

QUEL SENS a le terme « sens » ?

DONATIEN MALLET

Médecin interniste

Unité de soins palliatifs de Luynes-CHU de Tours

Laboratoire d'éthique médicale,

Département de sciences humaines et sociales,

Faculté de médecine de Tours, France.

Courriel : donatien.mallet@chluynes.fr.

NOLWENN BEGAT

Médecin généraliste

Unité de soins palliatifs de Luynes-CHU de Tours

VALÉRIE DUCHÊNE

Médecin généraliste,

Unité de soins palliatifs de Luynes-CHU de Tours

RÉSUMÉ

Le terme « sens » est fréquemment utilisé par les personnes malades, leurs entourages et les soignants lors des phases palliatives ou terminales des maladies létales. Son usage est parfois imprécis, car ce terme est polysémique. Qu'y-a-t-il de commun entre « la perte du sens du goût », une « décision de bon sens » et un questionnement intérieur sur « le sens de sa vie ? ».

Dans le présent article, nous tentons de définir le terme « sens ». Trois acceptions sont classiquement retenues : le sens en tant que vecteur de la sensation, le sens comme orientation, le sens comme signification. Lors de ce parcours sémantique, notre visée est de mieux comprendre comment la question du ou des sens se pose dans l'expérience humaine, plus particulièrement lorsque l'on est atteint d'une maladie létale.

Au terme de ce travail, il nous semble que, bien que ces distinctions sémantiques soient pertinentes, les trois significations du mot « sens » dialoguent entre elles lorsque l'on est malade. La question du ou des

sens n'est pas une interrogation qui surplombe l'humain. Elle le traverse, l'éprouvant dans toutes les facettes du vivre humain : corps, sensorialité, émotions, psyché, raisonnement, intériorité et autres.

MOTS CLEFS :

Sens, signification, maladie, spiritualité

S'il est un terme fréquemment utilisé sur les lieux de soin, c'est bien le mot sens. Ce mot si simple déborde cependant de significations. Ainsi, à la suite de l'annonce de l'inefficacité d'une chimiothérapie qu'il a courageusement subie, un patient déclare au médecin : « Tout ça pour ça, ça n'a aucun sens. » Son épouse, à ses côtés, encore sidérée par les propos tenus, énonce : « J'ai pas bien compris quand vous avez parlé de lésions suspectes rachidiennes. Quel sens ça a ? » A la fin d'une délibération sur les orientations thérapeutiques, une aide soignante formule : « C'est bien qu'on ait parlé de tout cela, ça partait dans tous les sens. » Une infirmière corrobore : « C'est une décision de bon sens. » Un chef de service décrit

un interne comme « compétent, avec un bon sens clinique et pratique », un autre comme possédant « un sens moral ». Un jeune médecin met en avant son engagement en soins palliatifs, car c'est une activité « pleine de sens », mais en entrant dans la chambre d'un patient confus, il le trouve « couché en travers de son lit, sens dessus dessous ».

À l'évidence, toutes ces expressions ne relèvent pas de la même signification. Alors, quel sens a le mot « sens » ? Nous voilà un peu désarmés devant ce titre introductif. Certes, le jeu de mots est élégant, mais sémantiquement, il tournerait vers l'absurde. Comment peut-on définir un mot qui est le support de la question ?

Cette étrangeté est peut-être un présage. La question du sens échapperait à la réponse. Prisonnier de la répétition du mot, nous ne pourrions parvenir au seuil d'une réponse. Ce serait comme une question qui tournerait sur elle-même, impossible à résoudre, sans fondement ou absurde. C'est peut-être une piste. La question du sens demeurerait une interrogation dont on ne sait si elle est pertinente. Elle serait à porter au fil de sa vie, à assumer dans son paradoxe. Serait-elle une préoccupation sans cesse à reformuler, comme un problème qui ne trouverait pas son énoncé ?

Malgré cette apparence d'atavisme initial, il nous semble possible d'avancer *a minima* la réflexion. Dans le présent article, nous tenterons, à partir d'une approche lexicale, de définir le terme « sens ». Lors de ce parcours sémantique, notre visée est de percevoir comment la question du ou des sens se pose dans l'expérience humaine, plus particulièrement lorsque l'on est atteint d'une maladie létale.

Vu l'ampleur du sujet, nous préférons d'emblée le baliser. Aussi, nous ne ferons qu'effleurer la recherche de repères à destination des soignants ou des bénévoles qui chercheraient à accompagner un patient dans son questionnement sur le sens¹. De même, nous n'aborderons pas la place que prend la médecine au sein de notre société dans l'élaboration

d'un questionnement sur le sens d'un ordre technique ou symbolique².

Alors quel sens a le mot sens ? Classiquement, on reconnaît trois sens au mot « sens » :

- le sens en tant que vecteur de la sensation ;
- le sens comme orientation, direction ;
- le sens comme signification.

1. LE SENS EN TANT QUE VECTEUR DE LA SENSATION

Le sens comme sensation organique intuitive

Tout d'abord, ce sont nos cinq sens qui remontent en nos mémoires, écho de notre lointaine école primaire, où nous récitons benoîtement « l'ouïe, l'odorat, la vue, le toucher, le goût sont les organes des sens ».

Devenant adulte, nous pouvons déjà noter une première atypie. La scission ne convient pas à nos cinq sens. La saveur de notre café ne nous est pas prodiguée seulement par l'intermédiaire de l'organe du goût, mais aussi par celui de l'odorat. L'onctuosité du croissant qui l'accompagnait nous est fournie par le toucher de la langue et des joues. Dans les faits, nombre de sensations sont le fruit d'un dialogue entre nos sens, comme si vraiment, y compris dans sa composante organique, ce mot ne pouvait être décomposé.

La langue française a repris cet entrelacement complexe en parlant des « organes des sens », c'est-à-dire de tous ces appareils plus ou moins enchevêtrés, en tout cas au niveau cérébral, mis au service de la relation à nous-mêmes, aux autres et au cosmos.

Cette vision perceptive se trouve également sous le terme de « sens intime », c'est-à-dire cette faculté de ressentir, voire de connaître d'une manière immédiate et intuitive. Dans cette acception, le sens serait une capacité non rationnelle d'appréhender le monde,

comme une sorte de révélation, d'évidence. Elle se décline alors par le verbe « sentir ».

La sensation joue aussi un rôle dans le processus de décision. Ainsi, face à une transaction qui se profile lucrative, l'homme d'affaires s'exclamera : « Je le sens bien, ce coup-là. » À l'inverse, le chirurgien, tergiversant devant une personne âgée qui s'est fracturé le col du fémur, ponctuera sa délibération par un « non, vraiment, je la sens pas, cette opération ».

Cette sensation interne qui va permettre de définir une orientation serait très personnelle, comme impossible à éprouver par autrui ou à partager. La langue française l'évoque sous le terme de « sens propre », c'est-à-dire un jugement personnel de l'individu sans considération d'autorité, de tradition ou influence de l'opinion générale.

La personne malade et son rapport aux sens en tant que sensation

La personne malade n'est-elle pas parfois dans ce registre du sens ? N'éprouve-t-elle pas de manière intermittente des sensations qui l'informent, voire une sensation qui vient faire synthèse sur l'épreuve qu'elle subit ? La sémiologie n'est pas aisée. Comment décrypter ses diverses sensations internes ? Une crise d'angoisse sera vécue comme annonciatrice de la mort alors qu'au contraire l'avenir semble à nouveau s'ouvrir. Et que dire d'une lassitude qui s'instaure ? La nier, la refouler par une attitude combative ou, au contraire, la considérer comme élément signifiant ?

Difficile lorsque l'on est patient d'être attentif à ses sensations d'autant que le milieu ambiant n'est pas très porteur. L'analyse scientifique des médecins laisse peu de place à la sensation, aussitôt réduite à un signe, puis à un symptôme, qu'il s'agit d'analyser et de contrôler. De même, les paroles réconfortantes des proches viennent obturer, sous une affectivité comblante, le prudent décryptage auquel le patient s'initie. Quant à l'activité incessante de l'hôpital et aux bruits perpétuels qu'elle génère, elle invite plutôt à anesthésier les sens par un arrière-fond télévisuel ou

radiophonique. Seule la nuit demeure porte ouverte aux réveils des sens, que l'on soit patient ou bien portant. C'est dans le calme de la nuit que le corps vient livrer son langage aux humains, enfin déconnectés d'un branchement incessant aux mondes externes.

Le soignant, l'accompagnant-bénévole ont-ils une place dans ce complexe apprentissage de l'attention à ses sens ? L'enjeu est d'importance, car comment tenter de comprendre ce que l'on vit si l'on a perdu le lien avec son corps ? N'y-a-t-il pas un maillage à rééprouver comme une articulation à renouveler entre corps, sens et pensée ? Les soignants du corps – aides-soignantes lors des bains, infirmières en massant, psychomotricienne par des enveloppements ou socioesthéticienne par des huiles parfumées – contribuent au réveil des sens et à la réhabilitation d'une vie sensorielle. Qu'en est-il du médecin ou de l'accompagnant-bénévole ? Serait-il pertinent que le traditionnel « comment vous sentez-vous ? » soit une invitation à réellement aller cueillir la sensation du présent ?

Le soignant et son rapport aux sens en tant que sensation

Le soignant est lui aussi concerné par cette possible vigilance envers ses sensations internes. Comment un praticien prête-t-il attention à ses propres sens ? Reste-t-il formaté dans le cadre classique, c'est-à-dire un modèle où l'objectivité prévaut sur la subjectivité et la raison sur les sensations ? En effet, l'idéal type de la formation médicale est celui d'un médecin qui contrôle sensations et émotions, considérées comme suspectes et signes potentiels de fragilité. Il doit se référer à une rencontre où règne la « juste distance », porte ouverte à une castration qui l'émascule peut-être de ce qui fonde, dans les faits, la relation soignant-soigné. Car comment rencontrer l'autre si l'on bride cette capacité immédiate de le percevoir dans sa singularité subjective ? Comment être soignant sans développer une forme d'empathie, comprise comme possibilité

de ressentir et comprendre ce que vit l'autre? Comment éprouver un souci de l'autre, une sollicitude, une visée du bien si on ne laisse pas le mouvement corporel, sensoriel, émotionnel se déployer en réponse à la présentation de la personne souffrante? Sans nier la complexité des relations interhumaines, des transferts et des contre transferts incessants, n'y a-t-il pas un apprentissage à vivre afin que le soignant constitue un *habitus* où corps, sensations, émotions, pensées, paroles et actions s'articuleraient en un dialogue continu?

2. LE SENS COMME ORIENTATION

Juste un dialogue pour illustrer cette deuxième signification :

- le patient : « Dans quel sens ça va tout ça ? »
- le soignant : « Je ne sais pas, qu'est-ce que vous en pensez ? »
- le patient : « Moi je crois que tout ça, ça ne va pas dans le bon sens. »

Lors de cet échange, le sens désigne une direction. Mais cet axe n'est pas neutre, comme le serait l'indication « à droite » ou « à gauche ». Il est connoté d'un qualificatif, d'une valorisation, d'un caractère « bon » ou « mauvais », « positif » ou « négatif ». Pour le patient, il rend compte d'un accroissement ou d'une diminution de ses « pouvoirs être³ », de ses potentialités d'exister. À terme, il évoque la conscientisation partielle de sa propre mort, la disparition de l'être, l'entrée dans le néant.

Mais cette désignation d'un sens, ascendant ou descendant, n'est pas forcément immédiate. Le tâtonnement précède sa détermination.

L'incertitude sur une route programmée

Cela peut être lié à l'incertitude imputable à l'évolution de la maladie ou à l'efficacité des traitements. « J'ai eu ma quatrième cure de chimiothérapie et j'attends le bilan pour savoir dans quel sens ça va. »

L'axe paraît déterminé, la voie est tracée, mais personne ne sait si le navire parviendra à son terme et si le port sera à la hauteur de l'espérance. Dans cette situation, l'enjeu est d'habiter cette indétermination sur l'effectivité de l'orientation. La personne malade guette un élément probant qui vienne faire repère sur cette route programmée. La détermination finale ne pourra être faite, sauf complication majeure, que lors du bilan. Alors, patients et soignants sauront en relecture dans quel sens cela a été et cela va.

La dissociation entre le vouloir et le pouvoir

Le tâtonnement sur la détermination de l'orientation peut aussi être imputable à une dissociation manifeste entre la visée de la thérapeutique et l'état clinique du patient. Les situations, stigmatisées autour du vocable d'acharnement thérapeutique, peuvent être une illustration de ce cas de figure. C'est le chaos et nul ne sait où va le gouvernail, ni même s'il y a un gouvernail ou un capitaine. « Ça part dans tous les sens et je ne sais plus où j'en suis » est le leitmotiv adopté aussi bien par le patient que par les soignants et les médecins.

Dans ces situations, la moins mauvaise solution semble être de redéfinir une orientation thérapeutique pour ne pas rajouter de l'incohérence au tumulte du patient. Mais ce n'est pas toujours simple. Les données cliniques, biologiques ou iconographiques sont complexes. Le patient, plus ou moins antérieurement conditionné, résiste à une réorientation des objectifs des traitements. Il peut en être de même de son entourage ou du médecin, car se profile en aval la question de la mort et du temps à vivre avant cette fin.

Pour les divers protagonistes, l'ambivalence, c'est-à-dire le maintien d'une double orientation, est parfois salutaire. Elle permet à chacun d'avancer, à son rythme, sur un chemin qu'il balise en partie. Dans cette optique, l'ambivalence n'est pas une fixité, un point définitif de rigidité. C'est une marche sur un fil, comme un funambule le fait, pris entre deux écueils⁴.

Mais parfois l'écart est trop ample. Ce grand écart ne permet plus d'avancer. Ainsi, poursuivre des chimiothérapies ou lutter, au coup par coup, contre toutes les complications intercurrentes alors que manifestement «la situation échappe», ne contribue pas à la définition d'un soin cohérent. Dans cette discordance entre l'orientation visée et le possible du corps, le patient est sans repères, hors sens, pris entre des injonctions et des informations contradictoires.

De même, vouloir mourir, alors que manifestement le corps tient, n'est pas plus aisé. L'orientation voulue ne correspond pas au statut du corps. L'euthanasie ou le suicide paraissent alors comme une ultime modalité de réaligner les deux directions en un point nodal.

Ainsi, la discordance entre le vouloir, qu'il émane de la personne malade ou du praticien, et le possible du corps empêche la détermination d'une orientation effective. Dans cette impossibilité à définir une orientation entre le vouloir et le pouvoir jaillit la sensation d'absurdité de l'existence⁵.

La détermination de l'orientation : un choix intime et singulier

Enfin, il y a cette orientation que la personne malade ne parvient pas à percevoir, ou refuse de mettre en mots tant cette révélation est déstabilisante. Là encore, un apprentissage est nécessaire, mais sait-on et a-t-on le temps d'apprendre lorsque l'on est un grand malade ?

Cela semble d'autant plus difficile que l'appréciation sur l'orientation de sa vie passe par une sensation. «Je sens que ça ne va pas dans le bon sens». Certes, il y a des éléments objectifs, le pouvoir de se lever, de marcher, de manger, de respirer et de penser... Il y a aussi les propos des médecins, les bilans, les informations sur les traitements que ce soit en termes d'avantages, d'inconvénients, de risques et de probabilités. Tout cela peut aider à déterminer l'orientation que sa vie semble prendre.

Ce choix semble plus profond, plus complexe et moins rationnel. Tel patient objectera qu'il «va mieux» malgré le discours très pessimiste du médecin. Tel autre se dira «fichu» alors que les investigations sont plutôt rassurantes. Le septuagénaire flamboyant, mais confronté récemment à des difficultés d'érection, se dira «fichu» entrevoyant la frustration de sa jeune compagne, la séparation et la solitude à venir. À l'inverse, cette mère de famille, atteinte d'un cancer métastasé, pour lequel l'arrêt des chimiothérapies vient d'être posé, énonce paisiblement que «tout cela va dans le bon sens». Elle entrevoyait et espérait déjà la cessation des vomissements, de l'asthénie, le retour au domicile familial, les retrouvailles avec ses enfants.

La détermination d'une direction à sa vie échappe donc en partie aux faits médicaux et au discours d'autrui. Ces informations sont importantes, car leur omission peut prolonger le chaos. Mais l'avalisation d'une orientation à sa vie est une démarche intimement personnelle. Elle s'appuie sur des éléments corporels, des sensations et des informations médicales. Elle entre en interférence avec des éléments plus psychologiques en termes notamment de mécanismes de défense ou d'adaptation. Ce sont aussi des éléments très subjectifs qui vont construire le choix. Sur ce thème, il n'y a pas de norme. Retourner chez soi avec les siens peut être un critère de bonne orientation. Mourir rapidement peut en être un autre. Dans ce cas, le bon sens, c'est que la mort vienne vite.

Dans cette complexité, quelle place pour le soignant et l'accompagnant-bénévole ?

Il s'agit peut-être juste de percevoir et de comprendre l'enjeu qu'il y a pour l'humain à qualifier ainsi sa vie par une direction. Cette détermination est-elle possible ? L'agonisant, étymologiquement celui qui lutte, ne signe-t-il pas cette dissociation persistante entre un sens qui se dessine et le combat persistant contre cette destinée ?

«Dans quel sens ça va, tout ça ?» Là encore, l'important est-il la réponse ? N'est ce pas aussi la

possibilité ou l'impossibilité de ressentir, de nommer, de partager une orientation vers le « moins bon » ou vers la mort qui ne fige pas le présent en une solitude aliénante ou en un avenir désespérément programmé?

3. LE SENS COMME SIGNIFICATION

Dans cette troisième acception, la définition n'est pas aisée, car elle se réfère au terme polysémique « signification ».

Ce mot comprend une dimension d'explication en lien, par exemple, avec des connaissances. Ainsi le mot « métastase » signifie « croissance d'un organisme pathogène ou d'une cellule tumorale à distance du foyer primitif ».

Mais le mot « signification » revêt aussi une connotation qui n'est pas en rapport avec une définition, une explication ou un contenu objectif. Il porte plutôt sur la raison d'être d'un objet, d'une action, d'une situation.

Appliqué à l'ensemble de sa vie, il s'oriente vers une dimension spirituelle. Ce vocable ne présuppose pas la croyance en une transcendance ou la nécessité d'une religion. Il évoque plutôt un mouvement d'existence, un travail, diront certains⁶, en tout cas une tentative que fait le sujet de relier tout ou partie de sa vie en une congruence signifiante. Cette démarche ne relève pas de l'explication, mais plutôt de la trouvaille, de la donation ou de la quête comme l'attestent les expressions « trouver du sens à sa vie », « donner du sens », ou « la quête de sens ».

Cette double lecture du mot « sens », à la fois dans un registre d'explication et dans une perspective de mise en lien, nous semble importante à comprendre dans les situations de soin. Leur articulation n'est pas aisée et la valorisation de l'une peut limiter la mise en œuvre de l'autre.

Le sens comme explication

L'explication est classiquement une des fonctions du médecin. Ainsi, derrière le concept juridique de droit à l'information jaillit souvent le besoin d'explication. À la question d'un patient – « Qu'est-ce que c'est au juste que le cancer ? » – l'oncologue répond : « Le cancer est une prolifération anarchique de cellules au sein d'un tissu normal. Du coup, cela forme des amas de cellules, puis des tumeurs qui se développent et migrent à distance sous forme de métastases, empêchant ainsi l'organisme de bien fonctionner. » L'explication expose un déroulé au sein d'un système où s'enchaînent causes et actes. L'ensemble se réfère à une grille de lecture préétablie.

L'explication peut s'appuyer sur un référentiel biomédical de la maladie comme dans l'exemple préalablement cité, mais elle peut aussi s'enraciner dans d'autres systèmes d'interprétation du réel. Certains auteurs ou disciplines établissent des liens, plus ou moins formalisés, entre des éléments contextuels, un désir, une souffrance psychique et la survenue d'une maladie organique. Groddeck en est une figure typique lorsqu'il relie, par exemple, la crise d'appendicite avec le souhait d'être castré⁷. Le désir psychique inconscient va se manifester par une somatisation. D'autres paradigmes sont aujourd'hui mis en avant sur le plan médiatique, reliant polluants industriels, nutriments chimiques, stress professionnels et genèse d'un cancer. Ces différents référentiels coexistent plus ou moins paisiblement avec la lecture biomédicale de la maladie.

S'inspirant à des degrés variables de ces représentations sociales, le patient et son entourage construisent leur propre lecture explicative. Nombre d'entre eux « expliquent » le cancer par un deuil mal vécu, un conflit familial ou un harcèlement au travail. Ainsi, une famille, jusque là plutôt éclatée, se retrouvait soudée autour de leur proche atteint d'un glioblastome : « C'est sûr, c'est à cause de son contremaître

qu'il est tombé malade. Il ne faisait que le harceler. On va porter plainte.»

Ce travail explicatif n'est pas à minimiser. Quel que soit le paradigme choisi, il permet de faire entrer le chaos de la maladie dans un schème interprétatif qui le contient en partie. L'important n'est pas tant l'exactitude du déroulé que sa capacité, même s'il est imprécis, invérifiable ou erroné, à construire un premier rempart pour limiter l'angoisse et les difficultés psychologiques.

L'absence ou l'impossibilité de mise en œuvre d'un schéma explicatif majeure le désarroi des personnes souffrantes. Ainsi, les patients pour lesquels les différents modèles échouent sont renvoyés à une solitude et à un *no man's land* qui semblent les éloigner du sentiment d'appartenance à une même humanité. « On sait même pas ce que j'ai. Les médecins ne trouvent pas. J'ai jamais été comme tout le monde. » Dans ce cas, le diagnostic ne joue pas son rôle thérapeutique, c'est-à-dire de faire entrer le mal dans un réseau de significations communément admises. Comme le décrit l'anthropologue Byron Good, « l'une des démarches essentielles de l'art de guérir consiste à symboliser l'origine de la souffrance, à trouver une image autour de laquelle le récit prendra forme »⁸.

Lors de ces échanges explicatifs, les divers protagonistes ne sont pas obligés de partager les mêmes paradigmes interprétatifs. Que le médecin pense que le cancer soit favorisé par le tabac et le patient par son contremaître n'est pas forcément problématique dans la mesure où chacun respecte l'autre dans son modèle de compréhension.

Dans les faits, la personne malade y est plus ou moins contrainte, ne serait-ce que lorsqu'elle accepte de suivre les traitements. Le risque pour elle est plutôt de ne pas s'aventurer dans un autre modèle explicatif ou de ne pas oser le formuler, par crainte de dénigrement ou d'exclusion. Dans la genèse ou la formulation de cette autre interprétation, les soignants et les accompagnants bénévoles ont probablement un rôle central. Par leur écoute, ils autorisent une autre

lecture qui s'articulera plus ou moins avec la norme biomédicale dominante.

Des limites de l'explication

La maladie comme chaos

La démarche explicative a ses limites. « Modèles profanes et modèles pseudo-scientifiques ont en commun de lier les faits entre eux par des relations causales⁹. » Or, c'est un présupposé discutable de postuler que la maladie obéit à une suite de faits s'enchaînant de manière logique. Comme le dénonce Robert-Williams Higgins, « s'expliquer la maladie, c'est entrer aussitôt dans ce système qui veut que toute chose soit produite, effets de causes ou d'un acte¹⁰ ». Cette critique s'applique aussi bien au modèle biomédical qu'aux autres systèmes explicatifs des maladies. Il se peut que le propre de la maladie soit justement de ne pas obéir à un *continuum* où causes et conséquences s'enchaînent.

Le « comment » n'est pas le « pourquoi », ni le « pour quoi »

De plus, le modèle explicatif ne répond pas à l'ensemble du questionnement. S'il parvient à dérouler le « comment » de la maladie, il ne répond pas au « pourquoi ». La projection en amont d'une causalité initiale ne supprime pas la question. Que le cancer soit dû à la genèse spontanée d'une cellule cancéreuse initiale, ou conséquence d'un gène qui favorise l'apparition de la tumeur ou fruit d'une interaction entre corps et environnement, nul ne sait pourquoi ce cancer advient chez un patient donné, ni même si il y a un pourquoi¹¹.

De plus, l'explication sur les mécanismes ne répond pas à la question de la finalité. Être porteur d'un gène qui prédispose au cancer ou être convaincu que sa maladie est imputable à un harcèlement moral ne permet pas d'inscrire son existence dans un réseau de sens ou une finalité.

Le besoin d'un sens personnel est au-delà de l'explication générale

Sur un plan plus anthropologique, l'explication ne vient pas forcément combler la question de la signification. Elle le fait d'autant moins que, dans le cadre de l'expérience d'être malade, le questionnement sur le sens se pose à un niveau existentiel. La question n'est pas théorique, spéculative ou abstraite. Elle émane d'un sujet éprouvé dans son corps, malmené par des problématiques de pertes, de douleurs, d'unité et de chaos, de vie et de mort. Le modèle explicatif et général ne supprime pas la question singulière du patient. Au discours informatif et général du médecin, le patient pourrait répondre : « C'est de moi qu'il s'agit et ce que vous me dites ne me permet pas de relier ce que je vis avec ce que j'étais et semble devenir. » Bien au contraire, le besoin de sens dépasse celui de l'explication. Cette dernière est nécessaire, mais la focalisation sur l'explicatif peut empêcher la mise en mots de la quête de sens. Comme l'écrivait Gabriel Marcel : « La connaissance exile à l'infini tout ce qu'elle croit éteindre¹². »

Le sens comme mise en lien

Comme nous l'avons vu, le sens comme signification fait également référence à une tentative de l'être humain de relier son existence. C'est une dynamique où la personne tend à mailler les éléments signifiants de sa vie, passée, présente et à venir, dans une perspective englobante, afin de créer un réseau qui relie plus ou moins l'ensemble. Cette démarche est éminemment personnelle et subjective, même si elle peut s'appuyer sur un canevas collectivement reconnu. Mais, dans cette hypothèse, chacun le déclinera à sa façon. Elle implique un mouvement de réflexivité sur soi-même, mais pose aussi la question des autres hommes, voire d'une instance transcendante. Elle ne nécessite pas pour autant une obédience religieuse. Rattachée au concept de spiri-

tualité, elle peut être définie comme « une démarche complexe qui requiert autant un retour sur soi-même qu'une rencontre avec l'autre et le sens d'un ailleurs, lointain et indéfini. Et ce triple mouvement de la pensée et des sens, de la raison et de l'intuition, n'est pas le privilège des croyants¹³ ». Cette dynamique n'est pas limitée à un pan de l'existence humaine. Elle rejoint l'aspiration de l'homme dans une quête d'unité et implique, pour Dominique Jacquemin, « les dimensions corporelle, psychique, éthique et religieuse¹⁴ ».

Bref éclairage philosophique

Sur le plan philosophique, l'élaboration autour du sens se développe dans trois grandes directions.

Une chose sensée peut l'être du fait de son origine. Un principe premier est reconnu et valorisé comme étant la source de toute chose. Il justifie l'existence. Ainsi Dieu, la Nature, le Destin peuvent légitimer l'existence et la poser comme porteuse de sens du fait de son inscription originelle. C'est la reconnaissance du fondement qui donne sens à la vie. Dans cette option, c'est le rapport au passé qui est sollicité. Ainsi, certains patients musulmans donnent un sens à ce qu'ils vivent, car leur maladie est « voulue par Dieu ». C'est le principe premier créateur qui permet de donner sens.

Une chose sensée peut l'être, car elle entre dans un cadre compréhensible et ordonné. Par exemple, pour les stoïciens, le monde a un sens dans la mesure où il est enchaînement rationnel de causes et d'effets. Il est Logos, Ordre, Raison. Toute chose appartenant à cet édifice est par déclinaison sensée. C'est donc l'inscription dans un ordre présent qui est signifiante.

Enfin, une chose peut être sensée, car elle évolue vers une fin, investie comme sensée. C'est sa finalité qui lui donne de la valeur. C'est le projet, la réalisation au fil du temps avec une advenue finale dans le futur qui signe le sens. Ainsi, affronter les effets secondaires d'une chimiothérapie peut être sensé, car le but poursuivi est la guérison. C'est la fin qui justifie l'acceptation du présent.

Ces trois grandes directions ne sont pas exclusives les unes des autres.

Des limites d'une approche philosophique ou religieuse

Ces apports philosophiques, qui peuvent être complétés ou associés à des référentiels religieux, peuvent aider l'humain dans la détermination d'une signification à ce qu'il vit. Cependant, cela nécessite le plus souvent une inscription antérieure dans ces courants de pensée ou de croyance avec une imprégnation conséquente. Sinon, ils ne sont pas opérants et s'effondrent devant l'adversité.

De plus, ces axes interprétatifs n'empêchent pas le sentiment, transitoire ou définitif, que la vie humaine n'a aucun sens particulier, ni en elle-même, ni en se référant à une origine, à un système ou à une finalité.

En effet, il existe un écart de nature entre une proximité avec un courant philosophique et l'expérience d'être malade. Il en est de même entre l'appartenance à une tradition religieuse qui proclamerait une vie après la mort et la confrontation directe à sa propre fin. Les conceptions intellectuelles ou les croyances sont mises à mal par l'expérience de la maladie létale. Elle vous saisit dans l'entière de vos facettes d'existence. L'épreuve de la souffrance met à mal la cohérence philosophique ou les dogmes théologiques.

En situation, la philosophie et la religion peuvent être des aides, mais pas forcément en tant que réponses. Cependant, nous pouvons souligner le réconfort apporté au patient par des personnes qui partagent avec lui les mêmes conceptions philosophiques ou religieuses. Elles peuvent l'aider à maintenir son inscription dans un courant de lecture, au-delà du désarroi qu'il ressent. Comme ces systèmes référentiels ont une certaine plasticité, elles peuvent aussi l'ouvrir à une autre compréhension de l'expérience qu'il subit.

Enfin, la pertinence de ces apports philosophiques ou religieux est discutée dans leur légitimité. Pour certains, le questionnement sur le sens ne serait

qu'un besoin humain, plus ou moins induit par l'histoire et les communautés humaines. Chacun opérerait pour le combler ou non, par une logique signifiante pour lui. Ces interprétations n'auraient aucune valeur, si ce n'est de pallier un besoin inhérent à la condition humaine.

CONCLUSION

Lors de ce parcours, nous avons cherché à clarifier le « sens » du mot « sens ». Nous avons souscrit à la séparation entre trois acceptions du terme en tant que sensation, orientation ou signification. Cependant, dans notre expérience de cliniciens, ces distinctions doivent être nuancées, car les trois axes sont souvent imbriqués. Ils s'enchaînent et dialoguent en un ballet plus ou moins cohérent.

Lorsque l'on est malade, si l'on ne prête pas attention à ses sensations, comment déterminer dans quelle direction semble évoluer son existence? De même, si la seule sensation est de « pourrir de l'intérieur », comment continuer de donner un sens à sa vie? Si l'on parvient courageusement à poser l'orientation vers un « pas bon », ne se trouve-t-on pas confronté à la question de la signification « de tout cela » et du temps qu'il reste à vivre? Lors de ce questionnement, quel intérêt donner à un système philosophique ou religieux auquel le patient adhère, s'il n'engendre pas lors de l'épreuve une certaine sensation d'apaisement?

Ainsi, les trois sens dialoguent entre eux, car la question du sens n'est pas une question qui surplombe l'humain. Elle le traverse tout entier, l'éprouvant dans toutes les facettes du vivre humain, corps, psyché, intériorité et autres. C'est peut être cela qu'il s'agit simplement de reconnaître.

Le soin est une figure de la réponse incomplète à la question du sens. Les toilettes répétées des aides soignantes à ce patient sidéen souffrant de diarrhées cataclysmiques permettent de réintroduire une séparation entre le sale et le propre, comme une peau qui reprend sa fonction, une sensation d'unité réévaluée.

« Je me sens bien » dira le patient, réintégré dans son corps singularisé, respecté et socialisé.

Le médecin, qui dialogue avec son patient, le laissant à son rythme déduire l'orientation heureuse ou malheureuse de sa vie est un autre exemple d'accompagnement du sens. « Maintenant, je vois dans quel sens, ça va tout ça, et c'est mieux ainsi » formulera le patient à la fin de la consultation.

L'infirmière, lorsqu'elle propose la venue d'un pasteur, d'un aumônier ou sa simple présence pour laisser la question se mettre en mots, est une autre image de l'accompagnement du sens. Elle permet au patient de décliner son récit, de reconstituer son identité en une narration retrouvée¹⁵, malgré l'incohérence partielle de sa vie. « Merci bien de m'avoir écouté. Maintenant, ça a plus de sens, même si je n'y vois pas encore bien clair », clôturera la personne malade.

Pour nous, soignants et accompagnants, un des sens de notre fonction est de continuer une sorte de lutte contre une forme de mal inscrite dans des corps. Comme l'énonce Paul Ricœur, « le mal, c'est ce que contre quoi on lutte quand on a renoncé à l'expliquer... c'est le « il y a »... le « déjà là »¹⁶ », même si nous ne savons pas dire pourquoi.

Nous ne pouvons pas donner du sens à la vie de l'autre en se substituant ou en l'influençant. Mais, notre vie a du sens à travers cette persévérance pour que l'autre demeure dans ses potentialités d'existence et continue, s'il le souhaite, d'habiter cette quête de sens. Cette tâche est modeste, mais possède peut-être un caractère universel. Comme le formule Robert Williams Higgins : « C'est toujours un par un que se transmet l'humanité, qu'elle s'est transmise ou qu'elle a échoué à le faire, singularité sans laquelle un commandement universel perd son sens¹⁷. »

NOTES

1. Nous avons déjà fait une communication sur ce sujet, mais en nous limitant à la fonction médicale. « À propos de la spiritualité : réflexions de médecins ayant une pratique en soins palliatifs », D. MALLET, V. DUCHÊNE, et G. HIRSCH, dans *Carnets de l'espace éthique de Bretagne occidentale*, 2010, 2, p. 145-158.
2. Sur ce sujet, nous pouvons citer entre autres : Marc AUGÉ et Claudine HERZLICH, *Le sens du mal*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1984 ; Alain FROMENT, *Maladie : donner un sens*, Paris, Archives contemporaines, 2001 ; Gilbert HOTTOIS, *Entre symboles et technosciences*, Seyssel, Champ Vallon, PUF, 1996 ; P. BOITTE, B. CADORÉ, D. JACQUEMIN et S. ZORILLA, *La bioéthique aux soignants*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion ; D. MALLET, S. SOYEZ, D. VANHEEMS, A. HERBAUD, et H. CHEKROUD, « Science et imaginaire : plaidoyer pour une réflexion épistémologique », *Éthique et santé*, 2006 ; 3, p. 76-81.
3. L'expression fait référence à la pensée de Martin Heidegger et à l'interprétation qu'en fait, à la suite, Alain Froment dans son ouvrage *Donner un sens*, Éditions des archives contemporaines, Domont, 2003.
4. La métaphore est de Jeannine Pillot, ayant exercé la profession de psychologue au CHU de Grenoble.
5. Jean-Michel Longneaux décrit trois désirs qui habitent tout être humain : le désir de toute-puissance, le désir de reconnaissance et le désir que le bonheur soit dû. Le désir de toute-puissance se présente sous la forme « de cette exigence d'être à la hauteur de ce que nous pensons devoir être, dans tout ce qui nous tient à cœur ». Or, notre réalité est en décalage vis-à-vis de ce désir, notamment en ce qui concerne la maîtrise que nous avons de notre corps. Jean Michel LONGNEAUX, « La médecine, spiritualité du XXI^e siècle », dans *Cahiers de l'espace éthique de Bretagne occidentale*, 2010, 2, p. 117-135.

6. R. SCHAEERER, Notre vie spirituelle: un travail de l'esprit, dans *Cahiers de l'espace éthique de Bretagne occidentale*, 2010, 2, p. 97-103.
7. GRODDECK, *Le livre du ça*, Gallimard, St Amant, 1978, p. 25.
8. Byron GOOD, *Comment faire de l'anthropologie médicale*, trad. fr. S. Gleize, Le Plessis Robinson, Les Empêcheurs de tourner en rond, 1998, p. 269.
9. A. Froment, *op. cit.*, p. 110.
10. R. W. HIGGINS, «L'esprit du soin», *Cahiers de l'espace éthique de Bretagne occidentale*, 2010, 2, p. 79-94.
11. A. L. Boch parle de tache aveugle en évoquant l'occultation du pourquoi. « Cette réflexion (scientifique) n'envisage pas toutes les questions avec la même bienveillance. Sa principale tache aveugle, on pourrait dire presque son interdit, est la question du pourquoi. La science tente d'apporter une réponse à la question: que devons-nous faire si nous voulons être techniquement maîtres de la vie? » A. L. BOCH, *Médecine technique, médecine tragique*, Gap, Seli Arsaln, 2009, p. 82.
12. G. MARCEL, *La dignité humaine*, Paris, Aubier, 1964, p. 76.
13. J. COSTA-LACOUX, *Existe-t-il une spiritualité sans dieu?*, Paris, les Éditions de l'atelier, 2006.
14. D. JACQUEMIN, *Quand l'autre souffre, éthique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2010, p. 13.
15. P. RICŒUR, *Temps et récit*, Paris, Le Seuil, tome 1, *L'Intrigue et le Récit historique*, 1983; tome 2, *La Configuration dans le récit de fiction*, 1984; tome 3, *Le Temps raconté*, 1985.
16. P. RICŒUR, «Le scandale du mal», *Esprit*, juillet 1988, p. 104-111.
17. R. W. Higgins, *op. cit.*, p. 92.