

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN THÉOLOGIE
DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
EN ÉTUDES PASTORALES
OFFERTE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
EN VERTU
D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE**

PAR

JOHANNE WILSON

**COMMENT AFFRONTER LA DÉSOLATION DE LA LUTTE
DANS LA MALADIE?**

LE 10 JUIN 1994



Mise en garde/Advice

Afin de rendre accessible au plus grand nombre le résultat des travaux de recherche menés par ses étudiants gradués et dans l'esprit des règles qui régissent le dépôt et la diffusion des mémoires et thèses produits dans cette Institution, **l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** est fière de rendre accessible une version complète et gratuite de cette œuvre.

Motivated by a desire to make the results of its graduate students' research accessible to all, and in accordance with the rules governing the acceptance and diffusion of dissertations and theses in this Institution, the **Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** is proud to make a complete version of this work available at no cost to the reader.

L'auteur conserve néanmoins la propriété du droit d'auteur qui protège ce mémoire ou cette thèse. Ni le mémoire ou la thèse ni des extraits substantiels de ceux-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

The author retains ownership of the copyright of this dissertation or thesis. Neither the dissertation or thesis, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	iii
REMERCIEMENTS.....	iv
SOMMAIRE.....	I
Introduction.....	1

PREMIÈRE PARTIE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE QUI CONDUIT À LA MORT

Chapitre 1: L'expérience de la maladie qui conduit à la mort.....	8
1.1 Itinéraires de personnes en phase terminale.....	10
1.1.1 Monsieur A.....	10
1.1.2 Madame B.....	16
1.1.3 Monsieur C.....	23
1.3.4 Madame D.....	29
1.2 Une expérience vécue.....	34

DEUXIÈME PARTIE LES CLÉS DE COMPRÉHENSION

Chapitre 2: Esquisse d'une problématique.....	45
2.1 Méthodologie.....	45
2.2 Les thèmes.....	47
2.2.1 La lutte.....	47
2.2.2 La non-acceptation.....	49
2.2.3 L'angoisse.....	50
2.2.4 Le désespoir.....	51
2.2.5 La résignation.....	52
2.3 Contexte social, familial et hospitalier.....	54
Chapitre 3: Comment l'énergie vitale peut s'affirmer dans une telle situation.....	57
3.1 Faut-il lutter?.....	57
3.2 Regard psychologique.....	58
3.3 Qu'est-ce qui fait donc problème?.....	63

Chapitre 4: Assumer créativement la souffrance de la finitude en résistant au désespoir.....	67
4.1 Le sens d'une distinction entre la «finitude essentielle» et «l'aliénation existentielle».....	68
4.1.1 Qu'est-ce que la «finitude essentielle»?.....	69
4.1.2 Qu'est-ce que «l'aliénation existentielle»?.....	72
4.2 La réalité dans l'ambiguïté de la «finitude essentielle» et de «l'aliénation existentielle».....	75
Chapitre 5: La femme hémorragique dans la bible.....	79
5.1 La lecture pratique selon les cinq fonctions d'élaboration des pratiques.....	81
5.1.1 L'identité des acteurs.....	81
5.1.2 Le sens des réalités.....	82
5.1.3 La relation à l'Autre.....	85
5.1.4 La collectivité.....	86
5.1.5 L'éthique.....	87
5.2 Interprétation pastorale.....	88
 TROISIÈME PARTIE LA CRÉATIVITÉ DE LA FOI DANS LA SITUATION DE MALADE INCURABLE 	
Chapitre 6: Regard critique sur la désolation de la lutte dans la maladie.....	93
Chapitre 7: Le passage du souffrir-couché au souffrir-debout....	97
7.1 Le souffrir-debout: <i>réalité</i> ou <i>fiction</i> ?.....	100
7.1.1 L'analyse de contenu.....	101
7.1.2 L'interprétation.....	104
Conclusion.....	108
Bibliographie.....	114

SOMMAIRE

Comment affronter la désolation de la lutte dans la maladie?

Ce mémoire nous fait entrer dans l'univers de l'affrontement contre la maladie incurable. Quel malade atteint d'une maladie incurable ne glisse pas dans la situation d'une lutte sans prix contre la mort? Une question qui représente la désolante réalité des malades qui témoignent de leur mort absurde avant la mort, leur résignation à mourir. C'est dans ce «monde» des personnes atteintes de maladie incurable, où les mots sont empreints d'émotions bouleversantes, que nous osons entrer. Ceci représente une tâche essentielle car le moment de la souffrance intime et ultime du malade renvoie à la question même de l'être. Notre défi est de nommer le plus adéquatement possible ce vécu concret où la désolation plane comme un vautour au-dessus de sa proie. Dans une première partie, des itinéraires de malades nous conduiront au coeur de cette problématique fondamentale.

Il nous importe alors de dénoncer les catégories de l'intelligence et de l'agir qui maintiennent la lutte désespérante contre la souffrance de la mort. Dénoncer cette lutte qui amène inévitablement le souffrant à se replier sur lui-même, à se résigner puisqu'il n'y peut rien: la mort ne se vainc pas. Se soumettre à la souffrance absurde de la maladie est bien la pire défaite de la vie. C'est l'action inerte de l'absorption, de l'ensevelissement de l'être essentiel dans le non-vouloir s'accomplir. Le sentiment d'impuissance bat les tambours de tous les replis de l'être comme un «*je n'y peux rien, je n'en peux plus*». Bien que le discours culturel de la lutte contre la maladie semble faire fleurir la vie, cette lutte démontre une dialectique fulgurante de mort car le devoir de vaincre la maladie, la mort, mène à la mort absurde: celle de la résignation à mourir. Elle occulte ainsi le processus de croissance de la personne qui se bat contre ce qu'elle est le plus naturellement, sa condition de finitude. Il y a dans la dialectique de la lutte une aliénation destructrice du pouvoir de guérison du malade. Ne reste-t-il qu'à affronter la résignation du désespoir: un *souffrir-couché*?

S'impose ainsi à la méditation théologique et philosophique le problème de savoir comment transformer la lutte-résignation d'un *souffrir-couché* en assumption-résistance d'un *souffrir-debout*? Ici la distinction entre la «finitude essentielle» et «l'aliénation existentielle» peut favoriser une réflexion qui aide le malade à exercer une résistance créatrice dans l'instant de sa désolation. Un des problèmes réels qui s'oppose au soir de la maladie incurable, c'est le mystère d'une intrication entre la condition souffrante la plus naturelle qui soit, la finitude, et le mal de l'aliénation qui l'entache. Grâce aux catégories de la finitude et l'aliénation, il est possible de mettre en valeur l'idée d'un passage du *souffrir-couché* à l'acte progressif d'un *souffrir-debout*. Ces termes clés dans la culture philosophique actuelle renvoient impérativement à la question du sens de la vie que se pose le malade. Ils doivent être pris sous notre responsabilité pour répondre au problème d'une résignation à la souffrance.

Un premier pas de croissance vers le *souffrir-debout* dans l'assumption de sa condition mortelle ne peut se concevoir que dans la foi en Dieu comme source de vie de la finitude essentielle. Il faut croire que, dans la foi en route, Dieu porte la fragilité de l'être, la vie créatrice en dépit de l'avoir-à-mourir. Il est possible d'assumer le silence de vie et de mort seulement si Dieu vient dans le corps de la finitude et le vivifie de sa puissance créatrice. En ce sens nous pouvons comprendre que l'angoisse de la finitude de l'être ne s'assume que dans le courage de la foi qui assume la mort.

Contrairement à l'impuissance de la lutte contre la souffrance, le Souffle de Dieu est une puissance d'assumption de la finitude humaine; il fonde le courage d'être porté par Dieu. Même quand le désespoir s'impose, il y a la possibilité de la foi. Cette foi courageuse qui assume la finitude de l'être, la mort, aide le malade à tendre vers un *souffrir-debout*. Ce *souffrir-debout* dans l'expérience de la maladie consiste dans la foi comme la quête d'un pouvoir d'assumer la condition mortelle.

À cette idée d'assumption se soude ainsi celle de résistance. Pour assumer sa condition mortelle il faut résister à tout ce qui empêche le soleil de briller, dire «non» à l'angoisse qui invite à la lutte désespérée contre la mort. Résister, c'est dire «non» à l'impuissance de l'échec, à la résignation. Ce «non» est la seule possibilité de sentir et d'accueillir Dieu comme créateur de la vie. Insister sur le «non» est le premier pas de la résistance à tout ce qui empêche le vrai, pour ne vivre que de cela.

Admettre la dialectique de la foi assumption-résistance suppose que le malade peut toujours oser vivre dans l'abandon à Dieu; c'est aussi qu'il peut résister à tout ce qui empêche Dieu de jaillir dans le silence de la fragilité humaine. C'est en acceptant de s'accomplir dans ses limites ouvertes à Dieu que la possibilité d'éclosion à la puissance du courage d'être s'annonce. Voilà l'essence à faire d'un *souffrir-debout*.

C'est dans la simplicité d'un récit autobiographique, qui nous introduit au passage du *souffrir-couché* dans la lutte-résignation au *souffrir-debout* dans l'assumption-résistance, que le *souffrir-debout* des malades apparaît comme une véritable dynamique de vie possible. La distinction entre la finitude et l'aliénation permet d'éclairer le passage du *souffrir-couché* au *souffrir-debout*. Elle illumine l'esprit et le cœur pour que cesse la domination de l'angoisse qui pousse à la plus folle des luttes: au désespoir dans la résignation.

Vécue dans l'assumption et la résistance, la maladie n'est pas un mal qui impose au malade de vivre en «paria». La femme hémorragique dans la bible nous montre que dans le désespoir une puissance de décision et d'action peut naître. L'option de la foi permet de résister au mal désespérant d'une lutte aliénante. Elle ouvre une nouvelle espérance: celle de la vie éternelle.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1- Les étapes du processus naturel de croissance	60
Tableau 2- Les attitudes du souffrir	103

REMERCIEMENTS

Si la rose pouvait parler, que pourrait-elle nous dire? Je désire aujourd'hui lui prêter ma plume. Pour la rose desséchée que je suis devenue au cours de ma maladie, je tiens à remercier tous les enseignants-es du module de Théologie de l'Université du Québec à Chicoutimi pour m'avoir arrosée de la pluie vivifiante du partage, de l'appui et de l'amitié. Votre accompagnement a su abreuver mes racines qui ne s'alimentaient que de la terre stérile de la souffrance pour me permettre de renaître en dépit de mes épines. Plus particulièrement, je veux souligner la collaboration étroite et sincère de mon directeur de recherche, M. Jean-Pierre Béland, qui m'a soutenue activement tout au long de la présente démarche.

Pour Claude, Valérie et Guillaume,
qui m'avez supportée tout au long de mon épreuve.

Pour vous tous que j'aime,
et qui m'avez offert le soleil à chaque instant.

Et aussi pour tous ceux et celles qui auront
peut-être un jour à subir
la souffrance d'une maladie incurable.

Jo.

INTRODUCTION

La souffrance des malades atteints de maladies incurables est une réalité difficile à nommer, complexe dans toute sa banalité. Mais traiter de cet humain qui souffre de sa mort éventuelle est-ce possible? C'est dans ce «monde» où les mots sont empreints d'émotions bouleversantes que je veux entrer, car l'importance capitale de l'accompagnement des malades dits «en phase terminale» m'oblige à me préoccuper de son efficacité. Toutefois, ceci représente une tâche difficile, et pourtant essentielle, car le moment de la souffrance intime de ceux-ci renvoie à la question même de l'être où la désolation plane comme un vautour au-dessus de sa proie.

Quand nous rencontrons des personnes habitées par la maladie qui les met face à l'expérience limite de leur avoir-à-mourir, aucune n'affirme vivre aisément sa souffrance. Quoi de plus normal! «Ne pas avoir le choix» s'élève aussi violemment et d'une manière aussi puissante que la tornade qui emporte tout sur son passage. C'est le volcan de la souffrance qui crache la douleur de son impuissance sur les belles paroles réconciliantes. Un vent de révolte se lève au coeur de la désolation du souffrant. Pourtant cette révolte est intenable. Elle exige beaucoup trop d'énergie pour celui ou celle qui n'en a plus à revendre. Comment vivre alors la souffrance de la maladie terminale?

Cette question est d'une très grande importance dans la formation pratique en pastorale des malades. Elle permet l'intégration du savoir, du savoir-être et du savoir-faire propres à la profession. Cependant peu de chercheurs ont consacré un temps d'analyse à

l'investigation des attitudes spécifiques aux personnes souffrantes. Le nombre restreint de recherches dans ce champ d'investigation est une première justification de mon intérêt pour l'identification de ces attitudes.

L'attrait que nous portons à ce sujet s'attache également à une expérience personnelle: la maladie, le cancer, que j'ai eu à subir il y a de cela quelques années. C'est cette plongée expéditive dans le «monde» des malades atteints de maladie irréversible qui a rendu impératif le besoin d'introduire une profondeur de sens: le passage d'un *souffrir-couché* au *souffrir-debout*. Sans ce passage, n'aurais-je maintenant que l'appétence des paroles optimistes de faux consolateurs?

Quelle ordonnance vitale la société véhicule-t-elle devant la réalité de la maladie terminale? Nous entendons encore les systèmes médiatisés promulguer «la lutte contre le cancer», l'appareil médical prescrire l'urgence de «la lutte pour survivre», les parents et amis sommer le souffrant de «lutter pour ne pas les laisser tomber». La souffrance des malades atteints de maladie irréversible soulève donc socialement l'idée d'un combat; prescription: la lutte; posologie: action quotidienne.

Que signifie cette lutte pour le malade? Se bat-il contre la maladie, ou la condition mortelle que la maladie plonge dans l'angoisse de la mort? Une chose est certaine, l'attitude d'un malade devant la probabilité de sa mort biologique est empreinte d'un courage de combattre pour défendre sa vie à tout prix. La solution (pour son mieux être) est d'investir toutes les énergies qu'il lui reste dans la lutte contre la maladie mortelle.

Alors peut-on affirmer que l'attitude de la lutte permet au malade de vivre de manière signifiante ses derniers moments? La lutte lui ouvre-t-elle la possibilité de continuer à

ressentir la vie créatrice qui invite à elle-même en dépit de la souffrance de la maladie? Nous pouvons aisément imaginer le besoin avide de la personne malade, clouée sur son lit de souffrance, de ressentir profondément le temps qu'il lui reste. Alors qu'elle est au bout de ses énergies, épuisée à force de lutte, son courage s'estompe, car une réalité demeure immuable: la mort gagne malgré tout du terrain. Dans le coeur du souffrant, s'installe-t-il une véritable désolation? Il arrive que la lutte, contre toute attente, a un effet secondaire tragique: le «je n'en peux plus» s'achève dans la résignation à mourir avant la mort finale, un *souffrir-couché*.

Alors n'est-ce pas la lutte qui fait problème? Elle entraîne souvent le souffrant dans le désespoir de la résignation. Cela représente une véritable absorption du «vouloir vivre» du malade. Nous sentons ici l'urgence d'apporter une solution transformative contre cette désolation du *souffrir-couché*. À l'opposé de la lutte-résignation, figure une autre dialectique que nous voulons maintenant soumettre. C'est une autre dialectique qui supporte l'angoisse de la mort: la foi en l'assumption et la résistance. Il s'agit ici de fonder un *souffrir-debout* qui se veut une démarche qui garantit la santé bien au-dessus de la maladie du corps. L'assumption-résistance garantit la santé morale et spirituelle du malade face à son avoir-à-mourir. Cette dialectique de la foi en l'assumption et la résistance permet d'affirmer que «la santé n'est pas l'absence de maladie»¹, car elle défend ce qui reste au malade de plus beau et de plus cher: la vie!

Au plan méthodologique, cette recherche se veut d'abord qualitative car elle s'attarde au vécu du malade pour mieux comprendre la réalité de l'intérieur (plutôt que de l'examiner comme un objet n'entretenant aucun rapport signifiant avec le monde extérieur). Notre

1. Cf. PRUNEAU, Michel, *La santé n'est pas l'absence de maladie...*, Éditions Libre Expression, 1988.

recherche se veut également exploratoire car nous chercherons à identifier les attitudes correspondant soit au *souffrir-couché* ou au *souffrir-debout* des malades à partir de deux types de données. Ces données seront soumises à deux cadres d'analyse: un premier regard à partir «des étapes du processus naturel de croissance»² et un second regard théologique à partir de la distinction entre «la finitude essentielle et l'aliénation existentielle»³.

Nous retrouverons donc, au premier chapitre, les premières données qui proviennent de témoignages de malades atteints de maladies incurables, tandis que les secondes proviennent d'un récit autobiographique que nous verrons également au premier chapitre. Toutes ces données seront soumises à une analyse selon le regard psychologique⁴. Nous croyons que cette analyse fournira l'occasion d'identifier différents types de discours et d'agirs qui correspondent soit au *souffrir-couché*, soit au *souffrir-debout* des malades. Nous cernerons également le discours du «devoir lutter», exigence véhiculée dans les milieux hospitaliers, sociaux et familiaux. Nous supposons que ces variantes extérieures peuvent influencer les attitudes des personnes souffrantes.

Mais le passage du *souffrir-couché* au *souffrir-debout* est-il possible quand la lutte contre la maladie fait oublier au malade que le dépassement à faire ne peut se réussir qu'à la condition d'accepter sa finitude? Dans ce sens, la *Théologie Systématique* de Paul Tillich⁵ retient notre attention, puisqu'elle propose une analyse du mal sur la base du principe d'une

2. GARNEAU, J., LARIVEY, M., *L'autodéveloppement: psychothérapie dans la vie quotidienne*, Montréal, Ressources en Développement, 1979, XVII et suivantes.

3. Ici nous référons en particulier à trois oeuvres de Paul TILLICH: 1) Tome II, *L'être et Dieu*, Paris, Éditions Planète 1970. 2) Tome III, *L'existence et le Christ*, traduction de Fernand Chapey, L'Âge d'Homme, Lausanne, 1980. 3) Tome IV, *La vie et l'esprit*, traduit de l'anglais par Jean-Marc Saint, Labor et Fides, 1991 (*Systematic Theology*, Tome III, the University of Chicago Press, 1963.)

4. *Op. Cit.*

5. *Op. Cit.*

distinction entre la finitude essentielle et l'aliénation existentielle. C'est cette théorie qui nous servira de cadre d'analyse théologique pour notre recherche. Nous croyons qu'elle peut favoriser la réflexion pour aider le malade à exercer une résistance créatrice dans l'instant de sa désolation.

La distinction que fait Tillich nous aide à comprendre qu'un des problèmes réels qui se pose au soir de la maladie incurable, c'est le mystère de l'intrication entre la condition souffrante la plus naturelle qui soit, la finitude, et l'aliénation qui l'entache. Ici, les catégories finitude et aliénation nous permettront de mettre en valeur l'idée d'un passage du *souffrir-couché* (dû à l'aliénation) à l'acte progressif d'un *souffrir-debout*. Ce sont ces deux concepts que nous définirons dans la première partie du second chapitre. Ils alimenteront par la suite notre regard critique sur la désolation de la lutte dans la maladie.

C'est sur la base de ce principe de la distinction entre la «finitude essentielle et l'aliénation existentielle» que nous désirons soumettre, au quatrième chapitre, une proposition transformative: l'assumption-résistance, constituant l'essence à faire pour le *souffrir-debout*. Le *souffrir-debout* dans l'assumption-résistance est-il un simple calmant à l'angoisse de l'être souffrant, une conception idéaliste du souffrir, ou correspond-il plutôt à une véritable action permettant au malade de ressentir la vie qu'il lui reste encore à vivre en dépit de sa souffrance? Pour répondre à ce questionnement, il nous a semblé bon de revenir sur notre propre récit autobiographique présenté dans la deuxième partie du premier chapitre. Celui-ci nous permettra de mettre en relief des attitudes du *souffrir-debout* dans l'assumption-résistance comme engendrant une véritable dynamique de vie. Admettre la dialectique de la foi assumption-résistance suppose que le malade peut risquer les derniers instants de sa vie dans l'abandon à Dieu; c'est également affirmer qu'il peut résister à tout ce qui empêche Dieu de jaillir dans le silence de sa fragilité.

Enfin, la bible nous permettra un éclairage supplémentaire sur le passage d'un *souffrir-couché* vers un *souffrir-debout*. La lecture praxéologique du texte de Luc 8, 43-48 concernant la femme hémorragique, proposée au cinquième chapitre, illustre la mise en action d'une réelle assumption-résistance comme un *souffrir-debout* qui intègre le *souffrir-couché* résultant d'une lutte désespérée contre la maladie incurable. La femme révèle le pari de la foi: à savoir que tout malade peut effectuer l'acte progressif d'un *souffrir-debout* dans l'espérance d'être sauvé.

En résumé, notre étude sera divisée en sept chapitres. Le premier présente les histoires de vie des malades atteints de maladies terminales, soumises par la suite à une analyse psychologique. Le second chapitre, est consacré à notre problématique comme telle: sa méthodologie, ses thèmes et ses contextes spécifiques. Dans le troisième nous abordons le côté psychologique de la souffrance, l'effet qu'elle a sur la personne atteinte de maladie incurable. Le quatrième nous permettra de définir le cadre théologique du principe de la distinction entre la finitude essentielle et l'aliénation existentielle. Enfin, le cinquième chapitre propose une péricope biblique, «la femme hémorragique». Ce texte nous permettra d'ajouter la dimension chrétienne du *souffrir-debout* de l'assumption-résistance : l'espérance d'être sauvé. Le chapitre sixième nous fera jeter un regard critique sur la désolation de la lutte dans la maladie. Le septième chapitre démontre le passage du *souffrir-couché* au *souffrir-debout*. Une analyse du contenu du récit autobiographique dans le premier chapitre fournira l'exemple de la réelle possibilité d'un passage du *souffrir-couché* dans la lutte-résignation à un *souffrir-debout* dans l'assumption-résistance.

PREMIÈRE PARTIE

L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE QUI CONDUIT À LA MORT

CHAPITRE 1

L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE QUI CONDUIT À LA MORT

Des examens. Encore des examens. C'est la médecine nucléaire où les techniciennes et les techniciens s'emparent de mes os, de mon estomac, de mes reins... et calculent sur des écrans les réponses des ordinateurs qui s'expriment en couleur et tracent des tableaux non figuratifs tout à fait impressionnants. Des lignes étranges, vertes, rouges, jaunes, entre lesquelles est enfermé mon verdict de vie ou de mort. Ce sont encore ces hommes ou ces femmes, assoiffés de mon sang, qui piquent et fouillent mes bras dans le but de trouver une petite veine qui voudrait bien endurer encore ce supplice. Mon sang, liquide de vie, qui m'est retiré peu à peu pour des fins d'analyses. C'est l'angoisse de l'attente... Finalement, au bout d'un temps interminable, le pendule sonne son verdict: cancer. Probabilités de vie: quelques mois.

Voilà notre réalité personnelle et celle de beaucoup d'autres personnes: la maladie incurable ou irréversible. Il y a un mot qui est à lui seul une phrase. Il y en a un qui représente toute l'angoisse du malade: c'est le mot **cancer**. Lorsque quelqu'un apprend la nouvelle du cancer, souvent le texte du non-sens s'inscrit sur les pages noires de la souffrance. Et c'est d'abord ce discours, traduisant les attitudes des personnes atteintes d'un cancer, ou de toutes autres maladies irréversibles, qui constitue notre champ d'intérêt. Comment vivent-elles la souffrance qui épuise le corps jusqu'à la mort?

Comment vivent-elles cette dure réalité? C'est ce que nous avons essayé de découvrir en effectuant des entrevues semi-dirigées par des questions ouvertes avec quelques malades en milieu hospitalier. Nous avons effectué dix-huit suivis de malades (comportant plusieurs entrevues) pour tenter de traduire des hypothèses

vérifiables et opérationnalisables quant à ces variables. Toutefois, nous en avons retenu seulement quatre pour réaliser la première partie de la présente recherche. Notre sélection se fonde sur deux critères importants: la règle d'homogénéité et celle de la pertinence en ce qui concerne la désolation de la lutte dans la maladie. Les entrevues retenues qui obéissent à ces critères de choix nous font entrer dans la singularité d'une expérience qui rencontre la nôtre.

Nous tenons à préciser que la participation, quoique fluide, et les multiples occasions de conversations en dehors du contexte formel des entrevues, ont contribué de manière très significative à construire un climat d'intérêt mutuel et de confiance favorisant l'échange face au drame vécu des malades. Ainsi, de notre part, chaque entrevue, quoique gardant son questionnement original, s'est effectuée sous la forme d'accompagnement des malades. Pour les personnes qui livraient leurs histoires de vie, cet accompagnement correspondait à un désir profond de compréhension de leur propre vécu.

La transcription des enregistrements des suivis des malades est littérale, dans la langue originale, mais comporte des corrections afin d'éviter la mauvaise compréhension du parler local. Mais ces corrections respectent la parole originale. Également, l'usage des points de suspension permet de se rendre compte de nombreuses hésitations et des énoncés incomplets. Finalement, le texte comporte quelques descriptions du non-verbal, les gestes et les attitudes des participants. Dans le but de respecter l'anonymat de ceux-ci, nous traiterons leurs récits sous la forme indicative de A, B, C, ou D. Il nous importe d'examiner d'un coup d'oeil analytique les attitudes du malade de manière à constater s'il y a *souffrir-couché* ou non.

1.1 ITINÉRAIRES DE PERSONNES EN PHASE TERMINALE

1.1.1 Monsieur A

Monsieur A est âgé de soixante-deux ans. Nous avons eu l'occasion de nous rencontrer à de nombreuses reprises environ deux mois après l'annonce du cancer de son poumon gauche. Après l'ablation de son organe malade, une autre nouvelle: l'autre poumon contient des métastases.

Première rencontre

Jo.- C'est difficile de vivre avec le cancer?

A - Oui, c'est difficile mais il ne m'aura pas!

Jo.- Vous croyez que ce n'est pas le cancer qui va vous faire mourir?

A - Oui, j'en suis sûr!

Jo.- Comment pouvez-vous en être certain?

A - Parce que je ne veux pas.

Jo.- Vous pensez que, parce que vous ne voulez pas du cancer, il va partir?

A - Oui, c'est ça.

Jo.- Seulement comme ça, comme par magie...?

A - Bien... pas seulement ça, mais... vous savez je lutte pour qu'il parte!

Jo.- Si je comprends bien, parce que vous ne voulez pas du cancer, vous luttez contre lui?

A - Oui, c'est ça.

Jo.- Mais comment faites-vous pour lutter?

A - Je ne peux pas vous dire comment... je ne veux pas y penser. Oui, j'essaie de ne jamais y penser. Je fais comme mes enfants me disent.

Jo.- Qu'est-ce qu'ils vous disent vos enfants?

A - Que je suis à l'hôpital pour me reposer. Que le cancer c'est un accident de parcours, que ça va passer. Ils ne veulent pas que je me laisse abattre, ils veulent que je lutte. En même temps ils ne veulent pas que je me casse la tête avec ça.

Jo.- Est-ce que c'est possible de ne pas y penser?

A - C'est dur...

Deuxième rencontre

Jo.- L'autre jour vous m'avez dit que c'était difficile de ne pas penser à votre cancer, est-ce que j'avais bien compris?

A - Oui, j'avais dit cela, mais je crois que ça ne se peut pas...

Jo.- Vous pensez que c'est impossible de ne pas y penser, parce que vous vivez avec?

A - Oui, c'est ça que j'ai compris. Mais là, je ne sais plus comment faire...?

Jo.- Vous êtes perdu, vous cherchez un moyen de vous en sortir et vous ne savez plus trop comment?

A - C'est ça! Je sais qu'il faut que je lutte, mais pas y penser, je ne peux pas...

Jo.- Croyez-vous qu'il y a d'autre façon de lutter?

A - Y va falloir...

Troisième rencontre

Jo.- Puis, avez-vous finalement trouvé une autre manière de vivre votre maladie?

A - Je ne sais pas, mais j'y pense tout le temps, et puis je me dis que je n'en veux pas.

Jo.- Vous y pensez tout le temps, parce que vous souffrez?

A - Quand ça fait mal, c'est dur de l'oublier. Plus ça va, plus ça fait mal, respirer me fait mal. Plus ça va, plus j'y pense, parce que ça fait de plus en plus mal.

Jo.- Vous souffrez beaucoup?

A - Là, c'est pas pire. Mais je veux retourner chez moi comme avant, chez nous avec ma femme. Là, c'est compliqué pour tout le monde. Ils viennent de moins en moins qu'avant. Oh! ma femme fait ce qu'elle peut, puis les enfants ont leur affaire. Je voudrais tellement retourner chez moi puis ne plus être malade. Avant c'était tellement merveilleux! On était heureux...

Jo.- Là, vous êtes malheureux?

A - Je suis malheureux, puis je rends les autres malheureux. Ils ne veulent pas que je lâche, puis ils pleurent...

Jo.- Ça vous fait mal de les voir pleurer?

A - Oui...

Quatrième rencontre

Jo.- Alors, aujourd'hui comment ça va?

A - Ça ne va pas du tout, je n'ai pas le moral.

Jo.- C'est le moral qui va mal?

A - Tout va mal... Ils ont augmenté mes doses, parce que je n'arrivais plus à m'endurer. Je me bats et c'est pire. Plus ça va, plus je pense que le cancer va m'avoir. Pourtant je ne veux pas...

Jo.- Vous êtes déçu, parce que le cancer progresse, malgré toutes vos énergies à lutter contre lui?

A - Je ne suis pas déçu, je suis découragé... je n'espère plus.

Jo.- Vous manquez de force pour continuer à vous battre?

A - Je n'en ai plus...

Jo.- Croyez-vous toujours que lutter est l'action la plus bénéfique pour vivre?

A - Comment faire autrement? Je ne veux pas mourir...

Jo.- Je comprends que votre désir est de rester en vie, mais aussi que vous ne savez plus comment et même si c'est possible...?

A - Toi, tu comprends.

Jo.- L'autre jour monsieur A, vous m'avez dit avoir la foi en Dieu. Où en est-elle cette foi aujourd'hui?

A - Je ne sais pas trop. Je prie tous les soirs et j'essaie d'écouter la messe le dimanche à la télévision.

Jo.- Cela vous ferait-il plaisir que l'on prie ensemble avant que je parte?

A - Oui.

Cinquième rencontre

Jo.- Vous êtes très souffrant aujourd'hui monsieur A?

A - (signe de tête affirmatif et me tend la main)

Jo.- Voulez-vous que l'on prie?

A - (signe de tête affirmatif)

Sixième rencontre

Jo.- Ça semble aller un peu mieux aujourd'hui monsieur A?

A - Oui, on vient de me donner ma piqûre.

Jo.- Cette injection vous fait du bien?

A - Oui, ça me permet de continuer à vivre.

Jo.- Que pensez-vous des prières que l'on fait ensemble?

A - Je pense que tu pries mieux que moi!

Jo.- Et à part de ça?

A - Cela me dit que j'ai perdu et que je vais mourir. Crois-tu que je vais mourir?

Jo.- Oui, je le crois. Je crois que vous mourrez un jour comme moi, comme nous tous.

A - Je sais, mais penses-tu que pour moi ça va être bientôt?

Jo.- Est-ce si important de savoir quand?

A - Oui, je vais me préparer...

Jo.- Vous préparer à mourir?

A - Oui.

Jo.- Comment allez-vous faire ça?

A - Bien, je vais me confesser et je vais prier.

Jo.- Tout à l'heure, vous m'avez dit que quand on priait ensemble c'était comme si vous viviez la défaite de votre combat. Vous êtes prêt à perdre la vie?

A - Non! Je vais lutter jusqu'au bout mais au cas où... ça serait peut-être mieux que je me prépare quand même...

Jo.- Vous voulez que l'on prie ensemble encore une fois?

A - Oui.

Septième rencontre

A - Oh! vous êtes là!

Jo.- Oui, mais restez étendu. Ce n'est pas la grande forme?

A - Non, je n'en peux plus.

Jo.- Vous êtes fatigué?

A - Je sais que je vais mourir quand même...

Jo.- Quand même?

A - Ça n'a rien donné de me battre, je vais mourir... Alors que ça vienne au plus vite parce que je n'en peux plus...

Jo.- C'est toute la vie qui fait mal?

A - La vie...! J'ai fait beaucoup de choses dans ma vie et aussi du bien, et, jusqu'à il n'y a pas longtemps, je me suis battu pour la garder, puis j'ai pas gagné. Alors pourquoi éterniser les choses? Autant mourir maintenant!

Jo.- Vous pensez que ça ne valait pas la peine de lutter?

A - Ça n'a rien donné. J'ai tellement peur, ça me paralyse...

Jo.- Vous êtes angoissé?

A - Oui.

Jo.- Et maintenant?

A - Rien, plus rien ne vaut la peine. Plutôt tout me fait de la peine, ma femme, mes enfants (pleurs).

Jo.- Vous voulez que l'on prie aujourd'hui?

A - Non.

Huitième rencontre

Jo.- Bonjour monsieur A!

A - (Il se détourne de moi)

Jo.- Vous ne voulez pas me voir aujourd'hui?

A - Ça ne donne rien, ne perds pas ton temps.

Jo.- Vous pensez que je perds mon temps à venir vous voir?

A - Ça ne donne plus rien.

Jo.- Vous avez baissé les bras, vous ne luttez plus?

A - Non.

Jo.- Vous pensez que ne plus lutter est la meilleure chose à faire pour finir votre vie?

A - Oui, de toute façon, là où je suis rendu ça ne donne plus rien.

Jo.- Et comment va se passer le reste de votre vie, comment voyez-vous cela?

A - Je sais que je vais sortir d'ici un ou deux jours cette semaine pour mieux revenir ici.

Jo.- Ça ne semble pas vous faire plaisir de sortir? Vous allez chez vous?

A - Oui et non. C'est retourner le fer dans la plaie de tout le monde.

Jo.- Vous voyez votre sortie plus blessante qu'autre chose?

A - On va tous pleurer...

Jo.- Pour vous pleurer ça ne se fait pas...

A -C'est surtout de voir les autres pleurer. Ils vont me dire que je les laisse tomber... Puis ça donne quoi tout ça? De toute manière il n'y a plus d'espoir...

Jo.- Vous êtes désespéré?

A - Je ne sais pas ce que tu veux dire, mais je sais que je n'espère plus rien, je vais mourir, laisser tous ceux que j'aime et disparaître.

Jo.- Et Dieu?

A -Qu'est-ce que Dieu peut faire? Un miracle?... de toute façon je suis à la veille de le voir. Y va avoir ma façon de penser.

Jo.- Vous ne croyez pas qu'Il peut vous donner la force de passer à travers ce que vous vivez?

A - (haussement des épaules)

Jo.- Vous voulez que l'on prie ensemble cette fois-ci?

A - Non, mais je veux que tu pries pour moi.

Jo.- Je prierai pour vous monsieur A.

Neuvième rencontre

Jo.- Bonjour!

A - Oui! (difficulté d'élocution)

Jo.- C'est difficile?

A - Non, pas vraiment. Je sais que je vais mourir, alors j'attends.

Jo.- Vous attendez après la mort?

A.- De toute manière, je suis déjà mort...

Jo.- Vous vous sentez vide, un être humain sans rien d'autre?

A - (signe de tête affirmatif) Je me suis quand même confessé cette semaine.

Jo.- Vous voulez que l'on prie ensemble cette fois-ci?

A - (signe de tête affirmatif) pour la dernière fois...

Jo.- Même si je sais que cela va être très difficile, je voudrais que ça soit vous qui commenciez la prière aujourd'hui, moi je continuerai...

A - (longue hésitation)... Seigneur, j'ai fait de mon mieux, mais je ne suis plus capable, viens me chercher...

Je suis retournée deux autres fois voir monsieur A mais il était de plus en plus absent et endormi par les médicaments. Mes visites se sont résumées à lui tenir la main en disant une courte prière et en lui rappelant que Dieu l'aime. Il décéda après une maladie qui dura six mois et quelques «poussières».

1.1.2 Madame B

Madame B est une jolie dame dans la cinquantaine avancée. Une récurrence d'un cancer du sein: métastases au foie et aux poumons.

Première rencontre

Jo.- Qu'est-ce qui vous fait vivre aujourd'hui?

B - Tu veux dire à quoi je m'accroche pour vivre?

Jo.- Si vous voulez!

B - Je m'accroche à mes enfants. J'en ai six. Ils ne veulent pas que je les laisse. Surtout les deux derniers. Je ne sais pas ce qu'ils feraient sans moi!

Jo.- Vous êtes inquiète pour vos enfants?

B - Oui, c'est pour eux que je dois vivre et me battre.

Jo.- Comment, vous, la vivez-vous cette bataille?

B - Je garde la tête haute, je garde le moral et je ne me laisse pas abattre. Je fonce parce qu'ils ont besoin de moi.

Jo.- Toujours?

B - Oui, toujours.

Jo.- Vous vivez quand même de petites périodes où vous êtes davantage fatiguée et même démoralisée?

B - Oui, bien sûr, mais je n'y pense pas trop. Je me couche et j'essaie de dormir un peu. L'important, c'est de garder la face.

Jo.- Parce que ces moments-là seraient perçus par eux comme une faiblesse de votre part?

B - Ils me répètent sans cesse qu'il ne faut pas que je les laisse tomber. Et je ne veux pas les laisser non plus.

Jo.- Si je comprends bien, votre vie est une lutte sans repos?

B - J'aurai bien le temps de me reposer après, quand ça sera passé.

Jo.- Mais comment voyez-vous la vie en attendant?

B - Je n'ai pas le temps de vivre pour l'instant. Je me bats pour reprendre des forces et vaincre mon cancer.

Jo.- C'est bien le cancer que vous combattez?

B - Oui!

Jo.- Et la vie attend pendant ce temps là...?

B - (hésitation)...oui.

Jo.- Si je comprends bien, vous combattez contre le cancer et non pour la vie?

B - Si je me bats contre le cancer maintenant, c'est pour la vie que je veux garder. Elle, je n'aurai pas besoin de me battre, alors je pourrai me reposer.

Jo.- Alors c'est comme si en luttant contre le cancer vous étiez entre parenthèses de la vie?

B - Entre parenthèses?

Jo.- Oui, à l'écart de la vie, cachée dans votre lutte contre le cancer en attendant de pouvoir vivre sans la maladie?

B - Oui, c'est bien ça.

Jo.- Vous croyez que la lutte contre la maladie en oubliant de vivre, en attendant, est le meilleur moyen de vous en sortir?

B - J'en suis certaine.

Jo.- Vous parlez de vous reposer après. C'est donc très fatigant de lutter?

B - Oui, cela demande toutes mes énergies.

Jo.- Croyez-vous en avoir assez?

B - Oui, avec l'aide de Dieu j'en aurai assez.

Jo.- Vous croyez en Dieu?

B - Oui, je crois en Dieu, et c'est avec lui que je lutte. Je prie, je prie pour mes enfants et aussi pour tous ceux qui sont déjà avec lui.

Jo.- Vous vivez la lutte contre la maladie avec Dieu?

B - Oui.

Jo.- Vous pensez que Dieu est présent pour ceux qui arrêtent de vivre pour un temps, comme vous?

B - Oui, pour moi mais aussi pour tout le monde. (Réflexion)... mais il n'est pas seulement là pour les malades. Il est là pour tous.

Jo.- Voulez-vous que l'on prie toutes les deux?

B - Oui, je veux bien.

Deuxième rencontre

Jo.- Bonjour madame B!

B - Bonjour! Je suis contente de te voir!

Jo.- Moi aussi je suis contente de vous voir!

B - Je sens que ça va mal, mon cancer se répand partout. Le médecin m'a dit avant-hier qu'il avait tout fait pour moi, que l'opération avait bien réussi mais que les traitements ne donnent plus rien (tête basse, mains qui se tiennent et bougent nerveusement).

Jo.- J'en suis désolée...

B - L'autre jour je me suis reposée un instant en imaginant que je n'avais plus cette maudite maladie...j'étais tellement bien!

Jo.- Vous vous sentiez soulagée?

B - Oui, mais après j'ai eu de la misère à m'y remettre.

Jo.- Si je comprends bien, pour un instant vous vous êtes permis de goûter à la vie et après vous avez eu de la difficulté à l'oublier pour vous remettre au combat?

B - Oui, c'est bien cela, tu comprends tellement toi. Un des enfants est venu et c'est lui qui m'a remise sur pied. Il m'a dit de ne pas me laisser aller, ne pas le laisser tomber, de lutter de toutes mes forces.

Jo.- Vous avez l'impression que c'est de perdre, le fait de goûter à un soupçon de vie?

B - Bien, le médecin m'a fait comprendre que j'allais mourir. Peut-être que je n'ai pas été assez alerte?

Jo.- Vous croyez que vous pouvez l'être davantage?

B - Je ne sais pas. Peut-être...

Jo.- Vous ne croyez pas que vous pouvez ressentir la vie en dépit de la maladie?

B - Si je vivais avec ma maladie, elle gagnerait, tu ne crois pas toi?

Jo.- Je crois que chacun a sa manière d'agir dans la maladie, mais je ne crois pas que l'on puisse laisser la maladie prendre toute la place et ne vivre que d'elle. J'aimerais, si vous le voulez, que vous pensiez un peu à cela. Cela nous fera un sujet pour la prochaine fois...

B - J'essaierai.

Jo.- Voulez-vous que l'on prie un peu ensemble?

B - Oui, prions pour que le Seigneur me donne la force de me battre jusqu'au bout.

Jo.- Nous allons prier et Lui demander pour vous le courage de vivre votre épreuve.

Troisième rencontre

Jo.- Bonjour!

B - Bonjour! (très faiblement)

Jo.- C'est la grande fatigue aujourd'hui?

B - (Signe de tête affirmatif)

Jo.- Vous êtes très souffrante?

B - Assez.

Jo.- Préférez-vous que je revienne une autre fois?

B - Non, aujourd'hui j'ai le moral dans les talons.

Jo.- Vous êtes découragée?

B - Je vais mourir...

Jo.- Vous pensez que vous allez mourir bientôt?

B - (Signe de tête affirmatif)

Jo.- Cela vous fait peur?

B - (Signe de tête affirmatif) Mes enfants ne le prendront pas...

Jo.- Vous pensez qu'ils ne prendront pas ça?

B - Non, ils m'ont fait promettre de rester en vie.

Jo.- Et cela est au-delà de vos forces?

B - (pleurs) Moi, je veux, mais mon corps ne veut pas.

Jo.- Votre corps trahit votre désir de vaincre le cancer.

B - Oui.

Jo.- Vous voyez votre corps comme un ennemi?

B - Oui, moi je me bats pour une seule chose et on dirait que, lui, il se bat pour le contraire.

Jo.- Pensez-vous toujours que la lutte est la meilleure manière de vous en sortir?

B - Je n'ai pas le choix!

Jo.- Vous pensez que vous n'êtes plus libre de choisir votre action?

B - Non, ne plus lutter serait vouloir mourir.

Jo.- Et vous ne voulez pas...

B - (signe de tête négatif)

Jo.- Vous vous sentez prise au piège?

B - (signe de tête affirmatif)

Jo.- Pouvez-vous me décrire ce piège?

B - Ce que je veux mon corps ne le veut pas. Je suis angoissée, j'ai très peur. Ça ne donne plus rien... j'ai lutté de toutes mes forces mais plus rien maintenant ne vaut la peine, je ne réussis pas.

Jo.- Parce que, malgré tous vos efforts contre la maladie votre corps ne guérit pas?

B - (signe de tête affirmatif) Ils vont tous m'en vouloir...

Jo.- Vous parlez de vos enfants?

B - Oui, mes enfants, et peut-être que Dieu...

Jo.- Vous pensez que Dieu va vous en vouloir aussi?

B - Parce que je laisse mes enfants et que je n'ai pas été assez forte pour passer à travers...

Jo.- Ne croyez-vous pas que Dieu est Amour?

B - Oui, mais je dois réparer.

Jo.- Réparer quoi?

B - Mes erreurs et les erreurs de mes enfants. Ils sont sous ma responsabilité.

Jo.- J'aimerais connaître la vision que vous avez du Dieu Aimant?

B - Le Christ est mort sur la croix parce qu'il nous aimait.

Jo.- Et vous pensez que Dieu vous demande de mourir comme le Christ sur la croix...?

B - Pas exactement, mais je dois prendre un peu de Sa souffrance.

Jo.- Parce que vous trouvez que la vôtre n'est pas assez grande?

B - Bien...

Jo.- Ne croyez-vous pas davantage que Dieu aime madame B et qu'Il veut vous aider à vivre votre épreuve?

B - Aussi, mais quelle est ma lutte pour le Christ alors?

Jo.- Vous pensez que le Christ vous demande de lutter en mettant de côté la vie que Dieu vous a donnée?

B - (réflexion)

Jo.- Nous avons parlé de choses profondes aujourd'hui. Voulez-vous que l'on prie un peu?

B - Oui.

Quatrième rencontre

Jo.- Bonjour madame B!

B - Bonjour, je t'attendais!

Jo.- Ah oui!

B - Oui, j'ai essayé de réfléchir à tout ce qu'on a dit et je me demande comment je pourrais donner un sens à mon cancer autrement.

Jo.- Vous voulez m'en dire davantage?

B - Dieu veut bien me faire comprendre que la souffrance est le moyen de me faire pardonner moi et les autres?

Jo.- Vous pensez que Dieu vous fait vivre la maladie comme une punition pour réparer vos erreurs et celles des autres?

B - Il faut souffrir comme le Christ a souffert pour aller le rejoindre au ciel?

Jo.- Vous pensez que Dieu ne se révèle qu'à cette condition?

B - Oui.

Jo.- Qu'est-ce que votre lutte alors?

B - Moi, je ne suis pas le Christ, et je veux rester en vie. Je lutte pour cela. Je lutte aussi pour ma maladie.

Jo.- Vous luttez pour la maladie?

B - Oui, je crois que c'est seulement dans la souffrance qu'on peut rencontrer Dieu. Alors je lutte pour que la maladie me fasse rencontrer le Seigneur.

Jo.- Et toute cette lutte vous la faite contre la vie? Vous croyez que la maladie est bénéfique?

B - C'est dur ce que tu dis... Je suis quand même obligée de lutter pour la vie, mes enfants ne veulent pas que je meure. C'est difficile de tout démêler

cela... je ne comprends pas toujours... cela m'angoisse... je n'ai plus d'espoir.

Jo.- Vous êtes fatiguée?

B - Oui.

Jo.- Voulez-vous que nous prions Dieu pour qu'Il puisse vous apporter un peu de lumière dans votre épreuve?

B - Oui.

Cinquième rencontre

Jo.- Bonjour!

B - (Elle est très faible) Je n'en peux plus, je me résigne... je n'ai pas réussi. Ils m'ont demandé de me battre et je n'ai pas réussi. Que vont-ils penser de moi maintenant? Ils vont se souvenir de leur mère qui les a laissé tomber...

Jo.- Mais Dieu vous accueillera et en fera autant pour la souffrance de vos enfants.

B - Même avec Dieu je n'ai pas réussi. Je n'ai pas accepté ma souffrance, et ça jusqu'à la fin. Ma belle-soeur m'avait dit d'accepter, mais je n'ai pas pu.

Jo.- Souvenez-vous que Dieu est tout Amour et c'est dans cet Amour qu'Il pardonne...

B - (Réflexion) Vous leur direz que je les aime...

Jo.- Je leur répéterai que vous les aimez mais vous aurez l'occasion de le leur dire encore. Vous voulez que l'on prie?

B - (signe de tête affirmatif)

Madame B ferma les yeux, recroquevillée sur elle-même. Elle s'endormit pour se réveiller quelques jours plus tard de l'autre côté du miroir.

1.1.3 Monsieur C

Monsieur C est un jeune homme de 22 ans atteint de leucémie aiguë. Après en avoir entendu parler par des amis de la famille, je rencontre monsieur C au moment de sa deuxième hospitalisation pour des traitements.

Première rencontre

Jo.- Salut!

C - Salut!

Jo.- Alors les traitements c'est difficile?

C - Non, je n'ai pas trop d'effets secondaires. Y paraît que je suis un chanceux!

Jo.- Oui, je le crois. Moi je suis une de celle que les effets secondaires affectent beaucoup.

C - Ah ouais! Les vomissements et tout...?

Jo.- Et tout et tout...c'est vrai que tu es chanceux. Je crois que tu as de bons signes pour t'en sortir!

C - Oui, y paraît que je réagis très bien au traitement à part que je suis très fatigué et que j'ai perdu mes cheveux ça va.

Jo.- À part ça, ta mère?

C - Ma mère capote toujours. Elle est presque toujours ici.

Jo.- Je sais je la rencontre souvent dans le couloir. Je crois qu'elle est même ici en ce moment? Préférerais-tu qu'elle vienne moins souvent?

C - Ouais! Mais c'est qu'elle a tellement peur...

Jo.- Toi, tu n'as pas peur?

C - Oui, moi je crois que j'ai encore plus peur qu'elle. Mais ça me dérange qu'elle s'en fasse autant, elle va se rendre malade.

Jo.- Tu as peur pour toi et, en plus, tu as peur pour elle?

C - Oui.

Jo.- Toi, tu as peur de quoi?

C - De mourir, cela me terrifie.

Jo.- Tu as peur de la mort?

C - Oui, crois-tu que je vais mourir?

Jo.- Oui, j'en suis certaine. Tu vas mourir comme moi et comme tout le monde.

C - Je le sais ça, mais tu ne réponds pas à ma question.

Jo.- Tu veux savoir si je sais si tu vas mourir bientôt?

C - Oui.

Jo.- Non, je ne le sais pas.

C - Eh bien moi je le sais!

Jo.- Ah oui?

C - Je ne suis pas prêt à mourir et je ne mourrai pas de cette maladie-là.

Jo.- Qu'est-ce qui te permet de l'affirmer? Tu as l'air sûr de toi!

C - Parce que je vais me battre et elle ne gagnera pas.

Jo.- Tu crois que la lutte contre la maladie est la meilleure façon de ne pas mourir?

C - Oui je crois. C'est aussi ce que tout le monde me dit.

Jo.- Qui c'est tout le monde?

C - Ma mère me dit de lutter, mon «doc» me dit que si je ne lutte pas il ne pourra pas m'aider, mes amis me disent de ne pas les abandonner, de lutter...

Jo.- Alors, lutter, te battre, c'est ce qu'il y a de mieux?

C - Pourquoi tu me demandes ça, tu penses qu'il y a autre chose?

Jo.- Peut-être...

C - Quoi?

Jo.- Chacun a sa façon d'agir dans la maladie. La tienne, c'est la lutte, la mienne peut être différente. Si, par exemple, je te disais de ne pas lutter comment réagirais-tu?

C - Je ne sais pas, je poserais certainement des questions...

Jo.- Penses-y, si tu veux nous en reparlerons la prochaine fois.

Deuxième rencontre

Jo.- Salut C!

C - Salut! J'ai une bonne nouvelle!

Jo.- Ah oui! Il y a toujours place pour les bonnes nouvelles!

C - Je sors cette semaine!

Jo.- C'est vrai!

C - Oui, il paraît que tout est redevenu normal.

Jo.- C'est la rémission?

C - Oui, c'est ce que le «doc» a dit.

Jo.- C'est merveilleux, je suis vraiment contente pour toi. Ta vie va redevenir presque normale!

C - Oui presque. Je dois revenir ici pour des tests. Je dois quand même faire attention à moi, mais je vais être chez nous avec mes chums...

Jo.- Tu sembles vraiment heureux!

C - Ah ça oui, je suis content de partir d'ici.

Jo.- Sais-tu ce que c'est une rémission, C?

C - Oui. Mais crois-moi je ne reviendrai pas ici. Pour moi c'est fini.

Jo.- Je l'espère pour toi mais qu'est-ce qui te fait dire ça?

C - Je continuerai à me battre contre cette maudite maladie et je gagnerai pour toujours. Je te le dis c'est fini... mais quand même je ne peux m'empêcher d'être angoissé à l'idée que ça peut revenir.

Jo.- Tu continueras à te battre?

C - Oui, c'est sûr, jusqu'ici ça a bien marché!

Jo.- Bonne chance, C. Si un jour tu as le goût de parler, téléphone-moi!

C - Oui, mais tu sais... j'espère ne plus avoir à le faire!

Jo.- Je te comprends, ah! ah!

Neuf mois plus tard, je reçois un téléphone d'un membre de la famille de monsieur C. Celui-ci a contracté une grippe et la leucémie est revenue. On

pense à une greffe de moelle épinière. La parenté a passé les tests mais est jugé malheureusement incompatible. Monsieur C est découragé et ne parle plus à personne. Il doit retourner à l'hôpital pour un séjour assez prolongé pour suivre des traitements chocs. Je le retrouve hospitalisé...

Jo.- Salut!

C - Hum...

Jo.- Je sais que tu ne voulais plus me voir...?

C - Je ne veux pas mourir.

Jo.- Parce que je suis là tu penses que tu vas mourir?

C - Non, c'est la grippe.

Jo.- Tu as peur?

C - Plus que ça.

Jo.- Tu es angoissé?

C - Je ne sais pas, mais je vois tout en noir. Il n'y a plus rien qui compte.

Jo.- Tu baisses les bras?

C - Comment faire autrement? J'ai lutté comme Hercule, mais je ne suis pas Superman! Je n'ai pas réussi. Plus rien ne vaut la peine maintenant.

Jo.- Tu te sens impuissant? Tu voudrais continuer à vivre mais la lutte n'est plus possible, tu es épuisé...

C - Fatigué de toujours me battre, d'être obligé de me battre. Comment je vais faire maintenant? (pleurs) Je n'ai plus assez de force, je sais que je vais mourir.

Jo.- Tu ne sais plus comment vivre et ça te décourage...

C - Ouais.

Jo.- Quand tu me dis que tout est noir, c'est ça que tu veux dire?

C - Oui, ils veulent tous que je me batte, «lâche-nous pas», mais c'est pas de ma faute, je n'en peux plus. C'est pour ça que je ne veux plus les voir. Mon père m'a dit que là où je suis rendu qu'il serait mieux que j'accepte parce que cela serait plus facile.

Jo.- Tu préfères rester seul, tu sens que tout le monde exige trop de toi?

C - C'est ça.

Jo.- Moi, ressens-tu que j'exige quelque chose de toi?

C - Non, mais je ne sais pas où tu veux en venir.

Jo.- Tu penses que j'ai un but en venant te voir?

C - Oui.

Jo.- Lequel?

C - Je ne sais pas.

Jo.- Veux-tu que je te le dise?

C - Oui.

Jo.- Je veux simplement être ton amie et ça en dépit de toute la souffrance que tu vis. Je veux que tu sentes que je t'aime comme tu es à chaque fois que je viens te voir. Je veux aussi que tu découvres que tu as un autre ami encore bien plus présent que moi, qu'Il est toujours là lui. Sais-tu de qui je veux parler?

C - Je m'en doute... Dieu...

Jo.- Tu as raison.

C - Moi, je n'en veux pas de Dieu. J'ai entendu ma mère qui pleurait et elle disait: Seigneur pourquoi viens-tu le chercher? Pourquoi me le prends-tu? C'est trop injuste... Un Dieu qui fait mourir les gens, me fait mourir et fait souffrir... je n'en veux pas!

Jo.- Tu as raison de ne pas en vouloir de ce Dieu-là! Mais avant que cela t'arrive, as-tu déjà entendu parler de Dieu?

C - Je ne crois pas en Dieu. Il ne fait jamais rien pour nous. Je pense que nous-mêmes pouvons bien plus que Lui. De toute façon je n'y ai jamais cru alors pourquoi maintenant j'y croirais?

Jo.- Tu crois davantage en l'être humain?

C - Oui.

Jo.- Si tu crois en l'être humain comme celui qui peut tout, dis-moi pourquoi y il a des guerres?

C - Il y a des «cons» partout!

Jo.- Alors l'être humain n'est pas si parfait...?

C - C'est sûr... la perfection n'est pas de ce monde comme on dit.

Jo.- Je suis d'accord avec toi. Quand tu me dis que Dieu ne fait jamais rien pour nous, est-ce que c'est parce que tu as déjà demandé quelque chose et que tu penses ne pas l'avoir obtenu?

C - Oui.

Jo.- J'aimerais que tu me dises comment tu as déjà entendu parler de Lui avant? Si tu lui as demandé quelque chose c'est certainement parce que à quelque part tu as une opinion...

C - On nous dit qu'Il est Amour... ma mère dit cela aussi...

Jo.- Alors, crois-tu que si Dieu est Amour, comme tu le dis, il veut faire mourir et souffrir les gens? C'est comme si tu me disais que ta mère, ton père, tes amis, moi, qui t'aimons tous voulons te faire mourir! Penses-tu que cela a du bon sens?

C - Non...

Jo.- Non...

C - Ça veut dire que c'est pas Dieu qui fait ça?

Jo.- Qu'en penses-tu?

C - C'est qui alors?

Jo.- Est-ce si important de savoir si la faute appartient à quelqu'un ou à quelque chose? Ce n'est pas plus important de savoir que Dieu t'aime, toi, C, et qu'il y a aussi plein de gens qui t'aiment et que nous sommes tous là pour te soutenir et t'accompagner dans tes moments difficiles?

C - (pleurs) Merci... tu sais j'ai tellement peur, je ne pense qu'à ça.

Jo.- Voudrais-tu que l'on essaie de prier ensemble?

C - Je ne sais pas comment.

Jo.- Veux-tu que l'on essaie?

C - Oui, mais dis-moi comment faire. Je ne peux plus rien faire, j'ai tellement peur. C'est trop difficile... autant mourir vite. De toute façon depuis que je suis revenu ici je suis déjà mort.

Jo.- Tu ne sens plus la vie depuis que tu es réhospitalisé?

C - La vie n'est plus pour moi depuis ce temps là.

Monsieur C est décédé avant que nous ne puissions le revoir. Toutefois

on nous a dit qu'il avait fait venir tous ses amis et ses parents avant de partir.

1.1.4 Madame D

Madame D est une dame d'une grande prestance. Comme elle est cultivée, elle s'exprime assez librement et de manière assez précise. Elle est atteinte d'un cancer de la gorge et d'un cancer pulmonaire. Elle fait de grands efforts pour nous parler. Souvent dans nos conversations elle a eu recours au papier et au crayon.

Première rencontre

Jo.- Bonjour madame D!

D - Bonjour toi!

Jo.- Comment ça se présente aujourd'hui?

D - Ça pourrait être pire mais être mieux aussi!

Jo.- Quand vous me dites que ça pourrait aller mieux, vous me parlez de votre état de santé?

D - Oui, mais aussi avec mon mari... Oui. Tu vois, là je me sens comme un enfant qui veut se blottir dans des bras protecteurs. J'éprouve l'envie irrésistible de fuir devant l'inconnu, ce danger que je sens... Mon mari, lui, travaille et y met toute son ardeur. Le pousser à tout quitter, à abandonner, à ne vivre que pour m'aider à mourir serait le pire des égoïsmes.

Jo.- Vous ne vous sentez pas appuyée par lui?

D - Non, je dirais même qu'il est distant, qu'il me fuit...

Jo.- Comment interprétez-vous cela?

D - Oh! Je sais qu'il a peur, je le comprends. Mais moi je suis seule à me battre...

Jo.- Vous vous battez?

D - Je me pose des questions et je me rends compte que plusieurs restent sans réponses. C'est une maladie terrifiante, complexe, imprévisible, dont on ne sait seulement qu'elle ne peut être guérie dans mon cas. C'est peut-être le dernier jour... alors je m'entête. Je lutte pour garder cette vie que j'aime

tant.

Jo.- Vous vous sentez angoissée?

D - Ma gorge se contracte d'une drôle de manière, la peur, l'angoisse... quelque chose d'inconnu que je n'ai jamais vécu. Oui, l'angoisse et la question que je ne dois pas me poser parce qu'elle me force à m'apitoyer sur moi-même. Ce qui est inutile et absurde: pourquoi? Pourquoi moi? Il s'agit juste d'une impression à la gorge, mais en fait ce n'est pas cela qui importe... c'est l'angoisse, la peur, l'affolement que je ne peux ni dominer ni raisonner...

Jo.- Vous voudriez être forte?

D - J'ai peur, très peur même... (elle écrit) et c'est un sentiment dont j'ai honte. C'est l'angoisse de la maladie qui me chasse vers l'inconnu qui me pousse à me battre... mais je suis épuisée...

Jo.- Vous croyez que la peur n'est pas justifiable, que ce n'est pas un sentiment digne de vous? C'est pour cela que vous luttez...?

D - (elle parle de nouveau) Moi, j'ai toujours été la femme forte, toujours là pour aider les autres. Je dois toujours l'être.

Jo.- Et dire ou montrer votre peur, votre angoisse, serait trahir cette image de la femme forte que vous êtes censée être?

D - Oui. Je ne dois pas.

Jo.- Si je comprends bien, vous ne pensez pas avoir le droit d'avoir peur et d'être angoissée...

D - J'en ai peut-être le droit mais je ne dois pas le montrer.

Jo.- Pourquoi?

D - Parce que mon mari ne me reconnaîtrait pas et n'accepterait pas ça. Il veut que je me batte. Lui, il est déjà terrorisé, alors imagine si je laissais paraître ma peur...!

Jo.- Je ne veux pas dire que cela soit facile pour votre mari mais c'est vous qui vivez l'épreuve et c'est à vous de le soutenir?

D - C'est fou, mais c'est comme ça... (réflexion) Je suis incapable de me confier, de me plaindre, de demander de l'aide. Je n'ai pas non plus assez de tact pour prendre la main de ceux que j'aime sans que cela ne soit une faiblesse.

Jo.- Tendre la main à ceux que vous aimez serait interprété par eux comme une faiblesse ou est-ce votre propre interprétation?

D - Je crois que c'est les deux... de toute manière c'est trop difficile d'être seule à bord d'une aventure pareille...

Jo.- Vous vous sentez isolée?

D - Oui. Et en plus ce qu'il y a de difficile ici, c'est la lutte des classes...

Jo.- La lutte des classes?

D - Oui. Une sourde animosité des imbéciles, nous les malades, qui m'agresse. Ils veulent des patients affolés, soumis, en tout cas, résignés pour nous manipuler à leur guise. Et quand on se décourage, ils veulent qu'on lutte... quoi faire? Moi, je ne me laisse pas faire! Je lutte aussi contre cela!

Jo.- Vous vous sentez attaquée et incomprise également par le personnel?

D - J'estime avoir le droit à une forme de compassion comme malade. Même les infirmières qui ne savent pas faire proprement une prise de sang me prennent pour un otage! Et le médecin me lance comme des menaces: «si vous ne luttez pas on ne peut rien pour vous. Il faut vous aider un peu».

Jo.- Cela vous révolte?

D - Oui. Mon mari veut que je me soigne, que je lutte, et pour lui je suis prête à accepter ce traitement de fou. C'est stupide et insensé, mais c'est ainsi. J'aime et j'adore la vie, j'aime aussi les gens, mais la souffrance me fait peur et je m'affole. Je deviens horrible, je crache mes dents et perds mes cheveux. Eux sont censés être habitués à ça, mais pas moi. Moi je ne veux pas de cette maladie, je ne veux pas mourir non plus.

Jo.- Moi je crois que vous avez le droit d'être en colère contre ce qui vous semble inacceptable, et encore plus, je crois que vous pouvez également montrer que vous avez peur et qu'il n'y a rien là-dedans de déshonorant. Jésus n'a-t-il lui-même pas eu peur au jardin des Oliviers quand Il a demandé à ses disciples de veiller avec Lui?

D - (réflexion)

Deuxième rencontre

Jo.- Bonjour madame D!

D - Bonjour!

Jo.- Je vois que vous avez eu beaucoup de visite! Cela doit vous faire plaisir!

D - Oui... mais je refuse de voir dans les yeux des gens de la pitié et je déteste parler de maladie. Ils veulent que je me batte, que je ne me laisse pas faire et en même temps ils veulent que j'accepte ma maladie parce que cela serait plus facile. Les souffrances de mon corps ne regardent que moi, et moi seule qui dois subir avec autant de courage que je peux...

Jo - L'autre jour, vous m'avez dit que c'était trop difficile de vivre votre épreuve seule. Si je comprends bien, en plus de lutter pour garder la vie, de lutter pour garder votre image de femme forte, de lutter contre le personnel dans

leur manque de compassion, vous luttez aussi contre vos amis? Ne voyez-vous que de la pitié dans leur démarche?

D - Je lis une expression de pitié dans leurs yeux. J'ai envie de hurler et de courir vers la sortie et de laisser derrière moi cet univers de souffrance. Crier que je n'accepte pas ça et que je dois me battre pour gagner la partie... crier au monde entier que je suis encore vivante!

Jo.- Vous pensez que vos amis se sont déplacés pour voir une morte?

D - Non, bien sûr... (réflexion) Oh! Pourquoi suis-je si fatiguée de lutter, trop fatiguée pour espérer seulement pouvoir marcher. Je suis ici avec d'autres malades et je comprends de mieux en mieux que je n'ai plus rien à espérer, rien à attendre, que comme eux je vais décliner jusqu'à mon transfert dans la chambre de la mort... Je suis en sursis.

Jo.- Vous baissez les bras, vous cessez de lutter?

D - Lutter ça n'a rien donné... (elle écrit) Je crois que je suis déjà morte. J'ai des remords envers mon mari... je ne lui ai pas apporté le bonheur qu'il méritait et, maintenant, il est trop tard... je n'ai plus le temps. Mon corps est une prison et, cette fois-ci, je ne peux y échapper qu'en le détruisant...

Jo.- Vous pensez au suicide?

D - Je me résigne à mourir.

Jo.- Vous voulez mourir?

D - Oui, parce que je souffre trop et non parce que je n'ai pas le choix. (Elle parle) Je voudrais juste un peu être plus utile que ce corps couché sur ce lit. Se sentir indispensable... utile... Je pense que le meilleur service que je puisse rendre à ma famille c'est de partir rapidement.

Jo.- Et est-ce que mourir ainsi a du sens?

D - Plus que de lutter pour finalement déboucher à rien sinon au désespoir. J'ai honte maintenant d'avoir perdu le temps que le Bon Dieu a bien voulu me donner en m'accrochant à des futilités.

Jo.- C'est la première fois que vous parlez de Dieu, vous croyez en Lui?

D - À quoi bon te faire perdre votre temps? Laissons tomber veux-tu?

Jo.- Vous pensez que je perds mon temps en venant vous voir?

D - Ça ne donne plus rien...

Jo.- Vous voulez que je me retire?

D - Oui.

Jo.- Vous voulez que je revienne vous voir?

D - Non, c'est du temps perdu...

Jo - Et votre temps à vous, comment allez-vous le vivre?

D - À mourir plus rapidement...c'est d'ailleurs déjà fait...

Jo.- Vous ne regarderez plus le soleil briller dehors?

D - (pas de réponse)

Jo.- Souvenez-vous alors que Dieu est Amour et qu'Il vous aime en dépit de toutes vos souffrances et de tous les jugements que vous faites sur vous-même.

D - Tu m'as traité comme quelqu'un qui valait la peine qu'on s'y intéresse... merci.

Jo.- Je vous aime et Dieu vous aime bien plus que moi...

Madame D est décédée quarante et un jours plus tard sans que je ne puisse la revoir...

1.2 UNE EXPÉRIENCE VÉCUE

**Souffrance qui es-tu?
Pourquoi frappes-tu à ma porte?
Es-tu mon péché?
Es-tu mon espérance?**

**Souffrance des jours
souffrance des nuits
tu courbes les hommes pas à pas
vers notre terre.**

**Souffrance qui sera
avec le temps, l'éloignement,
le grain d'espérance
pour notre vie éternelle.**

À la suite de plusieurs années de souffrance physique, de maladies consécutives, qui ont donné lieu à de nombreuses recherches médicales, j'ai vécu avec l'hypothèse d'un diagnostic plus grave d'une fois à l'autre. Jamais cependant le soupçon de la mort n'est venu à mon esprit. Pourtant, voilà maintenant un peu plus de quatre années, tout juste après ma récente inscription au baccalauréat en théologie, mon médecin, accompagné d'un autre homme vêtu de blanc, pousse la porte de l'antichambre d'auscultation où je me sens remisee... cet honneur me fait trembler...

Diagnostic: cancer

Temps accordé: ... peu de temps.

**Pour n'avoir jamais pensé
à la mort
m'y voilà plongée dedans
de cette douleur qui monte
jusqu'à mon nez
qui m'étrangle et m'empêche de
respirer
VERDICT: la mort.**

Comme dans une volte étourdissante, j'entends parler autour de moi de nouvelles médications, d'une possibilité de greffe. Mais voilà, mes nombreuses allergies aux médicaments freinent rapidement les élans. On m'informe finalement des traitements intensifs (la chimiothérapie) auxquels je devrai me soumettre dans le but de prolonger ma vie qui risque de se terminer trop vite. Je repars avec diverses médications et surtout avec tout mon silence...

C'est devant tous mes proches que je vis la plus grande souffrance. Mes enfants, mon mari, mes parents, ma famille, mes amis. Que faire? Tout leur dire, comme ça? Comme quelque chose de normal, comme quelque chose qui doit arriver à un moment où l'autre à chacun d'entre nous? Non, je suis trop faible et bouleversée, et je sais que je les ferai souffrir. Dans ce temps qui m'échappe, il me faut du temps, de l'espace pour réfléchir, pour comprendre..., il me faut prendre un peu de recul.

**Leur dire à tout prix?
Non, il n'y a pas de prix à payer pour moi...
Pourtant je sais qu'un jour ils pleureront...**

Renfermée dans un mutisme tourmenté, je tais ma maladie. Courage? Lâcheté? Je ne sais pas, mais c'est ma façon à moi de réagir. Comment leur annoncer cette nouvelle?... Je ne veux pas être la cause de leurs souffrances.

Les traitements de chimiothérapie commencent. Dans l'isolement où je me suis volontairement retiré, une question, une seule, revient continuellement comme le carrousel que l'on ne remonte pas et qui continue de tourner inlassablement.. Comment faire pour continuer à vivre avec le cancer qui m'habite? Mon médecin n'a trouvé qu'une seule réponse: "Lutte, il faut que tu te battes pour rester en vie. Je sais que c'est difficile, mais tu es capable. Pense à toi. Il faut que tu te reposes et que tu penses à laisser tomber tes études. Cela te demande trop d'énergies, tu en auras besoin pour te battre". Je repars donc cette fois-ci avec mon silence habité d'un idéal d'action: lutter. Me battre, ne pas baisser les bras devant l'ennemi qui agresse mon corps, garder l'espoir de guérison. Mais laisser mes cours, non!... les réduire, peut-être... C'est cela qui me permet de croire que je suis encore en vie, qui m'aide à sortir un peu de mon problème.

Forte d'une lutte courageuse que je dois puiser au plus profond de moi-même, je continue à vivre. C'est dans cet état d'esprit que je me sens prête à annoncer la nouvelle. De toute façon le temps me presse. Mes cheveux tombent abondamment, les nausées fulgurantes qui me font me précipiter à la salle de bain, mes limites de plus en plus restreintes aux bruits et aux cris des enfants, mes yeux cernés, la fatigue qui me cloue presque constamment à mon lit... Dans leurs yeux, je décèle des points d'interrogations de plus en plus évidents auxquels il me faut maintenant répondre.

La réaction de mon conjoint, je l'anticipais. La non-acceptation de cette situation

pour lui, pour moi, pour nous, la révolte, la colère, le sentiment d'impuissance... la douleur. Certes, je sais que je ne pouvais pas lui annoncer ma mort prochaine comme on annonce que le pain sent bon, qu'il est doré et qu'il sera délicieux... mais ce que je sens à travers son regard qui me fuit, c'est un mal bien plus grand, une peine bien plus profonde que ma propre souffrance. Je n'aurais tellement pas voulu... C'est comme si je le voyais se battre contre l'absurdité de sa propre mort. Je ressens toute sa souffrance, je l'accompagne et surtout, je l'aime et le respecte dans ce qu'il vit. Je comprends son impuissance, son incapacité à me venir en aide. À partir de ce moment, la mort devient un sujet dont on ne parle pas, de peur de tenter la fatalité qu'il récuse.

Comme quelqu'un qui doit se préparer à partir, moi, pour mon voyage sans retour, j'en fais autant. Je veux penser à mes enfants. C'est pour eux que je veux me battre, être forte devant l'épreuve. Je désire avant tout leur laisser l'héritage de mon amour. Je favorise ces instants privilégiés où nous vibrons ensemble. La nouvelle de ma maladie ne leur a pas été annoncée ouvertement pour ne pas augmenter l'insécurité qu'ils ressentent malgré tout. J'entends mon fils demander à son père: "Qu'as-tu papa? Tu n'es plus pareil, tu ne ris plus jamais". Inévitablement, les enfants sentent que quelque chose se passe... Je sais qu'un jour ils poseront des questions et ce jour-là nous en parlerons ensemble...

Mon existence se poursuit, entrecoupée de longs séjours dans différentes institutions hospitalières. Je monopolise mon esprit de plus en plus pour lutter contre la maladie. Cette lutte me fait m'isoler un peu plus chaque jour. Je refuse maintenant de voir mes amis et même ma famille, car cela signifie une intermission, une perte de temps dans mon désir de gagner la partie contre la mort. D'abord et avant tout, je dois lutter, me battre pour rester avec ceux que j'aime, mon mari et mes enfants qui ont

besoin de moi. Cependant, les énergies commencent à me manquer... Je ne parviens pas à être heureuse. J'ai un vague sentiment de commencer à perdre ma vie...

Inscrite alors à un cours de théologie: «Création et mystère du mal» à l'UQAC, je commence à entrevoir tout le problème que doit surmonter ma lutte contre le mal. Il est justement signifié par le «et» dans le titre «Création et mystère du mal». Entre la Création «et» le mystère du mal, je me perds dans l'ambiguïté. C'est avec tout cela en tête et mes bouquins que je pars pour un centre hospitalier hors de ma région. Après certaines complications de mon état de santé, on décide de m'expédier à Montréal. Moi, qui déjà m'étais isolée des autres, je peux dire que j'en ai maintenant pour mon argent. Seule, loin des miens, le plus dur de tous les moments que j'ai à vivre, je le vis alors. Mais, c'est au coeur d'une simple et merveilleuse complicité avec d'autres malades que j'ai pu partager ma douleur, crier ma souffrance. Parmi les autres, un homme se distingue. Un homme que j'apprécie énormément et qui, avant de traverser sous mes yeux le miroir de la mort, me dit: "Réfléchis bien, tu luttas contre la maladie parce que tu ne veux pas mourir, mais plus ça va, plus ton corps dépérit et plus tu es épuisée. Ce n'est pas en luttant que tu peux vivre plus heureuse, mais en acceptant ta maladie, en l'aimant même". Ouf! Ces quelques mots sautent dans mon esprit comme un énorme point d'interrogation qui occupe toute la place. Ma tête se questionne à savoir comment intégrer la sécheresse de ma lutte qui vit en moi. Accepter? Aimer ma maladie? Je sais que jamais je ne pourrai aimer ma maladie, ma souffrance me la fait détester. Aimer ma souffrance serait aussi faux que de la souhaiter à tous ceux que j'aime. Accepter?... mais accepter quoi? Y a-t-il quelque chose d'acceptable dans le fait que tous les malades et moi, nous souffrons?

**Comment reprendre du courage quand je suis seule dans une chambre
que je n'arrive pas à quitter malgré toute ma bonne volonté
Comment puis-je, malgré tout être heureuse
devant l'injustice de la maladie?
Souvent j'ai peur,
j'ai très peur,
je me sens seule, très seule.
J'ai l'impression que je vais mourir malgré tout mon désir de vivre.
ME LAISSER MOURIR OU VOULOIR VIVRE?**

"Ne pas lutter mais accepter". Mais comment accepter la maladie que je ne veux pas? Comment accepter la maladie qui me mène à la mort, qui me sépare de la vie, de tous les miens? Non, je peux pas accepter cela... Mais puis-je continuer à me battre, quand saute à mon oeil la réalité désespérante de mon corps qui se dégrade de plus en plus malgré toutes les énergies que j'ai investies pour qu'il guérisse?

Désillusionnée, désemparée et angoissée, je reviens au bercail. Ma marche quotidienne est réduite à l'espace d'une cellule. Emprisonnée dans mon être, je ne sais plus quoi faire. Comment réagir maintenant? Lutter ne donne rien et accepter je ne le peux pas... Voilà les jours où je me sens partagée entre le désir de continuer et celui de tout lâcher. Des instants où même croire en Dieu est trop lourd. C'est comme si mon être était aspiré dans un gouffre, un désespoir profond, un grand trou où il est bon de ne plus agir, ne plus combattre. Une faillite... oui, la faillite de mon être qui n'a pas réussi à se battre, qui n'a pas réussi à vaincre la mort.

Le prix de ma lutte, est-ce le désespoir? Cette question ne me fait pas seulement m'interroger sur le sens de ma vie, mais également me fait chercher à savoir si mon désir de vivre comme essence intime de mon être est encore capable d'un véritable acte

de foi en Dieu. Du plus profond de mon abîme, à cause du malheur de la maladie qui me frustre de la joie, ma loi la plus originelle, ma confiance est tombée sous l'attrait du désespoir.

Dans mon désespoir, je ne veux plus vivre. Au plus profond de moi-même, même si je ressens précieusement mon courage de vivre, je ne peux plus continuer; je ne sais plus comment faire jaillir le courage. La mort est désirable, en même temps que brûle en moi une étincelle de volonté de vivre. Dans la contrainte, j'abandonne, je me résigne, et à la limite je me «tue», pour ne pas bêtement être une funambule du néant. La mort devient ainsi préférable à ma vie triste et souffrante dans le désert du désespoir.

Ma résignation, mon suicide, est dramatique. Je me sens coupable et traîtresse devant tous ceux et celles qui espèrent en moi. Dans mon cul-de-sac existentiel, s'ouvre une double possibilité: soit que, sur la base de la liberté, mon vouloir-vivre tombe au pouvoir du désespoir, sous sa domination; soit que le désespoir tombe au pouvoir même de ce que je suis. Laisser vivre en moi l'étincelle du vouloir-vivre contre la force obscure du désespoir semble impossible. Comment renverser le désespoir qui m'assaille et me prend au piège? Même si je crois que la foi en Dieu est la réponse au désespoir, ce mal m'ouvre toute grande la porte et, malgré moi, malgré ma lutte, j'en ai franchi le seuil. Ma foi est-elle si faible?

Pour désamorcer et me décentrer de la souffrance que je vis intensément, un ami me propose une nouvelle technique: la détente et la visualisation mentale⁶. Cela s'avère à la base très difficile, car mon corps est tendu telle une corde de guitare; mais

6. Cf., SIMONTON, Carl, *Guérir envers et contre tout. Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer*, Épi, Desclée de Brouwer, 1982.

cet exercice devient ma «planche de salut». C'est à travers cette méthode que je peux enfin réfléchir et penser calmement. Je repense au «et» de «Création et mystère du mal». À cela s'ajoute la lumière de la distinction entre «la finitude essentielle et l'aliénation existentielle». Dans l'ambiguïté de ma souffrance, je réalise que je lutte contre ma souffrance naturelle de la finitude. Alors j'ignore, je doute, je suis angoissée par ma mort. Ma lutte aggrave ma souffrance de mourir.

Mais je sais que je ne dois pas me battre contre ce que je suis essentiellement dans la maladie, ma finitude. Ma vocation première est avant tout d'être moi-même dans ma finitude. Mais comment agir? Je comprends et je réalise que seul Dieu peut me donner la force de vivre le temps qu'il me reste. Mais où est ma foi?

**Besoin de nuit pour affronter le jour
de silence pour parler
de solitude pour partager
de rêver pour créer
de Dieu pour poursuivre...**

Je comprends maintenant ce que cet homme, que j'avais rencontré à l'hôpital, a voulu me dire par «accepter». Ma conscience s'est éloignée de la condition native de l'enfant qui fait confiance à la vie créée par Dieu. Tout au contraire, je m'angoisse à la perspective de ma mort. Ma lutte espère-t-elle vaincre ma condition mortelle? Mais seule, comment puis-je accepter ma mort? Je ne le peux pas, j'en suis incapable. Dieu m'est nécessaire pour vivre. Seul Dieu peut me donner la force de vivre jusqu'au bout mon être mortel.

Alors je vis la conversion. Au lieu de me tourner vers moi-même et de me

résigner à mon désespoir, je tente de placer ma foi en Dieu pour qu'il m'offre le courage de surmonter mon angoisse de la mort. Graduellement, je me sens de plus en plus libre dans le courage d'accueillir ce que je vis. Bien que l'angoisse de la finitude reste toujours présente, elle n'est plus mon maître. Le courage que je demande inlassablement à Dieu m'est donné pour progresser dans mon processus de liberté, malgré ma mort prochaine. Ma mort scandaleuse, dérisoire, injuste de ma maladie, plaidait le non-sens. Ma position était de me sauver de la mort. Mais mon expérience de conversion m'apporte d'autres révélations profondes; elle me renseigne sur moi-même, sur ce que je suis essentiellement: un être fini qui ne trouve le courage de vivre qu'en Dieu.

Toutefois, même dans cette liberté où j'accepte ma condition mortelle, souvent je referme ma porte, je n'accepte plus. Quand je sens que la situation me dépasse «c'est plus fort que moi, jamais je ne pourrai», ma porte se referme, malgré toute ma bonne volonté d'accepter. L'acceptation ne suffirait-elle pas? Non, elle ne suffit pas. Je réalise que l'acceptation de ma condition mortelle est plus qu'un «oui» qui permet de vivre sereinement sans effort. Elle est aussi et davantage un «non» à l'insécurité angoissante de ce qui vient après. Et ce «non», c'est ce qui engage ma responsabilité d'agir contre la lutte désespérante. La maladie est constituante de mon être mortel. Je l'assume. Je m'engage alors dans une action réelle de résistance à la lutte contre moi-même, contre ce que je suis essentiellement, contre ma condition mortelle. Quand l'épuisement de la lutte revient faire teinter son glas, ce signal vient activer mon action: demeurer ouverte à Dieu qui vient fonder mon courage d'être en dépit de la mort.

Aujourd'hui, vivre en assumant ma nature d'être humain, résister à la lutte contre ce que je suis, voilà ce qui me permet de demeurer authentique à moi-même, authentique aux autres. Cette possibilité d'être vraie, c'est Dieu qui me l'offre. La

lutte contre la maladie est fausse dans le sens qu'elle exige un combat contre ce que je suis. Elle entraîne mon désir de vivre dans la fabrication d'une fausse réalité d'éternité que je veux à tout prix dominer. C'est seulement quand je cesse de me battre que je commence à guérir: je sens la guérison de mon coeur, la guérison de mon esprit et de mon corps. Assumer ma condition mortelle s'avère une véritable dynamique de vie. Cela me permet de vivre, malgré la maladie, des moments de bonheur intense, de joie profonde, de sérénité. C'est dans cet esprit que, quoique le plus souvent clouée sur mon lit d'hôpital, j'espère terminer mon baccalauréat et vivre le temps qu'il me reste.

DEUXIÈME PARTIE

LES CLÉS DE COMPRÉHENSION

CHAPITRE 2

ESQUISSE D'UNE PROBLÉMATIQUE

Nous pourrions qualifier de tels récits de «courtes histoires de vie», car ils racontent l'expérience dernière d'une lutte contre la maladie irréversible. Nous voulons maintenant les soumettre à une analyse de contenu en nous servant d'une stratégie de vérification systématique. Nous nous devons de colliger les informations et de les faire parler par une analyse thématique, pour parvenir à poser valablement notre problématique.

2.1 MÉTHODOLOGIE

Faire une analyse thématique consiste à *«repérer des "noyaux de sens" qui composent la communication et dont la présence ou la fréquence d'apparition pourront signifier quelque chose pour l'objectif analytique choisi¹»*. Notre analyse sera donc à l'écoute de ces «noyaux de sens» exprimés par des mots thèmes ou mots clés. Il s'agit de thèmes pivots autour desquels s'organise le discours dans l'événement de la maladie irréversible des personnes rencontrées.

1. BARDIN, Laurence, *L'analyse de contenu*, P.U.F., Paris, 1980, p.105.

Bien que notre étude se veut d'abord et avant tout qualitative, nous devons inévitablement donner un regard important à la forme quantitative. Car comme l'a suggéré Holsti, «une donnée sur le contenu d'une communication n'a de sens que si elle est reliée à d'autres données²». Il s'agit de dégager une trame commune concernant les thèmes forts des discours.

Nos règles d'énumération se basent donc sur la présence et la fréquence des thèmes suivants: la lutte ou l'assumption, la non-acceptation ou l'acceptation, l'angoisse ou la sérénité, le désespoir ou l'espoir, la résignation ou la résistance. Nous privilégierons la comparaison *pairee*³ en créant les paires possibles de contenu relevé dans une phase d'observation importante d'intensité. Elle nous permettra d'identifier davantage les deux pôles du *continuum* du souffrir.

Nous porterons, en dernier lieu, un regard sur les attitudes privilégiées véhiculées par les tierces personnes présentes (famille, amis, intervenants...). Bien que nous n'ayons pas rencontré ces personnes, les récits des malades nous permettent de dégager leurs perceptions de l'attitude de leur entourage.

2. HOLSTI, Ole R., *Content Analysis for the Social Sciences and Humanitus*, Reading (Mass), Addison Wesley, 1969, p. 5.

3. NORTH, Robert, *Content Analysis*, Evanston (Ill.) Row, Peterson and CO., 1963; voir aussi Holsti, Ole R., op. cit., pp. 124-126.

2.2 LES THÈMES

2.2.1 La lutte

Un tout premier thème ou pointe d'observation émergeant des quatre discours de malades atteints de maladies incurables est celui de la lutte. La fréquence de ce thème est très élevée et semble l'attitude de base à adopter. Voyons cela d'un peu plus près:

Monsieur A

(...) vous savez que je lutte pour qu'il parte [le cancer]

(...) parce que vous ne voulez pas du cancer vous luttez contre lui?

- Oui, c'est ça.

(...) je sais qu'il faut que je lutte (...)

Je me bats.

Je vais lutter jusqu'au bout.

Madame B

(...) c'est pour eux que je dois vivre et me battre.

Je me bats pour reprendre des forces et vaincre mon cancer.

Si je me bats contre mon cancer (...)

Je crois en Dieu et c'est avec Lui que je lutte.

(...) pour vous remettre au combat?

- Oui, c'est bien cela (...)

Oui, moi je me bats (...)

Non, ne plus lutter serait vouloir mourir.

(...) et ma lutte pour le Christ alors?

(...) je lutte pour cela. Je lutte aussi pour ma maladie.

Je lutte pour que la maladie me fasse rencontrer le Seigneur.

Je suis quand même obligée de lutter pour la vie.

Monsieur C

Parce que je vais me battre et elle ne gagnera pas [la maladie].

Tu crois que la lutte contre la maladie est la meilleure façon de ne pas mourir?

- Oui, je le crois.

Je continuerai à me battre contre cette maudite maladie et je gagnerai pour toujours.

Tu continueras à te battre?

- Oui, bien sûr, jusqu'ici ça a bien marché.

Madame D

Mais moi je suis seule à me battre.

Je lutte pour garder cette vie que j'aime tant.

(...) la maladie qui me chasse vers l'inconnu qui me pousse à me battre.

(...) ce qu'il y a de difficile ici c'est la lutte des classes

Je lutte aussi contre cela.

(...) je dois me battre pour gagner la partie.

L'attitude de la lutte est unanime et celle-ci s'effectue pour une raison certaine: celle de rester en vie. Toutefois, elle se caractérise de différentes manières: ainsi, Monsieur A lutte pour conserver la vie en tentant de ne pas penser à sa maladie. Cela s'avère impossible pour lui. Madame B se bat contre le cancer pour la vie qu'elle veut garder en se retirant de la vie quotidienne, en étant ob-scène, soit en étant extérieure à celle-ci. Monsieur C lutte contre la maladie et croit que cela est la meilleure façon de s'en sortir. Madame D lutte également pour garder cette vie qu'elle aime tant. Elle se bat également contre beaucoup de choses: pour garder l'image de la femme forte, contre le manque de

compassion du personnel hospitalier, contre la pitié. Même si la difficulté de la lutte est énorme, elle croit que c'est à elle de lutter et de le faire seule.

2.2.2 La non-acceptation

Un deuxième thème ressort du discours des malades: c'est celui de la non-acceptation.

Monsieur A

(...) je ne veux pas

Pourtant je ne veux pas (...)

Je ne veux pas mourir.

Vous êtes prêt à perdre la vie?

- Non!

Madame B

Et vous ne voulez pas? (mourir)

- (Signe de tête négatif)

Moi je ne suis pas le Christ et je veux rester en vie.

Je n'ai pas accepté ma souffrance et ça jusqu'à la fin.

Monsieur C

Je ne suis pas prêt à mourir et je ne mourrai pas ce cette maladie-là.

Crois-moi je ne reviendrai pas ici. Pour moi c'est fini.

Je ne veux pas mourir.

Madame D

Moi, je n'en veux pas de cette maladie, je ne veux pas mourir non plus.

Je refuse de voir de la pitié dans les yeux (...) et je déteste parler de maladie.

J'ai envie de hurler et de courir vers la sortie et de laisser derrière moi cet univers de souffrance. Crier que je n'accepte pas ça...

Non, mais je n'ai pas le choix.

La non-acceptation fait l'unanimité dans le refus de la maladie et de la mort.

2.2.3 L'angoisse

Les malades nous parlent également de l'angoisse. Écoutons-les.

Monsieur A

J'ai tellement peur, ça me paralyse.

Vous êtes angoissé?

- Oui.

Madame B

Je suis angoissée, j'ai très peur.

(...) cela m'angoisse.

Monsieur C

Oui, moi je crois que j'ai encore plus peur qu'elle.

Tu as peur de quoi?

- De mourir, cela me terrifie.

(...) mais quand même je ne peux m'empêcher d'être angoissé à l'idée que ça peut revenir.

Tu es angoissé?

- Je ne sais pas mais je vois tout en noir.

Tu sais, j'ai tellement peur, je ne pense qu'à ça.

Madame D

C'est une maladie terrifiante (...)

Ma gorge se contracte d'une drôle de manière, la peur, l'angoisse... quelque chose d'inconnue que je n'ai jamais vécu. Oui, l'angoisse et la question (...) Il s'agit d'une impression à la gorge, mais en fait ce n'est pas cela qui importe... c'est l'angoisse, la peur, l'affolement que je ne peux ni dominer ni raisonner.

C'est l'angoisse de la maladie qui me pousse vers l'inconnu (..)

Nos quatre malades vivent l'angoisse de la maladie qui mène à la mort. C'est l'angoisse de la maladie et l'angoisse de la mort. La peur et l'angoisse se distinguent mais ne se séparent pas. Elles sont immanentes l'une à l'autre: l'aiguillon de la peur est l'angoisse et l'angoisse tend vers la peur.

2.2.4 Le désespoir

Finalement, le désespoir règne.

Monsieur A

Je ne suis pas déçu, je suis découragé, je n'espère plus...

Vous manquez de force pour continuer à vous battre?

Je n'en ai plus.

Cela me dit que j'ai perdu et que je vais mourir.

Non, je n'en peux plus.

(...) jusqu'à pas longtemps je me suis battu pour la garder (la vie) puis je n'ai pas gagné. Alors pourquoi éterniser les choses?

Ça n'a rien donné...

Rien, plus rien ne vaut la peine.

Ça ne donne rien, ne perds pas ton temps.

Ça ne donne plus rien.

(...) puis ça donne quoi tout cela? De toute manière il n'y a plus d'espoir...

Vous êtes désespéré?

Je ne sais pas ce que tu veux dire mais je sais que je n'espère plus rien, je vais mourir, laisser tous ceux que j'aime et disparaître.

Madame B

Je vais mourir...

Je n'en peux plus.(...) Ils m'ont demandé de me battre et je n'ai pas réussi.

Je n'ai plus d'espoir.

Monsieur C

Il n'y a plus rien qui compte...

J'ai lutté comme Hercule, mais je ne suis pas Superman! Je n'ai pas réussi. Plus rien ne vaut la peine maintenant.

Fatigué de toujours me battre, d'être obligé de me battre. Comment je vais faire maintenant?(pleurs) Je n'ai plus assez de force, je sais que je vais mourir.

(...) je n'en peux plus. C'est pour ça que je ne veux plus les voir.

Je ne peux plus rien faire (...)

Madame D

(...) de toute manière c'est trop difficile d'être seule à bord d'une aventure pareille.

Oh! Pourquoi suis-je si fatiguée de lutter, trop fatiguée pour espérer marcher, pouvoir vivre? Je suis ici avec d'autres malades et je comprends de mieux en mieux que je n'ai plus rien à espérer, rien à attendre, que comme eux je vais décliner jusqu'à mon transfert dans la chambre de la mort... je suis en sursis.

(...) déboucher à rien sinon au désespoir.

Nos quatre discours de malades contiennent des éléments de désespoir.

2.2.5 La résignation

La résignation apparaît finalement.

Monsieur A

Je sais que je vais mourir quand même...

Ça n'a rien donné de me battre, je vais mourir... Alors autant que ça vienne au plus vite parce que je n'en peux plus.

(...) alors pourquoi éterniser les choses? Autant mourir maintenant!

Vous avez baissé les bras, vous ne luttez plus?

-Non.

Vous pensez que de ne plus lutter est la meilleure chose à faire pour finir votre vie?

-Oui, de toute façon là où je suis rendu ça ne donne plus rien.

(...) je sais que je vais mourir alors j'attends.

De toute manière je suis déjà mort...

Madame B

Je n'en peux plus, je me résigne... je n'ai pas réussi. (...) Ils vont se souvenir de leur mère qui les a laissé tomber...

Monsieur C

C'est trop difficile autant mourir. De toute façon, depuis que je suis revenu ici que je suis déjà mort.

La vie n'était plus pour moi depuis ce temps-là.

Je ne peux plus rien faire.

Madame D

Lutter ça n'a rien donné... (elle écrit) Je crois que je suis déjà morte.

Je me résigne à mourir.

(...) je pense que le meilleur service que je puisse rendre à ma famille c'est de partir rapidement.

Ça ne donne rien...

Et votre temps, comment allez-vous le passer?

À mourir plus rapidement... c'est d'ailleurs déjà fait.

Finalement, la résignation est la dernière attitude observée avant le décès de nos quatre malades.

Alors les thématiques soulevées dans ces récits sont:

- La lutte.
- La non-acceptation.
- L'angoisse.
- Le désespoir.
- La résignation.

Nous constatons que seuls les thèmes représentant un des pôles du souffrir ont été élaborés dans les discours des malades. Aucune attitude représentant le pôle opposé comprenant l'assumption, l'acceptation, la sérénité, l'espoir et la résistance n'a été abordée.

2.3 CONTEXTE SOCIAL, FAMILIAL ET HOSPITALIER

Regardons maintenant quelles sont les attitudes véhiculées par le milieu familial, social et hospitalier dans ce contexte de la maladie incurable repérées dans le discours des malades. Il s'agit ici de la perception du malade lui-même face à ces attitudes.

Monsieur A

Je fais comme mes enfants me disent.

Que vous disent-ils vos enfants?

-Que je suis à l'hôpital pour me reposer. Que le cancer est un accident de parcours, que ça va passer. Ils ne veulent pas que je me laisse abattre. Ils veulent que je lutte. En même temps ils ne veulent pas que je me casse la tête avec ça.

Ils ne veulent pas que je lâche, puis ils pleurent...

Ils vont me dire que je les ai laisser tomber...

Madame B

Je m'accroche à mes enfants. J'en ai six. Ils ne veulent pas que je les laisse.
Surtout les deux derniers.

Ils me répètent sans cesse qu'il ne faut pas que je les laisse tomber.

Un des enfants est venu et c'est lui qui m'a remise sur pied. Il m'a dit de ne pas me laisser aller, de ne pas le laisser tomber. De lutter de toutes mes forces.

Non, ils m'ont fait promettre de rester en vie.

Ils vont m'en vouloir...

Mes enfants ne veulent pas que je meure.

Ils m'ont demandé de me battre et je n'ai pas réussi.

Ma belle-soeur m'avait dit d'accepter mais je n'ai pas réussi.

Monsieur C

Tu crois que la lutte contre la maladie est la meilleure façon de ne pas mourir?

Oui, je crois. C'est aussi ce que tout le monde me dit.

Ma mère me dit de lutter, mon «doc» me dit que si je ne lutte pas il ne pourra pas m'aider, mes amis me disent de ne pas les abandonner, de lutter.

Oui, ils veulent que je me batte: «lâche-nous pas» (...)

Mon père me dit que là où je suis rendu qu'il serait mieux d'accepter parce que cela serait plus facile.

Madame D

Parce que mon mari ne me reconnaîtrait pas et n'accepterait pas ça. Il veut que je me batte.

Oui. Une sourde animosité des imbéciles, nous les malades, qui m'agresse. Ils (le personnel hospitalier) veulent des patients affolés, soumis, en tout cas résignés pour nous manipuler à leur guise. Et quand on se décourage ils veulent qu'on lutte... quoi faire?

J'estime avoir le droit à une forme de compassion comme malade. Même les infirmières qui ne savent pas faire proprement une prise de sang me prennent en otage! Et le médecin me lance comme des menaces: «si vous ne luttez pas, on ne peut rien pour vous. Il faut vous aider un peu».

Ils (les amis) veulent que je me batte, que je ne me laisse pas faire et en même temps ils veulent que j'accepte ma maladie parce que cela serait plus facile.

Ces témoignages nous laissent entendre que les malades perçoivent la lutte et l'acceptation comme les deux attitudes souhaitées par les personnes qui les entourent. Également, à travers de tels passages, nous sentons bien que ces attitudes exercent une certaine pression sur les malades. Cela confirme une supposition que nous avons dès le départ, à savoir que les attitudes de l'entourage constituent une variable importante pour ce qui est de l'attitude des malades face à leur souffrance.

CHAPITRE 3

COMMENT L'ÉNERGIE VITALE PEUT S'AFFIRMER DANS UNE TELLE SITUATION?

3.1 FAUT-IL LUTTER?

Dans notre monde contemporain, la lutte apparaît comme une exigence vitale. Est-ce un réflexe de survie qui se manifeste comme un combat quotidien? Nous sommes inlassablement provoqués en duel. Le défi est lancé. Il semble qu'il faille, pour vivre, retrousser ses manches, se cracher dans les mains et foncer. Les parents doivent lutter pour gagner la croûte familiale, l'adolescent doit lutter contre l'incompréhension et les exigences de toutes sortes, le duelliste doit lutter contre son adversaire, l'alpiniste doit affronter la paroi dont le brouillard a enveloppé toute la montagne. Faut-il tenter l'ascension? Vers quel sommet? Le sommet existe-t-il même? Tout le paysage est bouleversé... La lutte est omniprésente à nos vies pour diverses raisons et dans d'innombrables domaines. Mais que peut-on comprendre de la lutte dans les discours de nos quatre malades qui vivent la réalité chavirée de l'angoisse d'avoir-à-mourir? Chez eux, la lutte apparaît comme l'attitude à favoriser. Mais l'attitude de la lutte est-elle récupérable pour un état où tout prend une couleur plus vive, où les mots s'entendent et veulent se comprendre, dans une conscience où tout fait si mal: la maladie?

3.2 REGARD PSYCHOLOGIQUE

Récemment, il s'est construit une approche qui, d'un point de vue psychologique, apporte des repères et des instruments précieux pour traiter les rapports entre autoformation et histoire de vie. En effet, cette approche « *vise à ce que le client dirige lui-même sa démarche de développement personnel, en utilisant les événements privilégiés de croissance¹* ». Les auteurs présentent cette approche comme suffisamment nouvelle par rapport aux autres existantes pour en constituer une cinquième, à côté de l'analyse, la non-directivité, le béhaviorisme et la croissance personnelle. Par son objectif, son ambition et sa parenté avec le projet de notre recherche, cette approche mérite donc d'être présentée. Après avoir expliqué leur conception de la croissance personnelle comme objectif omniprésent chez la personne, les auteurs proposent un modèle de ce processus de croissance en six étapes. Ce modèle sert d'armature à toute approche, tant pour se situer par rapport à d'autres approches que pour y greffer des interventions thérapeutiques destinées à favoriser l'auto-développement. Ces six étapes sont :

- 1- L'émergence d'une expérience subjective qui s'impose à la personne comme objet principal de son attention.
- 2- L'émergence et son immersion en elle.
- 3- Le développement de cette émergence.
- 4- La prise de signification.
- 5- L'action signifiante.
- 6- Et enfin l'équilibre et la pré-émergence d'une autre expérience.

1. GARNEAU, J., LARIVEY, M., L'autodéveloppement : psychothérapie dans la vie quotidienne, Montréal, Ressources en Développement, 1979, XVII et suiv.

Le tableau no 1 explique ces étapes. Après la présentation d'interventions conscientes dans ce processus selon les étapes, les auteurs développent les réalités existentielles qui révèlent principalement ce processus de croissance : la mort, l'isolement, la liberté, la finitude. Une véritable thérapeutique de l'existence.

Tableau 1

LES ÉTAPES DU PROCESSUS NATUREL DE CROISSANCE²

	Ce qui se passe du point de vue de l'organisme	Ce que la personne fait	Ce que ça change dans son expérience
Émergence	L'expérience la plus importante de l'organisme prend le centre de l'attention	<ul style="list-style-type: none"> - est réceptive aux indices - choisit l'expérience évidente - se formule explicitement la question, l'émotion qui prend forme 	La personne sait clairement ce sur quoi son exploration doit porter
Immersion	L'expérience émergée prend toute la place	<ul style="list-style-type: none"> - éprouve complètement l'émotion 	La personne sait combien cette question est importante pour elle
Développement	De monolithique, l'expérience devient complexe et différenciée	<ul style="list-style-type: none"> - cherche à découvrir par l'exploration active - demeure réceptive et se laisse ressentir 	La personne connaît expérimentiellement divers aspects de cette expérience
Prise de signification	<ul style="list-style-type: none"> - Les divers éléments disparates se lient en un tout cohérent et parfaitement ajusté à l'expérience-problème - La signification détermine une direction 	<ul style="list-style-type: none"> - reçoit intégralement la signification en consentant aux émotions qu'elle déclenche - communique cette prise de signification à l'interlocuteur approprié 	La personne comprend ce qui lui faisait problème et sait dans quelle direction agir
Action unifiante	L'expérience prend la place qui lui est due dans l'expérience actuelle de la personne	<ul style="list-style-type: none"> - "exprime" publiquement son émotion ou son besoin à l'interlocuteur approprié - se mobilise pour obtenir satisfaction (dans le cas d'un besoin) 	<ul style="list-style-type: none"> - Le problème émergé est résolu - La personne possède (dorénavant) cet aspect de son expérience
Pré-émergence	Une nouvelle expérience tente de se frayer un chemin vers le centre de l'attention	consent à ce que l'expérience précédente soit terminée et constate l'imminence d'une nouvelle question	<ul style="list-style-type: none"> - la personne constate son nouveau déséquilibre - la personne est informée de la tentative d'apparition d'une nouvelle expérience

Suivant les étapes du processus naturel de croissance (tableau 1), nous pouvons retracer dans la transcription des récits de nos malades de maladies incurables l'émergence de la maladie mortelle comme l'expérience la plus importante de l'organisme tenant le centre de l'attention de ceux-ci. Les personnes atteintes sont réceptives aux difficultés vécues dans leur corps. Toutefois, bien qu'elles ne choisissent pas cette expérience mais la récusent, elles formulent la question du mourir et l'émotion prend forme. Ici, les malades savent clairement ce sur quoi leurs explorations doivent porter: la mort.

Les personnes vivent l'immersion totale de la maladie. Elles éprouvent complètement les émotions que sous-entendent leurs problèmes et elles savent combien la question de la mort est importante pour elles.

Toutefois, c'est dans le développement qu'un maillon cède et que la chaîne du processus se rompt. Certes, de monolithiques leurs expériences deviennent complexes et différenciées de par les contradictions des malaises produits par des maladies différentes, néanmoins les malades cherchent à en découvrir davantage par l'exploration active. Cependant, l'action de la lutte contre la maladie ne leur permet pas de demeurer réceptifs. De par cette fermeture, les malades ne peuvent connaître expérimentiellement divers aspects de leurs situations. La lutte représente l'expérience ultime, la seule action véridique, la route royale.

De là, la prise de conscience, où l'expérience-problème de la maladie incurable peut atteindre une cohérence, est annulée. La signification de la mort ne détermine qu'une seule action : celle du combat pour la vie. Les malades reçoivent difficilement la signification de leur vécu, une réelle perte de sens et ils ne consentent pas aux émotions que déclenchent leurs expériences. La lutte est la seule " porte de sortie", les personnes malades deviennent obscènes à elles-mêmes. Ce qu'elles communiquent, c'est l'angoisse, voire même leur

désespoir. Les personnes ne comprennent qu'une seule facette de leur problème: si la maladie entraîne la disparition de leur être, elle les met en *devoir* de lutter pour la vaincre.

L'action unifiante est alors contrée. Elle l'est au coeur même de la lutte qui occupe toute la scène. Les malades expriment leur *devoir* de lutter. Ils ressentent une grande difficulté à entrer en contact avec les autres: la lutte occupe tout l'espace vital, elle nolitise toute l'énergie. Mais rien du problème émergé n'est résolu. La mort peut-elle se résoudre? Les personnes ne maîtrisent en rien leurs expériences. Le problème de la mort est ainsi faussement posé. Il ne l'est qu'en terme d'une lutte contre la maladie. Cette lutte contre la maladie incurable n'a rien de réaliste, rien de réalisable.

Finalement, nous pouvons constater que la pré-émergence d'une nouvelle expérience est totalement annihilée. En fait, tout semble s'achever dans le désespoir d'une lutte qui ne mène nulle part, d'un combat insensé. Comment alors le malade pourrait-il consentir à ce que l'expérience de la maladie soit intégrée afin qu'elle se poursuive dans un processus de croissance? Les malades sont-ils trop absorbés par la persuasion de combattre pour se rendre compte de la possibilité d'une toute autre expérience? La désespérance est si profonde qu'il n'est possible à aucune autre forme d'expérience de naître.

Après une simple analyse du vécu de nos quatre malades en parallèle avec les six étapes du processus naturel de croissance, pouvons-nous observer que la lutte contre la maladie incurable est une entrave à la croissance naturelle de l'être? Loin de rendre possible le *développement* du sujet, la lutte tourne en désespoir et la bifurcation vers la décroissance de la personne est commencée. Celle-ci ne fait que s'accroître tout au long du processus pour naître à une totale fermeture, une entière désaffection de l'être, qui l'entraîne dans le labyrinthe du non-sens.

D'un point de vue psychologique, cette approche peut constituer une aide précieuse pour s'autotransformer et croître. Cependant la vie ne se réduit pas au psychologique. Il y a une dimension sociale qui reste ignorée et qui constitue une large part de la personnalité. Comment cette dimension sociale est-elle rejointe dans ces récits de vie ? Nous avons pu vérifier que l'entourage du malade véhicule l'attitude de la lutte et de l'acceptation. Pourtant la lutte freine le processus de croissance. L'apport de cette jonction représente donc un blocage de tout processus de cheminement et de croissance dans l'autoformation du malade.

3.3 *QU'EST-CE QUI FAIT DONC PROBLÈME?*

Est-ce l'action de la lutte qui fait problème dans le développement de l'expérience de la maladie? Il apparaît que oui, si elle rompt le processus idéal de croissance de l'être. Mais quel malade atteint d'une maladie incurable ne glisse pas dans la situation d'une lutte désespérée contre la mort? Une question qui représente une désolante réalité pour Monsieur A, Madame B, Monsieur C et Madame D comme chez bien d'autres malades.

Que signifie donc la lutte dans l'expérience de la maladie? Est-elle entièrement mauvaise? Nous pouvons d'abord comprendre que l'attitude du malade souffrant d'une maladie incurable est empreinte d'un certain courage: le courage «de ne pas laisser tomber, de ne pas abandonner», celui de vouloir vivre. Toutefois, si l'on suppose que la lutte courageuse contre la maladie irréversible est le meilleur médecin du malade, on présume également un désir d'imposer et de vaincre un adversaire. Elle met sur la sellette deux rivaux qui s'affrontent. Le malade courageux et la maladie sont les deux adversaires d'un seul et même combat. Prend-on conscience de cet aspect de la lutte dans la maladie? C'est pourtant cette exigence du combat qui est véhiculée dans les contextes hospitaliers, sociaux et familiaux. Nous entendons encore le médecin dire à son patient: «Si vous ne luttez pas je ne

peux rien pour vous», ou encore dans les milieux sociaux et familiaux: «Lutte pour nous», «ne te laisse pas aller, il faut que tu luttas». L'attitude de la lutte est donc renforcée par la dimension sociale du malade. Alors, le malade prend-il le temps de penser et de «revivre»? Sa lutte navigue bien souvent sans compas, et chaque jour, elle le fait sombrer davantage. Dans cette lutte qui est à la jonction de l'attitude véhiculée par les milieux extérieurs, l'autotransformation vers un processus de croissance est-elle vraiment possible dans le combat du malade contre la maladie?

Comprenons bien que la maladie mortelle est l'adversaire du malade. C'est un adversaire incontournable dans sa lutte, le malade refuse-t-il alors sa condition mortelle? Si la maladie le confronte à la mort, il dit: «Je ne veux pas mourir». Est-ce l'indice de notre réel problème dans la lutte contre la maladie incurable? Nous pouvons comprendre que le malade qui doit faire face à la mort ne trouve aucun réconfort, aucun refuge, dans l'attitude de la lutte, même si celle-ci correspond à l'attitude de la vie quotidienne qu'il a jusqu'à maintenant connue. On dit idéalement: «*Il faut lutter pour vivre*». Mais la mort n'est pas un simple adversaire devant lequel il suffit de brandir un bouclier chirurgical pour s'en parer. Quand la maladie terminale demeure l'ennemi imbattable qui épuise la lutte, la mort est la rivale déloyale. La bataille est perdue d'avance. Il n'y a qu'une conclusion inévitable: la mort. Mais quand le «*il faut lutter pour vivre*» est un idéal que la lutte effective n'atteint pas, le malade désespère. Alors l'instinct de lutte dans la maladie se change-t-il en une résignation, voire même en instinct de mort?

Mais qu'est-ce qui pousse le malade à livrer un véritable combat contre la maladie? Est-ce la peur de la mort? Doué de raison, il sait que son être est infiniment menacé par la maladie qui le rapproche, à chaque instant, un peu plus de sa mort. À l'angoisse de la mort s'ajoute le «*il faut lutter pour vivre*» comme idéal à atteindre. Ainsi le malade cherche à

vaincre la maladie. L'échec de la lutte contre la mort accule le malade à sa terrible peur: «J'ai tellement peur, ça me paralyse»; «Mourir, cela me terrifie».

Alors l'exigence de «*la lutte pour vivre*» promeut-elle la vie? Est-elle sans lumière? Quand la victoire de la lutte est l'idéal à atteindre, elle se vide de tout son sens dans la maladie incurable. Car celle-ci sonne la victoire de la mort. S'il s'agit de maintenir l'exigence du «*devoir de lutter pour vivre*», il ne fait qu'accentuer le désespoir face à la mort. Alors le désespoir et le néant de la défaite ne cessent de se correspondre. Mais la mort jette-t-elle vraiment le malade dans le néant?

Au fond, c'est moins la mort que l'effritement de l'idéal de la lutte contre la mort qui fait réellement problème. Qui peut vaincre la mort? Alors, ne faudrait-il pas que l'idéal de la lutte ne se réduise pas à l'investissement total des énergies pour vaincre l'imbattable mort dans la maladie incurable? Nous l'avons vu, le malade lutte de toutes ses forces: «Je lutterai de toutes mes forces». Mais quand la maladie gagne et sillonne de plus en plus le corps en dépit de sa lutte contre la mort, il n'y a rien d'étonnant à ce que celui-ci «baisse les bras», se cache et s'isole en son propre échec. Puisqu'il ne peut vaincre la mort, il dit: «Je n'ai pas réussi»; «Je n'en peux plus»; «Je n'ai plus d'espoir»; «J'ai lutté comme Hercule, mais je ne suis pas Superman! Je n'ai pas réussi». Le malade doit-il vaincre la mort? À force de ne pas vaincre sa maladie qui mène à la mort, il désespère.

Donc, face à l'inévitable de sa mort à venir dans la maladie incurable et faisant face à l'échec de son combat pour survivre, le malade est propulsé dans la nuit du désespoir. Il pourrait encore assumer son désespoir. Mais, l'assume-t-il? Reprenons quelques paroles des malades: «Ça ne donne plus rien», «Je ne peux plus rien faire», «Là où je suis rendu, ça ne donne plus rien» disent-ils. Alors souhaitent-ils mourir au plus vite? Parole sublime du désespoir: «Je sais que je vais mourir... alors que ça vienne au plus vite». Mais ne s'agit-il

pas d'une résignation malheureuse? Car le vouloir-vivre du malade ne veut pas mourir: «Je ne veux pas de cette maladie, je ne veux pas mourir». Le problème est que le malade n'accepte pas plus la mort que l'échec de la lutte. Alors ses énergies de combattre sont à plat: «Je n'en peux plus, autant mourir». Le malade désespéré veut mourir pour ne plus avoir à mourir. Dans cet enfer de l'épuisement où le vouloir-vivre du malade se résigne à l'échec de la lutte dans la maladie, comment peut-il alors trouver encore un sens à sa souffrance? Il souffre de façon absolue. Il souffre dans l'échec de sa lutte la mort absurde du vouloir-vivre avant la mort finale. Il se résigne. Il se livre lui-même à la mort: un *souffrir-couché*.

Le malade, absorbé par le désespoir dans la résignation, peut-il toujours regarder en face son propre désespoir, l'accueillir pour cheminer avec? À force d'hésitations, s'il ne se décide pas, il reste soumis aux circonstances. Si le malade n'agit pas, il est «agi» par son désespoir. Entre dépérir dans le désespoir de la résignation créée par l'effritement d'un drôle d'idéal de la lutte (vaincre la mort), et *souffrir-debout*, il y a sans doute la différence de la parole d'une sage question: «quelle orientation la lutte désespérée devrait-elle prendre?». C'est d'abord sans doute dans l'assumption du *souffrir-couché* causé par l'effritement de la lutte pour vaincre la mort qu'on commence à être.

Alors, ne faut-il pas croire que la vie du malade doit se terminer avec le désespoir. Mais quelle lumière culturelle nous faut-il trouver pour faire cesser la descente rapide du malade dans le labyrinthe du désespoir? N'y a-t-il que Jésus-Christ pour aider le «moi souffrant» des malades à célébrer la victoire d'un petit sens sur le non-sens? À partir de quels outils conceptuels pourrions-nous tracer un chemin lumineux qui aide le malade à passer d'un *souffrir-couché* dans la résignation à un souffrir qui assume le désespoir, un *souffrir-debout* ?

CHAPITRE 4

ASSUMER CRÉATIVEMENT LA SOUFFRANCE DE LA FINITUDE EN RÉSISTANT AU DÉSESPOIR DE L'ALIÉNATION EXISTENTIELLE

Ici le malentendu fondamental, permanent, inévitable, autour de la souffrance du malade en «phase terminale», n'est-il pas que le bien portant l'invite à la transcender? Non si tout l'horizon qui est à vaincre n'est pas tant la souffrance de la mort au sens strict du terme que le désespoir de la lutte contre la mort qui y prospère, y prolifère. Pour cette raison, il nous apparaît important d'apporter quelques mots d'orientation pour que s'effectue le passage d'un *souffrir-couché* dans la résignation du désespoir, à l'acte progressif d'un *souffrir-debout* qui commence toujours avec la force et le courage d'assumer le désespoir de la lutte contre la mort.

Y a-t-il, dans l'histoire culturelle, un principe de réflexion à partir duquel la désolation de la lutte dans la résignation du désespoir (le *souffrir-couché*) peut devenir le lieu même d'une transcendance? Si le malade peut tendre vers un esprit de discernement qui l'aide à transcender son propre désespoir, le principe d'une distinction entre la finitude essentielle et l'aliénation existentielle dans l'oeuvre de Paul Tillich¹ peut l'aider à développer une relation avec Dieu qui lui donne la force et le courage d'assumer son

1. Cf. GARNEAU, J., LARIVEY, M., *L'autodéveloppement: psychothérapie dans la vie quotidienne*, Montréal, Ressources en Développement, 1979, XVII et suivantes.

désespoir. Il peut fonder l'esprit du courage qui assume créativement la souffrance de la finitude (la limitation de la fragilité de l'être, la mort) en résistant à l'aliénation existentielle.

Comment pourrions-nous arriver à mieux comprendre le désespoir de la lutte contre la mort et à assumer le désespoir à partir des concepts «finitude essentielle» et «aliénation existentielle»? Il s'agit, dans un premier temps, de clarifier ces deux concepts. Ils nous permettront par la suite de jeter un regard critique sur la désolation de la lutte dans la maladie et de baliser l'effort d'un cheminement vers un *souffrir-debout*.

4.1 LE SENS D'UNE DISTINCTION ENTRE LA «FINITUDE ESSENTIELLE» ET «L'ALIÉNATION EXISTENTIELLE»

Une telle distinction chez Tillich a une certaine valeur, puisqu'elle nous aide à discerner entre la souffrance inhérente à la pure condition humaine, telle la souffrance du désespoir qui résulte d'une lutte contre cette même condition humaine. Ce qui fait tout le problème d'une assumption de la désolation de la lutte dans la maladie incurable, c'est que la souffrance naturelle du malade, la souffrance de la finitude, celle de l'avoir à mourir, devient l'adversaire insurmontable. Est-ce alors l'aliénation qui la tourne en désespoir? Si la pierre angulaire d'un *souffrir-debout* est le courage qui assume la souffrance de la mort, la souffrance de la finitude qui tombe dans le désespoir de l'aliénation existentielle, il est nécessaire de mettre au clair les concepts de finitude essentielle et d'aliénation existentielle chez Tillich.

4.1.1 Qu'est-ce que la «finitude essentielle»?

Réfléchir sur la finitude nous amène dès le départ à la conjuguer avec la souffrance du corps. Si la souffrance de la mort a quelque chose de naturel, la notion de finitude nous le confirme. Il ne s'agit donc pas de condamner la souffrance de la mort comme si elle était purement mauvaise. Alors, dans la maladie incurable, faut-il vraiment lutter contre la mort à venir jusqu'à user nos énergies en sombrant dans le désespoir?

Le mal physique, la douleur, la maladie, la mort, voilà ce qu'implique nécessairement la finitude de l'être. Cette finitude ne vient pas de la liberté humaine; elle est la condition même de l'existence. En ce sens, la finitude n'est ni bonne ni mauvaise, elle constitue la structure la plus naturelle de la vie. Elle ne devient bonne que par notre action. Est-ce dire qu'il faut l'accepter? L'accepter, c'est assumer que naître, c'est naître fini et mortel. Car il n'y a pas de vie sans commencement et sans mort: *«La finitude est l'être, limité par le non-être. Le non-être apparaît comme le «pas encore» de l'être et comme le «jamais plus» de l'être»*². Finitude signifie donc que l'être naissant est l'être limité et mortel, c'est-à-dire qu'il oscille entre le «pas encore» de l'être et le «jamais plus» de l'être. Ainsi, la mort est aussi naturelle que notre finitude dans la vie.

Faut-il donc s'épuiser et se perdre dans une lutte sans merci contre la mort? Nos récits de vie, dans les pages précédentes, démontrent que c'est ce qui arrive bien souvent dans la lutte contre la souffrance dans la maladie incurable. Oublie-t-on alors que la finitude, cet élément constitutif de l'existence, est aussi un synonyme de cette souffrance. Est-ce parce que nous n'avons guère tendance à lier la notion de souffrance à celle de la finitude que nous avons tendance à voir notre souffrance comme un mal à combattre?

2. TILLICH, P., *Théologie Systématique*, tome II, *L'être et Dieu*, Paris, Éd. Planète, 1970, p. 63.

Tillich nous aide à comprendre que notre finitude est une souffrance insurmontable au coeur de notre existence malade. La finitude implique inévitablement la souffrance de la fragilité de l'être, la maladie, l'angoisse (la conscience de la finitude), la limitation, le doute, la mort... C'est cette souffrance naturelle qu'il faut accepter.

Mais l'angoisse de la mort nous aide-t-elle à l'accepter? *«Toutes les créatures sont traquées par l'angoisse, car la finitude et l'angoisse sont la même chose»*³. Si l'angoisse de la mort est aussi naturelle que la conscience de la finitude, elle nous pousse à lutter contre la mort. Car l'angoisse de la finitude (qui s'active dans la conscience de la maladie) est la souffrance de ne pas savoir où la mort nous entraîne. Alors la maladie qu'implique la finitude est-elle un mal? Il faut l'assumer, même si elle est le lieu où s'exprime tristement et péniblement l'angoisse de la mort. Le moment critique arrive quand la maladie jette l'esprit du malade dans l'impuissance à vaincre la mort finale. À ce moment, la finitude ne semble plus porter la vie féconde. Quand l'angoisse se lève, le malade se cramponne-t-il davantage à son être fini, son être mortel, qu'à une lutte contre la mort? Son être mortel peut devenir aussi désespérant qu'une lutte inféconde contre la maladie mortelle. Le malade se trouve acculé à un agresseur que nul ne peut vaincre, sa finitude.

Par son concept de finitude, Tillich ne nous invite point à nous résigner à la mort. Faut-il alors assumer l'angoisse de la finitude qui se transforme en désespoir dans l'échec de la lutte contre la maladie? Pour Tillich, l'angoisse de la finitude implique le courage d'être. C'est le courage qui conquiert l'angoisse de la finitude. C'est le courage permettant d'assumer créativement la souffrance de la finitude qui s'impose dans la maladie, sa douloureuse chronométrie, jour après jour. Il s'agit aussi du courage de la foi qui commence par la non-résignation au désespoir qui veille dans l'existence malade et

3. TILLICH, Paul, *Théologie Systématique, tome III, L'existence et le Christ, Symbolon L'Age d'Homme, Lausanne, 1980, p. 49.*

mortelle. Il s'agit du «courage d'être»⁴ malgré tout ce qui tend à nier l'être, dans l'expérience de la maladie. Le «courage d'être» nie la négation du non-être, du doute, du désespoir. Malgré la souffrance physique et la mort, il affirme l'être intérieur du malade. C'est le courage «en dépit de»⁵ qui transforme notre désespoir en possibilité de transcendance.

Mais d'où vient un tel courage qui intègre l'angoisse de la finitude et le désespoir profond? Vient-il de l'être fini du malade? D'après Tillich, un tel courage n'est pas une vertu humaine; il ne peut venir que de Dieu. Il s'agit du courage d'être porté par Dieu qui jaillit dans le creux de l'angoisse et du désespoir. Si la foi est cette attitude existentielle qui consiste à s'appuyer sur Dieu plutôt que sur soi-même, Tillich va jusqu'à dire:

La condition de créature reçoit tout d'abord sa véritable expression, lorsque l'accomplissement de l'être triomphe de l'angoisse. Nous pouvons appeler courage le fait de se tenir dans la plénitude de vie de la créature en tant qu'être porté, par opposition à l'angoisse qui tourne en désespoir.⁶

Sans l'amour ou la communion à Dieu, le courage humain s'épuise. Ici la conscience de la finitude ouvre justement la possibilité d'une relation à Dieu. Dieu Créateur apparaît chez Tillich comme la source, le fondement courageux de l'être qui permet d'assumer la finitude. Il s'agit bien de Dieu Esprit comme source vivifiante de la finitude et du courage de l'assumer. Dieu est alors la source du courage «*qui naît quand Dieu a disparu dans l'angoisse du doute et du désespoir*»⁷. Il est donc le fondement transcendant sur lequel le "moi souffrant" du malade pourra s'appuyer en toute confiance.

4. Cf. TILLICH, Paul, *The courage to be*, Yale University Press, 1952, traduit de l'anglais par Fernand CHAPEY, *Le courage d'être*, Casterman, 1967

5. Ibid., p. 162.

6. Cité par J.-P. BÉLAND, dans «La condition de créature dans la Dogmatique de 1925 de Paul Tillich», dans *Revue d'Histoire et de Philosophie Religieuses*, vol. 69, 1989/3, p. 313.

Ici la véritable expression de la condition d'être créé du malade est le courage qui ne laisse pas l'angoisse devenir désespoir. D'une certaine façon, la foi en Dieu est la condition du «courage fort»⁸ qui surgit au coeur du désespoir. C'est un courage qui affirme l'être angoissé de la finitude, l'être de toute créature souffrante menacée par la mort.

4.1.2 Qu'est-ce que «l'aliénation existentielle»?

«Depuis que l'existence personnelle essaie de transcender la limite de sa finitude, dans le processus du devenir, l'être a finalement sombré»⁹. Voilà pourquoi le malade sombre dans l'impuissance du désespoir. Ainsi, dans sa lutte, n'est-ce pas la non-foi et le désir de vaincre la mort qui coupe de Dieu comme source du courage d'être? Tillich en parle en terme de l'aliénation qui livre la personne souffrante à son être mortel? Cette aliénation empêche l'être souffrant de puiser sa force, son courage d'être en Dieu. Elle est aussi présente que l'être créé qui s'engage dans une lutte sans merci contre sa finitude, sa souffrance, sa mort.

Qu'est-ce donc plus précisément que l'aliénation existentielle? L'aliénation, c'est l'acte par lequel l'être humain éloigne sa finitude de Dieu. Dans l'angoisse de sa finitude, l'être humain en vient à lutter contre sa finitude. Une telle lutte est la cause de la rupture d'avec Dieu. Car elle suppose que l'être humain veut se faire «maître» de lui-même et de son monde. Pour devenir maître de lui-même et de son monde, il cherche à vaincre toute la souffrance qu'implique la finitude de l'être. L'inacceptation de la finitude est alors le véritable symptôme de l'aliénation. Elle signifie que l'être n'accepte pas son impuissance à vaincre la finitude, différence de l'humain d'avec Dieu. De même, l'humain malade

7. Cf. TILLICH, P., *Le Courage d'être*, p. 181.

8. *Ibid.*, p. 315.

9. JASPER, Karl, *Philosophie III*, p. 129, tiré de: TILLICH, Paul, dans *La théologie de la culture*, Éd. Denoel/Gonthier, 1972, p. 113.

entre dans un processus de lutte contre sa finitude qui l'entraîne dans un désespoir profond.

L'être humain (comme le malade) s'aliène en investissant toutes ses énergies pour vaincre sa propre condition mortelle; il se bat ainsi contre lui-même, contre ce qu'il est essentiellement: sa finitude. En luttant contre la souffrance de la maladie, il veut vaincre l'angoisse de la finitude. L'angoisse l'y pousse. Mais nul ne peut servir deux maîtres à la fois. Si dans son angoisse, la souffrance de sa limite, sa mort, la créature veut vaincre la finitude, elle cherche à être Dieu. Ainsi, la créature «*se détourne du fondement infini pour demeurer dans ses manifestations finies*»¹⁰. Elle s'isole de Dieu qui peut vaincre la mort. Elle reste seule avec son «avoir à mourir». Elle se pose pour vaincre «l'être à mourir» qu'implique sa finitude.

Voilà en quoi consiste l'aliénation du malade. Elle entraîne la perte du pouvoir créateur de l'être en Dieu. L'être courageux du malade s'épuise progressivement dans sa lutte contre la finitude: l'angoisse devient totale et amène le malade à désespérer purement et simplement de sa possibilité d'être. Sans Dieu, il éprouve la finitude et la mort comme une véritable force de destruction existentielle. Alors il peut encore chercher à absolutiser une sécurité ou une certitude finie. Mais rien n'empêche la menace de la catastrophe dans sa maladie, l'angoisse de la mort qui l'entraîne dans une lutte désespérée. En fait, quel malade ne cherche pas au fond à combler, à contourner l'angoisse de sa finitude? S'il dit: «Je lutte comme Hercule», est-ce parce qu'il s'aliène en se mettant de vaincre sa finitude? Avec Tillich, il est encore possible de dire que l'aliénation transforme la mort à venir en un mal désespérant¹¹. Car il est vrai que la mort finale signifie la perte de l'existence. L'aliénation transforme la souffrance de la finitude, de la mort, en désespoir d'une lutte vouée à l'échec.

10. Ibid., p. 65.

11. Cf. Ibid., p.89.

Comprise comme un processus de lutte contre la finitude, l'aliénation ne fait qu'aggraver la souffrance du désespoir. Elle la transforme en un adversaire redoutable. C'est la souffrance de la finitude qui devient aussi désespérante que l'échec à vaincre la mort charnelle. Elle est, dans la lutte, l'ennemie invincible, un obstacle infranchissable. Elle n'indique aucune finalité¹². Toutes les possibilités de transcendance s'annulent car lorsque l'adversaire est la finitude ou la mort, le défi consiste à ne pas mourir. Mais qui peut arriver à vivre sereinement un tel défi?

Est-il possible d'établir que l'aliénation qui s'engendre comme un acte de lutte contre la finitude sonne le triomphe du désespoir et de la résignation? Oui, quand le malade ne cesse de parier toutes ses énergies pour vaincre sa finitude et que son corps s'use de plus en plus rapidement à force de luttes démesurées et exigeantes; alors une véritable résignation s'installe au coeur du désespoir. Des paroles de nos quatre malades harcelés par la mort le confirment: «J'ai lutté comme Hercule mais je ne suis pas Superman! Je n'ai pas réussi. Plus rien ne vaut la peine maintenant»; «Je suis fatigué de toujours me battre, d'être obligé de me battre, (...), je n'ai plus assez de force, je sais que je vais mourir quand même»; «Ça n'a rien donné de me battre, je vais mourir... alors autant que ça vienne au plus vite parce que je n'en peux plus»; «Je n'en peux plus, je me résigne... je n'ai pas réussi». Alors ce n'est pas la mort prochaine, mais plutôt et surtout la défaite que le malade subit dans sa lutte contre la mort, qui produit le désespoir. Ici, où est Dieu comme source du courage de vivre? Vaut-il mieux que l'impuissance de la lutte contre la mort qui envahit les malades comme une «force» de désespoir?

Si l'aliénation consiste toujours dans l'inacceptation et une lutte désespérée contre la finitude, elle jette la liberté du malade dans une résignation profonde. La résignation

12. Cf. Ibid., p.87.

dans le désespoir consiste à dépérir, à mourir ignoblement, horriblement, sans pouvoir mourir de la mort. Au bout du compte, ne pourrait-elle pas prendre la figure d'un instinct suicidaire¹³?

Tant que le souffrant se trouve dominé par l'inacceptation de sa finitude dans l'aliénation, il ne trouve plus le courage de vivre, ni celui de mourir. Est-il sans Dieu? Sa souffrance pourrait-elle lui apprendre que, sans Dieu, il ne peut goûter qu'à la mort absurde? L'absurdité de sa souffrance lui dit-elle néanmoins que ce n'est pas Dieu qui provoque son plus grand malheur? De toute évidence, Dieu ne provoque pas l'absurdité du soi, s'il est la source du courage qui assume la finitude. Mais, dans la situation de l'aliénation, Dieu ne règne pas. N'ayant plus la force de lutter contre la mort qui anéantit son être, le malade peut-il regarder Dieu Créateur autrement que comme un Dieu vengeur qui désire la disparition de l'être? Cependant, il doit bien comprendre que le mal désespérant ne vient pas de Dieu, mais d'une lutte désespérée prise contre sa propre finitude. N'y a-t-il alors que la personne aveugle qui peut refuser d'offrir son mal à Dieu?

4.2 La réalité dans l'ambiguïté de la «finitude essentielle» et de l'aliénation existentielle»

Le malade n'est-il pas toujours dans l'ambiguïté de la finitude essentielle et de l'aliénation existentielle? Alors il y a de l'espoir. Il n'y a pas de pur mal dans l'existence souffrante. Tant que l'être existe, il oscille entre le pouvoir de l'être essentiel (dialectique finitude-courage) et le désespoir de l'aliénation (mouvement de lutte contre la finitude et résignation). Voilà qui place l'humain dans l'alternative: ou continuer à se résigner à

13. Ici nous laissons entendre l'idée d'un suicide psychologique précédant la mort: Cf. *Ibid.*, p. 98.

souffrir désespérément dans l'aliénation, ou renoncer à son aliénation et mettre ainsi un terme à la tentative d'être «maître» de la mort.

Ici, l'enchevêtrement de la finitude essentielle et de l'aliénation existentielle clôt la porte à toutes possibilités d'interprétations idéalistes ou pessimistes de la souffrance du malade. Rien n'est déterminé d'avance. La réalité ambiguë de la souffrance signifie que tout individu conscient a le choix de progresser vers son accomplissement en Dieu ou de régresser en son désespoir. Nous ne pouvons, pour ainsi dire, regarder la souffrance comme s'il s'agissait de la finitude que le courage surmonte en Dieu (vision idéaliste de la souffrance); ou à l'opposé, nous ne pouvons la réduire à l'être aspiré totalement par l'aliénation du désespoir (conception pessimiste de l'existence). Si la personne consciente n'existe que dans l'ambiguïté existentielle, elle peut encore relever le défi de vivre sa souffrance dans l'amour de Dieu. Elle a le pouvoir de choisir entre Dieu et le néant. Alors Dieu ne la délivre pas de sa situation souffrante; mais il y a en cette situation une possibilité fondamentale de choisir Dieu qui vient habiter le foyer de liberté humaine qu'est la finitude.

Alors qu'est-ce qui fait réellement problème dans l'expérience de la maladie? Est-ce le refus de choisir Dieu qui donne le courage d'assumer la finitude et la mort? Si la souffrance du corps dans la maladie est aussi naturelle que la finitude, la lutte contre la finitude la rend affreuse. Car il n'y a que Dieu qui peut donner à toute personne le sens d'un passage de la mort à la vie éternelle. Mais, dans l'aliénation, Dieu est-il éprouvé comme une «force» qui donne sens à la vie du malade? N'est-Il qu'un mot vide qui virevolte dans le vide de la lutte désespérée contre la mort?

Qui n'est pas perdu en sa propre maladie? Celui qui lutte contre sa finitude erre dans l'aspect le plus désolant de la totalité de son existence humaine, la vacuité de sens

spirituel. Il manque de la sagesse de la foi. Il désespère. Dans la souffrance intolérable, insurmontable et absurde d'une lutte contre l'inévitable mort, l'être désespéré se résigne à mourir. «La personne a le désir d'échapper à la souffrance en se débarrassant de son soi»¹⁴. Elle espère la mort, avant la mort.

Mais tant qu'elle prend conscience de sa situation, la personne est libre de s'abandonner à Dieu qui ouvre le sens de la mort. Si un tel abandon ne se fait que dans la foi confiante, il ne lui suffit pas cependant d'aller à Dieu par la voie du questionnement et de la lutte. Dieu doit lui-même venir? Mais c'est à l'être humain de prendre ses décisions pour accueillir Dieu qui vient dans l'impuissance de la finitude. C'est ainsi que Tillich nous propose de choisir entre la finitude en Dieu et le désespoir de la lutte dans l'aliénation du péché. Ce n'est que dans l'expérience de l'irruption de Dieu comme force du courage de l'être créé qu'il découvre le sens d'être en Dieu¹⁵. S'il n'y avait que la démarche humaine de la lutte contre la mort, il n'y aurait sans doute qu'un vain désespoir. Alors c'est dans l'esprit d'une prière qu'il faut s'abandonner à Dieu:

*Mon Dieu, donne-moi
la sérénité
d'accepter les choses que je ne peux changer,
le courage
de changer les choses que je peux
et la sagesse
d'en connaître la différence.*

L'être qui a le plus de courage créateur est sans doute l'être qui marche vers la sagesse de connaître la différence entre la souffrance de la finitude qui se surmonte en Dieu et le désespoir de la lutte dans l'aliénation. Le réel esprit de transcendance suppose un

14. Ibid.

15. TILLICH, Paul, Dogmatik. Marburger Vorlesung von 1925, Herausgegeben von W. Schüssler, Patmos-Verlag, Dusseldorf, 1986, p. 129-130.

certain discernement entre le courage d'accepter l'angoisse de la finitude en Dieu (la pure condition de créature) et cette même angoisse que la lutte contre la finitude tourne en désespoir. Le vrai Dieu Créateur n'apparaît pas alors comme un simple calmant à l'angoisse. En tant que fondement transcendant, il est en même temps abîme, c'est-à-dire «fondement sans fond» du courage de la finitude. Dieu n'est pas une certitude. L'être reste dans l'angoisse de la finitude qu'il ne doit pas chercher à vaincre.

La foi qui repose sur une telle angoisse n'est donc pas un choix de tout repos. Même Dieu ne met pas un terme à l'angoisse de la finitude. Mais, sur son lit de mort, l'individu ne doit pas succomber à l'angoisse du désespoir. Dans l'ambiguïté de la vie, il a toujours le choix entre la possibilité triomphante du courage, et la possibilité du mourir dans l'aliénation existentielle. C'est justement pourquoi il doit apprendre à renaître dans la sagesse du discernement entre la finitude essentielle et l'aliénation existentielle. Le malade est toujours libre de choisir la vie en Dieu en assumant l'angoisse que la lutte aliénante contre la mort tourne en désespoir: un *souffrir-debout*.

CHAPITRE 5

LA FEMME HÉMORRAGIQUE DANS LA BIBLE

Dans les chapitres précédents, nous avons cherché à dire la nature et à expliquer le pourquoi du *souffrir-couché* des malades. Nous avons également fait ressortir le sens du passage du *souffrir-couché* au *souffrir-debout*. Pour cela, la distinction entre la «finitude essentielle» et «l'aliénation existentielle» nous a permis de mieux comprendre et d'analyser ce phénomène. Rappelons-nous qu'il s'agit du passage du désespoir-résignation (le *souffrir-couché*) causé par l'échec de la lutte contre la finitude et la mort, à l'assumption-résistance (le *souffrir-debout*) qui ne peut se faire qu'avec Dieu (la source du courage d'être).

Pour enrichir le sens de notre démarche de foi vers le *souffrir-debout*, nous aimerions maintenant avoir recours à la péricope de Luc 8, 43-48, concernant une femme hémorragique. Ce texte nous permettra de préciser le caractère relationnel de la foi à Dieu dans le *souffrir-debout*. Également, cette péricope nous permettra de nous opposer au fait que, dans la tradition classique du christianisme, la souffrance, la maladie est vue comme un mal qui découle du péché. En cela, ce passage biblique nous interroge sur la nécessité chrétienne d'assumer notre condition de créature, notre condition de finitude, notre condition de malade comprise malheureusement comme une condition de «paria».

Pour notre analyse, nous ferons d'abord une «lecture praxéologique»¹ de la péricope de Luc, en interrogeant la pratique selon cinq fonctions d'élaboration des pratiques²: 1) l'identité des acteurs, 2) le sens des réalités, 3) la relation à l'Autre, 4) la collectivité, 5) l'éthique. Par la suite, à la lumière de cette lecture, nous tenterons de faire la corrélation avec notre problématique afin de dégager une brève interprétation pastorale.

Luc 8, 43-48

- 43- Il y avait là une femme qui souffrait d'hémorragie depuis douze ans; elle avait dépensé tout son avoir en médecins et aucun n'avait pu la guérir.
 44- Elle s'approcha par derrière, toucha la frange de son vêtement et, à l'instant même, son hémorragie s'arrêta.
 45- Jésus demanda: "Qui est celui qui m'a touché?"
 Comme tous s'en défendait, Pierre dit:
 "Maître, ce sont les gens qui te serrent et te pressent."
 46- Mais Jésus lui dit: "Quelqu'un m'a touché; j'ai bien senti qu'une force était sortie de moi."
 47- Voyant qu'elle n'avait pas pu passer inaperçue, la femme vint en tremblant se jeter à ses pieds; elle raconta devant tout le peuple pour quel motif elle l'avait touché, et comment elle avait été guérie à l'instant même.
 48- Alors il lui dit: "Ma fille, ta foi t'a sauvée. Va en paix."

1. La démarche proposée pour la «lecture praxéologique» d'un texte biblique se trouve, en fait, à inverser le rapport vécu-Écriture (c'est-à-dire le rapport entre l'aujourd'hui et le texte-source) qui sous-tend la méthode praxéologique en général. «La lecture praxéologique» d'un texte biblique se doit d'isoler de prime abord l'aspect «praxis»: tel est son objet formel et spécifique. L'observation-problématisation portera donc essentiellement sur cette praxis incrustée dans le texte biblique. Mais l'interprétation, elle, se fera à partir d'aujourd'hui. Ce faisant, nous évitons de s'exposer aux dangers de réduire la bible à une simple référence, et de verser dans le simple parallélisme de situations et, à la limite, dans le pur concordisme.

2. NADEAU, Jean-Guy, *La praxéologie pastorale, orientations et parcours*, Tome II, *Les cinq fonctions d'élaboration des pratiques*, Cahier Études Pastorales, Fides, Montréal, 1987.

5.1 LECTURE DES PRATIQUES SELON LES CINQ FONCTIONS D'ÉLABORATION DES PRATIQUES

5.1.1 L'identité des acteurs

Le texte de Luc met en scène cinq acteurs. La femme hémorragique et Jésus occupent les rôles principaux, tandis que le peuple, Pierre et les médecins ont des rôles de soutien. Voyons de plus près le scénario:

1) La péricope présente l'histoire d'une femme malade, souffrant d'hémorragie depuis douze années. Après avoir rencontré plusieurs médecins qui n'ont pas pu la guérir, elle va vers Jésus. Par derrière, elle touche la frange de son manteau et elle est guérie immédiatement. Jésus, ne passant pas ce geste sous silence, l'oblige à se dévoiler. Tremblante, elle se jette à ses pieds, en racontant devant tout le peuple ce qui a motivé son geste et comment d'emblée elle a été guérie.

2) Les médecins, dans cette péricope, sont vus comme des guérisseurs fonctionnant avec l'axiologie de l'argent et de l'échange. Il est dit que la femme malade en a rencontré plusieurs, ils lui ont pris tout son avoir sans l'avoir guérie.

3) Pierre, homme accompagnant Jésus dans ses déplacements, est présent sur les lieux; il figure comme celui qui confond le geste de la femme avec ceux des gens qui pressent et entourent Jésus.

4) Jésus est présenté ici comme un guérisseur. Passant dans une ville où la foule l'attendait, il sent que quelqu'un l'a touché car «une force est sortie de lui». Il invite cette personne à se faire connaître. Jésus apparaît comme le sauveur en proclamant: «Ma fille, ta foi t'a sauvée. Va en paix».

5) Le peuple, spectateur des mouvements de Jésus, incarne la figure qui exclue la femme hémorragique de la société productive. Il impose à la femme l'action anonyme. Toutefois, cette foule sera prise à témoin du changement effectué par Jésus chez la femme malade.

5.1.2 Le sens des réalités

La réalité civile et sociale correspond à une loi du temps à propos de la femme affligée d'hémorragie. Il est inscrit, en effet, dans le livre du Lévitique (Lv 15, 24-25):

Si un homme couche avec elle [la femme qui a ses règles], l'impureté de ses règles l'atteindra. Il sera impur pendant sept jours. Tout lit sur lequel il couchera sera impur. Lorsqu'une femme aura un écoulement de sang plusieurs jours, hors du temps de ses règles, ou si ses règles se prolongent, elle sera pendant toute la durée de cet écoulement, dans le même état d'impureté que pendant le temps de ses règles.

Voilà la tragédie de cette femme. Celle-ci est devenue adulte et son sang s'écoule inutilement. Sa génitalité perturbée depuis douze ans l'éprouve. Sa sexualité féminine,

hors circuit des échanges et des désirs et de l'amour, s'écoule et se meurt: elle ne peut se reconnaître comme femme³.

Celle-ci, non cyclée génitalement, vit donc cachée des autres. Non éclore, elle continue de rejeter le sang dont le courant ne donne pas vie à d'autres vies, elle n'engendre rien. Vue sa non-production, est-elle impure à ses propres yeux? Est-elle impure aux regards de la population? D'un autre côté, au plan économique, elle est pauvre d'avoir donné tout son avoir à des médecins qui n'ont rien pu faire pour elle.

La réalité civile et sociale de cette femme ne peut que bouleverser sa réalité personnelle. Douze années de maladie parvenues à l'impasse, douze années de vie acculées à la mort: le devenir personnel de celle-ci est réduite au néant. Cette malade amène la question du sujet à l'extrême frontière de l'inaction, enveloppée dans un linceul de silence, là où elle est le plus impertinente et le moins supportable. C'est le non-sens: elle est aliénée du sens de la vie.

C'est dans sa tragique réalité personnelle, au fond même de son désespoir, qu'elle décide d'entreprendre une action: celle de voir Jésus. Il est facile de l'imaginer voilée, marchant dans l'anonymat de la foule, arrivant par derrière, pour parvenir à toucher la frange du manteau de Jésus. Ne toucher qu'à la frange du vêtement de celui-ci ne révèle-t-il pas sa peur de lui transmettre son impureté? Par le simple contact, pourrait-elle le rendre impur? Mais sa décision d'action, son désir de toucher en dépit de son impureté, ne veut-il pas dire qu'elle a la foi? Elle touche Jésus. Elle le touche avec la puissance authentique de la foi, d'un désir unique porté par une immense espérance.

3. Cf. DOLTO, Françoise, *L'évangile au risque de la psychanalyse*, Ed. Universitaires, Paris, 1977, pp. 105-125.

Jusqu'à la rencontre de Jésus, la réalité interpersonnelle de cette femme est inexistante, vu l'interdit légal qui pèse sur elle. Isolée, désespérée, elle est exclue de la société, exclue d'elle-même dans le non-pouvoir d'accomplir sa féminité. Toutefois, cette réalité bascule avec le dialogue instauré par Jésus.

Mais que réalise l'action de Jésus? Peut-on dire qu'elle élève la personne à elle-même? La démarche de la femme était d'obtenir la guérison. Pour ce faire, elle vient par derrière. Elle semble au plus bas de la société, alors que Jésus personnalise la force anonyme recherchée. Celui-ci élève-t-il la femme à la hauteur d'une relation qui se fait dans la foi? Jésus lui dit: «Ma fille, ta foi t'a sauvé. Va en paix».

Pourrions-nous dire alors qu'en obligeant la femme à se dé-voiler, à se reconnaître, Jésus veut d'abord la reconfirmer dans la force de sa foi? Certes, elle est malade, mais la maladie n'empêche pas sa démarche de foi. Jésus lui parle, il la confirme dans sa foi. Cette relation instaurée par Jésus vise à rendre publique et compréhensible aux spectateurs ce qui s'est passé en secret. Également, fournit-elle à Jésus l'occasion de manifester à tous que la maladie n'a rien d'impur?

Cette femme a confiance en Jésus au point de braver l'interdit de la loi sociale qui en faisait une impure, et d'affronter le respect humain en racontant à tous le bienfait qu'elle a reçu. N'est-ce pas la décision de la femme et l'intensité de sa demande qui suscitent la réponse de Jésus? Le toucher de la frange du vêtement est comme une prière en acte. Jésus, source de dynamique vivante y a répondu. La femme sait qu'il l'a identifiée et c'est ce sentiment qui lui ouvre la compréhension de sa foi. Il l'ouvre à une nouvelle réalité spirituelle instaurée par l'expression: «Va en paix». Les paroles de Jésus engendrent la prise de conscience que sa foi est plus forte que la conscience de la maladie.

Mais la locution «qu'une force est sortie de lui» n'insinue-t-elle pas que le toucher du vêtement a opéré magiquement la guérison? Jésus bannit cette possibilité d'interprétation: il est conscient de ce qui s'est passé et précise que c'est la foi de la femme qui l'a guérie⁴.

La femme est-elle vraiment guérie? La thématique de guérison qui semblait jusqu'ici évidente, avec ses rôles de guérisseur et de guérie, bascule en une thématique de salut avec les rôles sauveur et sauvée. Il s'agit du rapport foi-salut. Voyons le processus: la femme attribue à Jésus un pouvoir qui devient source d'une foi. Cette foi surmonte l'obstacle de la maladie. L'espérance active de celle-ci est-elle celle d'être guérie? Elle est celle d'une foi qui est elle-même un pouvoir de guérison. Car on peut entrevoir que l'acte de toucher au vêtement repose d'abord sur un croire, puisque si elle parvient à toucher, elle pourra être guérie. La foi devient le sujet opérateur. Ce qui au début, au niveau de la femme, était de l'ordre de l'être, devient, au niveau de Jésus, une performance: «ce qui t'a sauvée, c'est ta foi». C'est la transformation du croire de la femme en une foi qui opère le salut sur la valeur de la relation à instaurer. En ce sens, l'agir de la femme dépasse-t-il le rêve illusoire d'être guérie physiquement? Elle est sauvée car, «guérir» dans le sens de la foi, pourrait bien signifier réunir ce qui est aliéné, surmonter la rupture de la non-foi qui éloigne de Dieu, de son monde et d'elle-même. Elle se retrouve à présent actrice principale de son propre salut. Elle est en processus de cheminement, ayant comme seul bagage la foi en son salut, foi qui engage son vouloir et son action.

5.1.3 La relation à l'Autre

4. Cf. LATOURELLE, René, *Miracles de Jésus et théologie du miracle*, Ed. Bellarmin, Montréal, 1986, pp. 153-157.

L'image de Dieu véhiculée dans cette péricope est celle de la relation interpersonnelle entre la femme et Jésus. Il révèle à la femme sa propre foi; sa foi la sauve. La valeur relationnelle du salut apparaît du même coup. Elle est fondée sur le lien entre Jésus médiateur et la croyante et non sur l'intervention unilatérale d'un sauveur, fut-il tout-puissant. Le salut pour la femme apparaît comme le recouvrement d'une vie signifiante en Dieu.

Ce texte est également un enseignement sur le croire dont le miracle vient le sanctionner et non le produire comme effet⁵. Le croire n'est pas que la condition préalable à l'action de Dieu par Jésus: il constitue l'élément fondamental permettant à la personne de devenir co-sujet de son propre salut.

La femme, représentée par les figures de l'impuissance (hémorragies, ruinée, sans espoir), hors de toute forme de vie, est ce qui caractérise notre *souffrir-couché*. Cependant, le risque de la foi a accompli son salut: malgré la maladie, la confiance de la femme, sa foi et son salut s'enracinent dans la relation à Dieu.

Mais avoir la foi ne signifie pas qu'avec le secours de Dieu tout finira par s'arranger selon ses bons souhaits humains. Croire signifie qu'elle doit être convaincue que toutes choses concourent au bien de ceux et celles qui aiment Dieu. Il s'agit là du bien ultime et transcendant de l'amour éternel et du Royaume de Dieu. Alors, la foi n'est-elle pas une foi «en dépit de»?

5. Cf. CHALIER, Jean-Pierre, Signes et prodiges, les miracles dans la bible, Ed. du Cerf, Paris, 1987, pp. 80-92.

La foi n'altère ici d'aucune façon l'expérience des limites et contrariétés de l'existence de la femme. Elle signifie plutôt le courage de vivre malgré la maladie. Il s'agit bien d'une foi qui surmonte l'obstacle, la maladie.

5.1.4 La collectivité

L'élaboration de la collectivité figurée dans cette péricope est celle de la foule, le peuple, qui menace la personne malade, en l'excluant de la vie sociale et collective. N'est-ce pas cette situation d'isolement qui brime et «tue» l'être humain jusqu'au désespoir? Souvent, celui qui est jeté dans la souffrance du corps est refoulé dans une autre souffrance, une souffrance bien pire, provoquée par l'exclusion de la communauté: toutefois, Jésus met fin à l'isolement de la femme dans la maladie.

Que dire de la méprise de Pierre sinon qu'il ne perçoit pas la souffrance de la femme au point de la dépersonnaliser dans l'anonymat de la foule? Seul Jésus sait la reconnaître, car il perçoit, ressent et est à l'écoute de la souffrance qui crie son impuissance dans la foi.

5.1.5 L'éthique

La réalité du texte signifie encore un véritable sens moral. Ne fait-elle éclater la vision populaire de la souffrance malsaine où domine l'idée du châtiment divin et de déshumanisation qui contraint la croissance spirituelle et religieuse? Il nous aide à comprendre que tout malade peut grandir dans le compagnonnage avec le Christ, dans l'accueil de l'Esprit et dans la foi au Créateur fidèle, le Dieu qui engendre la vie. La croissance spirituelle et religieuse, la guérison, sont dans la force de croire, d'espérer et d'aimer. Elles sont dans la conversion, dans l'abandon à Dieu, l'union à Dieu, l'amour de Dieu.

Le respect, l'accueil, l'entraide, l'écoute, l'amour de l'autre en dépit de la souffrance, sont plusieurs valeurs véhiculées dans ce texte.

5.2. INTERPRÉTATION PASTORALE

À notre époque où l'on considère la maladie comme une préoccupation sociale, médicale, économique, voire même comme un lieu d'intervention pastorale, qu'est-ce que nous enseigne le récit de la femme hémorragique pour l'édification du défi de vivre avec la maladie? Nous pourrions retenir quelques points d'orientation:

1) Si le sang est le symbole de la vie, les hémorragies de la femme symbolisent-elles la perte de la vie créatrice des malades? Que fait vraiment le malade qui croit défendre sa vie contre la mort? Au vrai, il ne défend qu'une apparence: une idole, une image de lui-même à laquelle, au profond sanctuaire de son être, il a érigé un autel. Il se bat, somme toute, contre la maladie qui le limite à n'être qu'un corps souffrant. Si la mort avale la maladie, n'est-elle pas alors le point ultime où se réfugie, s'exacerbe, s'anéantit, le désir et le courage d'être? Le malade hémorragique ne signifie pas la perte de toute forme de vie signifiante et créatrice.

2) La femme hémorragique dans le texte nous montre que de la maladie peut naître une puissance de décision et d'action, plutôt qu'une résignation à mourir. C'est dans sa foi qu'elle entreprend une action véritable, une action de résistance en dépit de tout ce qui l'assaille. Il s'agit d'un mouvement de résistance où la maladie suscite une réelle décision pour la vie de la foi. Une possibilité demeure toujours pour le malade désespéré: Jésus confirme le courage, le risque de la foi pour devenir libre. Il s'agit là d'un premier pas vers le *souffrir-debout*.

3) Jésus, éveilleur de conscience, nous apprend que la femme malade n'est guérie que dans la foi. La souffrance de la maladie et de la mort n'a rien d'impur dans la foi. Voilà, d'ailleurs, ce que signifie le courage d'être dans la souffrance naturelle de la finitude. Bien que pénible, la souffrance n'exclut pas le malade de toute forme de vie créatrice. Mais qui peut vivre d'une foi réelle quand il s'engage dans une lutte désespérée contre la mort? Il n'y a de salut que dans la foi.

4) Dans le récit de la femme hémorragique, l'action de cette femme, qui vient par derrière pour toucher le manteau de Jésus, pourrait-elle nous laisser entrevoir une tentative de faire son salut par soi-même? Jésus la confirme dans sa foi qui ne pose pas pour elle-même un fondement à sa mesure, pour vaincre sa maladie? En reconnaissant sa foi, Jésus lui dit qu'elle est déjà sauvée. Voilà comment le texte de la femme hémorragique oriente l'action du malade vers l'essence d'un *souffrir-debout* : le malade est invité à vivre de sa foi. Alors le lieu de la foi est bien la maladie. Cela signifie-t-il que la souffrance de la finitude vécue en Dieu, est un mal à combattre? La souffrance de la finitude n'est sûrement pas une réalité à combattre⁶. En fait, si le malade lutte pour vaincre la souffrance, il fait fausse route, car il se heurte systématiquement au caractère naturel de la souffrance de sa finitude. La seule façon de ne pas désespérer de sa propre souffrance est de s'engager dans la relation de foi avec Dieu. Alors, dans la foi, est-il toujours possible pour le malade de ne pas consentir à la mort absurde du désespoir? La foi reste l'ouverture possible d'une décision de participation à la vie créatrice de Dieu dans l'assumption de sa condition d'être souffrant et malade. Seule la décision de foi suscite l'action de transcendance en dépit de la condition de souffrance du malade. Ainsi, le malade qui,

6. Ici nous contredisons l'idée de Guy Durand qui affirme que «la souffrance est un mal à combattre». Cf. *Vivre avec la souffrance, repères théologiques*, Bibliothèque nationale du Québec, Éd. Fides, 1992, p.37.

dans la foi, dit "oui" à la vie créatrice en Dieu vit d'un pouvoir qui est plus grand et plus fort que la mort.

5) Nous pouvons comprendre le profond désir de la femme hémorragique d'être guérie. Mais elle guérie dans le sens où Jésus manifeste qu'elle a la foi. C'est en partant de cette interprétation du salut que le «guérir» devient, dans la foi, parabole d'une espérance créatrice. C'est dans l'espérance de la foi que le récit de la femme hémorragique nous parle. C'est en ce sens que chaque malade peut transcender sa souffrance et qu'il peut accéder à l'espérance d'être sauvé.

6) Jésus ne révèle-t-il pas que la femme malade est co-sujet de son propre salut? C'est par le caractère relationnel de la foi en Dieu qu'être sauvé prend un sens. Jésus est l'autre qui révèle le salut à la femme malade. Le rapport foi-salut n'a donc rien à voir avec la survie biologique du corps, mais avec la décision de marcher vers le sens de la foi que manifeste Jésus. Jésus nous invite-t-il aussi à devenir co-sujet du salut par l'accueil de *«l'offre divine de la réconciliation en dépit de la conscience de son éloignement»*⁷? En ce sens, la réconciliation est un acte de libération où chaque malade qui s'engage dans la foi peut trouver une réalisation nouvelle: celle de la vie signifiante et créatrice dans l'espérance de participer à la vie éternelle.

7) Le texte de Luc concernant la femme hémorragique, pose un véritable questionnement quant à la qualité d'être agent-e de pastorale par rapport à l'ensemble des personnes souffrantes dans la maladie incurable. L'enseignement qu'il présente rend-il plus vrai la présence communautaire auprès de tous ceux et celles qui souffrent? Il nous invite à révéler aux malades leur propre foi. Suffit-il de tendre l'oreille, une vraie oreille pour entendre cet élan de la foi? Nos quelques paroles seront-elles de celles qui

7- TILLICH, Paul, *Théologie Systématique, tome III, (...), p. 201.*

guérissent? Saurons-nous faire recouvrer la vue de la foi au malade aveuglé par le désespoir d'une lutte contre la mort? Il importe que le malade comprenne qu'il peut s'accueillir de la présence de Dieu. Il peut alors cheminer avec Jésus pour devenir co-sujet opérateur de son propre salut dans l'assumption de sa condition de «fils de Dieu» en résistant à tout ce qui peut l'en détourner.

TROISIÈME PARTIE

LA CRÉATIVITÉ DE LA FOI DANS LA SITUATION DE LA MALADIE INCURABLE

CHAPITRE 6

REGARD CRITIQUE SUR LA DESOLATION DE LA LUTTE DANS LA MALADIE

À la lumière de nos récits de vie et du principe de la distinction entre la finitude essentielle et l'aliénation existentielle et le récit de la femme hémorragique, sommes-nous maintenant en mesure de mieux comprendre ce qui jette le malade dans la situation désolante du *souffrir-couché*?

En premier lieu, rappelons-nous que l'émergence de la maladie mortelle retient toute l'attention du malade. La maladie s'imposant comme l'expérience principale, elle remplit alors la personne d'émotions bouleversantes concernant son avenir. Dans l'incompréhension de ce qui lui arrive, elle entreprend l'action de la lutte. Toutefois, les récits de vie nous démontrent que l'échec du «devoir de lutter» contre la maladie et la mort referme la personne sur elle-même, l'isole dans sa souffrance, son désespoir. Elle est alors incapable de demeurer réceptive à l'ambiguïté de son expérience. De cette façon, tout le courage de la vie créatrice est annulé, c'est la perte totale de sens. Si le malade est complètement absorbé par son expérience de désespoir, cela ne lui laisse aucune possibilité de ressentir autre chose que l'absurdité de sa souffrance. C'est le désespoir qui occupe toute la place et non la foi que symbolise la femme hémorragique.

C'est l'échec de la lutte aveugle contre la maladie incurable qui jette le souffrant dans un profond désespoir. C'est un fait que nous avons pu vérifier dans les témoignages des malades. Mais comment l'expliquer? N'est-ce pas parce que le malade manque de discernement dans l'ambiguïté de la souffrance de la finitude et de l'aliénation? Pour bien comprendre cet aspect, rappelons le cheminement des malades que nous avons dégagé dans les récits de vie. Revoyons le processus: le malade lutte contre la maladie qu'implique sa condition naturelle de vie, la finitude. Il se bat pour vaincre la maladie qui le mène au bûcher de la mort. Comme le preux chevalier, le malade se met en devoir de défendre la vie à tout prix contre la mort. Il faut également se rappeler que l'attitude de la lutte est aussi alimentée par les tierces personnes qui entourent le malade.

Dans cette lutte du malade, ne reconnaît-on pas ici l'oeuvre de l'aliénation? Le malade s'aliène quand il se veut aussi puissant «qu'Hercule»¹, qu'il tente de se faire «maître» de la vie et de la mort. Le péché de l'aliénation consiste justement à se faire «maître» de la vie et de la mort. Ainsi le malade perd le courage quand l'angoisse de la mort devient son «maître». Il lutte désespérément contre la mort qui veille dans la maladie. Mais le courage du malade s'épuise jusqu'à l'échec de son combat contre sa propre maladie. Sa lutte est vouée à l'échec justement parce qu'il ne vainc pas sa propre maladie mortelle. Ne voulait-il pas trop la vaincre? Sa maladie s'épuise en désespoir parce qu'elle le voue à la mort.

Cela nous amène à poser une question fondamentale: la lutte est-elle l'action la plus bénéfique à entreprendre dans la souffrance de «l'avoir à mourir»? Ne devrait-elle pas commencer par l'acceptation de la finitude, ou de l'«être à mourir»? Si le malade lutte contre sa condition de finitude, il est voué au désespoir. La lutte contre la finitude est vaine car celle-ci est aussi invincible que notre condition mortelle. Elle attend toujours le

1- Nous reconnaissons ici le signe de l'*hubris* dans le langage même du malade. Cf. *Op. Cit.*, p.66-69.

malade qui désespère en sa propre lutte contre la mort. Plutôt que de lutter contre sa propre fragilité, la finitude, le malade ne devrait-il pas choisir la foi?

Alors, ce n'est pas le bouclier chirurgical qui le fait espérer créativement. Contribue-t-il à la lutte insignifiante qui conduit à la perte totale du sens, quand la santé physique se détériore de plus en plus? Quand on s'en sert comme ce qui nous pare de la souffrance, on fait fausse route. La souffrance de la mort est aussi inévitable que la finitude. Il faut comprendre que celui qui prône l'exigence de la lutte contre la mort dans le système médical et la société, avoue le belligérant obsessionnel, la mort qu'il prétend conjurer. La stratégie médicale peut-elle favoriser la foi sur le plan humain? Elle n'est jamais gagnante contre la condition naturelle de la finitude et la mort. Il n'y a que la foi en Dieu qui ne jette pas le malade dans le désespoir de l'aliénation.

Doit-on alors persister à prescrire l'idéal de «la lutte contre le cancer»? Il s'agit de comprendre que la lutte contre la mort est vaine. Ça ne semble pas être demain la veille de la victoire de la lutte chirurgicale contre la mort. C'est le sens de la lutte qu'il faut changer car il ne conjure jamais la maladie et la mort. Nous en rendons-nous bien compte? Prenons-nous bien conscience de tout le désespoir que peut provoquer l'attitude de la lutte contre la mort? Comprenons que si la lutte semble faire fleurir la vie, elle ne conjure jamais la mort.

En fait, le processus spirituel du développement de la personne pourrait-il s'exercer au coeur d'une lutte contre la mort? Il ne commence réellement que dans la foi qui assume le désespoir de la lutte contre la maladie et la mort. Comme l'attestent nos récits de vie, la dialectique de lutte-résignation est celle d'une aliénation destructrice du pouvoir d'accomplissement des malades incurables. Son échec ne vaut pas mieux qu'une

véritable désolation vécue dans la maladie: un *souffrir-couché*. Mais le *souffrir-debout* n'est possible que dans la foi qui assume l'échec de la lutte.

Au terme de sa lutte aveugle contre la maladie, le malade ne doit pas se résigner au néant du désespoir. Alors, n'est-ce pas en faisant parler la foi en Dieu Créateur qu'on aide le malade désespéré à assumer courageusement sa propre condition mortelle? Sans Dieu, il n'y a pas de *souffrir-debout* . Il n'y a que la maladie incurable, la mort sans fin, le non-sens.

CHAPITRE 7

LE PASSAGE DU *SOUFFRIR-COUCHÉ* AU *SOUFFRIR-DEBOUT*

Comment le malade peut-il éviter de s'engloutir dans le désespoir? Ne doit-il pas assumer avec Dieu sa condition de finitude pour effectuer le passage d'un *souffrir-couché* à un *souffrir-debout* ? N'est-ce pas ainsi qu'il résiste au désespoir?

Le malade atteint d'une maladie incurable, même enfoui dans le désespoir noir de la résignation, a malgré tout une intuition profonde: un désir pénétrant d'acceptation. Mais qu'y a-t-il d'acceptable dans sa situation inacceptable? Ce qui est recevable, c'est la condition naturelle de sa finitude qui donne la possibilité d'accepter Dieu. L'évidence de vie et de mort n'est acceptable que si celle-ci s'accueille en Dieu comme puissance ultime de l'être fini et mortel.

L'*acceptation* de la finitude est-elle suffisante pour soutenir la foi du malade contre la force obscure du désespoir? Ne serait-il pas plus adéquat de parler d'une *assumption* de la souffrance? Ici l'idée d'*assumption* intègre l'idée d'une acceptation de la finitude en Dieu. Elle comporte également l'idée d'une action responsable pour le prolongement de la vie du malade. C'est en tant que responsable de son effort de discernement à faire dans l'ambiguïté de sa condition la plus naturelle (la finitude) et celle qui la pervertit (l'aliénation), que le malade s'inscrit dans une véritable dynamique de vie de croissance.

Mais d'où vient la sagesse de discernement? C'est uniquement dans l'abandon à Dieu que le malade prend réellement conscience de la valeur de sa condition humaine.

Dans cet abandon, il peut relever le défi de vivre sa nature essentielle dans l'amour de Dieu; il trouve le pouvoir d'assumer créativement sa souffrance naturelle. Étant responsable de son abandon à Dieu, le malade trouve alors le véritable sens d'une relation authentique avec Dieu; car ce n'est qu'à travers elle qu'il peut ressentir la structure de sa finitude comme une structure essentielle du courage. Dieu est alors éprouvé comme une source intarissable de vie qui porte la fragilité de l'être et la vie créatrice en dépit de son «avoir à mourir». Il vient dans le corps de la finitude de l'être et le vivifie; c'est en ce sens que le malade peut assumer le silence de la mort. Le malade est ainsi pleinement responsable de ce qu'il est dans sa souffrance.

L'acceptation consciente de la finitude essentielle suppose un courage. Le courage de l'abandon à Dieu. Et dans l'abandon, le malade permet à Dieu d'être source du courage. «*Le courage d'être accepté*»¹ même si le malade se sent inacceptable au coeur de son désespoir. Ce courage est le pouvoir de la santé spirituelle, morale, intellectuelle.

Ici Dieu est Souffle. Le Souffle de Dieu est une puissance d'assumption de la nature humaine. C'est dans ce Souffle que s'enracine le courage d'être porté par Dieu. Même quand le désespoir s'impose, le malade peut s'ouvrir à Dieu qui donne le Souffle d'assumer la finitude de l'être, la mort. Cela nous permet donc de croire que l'expérience d'un *souffrir-debout* est possible. Il s'agit de l'expérience d'assumer la condition mortelle en Dieu.

Mais l'abandon à Dieu ne se fait pas sans résistance. Dans la situation de la lutte-résignation qui recherche la simple absence de maladie, la foi confiante résiste à la volonté de vaincre la finitude. Elle défend alors ce qui reste encore de plus beau et de plus cher dans l'être souffrant. Elle ose croire que Dieu donne le pouvoir de la vie éternelle. Ainsi,

1. TILLICH, Paul, *Le courage d'être*, (...), p. 20.

pour assumer sa condition de créature, il faut que le malade résiste à tout ce qui empêche le soleil de briller, il lui faut surtout dire «non» à l'angoisse du néant qui l'invite à la lutte désespérée contre la mort. Ce «non» est la seule possibilité de se sentir encore en vie dans l'accueil de Dieu comme pouvoir créateur de l'être.

Ce n'est que par le «non» à la nuit de l'angoisse que le malade évite d'épuiser ses énergies en lutte contre l'inévitable, la mort. Le «oui» à la vie divine se fait par le «non» à l'angoisse de la lutte qui tourne en désespoir. C'est par ce «non» que la vie créatrice ne s'essouffle pas. Il ouvre davantage la vie à l'énergie profonde d'être en Dieu. Dieu surgit comme ce pouvoir de continuer à vivre, malgré la mort. Alors le «non» correspond moins à un processus d'agressivité qu'à un cheminement en Dieu. Il faut dire «non» au désespoir de ne pouvoir assumer la mort pour ne pas perdre le courage d'être en sa source vitale, pour apprendre à vivre encore, pour créer, pour renaître en dépit de la mort. Il faut résister au désespoir de la lutte aliénante et désespérante contre la mort. Voilà le sens de la foi en Dieu. Seul celui qui résiste à son propre goût de révolte et à son scandale, dans la maladie du désespoir, s'ouvre à une sagesse profonde de la foi en Dieu.

Cela nous invite à nous interroger sur le phénomène d'isolement chez le malade. Peut-on alors comprendre que le malade n'a aucun besoin de s'isoler? Souvent, il s'isole pour mieux lutter, mais l'isolement peut engendrer un type de participation inauthentique et un retrait de toute réalité comme possibilité d'existence réelle. Il nie toute relation et toute participation possible au monde; alors ce dernier cesse d'être signifiant. La personne éprouve l'irréalité totale de son monde; rien ne subsiste en dehors du sentiment du vide de son propre soi. Une telle expérience n'est certainement pas souhaitable pour le malade avide de vie. Pourtant, celui-ci a besoin de solitude. Cette solitude lui permet une meilleure relation avec lui-même, avec l'autre et avec Dieu. Mais l'aliénation transforme la solitude en isolement.

Voilà donc une certaine analyse de l'idée générale de l'assumption-résistance qui offre une voie possible au processus de croissance du malade. Mais ne pourrait-on pas se demander maintenant si la dialectique de l'assumption-résistance ne s'idéalise pas trop elle-même? Au fond, elle ne tente de s'explicitier ici que pour mieux chercher à saisir et à faire comprendre notre propre passage d'un *souffrir-couché* au *souffrir-debout*. Il s'agit alors de baliser la marche de l'assumption-résistance qui se fait dans l'abandon à Dieu. L'abandon à Dieu est la seule possibilité de découvrir le «trésor» de la vie en son «vase d'argile».

Poser l'acte courageux, porté par la puissance de l'être, pour se découvrir de l'autre et de Dieu, une con-science de vie et de mort. Cette découverte de soi est beaucoup plus que l'absence de maladie!

7.1 Le SOUFFRIR-DEBOUT: *réalité ou fiction?*

Pour attester justement que le passage d'un *souffrir-couché* à un *souffrir-debout* n'est pas qu'un beau rêve idéaliste, nous aurions pu présenter d'autres récits de malades atteints de maladie incurable, mais nous aimerions plutôt présenter une analyse de notre propre récit autobiographique². Non pas parce que les autres n'auraient pas été crédibles ou que le nôtre est supérieur, mais parce qu'il nous importe de l'inscrire dans notre quête de compréhension.

Nous procéderons à une courte analyse de son contenu selon les règles que nous avons déjà utilisées (au chapitre 2). Enfin, une brève interprétation clôturera ce chapitre.

2. Cf. Chap I, 1,2.

7.1.1 L'analyse de contenu

Pour parvenir à mieux interpréter notre récit autobiographique, et également pour pouvoir le mettre en lien avec les récits des quatre malades évoqués au premier chapitre, nous devons maintenant faire ressortir la structure du mouvement d'ensemble du processus du *souffrir-debout*. Pour y parvenir, nous répéterons la même procédure qu'au deuxième chapitre de cette étude. Nous rechercherons les thèmes ou les mots clés les plus fréquents se rattachant directement aux attitudes spécifiques du *souffrir-debout*. Cependant, nous nous en tiendrons à l'identification de ces thèmes sans les mettre en corrélation directe avec les phrases dans lesquels ils s'inscrivent.

Les thèmes

Commençons donc par recueillir les différents thèmes clés s'inscrivant dans l'acte du *souffrir-debout* :

- La lutte contre la maladie
- La non-acceptation de la maladie
- L'angoisse de la mort
- L'assumption de la condition mortelle
- L'acceptation de la condition mortelle
- La sérénité en dépit de la maladie
- L'espoir vécu en Dieu
- La résistance à la lutte

Sur le plan du contexte social, notre récit autobiographique ne nous fournit aucun indice sur les attitudes véhiculées par le milieu familial dans la vie du malade. Cependant, nous pouvons percevoir que celle véhiculée par le milieu hospitalier s'applique à la lutte.

Pour sa part, nous pouvons comprendre que l'attitude de la personne malade finit par traduire une sorte d'acceptation de la maladie.

Afin de rendre plus significatives les observations générales retenues concernant les attitudes principales du souffrir, nous proposons maintenant une vue schématique donnant une représentation simplifiée et fonctionnelle du passage du *souffrir-couché* au *souffrir-debout*. Dans le tableau suivant, figurent donc les attitudes recueillies lors de l'analyse des quatre premiers récits des malades et celles de Mme J du récit autobiographique (cf. Chapitre 1).

TABLEAU 2

LES ATTITUDES DU SOUFFRIR

<u>LE SOUFFRIR-DEBOUT</u>					
	M. A	Mme B	M. C	Mme D	Mme J
Assumption					X
Résistance					X
Acceptation					X
Sérénité					X
Espoir					X
La lutte	X	X	X	X	X
Non-Acceptation	X	X	X	X	X
Angoisse	X	X	X	X	X
Désespoir	X	X	X	X	
Résignation	X	X	X	X	
<u>LE SOUFFRIR-COUCHE</u>					

Comme le passage du *souffrir-couché* au *souffrir-debout* correspond à un processus de croissance de l'être, nous devons également faire, pour interpréter ce tableau, une lecture croissante, c'est-à-dire commencer la lecture par sa partie inférieure. De manière générale, nous pouvons observer que les quatre premiers récits diffèrent en sept points du récit autobiographique: l'absence de résignation et de désespoir, l'espoir, la sérénité, l'acceptation, la résistance, l'assumption. Nous pouvons également constater que trois thèmes sont soulevés autant par M. A, Mme B, M. C, Mme D, que par Mme J du récit autobiographique: l'angoisse, la non-acceptation, la lutte.

Illustrant les attitudes spécifiques du *souffrir-couché*, nous pouvons vérifier que le désespoir et la résignation sont les deux thèmes repérés dans les récits des malades du premier chapitre. De même, nous pouvons voir que trois thèmes clés se retrouvent comme des attitudes appartenant autant au *souffrir-couché* qu'au *souffrir-debout* des malades: la lutte, la non-acceptation et l'angoisse. Finalement, le récit autobiographique présente cinq thèmes correspondant aux attitudes propres du *souffrir-debout*: l'espoir, la sérénité, l'acceptation, la résistance et l'assumption.

Alors, les renseignements fournis par ce schéma nous permettent de préciser que le désespoir et la résignation sont des attitudes appartenant au *souffrir-couché*; celles de l'espoir, la sérénité, l'acceptation, la résistance et l'assumption, déterminent le *souffrir-debout*. Quant à l'angoisse, la non-acceptation et la lutte, nous pouvons vérifier que ces attitudes chevauchent le *souffrir-couché* et le *souffrir-debout*.

7.1.2 L'interprétation

Si nous reprenons les étapes du processus naturel de croissance (cf. Tableau 1, p. 60) nous pouvons constater que les deux premiers points abordés, ne diffèrent en rien

pour Mme J, de ce que nous avons déjà pu vérifier des quatre premiers malades du premier chapitre. Ainsi l'émergence de l'expérience de la maladie s'impose à la personne comme objet principal d'attention, et celle-ci est complètement immergée en son expérience.

Toutefois, il y a divergence dans le développement du processus de croissance dans la troisième étape: le développement. La malade du récit autobiographique cherche à découvrir le sens de son existence par l'exploration active. Dans son désespoir, elle prend le risque de placer sa confiance en Dieu. «Comment renverser le désespoir qui m'assaille et me paralyse? (...) Au lieu de me tourner vers moi-même et de me résigner à mon désespoir, je tente de placer ma foi en Dieu». C'est cet abandon à son créateur qui lui permet de discerner sa souffrance naturelle, la souffrance de la mort (sa finitude), et celle du désespoir qui l'a aspiré, qui l'a séparé de sa relation à Dieu (l'aliénation). Là où, dans le *souffrir-couché*, la lutte correspondait à la rupture du processus de croissance spirituelle de l'être, ici, la sagesse du discernement entre la finitude et l'aliénation lui permet de demeurer réceptive aux différents aspects de l'ambiguïté de son expérience dans la maladie, de croître spirituellement.

De là, la prise de signification de l'expérience problème de la maladie, pour Mme J, peut atteindre une cohérence car elle reçoit et comprend la signification de l'ambiguïté de son expérience. Le discernement entre la finitude essentielle et «l'aliénation existentielle» éclaire sa liberté de choisir d'assumer son désespoir (*souffrir-debout*). «Je réalise que je lutte contre la souffrance naturelle de la finitude». La structure de sa finitude ressentie en Dieu, lui permet d'assumer sa condition mortelle en résistant courageusement à tout ce qui peut l'extraire de ce qu'elle est réellement. Ainsi elle est en mesure de réagir de plus en plus adéquatement vis-à-vis ses émotions. Dès lors, nous pouvons constater que sa lutte contre la maladie, sa non-acceptation de celle-ci et l'angoisse provoquée par la mort, sont

surmontées continuellement; l'assumption de sa condition mortelle active une réelle résistance à tout ce qui peut potentiellement la faire sombrer dans l'absurde du désespoir.

L'action unifiante est alors réalisée. En assumant activement sa condition mortelle en résistant au désespoir, la malade du récit autobiographique comprend que la maladie est une expérience importante mais ne l'empêche pas de vivre autre chose. «Cela me permet de vivre, malgré la maladie, des moments de bonheur intense, de joie profonde, de sérénité». La maladie prend un sens dans l'action unifiante de la foi. L'angoisse de la mort, quoique toujours présente, n'occupe pas toute la place.

Finalement, nous pouvons constater que l'assumption-résistance permet à Mme J de rester ouverte à la pré-émergence de nouvelles expériences. Celle-ci, en dépit de la maladie, consent à l'imminence de nouvelles questions, à de nouvelles expériences. «C'est dans cet esprit que, quoique le plus souvent clouée sur mon lit d'hôpital, j'espère terminer mon baccalauréat et vivre le temps qu'il me reste». En d'autres termes, même malade, elle espère vivre encore d'autres expériences et désire y participer activement.

À la lumière de ce qui précède, peut-on dire que le *souffrir-debout* est réalité ou fiction? Le récit autobiographique fait sans doute ressortir la réelle possibilité et l'effectivité d'un passage du *souffrir-couché* au *souffrir-debout*. En ce sens, le *souffrir-debout* n'est certainement pas une fiction ou une vision idéaliste du souffrir. Mme J témoigne de la décision de foi éclairée que tout malade peut prendre pour renverser le désespoir du *souffrir-couché*.

Le principe de la distinction entre la «finitude essentielle» et «l'aliénation existentielle» éclaire et balise le passage du *souffrir-couché* vers le *souffrir-debout* de l'assumption-résistance. La malade du récit autobiographique est libérée de la domination

de l'angoisse qui pousse à la plus folle des luttes: le *souffrir-couché* du désespoir dans la résignation.

Somme toute, l'acte d'assumption-résistance, le *souffrir-debout*, surmonte le désespoir-résignation du *souffrir-couché*. Mais assumer sa finitude en résistant à tout ce qui peut l'aliéner ne peut se faire qu'avec la force et le courage porté par Dieu. La conscience de la finitude, dans le *souffrir-debout*, révèle une profonde quête du sens réel de la vie en Dieu. C'est cette quête qui rend possible la prise en charge de la lutte contre soi-même dans le *souffrir-couché*, en la tournant en une véritable assumption-résistance de l'existence en dépit de la maladie mortelle. Une nouvelle signification de l'existence d'où peut jaillir le courage qui éclaire la conscience obscurcie des malades; le courage qui surgit dans une réelle assumption-résistance de la condition essentielle de finitude et dans une réelle résistance à l'aliénation qui l'entache.

<p>Liberté de l'être sur l'avoir - Victoire de la liberté en acte - Dieu qui surgit du chaos - Prééminence du soi sur l'image - Appartenance de soi aux autres, à l'Autre.</p>
--

CONCLUSION

Au terme de notre recherche, pouvons-nous affirmer que l'attitude de la lutte dans la maladie représente une véritable désolation? Il y a bien un *souffrir-couché* qui résulte d'un combat implacable contre la mort. Les *écrits* des malades en témoignent. Est-ce dire que toute lutte contre la mort empêche le développement du processus de croissance de l'être? Ne vaut-il pas mieux intégrer sa propre mort à la vie créatrice?

C'est toujours la défaite de la lutte contre la mort qui entraîne la désolation de la souffrance dans la maladie incurable. Cette défaite désenchante la foi et empêche la joie de rayonner. Combattre la mort au nom de la vie, viole un jour ou l'autre la joie de vivre. La joie de vivre peut quand même naître dans la situation de l'échec d'une lutte sans prix contre la mort. Alors est-ce en entretenant l'idée d'une lutte qu'on peut faire vivre la foi?

Comment affronter cette désolation de la lutte dans la maladie incurable? La présente recherche n'a pas voulu consoler la personne en proie à sa maladie violente, mais la renvoyer à sa propre responsabilité en éclairant sa liberté de choix à l'aide du principe de la distinction entre la «finitude essentielle» et «l'aliénation existentielle». Il s'agissait d'ouvrir la signification spirituelle de l'expérience de la maladie. Cette expérience, vécue en compagnonnage avec Dieu, n'est pas l'amante du désespoir. Il faut résister à l'aliénation qui isole le malade de Dieu et qui condamne sa vie au caractère effroyable de la mort. Il faut ainsi savoir prendre en main sa souffrance, savoir l'affronter sans s'y résigner. Ramer contre le courant fort du désespoir: un *souffrir-debout*.

C'est dans cet esprit du *souffrir-debout* que notre récit autobiographique nous introduit. Il témoigne d'une option pour la vie «en dépit de» la souffrance de la maladie. Il offre l'opportunité de dire que l'assumption-résistance doit se faire à la lumière de la distinction entre la finitude et l'aliénation. Cette dialectique de l'assumption-résistance est une dialectique de libération qui sort le malade du désespoir. Elle lui permet d'autotranscender sa souffrance dans l'espérance d'être «guérie» en Dieu. Qui d'autre est mieux placé que celui ou celle qui est cloué sur son lit de malade pour ressentir une joie aussi profonde que celle de vivre dans la foi? Dans la maladie, il n'y a pas de défi autre que celui de s'abandonner à Dieu pour assumer la fragilité de son être, sa finitude, en résistant à tout ce qui peut nuire aux jaillissements authentiques de joie créatrice et de bonheur.

Finalement, que faut-il penser de l'attitude de la lutte? Il faut la remettre à sa vraie place. En vérité, nous l'avons comprise jusqu'à maintenant dans tout son caractère négatif. Mais quelle lutte est purement mauvaise? Que pourrions-nous penser de l'attitude des parents qui se battent pour gagner la croûte quotidienne, de l'alpiniste qui affronte sa paroi pour atteindre un nouveau sommet? Il nous faut prendre conscience que toute lutte n'est pas mauvaise en soi. Nous-mêmes, nous avons sans doute lutté pour réaliser cette recherche. Ainsi la lutte, dans son contexte quotidien, peut être bonne si elle s'élève contre la tentation de la résignation. Le chômeur qui se bat continuellement pour trouver un emploi ne lutte-t-il pas contre la résignation? La récente victoire du combat de Nelson Mandela contre l'apartheid ne symbolise-t-il pas la non-résignation du peuple noir à l'esclavage? La lutte arbore un caractère positif si elle est créatrice. Elle cherche à dépasser, à surmonter la tendance de tout être à la résignation du désespoir. Toutefois, ce qu'il faut bien comprendre dans l'expérience de la maladie, c'est que cette même lutte contre la résignation dans le quotidien de l'existence se tourne contre elle-même: elle tombe dans la résignation. Elle fait chuter le malade dans la résignation, car la mort, au

sens strict du terme, ne se dépasse pas, ne se surmonte pas. Dans la maladie incurable, comme dans toute autre expérience limite, la lutte est négative si elle cherche aveuglément à vaincre la finitude de l'être et la mort. Quand la maladie désole la lutte jusqu'à la mort, il faut assumer la mort sans s'y résigner.

Pourtant, dans l'expérience de la maladie, la croyance culturelle maintient aveuglément l'idée d'une lutte contre la mort. On ne peut parler d'une lutte sans faire quelques nuances: comment lutter pour vivre quand la maladie ronge de plus en plus le corps et mène tout droit à la mort inévitable? Est-il possible de gagner le combat contre la mort? Comment ne pas désespérer, se résigner quand, malgré tout la mort gagne la partie? Il ne s'agit pas d'éliminer la lutte contre la résignation dans le vécu quotidien, mais de comprendre que cette même lutte ne peut pas aider le malade à vivre créativement les instants qui lui restent en tentant de vaincre la réalité invincible de la mort. Il s'agit plutôt de rechercher une nouvelle action de la foi dans la sagesse de discerner entre la finitude et l'aliénation. Ainsi il faut une résistance de la foi qui va dans le sens d'un passage du *souffrir-couché* dans la lutte résignation, à un *souffrir-debout* dans l'assumption de la finitude essentielle.

Cette dialectique de l'assumption-résistance, dans l'expérience de la maladie terminale, ne trouve son sens qu'à la lumière de la distinction entre la finitude et l'aliénation. Cette lumière théologique offre le moyen d'affronter le courant de la lutte aveugle pour transformer l'impuissance de la résignation dans la maladie en vie spirituelle. Il importe donc de renouveler ou réadapter le langage pour que le malade, dans les milieux hospitaliers et autres, sache assumer spirituellement sa souffrance incontournable. Dans l'assumption de la finitude et la résistance à l'aliénation, le malade libère le temps qui lui reste pour mourir avec le coeur ouvert. Cette nouvelle approche rejoindra-t-elle le coeur du souffrant qui crie actuellement son propre désespoir produit dans la situation du

«devoir lutter». Elle nous semble indispensable pour le malade qui peint la toile lugubre de la résignation, de la lutte désespérée qui ne permet aucun jaillissement de lumière, de foi et d'amour.

Cette nouvelle approche nous a été nécessaire pour réapprendre à penser et à vivre dans l'ouverture de la foi en notre propre maladie. Ainsi, tel que nous le confirme notre récit autobiographique, le malade a soif «de bon, de beau et de chaud», il est encore et toujours en quête de bonheur. Il ne peut accepter de souffrir ignoblement et il aime la vie qui assume la mort. Cette mort ne s'assume qu'en Dieu. Seul Dieu répond au besoin du malade de garder sa vie en «vie», en vie sereine aujourd'hui, à chaque instant. La dialectique assumption-résistance n'est effective qu'en Dieu. Qui pourrait concrètement assumer la souffrance de la mort sans résister à l'aliénation qui détourne l'humain dans son être essentiel, la finitude, de Dieu? Personne ne peut résister à la souffrance d'un *souffrir-couché* sans assumer sa véritable condition de «fils de Dieu».

Cette manière de parler de la souffrance ne règle pas la souffrance du malade, la souffrance ne se règle pas intellectuellement. Elle est pourtant le lieu où s'exprime ultimement la finitude de l'être. Alors le malade a toujours le choix d'accepter ses limites avec ou sans Dieu. Il vaut sans doute mieux prendre le risque de souffrir dans l'ouverture du penser et de l'agir en communion avec Dieu. C'est pourquoi notre recherche s'est elle-même risquée à baliser la dialectique de l'assumption-résistance pour le malade.

Certes, la conscience des limites ne survole pas toujours la vie du malade comme une angoisse vitale. Il faut sans doute du courage pour apprendre à vivre continuellement, à recréer, en acceptant de renaître dans la «souffrance souffrante». Alité, le malade doit garder les «deux pieds sur le sol» pour se réfléchir en son propre désert. Ne faut-il pas toujours oser l'inviter à s'accueillir dans la source même du courage? Il n'y a pas de

preuves valables de l'existence de Dieu, mais il y a des actes de courage ou de foi, dans lesquels, par exemple lorsque nous regardons en face le désespoir ou que nous acceptons l'absurdité, nous affirmons la puissance de l'être et nous témoignons de la présence de Dieu en tout ce qui est¹.

Qui apportera un peu de lumière à ces gens qui souffrent dans la noirceur du *souffrir-couché*? Rassemblés dans la foi et fidèles à l'Espérance, saurons-nous vivre de cette parole qui nous guide vers la lumière du *souffrir-debout*? Prenons une parcelle de notre temps pour faire ensemble, dans la lumière du *souffrir-debout*, les premiers pas de la résistance. Cette lumière n'est que pour illuminer les couleurs de la foi en la beauté encore belle, son soleil encore chaud, son sourire encore vrai... Il n'y a sans doute pas d'assez grande lumière pour éclairer le courage de la foi. Seul Dieu l'éclaire vraiment. Mais pour ceux et celles qui souffrent dans l'orage, dans la tempête de la maladie, et se coupent de Dieu en luttant aveuglément contre eux-mêmes, nous avons voulu simplement exprimer l'inexprimable parole pour nourrir d'espérance la question toujours jeune qu'est l'être humain en son coeur souffrant :

Il y a quelque temps, le médecin m'apprenait
qu'un étrange cancer ronge mon corps. J'ai
vécu ce jour-là toute l'âpreté d'une vérité
brutale.

Mais, ce matin, je veux regarder ce cancer,
l'affronter à plein regard.

Ce cancer m'offre le vertige du néant...
je préfère choisir le vertige de la foi!
Il m'offre la nuit...
je préfère choisir la lumière!
Il m'offre la révolte...
je préfère choisir l'amour!

Malgré son mal surnois qui veut capter ma mort,
je veux marcher avec audace vers la route
inconnue, où se confondent la Promesse et la
menace.

1. Cf. TILLICH, Paul, *Le courage d'être*, (...), p. 174-181.

Malgré son ignoble présence en moi, je tenterai
d'apaiser l'angoisse et je noierai dans la
confiance les peurs qui m'habitent.

Tu me demandes d'accepter l'inacceptable.
Devant ce cancer, je choisis d'être,
plus encore...de grandir!
Je veux poursuivre ma vie malgré les lambeaux
de rêves qui se déchirent. Plus encore, je veux
vivre avec intensité.

À cause de cet intrus dans ma vie de femme, avec
toi, Seigneur, je garde en mémoire ces mots
d'évangile: «sois sans crainte, crois seulement»,
«ma vie... nul ne la prend... c'est moi qui la
donne».

À cause de cet intrus dans ma vie de femme, je
veux dire qu'avec toi, Seigneur, je ne me battrai
pas à grands cris... souvent trop lourds de
silence. Avec toi, je veux vivre et mourir dans
l'Espérance.

Montréal, août 1992.

BIBLIOGRAPHIE

BARDIN, Laurence, *L'analyse de contenu*, P.U.F., Paris, 1980.

BÉLAND, J.-P., «*La condition de créature dans la Dogmatique de 1925 de Paul Tillich*», dans *Revue d'Histoire et de Philosophie Religieuses*, vol. 69, 1989/3.

BOISMARD, M. E., *Les synopses des quatres évangiles*, Ed. du Cerf, Paris, 1965.

BORNE, Étienne, *Le problème du mal*, 3ième édition, Ed. Presses Universitaires de France, 1963.

CHALIER, Jean-Pierre, *Signes et prodiges, les miracles dans la bible*, Ed. du Cerf, Paris, 1987.

DAVIGNON, René, *Le mal chez Gabriel Marcel, comment affronter la souffrance et la mort?* Bibliothèque nationale du Québec, Ed. Bellermin, 1985.

DECERTEAU, Michel, *L'invention du quotidien, art de faire*, Union générale d'Editions, Paris, 1980.

DOLTO, Françoise, *L'évangile au risque de la psychanalyse*, Ed. Universitaires, Paris, 1977.

DURAND, Guy et MALHERBE, Jean-François, *Vivre avec la souffrance*, Repères théologiques, Bibliothèque nationale du Québec, Ed. Fides, 1992.

FROMM, Erich, *Le coeur de l'homme, sa propension au bien et au mal*, Petite Bibliothèque Payot (349), Paris, 1979.

GARNEAU, J., LARIVEY, M., *L'autodéveloppement : psychothérapie dans la vie quotidienne*, Montréal, Ressources en Développement, 1979.

HOLSTI, Ole R., *Content Analysis for the Social Sciences and Humanitus*, Reading (Mass), Addison Wesley, 1969.

JASPER, Karl, *Philosophie III*, tiré de: TILLICH, Paul, dans *La théologie de la culture*, Ed. Denoel/gonthier, 1972.

KEBERS, Claire, *La souffrance, la mort. Comment en parler?* Dossier pédagogique catéchétique #2, Lumen Vitae, 1989.

KIERKEGAARD, Soeren, *Dans la lutte des souffrances*, traduction de P.-H. Tisseau, discours chrétiens tome II, Ed. Delachaux et Niestlé S.A., 1968.

KIERKEGAARD, Soeren, *Le concept de l'angoisse*, traduit du danois par Knud Ferlov et Jean-J. Gateau, Ed. Gallimard, 1935.

KIERKEGAARD, Sören, *Traité du désespoir*, traduit du danois par Knud Ferlov et Jean J. Gateau, Ed. Gallimard, 1949.

KLEIN, Pierre Michel directeur, *Le courage, en connaissance de causes*, Série Morales, Ed. Autrement, 1992.

KÜBLER-ROSS, Élisabeth, *Vivre avec la mort et les mourants*, Ed. du Tricorne, 1984.

KÜBLER-ROSS, Élisabeth, *La mort porte de vie*, Ed. du Rocher, 1990.

KÜNG, Hans, *L'homme, la souffrance et Dieu*, traduit de l'allemand par Henri Rochais, Ed. Desclée de Brouwer, 1969.

LATOURELLE, René, *Miracles de Jésus et théologie du miracle*, Ed. Bellarmin, Montréal, 1986.

MARCEL, Gabriel, *Esquisse d'une phénoménologie et d'une métaphysique de l'espérance*, dans *Homo Viator* (nouvelle édition revue et augmentée) Aubier Ed. Montaigne, Paris, 1944.

MONBOURQUETTE, Jean, *Mourir en vie*, Novalis, Université Saint-Paul, Ottawa, 1992.

NADEAU, Jean-Guy, *Les cinq fonctions d'élaboration des pratiques, La praxéologie pastorale, orientations et parcours*, Tome II, Cahier Études pastorales, Ed. Fides, Montréal, 1987.

NORTH, Robert, *Content Analysis*, Evanston (Ill.) Row, Peterson and CO., 1963.

PERRIN, Louis, *Guérir et sauver, entendre la parole des malades*, Ed. du Cerf, Paris, 1987.

PRUNEAU, Michel, *La santé n'est pas l'absence de maladie...*, Ed. Libre Expression, 1988.

RICOEUR, Paul, *Finitude et culpabilité*, Aubier Ed. Montaigne, Paris, 1960.

SIMONTON, Carl, *Guérir envers et contre tout, le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer*, Ed. Desclée de Brouwer, 1982.

TILLICH Paul, *Théologie Systématique*, Tome IV, *La vie et l'esprit*, traduit de l'anglais par Jean-marc Saint, Labor et Fides, 1991. (*Systematic Theology*, tome III, the University of Chicago Press, 1963.)

TILLICH, Paul, *Dogmatik, Marburger Vorlesung von 1925*, Herausgegeben von W. Schüssler, Patmos-Verlag, Dusseldorf, 1986.

TILLICH, Paul, *The courage to Be*, Yale University Press, 1952 (*Le courage d'être*, traduit par Fernand Capey), Ed. Casterman, 1967.

TILLICH, Paul, *Théologie Systématique*, tome II, *L'être et Dieu*, traduit de l'américain par Fernand Ouellet, Ed. Planète, Paris, 1970.

TILLICH, Paul, *Théologie Systématique*, tome III, *L'existence et le Christ*, traduction de Fernand Chapey, Ed. l'Age d'Homme, Lausanne, 1980.

VARONNE, François, *Ce Dieu censé aimer la souffrance*, 6ième édition, Ed. du Cerf, Paris, 1980.