les plus naturels.**

Toutes ces pertes provoquent chez le malade une perte de sa valeur propre et de ses repères. Elles sont ressenties comme une déchéance et sont vécues avec une angoisse énorme: «jusqu'où cela va-t-il aller? que va-t-il encore m'arriver qui va m'amoindrir? suis-je encore acceptable tel que je suis? tel que je suis devenu, puis-je encore être aimé?» Questions capitales face à l'autre en bonne santé, en pleine possession de ses forces vives.

C'est la période de toutes les peurs: peur de la douleur, peur de souffrir de symptômes pénibles, peur de se dégrader encore plus, peur de perdre la tête, peur de la solitude, peur du rejet des autres, peur de leur regard, peur de l'abandon, peur de la mort. Suite à ces pertes qui se multiplient, s'aggravent, le malade découvre la précarité de son existence, l'éventualité concrète de la mort. Il perd l'illusion d'être éternel. Il vit souvent un sentiment d'injustice («qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu pour mériter çà? je n'ai pourtant jamais rien fait de mal») ou un sentiment de culpabilité (la maladie est vécue comme une punition). Le malade relit son passé et n'y relève que fautes commises, interdits transgressés, souffrance provoquée, occasions ratées. Il s'enfonce dans une vision négative et dévalorisante de lui-même.

À travers tout cela, le grand malade vit une terrible expérience de dépouillement. Expérience que, parfois, certains malades semblent accepter facilement: «Je veux bien mourir, je suis prêt. La mort ne me fait pas peur. Je sais que le Seigneur m'attend.» «La mort, ce n'est pas l'obscurité, c'est la lampe qui s'éteint parce que le jour se lève.» Mais souvent, à la moindre réapparition d'une douleur, d'un vomissement ou d'un autre symptôme, ils paniquent et interpellent les soignants, dont ils attendent l'action magique. Il n'y a pas d'acceptation intellectuelle de la maladie et de la mort proche. Cette acceptation doit passer, inéluctablement, par l'expérience et l'acceptation du dépouillement.

Comment aider le patient dans cette situation extrême? Le point de départ rassemble bien évidemment tous les aspects médicaux et paramédicaux de soins palliatifs compétents et rigoureux. L'amélioration de la qualité de vie passe par le contrôle optimal de la douleur et des autres symptômes. Ceux-ci doivent être évalués et traités jusqu'à obtenir le meilleur soulagement possible. Question d'expérience dans le diagnostic, de connaissance des moyens thérapeutiques et surtout d'attention aux moindres détails. À la proximité de la mort, la philosophie palliative répond en termes de vie. Face à l'omniprésence de la maladie, elle s'intéresse à la personne. Dans le monde du silence et de la peur, elle restaure un droit de parole.

Le patient, ainsi soulagé et écouté, retrouve parfois une énergie étonnante. Il se remet à vivre, réalise certains projets, réunit sa famille, met de l'ordre dans ses affaires. L'intensité est à la mesure de l'urgence. Mais, il faut le reconnaître, les traitements les mieux ajustés n'arrêtent pas toujours l'évolution de la maladie. En tout cas, nous ne guérissons pas nos patients de la mort. Vient un moment où nous réalisons qu'il faut abandonner tout espoir d'amélioration ou simplement de stabilisation, qu'il faut arrêter tout effort en ce sens. Nous nous retrouvons les mains vides. Face à notre propre peur et à notre impuissance. À ce stade, nous entrons dans le domaine du savoir-être, plutôt que du savoir-faire. Reconnaître notre peur, accepter notre impuissance devant la mort, ne pas nous enfuir, sont indispensables.

Dans ces dispositions, nous allons rencontrer le malade non comme un mourant, mais comme une personne dans l'aujourd'hui de sa maladie. À côté de lui, nous allons oser demeurer, être là, être présent. Sans rien faire, parfois sans rien dire. Nous asseoir et entrer dans son silence. Et peut-être pleurer avec lui, reconnaître que c'est trop dur et qu'on ne trouve rien à dire. Et puis écouter. Entendre l'histoire du patient, entendre sa détresse, endiguer ses émotions sans en être détruits. Proches, vulnérables, mais sans fusion. Sans réponse toute faite ni même sur mesure. Il ne s'agit pas de dire des mots mais de s'impliquer personnellement dans une relation humaine dense et vraie: «tel que tu es, tel que tu es devenu, tu as de l'importance pour moi.» Dans une relation inconditionnelle, pour que le malade sente et sache que, quoi qu'il vive, il ne sera ni rejeté ni abandonné.

Il n'est pas question de le guider, de le conduire d'un point à un autre. Il s'agit de son chemin. Nous n'avons pas à faire de projet pour lui. Pas de projet sur son devenir. Pas de jugement non plus, sur le passé, ou le présent. Si le malade peut reconnaître ce qui, dans sa vie, a été fautes, erreurs, limites, sous un regard qui ne juge pas, si le malade se sent accepté avec son passé, accepté tel qu'il est par l'accompagnant, il pourra peut-être se réconcilier avec son passé, avec lui-même, éventuellement avec d'autres personnes. C'est la dimension de consentement à ce qu'il a vécu.

Si le malade se sent accepté dans son présent, malgré — par exemple — la confusion ou le délire qui l'emportent, s'il sent notre foi en lui, si nous l'assurons de notre confiance en sa capacité de sortir du tunnel, il pourra peut-être repartir dans la vie, fût-ce pour quelques jours ou quelques heures, c'est-à-dire grandir encore. C'est la dimension de consentement à ce qui lui advient.

La dimension spirituelle, c'est la recherche du sens. Très concrètement, nous ne pouvons pas échapper à la question. Quel est encore le sens de la vie de certains malades arrivés à un état de dépendance totale, parfois sans communication possible?

Nous sommes là face à la limite, face au mystère. Pour moi, quoi qu'il soit devenu, le malade est et reste toujours un être humain à part entière. Il s'agit donc de le laisser être dans ce qui lui advient. Quand nous ne pouvons plus rien faire pour lui, il nous faut apprendre à être auprès de lui. Quel est encore le sens de sa vie? Le seul fait d'être constitue une réponse. Et, si je veux me laisser interpeller par l'Évangile («ce que vous avez fait à l'un de ces petits, c'est à moi que vous l'avez fait», *Mt 25*, 40), c'est à lui justement, à cet être totalement dépouillé, que le Christ s'identifie. C'est en lui que le Christ situe sa grandeur et sa Royauté.

Accepter l'autre dans le mystère de son histoire, le reconnaître dans l'être, constituent pour lui une autorisation à vivre... sa vie, jusqu'au bout.

B-5000 Namur
Rue L. Loiseau, 39 A

Danielle HONS, Médecin
Foyer Saint-François

Sommaire. — Face à la mort se posent les questions fondamentales du sens de la vie. Ces questions sont ici énoncées en quelques pages qui offrent l'intérêt du témoignage — celui d'un médecin au service des mourants — et rappellent la valeur inaliénable de l'être, et de l'être dans le Christ.

Summary. — The imminence of death raises fundamental questions about the meaning of life. Such questions are posed in these few pages by a privileged witness — a doctor at the service of the dying. They recall the inalienable value of human existence, and of that existence in Christ.