

Collection « Pratiques du champ social »

Collection dirigée par Philippe Pitaud
et Marie-Françoise Dubois-Sacrispeyre

L'évolution et les transformations du champ social et médico-social au cours des dernières décennies ont introduit un ensemble diversifié de paramètres et de données nouvelles, parfois contradictoires, qui ont modifié le cadre général d'intervention ainsi que le jeu des acteurs en présence.

Le processus de décentralisation et ses conséquences n'ont fait qu'accentuer la nécessité pour les intervenants sociaux et médico-sociaux, mais également pour les décideurs et les techniciens qui les entourent, de se doter d'outils permettant de comprendre les mécanismes du champ social et médico-social ; ceci afin de rendre leurs pratiques et leurs décisions plus efficaces. Cette collection vise à fournir des éléments de connaissance et d'interprétation de la réalité sociale et médico-sociale, tout en explorant les champs du possible, à travers des ouvrages courts, synthétiques, réalisés par des praticiens-chercheurs soucieux avant toute chose de renvoyer vers la société civile les effets induits de leur engagement et de leur réflexion.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Collection « Pratiques du champ social »

Collection dirigée par Philippe Pitaud
et Marie-Françoise Dubois-Sacrispeyre

L'évolution et les transformations du champ social et médico-social au cours des dernières décennies ont introduit un ensemble diversifié de paramètres et de données nouvelles, parfois contradictoires, qui ont modifié le cadre général d'intervention ainsi que le jeu des acteurs en présence.

Le processus de décentralisation et ses conséquences n'ont fait qu'accentuer la nécessité pour les intervenants sociaux et médico-sociaux, mais également pour les décideurs et les techniciens qui les entourent, de se doter d'outils permettant de comprendre les mécanismes du champ social et médico-social ; ceci afin de rendre leurs pratiques et leurs décisions plus efficaces. Cette collection vise à fournir des éléments de connaissance et d'interprétation de la réalité sociale et médico-sociale, tout en explorant les champs du possible, à travers des ouvrages courts, synthétiques, réalisés par des praticiens-chercheurs soucieux avant toute chose de renvoyer vers la société civile les effets induits de leur engagement et de leur réflexion.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Collection « Pratiques du champ social »

Collection dirigée par Philippe Pitaud
et Marie-Françoise Dubois-Sacrispeyre

L'évolution et les transformations du champ social et médico-social au cours des dernières décennies ont introduit un ensemble diversifié de paramètres et de données nouvelles, parfois contradictoires, qui ont modifié le cadre général d'intervention ainsi que le jeu des acteurs en présence.

Le processus de décentralisation et ses conséquences n'ont fait qu'accentuer la nécessité pour les intervenants sociaux et médico-sociaux, mais également pour les décideurs et les techniciens qui les entourent, de se doter d'outils permettant de comprendre les mécanismes du champ social et médico-social ; ceci afin de rendre leurs pratiques et leurs décisions plus efficaces. Cette collection vise à fournir des éléments de connaissance et d'interprétation de la réalité sociale et médico-sociale, tout en explorant les champs du possible, à travers des ouvrages courts, synthétiques, réalisés par des praticiens-chercheurs soucieux avant toute chose de renvoyer vers la société civile les effets induits de leur engagement et de leur réflexion.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Collection « Pratiques du champ social »

Collection dirigée par Philippe Pitaud
et Marie-Françoise Dubois-Sacrispeyre

L'évolution et les transformations du champ social et médico-social au cours des dernières décennies ont introduit un ensemble diversifié de paramètres et de données nouvelles, parfois contradictoires, qui ont modifié le cadre général d'intervention ainsi que le jeu des acteurs en présence.

Le processus de décentralisation et ses conséquences n'ont fait qu'accentuer la nécessité pour les intervenants sociaux et médico-sociaux, mais également pour les décideurs et les techniciens qui les entourent, de se doter d'outils permettant de comprendre les mécanismes du champ social et médico-social ; ceci afin de rendre leurs pratiques et leurs décisions plus efficaces. Cette collection vise à fournir des éléments de connaissance et d'interprétation de la réalité sociale et médico-sociale, tout en explorant les champs du possible, à travers des ouvrages courts, synthétiques, réalisés par des praticiens-chercheurs soucieux avant toute chose de renvoyer vers la société civile les effets induits de leur engagement et de leur réflexion.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Collection « Pratiques du champ social »

Collection dirigée par Philippe Pitaud
et Marie-Françoise Dubois-Sacrispeyre

L'évolution et les transformations du champ social et médico-social au cours des dernières décennies ont introduit un ensemble diversifié de paramètres et de données nouvelles, parfois contradictoires, qui ont modifié le cadre général d'intervention ainsi que le jeu des acteurs en présence.

Le processus de décentralisation et ses conséquences n'ont fait qu'accentuer la nécessité pour les intervenants sociaux et médico-sociaux, mais également pour les décideurs et les techniciens qui les entourent, de se doter d'outils permettant de comprendre les mécanismes du champ social et médico-social ; ceci afin de rendre leurs pratiques et leurs décisions plus efficaces. Cette collection vise à fournir des éléments de connaissance et d'interprétation de la réalité sociale et médico-sociale, tout en explorant les champs du possible, à travers des ouvrages courts, synthétiques, réalisés par des praticiens-chercheurs soucieux avant toute chose de renvoyer vers la société civile les effets induits de leur engagement et de leur réflexion.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Souffrance spirituelle du patient en fin de vie

Souffrance spirituelle du patient en fin de vie

Souffrance spirituelle du patient en fin de vie

Souffrance spirituelle du patient en fin de vie

Souffrance spirituelle du patient en fin de vie

Bénédicte Echard

Souffrance spirituelle du patient en fin de vie

La question du sens

Préface de Thierry Marmet

Pratiques du champ social

 érès

Bénédicte Echard

Souffrance spirituelle du patient en fin de vie

La question du sens

Préface de Thierry Marmet

Pratiques du champ social

 érès

Bénédicte Echard

Souffrance spirituelle du patient en fin de vie

La question du sens

Préface de Thierry Marmet

Pratiques du champ social

 érès

Bénédicte Echard

Souffrance spirituelle du patient en fin de vie

La question du sens

Préface de Thierry Marmet

Pratiques du champ social

 érès

Bénédicte Echard

Souffrance spirituelle du patient en fin de vie

La question du sens

Préface de Thierry Marmet

Pratiques du champ social

 érès

Cet ouvrage a fait l'objet d'une thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine générale, soutenue le 11 juin 2003, et a obtenu le prix de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

REMERCIEMENTS :

Merci à Thierry Marmet, qui a guidé mon travail en me proposant une grande richesse de thèmes de réflexion et en me faisant partager la vie du service de soins palliatifs de l'Hôpital J. Ducuing à Toulouse.

Merci spécial à Jean-Pierre, pour le coup d'œil du psy (!), à Sarah, pour m'avoir ouvert les secrets du *Livre de Job*, à Rabah, le docteur des ordinateurs, et à Marie, pour la relecture de mon travail.

Merci à Pierric qui m'accompagne chaque jour.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2363-6
Première édition © Éditions érès 2006
33, avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC),
20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris,
tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Cet ouvrage a fait l'objet d'une thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine générale, soutenue le 11 juin 2003, et a obtenu le prix de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

REMERCIEMENTS :

Merci à Thierry Marmet, qui a guidé mon travail en me proposant une grande richesse de thèmes de réflexion et en me faisant partager la vie du service de soins palliatifs de l'Hôpital J. Ducuing à Toulouse.

Merci spécial à Jean-Pierre, pour le coup d'œil du psy (!), à Sarah, pour m'avoir ouvert les secrets du *Livre de Job*, à Rabah, le docteur des ordinateurs, et à Marie, pour la relecture de mon travail.

Merci à Pierric qui m'accompagne chaque jour.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2363-6
Première édition © Éditions érès 2006
33, avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC),
20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris,
tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Cet ouvrage a fait l'objet d'une thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine générale, soutenue le 11 juin 2003, et a obtenu le prix de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

REMERCIEMENTS :

Merci à Thierry Marmet, qui a guidé mon travail en me proposant une grande richesse de thèmes de réflexion et en me faisant partager la vie du service de soins palliatifs de l'Hôpital J. Ducuing à Toulouse.

Merci spécial à Jean-Pierre, pour le coup d'œil du psy (!), à Sarah, pour m'avoir ouvert les secrets du *Livre de Job*, à Rabah, le docteur des ordinateurs, et à Marie, pour la relecture de mon travail.

Merci à Pierric qui m'accompagne chaque jour.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2363-6
Première édition © Éditions érès 2006
33, avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC),
20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris,
tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Cet ouvrage a fait l'objet d'une thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine générale, soutenue le 11 juin 2003, et a obtenu le prix de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

REMERCIEMENTS :

Merci à Thierry Marmet, qui a guidé mon travail en me proposant une grande richesse de thèmes de réflexion et en me faisant partager la vie du service de soins palliatifs de l'Hôpital J. Ducuing à Toulouse.

Merci spécial à Jean-Pierre, pour le coup d'œil du psy (!), à Sarah, pour m'avoir ouvert les secrets du *Livre de Job*, à Rabah, le docteur des ordinateurs, et à Marie, pour la relecture de mon travail.

Merci à Pierric qui m'accompagne chaque jour.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2363-6
Première édition © Éditions érès 2006
33, avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC),
20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris,
tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Cet ouvrage a fait l'objet d'une thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine générale, soutenue le 11 juin 2003, et a obtenu le prix de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

REMERCIEMENTS :

Merci à Thierry Marmet, qui a guidé mon travail en me proposant une grande richesse de thèmes de réflexion et en me faisant partager la vie du service de soins palliatifs de l'Hôpital J. Ducuing à Toulouse.

Merci spécial à Jean-Pierre, pour le coup d'œil du psy (!), à Sarah, pour m'avoir ouvert les secrets du *Livre de Job*, à Rabah, le docteur des ordinateurs, et à Marie, pour la relecture de mon travail.

Merci à Pierric qui m'accompagne chaque jour.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2363-6
Première édition © Éditions érès 2006
33, avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC),
20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris,
tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

PRÉFACE.....	9
INTRODUCTION.....	11
I. MORT, SPIRITUALITÉ ET QUÊTE DE SENS	
1. VISION DE LA MORT DANS LA SOCIÉTÉ OCCIDENTALE	17
<i>Évolution des modèles traditionnels</i>	18
La mort apprivoisée	18
« La mort de soi »	20
De la familiarité à l'émergence de la peur	21
L'Autre : « la mort de toi », le XIX ^e siècle	21
<i>Le modèle du XX^e siècle : la mort inversée</i>	22
Affirmation de l'individu	23
Le mutisme progressif	23
La mort sale	24
La mort cachée	24
La mort lointaine et le divertissement.....	26
Le mensonge fait au mourant.....	27
2. VERS LA TOUTE-PUISSANCE MÉDICALE	29
<i>Médicalisation de la fin de vie</i>	29
<i>La science et le rêve d'immortalité</i>	31
<i>La science toute-puissante à la place de la religion</i>	33
<i>La technique, paravent de la mort humaine</i>	36
3. SPIRITUALITÉ, LAÏCITÉ ET QUÊTE DE SENS.....	41
<i>Spiritualité, religion : définitions</i>	41
<i>La laïcité</i>	45
Définition.....	45
Laïcité, fraternité et liberté	46

Table des matières

PRÉFACE.....	9
INTRODUCTION.....	11
I. MORT, SPIRITUALITÉ ET QUÊTE DE SENS	
1. VISION DE LA MORT DANS LA SOCIÉTÉ OCCIDENTALE	17
<i>Évolution des modèles traditionnels</i>	18
La mort apprivoisée	18
« La mort de soi »	20
De la familiarité à l'émergence de la peur	21
L'Autre : « la mort de toi », le XIX ^e siècle	21
<i>Le modèle du XX^e siècle : la mort inversée</i>	22
Affirmation de l'individu	23
Le mutisme progressif	23
La mort sale	24
La mort cachée	24
La mort lointaine et le divertissement.....	26
Le mensonge fait au mourant.....	27
2. VERS LA TOUTE-PUISSANCE MÉDICALE	29
<i>Médicalisation de la fin de vie</i>	29
<i>La science et le rêve d'immortalité</i>	31
<i>La science toute-puissante à la place de la religion</i>	33
<i>La technique, paravent de la mort humaine</i>	36
3. SPIRITUALITÉ, LAÏCITÉ ET QUÊTE DE SENS.....	41
<i>Spiritualité, religion : définitions</i>	41
<i>La laïcité</i>	45
Définition.....	45
Laïcité, fraternité et liberté	46

Table des matières

PRÉFACE.....	9
INTRODUCTION.....	11
I. MORT, SPIRITUALITÉ ET QUÊTE DE SENS	
1. VISION DE LA MORT DANS LA SOCIÉTÉ OCCIDENTALE	17
<i>Évolution des modèles traditionnels</i>	18
La mort apprivoisée	18
« La mort de soi »	20
De la familiarité à l'émergence de la peur	21
L'Autre : « la mort de toi », le XIX ^e siècle	21
<i>Le modèle du XX^e siècle : la mort inversée</i>	22
Affirmation de l'individu	23
Le mutisme progressif	23
La mort sale	24
La mort cachée	24
La mort lointaine et le divertissement.....	26
Le mensonge fait au mourant.....	27
2. VERS LA TOUTE-PUISSANCE MÉDICALE	29
<i>Médicalisation de la fin de vie</i>	29
<i>La science et le rêve d'immortalité</i>	31
<i>La science toute-puissante à la place de la religion</i>	33
<i>La technique, paravent de la mort humaine</i>	36
3. SPIRITUALITÉ, LAÏCITÉ ET QUÊTE DE SENS.....	41
<i>Spiritualité, religion : définitions</i>	41
<i>La laïcité</i>	45
Définition.....	45
Laïcité, fraternité et liberté	46

Table des matières

PRÉFACE.....	9
INTRODUCTION.....	11
I. MORT, SPIRITUALITÉ ET QUÊTE DE SENS	
1. VISION DE LA MORT DANS LA SOCIÉTÉ OCCIDENTALE	17
<i>Évolution des modèles traditionnels</i>	18
La mort apprivoisée	18
« La mort de soi »	20
De la familiarité à l'émergence de la peur	21
L'Autre : « la mort de toi », le XIX ^e siècle	21
<i>Le modèle du XX^e siècle : la mort inversée</i>	22
Affirmation de l'individu	23
Le mutisme progressif	23
La mort sale	24
La mort cachée	24
La mort lointaine et le divertissement.....	26
Le mensonge fait au mourant.....	27
2. VERS LA TOUTE-PUISSANCE MÉDICALE	29
<i>Médicalisation de la fin de vie</i>	29
<i>La science et le rêve d'immortalité</i>	31
<i>La science toute-puissante à la place de la religion</i>	33
<i>La technique, paravent de la mort humaine</i>	36
3. SPIRITUALITÉ, LAÏCITÉ ET QUÊTE DE SENS.....	41
<i>Spiritualité, religion : définitions</i>	41
<i>La laïcité</i>	45
Définition.....	45
Laïcité, fraternité et liberté	46

Table des matières

PRÉFACE.....	9
INTRODUCTION.....	11
I. MORT, SPIRITUALITÉ ET QUÊTE DE SENS	
1. VISION DE LA MORT DANS LA SOCIÉTÉ OCCIDENTALE	17
<i>Évolution des modèles traditionnels</i>	18
La mort apprivoisée	18
« La mort de soi »	20
De la familiarité à l'émergence de la peur	21
L'Autre : « la mort de toi », le XIX ^e siècle	21
<i>Le modèle du XX^e siècle : la mort inversée</i>	22
Affirmation de l'individu	23
Le mutisme progressif	23
La mort sale	24
La mort cachée	24
La mort lointaine et le divertissement.....	26
Le mensonge fait au mourant.....	27
2. VERS LA TOUTE-PUISSANCE MÉDICALE	29
<i>Médicalisation de la fin de vie</i>	29
<i>La science et le rêve d'immortalité</i>	31
<i>La science toute-puissante à la place de la religion</i>	33
<i>La technique, paravent de la mort humaine</i>	36
3. SPIRITUALITÉ, LAÏCITÉ ET QUÊTE DE SENS.....	41
<i>Spiritualité, religion : définitions</i>	41
<i>La laïcité</i>	45
Définition.....	45
Laïcité, fraternité et liberté	46

<i>La question du sens</i>	48
Tentative de définition	48
Laïcité et perte de sens.....	50
Mort, philosophie et absurde.....	53
Que reste-t-il de sacré ?	55
Un sens et une transcendance à partir de l'homme ? ...	59
II. BESOINS SPIRITUELS EN FIN DE VIE	
4. CADRE CONCEPTUEL, DÉFINITIONS.....	65
<i>Fin de vie</i>	65
<i>Besoins essentiels</i>	66
<i>Besoins spirituels</i>	66
<i>Maladie, douleur, souffrance spirituelle</i>	70
5. QUELS SONT LES BESOINS SPIRITUELS ?	75
<i>Besoins universels</i>	75
Sens, réalisation de soi et acceptation	75
Respect de la dignité de la personne humaine.....	77
<i>Besoins existentiels</i>	79
Besoin d'être et de rester sujet.....	79
Besoin d'estime et de reconnaissance de soi	81
Besoin de continuité.....	82
<i>Besoin d'appartenance et de relation</i>	83
Réaffirmer son appartenance à une communauté	84
Se réconcilier	85
Donner et recevoir.....	86
<i>Besoin de sécurité</i>	87
Besoin de présence humaine	87
Image du corps et besoin de régression	88
S'exprimer et être écouté.....	89
6. ÉCOUTE ET RESPECT DE LA LIBERTÉ DANS L'ACCOMPAGNEMENT	91
<i>Antériorité de l'existence de l'autre</i>	91
<i>Respect et accompagnement</i>	92
<i>Le mythe de la bonne mort</i>	93
7. LE PROBLÈME DE LA PERTE DE SENS : LA DÉMORALISATION ET LA DEMANDE D'EUTHANASIE.....	95
<i>Définitions et intérêt</i>	95
<i>Différencier dépression et démoralisation</i>	96
<i>Les facteurs de la démoralisation</i>	97

<i>La question du sens</i>	48
Tentative de définition	48
Laïcité et perte de sens.....	50
Mort, philosophie et absurde.....	53
Que reste-t-il de sacré ?	55
Un sens et une transcendance à partir de l'homme ? ...	59
II. BESOINS SPIRITUELS EN FIN DE VIE	
4. CADRE CONCEPTUEL, DÉFINITIONS.....	65
<i>Fin de vie</i>	65
<i>Besoins essentiels</i>	66
<i>Besoins spirituels</i>	66
<i>Maladie, douleur, souffrance spirituelle</i>	70
5. QUELS SONT LES BESOINS SPIRITUELS ?	75
<i>Besoins universels</i>	75
Sens, réalisation de soi et acceptation	75
Respect de la dignité de la personne humaine.....	77
<i>Besoins existentiels</i>	79
Besoin d'être et de rester sujet.....	79
Besoin d'estime et de reconnaissance de soi	81
Besoin de continuité.....	82
<i>Besoin d'appartenance et de relation</i>	83
Réaffirmer son appartenance à une communauté	84
Se réconcilier	85
Donner et recevoir.....	86
<i>Besoin de sécurité</i>	87
Besoin de présence humaine	87
Image du corps et besoin de régression	88
S'exprimer et être écouté.....	89
6. ÉCOUTE ET RESPECT DE LA LIBERTÉ DANS L'ACCOMPAGNEMENT	91
<i>Antériorité de l'existence de l'autre</i>	91
<i>Respect et accompagnement</i>	92
<i>Le mythe de la bonne mort</i>	93
7. LE PROBLÈME DE LA PERTE DE SENS : LA DÉMORALISATION ET LA DEMANDE D'EUTHANASIE.....	95
<i>Définitions et intérêt</i>	95
<i>Différencier dépression et démoralisation</i>	96
<i>Les facteurs de la démoralisation</i>	97

<i>La question du sens</i>	48
Tentative de définition	48
Laïcité et perte de sens.....	50
Mort, philosophie et absurde.....	53
Que reste-t-il de sacré ?	55
Un sens et une transcendance à partir de l'homme ? ...	59
II. BESOINS SPIRITUELS EN FIN DE VIE	
4. CADRE CONCEPTUEL, DÉFINITIONS.....	65
<i>Fin de vie</i>	65
<i>Besoins essentiels</i>	66
<i>Besoins spirituels</i>	66
<i>Maladie, douleur, souffrance spirituelle</i>	70
5. QUELS SONT LES BESOINS SPIRITUELS ?	75
<i>Besoins universels</i>	75
Sens, réalisation de soi et acceptation	75
Respect de la dignité de la personne humaine.....	77
<i>Besoins existentiels</i>	79
Besoin d'être et de rester sujet.....	79
Besoin d'estime et de reconnaissance de soi	81
Besoin de continuité.....	82
<i>Besoin d'appartenance et de relation</i>	83
Réaffirmer son appartenance à une communauté	84
Se réconcilier	85
Donner et recevoir.....	86
<i>Besoin de sécurité</i>	87
Besoin de présence humaine	87
Image du corps et besoin de régression	88
S'exprimer et être écouté.....	89
6. ÉCOUTE ET RESPECT DE LA LIBERTÉ DANS L'ACCOMPAGNEMENT	91
<i>Antériorité de l'existence de l'autre</i>	91
<i>Respect et accompagnement</i>	92
<i>Le mythe de la bonne mort</i>	93
7. LE PROBLÈME DE LA PERTE DE SENS : LA DÉMORALISATION ET LA DEMANDE D'EUTHANASIE.....	95
<i>Définitions et intérêt</i>	95
<i>Différencier dépression et démoralisation</i>	96
<i>Les facteurs de la démoralisation</i>	97

<i>La question du sens</i>	48
Tentative de définition	48
Laïcité et perte de sens.....	50
Mort, philosophie et absurde.....	53
Que reste-t-il de sacré ?	55
Un sens et une transcendance à partir de l'homme ? ...	59
II. BESOINS SPIRITUELS EN FIN DE VIE	
4. CADRE CONCEPTUEL, DÉFINITIONS.....	65
<i>Fin de vie</i>	65
<i>Besoins essentiels</i>	66
<i>Besoins spirituels</i>	66
<i>Maladie, douleur, souffrance spirituelle</i>	70
5. QUELS SONT LES BESOINS SPIRITUELS ?	75
<i>Besoins universels</i>	75
Sens, réalisation de soi et acceptation	75
Respect de la dignité de la personne humaine.....	77
<i>Besoins existentiels</i>	79
Besoin d'être et de rester sujet.....	79
Besoin d'estime et de reconnaissance de soi	81
Besoin de continuité.....	82
<i>Besoin d'appartenance et de relation</i>	83
Réaffirmer son appartenance à une communauté	84
Se réconcilier	85
Donner et recevoir.....	86
<i>Besoin de sécurité</i>	87
Besoin de présence humaine	87
Image du corps et besoin de régression	88
S'exprimer et être écouté.....	89
6. ÉCOUTE ET RESPECT DE LA LIBERTÉ DANS L'ACCOMPAGNEMENT	91
<i>Antériorité de l'existence de l'autre</i>	91
<i>Respect et accompagnement</i>	92
<i>Le mythe de la bonne mort</i>	93
7. LE PROBLÈME DE LA PERTE DE SENS : LA DÉMORALISATION ET LA DEMANDE D'EUTHANASIE.....	95
<i>Définitions et intérêt</i>	95
<i>Différencier dépression et démoralisation</i>	96
<i>Les facteurs de la démoralisation</i>	97

<i>La question du sens</i>	48
Tentative de définition	48
Laïcité et perte de sens.....	50
Mort, philosophie et absurde.....	53
Que reste-t-il de sacré ?	55
Un sens et une transcendance à partir de l'homme ? ...	59
II. BESOINS SPIRITUELS EN FIN DE VIE	
4. CADRE CONCEPTUEL, DÉFINITIONS.....	65
<i>Fin de vie</i>	65
<i>Besoins essentiels</i>	66
<i>Besoins spirituels</i>	66
<i>Maladie, douleur, souffrance spirituelle</i>	70
5. QUELS SONT LES BESOINS SPIRITUELS ?	75
<i>Besoins universels</i>	75
Sens, réalisation de soi et acceptation	75
Respect de la dignité de la personne humaine.....	77
<i>Besoins existentiels</i>	79
Besoin d'être et de rester sujet.....	79
Besoin d'estime et de reconnaissance de soi	81
Besoin de continuité.....	82
<i>Besoin d'appartenance et de relation</i>	83
Réaffirmer son appartenance à une communauté	84
Se réconcilier	85
Donner et recevoir.....	86
<i>Besoin de sécurité</i>	87
Besoin de présence humaine	87
Image du corps et besoin de régression	88
S'exprimer et être écouté.....	89
6. ÉCOUTE ET RESPECT DE LA LIBERTÉ DANS L'ACCOMPAGNEMENT	91
<i>Antériorité de l'existence de l'autre</i>	91
<i>Respect et accompagnement</i>	92
<i>Le mythe de la bonne mort</i>	93
7. LE PROBLÈME DE LA PERTE DE SENS : LA DÉMORALISATION ET LA DEMANDE D'EUTHANASIE.....	95
<i>Définitions et intérêt</i>	95
<i>Différencier dépression et démoralisation</i>	96
<i>Les facteurs de la démoralisation</i>	97

<i>Proposition de critères de diagnostic</i>	98
<i>Démoralisation et demande d'euthanasie</i>	100
<p>III. QUESTIONNEMENT SUR LE SENS, RECHERCHE D'UN CHEMINEMENT À TRAVERS L'HISTOIRE DE MARC</p>	
8. SOUFFRANCE ET SENS.....	105
<i>Introduction : la problématique liée à la souffrance</i>	107
L'axe soi-autrui	108
L'axe agir-pâtir	109
L'interrogation métaphysique	111
Valeur symbolique du <i>Livre de Job</i>	113
<i>Le danger de donner sens à la souffrance</i>	115
La souffrance comme signe	115
L'apprentissage par la douleur	116
La souffrance et le discours de la dette et du gain	117
Souffrance, Passion et Salut	121
<i>Les impasses du non-sens de la souffrance</i>	123
De l'homme libre à la régression fataliste	123
Non-sens de la souffrance et politisation	124
Non-sens de la souffrance et peur de souffrir.....	125
La souffrance et le Sujet	126
<i>Recherche d'une nouvelle voie face à la question de la souffrance et du sens</i>	128
Souffrance et relations entre vie et sujet	128
Souffrance et désir de savoir	137
Vers une nouvelle voie	141
9. LE SENS DE LA VIE	147
<i>Mode d'expression de la perte de sens</i>	148
La perte de sens à travers l'histoire de Marc	148
L'abord de la quête de sens par le soignant.....	152
<i>La recherche d'un cheminement autour du sens de la vie</i>	157
Relecture de la vie, à partir du « qui êtes-vous ? ».....	158
Restaurer l'identité, l'intégrité	169
Guérir le passé, se pardonner à soi-même	174
Le désir de donner sens à sa vie, plutôt que de vivre longtemps ou de mourir	182
10. LA QUESTION DU SENS DE LA MALADIE	203
<i>L'histoire de Marc, le roman de sa maladie</i>	204

<i>Proposition de critères de diagnostic</i>	98
<i>Démoralisation et demande d'euthanasie</i>	100
III. QUESTIONNEMENT SUR LE SENS, RECHERCHE D'UN CHEMINEMENT À TRAVERS L'HISTOIRE DE MARC	
8. SOUFFRANCE ET SENS.....	105
<i>Introduction : la problématique liée à la souffrance</i>	107
L'axe soi-autrui	108
L'axe agir-pâtir	109
L'interrogation métaphysique	111
Valeur symbolique du <i>Livre de Job</i>	113
<i>Le danger de donner sens à la souffrance</i>	115
La souffrance comme signe	115
L'apprentissage par la douleur	116
La souffrance et le discours de la dette et du gain	117
Souffrance, Passion et Salut	121
<i>Les impasses du non-sens de la souffrance</i>	123
De l'homme libre à la régression fataliste	123
Non-sens de la souffrance et politisation	124
Non-sens de la souffrance et peur de souffrir.....	125
La souffrance et le Sujet	126
<i>Recherche d'une nouvelle voie face à la question de la souffrance et du sens</i>	128
Souffrance et relations entre vie et sujet	128
Souffrance et désir de savoir	137
Vers une nouvelle voie	141
9. LE SENS DE LA VIE	147
<i>Mode d'expression de la perte de sens</i>	148
La perte de sens à travers l'histoire de Marc	148
L'abord de la quête de sens par le soignant.....	152
<i>La recherche d'un cheminement autour du sens de la vie</i>	157
Relecture de la vie, à partir du « qui êtes-vous ? ».....	158
Restaurer l'identité, l'intégrité	169
Guérir le passé, se pardonner à soi-même	174
Le désir de donner sens à sa vie, plutôt que de vivre longtemps ou de mourir	182
10. LA QUESTION DU SENS DE LA MALADIE	203
<i>L'histoire de Marc, le roman de sa maladie</i>	204

<i>Proposition de critères de diagnostic</i>	98
<i>Démoralisation et demande d'euthanasie</i>	100

III. QUESTIONNEMENT SUR LE SENS, RECHERCHE D'UN CHEMINEMENT À TRAVERS L'HISTOIRE DE MARC

8. SOUFFRANCE ET SENS.....	105
<i>Introduction : la problématique liée à la souffrance</i>	107
L'axe soi-autrui	108
L'axe agir-pâtir	109
L'interrogation métaphysique	111
Valeur symbolique du <i>Livre de Job</i>	113
<i>Le danger de donner sens à la souffrance</i>	115
La souffrance comme signe	115
L'apprentissage par la douleur	116
La souffrance et le discours de la dette et du gain	117
Souffrance, Passion et Salut	121
<i>Les impasses du non-sens de la souffrance</i>	123
De l'homme libre à la régression fataliste	123
Non-sens de la souffrance et politisation	124
Non-sens de la souffrance et peur de souffrir.....	125
La souffrance et le Sujet	126
<i>Recherche d'une nouvelle voie face à la question de la souffrance et du sens</i>	128
Souffrance et relations entre vie et sujet	128
Souffrance et désir de savoir	137
Vers une nouvelle voie	141
9. LE SENS DE LA VIE	147
<i>Mode d'expression de la perte de sens</i>	148
La perte de sens à travers l'histoire de Marc	148
L'abord de la quête de sens par le soignant.....	152
<i>La recherche d'un cheminement autour du sens de la vie</i>	157
Relecture de la vie, à partir du « qui êtes-vous ? ».....	158
Restaurer l'identité, l'intégrité	169
Guérir le passé, se pardonner à soi-même	174
Le désir de donner sens à sa vie, plutôt que de vivre longtemps ou de mourir	182
10. LA QUESTION DU SENS DE LA MALADIE	203
<i>L'histoire de Marc, le roman de sa maladie</i>	204

<i>Proposition de critères de diagnostic</i>	98
<i>Démoralisation et demande d'euthanasie</i>	100
<p>III. QUESTIONNEMENT SUR LE SENS, RECHERCHE D'UN CHEMINEMENT À TRAVERS L'HISTOIRE DE MARC</p>	
8. SOUFFRANCE ET SENS.....	105
<i>Introduction : la problématique liée à la souffrance</i>	107
L'axe soi-autrui	108
L'axe agir-pâtir	109
L'interrogation métaphysique	111
Valeur symbolique du <i>Livre de Job</i>	113
<i>Le danger de donner sens à la souffrance</i>	115
La souffrance comme signe	115
L'apprentissage par la douleur	116
La souffrance et le discours de la dette et du gain	117
Souffrance, Passion et Salut	121
<i>Les impasses du non-sens de la souffrance</i>	123
De l'homme libre à la régression fataliste	123
Non-sens de la souffrance et politisation	124
Non-sens de la souffrance et peur de souffrir.....	125
La souffrance et le Sujet	126
<i>Recherche d'une nouvelle voie face à la question de la souffrance et du sens</i>	128
Souffrance et relations entre vie et sujet	128
Souffrance et désir de savoir	137
Vers une nouvelle voie	141
9. LE SENS DE LA VIE	147
<i>Mode d'expression de la perte de sens</i>	148
La perte de sens à travers l'histoire de Marc	148
L'abord de la quête de sens par le soignant.....	152
<i>La recherche d'un cheminement autour du sens de la vie</i>	157
Relecture de la vie, à partir du « qui êtes-vous ? ».....	158
Restaurer l'identité, l'intégrité	169
Guérir le passé, se pardonner à soi-même	174
Le désir de donner sens à sa vie, plutôt que de vivre longtemps ou de mourir	182
10. LA QUESTION DU SENS DE LA MALADIE	203
<i>L'histoire de Marc, le roman de sa maladie</i>	204

<i>Proposition de critères de diagnostic</i>	98
<i>Démoralisation et demande d'euthanasie</i>	100
III. QUESTIONNEMENT SUR LE SENS, RECHERCHE D'UN CHEMINEMENT À TRAVERS L'HISTOIRE DE MARC	
8. SOUFFRANCE ET SENS.....	105
<i>Introduction : la problématique liée à la souffrance</i>	107
L'axe soi-autrui	108
L'axe agir-pâtir	109
L'interrogation métaphysique	111
Valeur symbolique du <i>Livre de Job</i>	113
<i>Le danger de donner sens à la souffrance</i>	115
La souffrance comme signe	115
L'apprentissage par la douleur	116
La souffrance et le discours de la dette et du gain	117
Souffrance, Passion et Salut	121
<i>Les impasses du non-sens de la souffrance</i>	123
De l'homme libre à la régression fataliste	123
Non-sens de la souffrance et politisation	124
Non-sens de la souffrance et peur de souffrir.....	125
La souffrance et le Sujet	126
<i>Recherche d'une nouvelle voie face à la question de la souffrance et du sens</i>	128
Souffrance et relations entre vie et sujet	128
Souffrance et désir de savoir	137
Vers une nouvelle voie	141
9. LE SENS DE LA VIE	147
<i>Mode d'expression de la perte de sens</i>	148
La perte de sens à travers l'histoire de Marc	148
L'abord de la quête de sens par le soignant.....	152
<i>La recherche d'un cheminement autour du sens de la vie</i>	157
Relecture de la vie, à partir du « qui êtes-vous ? ».....	158
Restaurer l'identité, l'intégrité	169
Guérir le passé, se pardonner à soi-même	174
Le désir de donner sens à sa vie, plutôt que de vivre longtemps ou de mourir	182
10. LA QUESTION DU SENS DE LA MALADIE	203
<i>L'histoire de Marc, le roman de sa maladie</i>	204

<i>La dimension métaphorique de la maladie</i>	208
Santé et maladie, d'une conception dualiste à une conception unitaire	210
La maladie comme ennemi.....	211
La moralisation de la maladie	212
Un exemple de métaphore : le cancer.....	214
<i>Soma et psyché</i>	218
Jalons philosophiques	218
Le modèle du corps organique	220
Corps et psychanalyse.....	228
<i>Sortir de l'impasse : le corps sensible et le retour au sujet</i>	240
L'apport de la phénoménologie	241
Expérience subjective et connaissance objective.....	243
Savoir et métaphysique	244
Corps sensible et émergence du sujet.....	246
 CONCLUSION : VERS UNE NOUVELLE PHILOSOPHIE DU SOIN	 253
 BIBLIOGRAPHIE	 259

<i>La dimension métaphorique de la maladie</i>	208
Santé et maladie, d'une conception dualiste	
à une conception unitaire	210
La maladie comme ennemi.....	211
La moralisation de la maladie	212
Un exemple de métaphore : le cancer.....	214
<i>Soma et psyché</i>	218
Jalons philosophiques	218
Le modèle du corps organique	220
Corps et psychanalyse.....	228
<i>Sortir de l'impasse : le corps sensible</i>	
<i>et le retour au sujet</i>	240
L'apport de la phénoménologie	241
Expérience subjective et connaissance objective.....	243
Savoir et métaphysique	244
Corps sensible et émergence du sujet.....	246
 CONCLUSION : VERS UNE NOUVELLE PHILOSOPHIE DU SOIN	 253
 BIBLIOGRAPHIE	 259

<i>La dimension métaphorique de la maladie</i>	208
Santé et maladie, d'une conception dualiste	
à une conception unitaire	210
La maladie comme ennemi.....	211
La moralisation de la maladie	212
Un exemple de métaphore : le cancer.....	214
<i>Soma et psyché</i>	218
Jalons philosophiques	218
Le modèle du corps organique	220
Corps et psychanalyse.....	228
<i>Sortir de l'impasse : le corps sensible</i>	
<i>et le retour au sujet</i>	240
L'apport de la phénoménologie	241
Expérience subjective et connaissance objective.....	243
Savoir et métaphysique	244
Corps sensible et émergence du sujet.....	246
 CONCLUSION : VERS UNE NOUVELLE PHILOSOPHIE DU SOIN	 253
 BIBLIOGRAPHIE	 259

<i>La dimension métaphorique de la maladie</i>	208
Santé et maladie, d'une conception dualiste à une conception unitaire	210
La maladie comme ennemi.....	211
La moralisation de la maladie	212
Un exemple de métaphore : le cancer.....	214
<i>Soma et psyché</i>	218
Jalons philosophiques	218
Le modèle du corps organique	220
Corps et psychanalyse.....	228
<i>Sortir de l'impasse : le corps sensible et le retour au sujet</i>	240
L'apport de la phénoménologie	241
Expérience subjective et connaissance objective.....	243
Savoir et métaphysique	244
Corps sensible et émergence du sujet.....	246
 CONCLUSION : VERS UNE NOUVELLE PHILOSOPHIE DU SOIN	 253
 BIBLIOGRAPHIE	 259

<i>La dimension métaphorique de la maladie</i>	208
Santé et maladie, d'une conception dualiste à une conception unitaire	210
La maladie comme ennemi.....	211
La moralisation de la maladie	212
Un exemple de métaphore : le cancer.....	214
<i>Soma et psyché</i>	218
Jalons philosophiques	218
Le modèle du corps organique	220
Corps et psychanalyse.....	228
<i>Sortir de l'impasse : le corps sensible et le retour au sujet</i>	240
L'apport de la phénoménologie	241
Expérience subjective et connaissance objective.....	243
Savoir et métaphysique	244
Corps sensible et émergence du sujet.....	246
 CONCLUSION : VERS UNE NOUVELLE PHILOSOPHIE DU SOIN	 253
 BIBLIOGRAPHIE	 259

À mes patients,
Moussa, Safiatou, Vanna,
et les autres...

À mes patients,
Moussa, Safiatou, Vanna,
et les autres...

À mes patients,
Moussa, Safiatou, Vanna,
et les autres...

À mes patients,
Moussa, Safiatou, Vanna,
et les autres...

À mes patients,
Moussa, Safiatou, Vanna,
et les autres...

Préface

Voyez comme est l'interrogation spirituelle dans le cadre de la souffrance, elle interroge le sens et elle ne manque pas d'en donner. Je dois dire que l'accompagnement en tant que directeur de thèse du travail de Bénédicte Echard a été non seulement une grande satisfaction mais l'occasion de conforter mes positions sur la question du sens et tout particulièrement quand cette question vient à interroger le fait de savoir si des vies valent ou ne valent pas d'être vécues.

En ce qui me concerne, l'histoire de cette thèse commence alors que Bénédicte Echard effectue un stage d'une semaine dans l'Unité de soins palliatifs dont je suis l'un des médecins. Nous venons d'accueillir un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot). Ce patient est dans une grande souffrance car une partie des décisions thérapeutiques qui ont été prises à un moment où il ne pouvait participer à la décision, l'ont conduit à une situation qu'il n'accepte pas et pour laquelle il demande qu'on l'aide à mettre fin à ses jours.

Lorsque nous l'accueillons dans le service, Bénédicte Echard m'accompagne et très rapidement, s'étant présentée, nous allons assister au projet de ce patient de décider de vivre pour partager son expérience dans le souhait qu'elle puisse servir et qu'elle ne se reproduise pas pour d'autres patients dans la même situation que lui.

L'histoire de ce patient va servir de fil rouge à une réflexion dont tous, et en particulier les soignants, trouveront matière à s'enrichir et à enrichir le débat sur l'éternelle question du sens de

Préface

Voyez comme est l'interrogation spirituelle dans le cadre de la souffrance, elle interroge le sens et elle ne manque pas d'en donner. Je dois dire que l'accompagnement en tant que directeur de thèse du travail de Bénédicte Echard a été non seulement une grande satisfaction mais l'occasion de conforter mes positions sur la question du sens et tout particulièrement quand cette question vient à interroger le fait de savoir si des vies valent ou ne valent pas d'être vécues.

En ce qui me concerne, l'histoire de cette thèse commence alors que Bénédicte Echard effectue un stage d'une semaine dans l'Unité de soins palliatifs dont je suis l'un des médecins. Nous venons d'accueillir un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot). Ce patient est dans une grande souffrance car une partie des décisions thérapeutiques qui ont été prises à un moment où il ne pouvait participer à la décision, l'ont conduit à une situation qu'il n'accepte pas et pour laquelle il demande qu'on l'aide à mettre fin à ses jours.

Lorsque nous l'accueillons dans le service, Bénédicte Echard m'accompagne et très rapidement, s'étant présentée, nous allons assister au projet de ce patient de décider de vivre pour partager son expérience dans le souhait qu'elle puisse servir et qu'elle ne se reproduise pas pour d'autres patients dans la même situation que lui.

L'histoire de ce patient va servir de fil rouge à une réflexion dont tous, et en particulier les soignants, trouveront matière à s'enrichir et à enrichir le débat sur l'éternelle question du sens de

Préface

Voyez comme est l'interrogation spirituelle dans le cadre de la souffrance, elle interroge le sens et elle ne manque pas d'en donner. Je dois dire que l'accompagnement en tant que directeur de thèse du travail de Bénédicte Echard a été non seulement une grande satisfaction mais l'occasion de conforter mes positions sur la question du sens et tout particulièrement quand cette question vient à interroger le fait de savoir si des vies valent ou ne valent pas d'être vécues.

En ce qui me concerne, l'histoire de cette thèse commence alors que Bénédicte Echard effectue un stage d'une semaine dans l'Unité de soins palliatifs dont je suis l'un des médecins. Nous venons d'accueillir un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot). Ce patient est dans une grande souffrance car une partie des décisions thérapeutiques qui ont été prises à un moment où il ne pouvait participer à la décision, l'ont conduit à une situation qu'il n'accepte pas et pour laquelle il demande qu'on l'aide à mettre fin à ses jours.

Lorsque nous l'accueillons dans le service, Bénédicte Echard m'accompagne et très rapidement, s'étant présentée, nous allons assister au projet de ce patient de décider de vivre pour partager son expérience dans le souhait qu'elle puisse servir et qu'elle ne se reproduise pas pour d'autres patients dans la même situation que lui.

L'histoire de ce patient va servir de fil rouge à une réflexion dont tous, et en particulier les soignants, trouveront matière à s'enrichir et à enrichir le débat sur l'éternelle question du sens de

Préface

Voyez comme est l'interrogation spirituelle dans le cadre de la souffrance, elle interroge le sens et elle ne manque pas d'en donner. Je dois dire que l'accompagnement en tant que directeur de thèse du travail de Bénédicte Echard a été non seulement une grande satisfaction mais l'occasion de conforter mes positions sur la question du sens et tout particulièrement quand cette question vient à interroger le fait de savoir si des vies valent ou ne valent pas d'être vécues.

En ce qui me concerne, l'histoire de cette thèse commence alors que Bénédicte Echard effectue un stage d'une semaine dans l'Unité de soins palliatifs dont je suis l'un des médecins. Nous venons d'accueillir un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot). Ce patient est dans une grande souffrance car une partie des décisions thérapeutiques qui ont été prises à un moment où il ne pouvait participer à la décision, l'ont conduit à une situation qu'il n'accepte pas et pour laquelle il demande qu'on l'aide à mettre fin à ses jours.

Lorsque nous l'accueillons dans le service, Bénédicte Echard m'accompagne et très rapidement, s'étant présentée, nous allons assister au projet de ce patient de décider de vivre pour partager son expérience dans le souhait qu'elle puisse servir et qu'elle ne se reproduise pas pour d'autres patients dans la même situation que lui.

L'histoire de ce patient va servir de fil rouge à une réflexion dont tous, et en particulier les soignants, trouveront matière à s'enrichir et à enrichir le débat sur l'éternelle question du sens de

Préface

Voyez comme est l'interrogation spirituelle dans le cadre de la souffrance, elle interroge le sens et elle ne manque pas d'en donner. Je dois dire que l'accompagnement en tant que directeur de thèse du travail de Bénédicte Echard a été non seulement une grande satisfaction mais l'occasion de conforter mes positions sur la question du sens et tout particulièrement quand cette question vient à interroger le fait de savoir si des vies valent ou ne valent pas d'être vécues.

En ce qui me concerne, l'histoire de cette thèse commence alors que Bénédicte Echard effectue un stage d'une semaine dans l'Unité de soins palliatifs dont je suis l'un des médecins. Nous venons d'accueillir un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot). Ce patient est dans une grande souffrance car une partie des décisions thérapeutiques qui ont été prises à un moment où il ne pouvait participer à la décision, l'ont conduit à une situation qu'il n'accepte pas et pour laquelle il demande qu'on l'aide à mettre fin à ses jours.

Lorsque nous l'accueillons dans le service, Bénédicte Echard m'accompagne et très rapidement, s'étant présentée, nous allons assister au projet de ce patient de décider de vivre pour partager son expérience dans le souhait qu'elle puisse servir et qu'elle ne se reproduise pas pour d'autres patients dans la même situation que lui.

L'histoire de ce patient va servir de fil rouge à une réflexion dont tous, et en particulier les soignants, trouveront matière à s'enrichir et à enrichir le débat sur l'éternelle question du sens de

la vie, du sens de l'épreuve de la maladie et de l'épreuve de la souffrance.

Après avoir bien posé la problématique, Bénédicte Echard a donné un cadre de compréhension à ce que sont les besoins spirituels. L'histoire du patient va ouvrir de nouvelles perspectives entre la souffrance et le sens : le sens de la vie, le sens de la maladie pour, dans un dernier chapitre, nous renvoyer très clairement à notre responsabilité quant à la prise en compte des besoins spirituels des patients dans une philosophie du soin dont les soins palliatifs sont un des lieux de la mise en œuvre. Introduire cet ouvrage est aussi pour moi l'occasion de partager tout ce qui a été l'engagement auprès de ce patient, dans la mesure où la réalisation du travail de Bénédicte a comporté une présence significative et donc un accompagnement plein de sens auprès de ce patient.

Je souhaite à tous ceux qui liront le livre de Bénédicte Echard, une lecture attentive, afin que les propositions qu'elle recommande soient toujours plus à l'œuvre auprès de tous nos patients et plus particulièrement auprès de ceux qui sont dans un doute profond sur le sens de ce qui leur arrive.

Thierry Marmet
Centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs
Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse

la vie, du sens de l'épreuve de la maladie et de l'épreuve de la souffrance.

Après avoir bien posé la problématique, Bénédicte Echard a donné un cadre de compréhension à ce que sont les besoins spirituels. L'histoire du patient va ouvrir de nouvelles perspectives entre la souffrance et le sens : le sens de la vie, le sens de la maladie pour, dans un dernier chapitre, nous renvoyer très clairement à notre responsabilité quant à la prise en compte des besoins spirituels des patients dans une philosophie du soin dont les soins palliatifs sont un des lieux de la mise en œuvre. Introduire cet ouvrage est aussi pour moi l'occasion de partager tout ce qui a été l'engagement auprès de ce patient, dans la mesure où la réalisation du travail de Bénédicte a comporté une présence significative et donc un accompagnement plein de sens auprès de ce patient.

Je souhaite à tous ceux qui liront le livre de Bénédicte Echard, une lecture attentive, afin que les propositions qu'elle recommande soient toujours plus à l'œuvre auprès de tous nos patients et plus particulièrement auprès de ceux qui sont dans un doute profond sur le sens de ce qui leur arrive.

Thierry Marmet
Centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs
Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse

la vie, du sens de l'épreuve de la maladie et de l'épreuve de la souffrance.

Après avoir bien posé la problématique, Bénédicte Echard a donné un cadre de compréhension à ce que sont les besoins spirituels. L'histoire du patient va ouvrir de nouvelles perspectives entre la souffrance et le sens : le sens de la vie, le sens de la maladie pour, dans un dernier chapitre, nous renvoyer très clairement à notre responsabilité quant à la prise en compte des besoins spirituels des patients dans une philosophie du soin dont les soins palliatifs sont un des lieux de la mise en œuvre. Introduire cet ouvrage est aussi pour moi l'occasion de partager tout ce qui a été l'engagement auprès de ce patient, dans la mesure où la réalisation du travail de Bénédicte a comporté une présence significative et donc un accompagnement plein de sens auprès de ce patient.

Je souhaite à tous ceux qui liront le livre de Bénédicte Echard, une lecture attentive, afin que les propositions qu'elle recommande soient toujours plus à l'œuvre auprès de tous nos patients et plus particulièrement auprès de ceux qui sont dans un doute profond sur le sens de ce qui leur arrive.

Thierry Marmet
Centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs
Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse

la vie, du sens de l'épreuve de la maladie et de l'épreuve de la souffrance.

Après avoir bien posé la problématique, Bénédicte Echard a donné un cadre de compréhension à ce que sont les besoins spirituels. L'histoire du patient va ouvrir de nouvelles perspectives entre la souffrance et le sens : le sens de la vie, le sens de la maladie pour, dans un dernier chapitre, nous renvoyer très clairement à notre responsabilité quant à la prise en compte des besoins spirituels des patients dans une philosophie du soin dont les soins palliatifs sont un des lieux de la mise en œuvre. Introduire cet ouvrage est aussi pour moi l'occasion de partager tout ce qui a été l'engagement auprès de ce patient, dans la mesure où la réalisation du travail de Bénédicte a comporté une présence significative et donc un accompagnement plein de sens auprès de ce patient.

Je souhaite à tous ceux qui liront le livre de Bénédicte Echard, une lecture attentive, afin que les propositions qu'elle recommande soient toujours plus à l'œuvre auprès de tous nos patients et plus particulièrement auprès de ceux qui sont dans un doute profond sur le sens de ce qui leur arrive.

Thierry Marmet
Centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs
Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse

la vie, du sens de l'épreuve de la maladie et de l'épreuve de la souffrance.

Après avoir bien posé la problématique, Bénédicte Echard a donné un cadre de compréhension à ce que sont les besoins spirituels. L'histoire du patient va ouvrir de nouvelles perspectives entre la souffrance et le sens : le sens de la vie, le sens de la maladie pour, dans un dernier chapitre, nous renvoyer très clairement à notre responsabilité quant à la prise en compte des besoins spirituels des patients dans une philosophie du soin dont les soins palliatifs sont un des lieux de la mise en œuvre. Introduire cet ouvrage est aussi pour moi l'occasion de partager tout ce qui a été l'engagement auprès de ce patient, dans la mesure où la réalisation du travail de Bénédicte a comporté une présence significative et donc un accompagnement plein de sens auprès de ce patient.

Je souhaite à tous ceux qui liront le livre de Bénédicte Echard, une lecture attentive, afin que les propositions qu'elle recommande soient toujours plus à l'œuvre auprès de tous nos patients et plus particulièrement auprès de ceux qui sont dans un doute profond sur le sens de ce qui leur arrive.

Thierry Marmet
Centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs
Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse

Introduction

« Ils longèrent le fleuve. Ils quittèrent la plaine vide. Ils rencontrèrent un îlot de verdure. Des arbres centenaires, des bras d'eau limpides, des murmures sous roche, des rires, des enfants, une oasis enfin ! Brusque vacarme du bonheur, tumulte de vie : grande question qui palpait là. Ils ne dirent mot. Ils venaient du désert, de la désolation aride, de la pierraille hors sève : Ils contemplèrent avec respect avec émotion et recueillement, l'explosion vitale.

Le même jour, plus loin, ils rejoignirent un village en deuil. Un très petit cercueil allait descendre en terre. Un enfant avait fait une terrible chute en jouant dans les rochers.

Ils laissèrent derrière eux cimetière, villages, oasis. Ils marchèrent. Lorsqu'ils marquèrent une pause, le jeune homme questionna :

– Voyageur, dis-moi : Qu'est-ce que la vie ? Que signifie la mort ?

– Tu as vu, après la grande question, l'explosion vitale, la réponse définitive, le silence de la mort. Ami, ces événements, en les désignant, en leur donnant nom, nous les transformons en valeurs et sens. Mais interroge la pierre : à la question de la vie et de la mort, que pourrait elle répondre ? Demande aux animaux : ils vivent, ils meurent, mais questionnent-ils l'existence ? Considèrent-ils que la mort en soit la réponse ? – Ah voyageur, je m'y perds ! Je ne sais toujours pas où trouver la question, ni la question de la question... »

Sayd Bahodine Majrouh, *Le voyageur de minuit*

Qui, tel le Voyageur de Minuit, ne s'est point posé la question de la vie et de la mort, du sens à accorder à ce cycle ininterrompu ? La fin de vie fait signe vers cette interrogation : Vaste question, interrogation sans fin, recherche d'un sens, attente d'une réponse ultime, d'une illumination, d'une résolu-

Introduction

« Ils longèrent le fleuve. Ils quittèrent la plaine vide. Ils rencontrèrent un îlot de verdure. Des arbres centenaires, des bras d'eau limpides, des murmures sous roche, des rires, des enfants, une oasis enfin ! Brusque vacarme du bonheur, tumulte de vie : grande question qui palpitait là. Ils ne dirent mot. Ils venaient du désert, de la désolation aride, de la pierraille hors sève : Ils contemplèrent avec respect avec émotion et recueillement, l'explosion vitale.

Le même jour, plus loin, ils rejoignirent un village en deuil. Un très petit cercueil allait descendre en terre. Un enfant avait fait une terrible chute en jouant dans les rochers.

Ils laissèrent derrière eux cimetières, villages, oasis. Ils marchèrent. Lorsqu'ils marquèrent une pause, le jeune homme questionna :

– Voyageur, dis-moi : Qu'est-ce que la vie ? Que signifie la mort ?

– Tu as vu, après la grande question, l'explosion vitale, la réponse définitive, le silence de la mort. Ami, ces événements, en les désignant, en leur donnant nom, nous les transformons en valeurs et sens. Mais interroge la pierre : à la question de la vie et de la mort, que pourrait elle répondre ? Demande aux animaux : ils vivent, ils meurent, mais questionnent-ils l'existence ? Considèrent-ils que la mort en soit la réponse ? – Ah voyageur, je m'y perds ! Je ne sais toujours pas où trouver la question, ni la question de la question... »

Sayd Bahodine Majrouh, *Le voyageur de minuit*

Qui, tel le Voyageur de Minuit, ne s'est point posé la question de la vie et de la mort, du sens à accorder à ce cycle ininterrompu ? La fin de vie fait signe vers cette interrogation : Vaste question, interrogation sans fin, recherche d'un sens, attente d'une réponse ultime, d'une illumination, d'une résolu-

Introduction

« Ils longèrent le fleuve. Ils quittèrent la plaine vide. Ils rencontrèrent un îlot de verdure. Des arbres centenaires, des bras d'eau limpides, des murmures sous roche, des rires, des enfants, une oasis enfin ! Brusque vacarme du bonheur, tumulte de vie : grande question qui palpitait là. Ils ne dirent mot. Ils venaient du désert, de la désolation aride, de la pierraille hors sève : Ils contemplèrent avec respect avec émotion et recueillement, l'explosion vitale.

Le même jour, plus loin, ils rejoignirent un village en deuil. Un très petit cercueil allait descendre en terre. Un enfant avait fait une terrible chute en jouant dans les rochers.

Ils laissèrent derrière eux cimetière, villages, oasis. Ils marchèrent. Lorsqu'ils marquèrent une pause, le jeune homme questionna :

– Voyageur, dis-moi : Qu'est-ce que la vie ? Que signifie la mort ?

– Tu as vu, après la grande question, l'explosion vitale, la réponse définitive, le silence de la mort. Ami, ces événements, en les désignant, en leur donnant nom, nous les transformons en valeurs et sens. Mais interroge la pierre : à la question de la vie et de la mort, que pourrait elle répondre ? Demande aux animaux : ils vivent, ils meurent, mais questionnent-ils l'existence ? Considèrent-ils que la mort en soit la réponse ?

– Ah voyageur, je m'y perds ! Je ne sais toujours pas où trouver la question, ni la question de la question... »

Sayd Bahodine Majrouh, *Le voyageur de minuit*

Qui, tel le Voyageur de Minuit, ne s'est point posé la question de la vie et de la mort, du sens à accorder à ce cycle ininterrompu ? La fin de vie fait signe vers cette interrogation : Vaste question, interrogation sans fin, recherche d'un sens, attente d'une réponse ultime, d'une illumination, d'une résolu-

Introduction

« Ils longèrent le fleuve. Ils quittèrent la plaine vide. Ils rencontrèrent un îlot de verdure. Des arbres centenaires, des bras d'eau limpides, des murmures sous roche, des rires, des enfants, une oasis enfin ! Brusque vacarme du bonheur, tumulte de vie : grande question qui palpitait là. Ils ne dirent mot. Ils venaient du désert, de la désolation aride, de la pierraille hors sève : Ils contemplèrent avec respect avec émotion et recueillement, l'explosion vitale.

Le même jour, plus loin, ils rejoignirent un village en deuil. Un très petit cercueil allait descendre en terre. Un enfant avait fait une terrible chute en jouant dans les rochers.

Ils laissèrent derrière eux cimetière, villages, oasis. Ils marchèrent. Lorsqu'ils marquèrent une pause, le jeune homme questionna :

– Voyageur, dis-moi : Qu'est-ce que la vie ? Que signifie la mort ?

– Tu as vu, après la grande question, l'explosion vitale, la réponse définitive, le silence de la mort. Ami, ces événements, en les désignant, en leur donnant nom, nous les transformons en valeurs et sens. Mais interroge la pierre : à la question de la vie et de la mort, que pourrait elle répondre ? Demande aux animaux : ils vivent, ils meurent, mais questionnent-ils l'existence ? Considèrent-ils que la mort en soit la réponse ? – Ah voyageur, je m'y perds ! Je ne sais toujours pas où trouver la question, ni la question de la question... »

Sayd Bahodine Majrouh, *Le voyageur de minuit*

Qui, tel le Voyageur de Minuit, ne s'est point posé la question de la vie et de la mort, du sens à accorder à ce cycle ininterrompu ? La fin de vie fait signe vers cette interrogation : Vaste question, interrogation sans fin, recherche d'un sens, attente d'une réponse ultime, d'une illumination, d'une résolu-

Introduction

« Ils longèrent le fleuve. Ils quittèrent la plaine vide. Ils rencontrèrent un îlot de verdure. Des arbres centenaires, des bras d'eau limpides, des murmures sous roche, des rires, des enfants, une oasis enfin ! Brusque vacarme du bonheur, tumulte de vie : grande question qui palpait là. Ils ne dirent mot. Ils venaient du désert, de la désolation aride, de la pierraille hors sève : Ils contemplèrent avec respect avec émotion et recueillement, l'explosion vitale.

Le même jour, plus loin, ils rejoignirent un village en deuil. Un très petit cercueil allait descendre en terre. Un enfant avait fait une terrible chute en jouant dans les rochers.

Ils laissèrent derrière eux cimetière, villages, oasis. Ils marchèrent. Lorsqu'ils marquèrent une pause, le jeune homme questionna :

– Voyageur, dis-moi : Qu'est-ce que la vie ? Que signifie la mort ?

– Tu as vu, après la grande question, l'explosion vitale, la réponse définitive, le silence de la mort. Ami, ces événements, en les désignant, en leur donnant nom, nous les transformons en valeurs et sens. Mais interroge la pierre : à la question de la vie et de la mort, que pourrait elle répondre ? Demande aux animaux : ils vivent, ils meurent, mais questionnent-ils l'existence ? Considèrent-ils que la mort en soit la réponse ?

– Ah voyageur, je m'y perds ! Je ne sais toujours pas où trouver la question, ni la question de la question... »

Sayd Bahodine Majrouh, *Le voyageur de minuit*

Qui, tel le Voyageur de Minuit, ne s'est point posé la question de la vie et de la mort, du sens à accorder à ce cycle ininterrompu ? La fin de vie fait signe vers cette interrogation : Vaste question, interrogation sans fin, recherche d'un sens, attente d'une réponse ultime, d'une illumination, d'une résolu-

tion de la quête, du mystère... Idée d'un paradis, d'un néant, d'un nirvana, d'un retour à la terre, d'être un chat qui a sept vies.

L'approche de la mort emmène dans son sillage la souffrance spirituelle, le sentiment de culpabilité, d'indignité, d'inachevé et l'inquiétude : Angoisse de la mort et de la solitude, de la désagrégation du corps ou de la disparition, peur de l'au-delà, du jugement, peur de l'absence d'au-delà, peur du néant. Angoisse de la fin, peur d'être un poids pour sa famille, peur de la dégradation physique, peur de perdre le contrôle, peur de la folie. Sentiment de ne plus être soi, sentiment que les secondes sont des heures, sentiment d'être déjà de l'autre côté, sentiment d'inabouti. Vanité de l'existence individuelle sur l'échelle du temps et des hommes, vanité du soi, vanité des biens matériels, vanité des conflits, regrets, remords, envie de vivre encore, envie de recoller les morceaux, envie de fumer une dernière cigarette, envie de revoir un amour perdu, envie de retrouver un fils, envie de partir dignement. Dire au revoir puis s'en aller, tirer le rideau, fermer la porte.

Le chemin de la fin de vie est ardu, tortueux. Il est émaillé de l'ambiguïté mêlée du vouloir rester et du vouloir partir, des désirs et des désillusions, des peurs et des espoirs. Les soignants sont ainsi les témoins de ces interrogations, ils sont confrontés à la singularité d'un chemin de vie. Il s'agit alors pour eux d'accompagner cette dernière traversée du temps du mourir, ce cheminement du malade. Cheminement vers soi, mouvement vers l'autre, mémoire, souvenirs, désir de vie encore bien accroché en soi, désir d'amour, désir d'être touché, d'être bercé. Quête de l'authenticité, quête d'une réconciliation, quête de sens, quête de réponses, quête d'un dernier instant heureux.

Le temps qui reste à vivre, limité et démesuré à la fois, subit les assauts du non-sens. Incompréhension, lassitude de la douleur, difficulté de continuer à vivre, difficulté à laisser ceux que l'on aime, injustice du sort. Arbitraire du destin. Iniquité. Pourquoi moi ? De quoi suis-je coupable ? Découragement, désenchantement, accablement. Non-sens absolu. Désir de dormir, dormir puis mourir, désir de mourir, désir d'en finir.

Il est difficile de décrire les pensées d'un malade en fin de vie, cependant, les soignants se trouvent face à la réalité d'une souffrance spirituelle parfois intense, lorsque aucun sens ne se dégage de l'expérience de la maladie. En effet, la maladie grave et la douleur atteignent la personne dans ce qu'elle a de plus profond, de plus intime. La proximité de la mort remet en ques-

tion de la quête, du mystère... Idée d'un paradis, d'un néant, d'un nirvana, d'un retour à la terre, d'être un chat qui a sept vies.

L'approche de la mort emmène dans son sillage la souffrance spirituelle, le sentiment de culpabilité, d'indignité, d'inachevé et l'inquiétude : Angoisse de la mort et de la solitude, de la désagrégation du corps ou de la disparition, peur de l'au-delà, du jugement, peur de l'absence d'au-delà, peur du néant. Angoisse de la fin, peur d'être un poids pour sa famille, peur de la dégradation physique, peur de perdre le contrôle, peur de la folie. Sentiment de ne plus être soi, sentiment que les secondes sont des heures, sentiment d'être déjà de l'autre côté, sentiment d'inabouti. Vanité de l'existence individuelle sur l'échelle du temps et des hommes, vanité du soi, vanité des biens matériels, vanité des conflits, regrets, remords, envie de vivre encore, envie de recoller les morceaux, envie de fumer une dernière cigarette, envie de revoir un amour perdu, envie de retrouver un fils, envie de partir dignement. Dire au revoir puis s'en aller, tirer le rideau, fermer la porte.

Le chemin de la fin de vie est ardu, tortueux. Il est émaillé de l'ambiguïté mêlée du vouloir rester et du vouloir partir, des désirs et des désillusions, des peurs et des espoirs. Les soignants sont ainsi les témoins de ces interrogations, ils sont confrontés à la singularité d'un chemin de vie. Il s'agit alors pour eux d'accompagner cette dernière traversée du temps du mourir, ce cheminement du malade. Cheminement vers soi, mouvement vers l'autre, mémoire, souvenirs, désir de vie encore bien accroché en soi, désir d'amour, désir d'être touché, d'être bercé. Quête de l'authenticité, quête d'une réconciliation, quête de sens, quête de réponses, quête d'un dernier instant heureux.

Le temps qui reste à vivre, limité et démesuré à la fois, subit les assauts du non-sens. Incompréhension, lassitude de la douleur, difficulté de continuer à vivre, difficulté à laisser ceux que l'on aime, injustice du sort. Arbitraire du destin. Iniquité. Pourquoi moi ? De quoi suis-je coupable ? Découragement, désenchantement, accablement. Non-sens absolu. Désir de dormir, dormir puis mourir, désir de mourir, désir d'en finir.

Il est difficile de décrire les pensées d'un malade en fin de vie, cependant, les soignants se trouvent face à la réalité d'une souffrance spirituelle parfois intense, lorsque aucun sens ne se dégage de l'expérience de la maladie. En effet, la maladie grave et la douleur atteignent la personne dans ce qu'elle a de plus profond, de plus intime. La proximité de la mort remet en ques-

tion de la quête, du mystère... Idée d'un paradis, d'un néant, d'un nirvana, d'un retour à la terre, d'être un chat qui a sept vies.

L'approche de la mort emmène dans son sillage la souffrance spirituelle, le sentiment de culpabilité, d'indignité, d'inachevé et l'inquiétude : Angoisse de la mort et de la solitude, de la désagrégation du corps ou de la disparition, peur de l'au-delà, du jugement, peur de l'absence d'au-delà, peur du néant. Angoisse de la fin, peur d'être un poids pour sa famille, peur de la dégradation physique, peur de perdre le contrôle, peur de la folie. Sentiment de ne plus être soi, sentiment que les secondes sont des heures, sentiment d'être déjà de l'autre côté, sentiment d'inabouti. Vanité de l'existence individuelle sur l'échelle du temps et des hommes, vanité du soi, vanité des biens matériels, vanité des conflits, regrets, remords, envie de vivre encore, envie de recoller les morceaux, envie de fumer une dernière cigarette, envie de revoir un amour perdu, envie de retrouver un fils, envie de partir dignement. Dire au revoir puis s'en aller, tirer le rideau, fermer la porte.

Le chemin de la fin de vie est ardu, tortueux. Il est émaillé de l'ambiguïté mêlée du vouloir rester et du vouloir partir, des désirs et des désillusions, des peurs et des espoirs. Les soignants sont ainsi les témoins de ces interrogations, ils sont confrontés à la singularité d'un chemin de vie. Il s'agit alors pour eux d'accompagner cette dernière traversée du temps du mourir, ce cheminement du malade. Cheminement vers soi, mouvement vers l'autre, mémoire, souvenirs, désir de vie encore bien accroché en soi, désir d'amour, désir d'être touché, d'être bercé. Quête de l'authenticité, quête d'une réconciliation, quête de sens, quête de réponses, quête d'un dernier instant heureux.

Le temps qui reste à vivre, limité et démesuré à la fois, subit les assauts du non-sens. Incompréhension, lassitude de la douleur, difficulté de continuer à vivre, difficulté à laisser ceux que l'on aime, injustice du sort. Arbitraire du destin. Iniquité. Pourquoi moi ? De quoi suis-je coupable ? Découragement, désenchantement, accablement. Non-sens absolu. Désir de dormir, dormir puis mourir, désir de mourir, désir d'en finir.

Il est difficile de décrire les pensées d'un malade en fin de vie, cependant, les soignants se trouvent face à la réalité d'une souffrance spirituelle parfois intense, lorsque aucun sens ne se dégage de l'expérience de la maladie. En effet, la maladie grave et la douleur atteignent la personne dans ce qu'elle a de plus profond, de plus intime. La proximité de la mort remet en ques-

tion de la quête, du mystère... Idée d'un paradis, d'un néant, d'un nirvana, d'un retour à la terre, d'être un chat qui a sept vies.

L'approche de la mort emmène dans son sillage la souffrance spirituelle, le sentiment de culpabilité, d'indignité, d'inachevé et l'inquiétude : Angoisse de la mort et de la solitude, de la désagrégation du corps ou de la disparition, peur de l'au-delà, du jugement, peur de l'absence d'au-delà, peur du néant. Angoisse de la fin, peur d'être un poids pour sa famille, peur de la dégradation physique, peur de perdre le contrôle, peur de la folie. Sentiment de ne plus être soi, sentiment que les secondes sont des heures, sentiment d'être déjà de l'autre côté, sentiment d'inabouti. Vanité de l'existence individuelle sur l'échelle du temps et des hommes, vanité du soi, vanité des biens matériels, vanité des conflits, regrets, remords, envie de vivre encore, envie de recoller les morceaux, envie de fumer une dernière cigarette, envie de revoir un amour perdu, envie de retrouver un fils, envie de partir dignement. Dire au revoir puis s'en aller, tirer le rideau, fermer la porte.

Le chemin de la fin de vie est ardu, tortueux. Il est émaillé de l'ambiguïté mêlée du vouloir rester et du vouloir partir, des désirs et des désillusions, des peurs et des espoirs. Les soignants sont ainsi les témoins de ces interrogations, ils sont confrontés à la singularité d'un chemin de vie. Il s'agit alors pour eux d'accompagner cette dernière traversée du temps du mourir, ce cheminement du malade. Cheminement vers soi, mouvement vers l'autre, mémoire, souvenirs, désir de vie encore bien accroché en soi, désir d'amour, désir d'être touché, d'être bercé. Quête de l'authenticité, quête d'une réconciliation, quête de sens, quête de réponses, quête d'un dernier instant heureux.

Le temps qui reste à vivre, limité et démesuré à la fois, subit les assauts du non-sens. Incompréhension, lassitude de la douleur, difficulté de continuer à vivre, difficulté à laisser ceux que l'on aime, injustice du sort. Arbitraire du destin. Iniquité. Pourquoi moi ? De quoi suis-je coupable ? Découragement, désenchantement, accablement. Non-sens absolu. Désir de dormir, dormir puis mourir, désir de mourir, désir d'en finir.

Il est difficile de décrire les pensées d'un malade en fin de vie, cependant, les soignants se trouvent face à la réalité d'une souffrance spirituelle parfois intense, lorsque aucun sens ne se dégage de l'expérience de la maladie. En effet, la maladie grave et la douleur atteignent la personne dans ce qu'elle a de plus profond, de plus intime. La proximité de la mort remet en ques-

tion de la quête, du mystère... Idée d'un paradis, d'un néant, d'un nirvana, d'un retour à la terre, d'être un chat qui a sept vies.

L'approche de la mort emmène dans son sillage la souffrance spirituelle, le sentiment de culpabilité, d'indignité, d'inachevé et l'inquiétude : Angoisse de la mort et de la solitude, de la désagrégation du corps ou de la disparition, peur de l'au-delà, du jugement, peur de l'absence d'au-delà, peur du néant. Angoisse de la fin, peur d'être un poids pour sa famille, peur de la dégradation physique, peur de perdre le contrôle, peur de la folie. Sentiment de ne plus être soi, sentiment que les secondes sont des heures, sentiment d'être déjà de l'autre côté, sentiment d'inabouti. Vanité de l'existence individuelle sur l'échelle du temps et des hommes, vanité du soi, vanité des biens matériels, vanité des conflits, regrets, remords, envie de vivre encore, envie de recoller les morceaux, envie de fumer une dernière cigarette, envie de revoir un amour perdu, envie de retrouver un fils, envie de partir dignement. Dire au revoir puis s'en aller, tirer le rideau, fermer la porte.

Le chemin de la fin de vie est ardu, tortueux. Il est émaillé de l'ambiguïté mêlée du vouloir rester et du vouloir partir, des désirs et des désillusions, des peurs et des espoirs. Les soignants sont ainsi les témoins de ces interrogations, ils sont confrontés à la singularité d'un chemin de vie. Il s'agit alors pour eux d'accompagner cette dernière traversée du temps du mourir, ce cheminement du malade. Cheminement vers soi, mouvement vers l'autre, mémoire, souvenirs, désir de vie encore bien accroché en soi, désir d'amour, désir d'être touché, d'être bercé. Quête de l'authenticité, quête d'une réconciliation, quête de sens, quête de réponses, quête d'un dernier instant heureux.

Le temps qui reste à vivre, limité et démesuré à la fois, subit les assauts du non-sens. Incompréhension, lassitude de la douleur, difficulté de continuer à vivre, difficulté à laisser ceux que l'on aime, injustice du sort. Arbitraire du destin. Iniquité. Pourquoi moi ? De quoi suis-je coupable ? Découragement, désenchantement, accablement. Non-sens absolu. Désir de dormir, dormir puis mourir, désir de mourir, désir d'en finir.

Il est difficile de décrire les pensées d'un malade en fin de vie, cependant, les soignants se trouvent face à la réalité d'une souffrance spirituelle parfois intense, lorsque aucun sens ne se dégage de l'expérience de la maladie. En effet, la maladie grave et la douleur atteignent la personne dans ce qu'elle a de plus profond, de plus intime. La proximité de la mort remet en ques-

tion les valeurs et entre en résonance avec la question du sens : sens de la vie passée, sens du temps qui reste à vivre, sens de la souffrance et de la maladie. Le sentiment de non-sens est parfois violent et sera à la racine de la demande d'euthanasie, qui peut laisser les soignants désemparés. Aussi, cet ouvrage propose une réflexion sur la question du sens en fin de vie et la recherche de pistes pratiques pour faire face à la démoralisation et à la demande d'euthanasie.

Par ailleurs, la prise en compte de la souffrance spirituelle de la personne mourante s'intègre dans l'approche globale du soin défendue par le mouvement des soins palliatifs. Au sein de cette démarche de soins, la reconnaissance de la dimension spirituelle est d'autant plus importante qu'elle s'inscrit dans un contexte médical marqué par un abord scientifique, dominé par la toute-puissance de la technique. La médecine, transformée en science du corps, perd le contact avec l'humain. Il s'agit donc de retrouver le sens du « prendre soin » de la personne humaine et non d'un corps mourant. L'être humain est digne de respect et ce jusqu'au bout de sa vie, quelle que soit sa dégradation physique et mentale. Ainsi, la notion de spiritualité et de son accompagnement en fin de vie laisse percevoir d'importants enjeux sociaux, philosophiques et éthiques, notamment concernant la conception de l'homme et de sa relation au monde. Derrière les valeurs que l'on reconnaît à l'humain se dessine en effet l'idéologie d'une société par rapport à chacun de ses membres. Un ajustement semble donc nécessaire entre modernité (idéal de la santé et de la jeunesse, traitements et modes de diagnostic de plus en plus performants) et tradition humaniste.

Enfin, la spiritualité est considérée, dans cet ouvrage, comme une composante irréductible de l'homme. Le questionnement sur le sens se situe actuellement dans un espace individuel et laïque. Aussi, cette étude envisage le champ de la spiritualité dans le cadre d'une vision humaniste et non pas, selon une perspective théologique. Le monde médical a le devoir de créer un espace neutre, une ouverture à l'expression de la spiritualité de chacun. Il s'agit de renouer le lien avec cette dimension de l'homme négligée dans l'approche médicale contemporaine.

tion les valeurs et entre en résonance avec la question du sens : sens de la vie passée, sens du temps qui reste à vivre, sens de la souffrance et de la maladie. Le sentiment de non-sens est parfois violent et sera à la racine de la demande d'euthanasie, qui peut laisser les soignants désemparés. Aussi, cet ouvrage propose une réflexion sur la question du sens en fin de vie et la recherche de pistes pratiques pour faire face à la démoralisation et à la demande d'euthanasie.

Par ailleurs, la prise en compte de la souffrance spirituelle de la personne mourante s'intègre dans l'approche globale du soin défendue par le mouvement des soins palliatifs. Au sein de cette démarche de soins, la reconnaissance de la dimension spirituelle est d'autant plus importante qu'elle s'inscrit dans un contexte médical marqué par un abord scientifique, dominé par la toute-puissance de la technique. La médecine, transformée en science du corps, perd le contact avec l'humain. Il s'agit donc de retrouver le sens du « prendre soin » de la personne humaine et non d'un corps mourant. L'être humain est digne de respect et ce jusqu'au bout de sa vie, quelle que soit sa dégradation physique et mentale. Ainsi, la notion de spiritualité et de son accompagnement en fin de vie laisse percevoir d'importants enjeux sociaux, philosophiques et éthiques, notamment concernant la conception de l'homme et de sa relation au monde. Derrière les valeurs que l'on reconnaît à l'humain se dessine en effet l'idéologie d'une société par rapport à chacun de ses membres. Un ajustement semble donc nécessaire entre modernité (idéal de la santé et de la jeunesse, traitements et modes de diagnostic de plus en plus performants) et tradition humaniste.

Enfin, la spiritualité est considérée, dans cet ouvrage, comme une composante irréductible de l'homme. Le questionnement sur le sens se situe actuellement dans un espace individuel et laïque. Aussi, cette étude envisage le champ de la spiritualité dans le cadre d'une vision humaniste et non pas, selon une perspective théologique. Le monde médical a le devoir de créer un espace neutre, une ouverture à l'expression de la spiritualité de chacun. Il s'agit de renouer le lien avec cette dimension de l'homme négligée dans l'approche médicale contemporaine.

tion les valeurs et entre en résonance avec la question du sens : sens de la vie passée, sens du temps qui reste à vivre, sens de la souffrance et de la maladie. Le sentiment de non-sens est parfois violent et sera à la racine de la demande d'euthanasie, qui peut laisser les soignants désemparés. Aussi, cet ouvrage propose une réflexion sur la question du sens en fin de vie et la recherche de pistes pratiques pour faire face à la démoralisation et à la demande d'euthanasie.

Par ailleurs, la prise en compte de la souffrance spirituelle de la personne mourante s'intègre dans l'approche globale du soin défendue par le mouvement des soins palliatifs. Au sein de cette démarche de soins, la reconnaissance de la dimension spirituelle est d'autant plus importante qu'elle s'inscrit dans un contexte médical marqué par un abord scientifique, dominé par la toute-puissance de la technique. La médecine, transformée en science du corps, perd le contact avec l'humain. Il s'agit donc de retrouver le sens du « prendre soin » de la personne humaine et non d'un corps mourant. L'être humain est digne de respect et ce jusqu'au bout de sa vie, quelle que soit sa dégradation physique et mentale. Ainsi, la notion de spiritualité et de son accompagnement en fin de vie laisse percevoir d'importants enjeux sociaux, philosophiques et éthiques, notamment concernant la conception de l'homme et de sa relation au monde. Derrière les valeurs que l'on reconnaît à l'humain se dessine en effet l'idéologie d'une société par rapport à chacun de ses membres. Un ajustement semble donc nécessaire entre modernité (idéal de la santé et de la jeunesse, traitements et modes de diagnostic de plus en plus performants) et tradition humaniste.

Enfin, la spiritualité est considérée, dans cet ouvrage, comme une composante irréductible de l'homme. Le questionnement sur le sens se situe actuellement dans un espace individuel et laïque. Aussi, cette étude envisage le champ de la spiritualité dans le cadre d'une vision humaniste et non pas, selon une perspective théologique. Le monde médical a le devoir de créer un espace neutre, une ouverture à l'expression de la spiritualité de chacun. Il s'agit de renouer le lien avec cette dimension de l'homme négligée dans l'approche médicale contemporaine.

tion les valeurs et entre en résonance avec la question du sens : sens de la vie passée, sens du temps qui reste à vivre, sens de la souffrance et de la maladie. Le sentiment de non-sens est parfois violent et sera à la racine de la demande d'euthanasie, qui peut laisser les soignants désemparés. Aussi, cet ouvrage propose une réflexion sur la question du sens en fin de vie et la recherche de pistes pratiques pour faire face à la démoralisation et à la demande d'euthanasie.

Par ailleurs, la prise en compte de la souffrance spirituelle de la personne mourante s'intègre dans l'approche globale du soin défendue par le mouvement des soins palliatifs. Au sein de cette démarche de soins, la reconnaissance de la dimension spirituelle est d'autant plus importante qu'elle s'inscrit dans un contexte médical marqué par un abord scientifique, dominé par la toute-puissance de la technique. La médecine, transformée en science du corps, perd le contact avec l'humain. Il s'agit donc de retrouver le sens du « prendre soin » de la personne humaine et non d'un corps mourant. L'être humain est digne de respect et ce jusqu'au bout de sa vie, quelle que soit sa dégradation physique et mentale. Ainsi, la notion de spiritualité et de son accompagnement en fin de vie laisse percevoir d'importants enjeux sociaux, philosophiques et éthiques, notamment concernant la conception de l'homme et de sa relation au monde. Derrière les valeurs que l'on reconnaît à l'humain se dessine en effet l'idéologie d'une société par rapport à chacun de ses membres. Un ajustement semble donc nécessaire entre modernité (idéal de la santé et de la jeunesse, traitements et modes de diagnostic de plus en plus performants) et tradition humaniste.

Enfin, la spiritualité est considérée, dans cet ouvrage, comme une composante irréductible de l'homme. Le questionnement sur le sens se situe actuellement dans un espace individuel et laïque. Aussi, cette étude envisage le champ de la spiritualité dans le cadre d'une vision humaniste et non pas, selon une perspective théologique. Le monde médical a le devoir de créer un espace neutre, une ouverture à l'expression de la spiritualité de chacun. Il s'agit de renouer le lien avec cette dimension de l'homme négligée dans l'approche médicale contemporaine.

tion les valeurs et entre en résonance avec la question du sens : sens de la vie passée, sens du temps qui reste à vivre, sens de la souffrance et de la maladie. Le sentiment de non-sens est parfois violent et sera à la racine de la demande d'euthanasie, qui peut laisser les soignants désemparés. Aussi, cet ouvrage propose une réflexion sur la question du sens en fin de vie et la recherche de pistes pratiques pour faire face à la démoralisation et à la demande d'euthanasie.

Par ailleurs, la prise en compte de la souffrance spirituelle de la personne mourante s'intègre dans l'approche globale du soin défendue par le mouvement des soins palliatifs. Au sein de cette démarche de soins, la reconnaissance de la dimension spirituelle est d'autant plus importante qu'elle s'inscrit dans un contexte médical marqué par un abord scientifique, dominé par la toute-puissance de la technique. La médecine, transformée en science du corps, perd le contact avec l'humain. Il s'agit donc de retrouver le sens du « prendre soin » de la personne humaine et non d'un corps mourant. L'être humain est digne de respect et ce jusqu'au bout de sa vie, quelle que soit sa dégradation physique et mentale. Ainsi, la notion de spiritualité et de son accompagnement en fin de vie laisse percevoir d'importants enjeux sociaux, philosophiques et éthiques, notamment concernant la conception de l'homme et de sa relation au monde. Derrière les valeurs que l'on reconnaît à l'humain se dessine en effet l'idéologie d'une société par rapport à chacun de ses membres. Un ajustement semble donc nécessaire entre modernité (idéal de la santé et de la jeunesse, traitements et modes de diagnostic de plus en plus performants) et tradition humaniste.

Enfin, la spiritualité est considérée, dans cet ouvrage, comme une composante irréductible de l'homme. Le questionnement sur le sens se situe actuellement dans un espace individuel et laïque. Aussi, cette étude envisage le champ de la spiritualité dans le cadre d'une vision humaniste et non pas, selon une perspective théologique. Le monde médical a le devoir de créer un espace neutre, une ouverture à l'expression de la spiritualité de chacun. Il s'agit de renouer le lien avec cette dimension de l'homme négligée dans l'approche médicale contemporaine.

I

Mort, spiritualité
et quête de sens

I

Mort, spiritualité
et quête de sens

I

Mort, spiritualité
et quête de sens

I

Mort, spiritualité
et quête de sens

I

Mort, spiritualité
et quête de sens

Vision de la mort dans la société occidentale

*« Nous commençons donc par le début et mon maître
m'enseigne que le monde fut créé par Dieu en sept jours,
il y a cinq mille sept cents ans et des poussières.*

Je lui demande s'il se fiche de moi.

Il me dit que non ; que c'est la vérité.

*Je lui dis que c'est ridicule et qu'avec du carbone 14,
on peut prouver scientifiquement que le monde existe
depuis des milliards d'années.*

*Il me dit que le carbone 14 peut se tromper. Que peut
être que c'est le déluge du temps de Noé qui a usé le sol
de la planète et qui lui donne l'air plus vieille.*

*Je lui réponds que même un chaton ne croirait pas ces
imbécillités. Il me dit que c'est ce que lui a enseigné son
maître. Je lui dis ce que je pense de son maître.*

*Il me dit que peut être que les années n'ont de sens que
si les hommes sont là pour les compter. Que peut-être,
cinq mille sept cents ans, c'est la date du premier calen-
drier. J'aime mieux cette explication. »*

Joann Sfar, Le chat du rabbin

Les rapports entre la mort et la société occidentale ont évolué au cours des siècles. Des modèles traditionnels, où la mort était mise en scène lors des rituels, on est passé peu à peu à une mort cachée, dans un monde dominé par l'idéal de jeu-

Vision de la mort dans la société occidentale

*« Nous commençons donc par le début et mon maître
m'enseigne que le monde fut créé par Dieu en sept jours,
il y a cinq mille sept cents ans et des poussières.*

Je lui demande s'il se fiche de moi.

Il me dit que non ; que c'est la vérité.

*Je lui dis que c'est ridicule et qu'avec du carbone 14,
on peut prouver scientifiquement que le monde existe
depuis des milliards d'années.*

*Il me dit que le carbone 14 peut se tromper. Que peut
être que c'est le déluge du temps de Noé qui a usé le sol
de la planète et qui lui donne l'air plus vieille.*

*Je lui réponds que même un chaton ne croirait pas ces
imbécillités. Il me dit que c'est ce que lui a enseigné son
maître. Je lui dis ce que je pense de son maître.*

*Il me dit que peut être que les années n'ont de sens que
si les hommes sont là pour les compter. Que peut-être,
cinq mille sept cents ans, c'est la date du premier calen-
drier. J'aime mieux cette explication. »*

Joann Sfar, Le chat du rabbin

Les rapports entre la mort et la société occidentale ont évolué au cours des siècles. Des modèles traditionnels, où la mort était mise en scène lors des rituels, on est passé peu à peu à une mort cachée, dans un monde dominé par l'idéal de jeu-

Vision de la mort dans la société occidentale

*« Nous commençons donc par le début et mon maître
m'enseigne que le monde fut créé par Dieu en sept jours,
il y a cinq mille sept cents ans et des poussières.*

Je lui demande s'il se fiche de moi.

Il me dit que non ; que c'est la vérité.

*Je lui dis que c'est ridicule et qu'avec du carbone 14,
on peut prouver scientifiquement que le monde existe
depuis des milliards d'années.*

*Il me dit que le carbone 14 peut se tromper. Que peut
être que c'est le déluge du temps de Noé qui a usé le sol
de la planète et qui lui donne l'air plus vieille.*

*Je lui réponds que même un chaton ne croirait pas ces
imbécillités. Il me dit que c'est ce que lui a enseigné son
maître. Je lui dis ce que je pense de son maître.*

*Il me dit que peut être que les années n'ont de sens que
si les hommes sont là pour les compter. Que peut-être,
cinq mille sept cents ans, c'est la date du premier calen-
drier. J'aime mieux cette explication. »*

Joann Sfar, Le chat du rabbin

Les rapports entre la mort et la société occidentale ont évolué au cours des siècles. Des modèles traditionnels, où la mort était mise en scène lors des rituels, on est passé peu à peu à une mort cachée, dans un monde dominé par l'idéal de jeu-

Vision de la mort dans la société occidentale

*« Nous commençons donc par le début et mon maître
m'enseigne que le monde fut créé par Dieu en sept jours,
il y a cinq mille sept cents ans et des poussières.*

Je lui demande s'il se fiche de moi.

Il me dit que non ; que c'est la vérité.

*Je lui dis que c'est ridicule et qu'avec du carbone 14,
on peut prouver scientifiquement que le monde existe
depuis des milliards d'années.*

*Il me dit que le carbone 14 peut se tromper. Que peut
être que c'est le déluge du temps de Noé qui a usé le sol
de la planète et qui lui donne l'air plus vieille.*

*Je lui réponds que même un chaton ne croirait pas ces
imbécillités. Il me dit que c'est ce que lui a enseigné son
maître. Je lui dis ce que je pense de son maître.*

*Il me dit que peut être que les années n'ont de sens que
si les hommes sont là pour les compter. Que peut-être,
cinq mille sept cents ans, c'est la date du premier calen-
drier. J'aime mieux cette explication. »*

*Joann Sfar, *Le chat du rabbin**

Les rapports entre la mort et la société occidentale ont évolué au cours des siècles. Des modèles traditionnels, où la mort était mise en scène lors des rituels, on est passé peu à peu à une mort cachée, dans un monde dominé par l'idéal de jeu-

Vision de la mort dans la société occidentale

*« Nous commençons donc par le début et mon maître
m'enseigne que le monde fut créé par Dieu en sept jours,
il y a cinq mille sept cents ans et des poussières.*

Je lui demande s'il se fiche de moi.

Il me dit que non ; que c'est la vérité.

*Je lui dis que c'est ridicule et qu'avec du carbone 14,
on peut prouver scientifiquement que le monde existe
depuis des milliards d'années.*

*Il me dit que le carbone 14 peut se tromper. Que peut
être que c'est le déluge du temps de Noé qui a usé le sol
de la planète et qui lui donne l'air plus vieille.*

*Je lui réponds que même un chaton ne croirait pas ces
imbécillités. Il me dit que c'est ce que lui a enseigné son
maître. Je lui dis ce que je pense de son maître.*

*Il me dit que peut être que les années n'ont de sens que
si les hommes sont là pour les compter. Que peut-être,
cinq mille sept cents ans, c'est la date du premier calen-
drier. J'aime mieux cette explication. »*

*Joann Sfar, *Le chat du rabbin**

Les rapports entre la mort et la société occidentale ont évolué au cours des siècles. Des modèles traditionnels, où la mort était mise en scène lors des rituels, on est passé peu à peu à une mort cachée, dans un monde dominé par l'idéal de jeu-

nesse éternelle. Parallèlement, la notion d'une existence individuelle subordonnée aux lois du groupe a été remise en cause par l'affirmation de l'individu. Celui-ci refuse alors l'idée de sa propre finitude et participe au refoulement de la mort jusqu'aux extrêmes limites de sa conscience. Ces processus ont eu lieu sur plusieurs siècles, en une lente évolution.

Évolution des modèles traditionnels

Comme chaque passage de la vie, la mort a de tout temps été une préoccupation de la communauté. Celle-ci, soumise à la loi universelle des cycles de la vie et de la mort, est chargée de maintenir malgré tout la continuité de l'espèce. En effet, par l'intermédiaire de rites codifiés, la collectivité prend traditionnellement en charge le mourant, puis l'endeuillé. Ces coutumes, par une gestuelle commune à tous, permettent au groupe de transcender le désordre créé par le passage de la mort en son sein (et d'éviter ainsi le retour au Chaos). « Quelles relèvent de la religion ou du mythe, toutes [les coutumes] ont pour effet de préserver l'espoir de celui qui reste. Elles le protègent du terrible sentiment de finitude que l'être humain tente sans cesse de sublimer en établissant une lignée. Car sans la mort, la reproduction et la sexualité, n'ont plus de finalité pour l'espèce ¹. »

Pour Edgar Morin, la conscience de la mort est à l'origine d'une angoisse et d'un traumatisme, la pensée humaine élabore alors la croyance en l'immortalité comme exutoire à cette angoisse d'une fin inéluctable.

Philippe Ariès, dans *L'homme devant la mort*, distingue quatre composantes dans le rapport entre la mort et la société : la conscience de soi, la défense de la société contre la nature sauvage, la croyance dans la survie et dans l'existence du mal. Ces composantes ont formé un tableau évolutif au fil des âges, marqué par quatre périodes.

La mort apprivoisée

C'est l'image de la mort au premier Moyen Âge (la mort de Roland). La mort, tout comme la vie, n'est pas un acte individuel, la conscience de soi de l'individu est soumise d'abord au passé et au futur de l'espèce, puis à l'influence de sa commu-

1. M.F. Bacqué, *Le deuil à vivre*, Paris, Éditions Odile Jacob, 2000, p. 16.

nesse éternelle. Parallèlement, la notion d'une existence individuelle subordonnée aux lois du groupe a été remise en cause par l'affirmation de l'individu. Celui-ci refuse alors l'idée de sa propre finitude et participe au refoulement de la mort jusqu'aux extrêmes limites de sa conscience. Ces processus ont eu lieu sur plusieurs siècles, en une lente évolution.

Évolution des modèles traditionnels

Comme chaque passage de la vie, la mort a de tout temps été une préoccupation de la communauté. Celle-ci, soumise à la loi universelle des cycles de la vie et de la mort, est chargée de maintenir malgré tout la continuité de l'espèce. En effet, par l'intermédiaire de rites codifiés, la collectivité prend traditionnellement en charge le mourant, puis l'endeuillé. Ces coutumes, par une gestuelle commune à tous, permettent au groupe de transcender le désordre créé par le passage de la mort en son sein (et d'éviter ainsi le retour au Chaos). « Qu'elles relèvent de la religion ou du mythe, toutes [les coutumes] ont pour effet de préserver l'espoir de celui qui reste. Elles le protègent du terrible sentiment de finitude que l'être humain tente sans cesse de sublimer en établissant une lignée. Car sans la mort, la reproduction et la sexualité, n'ont plus de finalité pour l'espèce ¹. »

Pour Edgar Morin, la conscience de la mort est à l'origine d'une angoisse et d'un traumatisme, la pensée humaine élabore alors la croyance en l'immortalité comme exutoire à cette angoisse d'une fin inéluctable.

Philippe Ariès, dans *L'homme devant la mort*, distingue quatre composantes dans le rapport entre la mort et la société : la conscience de soi, la défense de la société contre la nature sauvage, la croyance dans la survie et dans l'existence du mal. Ces composantes ont formé un tableau évolutif au fil des âges, marqué par quatre périodes.

La mort apprivoisée

C'est l'image de la mort au premier Moyen Âge (la mort de Roland). La mort, tout comme la vie, n'est pas un acte individuel, la conscience de soi de l'individu est soumise d'abord au passé et au futur de l'espèce, puis à l'influence de sa commu-

1. M.F. Bacqué, *Le deuil à vivre*, Paris, Éditions Odile Jacob, 2000, p. 16.

nesse éternelle. Parallèlement, la notion d'une existence individuelle subordonnée aux lois du groupe a été remise en cause par l'affirmation de l'individu. Celui-ci refuse alors l'idée de sa propre finitude et participe au refoulement de la mort jusqu'aux extrêmes limites de sa conscience. Ces processus ont eu lieu sur plusieurs siècles, en une lente évolution.

Évolution des modèles traditionnels

Comme chaque passage de la vie, la mort a de tout temps été une préoccupation de la communauté. Celle-ci, soumise à la loi universelle des cycles de la vie et de la mort, est chargée de maintenir malgré tout la continuité de l'espèce. En effet, par l'intermédiaire de rites codifiés, la collectivité prend traditionnellement en charge le mourant, puis l'endeuillé. Ces coutumes, par une gestuelle commune à tous, permettent au groupe de transcender le désordre créé par le passage de la mort en son sein (et d'éviter ainsi le retour au Chaos). « Quelles relèvent de la religion ou du mythe, toutes [les coutumes] ont pour effet de préserver l'espoir de celui qui reste. Elles le protègent du terrible sentiment de finitude que l'être humain tente sans cesse de sublimer en établissant une lignée. Car sans la mort, la reproduction et la sexualité, n'ont plus de finalité pour l'espèce ¹. »

Pour Edgar Morin, la conscience de la mort est à l'origine d'une angoisse et d'un traumatisme, la pensée humaine élabore alors la croyance en l'immortalité comme exutoire à cette angoisse d'une fin inéluctable.

Philippe Ariès, dans *L'homme devant la mort*, distingue quatre composantes dans le rapport entre la mort et la société : la conscience de soi, la défense de la société contre la nature sauvage, la croyance dans la survie et dans l'existence du mal. Ces composantes ont formé un tableau évolutif au fil des âges, marqué par quatre périodes.

La mort apprivoisée

C'est l'image de la mort au premier Moyen Âge (la mort de Roland). La mort, tout comme la vie, n'est pas un acte individuel, la conscience de soi de l'individu est soumise d'abord au passé et au futur de l'espèce, puis à l'influence de sa commu-

1. M.F. Bacqué, *Le deuil à vivre*, Paris, Éditions Odile Jacob, 2000, p. 16.

nesse éternelle. Parallèlement, la notion d'une existence individuelle subordonnée aux lois du groupe a été remise en cause par l'affirmation de l'individu. Celui-ci refuse alors l'idée de sa propre finitude et participe au refoulement de la mort jusqu'aux extrêmes limites de sa conscience. Ces processus ont eu lieu sur plusieurs siècles, en une lente évolution.

Évolution des modèles traditionnels

Comme chaque passage de la vie, la mort a de tout temps été une préoccupation de la communauté. Celle-ci, soumise à la loi universelle des cycles de la vie et de la mort, est chargée de maintenir malgré tout la continuité de l'espèce. En effet, par l'intermédiaire de rites codifiés, la collectivité prend traditionnellement en charge le mourant, puis l'endeuillé. Ces coutumes, par une gestuelle commune à tous, permettent au groupe de transcender le désordre créé par le passage de la mort en son sein (et d'éviter ainsi le retour au Chaos). « Quelles relèvent de la religion ou du mythe, toutes [les coutumes] ont pour effet de préserver l'espoir de celui qui reste. Elles le protègent du terrible sentiment de finitude que l'être humain tente sans cesse de sublimer en établissant une lignée. Car sans la mort, la reproduction et la sexualité, n'ont plus de finalité pour l'espèce ¹. »

Pour Edgar Morin, la conscience de la mort est à l'origine d'une angoisse et d'un traumatisme, la pensée humaine élabore alors la croyance en l'immortalité comme exutoire à cette angoisse d'une fin inéluctable.

Philippe Ariès, dans *L'homme devant la mort*, distingue quatre composantes dans le rapport entre la mort et la société : la conscience de soi, la défense de la société contre la nature sauvage, la croyance dans la survie et dans l'existence du mal. Ces composantes ont formé un tableau évolutif au fil des âges, marqué par quatre périodes.

La mort apprivoisée

C'est l'image de la mort au premier Moyen Âge (la mort de Roland). La mort, tout comme la vie, n'est pas un acte individuel, la conscience de soi de l'individu est soumise d'abord au passé et au futur de l'espèce, puis à l'influence de sa commu-

1. M.F. Bacqué, *Le deuil à vivre*, Paris, Éditions Odile Jacob, 2000, p. 16.

nesse éternelle. Parallèlement, la notion d'une existence individuelle subordonnée aux lois du groupe a été remise en cause par l'affirmation de l'individu. Celui-ci refuse alors l'idée de sa propre finitude et participe au refoulement de la mort jusqu'aux extrêmes limites de sa conscience. Ces processus ont eu lieu sur plusieurs siècles, en une lente évolution.

Évolution des modèles traditionnels

Comme chaque passage de la vie, la mort a de tout temps été une préoccupation de la communauté. Celle-ci, soumise à la loi universelle des cycles de la vie et de la mort, est chargée de maintenir malgré tout la continuité de l'espèce. En effet, par l'intermédiaire de rites codifiés, la collectivité prend traditionnellement en charge le mourant, puis l'endeuillé. Ces coutumes, par une gestuelle commune à tous, permettent au groupe de transcender le désordre créé par le passage de la mort en son sein (et d'éviter ainsi le retour au Chaos). « Quelles relèvent de la religion ou du mythe, toutes [les coutumes] ont pour effet de préserver l'espoir de celui qui reste. Elles le protègent du terrible sentiment de finitude que l'être humain tente sans cesse de sublimer en établissant une lignée. Car sans la mort, la reproduction et la sexualité, n'ont plus de finalité pour l'espèce ¹. »

Pour Edgar Morin, la conscience de la mort est à l'origine d'une angoisse et d'un traumatisme, la pensée humaine élabore alors la croyance en l'immortalité comme exutoire à cette angoisse d'une fin inéluctable.

Philippe Ariès, dans *L'homme devant la mort*, distingue quatre composantes dans le rapport entre la mort et la société : la conscience de soi, la défense de la société contre la nature sauvage, la croyance dans la survie et dans l'existence du mal. Ces composantes ont formé un tableau évolutif au fil des âges, marqué par quatre périodes.

La mort apprivoisée

C'est l'image de la mort au premier Moyen Âge (la mort de Roland). La mort, tout comme la vie, n'est pas un acte individuel, la conscience de soi de l'individu est soumise d'abord au passé et au futur de l'espèce, puis à l'influence de sa commu-

1. M.F. Bacqué, *Le deuil à vivre*, Paris, Éditions Odile Jacob, 2000, p. 16.