
La souffrance existentielle chez la personne âgée

Proposition de définition à partir d'une revue de la littérature et d'une étude qualitative menée auprès de personnes âgées et d'experts

Travail de fin d'études réalisé par

Alexia Delobel

Master complémentaire en médecine générale

Année académique 2025 - 2026

Promoteur : Dr Vincent Momin

1 Remerciements

Je tiens à remercier le Dr Vincent Momin, mon promoteur, pour son accompagnement et ses conseils tout au long de ce travail.

Un grand merci à mes parents et à ma sœur pour leur soutien, leurs relectures attentives et leur aide dans l'amélioration de la formulation de ce travail.

Je remercie le Dr Corinne van Oost pour son aide précieuse concernant les aspects liés à l'euthanasie et à la souffrance existentielle.

Enfin, je souhaite remercier les vingt participants, personnes âgées et experts, pour le temps qu'ils m'ont accordé et pour la richesse de ces échanges.

2 Résumé

CONTEXTE La souffrance existentielle est une forme de souffrance fréquemment rencontrée en médecine générale, en particulier chez les personnes âgées, mais elle reste insuffisamment étudiée et peu définie, ce qui rend son identification et sa prise en charge difficiles.

OBJECTIF Ce travail vise à définir le concept de souffrance existentielle chez les personnes âgées de 75 ans et plus, dans le cadre de la médecine générale en Belgique.

MÉTHODOLOGIE Une revue exploratoire de la littérature (*scoping review*) a d'abord été réalisée afin d'analyser les définitions et caractéristiques de la souffrance existentielle. Ensuite, une étude qualitative a été menée à partir d'entretiens semi-dirigés auprès de treize personnes âgées et de cinq experts en région Wallonie-Bruxelles. Les données ont été analysées selon une approche thématique inductive à visée conceptualisante.

RÉSULTATS La littérature met en évidence une grande variabilité des définitions, tout en soulignant des dimensions récurrentes telles que la perte de sens, d'autonomie, de rôle, de capacités physiques et la solitude. Les entretiens confirment le caractère multidimensionnel de cette souffrance. Les personnes âgées décrivent principalement une expérience marquée par la solitude, la perte de capacités physiques et d'autonomie, tandis que les experts insistent sur la perte de sens et la singularité du vécu. La nécessité de ne pas la considérer comme une pathologie apparaît centrale.

CONCLUSION La souffrance existentielle apparaît comme une expérience humaine complexe, multidimensionnelle et propre à chaque individu. Elle se distingue des troubles psychiatriques, même si elle peut s'y mêler. Elle se définit notamment au travers d'une série de pertes auxquelles l'individu est confronté. Ce travail souligne l'importance de mieux reconnaître la souffrance existentielle en médecine générale, afin de faciliter son identification et de mieux accompagner les personnes concernées.

MOTS-CLÉS Souffrance existentielle, personne âgée, médecine générale, étude qualitative, sens de la vie

INDEXATION QC15 – QD22 – QD26 – QE31 – QP2 – QR33 – QS41

3 Table des matières

1	Remerciements	i
2	Résumé.....	ii
3	Table des matières.....	iii
4	Liste des abréviations	vi
5	Introduction	1
5.1	<i>Contextualisation et choix du sujet</i>	<i>1</i>
5.2	<i>Objectif du TFE (SMART).....</i>	<i>2</i>
6	Méthodologie.....	3
6.1	<i>Méthodologie de la revue de la littérature</i>	<i>3</i>
6.2	<i>Méthodologie de l'étude</i>	<i>3</i>
	Méthode d'investigation.....	3
	Comité d'éthique	3
	Élaboration du guide d'entretien.....	3
	Stratégie d'échantillonnage et recrutement des participants.....	4
	Déroulement des entretiens.....	5
	Méthode d'analyse	5
7	Résultats	6
7.1	<i>Revue de la littérature – état des connaissances.....</i>	<i>6</i>
	Population concernée	6
	Caractéristiques	7
	Distinction entre la souffrance existentielle et les souffrances psychologique et spirituelle	10
	Étiologie	11
	Épidémiologie	12
	Proposition de définition sur base de la recherche dans la littérature	13
7.2	<i>Entretiens avec des personnes âgées.....</i>	<i>14</i>
	Description de l'échantillon	14
	Présentation des résultats	14
7.3	<i>Entretiens avec les experts</i>	<i>22</i>
	Description de l'échantillon	22

Présentation des résultats	23
7.4 <i>Avis concernant la définition rédigée sur base de la littérature</i>	30
8 Discussion	31
8.1 <i>Analyse des résultats au regard de la littérature</i>	31
Complexité et difficulté de définition	31
Multidimensionnalité et lien avec l'existence	31
Population concernée	32
Singularité	33
Caractéristiques, causes et conséquences	34
Une expérience humaine plutôt qu'une pathologie	36
Distinction par rapport aux souffrances psychologique et spirituelle	36
Définition	37
8.2 <i>Validité méthodologique de l'étude</i>	38
8.3 <i>Limites de l'étude</i>	38
Limites méthodologiques.....	38
Limites liées aux données	38
8.4 <i>Forces de l'étude</i>	39
8.5 <i>Perspectives et implications pour la pratique</i>	39
9 Conclusion	40
10 Bibliographie	41
11 Annexes	44
11.1 <i>Méthodologie de la revue de la littérature</i>	44
Sources de données et stratégie de recherche	44
Critères d'inclusion et d'exclusion	45
Sélection des articles	45
Méthode de synthèse et d'analyse.....	46
11.2 <i>Avis favorable du comité d'éthique</i>	47
11.3 <i>Guides d'entretien</i>	48
Guide d'entretien initial	48
Guide d'entretien final.....	50
11.4 <i>Critères diagnostiques de l'épisode dépressif majeur selon le DSM-5</i>	52

11.5	<i>Cadre légal de l'euthanasie en Belgique</i>	53
11.6	<i>Cadre légal de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada</i>	54
11.7	<i>Cadre légal du suicide assisté en Suisse</i>	55
11.8	<i>Caractéristiques des participants (personnes âgées)</i>	56
11.9	<i>Transcriptions</i>	57
	Transcription d'un entretien avec une personne âgée	57
	Transcription d'un entretien avec un expert	64
11.10	<i>Tableau d'analyse thématique</i>	74
	Extrait du tableau d'analyse thématique chez les personnes âgées – Thème « Solitude »	74
	Extrait du tableau d'analyse thématique chez les experts – Thème « Dépathologiser »	75
11.11	<i>Analyse des avis concernant la définition rédigée sur base de la littérature</i>	76

4 Liste des abréviations

AMM	Aide Médicale à Mourir
BW	Brabant wallon
Bxl	Bruxelles
Dom	Domicile
DSM-5	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition</i>
Exp	Expert
F	Femme
H	Homme
MR	Maison de repos
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
SE	Souffrance existentielle
TFE	Travail de fin d'études

5 Introduction

5.1 Contextualisation et choix du sujet

Dans ma pratique de stage, j'ai rencontré plusieurs patients âgés qui disaient ne plus avoir envie de vivre, sans que cela ne soit lié à une maladie ou à une douleur visible. Leurs paroles ont marqué ma mémoire. Elles m'ont amenée à m'interroger sur un type de souffrance souvent silencieuse, nommée « souffrance existentielle ». Pourquoi certaines personnes âgées, sans maladie grave, ni pathologie psychiatrique, expriment-elles parfois l'envie de mourir ?

La médecine générale, discipline de première ligne, est fréquemment confrontée à ces formes de mal-être. Si le traitement des pathologies somatiques et des troubles de l'humeur est bien codifié, la souffrance dite « existentielle » demeure mal définie et peu connue dans la pratique médicale courante en Belgique.

Le médecin généraliste semble idéalement placé pour entendre les premiers signes d'une souffrance existentielle (SE). Il connaît souvent ses patients depuis longtemps, dans leur histoire familiale, sociale et intime. Ce lien de continuité et de confiance, propre à la médecine générale, est une belle opportunité de repérer des signaux d'une souffrance existentielle. Pourtant, dans la pratique, ce type de souffrance n'est pas toujours identifié ; le médecin peut passer à côté, ou s'en rendre compte mais ne pas savoir quoi en faire. Ce flou peut entraîner de l'incompréhension, un manque de réaction, ou des orientations vers d'autres professionnels, et cela peut être perçu par le patient comme une mise à distance.

C'est précisément ce que j'ai ressenti lors de mes stages. Plusieurs fois, des patients âgés m'ont exprimé le sentiment d'avoir « fini leur vie » ou de ne plus avoir de place sur Terre. Pas de douleurs, pas de troubles psychiques apparents. Face à cela, je me sentais démunie, je ne comprenais pas ce qu'il se passait et je ne savais pas comment réagir.

J'ai cherché à en savoir davantage et me suis penchée sur les définitions existantes, les articles, les données chiffrées disponibles. Les résultats se sont révélés limités, la souffrance existentielle est peu abordée dans la littérature. Il n'existe pas de définition claire, d'échelle validée pour la mesurer, et les données épidémiologiques sont peu nombreuses. Par ailleurs, il n'y a pas de recommandations de prise en charge.

Cela m'a poussée à choisir la souffrance existentielle comme sujet pour mon travail de fin d'études (TFE). J'ai voulu partir du terrain, du vécu des patients, tout en m'appuyant sur la littérature et l'avis d'experts, afin de mieux comprendre ce qu'est cette souffrance existentielle.

5.2 Objectif du TFE (SMART)

L'objectif de ce travail de fin d'études est de définir le concept de souffrance existentielle chez les personnes âgées de 75 ans et plus, en contexte de médecine générale en Belgique (région Wallonie-Bruxelles), à partir d'une revue de la littérature et d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés auprès de personnes âgées et d'experts.

6 Méthodologie

Ce travail est structuré selon la méthode IMRaD.

6.1 Méthodologie de la revue de la littérature

Une revue exploratoire de la littérature de type *scoping review* a été réalisée afin d'analyser le concept de souffrance existentielle, en particulier chez la personne âgée. Cette approche a été choisie en raison du caractère conceptuel, multidimensionnel et encore peu étudié dans la littérature scientifique.

Le détail de la méthodologie est présenté en annexe 1.

6.2 Méthodologie de l'étude

Méthode d'investigation

Ce travail de fin d'études s'inscrit dans une démarche qualitative visant à mieux comprendre et à définir le concept de souffrance existentielle chez la personne âgée. Cette approche qualitative a été privilégiée afin d'explorer en profondeur l'expérience subjective des participants, ainsi que les avis d'experts. L'étude repose sur la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés auprès de personnes âgées de contextes socio-économiques variés et d'experts du domaine.

Comité d'éthique

Le protocole de recherche ainsi que les différents documents concernant l'étude ont été soumis au Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire qui a remis son avis favorable définitif le 16 décembre 2025 (cf. annexe 2).

Élaboration du guide d'entretien

Un guide d'entretien semi-dirigé a été élaboré pour cette recherche. Sa construction s'est appuyée sur la revue de la littérature préalable ainsi que sur les premières réflexions conceptuelles autour de la SE.

Des relances non directives ont été utilisées afin de favoriser l'expression libre des participants.

Au fur et à mesure des entretiens, le guide a été progressivement adapté. Il est apparu que des relances trop fréquentes pouvaient interrompre la dynamique et rendre le discours moins fluide, et que les participants avaient tendance à aborder spontanément les grandes thématiques. Le nombre de questions comprises dans le guide d'entretien a donc été réduit.

Les versions initiale et finale du guide d'entretien sont présentées en annexe 3.

Stratégie d'échantillonnage et recrutement des participants

Pour les patients résidant en maison de repos (MR), le recrutement a été réalisé en contactant, par téléphone ou par courrier électronique, les infirmières-cheffes d'établissements situés à Bruxelles (Bxl), dans le Brabant wallon (BW) et dans la province de Namur. Les critères d'inclusion et d'exclusion leur ont été présentés, et elles ont ensuite identifié des résidents y répondant. Pour les personnes à domicile (Dom), le recrutement a été effectué par bouche-à-oreille sur base des mêmes critères d'inclusion et d'exclusion. Les profils socio-économiques et professionnels variés ont été privilégiés.

Les critères d'inclusion pour les personnes âgées étaient les suivants : être âgé de 75 ans ou plus (avec ou sans SE), vivre à domicile ou en maison de repos en région Wallonie-Bruxelles, et être francophone.

Le critère d'exclusion concernait la présence de troubles cognitifs susceptibles de perturber la participation à l'entretien. En maison de repos, leur identification reposait sur l'expertise des infirmières-cheffes. À domicile, elle était réalisée sur base d'une question de dépistage posée lors du recrutement : « Présentez-vous des troubles cognitifs, tels que des pertes de mémoire, ayant un impact sur votre vie quotidienne ? »

Le nombre de participants a été déterminé par atteinte de la saturation des données, qui a été considérée comme atteinte lorsque les principaux thèmes abordés étaient récurrents au fil des entretiens et qu'aucun nouvel élément significatif ne venait enrichir les données.

Les experts ont été recrutés par téléphone ou par courrier électronique. Les critères d'inclusion étaient les suivants : disposer d'une expertise dans le domaine de la souffrance existentielle (publications scientifiques, ou activités d'enseignement ou de formation, ou travailler dans ce domaine), exercer ou avoir exercé en région Wallonie-Bruxelles, et être francophone. L'absence de ces critères constituait un critère d'exclusion. Le nombre de participants a été prédéfini sur base des profils professionnels recherchés, afin de recueillir des points de vue complémentaires.

Déroulement des entretiens

Les entretiens, individuels et semi-dirigés, se sont déroulés sur le lieu de résidence des personnes âgées. Pour les experts, ils ont eu lieu sur leur lieu de travail, à leur domicile ou par vidéoconférence. Ils ont eu lieu entre le 18 décembre 2025 et le 8 février 2026, et ont duré en moyenne trente minutes à une heure. L'étude a été menée conformément aux principes éthiques en vigueur. Un consentement éclairé écrit a été recueilli avant chaque entretien.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dispositif audio, avec l'accord préalable des participants. Les entretiens ont ensuite été transcrits, le logiciel Notta AI a été utilisé comme aide à la transcription. Les transcriptions ont ensuite été vérifiées, corrigées et complétées manuellement afin de garantir l'exactitude des verbatims.

Méthode d'analyse

L'analyse des données s'est déroulée en plusieurs étapes successives, selon une approche thématique inductive à visée conceptualisante.

Durant l'analyse thématique, les verbatims, préalablement anonymisés, ont été relus à plusieurs reprises, afin de permettre une immersion dans les données. Un codage ouvert, libre et non préstructuré, a ensuite été réalisé, ligne par ligne, en attribuant des codes aux différents sujets identifiés dans les discours. Les codes similaires ont ensuite été regroupés en thèmes, correspondant aux principales dimensions de la souffrance existentielle. Cette démarche inductive a permis de faire émerger les éléments clés de la souffrance existentielle. Cette analyse est qualifiée d'inductive, dans la mesure où les codes et les thèmes ont émergé directement des données, sans recours à une grille d'analyse préétablie.

Dans une démarche conceptualisante, les thèmes identifiés ont été organisés en catégories afin de construire une compréhension plus structurée du concept de SE.

Enfin, les résultats issus de la revue de la littérature ont été comparés aux données empiriques dans la discussion.

7 Résultats

7.1 Revue de la littérature – état des connaissances

La littérature scientifique s'accorde à reconnaître la complexité de la souffrance existentielle. Une revue de la littérature a identifié 56 définitions, sans consensus (1).

La diversité des définitions et l'absence de critères diagnostiques univoques illustrent la difficulté de s'accorder sur une définition consensuelle. Pourtant, cette absence de clarté n'annule pas la réalité clinique vécue par les patients, et renforce la nécessité de mieux comprendre ce concept, en particulier dans les pratiques de première ligne (2).

De nombreux médecins se sentent démunis face à cette détresse : ils ont du mal à évaluer objectivement la souffrance existentielle, la confondent avec d'autres formes de souffrances (psychologique, spirituelle, sociale), et manquent de formation et de recommandations claires (3).

À partir des années 2000, on remarque un essor de l'intérêt pour le concept de souffrance existentielle. En effet, ce type de souffrance, difficile à objectiver, soulève des enjeux cliniques et éthiques importants, notamment lorsqu'elle devient une potentielle indication d'euthanasie (4). Le concept est progressivement étudié en oncologie, en médecine interne et en médecine palliative (5), mais reste peu étudié en médecine générale.

Population concernée

Plusieurs travaux s'accordent sur le caractère large et transversal de la SE. Celle-ci peut toucher tout être humain, indépendamment de l'âge ou des croyances (religieuses ou philosophiques), et se manifester à différents moments de la vie (6–8). Bien qu'elle puisse apparaître à tout âge, elle apparaît toutefois plus fréquemment en fin de vie ou chez les personnes âgées, notamment en lien avec les pertes progressives, le déclin physique et social, et la confrontation à la mort (6,7). Néanmoins, la SE ne se limite pas à cette période : elle peut concerner des patients jeunes atteints de maladies graves, comme l'enfant atteint de cancer, ainsi que l'entourage familial (8).

Dans le premier ouvrage français sur la SE, les auteurs soulignent que, bien qu'elle soit présente tout au long de la vie de l'individu, elle se manifeste plus particulièrement lorsque la personne prend conscience de sa propre finitude (9). Elle est également plus marquée à certains moments clés tels que « l'adolescence, une rupture, une naissance, un deuil, un burn-out, un accident, une guerre, la maladie ou la fin de vie » (9) (p. 16).

Par ailleurs, son impact peut également s'étendre aux proches et aux soignants qui entourent le patient (1,5,8).

Enfin, elle peut concerner toute personne ayant vécu des traumatismes, une enfance ou des situations socio-économiques compliquées... Dans sa forme de « détresse existentielle », elle touche les individus confrontés à une pathologie terminale et à la conscience d'une mort imminente (10).

Elle ne se limite donc pas à une tranche d'âge spécifique ; elle peut affecter aussi bien les jeunes que les personnes âgées. Le facteur déterminant n'est pas l'âge en lui-même, mais plutôt le contexte de vécu compliqué, de l'expérience subjective de la perte de sens, de dignité et de contrôle face à la mort, et l'expérience de la fin de vie.

Caractéristiques

La souffrance existentielle se traduit, du point de vue du patient, par une vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue et/ou qui n'a plus de sens, et ce, pour des raisons multiples et personnelles (2).

La SE est reconnue comme une forme de mal-être profond, distincte des douleurs physiques ou des troubles psychiatriques classiques. Elle est souvent décrite comme une perte de sens, de dignité, comme un sentiment d'isolement, une impression de ne plus avoir de place dans le monde, de n'être plus utile à autrui, ou de ne plus être en lien avec soi-même ou ses valeurs. Les patients expriment une lassitude de vivre, un sentiment d'achèvement personnel, ou le souhait de laisser la place (7).

Sur base des multiples définitions de la SE, des thèmes récurrents ont été mis en évidence par une revue de la littérature canadienne : la perte de sens, la peur de la mort, l'anxiété, la peur d'être un fardeau, la perte de dignité, l'isolement et le désespoir (1).

Une recherche menée exclusivement chez des patients atteints de cancer a dégagé cinq dimensions apparentées à un « noyau conceptuel » : la perte de sens, la perte d'autonomie, la perte de dignité, le désespoir et l'angoisse de la mort (11).

Selon une revue systématique de littérature, la SE correspond à une douleur, une détresse ou une difficulté due à une perte de sens, de but ou d'espoir dans la vie. Son évaluation reste difficile, car les critères pour l'évaluer sont flous. Il existe un débat entre une approche subjective (c'est le patient qui définit sa souffrance) et une approche objective (le soignant doit

pouvoir l'évaluer par des méthodes cliniques fiables). De plus, les frontières entre la souffrance existentielle et les autres types de souffrances (psychologique, sociale et spirituelle) ne sont pas claires (3).

La question du sens de la vie semble centrale pour comprendre la souffrance existentielle. Selon la logothérapie de Viktor Frankl, l'être humain cherche avant tout à donner du sens à sa vie. Selon lui, la perte de sens – qu'il nomme « vide existentiel » – peut provoquer une grande détresse avec des sentiments d'inutilité, de désespoir ou d'absurdité de l'existence (12).

Définir la souffrance existentielle ne peut se faire sans tenir compte de dimensions intrinsèques (vécu intérieur) et extrinsèques (contexte socioculturel). En effet, elle est vécue de manière singulière par chaque individu, elle est façonnée par la culture, l'époque et les traditions, et elle doit être interprétée selon des cadres philosophiques, religieux et scientifiques (13).

Dans un ouvrage belge sur la SE, il est mentionné que la littérature considère la SE soit comme une pathologie, soit comme un facteur de comorbidité qui accentue la gravité de situations médico-psychologiques déjà sévères. L'auteur ne va pas dans ce sens, selon lui, la SE fait partie intégrante de l'existence et peut se manifester tout au long de la vie, à des étapes considérées comme normales. Pour cette raison, il recommande de « dépathologiser » la SE, car elle relève de l'existence humaine normale. Elle tend toutefois à être exacerbée dans des contextes de « maladie grave, douloureuse, invalidante ou incurable » (p.93), ou face à la perspective de la mort imminente (5).

D'autres auteurs estiment également que la SE ne doit pas être considérée comme une maladie, et qu'elle ne peut dès lors être intégrée dans des classifications telles que le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux en psychiatrie (DSM-5) (9).

Afin de comprendre le concept de SE, il convient de s'attarder sur celui de « *total pain* » ou souffrance totale, tel que décrit dans le cadre des soins palliatifs (8).

Le concept de *total pain* a été développé dans les années 1960 par Cicely Saunders, fondatrice des soins palliatifs, pour désigner une douleur qui inclut les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Le but étant de replacer la personne en fin de vie au centre du soin et de reconnaître la pluralité de ses besoins. Dans la pratique, la composante spirituelle a souvent été réduite à sa dimension religieuse (8).

La définition de la souffrance globale ne semble pas suffisante pour décrire la souffrance vécue en fin de vie. Pour rendre compte de cette expérience, est apparu le concept de « souffrance existentielle ». La SE renvoie à une expérience de perte de sens, d'identité, de lien et de cohérence à soi, distincte de la douleur physique et de la détresse psychologique (8).

Le parallèle avec le concept de souffrance globale est également important selon un autre article, dans lequel la SE est décrite comme une « souffrance irréductible à toute réponse physiologique, psychologique, ou sociale » (p.93). Il est alors proposé de revisiter la définition quadridimensionnelle de la souffrance globale de Cicely Saunders (physique, psychologique, sociale et spirituelle) en passant à une dimension tridimensionnelle (physique, psychologique et sociale), tout en éclaircissant le flou persistant autour de la dimension spirituelle (trop souvent confondue avec le religieux) (6).

Pour ce faire, cet article propose une nouvelle définition de la souffrance globale comme étant une souffrance spirituelle déclinée en deux sous-catégories. Premièrement, la souffrance « existentielle », pour tous les êtres humains (qu'ils adhèrent ou non à une religion/philosophie, ces êtres humains pouvant présenter de la souffrance physiologique, psychologique et/ou sociale). Et en second lieu, la souffrance « religieuse » ou « métaphysique » liée à la SE, mais intéressant uniquement les sujets adhérant à une religion ou à une philosophie (6).

La SE est donc clairement distinguée de la souffrance « religieuse » ou « métaphysique » ; la SE pouvant être prise en charge, la souffrance religieuse/métaphysique ne pouvant qu'être prise en compte (mais pas en charge) (6).

La caractérisation de la SE est approfondie en y intégrant un sous-type : la détresse existentielle, définie comme une série de symptômes de souffrance existentielle apparaissant lorsqu'un individu est confronté à sa propre fin de vie. Ce qui la distingue de la SE, c'est son lien direct avec la conscience de mort imminente. Cette détresse existentielle est divisée en trois catégories : aigüe (décès imminent, dans les deux semaines), subaigüe (décès imminent, dans les deux semaines si les soins sont interrompus) et chronique (décès prévisible mais non imminent) ; chaque catégorie orientant vers une approche thérapeutique spécifique (qui ne fera pas l'objet de ce travail) (10).

Il existe une autre manière de définir la détresse existentielle ; il s'agit d'une SE ayant duré longtemps et n'ayant pas été accompagnée (9).

Par ailleurs, selon Ricœur, il est important de distinguer douleur et souffrance. La douleur relève du corps, elle est localisable, s'intéresse au vécu physique, au somatique, elle est une atteinte à l'intégrité biologique. La souffrance dépasse la douleur, elle atteint la personne tout entière dans son rapport à soi, aux autres et au sens de l'existence (14).

Distinction entre la souffrance existentielle et les souffrances psychologique et spirituelle

La SE peut provoquer un sentiment qui ne relève ni de la douleur physique ni de la dépression au sens classique, mais d'une perte de sens, d'un désengagement profond face à la vie.

Il est difficile pour le soignant de distinguer clairement les différentes formes de souffrances rencontrées en fin de vie (physique, psychologique, existentielle...). La souffrance psychologique au sens classique (par exemple, une dépression) peut s'entrelacer avec la souffrance physique (elle peut l'exacerber ou en résulter). De même, il n'est pas toujours aisé de déterminer si la réaction du patient peut être considérée comme « normale » face à l'approche de la mort, ou si elle relève d'un trouble psychiatrique potentiellement traitable. La souffrance observée peut donc traduire une réponse normale aux pertes irréversibles engendrées par la maladie ou par l'atteinte de l'identité personnelle, ce que l'on désigne alors comme une souffrance existentielle (15).

La détresse existentielle peut présenter des manifestations proches de certains troubles psychiatriques bien définis dans le DSM-5 (principalement la dépression, l'anxiété et le délirium), mais elle constitue une entité distincte (10).

En effet, elle se distingue d'un épisode dépressif majeur (cf. annexe 4) par l'absence systématique d'une humeur dépressive persistante, d'une anhédonie généralisée et de sentiment de culpabilité/mésestime de soi excessives. La détresse existentielle se manifeste surtout par une angoisse face à la mort, une perte de sens, du désespoir ou par la peur de perdre sa dignité. Elle est liée à la fin de vie et à la difficulté de donner du sens à cette étape. Contrairement à la dépression, le vécu de la détresse existentielle conserve une certaine cohérence avec la réalité de la situation, et peut parfois s'accompagner d'un intérêt pour des activités liées à la fin de vie (par exemple : discussion spirituelle, recherche de sens). De plus, la présence d'antécédents psychiatriques et la temporalité des symptômes (installation avant ou indépendamment de la phase terminale) orientent davantage vers un trouble dépressif (10). Il est également intéressant de distinguer la détresse existentielle du délirium (fréquent en fin de vie). Le délirium correspond à une désorganisation mentale aiguë d'origine organique, avec

une altération du raisonnement. A l'inverse, la détresse existentielle se présente dans un raisonnement globalement cohérent. En fin de vie, les patients peuvent rencontrer des pensées ou comportements inhabituels qui ressemblent à une confusion, mais qui ne relèvent pas forcément d'un délirium ; dans la détresse existentielle, la personne peut exprimer une désorientation liée à une perte de repères face à la mort imminente, tout en conservant une cohérence avec la situation vécue (10).

De même, si certains symptômes rappellent les troubles anxieux, comme les attaques de panique ou une anxiété intense, ils trouvent dans ce contexte une rationalité particulière face à une menace réelle et imminente (la fin de vie) et non à une peur irrationnelle (10).

L'assimilation de la souffrance existentielle à un trouble de l'adaptation a parfois été proposée, mais ce diagnostic paraît trop vague. La souffrance existentielle, bien qu'elle emprunte certains signes cliniques aux troubles psychiatriques, doit être considérée comme une expérience spécifique, nécessitant une approche adaptée (10).

La SE est historiquement confondue avec la souffrance spirituelle. Il est pourtant important de distinguer les deux concepts, d'autant plus dans notre société largement sécularisée. La souffrance spirituelle inclut une relation avec le sacré ou une puissance supérieure. Elle est en lien avec une expérience de communion et de connexion (avec soi-même, les autres, la nature, Dieu ou le sacré). Elle s'ancre dans la dimension du rapport au spirituel ou au religieux, elle peut donc être vécue dans un cadre laïque. La souffrance existentielle quant à elle, touche des dimensions universelles de la condition humaine et indépendante de toute religion (1).

Un autre auteur distingue clairement l'aspect spirituel de l'aspect religieux, mais ne différencie pas de manière nette la SE de la souffrance spirituelle (6).

Étiologie

Les personnes âgées sont confrontées à de multiples pertes (autonomie, rôle social, réseau affectif), ce qui peut mener à l'apparition de souffrance existentielle (4). Celle-ci se manifeste par une détresse qui ne relève ni de la douleur physique ni de la dépression au sens classique, mais plutôt d'une perte de sens, d'un désengagement profond face à la vie.

L'apparition de la souffrance existentielle peut découler de plusieurs facteurs que l'on peut classer en huit catégories : le déclin physique (catégorie particulièrement importante), la solitude, la peur de l'avenir, l'idée que la vie est terminée, la perte de signification sociale, la perte d'espoir en un futur meilleur, le fait d'être une charge financière, et la perte d'activités

plaisantes. Ces facteurs peuvent à la fois causer de la SE, mais également en être des manifestations. Les auteurs ajoutent que la société et le contexte social exercent une influence particulière sur la perception du déclin physique et de la vieillesse, de ce fait, la société façonne la manière dont les patients se voient et cela peut mener à une SE (2).

En outre, l'étiologie de la SE peut s'expliquer d'une autre manière. En effet, selon un auteur, elle provient de l'altération et de la suppression progressive de quatre instances : 1. l'espace-temps (difficultés à se déplacer, immobilisation, dépendance, sensation de vide dans le présent, regrets-remords quant au passé, futur incertain voire inexistant...), 2. la relation aux « biens » (séparation progressive avec les biens matériels et immatériels – les objets, les animaux, la nature...), 3. la relation aux « siens » (distance et perte des êtres chers) et 4. la relation à « soi » (composante physiologique – perte du confort, incapacité à subvenir à ses besoins élémentaires..., composante psychologique – perte d'estime, perte de sens, sentiment d'échec, anxiété..., et composante sociale – perception de perte d'estime par autrui, perception du regard des autres...). Pour les sujets croyants uniquement, la relation à « Dieu » influe sur la manière de vivre les trois types – n° 2, 3 et 4 – de relations précédemment cités (6).

Épidémiologie

La souffrance existentielle est fréquemment évoquée par les patients âgés ou en fin de vie, mais sa prévalence reste inconnue, tous âges confondus. Ce travail se concentrant sur les personnes âgées et en l'absence de données épidémiologiques, il est possible de l'appréhender en analysant sa fréquence comme motif de demande d'euthanasie, contexte dans lequel elle est recensée.

En Belgique, les statistiques relatives à l'euthanasie sont bien établies. Le cadre légal est présenté en annexe 5. Toutefois, les bases de données officielles identifient uniquement les causes somatiques et psychiatriques, sans reconnaître la SE comme motif d'euthanasie (seule la SE découlant d'une polyopathie peut être entendue). En 2024, la majorité des patients présentaient une combinaison de souffrances physiques et psychiques (82.3 %), tandis que 15.8 % souffraient uniquement sur le plan physique et 1.9 % relevaient exclusivement des souffrances psychiques. La Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie n'évoque pas explicitement la souffrance existentielle, mais souligne que la souffrance psychique peut être associée, entre autres, à une maladie physique ou à une perte d'autonomie ou de dignité – situation qui peut s'apparenter à une souffrance existentielle (16).

Au Canada, les personnes ayant eu recours à l'Aide Médicale à Mourir (AMM) (cf. annexe 6) ont rapporté différents types de souffrances en 2024. Celles-ci, classées par ordre de fréquence, incluent notamment : la perte de la capacité à s'investir dans des activités porteuses de sens, la perte d'autonomie, la perte de dignité, le manque de contrôle de la douleur, la perte d'indépendance, le sentiment de représenter un fardeau pour l'entourage, le contrôle insuffisant d'autres symptômes, la détresse émotionnelle/l'anxiété/la peur/la souffrance existentielle, la perte de maîtrise des fonctions corporelles, l'isolement, ainsi que d'autres formes plus rarement mentionnées. Ainsi, la SE apparaît explicitement comme un motif reconnu de souffrance pouvant mener à une demande d'AMM. Il en va d'ailleurs de même pour plusieurs autres types de souffrances qui peuvent être apparentées à des manifestations de la SE (17).

En Suisse, le suicide assisté (cf. annexe 7) est accessible aux personnes atteintes d'une maladie et/ou de limitations fonctionnelles graves jugées sources de souffrances insupportables. Il n'est pas explicitement fait mention de SE (18).

Proposition de définition sur base de la recherche dans la littérature

La souffrance existentielle désigne une forme particulière de souffrance qui touche au sens de l'existence plutôt qu'à la douleur physique ou psychologique.

Elle se manifeste lorsque la personne se confronte à des questions fondamentales sur sa vie et son existence, souvent dans des contextes de fin de vie, de pathologies graves ou chez les sujets âgés.

La souffrance existentielle est une « perte de... » ; une perte de sens, de dignité, d'autonomie, de lien social, de but, d'espoir ou de capacités physiques. La personne peut exprimer le sentiment que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, un sentiment de vide, une impression de rupture avec soi-même, avec les autres ou avec ses repères habituels. Mais aussi la peur de la mort, le désespoir, la crainte d'être un fardeau. La souffrance existentielle peut s'intensifier à l'approche de la fin de vie, prenant alors la forme de « détresse existentielle ».

Elle est vécue de manière singulière par chaque individu, et sa perception est influencée par le contexte socioculturel, spirituel et philosophico-religieux.

La souffrance existentielle se distingue des troubles psychiatriques, bien qu'elle puisse en partager certains symptômes, car les émotions et pensées qu'elle suscite restent rationnelles et cohérentes au regard de la situation vécue.

7.2 Entretiens avec des personnes âgées

Description de l'échantillon

Vingt entretiens ont été réalisés dans le cadre de cette étude, dont quinze auprès de personnes âgées (et cinq auprès d'experts). Parmi les quinze entretiens, deux ont été exclus de l'analyse : l'un en raison de troubles cognitifs avancés (erreur d'échantillonnage), l'autre en raison d'un état dépressif sévère ne permettant pas une discussion adéquate autour du sujet de recherche.

L'échantillon final se compose de treize participants âgés de 75 à 100 ans. Parmi eux, sept résident en maison de repos (et de soins) et six vivent à domicile. L'échantillon comprend neuf femmes et quatre hommes. Sur le plan géographique, six participants résident à Bruxelles, quatre dans le Brabant wallon et trois dans la province de Namur (cf. tableau 1 en annexe 8).

Présentation des résultats

Après retranscription des entretiens (cf. annexe 9), une analyse thématique (cf. annexe 10) a été réalisée. Les thèmes émergents ont été organisés en cinq grandes catégories, présentées selon le même ordre que celui de la revue de la littérature afin de garantir la cohérence de l'ensemble.

À titre informatif, certaines proportions sont présentées dans les résultats, l'objectif n'étant pas de réaliser une analyse statistique sur base de l'échantillon dont la taille est limitée.

Il convient de souligner que de nombreux participants décrivent des vécus et des ressentis qui s'apparentent à de la souffrance existentielle, sans pour autant utiliser cette terminologie.

Multidimensionnalité et lien avec l'existence

Au début des entretiens, les participants ont été invités à partager librement leur vision du concept de souffrance existentielle.

L'ensemble des participants a identifié différentes formes à cette souffrance, liées à plusieurs dimensions. D'emblée, les dimensions psychologiques et physiques ont été le plus évoquées.

Mme R (MR) : « *J'imagine que c'est les inconvénients qui, qui nous frappent au moment où on prend de l'âge. Et ces inconvénients, pour moi, c'est, c'est pas seulement physique, c'est mental, moral aussi [...] c'est un tout qui rend la vie difficile.* »

Mme J (Dom) : « *Donc, pour moi, une souffrance existentielle, c'est quand, soit psychologiquement, soit physiquement, la vie devient insupportable. [...] Pour moi, ou c'est psychique ou c'est physique. Je ne vois pas d'autre chose. »*

Ces différentes dimensions apparaissent comme imbriquées et contribuent à l'apparition d'une souffrance en lien avec l'existence, la souffrance existentielle.

Mme R (MR) : « *Vous savez, à un certain âge, on ne vit plus vraiment... On survit plutôt. »*

Population concernée

Selon les participants, la souffrance existentielle peut survenir à tout âge, aucun ne l'a décrite comme spécifique à la personne âgée uniquement.

Environ un quart des participants (trois sur treize) considère que, bien qu'elle puisse concerner tous les âges, sa fréquence augmente avec le vieillissement. Selon eux, cela est lié à une diminution du réseau social de soutien, à une forme de désillusion progressive face à la vie, ou au fait que ce type de pensées devient normal chez les personnes âgées.

Mme D (Dom) : « *Le risque qu'elle arrive est plus important à mesure qu'il y a moins d'entourage pour porter. »*

Mr H (Dom) : « *À mon avis, il y a plus de chances [de survenue chez les personnes âgées], parce qu'en général, les jeunes ont des projets. Donc le malaise existentiel, à mon avis, c'est quand on a vécu et qu'on devient désabusé sur la vie et qu'on perd toute illusion sur le sens de la vie. »*

Mme J (Dom) : « *Les vieux, je trouve que c'est normal qu'ils pensent à ça et que... Mais là où moi ça me touche, c'est quand ce sont des jeunes. Là, c'est dur, je trouve. »*

Environ un participant sur quatre (trois au total) a précisé que cette souffrance semble davantage dépendre de facteurs externes ou internes, plutôt qu'à l'âge.

Mme CW (Dom) : « *Ça peut arriver à d'autres moments de la vie. J'aurais pu avoir à quarante ans ou à cinquante ans, euh, un cancer ou un décès dans la famille ou des choses comme ça. »*

Mme D (Dom) : « *Je crois que ça peut apparaître un peu dans toutes les circonstances. Ça dépend de ce que la personne donne comme sens à sa vie... ou a donné comme sens à sa vie. »*

Selon une participante, elle peut être amplifiée lorsqu'elle se reflète sur autrui, intensifiant ainsi la détresse du sujet initial.

Mme J (Dom) : « *Et la vie devient insupportable non seulement pour soi, mais aussi, on voit souffrir ceux qu'on aime et on ne veut pas. »*

Plus de la moitié des participants (sept sur treize) estime que la souffrance existentielle tend à se manifester avec la dégradation progressive de l'état de santé. Elle serait donc favorisée par les pathologies graves et les situations de fin de vie.

Mr I (MR) : « C'est... Vous parlez l'italien ? En italien, vous dites que vous allez chez le docteur, et le docteur va vous examiner. Puis il va dire : « il est SSPP ». Il dit que vous êtes Sano - sain, Sanissimo - très sain, Potente - puissant, Potentissimo - très fort. A mon âge, quand tu vas chez le docteur, tu lui dis : « Docteur, [...] SSPP, vous m'avez dit tout ça, mais je n'ai pas ça. » Il va te dire : « Moi, je n'ai jamais dit ça, SSPP, j'ai dit : Sert Seulement Pour faire Pipi ». Vous voyez la différence ? C'est ça, la différence. Vous voyez, la même parole a deux significations. Quand j'avais 20 ans, c'était « sano, sanissimo... » Maintenant, c'est ça « sert seulement... » Et c'est bien qu'on fait encore pipi parce que si on ne fait pas pipi, c'est encore pire. »

Mr H (Dom) : « La peur de la mort, moi, j'ai pas peur de la mort. Au contraire, je la souhaiterais à partir du moment où je, je, bon, moi, j'ai déjà été ces derniers temps plusieurs fois à l'hôpital et tout ça. Maintenant, j'en ai marre. Je refuse de, de, maintenant, moi, de faire des, des examens. Parce qu'aller à la clinique, aller, aller à l'hôpital faire des examens, pour qu'on me découvre que... On va foutre ma vie en, le reste de ma vie en l'air. Si on fait un scanner et qu'on découvre que j'ai un cancer, on me fout ma vie en l'air, les derniers, les derniers moments de ma vie en l'air. Je préfère ne pas savoir que j'ai un cancer. »

Mme CW (Dom) : « Bon, il est évident qu'à partir du moment où je serais gravement malade et tout ça, là, je pense que j'aurai une autre attitude et que peut-être que j'aurai recours, euh, éventuellement à l'euthanasie. »

Singularité

Environ un tiers des participants (cinq sur treize) estime que des traits intrinsèques tels que l'optimisme ou le pessimisme jouent un rôle dans sa perception, l'optimisme étant perçu comme un facteur protecteur. Mme D souligne qu'au cours de la vie, chacun est exposé à une multitude de stimuli, positifs comme négatifs, qui influencent le vécu. Ce sont notamment des dispositions individuelles, telles que l'optimisme ou le pessimisme, qui conditionnent la manière dont ces événements sont appréhendés et vécus.

Deux participantes mentionnent leur foi religieuse comme facteur influençant, et une participante évoque l'impact de son éducation et de ses lectures.

Mme S (Dom) : « Il y a des gens qui sont optimistes toute leur vie, il y a des gens qui sont pessimistes. Il y a des gens, une broutille, ça les rend complètement amorphes et d'autres pas. Il y a tellement de gens différents sur la Terre. [...] Mais si j'étais en petite charrette, mettons, je pourrais encore faire

plein de choses. Je prends ma charrette, je peux prendre un taxi, je me mets dedans, je peux encore faire... Je penserais à ça et je ne penserais pas en disant : « C'est fini, je ne peux plus bouger ». Voilà. »

Mme D (Dom) : *« Mais ça dépend de l'optimisme des gens, les gens qui voient tout négativement vont avoir une remontée nettement moindre avec des gros stimuli, alors que certains avec un petit stimulus, hop ils partent. »*

Caractéristiques, causes et conséquences

La **solitude** apparaît comme le principal facteur susceptible de mener à une SE, étant mentionnée par la quasi-totalité des participants (douze sur les treize). La solitude peut notamment résulter du décès de proches : la perte du conjoint ou de la conjointe est évoquée par cinq participants, suivie par le décès des parents ou des descendants (enfants et petits-enfants, trois participants) et par le décès d'amis (deux participants).

Par ailleurs, trois participants institutionnalisés soulignent que la solitude peut être liée à l'éloignement des proches. Cela s'explique par le peu de visites en maison de repos (famille loin ou peu disponible), et par le faible contact avec les autres résidents (notamment à cause de difficultés de communication liée aux troubles cognitifs de certains).

Enfin, une participante ajoute que cet isolement renforce le sentiment que sa mort aurait peu, voire aucune importance, ce qui accentue sa souffrance existentielle.

Mme M (MR) : *« Avant, je pensais souvent à mes vieux jours... Mais seulement, c'était toujours associé avec mon mari. On parlait de quand on serait en maison de repos tous les deux, ou des choses comme ça, mais toujours en rigolant. La réalité est autre, pour moi du moins... Il n'est plus là... A quoi ça sert alors ? »*

Mr C (MR) : *« J'ai peu de personnes dans la famille qui viennent me rendre visite parce qu'ils habitent trop loin, ils habitent à l'étranger. Euh, voilà, on est tout seuls. C'est pas drôle tous les jours. »*

Mme S (Dom) : *« Quand [il] est parti, j'ai eu envie de partir aussi. Parce que pour moi, tout était foutu. Il n'y avait plus de raison de vivre. »*

Ensuite, les personnes âgées interrogées identifient la **diminution des capacités physiques** comme un facteur de souffrance existentielle, mentionné par onze des treize participants. Neuf d'entre eux citent spécifiquement une perte de mobilité ou de capacités locomotrices, qui se traduit par des difficultés à se déplacer ou à accomplir les activités qu'ils réalisaient auparavant, comme s'occuper du jardin, faire le ménage ou sortir les poubelles. D'autres types de diminutions physiques sont également signalés, en particulier la baisse de la

vision (trois participants), de l'audition (une participante) ou de l'appétit (un participant).

Une personne, Mme D, nuance toutefois ce postulat : selon elle, la souffrance existentielle ne résulte pas directement de la perte de capacités physiques, mais plutôt d'une perte de sens dans la vie. Pour prévenir l'apparition de cette souffrance, il est nécessaire de redonner du sens à son existence. Dans ce contexte, utiliser ses capacités physiques devient un moyen de recréer du sens (en réalisant des activités plaisantes, par exemple), et les diminutions physiques constituent un obstacle à cette démarche, agissant indirectement comme facteur de risque pour la souffrance existentielle.

Par ailleurs, près du tiers des participants (quatre) identifie la **douleur physique** comme facteur déclenchant ou aggravant une souffrance existentielle. À cela s'ajoute l'**altération de l'image corporelle**, citée par deux participants.

Mr H (Dom) : « Avoir un rollator, ça ne me plaît pas du tout. Moi qui ai fait énormément de sport, ça ne me plaît pas. Je me sens, je sens tout doucement que ça se dégrade. [...] À partir du moment où je ne sais plus me déplacer, déjà ça commence puisqu'il y a déjà un rollator avec lequel je me déplace. Bon, à partir de ce moment-là, oui. On peut exprimer un sentiment que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. »

Mme C (Dom) : « Et le fait que je ne sais plus marcher, je ne sais plus faire ça. Je ne sais plus me pencher... Ramasser certaines choses... C'est vraiment difficile. »

Mr C (MR) : « Je mange presque plus. J'ai presque plus de dents. Je n'ai presque plus de dents. C'est difficile de manger. Je n'ai plus de goût, je n'ai plus d'odorat. Je n'ai pas d'appétit, mais je mange. [...] Avant, je sortais des poubelles de cinquante kilos. Maintenant, quand je prends ma carte bleue, c'est trop lourd. Je ne tiens plus à rien. »

En parallèle, environ un quart des participants (trois) mentionne la **perte de capacités cognitives**, en particulier la mémoire et les fonctions intellectuelles.

La **diminution de l'autonomie** ou de l'indépendance, ainsi que la **Crainte de devenir un fardeau** pour l'entourage, sont souvent citées (par près de trois quarts des participants). Parmi eux, six parlent du fait qu'ils ne peuvent plus conduire, et cinq expriment la peur de devenir une charge pour autrui.

Mr I (MR) : « Je n'ai plus envie d'aller au bridge parce que c'est très difficile. Il faut pouvoir y aller... Il faut savoir conduire, on peut plus conduire à notre âge. Moi, j'ai la voiture, je peux conduire, mon cerveau est comme quand j'avais vingt ans, quand je conduisais. Mais il y a l'inspecteur de, de, de voitures, il m'a dit : « Si vous faites un accident et que vous avez raison, l'assurance va payer. Puis,

l'assurance va vous attaquer, elle va dire vous avez provoqué un accident à cause de votre âge. Alors, c'est à ce moment-là qu'on va vous piquer votre fric ». Il m'a dit : « Je vous conseille de ne toucher plus à la voiture. » Et voilà, je ne conduis plus. Vous m'avez enlevé la voiture, vous m'avez tout enlevé... [...] Je dois demander à mon fils qu'il me conduise ou demander à ma fille qu'elle me conduise. Et là, elle est fatiguée, l'autre n'est pas là aujourd'hui. Et alors, je me dis : « Ne téléphone pas ». Je demande pas, je laisse tomber. »

Mme R (MR) : *« Pourtant, j'ai un fils que j'aime beaucoup et je crois qu'il me le rend bien. Mais je me dis que je suis une charge pour lui aussi, parce qu'il ne part plus en vacances tranquillement. Il me téléphone très souvent quand il est absent de, de Bruxelles. C'est... C'est franchement pénible. »*

Mme C (Dom) : *« J'ai une aide familiale. Il y a une dame qui vient nettoyer. Mais bon, c'est pas tout ça, hein. Ben, je fais faire le jardin, euh, la pelouse, hein. Raser. Passer le... Tout. Faut tout demander. Avant, je peignais, je savais tout faire. Dans cette maison, qu'est-ce qu'on a travaillé. Puis... On est moins. On se sent moindre, mais bon. »*

La thématique de la **perte de sens** est également fréquemment abordée, par près du tiers des personnes interrogées (quatre sur treize). Les entretiens mettent en évidence que les enfants, le travail et les projets constituent des sources de sens tout au long de l'existence, et tendent à s'atténuer progressivement avec le vieillissement.

Mme D (Dom) : *« Parce qu'il est évident que d'abord on prend sa pension. Inévitablement, les conditions de vie, les conditions, l'environnement, le r... le contact avec la société change et donc le rôle qu'on se définit soi-même pour exister change. Je crois que c'est la difficulté de, de réussir de nouveau à se donner un sens à son existence. Parce que, parce qu'il faut avoir des contacts... Enfin bon, il y en a qui, qui peuvent probablement rester dans leur fauteuil et tricoter, et ça donne beaucoup de sens, mais moi pas. Enfin moi, c'est pas ce genre de... Et donc inévitablement, à un moment donné, il faut définir un sens... Redonner du sens n'est pas évident. Simplement, en général quand on est plus jeunes, ben soit on est obligé de travailler, de s'occuper de ses enfants. On a automatiquement des choses qui redonnent du..., qui se proposent pour redonner du sens. Tandis qu'à un moment donné, les choses ne se proposent plus, il faut aller les chercher, les inventer, les créer, les gérer, les assumer. [...]*

J'ai le sentiment qu'il y a, qu'il y a une relation entre cette, cette modification, cette inversion de rapport parent-enfant et le fait que la vie perd de sens, puisque c'est..., parce que le sens, un des sens fondamentaux qu'on avait, c'était quand même de transmettre à la génération suivante. [...] Ils [les sujets âgés] passent d'un, d'une vie qui avait du sens parce qu'ils donnaient aux enfants à un besoin pour continuer de vivre, de recevoir de leurs enfants. »

Mr H (Dom) : *« Mais oui, la perte de projet, de... Quand on a un projet, on est, on n'a pas de malaise*

existentiel, puisque vous avez un but, c'est-à-dire que votre existence a un sens. À partir du moment où des gens estiment que leur vie n'a plus de sens, bah, c'est le malaise, ça peut engendrer un malaise existentiel. »

La **perte de rôle** au sein de la société et de la famille est évoquée par près du tiers des participants (quatre sur treize). D'autres participants mentionnent la **perte d'espoir** (trois), ainsi que la **perte de but et des illusions** face à la vie (un participant) comme causes de souffrance existentielle. Deux participants font référence à la **perte d'estime et de dignité**, et un autre à une **perte du pouvoir**. En outre, un participant, Mr F, décrit la souffrance existentielle comme un **sentiment de vide**.

Mr F (MR) : « Je ne sais plus rien apporter, j'amène plus rien à la civilisation ou à un métier. »

Mme R (MR) : « Je me sens être réaliste. Je ne sers plus à personne. »

Mr C (MR) : « Ah là là ! Ça ne sert à rien de me tracasser et de me dire : « Qu'est-ce que je vais devenir ? » Je veux dire, mon avenir est tout tracé. C'est tout. »

Mr H (Dom) : « Moi, je me demande ce que je fous sur Terre et je n'ai, je n'ai plus de but, voilà. »

Un tiers des sujets institutionnalisés interrogés (deux sur six) rapporte une souffrance existentielle qu'ils associent directement à leur vie en **maison de repos**.

Mr C (MR) : « On rentre ici. Plus de liberté, je ne peux plus sortir, je n'ai plus de voiture, je n'ai plus rien. Je vais être là, cloué. Je vais faire perpète, comme on dit en prison. Voilà où on est, en prison. La seule sortie qu'on a, c'est un jour dans une caisse. Voilà comment on sortira d'ici. Il n'y a plus d'autre espoir. »

Mr F (MR) : « Maintenant, je suis dans le vide. Je vais descendre [à la cafeteria]. Pourquoi ? Pas pour manger. Pour discuter avec les gens. Et alors, je ne sais pas discuter avec les gens. On va se dire : « Mon vin n'est pas bon. » « Qu'est-ce que tu manges ? » « Un croque-monsieur ». Ça ne sert à rien... [...] Et puis, ici à la maison de repos, le personnel me traite comme si j'étais inférieur... On entre dans ma chambre sans frapper, tout le monde me tutoie... Moi j'ai toujours eu du respect pour les gens, et les gens en avaient pour moi... C'est plus comme ça à présent, je ne suis plus moi, je suis juste un patient de la maison de repos. Je ne me sens pas respecté, pas reconnu. J'ai perdu le respect que j'avais à l'époque. »

D'autre part, près d'un participant sur quatre (trois sur treize) considère que la prise de conscience de la **finitude** et/ou la **perte de perspective temporelle** peut engendrer une souffrance existentielle.

Mme CW (Dom) : « Je fais des choses, mais je me dis : « Tu as quatre-vingt-six ans. C'est quand

même beaucoup quatre-vingt-six ans ». Vous voyez, ça, ça me pèse beaucoup. Jusqu'à septante-neuf trois-quarts, ça va. Mais à partir du moment où on arrive à quatre-vingts, on est au bout du rouleau. Ça, il faut reconnaître qu'on est en fin de vie, il n'y a rien à faire. »

La souffrance existentielle peut mener à la **perte de l'envie de vivre**. Cinq des treize sujets interrogés abordent cette thématique, et déclarent ne pas craindre la mort. Ils indiquent que, dans certaines situations – notamment en cas de détérioration de leur état physique, de perte d'espoir, de prolongation de leur vie (dans des conditions similaires), ou encore en cas de diagnostic d'une pathologie grave – ils pourraient en venir à perdre l'envie de vivre. Certains ajoutent qu'ils envisageraient alors de recourir à une demande d'euthanasie.

Pour terminer, deux sujets ont exprimé l'idée que la souffrance existentielle ne devrait pas être considérée comme une maladie, mais plutôt comme une **expérience normale** pouvant survenir avec l'âge qui avance.

[Distinction par rapport aux souffrances psychologique et spirituelle](#)

La distinction entre la souffrance existentielle et la souffrance psychologique, comme la dépression, a été abordée avec les personnes âgées interrogées. Presque tous les participants (onze) affirment que souffrance existentielle n'est pas synonyme de dépression et/ou qu'il est possible de ressentir du plaisir même en présence d'une souffrance existentielle. Les principales sources de plaisir évoquées sont les moments passés avec les proches (qui constituent l'élément le plus fréquemment mentionné). D'autres activités sont également citées : les sorties en plein air, la peinture (citée par deux participants), la lecture ou la télévision.

A l'inverse, Mme S estime que la souffrance existentielle empêche tout plaisir. Elle précise toutefois que ces épisodes de souffrance peuvent diminuer avec le temps, permettant ainsi le retour du plaisir. Selon elle, la souffrance existentielle se caractérise par une intensité nettement supérieure à celle observée dans la dépression.

Mme D apporte une perspective nuancée. Si elle considère que la souffrance existentielle entrave globalement la capacité à ressentir du plaisir, elle reconnaît tout de même la possibilité de vivre des moments de plaisir ponctuels. Ces derniers agiraient comme des stimuli positifs susceptibles d'atténuer, au moins temporairement, le sentiment de souffrance.

La discussion portant spécifiquement sur la distinction entre souffrance psychologique (notamment dépression) et souffrance existentielle apparaît complexe pour les personnes interrogées. Tous les participants ne se sont pas exprimés avec le même degré de précision,

mais certains ont proposé des réflexions particulièrement intéressantes.

Ainsi, Mr H souligne de manière simple qu'un antidépresseur, bien qu'efficace dans la prise en charge d'une dépression, ne permet pas de restaurer un sens à la vie, et ne saurait, par conséquent, soigner une souffrance existentielle – qu'il ne considère d'ailleurs pas comme une pathologie. Les points de vue de Mme D et de Mme J apportent également des éléments de réflexion pertinents à cette distinction.

Mme D (Dom) : « *La dépression, comment je vais définir la dépression ? C'est une incapacité à, à donner du sens aux stimuli. Tandis que la souffrance existentielle, c'est pas qu'on n'est pas capable de donner du sens, c'est qu'on ne le voit plus. C'est très ténu comme différence, mais je pense qu'il y a là une différence. [...] Je pense que ceux qui sont en difficulté existentielle tombent facilement dans la dépression. »*

Mme J (Dom) : « *Je ne pense pas que ce [la souffrance existentielle] soit une dépression. Je ne pense pas. C'est vraiment en avoir ras-le-bol. Je pense que c'est une constatation lucide. [...] Pour moi, la souffrance existentielle, on reste lucide. Et la déprime, j'ai pas l'impression qu'on reste lucide. »*

Les autres formes de souffrance psychologique ainsi que la souffrance spirituelle ont peu, voire pas, été abordées au cours des entretiens, ces distinctions semblant plus difficiles à appréhender et à formuler par les participants.

7.3 Entretiens avec les experts

Description de l'échantillon

Cinq personnes considérées comme expertes dans le domaine de la souffrance existentielle ont été interrogées.

Le Pr Michel Dupuis, philosophe spécialisé en éthique, est connu pour ses travaux sur la santé et la fin de vie. En 2025, il a notamment publié un ouvrage et participé à un symposium sur la souffrance existentielle.

Le Dr Raymond Gueibe, psychiatre, s'intéresse à la santé mentale et aux questions éthiques liés aux personnes âgées. Il a notamment participé à la rédaction d'un livre sur ce sujet.

Mr Pierre Gobiet, psychologue, porte un intérêt particulier à la santé mentale des personnes âgées. Il a participé à la création du Service de Santé Mentale de Malmedy, où une cellule dédiée aux personnes âgées a été développée. Celle-ci permet un accompagnement en cabinet, à domicile et en maison de repos. Il a aussi pris part à un symposium consacré à la SE.

Le Dr Michel Vanhalewyn, médecin généraliste et membre de la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG), s'intéresse aux soins palliatifs ainsi qu'à la formation des médecins généralistes dans ce domaine.

Mme Marie-Ange, infirmière et aumônière, a accompagné de nombreux patients en fin de vie. Elle a souhaité que son nom de famille ne soit pas mentionné.

Présentation des résultats

L'analyse des résultats issus des entretiens menés auprès des cinq experts a été réalisée de la même méthode que celle utilisée dans la section précédente. Il convient de souligner que les réponses des experts reposent principalement sur leur expertise ainsi que sur leur expérience professionnelle.

Introduction

Il ressort de ces cinq entretiens que le concept de souffrance existentielle est difficile à cerner. Le Pr Dupuis ajoute qu'appréhender la souffrance existentielle est particulièrement complexe dans notre société qui peine à saisir la notion même de sens...

Pr Dupuis : *« Imaginons aujourd'hui, euh, des, des soignants comme vous, des médecins comme vous, qui auraient au fond une forme de tableau, euh, de, de, de patient diabétique. [...] Mais qui ne connaîtraient pas le, la notion de glucose, [...] ou la réalité de, de l'insuline. On se dirait : « Mais c'est quoi ce truc qui se passe ? » On, on comprend pas bien ce qui se passe. C'est une analogie très somatique. Et ben j'ai envie de dire que dans une société où on ne sait pas ce qu'est le sens et notamment ce qui est la tradition à la fois légendaire, superstitieuse, religieuse, enfin, vous pouvez dire comme vous voulez, hein. Et puis ce qu'est un être humain qui a besoin d'infini, qui a besoin de perspective, qui a besoin de sentir de la signification et qui est réduit à un consommateur ou quelque chose qui fait dans une société néo-capitaliste, hein, je, je, j'utilise ces mots-là pour faire un peu vite. Et ben alors on dit : « Mais qu'est-ce qu'ils ont ? Qu'est-ce qu'ils ont ? » Et alors, on se dit : « Ah ben oui, mais c'est parce qu'ils peuvent plus faire du foot alors qu'ils ont fait du foot toute leur vie ». »*

Quatre des cinq experts – le Pr Dupuis, le Dr Gueibe, le Dr Vanhalewyn et Mme Marie-Ange – soulignent que la souffrance existentielle ne doit pas être considérée comme une maladie. Le Pr Dupuis évoque à ce propos la nécessité de « dépathologiser » ce type de souffrance.

Multidimensionnalité et lien avec l'existence

Les cinq experts interrogés s'accordent pour considérer que la souffrance existentielle

est un concept multidimensionnel, se situant à l'intersection des dimensions physique, psychique, spirituelle, et sociale. Le Pr Dupuis précise que la souffrance existentielle n'apparaît pas seule, mais s'inscrit dans l'ensemble des autres dimensions. Elle y ajoute une réflexion sur le sens, comme « Pourquoi ça m'arrive ? ». Il ajoute que, chez les adolescents, elle peut parfois se présenter de manière plus « pure », les dimensions physiques et psychiques étant moins marquées.

Par définition, la souffrance existentielle renvoie à une forme de souffrance liée à l'existence. Mr Gobiet souligne qu'elle englobe l'ensemble de l'existence de la personne, dans sa globalité.

Mr Gobiet : *« Ça veut dire que justement, euh, quand on parle d'existentiel, il faut prendre l'ensemble de l'existence de la personne pour comprendre de quoi il s'agit. [...] Pour les personnes âgées, c'est les voir autrement [...] que [...] simplement, je ne sais pas, à quatre-vingt-cinq ans. Mais elle a tous les âges en fait, parce qu'on peut voir, [...] on peut réveiller aussi des âges chez elle qui, qui sont, qui sont là encore, mais qui, qui sont à l'arrière-plan hein. »*

Population concernée

A nouveau, le discours des cinq experts converge pour dire que la souffrance existentielle n'est pas uniquement liée au grand âge, elle peut survenir à tout âge et dépend d'autres facteurs.

Pr Dupuis : *« La souffrance existentielle, euh, elle existe, mais elle n'est pas réservée aux personnes âgées et encore moins aux personnes âgées qui seraient atteintes d'une maladie incurable et terminale. Autrement dit, ça n'est pas non plus le monopole des, des patients chroniques, parce que ça se trouve aussi beaucoup dans la littérature, ces choses-là. Et moi, je fais une hypothèse anthropologique, hein, qui consiste à dire : « la souffrance existentielle, on l'a pas encore vraiment définie, mais elle se trouve à tous les âges de vie ». »*

Dr Gueibe : *« J'ai [...] suivi pendant longtemps une personne qui avait peut-être une quarantaine d'années et qui [...] était violent... Et ça lui était insupportable parce qu'il avait l'impression que ça pouvait démarrer comme ça en lui pour un oui, pour un non, qu'il n'arrivait pas à se contrôler alors que, qu'il ne voulait pas. [...] « Mais moi, je vais pas traîner ça toute ma vie. Je, je ne vais pas traîner ça toute ma vie ». Il m'avait d'ailleurs dit : « Mais, mais si ça, si ça ne va pas mieux, moi, je, je, je me suiciderai. Moi, je, je devrai quitter cette vie. » Il parlait de souffrance existentielle. Ça n'entre pas du tout dans les critères, puisque [selon la littérature] souffrance existentielle, ça doit être une personne plutôt en fin de vie ou plutôt vieillissante qui dit : « Oh là là, ma déchéance... Je ne supporte pas ». »*

Selon Mr Gobiet, la souffrance existentielle n'est pas directement liée au vieillissement. Elle semble plutôt se manifester lors de périodes de crise, lorsque les activités ou les repères disparaissent ou perdent leur sens. Il précise toutefois que cette perte de sens devient plus fréquente avec l'âge, tout en rappelant que les crises existentielles peuvent aussi survenir à d'autres moments, comme à l'adolescence.

Mr Gobiet : « Si je caricaturais, je dirais que les ados me disent : « Ben moi, [...] c'est les adultes qui squattent la société, j'ai pas envie d'être dans cette société-là, j'ai, j'ai pas ma place là-dedans ou je n'arrive pas ». Enfin, ceux, ceux qui me consultent, donc qui sont en difficulté [...]. Et [...] les personnes âgées, elles disent : « Mais je n'ai plus ma place, on me l'a prise, ou je n'en n'ai plus. On m'a prié de faire un pas de côté [...] ». Donc c'est des échos. »

Mme Marie-Ange explique que cette forme de questionnement est principalement exprimée par des patients qui, tout au long de leur vie, se sont interrogés sur le sens des choses. Elle souligne toutefois que cela ne signifie pas que les autres n'en éprouvent pas, mais plutôt qu'ils se posent moins – ou différemment – ce type de questions, voire qu'ils ne l'expriment simplement pas.

Enfin, le Dr Vanhalewyn indique que, selon lui, les problèmes de santé constituent une cause majeure de difficultés d'ordre existentiel.

Singularité

D'après les cinq experts interrogés, la souffrance existentielle n'est pas universelle, et lorsqu'elle se manifeste, elle se présente de manière unique et spécifique à chaque individu. En outre, le Pr Dupuis et le Dr Gueibe considèrent que l'établissement de critères diagnostics n'est pas approprié, ce concept étant trop singulier pour standardiser.

Dr Gueibe : « A force de vouloir définir des normes, on allait rendre malades les gens qui ne l'étaient pas et on allait, on allait passer à côté de malades qui l'étaient réellement, parce qu'ils n'étaient pas dans les critères... »

Le Dr Gueibe insiste sur le caractère singulier de la souffrance existentielle, mais il ajoute que pour la comprendre, le soignant doit suspendre ses propres normes, valeurs et croyances, afin d'accueillir pleinement l'expérience du patient.

Dr Gueibe : « J'étais psychiatre de liaison [...] et je suis appelé un jour par l'orthopédiste qui me dit : « Viens un peu parce que on a une dame ici, elle a, elle a nonante-deux ans et elle vient ici, elle a un pied [...] qui est noir. On va devoir l'amputer. Elle ne veut pas [...]. ». Moi, je lui dis : « Mais pourquoi ?

Pour quelle raison ? » Ah, il dit : « On ne sait pas. Écoute, viens [...], il faut la convaincre de se faire opérer quoi ». Je rencontre [...] cette femme [...]. Et euh, et très vite, elle me dit : « Mais moi, je ne, mais, mais je ne pourrais pas. Je ne pourrais pas vivre. On me dit que je... On pourrait me mettre une prothèse, mais je, je, je ne, je ne peux pas. Je ne pourrais pas accepter cela ». « Mais vous êtes au courant du danger ? » « Oui, oui, mais j'ai nonante-deux ans. Euh, voilà, si ça tourne mal, ça tourne mal ». Et donc moi, je lui dis, comme psy évidemment : « Pour vous, c'est, c'est impossible. Vous pouvez me dire pourquoi ? » Elle me dit : « Mais j'ai été danseuse étoile chez Béjart ». Ben j'avais tout compris. Et je lui dis : « Vous montiez sur pointe ». « Mais oui, vous comprenez. » « Je vous comprends, mais oui ». Et donc j'ai, j'ai redit à l'orthopédiste : « Mais cette femme, pour elle, c'est, c'est, c'est une catastrophe, voilà ». Voilà, donc cette femme exprime à ce moment-là une impossibilité de vivre si elle est amputée du pied. Ça peut paraître bête, stupide de l'extérieur. [...] Elle est décédée très vite après. »

Le Pr Dupuis souligne l'influence du contexte socioculturel, et Mme Marie-Ange ajoute que l'influence de la religion semble particulièrement marquée chez les personnes très âgées.

Caractéristiques, causes et conséquences

Partant du postulat de la singularité, les caractéristiques présentées ci-après ne doivent pas être considérées comme des attributs indispensables à la présence de souffrance existentielle, mais plutôt comme des caractéristiques qui peuvent être présentes ou non selon les individus.

Tous les experts s'accordent à dire que la **perte de sens** est un au cœur de la souffrance existentielle. Le Dr Gueibe précise qu'il s'agit d'une perte de sens, par rapport au sens que la personne donnait à sa vie. Mr Gobiet observe que beaucoup de patients ressentent une perte de sens au moment du passage à la retraite, alors que leur vie était jusque-là remplie de sens par le travail. Mme Marie-Ange ajoute qu'avec l'âge, les personnes sont amenées à réfléchir au sens de leur vie, et ce questionnement peut progressivement conduire à une souffrance existentielle.

La conscience de la **finitude** apparaît comme le deuxième élément le plus fréquemment mentionné par les experts. En effet, quatre d'entre eux – le Dr Gueibe, Mr Gobiet, le Dr Vanhalewyn et Mme Marie-Ange – l'évoquent spontanément. Le Dr Gueibe ajoute la difficulté de faire le deuil de nombreuses choses, dont celui de la finitude.

Trois experts – le Pr Dupuis, Mr Gobiet et Mme Marie-Ange – estiment que la **perte d'autonomie** ou la **sensation d'être un fardeau** peuvent entraîner une souffrance existentielle.

Mr Gobiet approfondit cette idée. Selon lui, la perte d'autonomie augmente le besoin de prise en charge, ce qui peut conduire à considérer le patient comme un « objet de soins » et **altérer son statut de sujet**, favorisant ainsi la survenue d'une SE.

Mme Marie-Ange : « L'idée que sa famille doit s'occuper d'elle [la personne âgée] et que c'est une charge [...] pour sa famille et peut-être pour la « société ». Entre guillemets, la société, parce qu'on [...] y pense rarement à la société. Son cercle familial, peut-être son conjoint, ses enfants. Ça peut être une souffrance de les voir s'inquiéter pour vous, prendre du temps pour vous [...] être devenu leur enfant au lieu d'être leur parent. »

Mr Gobiet : « La dépendance, ben on, on va essayer d'y pallier [...] de faire en sorte que la personne puisse être, que sais-je, appareillée, euh avoir un dispositif à domicile, en maison de repos [...]. Mais il faut voir, [...] est-ce qu'elle va devenir un objet de soin ou est-ce qu'elle va rester sujet ? Et là, c'est, c'est de nouveau cette recherche de, de sujet, donc [...] de dire mais « est-ce que je suis un parmi d'autres, c'est-à-dire suis-je insignifiant » ? [...] La perte de, de son statut de sujet et de n'être rien qu'un objet de soin. Ça, ça, à un certain moment donné [...] chez le patient âgé, engendre une grande souffrance existentielle. « Je ne suis plus rien. Ben je ne sais qu'attendre euh, ben la, la, la mort ou une visite improbable ou une activité occupationnelle, mais voilà ». »

En outre, le Pr Dupuis et le Dr Gueibe évoquent la **perte de capacités physiques** (par exemple locomotrices ou visuelles), tout en nuancant leurs propos. Le Pr Dupuis estime que ces pertes peuvent participer à la souffrance existentielle, mais ne suffisent pas à la définir. Le Dr Gueibe insiste sur le caractère singulier de ce ressenti et mentionne également l'**altération de l'image corporelle** et la **perte de capacités cognitives**. De son côté, le Dr Vanhalewyn souligne que les pertes physiques font partie du vieillissement et ne constituent pas en elles-mêmes une souffrance existentielle.

Dr Gueibe : « Moi, j'ai une personne de maison de retraite qui avait dit : « Mais vous savez, moi, ça ne me fait pas peur de mourir, mais je deviens aveugle. Je ne vais quand même pas [...] continuer comme ça. Vous vous rendez compte ? » »

Selon le Dr Gueibe et le Dr Vanhalewyn, la souffrance existentielle est liée à la situation de « **perte de ...** ».

Par ailleurs, le Pr Dupuis et Mr Gobiet citent la **perte de rôle** dans la famille ou dans la société. Le Pr Dupuis mentionne également la notion de **perte de dignité**.

Mr Gobiet : « Euh donc il y a une espèce d'équation qui s'établit entre « Je ne sers plus à rien, donc je ne suis plus rien ». Et donc c'est comme si dans notre société aussi, le sentiment d'utilité était celui

qui était pourvoyeur de sens, comme s'il était le seul. Il faut être utile. Et donc quand je ne le suis plus, je ne sers plus à rien. »

La **solitude** est évoquée par Mr Gobiet et par le Dr Vanhalewyn. Elle peut résulter de différentes situations, telles que la perte du conjoint, l'éloignement ou la perte des enfants et petits-enfants, le décès d'amis, ou encore à l'arrivée en maison de repos.

Enfin, Mme Marie-Ange évoque un élément non-évoqué par les autres participants : la **perte de la capacité à tenir une promesse**, qui peut également être source de souffrance existentielle.

Mme Marie-Ange : « Vous avez des personnes qui arrivent âgées et qui ont eu dans leur famille des personnes handicapées ou quoi, et qui [...] ont fait des promesses à leurs parents ou à je ne sais qui, qu'on allait s'occuper [d'eux], [...] qu'on prenait tout en charge, que tout irait bien. [...] Mais voilà qu'on est soi-même malade. La promesse, qu'est-ce qu'elle devient après ça ? Alors là, ça aussi, c'est une souffrance existentielle. »

Distinction par rapport à la souffrance psychologique

Les cinq experts interrogés ont principalement centré leur réflexion sur la différenciation entre souffrance existentielle et dépression (plutôt que souffrance psychologique ou troubles psychiatriques au sens large).

Le Dr Gueibe propose une distinction claire entre les concepts de dépression et de SE.

Dr Gueibe : « L'état dépressif, c'est une perte de l'élan vital. La perte de l'élan vital, c'est vraiment ne plus faire de projets. [...] L'état dépressif, je crois qu'on peut, on peut l'identifier, mais tout en sachant que chez une personne âgée, l'état dépressif peut apparaître aussi devant ce qu'elle vit, devant la dégradation d'un état, etc. [...] La souffrance existentielle, on a quelqu'un qui nous parle de cette vie violente, mais qui fait des projets en disant : « Moi, je ne pourrais pas continuer à vivre comme ça. Non, non, moi, je vais pas continuer à vivre comme ça, hein. Moi, je vais pas continuer à être ici. » Il n'y a pas cette, euh, cette baisse d'énergie. On n'a pas cette personne qui est morte dans son fauteuil et qui dit : « Bof » « Qu'est-ce que vous aimeriez manger ? » « Pfff. » Non, la personne qui est dans une souffrance existentielle, elle, elle va dire : « Bon, bah non, on va arrêter parce que j'ai faim ». [...] Les aides-soignants [...] vont nous dire : « [...] Ca m'inquiète, parce que d'habitude, [...] quand j'ai fini sa toilette, elle me demande que je lui mette son parfum. Ça fait quelque temps qu'elle ne demande plus ». Ça, c'est un signe de dépression. Quelqu'un qui serait dans une souffrance existentielle, elle mettra son parfum. [...] Mais elle dira : « Mais pfff, qu'est-ce que c'est cette vie ?

Qu'est-ce que c'est cette vie ? » [...] Quelqu'un qui euh, qui est dans la souffrance existentielle, elle aura cette énergie qu'on n'a pas dans la dépression, cette énergie de défendre son point de vue. [...] Et si on demande : « Est-ce que vous avez parfois des idées de suicide ? » « Oui », dira la personne déprimée. La personne en souffrance existentielle dira : « Écoutez, moi, je vais plus continuer comme ça longtemps. C'est, c'est, c'est... Non, c'est pas possible. Non, je peux pas. Vous vous rendez compte, c'est pas possible. J'attends plus. » [...] La meilleure distinction, je dirais, c'est le silence de la dépression, le silence dans l'activité qui n'est plus là, dans, dans l'attente de l'avenir, dans le plaisir de l'existence. Je n'ai plus d'appétit, je regarde la télévision et j'attends que ça se termine. Euh, par rapport à la, à l'expression, à la parole qui est, qui est là dans la souffrance existentielle. [...] Le silence de la dépression et le langage de la souffrance existentielle. [...] La déprimée dira : « Ben oui, j'ai été faire le loto ». « Et ça vous a plu ? » « Non, j'attendais que ça se termine ». [...] En souffrance existentielle, elle vous dit : « Non, mais... » et puis vous allez voir. « ... Et je me retrouve à faire du loto. Vous vous rendez compte ? Je me retrouve, je me retrouve là en train de, moi qui n'ai jamais fait du loto. Et voilà, je fais ça pour faire plaisir à mon ergothérapeute. Vous vous rendez compte où j'en suis ? » [...] Une personne déprimée, c'est souvent des personnes dans un, un silence de rumination qui ne peut, qui n'arrive d'ailleurs pas à exprimer ce qu'il ressent. Mais dans la, la souffrance existentielle, la personne peut en parler. [...] C'est que face au silence ou l'incohérence de la dépression, il y aura l'expression, mais claire, cohérente, de [...] la souffrance existentielle. »

Le Dr Vanhalewyn partage la position du Dr Gueibe, et souligne l'intérêt de les différencier, notamment parce qu'un seul de ces deux états relève de la pathologie.

Dr Vanhalewyn : « *Donc, si, si on dit existentiel, par définition, c'est pas une dépression qui est vraiment liée, je dirais, à [...] une pathologie, une maladie, euh, qui, qui fait perdre des [...] capacités d'apprécier et de vivre heureux. Si on dit souffrance existentielle, pour moi, c'est pas du tout une maladie. La dépression est une maladie. »*

Mme Marie-Ange établit également cette distinction, considérant que la souffrance existentielle ne constitue pas une maladie, mais plutôt un état de l'âme ou de la conscience.

Le Pr Dupuis juge cette différenciation pertinente, mais met en garde contre une approche strictement binaire, car les deux concepts partagent des points communs. Il propose de distinguer l'angoisse liée à la souffrance existentielle (souvent en lien avec la fin de vie ou la mort) des troubles anxieux (qui correspondent à une angoisse plus pure, pouvant porter sur des objets variés ou même indéterminés).

Pr Dupuis : « *Si la dépression, c'est pas juste une grande fatigue, mais que c'est une grande lassitude*

de vivre ou que c'est d'avoir perdu le sens de ce qu'on fait ou la motivation de ce qu'on fait. Ça, pour moi, ce sont des éléments qui constituent la souffrance existentielle aussi. [...] Et donc, plutôt que de séparer avec une cloison étanche, binaire, c'est ça ou c'est ça, diagnostic différentiel habituel. Si on a affaire à des configurations, alors on va avoir des pondérations, mais on est loin de ça encore, mais des pondérations qui font que dans la souffrance existentielle, euh, probablement qu'il y a davantage de questionnements sur le sens de l'existence, alors que peut-être dans la dépression profonde, pour prendre [...] cet exemple-là, ben il y aurait peut-être moins de problématiques de sens. »

Enfin, Mr Gobiet considère que la distinction entre souffrance existentielle et la dépression n'est pas indispensable, en raison d'un certain chevauchement entre ces deux concepts. Selon lui, c'est avant tout le regard porté sur la situation qui diffère.

7.4 Avis concernant la définition rédigée sur base de la littérature

La définition créée sur base de la littérature a été présentée à une partie des personnes âgées ainsi qu'aux experts. Les résultats issus de ces échanges sont présentés en annexe 11.

8 Discussion

Cette étude a pour objectif de mieux définir le concept de souffrance existentielle (SE) chez la personne âgée. Pour ce faire, une approche méthodologique mixte a été adoptée, combinant une revue de la littérature et une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés menés auprès de personnes âgées et d'experts. Les résultats obtenus sont discutés ci-après.

8.1 Analyse des résultats au regard de la littérature

Complexité et difficulté de définition

La littérature ainsi que les avis d'experts s'accordent sur la difficulté de proposer une définition univoque de la souffrance existentielle. Les personnes âgées interrogées expriment elles aussi des conceptions variées et partiellement divergentes du phénomène, ce qui souligne la complexité et le caractère multidimensionnel de cette notion.

Cela permet de confirmer le postulat que j'avais formulé dans l'introduction de ce travail, à savoir que la SE est un concept insuffisamment défini dans la littérature pour en permettre une compréhension généralisée. Cette absence de définition claire peut s'expliquer, d'une part, par la complexité de ce concept (ce que confirment les résultats des entretiens), et d'autre part, par le développement relativement récent des recherches à ce sujet.

Multidimensionnalité et lien avec l'existence

La souffrance existentielle apparaît, à la lumière de la littérature, des entretiens avec les personnes âgées et des points de vue des experts, comme un concept multidimensionnel et lié à l'expérience globale de l'existence.

Ricœur propose une distinction entre douleur – physique – et souffrance – qui engage la personne dans sa globalité et son rapport au sens (14). Selon Doucet, la multidimensionnalité de la SE s'inscrit dans le prolongement du concept de « *total pain* » de Cecily Saunders, qui envisage la souffrance comme l'articulation des dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle (8). Roquebert propose de dépasser cette conception quadridimensionnelle classique en distinguant clairement la souffrance existentielle – avec ses composantes physique, psychologique et sociale – de la souffrance religieuse ou métaphysique (6).

Les entretiens avec les personnes âgées confirment cette multidimensionnalité, bien que les dimensions physiques et psychiques soient les plus fréquemment évoquées. Le Pr

Dupuis insiste sur le caractère transversal de la SE, qui est située à l'intersection des différentes dimensions. Pour lui, elle agit comme un lien entre ces dimensions, en y intégrant une notion de sens. Mr Gobiet ajoute qu'elle englobe l'ensemble de l'existence.

Ces éléments me permettent de considérer que la SE ne peut être comprise de manière isolée. Elle doit être appréhendée à travers une approche globale, dépassant les catégories classiques de la médecine (douleur physique ou souffrance psychique), et tenant compte du vécu du patient. Cette compréhension fait écho aux questionnements qui ont émergé lors de mes stages, alors que je me sentais démunie face à des patients exprimant un mal-être difficile à catégoriser. Elle m'aide aujourd'hui à mieux saisir que ce sentiment de flou ne relevait pas uniquement d'un manque de connaissances, mais aussi de la nature même de cette souffrance. Dès lors, il me semble essentiel, en tant que future médecin généraliste, d'adopter une posture d'écoute ouverte, attentive à toutes les facettes du vécu du patient.

Population concernée

Les données issues de la littérature, des entretiens avec les personnes âgées et des avis d'experts convergent pour affirmer que la SE ne se limite pas à une population spécifique (en l'occurrence, les personnes âgées) : elle peut toucher tout individu à différents moments de la vie.

Toutefois, si l'âge ne constitue par un facteur déterminant en soi, une augmentation de la fréquence de la SE avec l'avancée en âge semble se dégager. Cette tendance, rapportée par environ un tiers des personnes âgées interrogées, rejoint les observations de certains auteurs qui soulignent une prévalence accrue dans les contextes de vieillissement (6,7).

Néanmoins, les entretiens avec les sujets âgés, tout comme les propos des experts, suggèrent que d'autres facteurs jouent un rôle déterminant. Environ un quart des participants et plusieurs experts mettent en avant l'importance de moments de vie particuliers, de caractéristiques individuelles ou de facteurs contextuels.

Ainsi, les périodes de crise ou de perte de sens apparaissent comme des contextes propices à l'émergence de SE, comme le souligne notamment Mr Gobiet. Cette idée est également soutenue par Guérin et al. (9). En outre, selon Mme Marie-Ange, certaines dispositions individuelles, telles qu'une propension à s'interroger sur le sens de l'existence, peuvent favoriser l'expression de cette souffrance. Schuman-Olivier et al. mettent en évidence le rôle de facteurs contextuels, tels que les traumatismes ou des conditions socio-économiques difficiles (10).

Par ailleurs, environ la moitié des personnes âgées interrogées associent l'apparition de la SE à une dégradation progressive de l'état de santé, notamment dans des contextes de maladies graves ou de fin de vie. Cette observation est cohérente avec les propos du Dr Vanhalewyn ainsi qu'avec une partie de la littérature (1,8).

Enfin, le discours d'une participante ainsi que les travaux de certains auteurs soulignent que la SE ne se limite pas uniquement à la personne directement concernée, mais peut également affecter les proches et les soignants (1,5).

A la lumière de ces résultats, je considère que la SE ne peut être réduite à un concept propre à la personne âgée. Elle constitue plutôt une expérience humaine susceptible de survenir à tout âge.

Ce travail s'est initialement concentré sur la personne âgée, car, dans ma pratique, cette forme de souffrance a été principalement rencontrée dans ce contexte. Mon objectif était donc, au départ, de mieux définir ce concept dans cette population. Cependant, les résultats obtenus m'amènent à nuancer ce choix initial, en montrant que la SE n'est pas spécifique aux personnes âgées uniquement.

Je retiens néanmoins que le vieillissement constitue un contexte particulièrement propice à son émergence. Ainsi, il me semble plus pertinent de considérer l'âge comme un facteur de vulnérabilité, plutôt qu'un facteur causal.

Dès lors, la SE peut apparaître tout au long de la vie, préférentiellement dans certaines situations telles que la fin de vie, les pathologies sévères, les périodes de crise ou de remise en question du sens, et sa fréquence tend à augmenter avec l'âge.

En pratique, cette réflexion m'aide à élargir mon regard, en restant attentive à cette forme de souffrance quel que soit l'âge du patient, tout en tenant compte des contextes dans lesquels elle s'inscrit, ainsi qu'à l'impact qu'elle peut avoir sur l'entourage.

Singularité

Dans la littérature, la singularité de la SE est très peu évoquée. Elle est soulignée par un auteur, Dupuis, qui indique qu'elle ne peut être comprise sans tenir compte des dimensions intrinsèques – liées au vécu intérieur – et extrinsèques – contexte socioculturel (5). Les entretiens avec les personnes âgées confirment cette subjectivité. Selon un tiers des participants, la SE est influencée par des caractéristiques individuelles, telles que l'optimisme et le pessimisme, souvent décrits comme modulant la manière de vivre les événements.

Presque un participant sur trois évoque également le rôle de l'éducation ou de la religion. L'entière des experts insiste fortement sur cette singularité.

Une étude mentionne qu'il existe un débat entre l'approche subjective (c'est le patient qui définit sa souffrance) versus objective (le soignant doit pouvoir l'évaluer selon des critères diagnostiques) (3). Le Dr Gueibe ajoute que sa compréhension nécessite que le soignant suspende ses propres normes pour accueillir l'expérience subjective du patient.

Selon le Pr Dupuis et le Dr Gueibe, elle devrait échapper à toute tentative de définition rigide ou de critères diagnostiques, car vouloir la normer risquerait d'effacer sa singularité.

Au vu de ces éléments, la SE apparaît comme une expérience subjective, inscrite dans le vécu du patient, et dont la perception est influencée par des caractéristiques personnelles. On ne peut donc l'approcher qu'en tenant compte du vécu et de l'existence de l'individu. Cette réflexion m'amène à remettre en question une approche fondée sur des critères objectifs stricts, qui me semble inadaptée pour en saisir la singularité.

Dès lors, je considère que la SE ne peut être appréhendée qu'à travers une approche centrée sur l'individu, impliquant de suspendre mes propres repères et cadres d'interprétation.

Caractéristiques, causes et conséquences

Les résultats mettent en évidence de nombreuses similitudes quant aux caractéristiques de la SE, tout en révélant des différences marquées dans leur hiérarchisation.

Globalement, des éléments tels que la perte de sens, la perte d'autonomie, le sentiment d'être un fardeau, la solitude, la perte de rôle ou encore l'altération des capacités physiques se retrouvent dans les trois sources.

Dans la littérature, ces caractéristiques sont largement décrites comme un « noyau conceptuel », dominé par la perte de sens, la perte d'autonomie, le sentiment d'être un fardeau, la solitude, la perte de rôle ou encore la perte de capacités physiques, auxquels s'ajoute fréquemment la peur de la mort (1-4,6,11). De plus, un auteur mentionne la prise de conscience de la finitude (9).

Les caractéristiques citées ci-dessus se retrouvent dans les entretiens. Cependant, l'analyse comparative met en évidence des différences dans l'importance accordée aux caractéristiques. Du point de vue des personnes âgées, la solitude apparaît comme l'élément central, suivie par la diminution des capacités physiques et par la perte d'autonomie. La perte de sens et la conscience de la finitude, bien que présentes, sont moins souvent évoquées. A

l'inverse, les experts placent clairement la perte de sens et la conscience de la finitude au cœur de la SE, tandis que les autres caractéristiques viennent au second plan. Les experts insistent sur la notion de singularité liée aux caractéristiques.

Par ailleurs, certaines caractéristiques plus spécifiques émergent des entretiens, sans être décrites dans la littérature. Quelques personnes âgées évoquent notamment l'institutionnalisation comme facteur indirect de la SE, tandis que Mr Gobiet souligne l'altération du statut de sujet, la personne pouvant se percevoir comme réduite à un objet de soin. La perte de capacités cognitives bien qu'évoquée par quelques personnes âgées et par un expert, n'a pas été identifiée dans la littérature consultée.

Un point de divergence important concerne la peur de la mort. Alors que la littérature insiste sur la peur de la mort et l'angoisse de finitude (1,10), les entretiens avec les personnes âgées et les experts ne confirment pas cela. Au contraire, plusieurs participants parlent plutôt d'une perte de l'envie de vivre que d'une peur de mourir.

Enfin, certains auteurs distinguent la SE de la « détresse existentielle », décrite comme une forme aiguë apparaissant en fin de vie, liée à la conscience d'une mort proche (9,10). Cependant, les personnes âgées n'en parlent pas, et la majorité des experts marquent leur désaccord sur ce point. Le Dr Gueibe apporte une nuance : selon lui, l'intensification de la souffrance ne dépend pas uniquement de la fin de vie, mais plutôt du fait que l'individu est confronté au « désastre de la fin de vie », dans des situations de dégradation marquée.

Ces résultats mettent en évidence que certaines thématiques se dégagent clairement, tout en m'amenant à considérer que la SE ne peut être réduite à une liste stricte de caractéristiques.

Ainsi, la SE repose sur un ensemble de caractéristiques communes, dont l'importance varie selon le regard porté. En effet, la perspective des personnes âgées, ancrée dans leur vécu, est principalement marquée par la solitude, la perte de capacités physiques et la perte d'autonomie. Tandis que celle des experts, plus théorique, est centrée sur le sens et la finitude. Ce décalage entre les personnes âgées et les experts me paraît particulièrement intéressant, car il met en lumière leur complémentarité, tout en renforçant l'idée qu'une approche univoque risquerait de négliger le vécu réel des patients.

Cette compréhension plus nuancée répond au sentiment d'incompréhension que j'ai décrit au début de ce travail, et me permet aujourd'hui de mieux identifier une SE chez un patient.

Une expérience humaine plutôt qu'une pathologie

La SE est considérée par les experts et les personnes âgées, comme une expérience humaine plutôt qu'une maladie. Elle est trop souvent considérée comme une pathologie par la littérature, et il est proposé de la « dépathologiser » (5). Dès lors, elle ne peut être intégrée dans des classifications psychiatriques comme le DSM-5 (5,9).

Distinction par rapport aux souffrances psychologique et spirituelle

Distinction avec la souffrance psychologique

L'ensemble des résultats met en évidence la difficulté à établir une distinction claire entre la SE, la souffrance psychologique et la souffrance spirituelle. La littérature ne semble pas attribuer une place centrale à cette distinction, qui semble difficile à appréhender pour certaines personnes âgées, tandis que les experts apportent plus d'éléments de clarification.

La SE peut partager certaines manifestations avec la dépression, les troubles anxieux ou la confusion, ce qui rend la distinction clinique complexe (10). Ce constat est également retrouvé chez les personnes âgées et chez les experts, qui reconnaissent l'existence de zones de chevauchement entre ces différentes formes de souffrance. Une personne âgée suggère que la SE peut évoluer vers la dépression. Le Pr Dupuis insiste sur la nécessité d'éviter une opposition trop stricte entre ces catégories, au profit d'une approche plus nuancée. Selon lui, la SE se caractérise davantage par un questionnement autour du sens, autour de la fin de vie et de l'existence, tandis que les troubles anxieux ou dépressifs peuvent porter sur des objets plus variés ou indéterminés, et moins sur le sens. Dans cette perspective, Mr Gobiet insiste encore davantage sur le chevauchement entre ces expériences, estimant que les différences relèvent plutôt du regard porté sur la situation que de caractéristiques distinctes.

Un élément central de différenciation entre souffrance existentielle et psychologique réside dans la cohérence du vécu. La SE apparaît comme une réponse rationnelle à une situation réelle (fin de vie, perte de sens) (10). Ce constat est également formulé par une personne âgée qui décrit la SE comme un constat lucide (« ras-le-bol », perte de sens), ainsi que par le Dr Gueibe qui souligne que la personne en SE conserve un raisonnement cohérent, une capacité d'expression et une certaine énergie pour expliciter et défendre son point de vue. A l'inverse, les troubles psychiatriques peuvent être identifiés par une perte d'élan vital, par le silence et par l'incohérence selon le Dr Gueibe, et par les antécédents psychiatriques ou la temporalité d'apparition des symptômes (10).

Selon la majorité des personnes âgées, la capacité à éprouver du plaisir est généralement maintenue en cas de SE, contrairement à la dépression. A noter que cette idée n'est pas partagée par l'une des participantes sur les treize.

Ainsi, la distinction entre SE et souffrance psychique apparaît donc comme délicate, et nécessite une approche nuancée, attentive à la cohérence du vécu de la personne.

Ces éléments m'amènent à considérer que certains repères cliniques peuvent orienter la distinction entre SE et souffrance psychologique ; la cohérence du vécu, la capacité d'expression du ressenti et le maintien de la possibilité d'éprouver du plaisir. Mais cette distinction ne peut être envisagée de manière stricte. Je considère que ces catégories doivent être appréhendées comme des réalités pouvant partiellement s'imbriquer, plutôt que comme si elles étaient nécessairement distinctes.

J'estime qu'il est nécessaire d'adopter une certaine prudence dans la démarche diagnostique, afin d'éviter de réduire une souffrance complexe à une seule catégorie, au risque d'en appauvrir la compréhension.

[Distinction avec la souffrance spirituelle](#)

La littérature distingue la SE de la souffrance spirituelle, car cette dernière est liée au sacré ou à une puissance supérieure (1). Cette distinction est toutefois plus difficile à conceptualiser pour les personnes âgées et est peu abordée par les experts.

Définition

Sur base de l'ensemble des résultats précédemment présentés et discutés, une version enrichie de la définition, initialement élaborée à partir de la littérature, est proposée ci-dessous. Il ne s'agit toutefois par d'une définition stricte, mais plutôt d'une proposition qui se veut la plus consensuelle possible, visant à mieux appréhender la complexité du concept.

La souffrance existentielle désigne une forme particulière de souffrance qui touche à l'existence et au sens de la vie plutôt qu'à la douleur physique ou psychologique.

Elle peut se manifester tout au long de la vie, avec une fréquence accrue chez les personnes âgées ou lors de situations où l'individu est confronté à des questions fondamentales sur sa vie et son existence, notamment dans des contextes de crise, de perte de sens, de prise de conscience de la finitude, de pathologie grave ou de fin de vie.

Elle est vécue de manière singulière par chaque individu, et sa perception peut être influencée par le contexte socioculturel, spirituel, philosophique ou religieux.

La souffrance existentielle chez la personne âgée peut être définie comme une expérience découlant de la « perte de... » : perte de lien social, de capacités physiques, de sens, d'autonomie, de rôle, de capacités cognitives... Elle peut s'accompagner d'un vécu subjectif marqué par un sentiment que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, par la crainte d'être un fardeau ou par une impression de rupture avec soi-même, avec les autres ou avec ses repères habituels.

La souffrance existentielle se distingue des troubles psychiatriques, tels que la dépression ou les troubles anxieux. Bien que certains symptômes puissent être communs, les émotions et pensées que la souffrance existentielle suscite restent cohérentes avec la situation vécue et s'accompagnent d'une énergie suffisante pour les exprimer.

8.2 Validité méthodologique de l'étude

La méthodologie employée semble adaptée à la question de recherche. Le recours à une approche qualitative, associée à une revue de la littérature, est pertinent pour l'exploration de ce concept subjectif et peu connu. Le protocole a été respecté. Quelques ajustements du guide d'entretien ont été réalisés, dans le but d'améliorer la qualité des données recueillies. La taille de l'échantillon est justifiée par l'atteinte de la saturation des données. Enfin, les conclusions s'appuient sur les résultats obtenus et leur mise en perspective avec la littérature.

8.3 Limites de l'étude

Limites méthodologiques

Cette étude présente plusieurs limites méthodologiques. Le choix d'une approche qualitative, bien qu'adaptée à l'exploration d'un concept subjectif et complexe comme la souffrance existentielle, limite la généralisation des résultats à l'ensemble de la population, compte tenu de la taille restreinte de l'échantillon. De plus, un biais de sélection est possible. Le recrutement, réalisé par les infirmières-chefes en maison de repos et par bouche-à-oreille à domicile, a pu favoriser l'inclusion de personnes plus disposées à s'exprimer sur ce type de sujet. Enfin, l'analyse des données, réalisée par une seule personne, expose à un biais d'interprétation lié à la subjectivité du codage.

Limites liées aux données

Certaines limites concernent également la nature des données recueillies. Tout d'abord,

le caractère subjectif et encore peu connu de la SE peut avoir conduit à des variations dans la compréhension du concept (par les personnes âgées et par moi-même) exposant à un second biais d'interprétation. Ensuite, le choix d'une grille d'entretien peu directive visait à encourager l'expression libre des participants ; cependant, cette approche a pu limiter l'exploration systématique de certains thèmes. Enfin, le contexte géographique limité à la région Wallonie-Bruxelles restreint la transférabilité des résultats à d'autres milieux.

8.4 Forces de l'étude

Malgré les limites mentionnées, cette étude présente plusieurs forces. Elle repose sur une approche qualitative adaptée à l'exploration de ce concept subjectif et encore peu défini, permettant une compréhension approfondie du vécu des patients. La combinaison d'une revue de la littérature et d'entretiens individuels (personnes âgées et experts) constitue une forme de triangulation des données, renforçant la richesse et la pertinence des résultats.

8.5 Perspectives et implications pour la pratique

Ce travail souligne le rôle central du médecin généraliste, en première ligne, pour repérer et accueillir cette forme de souffrance insuffisamment intégrée dans les pratiques cliniques. J'espère ainsi contribuer à une meilleure reconnaissance du concept et à l'ouverture d'un espace de dialogue avec les patients âgés.

Cette réflexion a également fait évoluer ma propre posture clinique, en m'encourageant à privilégier des approches centrées sur l'écoute, la recherche de sens et la singularité du vécu, plutôt que sur une médicalisation systématique.

Cette recherche ouvre plusieurs perspectives. Il me semble pertinent d'approfondir les modalités d'identification et d'accompagnement de la SE en médecine générale, notamment en développant des outils adaptés à sa complexité et à sa singularité, ainsi qu'en proposant une approche interdisciplinaire.

Il apparaît également nécessaire d'élargir l'exploration de cette souffrance à d'autres populations que les personnes âgées, chez lesquelles elle existe également, mais demeure encore peu étudiée en dehors des contextes oncologiques et palliatifs.

Enfin, certaines situations peuvent amener à interroger sa place dans le cadre des demandes d'euthanasie. Dès lors, il pourrait être intéressant d'explorer, dans une réflexion éthique, l'éventuelle prise en compte de la SE dans le cadre législatif, où elle ne constitue actuellement pas un critère reconnu.

9 Conclusion

En conclusion, ce travail met en évidence que la souffrance existentielle chez la personne âgée constitue une expérience complexe, multidimensionnelle et profondément singulière. A travers la revue de la littérature et l'analyse des entretiens, elle apparaît principalement comme une expérience marquée de pertes ; perte de sens, d'autonomie, de lien social, de capacités physiques.... Elle s'inscrit dans un vécu propre à chacun, et est influencée par des facteurs personnels et contextuels.

Ce travail m'a permis de mieux comprendre la réalité clinique de cette forme de souffrance, encore peu reconnue et insuffisamment intégrée dans la pratique médicale. Ainsi, mieux définir la souffrance existentielle est une étape essentielle pour en favoriser la reconnaissance et l'accompagnement en médecine générale.

10 Bibliographie

1. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011. p. 604–18. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010 PubMed PMID: 21145202.
2. Gagnard ME, Hurst S. A qualitative study on existential suffering and assisted suicide in Switzerland. *BMC Med Ethics*. 2019 May 14;20(1):1–8. doi:10.1186/s12910-019-0367-9 PubMed PMID: 31088444.
3. Rodrigues P, Menten J, Gastmans C. Physicians' perceptions of palliative sedation for existential suffering: a systematic review. *BMJ Supportive and Palliative Care*. BMJ Publishing Group; 2020. p. 136–44. doi:10.1136/bmjspcare-2019-001865 PubMed PMID: 31481477.
4. Doucet H. Souffrance existentielle et sédation [Internet]. Montréal; 2019 [cité le 16 août 2025]. <https://palli-science.com/sites/default/files/miseencommun/doucet-hubert.pdf>
5. Dupuis M. La souffrance existentielle : la condition humaine, un appel au soin. Seli Arslan, editor. Paris; 2025.
6. Roquebert P. Une nouvelle approche de la souffrance globale de personnes en fin de vie. *Medecine Palliative*. 2009 Apr;8(2):91–5. doi:10.1016/j.medpal.2008.11.002
7. Gagnard ME, Pautex S, Hurst S. Existential suffering as a motive for assisted suicide: Difficulties, acceptability, management and roles from the perspectives of Swiss professionals. *PLoS One*. 2023 Apr 1;18(4 April). doi:10.1371/journal.pone.0284698 PubMed PMID: 37083894.
8. Doucet H. De la « douleur totale » à la souffrance existentielle : Réflexions éthiques nées de l'évolution du vocabulaire en soins palliatifs. *Théologiques*. 2020;28(1):127–44. doi:<https://doi.org/10.7202/1074678ar>
9. Guérin B, Carvallo S, Aubry R. La détresse existentielle. 2025.
10. Schuman-Olivier Z, Brendel DH, Forstein M, Price BH. The use of palliative sedation for existential distress: A psychiatric perspective. *Harv Rev Psychiatry*. 2008;16(6):339–51.

doi:10.1080/10673220802576917 PubMed PMID: 19085388.

11. Chen W, Chen Y, Xiao H. Chen et al. (2022). Cancer Nurs. 2022 Mar;45(2):E471–86. doi:DOI:10.1097/NCC.0000000000000925
12. Frankl VE. Découvrir un sens à sa vie. Œuvre originale publiée en 1946. Special Eddition. J'ai lu; 2013.
13. Dupuis M. Les souffrances existentielles : quelques réflexions. Communication présentée au 15e symposium de formation continue de l'AFRAMECO [Internet]. 2024 [cité le 16 août 2025]. <https://www.aframeco.be/node/539>
14. Ricoeur P. La souffrance n'est pas la douleur. Revue de psychiatrie française. 1992, numéro spécial 23:9–18.
15. National Ethics Committee, Veterans Health Administration. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2007 Dec;23(6):483–91. doi:10.1177/1049909106294883 PubMed PMID: 17211004.
16. Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. Euthanasie – Publication des chiffres pour 2024 de l'euthanasie en Belgique [Internet]. 2025 Mar [cité le 28 août 2025]. <http://www.commissioneuthanasie.be>
17. Santé Canada. Cinquième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada, 2023 [Internet]. EDITIONS UNIVERSITAIRES E; 2024 Dec [cité le 28 août 2025]. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medicale-mourir-2023.html>
18. Service de la santé publique des cantons de Berne - Fribourg - Genève - Jura - Neuchâtel - Tessin - Valais et Vaud. L'essentiel sur les droits du patient [Internet]. 2024 [cité le 28 août 2025]. https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/DGS/fichiers_pdf/BRG-DGS_DDP_24_07_Broch_A5_Nouv_Vers_lay_13_PROD_VD_fr_Digit.pdf
19. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM-5. 5th ed. Washington (DC): American Psychiatric Publishing; 2013.

doi:<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

20. Belgique. Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Etat belge [Internet]. Belgique: Moniteur belge; 2002 May 28 [cité le 12 octobre 2025].
https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-28-mai-2002_n2002009590.html
21. Gouvernement du Canada. Ministère de la Justice du Canada [Internet]. 2023 [cité le 12 octobre 2025]. La loi canadienne sur l'aide médicale à mourir.
<https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html>
22. Confédération suisse. Code pénal suisse (CP), art. 115 [Internet]. Suisse: Confédération suisse. https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr

11 Annexes

11.1 Méthodologie de la revue de la littérature

Sources de données et stratégie de recherche

La recherche bibliographique a été menée entre mars et décembre 2025 dans les bases de données suivantes : PubMed, EMBASE, Cochrane, PsycINFO, ScienceDirect, CINAHL et dans la littérature grise (MGTFE, Google Scholar). Ces bases de données ont été sélectionnées afin de couvrir les domaines médical, infirmier, psychologique, éthique et philosophique.

Une équation de recherche a été créée, sur base des termes MeSH et des mots-clés suivants : (existential suffering OU existential distress) ET (elderly OU older adults OU aged OU palliative care OU palliative sedation OU terminal care OU end of life). Voici l'équation de recherche créée :

```
((("existential"[All Fields] OR "existentialism"[MeSH Terms] OR "existentialism"[All Fields] OR "existentiality"[All Fields] OR "existentially"[All Fields] OR "existentials"[All Fields]) AND ("stress, psychological"[MeSH Terms] OR ("stress"[All Fields] AND "psychological"[All Fields]) OR "psychological stress"[All Fields] OR "suffering"[All Fields] OR "pain"[MeSH Terms] OR "pain"[All Fields] OR "suffer"[All Fields] OR "suffered"[All Fields] OR "suffereing"[All Fields] OR "sufferer"[All Fields] OR "sufferer s"[All Fields] OR "sufferers"[All Fields] OR "sufferings"[All Fields] OR "sufferred"[All Fields] OR "suffers"[All Fields])) OR ((("existential"[All Fields] OR "existentialism"[MeSH Terms] OR "existentialism"[All Fields] OR "existentiality"[All Fields] OR "existentially"[All Fields] OR "existentials"[All Fields]) AND ("distress"[All Fields] OR "distressed"[All Fields] OR "distresses"[All Fields] OR "distressful"[All Fields] OR "distressing"[All Fields]))) AND ("aged"[MeSH Terms] OR "aged"[All Fields] OR "elderly"[All Fields] OR "elderlies"[All Fields] OR "elderly s"[All Fields] OR "elderlys"[All Fields] OR ("aged"[MeSH Terms] OR "aged"[All Fields] OR ("older"[All Fields] AND "adults"[All Fields]) OR "older adults"[All Fields]) OR ("aged"[MeSH Terms] OR "aged"[All Fields] OR ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) OR ("palliative"[All Fields] OR "palliatively"[All Fields] OR "palliatives"[All Fields]) AND ("sedate"[All Fields] OR "sedated"[All Fields] OR "sedating"[All Fields] OR "sedation"[All Fields] OR "sedations"[All Fields])) OR ("terminal care"[MeSH Terms] OR ("terminal"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "terminal care"[All Fields]) OR ("death"[MeSH Terms] OR "death"[All Fields] OR ("end"[All Fields] AND "life"[All Fields]) OR "end of life"[All Fields]))
```

En complément de la recherche systématique dans les bases de données, une recherche manuelle a été effectuée à partir des listes de références des articles sélectionnée (snowballing), des rapports institutionnels et des ouvrages de référence permettant d'identifier et d'inclure des publications pertinentes supplémentaires non repérées lors de la recherche initiale.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- A partir de l'année 2005, ou plus ancien d'une haute importance
- Articles scientifiques (revues systématiques, études qualitatives, analyses conceptuelles), rapports institutionnels et ouvrages académiques
- Articles rédigés en anglais ou en français
- Population adulte, avec une attention particulière portée aux personnes âgées de ≥ 75 ans, sans restriction de sexe
- Articles abordant explicitement la souffrance existentielle ou des concepts apparentés (détresse existentielle, perte de sens, souffrance globale) dans un contexte de soins, de fin de vie, ou de réflexion éthique

Les critères d'exclusion comprenaient :

- Les articles traitant exclusivement de la douleur physique ou de la dépression sans dimension existentielle
- Les études centrées uniquement sur des populations pédiatriques
- Les publications ne permettant pas d'identifier clairement les concepts-clés du travail

Sélection des articles

Dans un premier temps, comme représenté dans la figure 1, les articles ont été triés sur base de leurs titres. Les abstracts des articles potentiellement pertinents ont été lus. Sur base de cette seconde sélection, les textes intégraux ont été lus et les publications apportant un éclairage au concept de souffrance existentielle ont été inclus.

La bibliographie finale comprend des articles scientifiques, des communications académiques, et des ouvrages de référence.

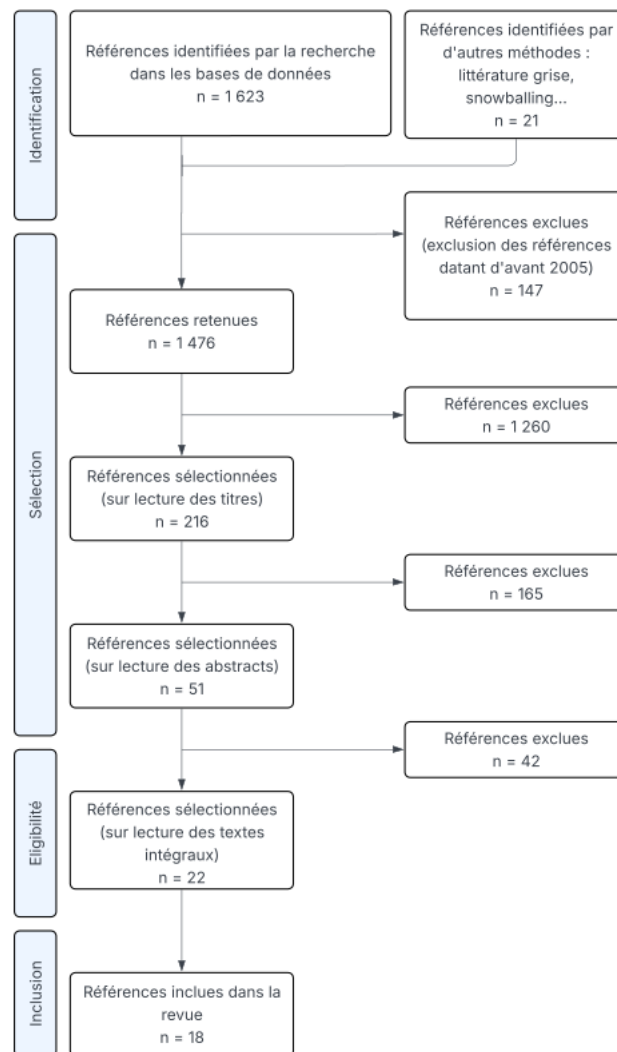


Figure 1 – Diagramme de flux PRISMA

Méthode de synthèse et d'analyse

La synthèse des articles retenus a été réalisée à l'aide d'une grille d'analyse structurée, élaborée spécifiquement pour cette revue. Cette grille comprenait :

- Population concernée
- Caractéristiques
- Distinction entre la souffrance existentielle et les souffrances psychologique et spirituelle
- Étiologie
- Épidémiologie

Une analyse thématique a ensuite été menée afin d'identifier les convergences, divergences et zones d'incertitude dans la littérature. Les résultats de cette synthèse ont servi de base à l'élaboration d'une définition de la souffrance existentielle chez la personne âgée, qui sera ensuite discutée et enrichie lors d'entretiens qualitatifs avec des experts et des personnes âgées.

11.2 Avis favorable du comité d'éthique



Université Catholique de Louvain
Faculté de médecine



Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 16 décembre 2025

A l'investigateur responsable:

Dr Alexia DELOBEL

alexia.delobel@student.uclouvain.be

AVIS FAVORABLE DEFINITIF

Concerne : 2025/05NOV/454 - N° Enregistrement Belge : B4032025000105

N° Protocole : MACCS

Acronyme : n/a

Intitulé : Définition de la souffrance existentielle chez le patient âgé, via une revue de la littérature, des entretiens chez des sujets âgés et des avis d'experts

Cher Collègue,

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCLouvain a pris connaissance de l'étude susmentionnée. Nous avons examiné l'ensemble des documents concernant cette étude, y compris les documents modifiés suite aux remarques :

- **Protocole :** V2.0 dd 25NOV2025
- **Résumé de l'expérimentation :** V2.2 dd 25NOV2025
- **Document d'information et de consentement :** V2.0 dd 25NOV2025
- **Affiche de recrutement :** V2.0 dd 25NOV2025
- **Guide d'entretien :** V reçue le 02NOV2025
- **Certificat d'assurance :** MS Amlin police LXX111372 dd 31OCT2025 RC Professionnelle AMMA police 10000057 dd 09SEPT2025
- **Questionnaire RGPD :** dd 13OCT2025
- **CV** Alexia Delobel et Vincent Momin

En tant que comité d'éthique principal désigné par le promoteur (unique en Belgique), selon les directives de la loi du 07 mai 2004, nous donnons un avis favorable définitif à ce projet.

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement.

Aucun participant ne peut être admis dans une expérimentation ou un essai clinique avant que le comité d'éthique (IRB/IEC) n'ait donné un avis écrit favorable au projet.

Aucune modification ni changement au protocole ne peut être mis en route sans l'approbation préalable écrite du comité d'éthique à l'amendement approprié excepté les situations prévues dans les bonnes pratiques cliniques (BPC/GCP).

Le comité d'éthique principal déclare qu'il procède selon les directives ICH/GCP, les lois et règlements applicables, et ses propres procédures écrites.

Le comité d'éthique principal déclare qu'aucun de ses membres ayant une affiliation avec l'étude ou le sponsor n'a voté pour cette étude.

11.3 Guides d'entretien

Guide d'entretien initial

Première partie – Approche de la SE selon les participants

1. Qu'est-ce que le concept de souffrance existentielle vous évoque ?

R. Perte de l'envie de vivre

Concept

Symptômes

2. Quelles sont les éléments pouvant mener à une SE ?

R. Causes

Perte de...

Comportements favorisant

3. Qui est concerné par la SE ?

R. Uniquement à l'approche de la fin de vie, ou avant

Uniquement personnes âgées, ou jeunes

Impact sur les proches et soignants

4. Le concept de souffrance globale (souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle) permet une approche multidimensionnelle de la souffrance ressentie par les patients. Comment pensez-vous que la SE s'inscrit dans ce concept ?

R. Entité à part entière ou s'inscrit dans les catégories

Distinction SE et pathologies psychiatriques

Lien avec le spirituel et la religion

5. Pouvez-vous proposer une définition du concept de SE ?

R. Liste de mots/expressions à absolument faire apparaître dans la définition

Deuxième partie – Avis des participants sur ma définition de la SE

6. Que pensez-vous de la définition suivante ?

« La souffrance existentielle désigne une forme particulière de souffrance qui touche au sens de l'existence plutôt qu'à la douleur physique ou psychologique. »

Elle se manifeste lorsque la personne se confronte à des questions fondamentales sur sa vie et son existence, souvent dans des contextes de fin de vie, de pathologies graves ou chez les sujets âgés.

La souffrance existentielle est une « perte de... » ; une perte de sens, de dignité, d'autonomie, de lien social, de but, d'espoir ou de capacités physiques. La personne peut exprimer le sentiment que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, un sentiment de vide, une impression de rupture avec soi-même, avec les autres ou avec ses repères habituels. Mais aussi la peur de la mort, le désespoir, la crainte d'être un fardeau. La souffrance existentielle peut s'intensifier à l'approche de la fin de vie, prenant alors la forme de « détresse existentielle ».

Elle est vécue de manière singulière par chaque individu, et sa perception est influencée par le contexte socioculturel, spirituel et philosophico-religieux.

La souffrance existentielle se distingue des troubles psychiatriques, bien qu'elle puisse en partager certains symptômes, car les émotions et pensées qu'elle suscite restent rationnelles et cohérentes au regard de la situation vécue. »

R. Accord

Désaccord

Manquements

Troisième partie – Conclusion

7. Qu'aimeriez-vous ajouter ou changer dans votre définition de la SE ?

Remerciements

Guide d'entretien final

Première partie – Approche de la SE selon les participants

1. Qu'est-ce que le concept de souffrance existentielle vous évoque ?

R. Expliquer le contexte du TFE

Quand on parle de SE, on ne parle pas de douleur physique, ni forcément de dépression ou de maladie psychique. On parle plutôt de souffrance liée à la manière dont on vit sa vie, à ce que la vie représente pour soi.

Questions à titre d'exemples :

- Comment percevez-vous le sens de votre vie aujourd'hui ?
- Comment décririez-vous les souffrances que vous ressentez, en dehors des douleurs physiques ou psychologiques ?

Certaines personnes parlent par exemple :

- d'un sentiment que leur vie n'a plus vraiment de sens
- d'une impression d'avoir fait le tour
- ou de ne plus se sentir à sa place, que vivre n'en vaut plus la peine

Qu'est-ce que cela évoque chez vous ?

2. Quelles sont les éléments pouvant mener à une SE ?

R. Causes

Perte de...

Facteurs favorisant

3. Qui est concerné par la SE ?

R. Uniquement à l'approche de la fin de vie, ou avant

Uniquement personnes âgées, ou autres âges également

Impact sur les proches et soignants

4. Pouvez-vous comparer la souffrance existentielle aux souffrances psychologiques (telles que la dépression) ?

R. Les deux sont souvent confondues

Similitudes, différences

Que pensez-vous de la capacité à éprouver du plaisir dans la SE et dans la dépression ?

Deuxième partie – Avis des participants sur ma définition de la SE

6. Que pensez-vous de la définition suivante ?

« La souffrance existentielle désigne une forme particulière de souffrance qui touche au sens de l'existence plutôt qu'à la douleur physique ou psychologique.

Elle se manifeste lorsque la personne se confronte à des questions fondamentales sur sa vie et son existence, souvent dans des contextes de fin de vie, de pathologies graves ou chez les sujets âgés.

La souffrance existentielle est une « perte de... » ; une perte de sens, de dignité, d'autonomie, de lien social, de but, d'espoir ou de capacités physiques. La personne peut exprimer le sentiment que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, un sentiment de vide, une impression de rupture avec soi-même, avec les autres ou avec ses repères habituels. Mais aussi la peur de la mort, le désespoir, la crainte d'être un fardeau. La souffrance existentielle peut s'intensifier à l'approche de la fin de vie, prenant alors la forme de « détresse existentielle ».

Elle est vécue de manière singulière par chaque individu, et sa perception est influencée par le contexte socioculturel, spirituel et philosophico-religieux.

La souffrance existentielle se distingue des troubles psychiatriques, bien qu'elle puisse en partager certains symptômes, car les émotions et pensées qu'elle suscite restent rationnelles et cohérentes au regard de la situation vécue. »

R. Accord

Désaccord

Manquements

Remerciements

11.4 Critères diagnostiques de l'épisode dépressif majeur selon le DSM-5

L'épisode dépressif majeur est défini, selon le DSM-5 (19) par la présence d'au moins cinq symptômes parmi les suivants, durant une période d'au moins deux semaines, représentant un changement par rapport au fonctionnement antérieur. Parmi ces symptômes, au moins un doit être soit une humeur dépressive, soit une diminution d'intérêt ou de plaisir (anhédonie).

Les symptômes incluent (19) :

- Humeur dépressive
- Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir
- Augmentation ou diminution du poids et/ou de l'appétit
- Insomnie ou hypersomnie
- Fatigue ou perte d'énergie
- Ralentissement psychomoteur ou agitation
- Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité (excessive ou inappropriée)
- Diminution de la capacité à penser, à se concentrer ou à prendre des décisions
- Pensées de mort récurrentes, idées suicidaires ou tentative de suicide

Ces symptômes doivent entraîner une « souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants ». Ils ne doivent pas être dus aux effets d'une substance ou à une autre pathologie (19).

Enfin, les symptômes ne doivent être dus à un deuil, et la présence d'un épisode maniaque ou hypomaniaque antérieur doit être exclue (19).

11.5 Cadre légal de l'euthanasie en Belgique

En Belgique, l'euthanasie est définie par la loi du 28 mai 2002 (20) comme « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ».

Pour être légalement pratiquée, plusieurs conditions doivent être remplies.

Le patient doit être majeur ou mineur émancipé, il doit être capable et conscient au moment de sa demande. La demande doit être volontaire, réfléchie et répétée. Elle est formulée sans pression extérieure. Le patient doit présenter une affection grave et incurable (résultant d'une pathologie accidentelle ou pathologique), et une souffrance **physique et/ou psychique** insupportable, qui ne peut être apaisée et résulte de cette affection.

Le médecin doit informer le patient de son état de santé, de son espérance de vie et des alternatives thérapeutiques (dont les soins palliatifs). Il doit également consulter un second médecin. Si le décès n'est pas attendu à brève échéance, un troisième avis médical, ainsi qu'un délai d'attente d'au moins un mois, sont demandés.

Une déclaration anticipée relative à l'euthanasie est également possible. Elle est valable en cas d'inconscience irréversible, permettant au patient d'exprimer à l'avance sa volonté.

Enfin, chaque acte d'euthanasie doit être déclaré à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, qui vérifie que la loi a été respectée.

11.6 Cadre légal de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada

Au Canada, selon le Code criminel (21), l'AMM est légale depuis 2016.

Elle désigne :

- L'administration, par un professionnel de la santé, de substances visant à provoquer le décès d'une personne à sa demande ;
- Ou la prescription de telles substances que la personne s'administre elle-même.

La personne doit être majeure et capable de consentir aux soins. Elle doit être atteinte d'un problème de santé grave et irrémédiable (maladie incurable et un déclin avancé et irréversible des capacités), ainsi que de souffrances jugées intolérables.

En 2021, la loi a été révisée. Depuis ce moment, deux situations sont distinguées :

- Les personnes dont la mort naturelle est prévisible : la procédure est alors simplifiée ;
- Celles dont la mort n'est pas prévisible : des éléments supplémentaires sont requis, comme une évaluation par un second praticien et un délai minimal de réflexion.

La demande doit être volontaire et éclairée. Elle peut être retirée à tout moment. Des mesures visent également à s'assurer de l'absence de pression extérieure.

Comme en Belgique, les actes d'AMM doivent être déclarés à l'échelle nationale, et il y a ensuite des vérifications.

11.7 Cadre légal du suicide assisté en Suisse

En Suisse, le suicide assisté est autorisé sous certaines conditions et est encadré par le Code pénal (22). Contrairement à d'autres pays, il ne repose pas sur une loi médicale spécifique, mais sur l'article 115 du Code pénal, qui stipule que l'assistance au suicide n'est punissable que si elle est réalisée pour des motifs égoïstes.

Dans ce cadre, une personne peut être aidée à mettre fin à ses jours, à condition d'accomplir l'acte elle-même. L'intervention d'un tiers consiste généralement à fournir les moyens nécessaires (par exemple : le médecin prescrit la substance létale), sans administrer le produit lui-même.

En pratique, des organisations surveillent ces démarches et exigent plusieurs garanties telles que :

- La capacité de discernement ;
- Une demande réfléchie et persistante ;
- La présence d'une souffrance jugée importante, souvent en lien avec une maladie grave ou des limitations fonctionnelles.

Une évaluation médicale est généralement requise afin de vérifier ces conditions.

Le cadre suisse se distingue par une approche centrée sur l'intention de « l'assistant » plutôt que sur la nature de la maladie. Ainsi, il n'existe pas de liste de critères médicaux.

11.8 Caractéristiques des participants (personnes âgées)

Tableau 1 - Personnes âgées ayant participé aux entretiens

Entretien	Dom ou MR	Sexe	Age	Province	Profession	Critères d'exclusion
Mme R	MR	F	91	BW	Secrétaire médicale	/
Mme VM	MR	F	76	BW	Ouvrière dans une usine	/
<i>Mme B</i>	<i>MR</i>	<i>F</i>	<i>88</i>	<i>BW</i>	<i>Secrétaire</i>	<i>Troubles cognitifs avancés</i>
Mr F	MR	H	100	Bxl	Architecte	/
Mr I	MR	H	99	Bxl	Commerçant	/
Mr C	MR	H	81	Namur	Commerçant	/
Mme F	MR	F	93	Namur	Technicienne de surface	/
Mme M	MR	F	78	Namur	Guichet à la banque	/
Mme C	Dom	F	76	BW	Technicienne de surface	/
Mme S	Dom	F	84	Bxl	Secrétaire	/
Mr H	Dom	H	86	Bxl	Avocat	/
Mme CW	Dom	F	86	Bxl	Magistrate	/
Mme D	Dom	F	75	Bxl	Enseignante de math en secondaire supérieure	/
<i>Mr M</i>	<i>Dom</i>	<i>H</i>	<i>76</i>	<i>Bxl</i>	<i>Contrôleur fiscal</i>	<i>État dépressif sévère</i>
Mme J	Dom	F	86	BW	Femme au foyer	/

Note : les entretiens exclus ont été indiqués en gris et en italique.

11.9 Transcriptions

Les transcriptions complètes de tous les entretiens sont disponibles sur demande.

A titre indicatif, deux transcriptions seront présentées ci-après : l'une d'un entretien avec une personne âgée, et l'autre d'un entretien avec un expert.

Les phrases en bleu correspondent aux verbatims sélectionnés lors de l'analyse thématique, tandis que les phrases en vert correspondent aux questions issues du guide d'entretien.

Transcription d'un entretien avec une personne âgée

La transcription de l'entretien réalisé au domicile de Mme D est présentée ci-dessous.

Alexia : Alors, je vais peut-être commencer par vous, vous expliquer un petit peu mieux le sujet de mon travail de fin d'études.

Mme D : Oui, enfin dans quelques termes.

Alexia : OK, parfait. Euh, donc moi, je suis assistante en dernière année de médecine générale.

Mme D : Oui.

Alexia : Et donc je fais ce travail de fin d'études. Euh, le but de mon travail de fin d'études est de mieux comprendre la souffrance existentielle, qui est un concept encore peu connu...

Mme D : Mh.

Alexia : Euh, par tout un chacun et par le, les médecins aussi. Ce qui fait donc que, euh, je pense que lorsque, en tant que médecin, on est face à une personne qui présente ce type de, de sentiments, on ne l'identifie pas encore très bien et donc on n'arrive pas encore à bien accompagner le patient dans, dans ses démarches. Euh, mon but est donc simplement de mieux comprendre le, le sujet.

Mme D : Mh.

Alexia : Euh, pour, dans un second temps, que les médecins généralistes comprennent ce que c'est et par la suite, qu'on apprenne à mieux accompagner les, les patients, mais ça, c'est vraiment dans un, dans un second temps.

Mme D : D'accord.

Alexia : Euh, et donc le, la première partie de mon travail est une recherche dans la littérature pour comprendre déjà ce qui se passe dans d'autres pays, surtout Canada, Suisse, qui sont des pays qui, qui sont bien plus avancés dans, dans ce milieu. Et la seconde partie du travail, maintenant, c'est de discuter avec des personnes en Belgique qui présentent ou pas de souffrance existentielle, mais de discuter de leur vision, euh, de ce sujet. Euh, donc, j'aimerais vous demander, qu'est-ce que le concept de souffrance existentielle vous évoque ?

Mme D : Oui, oui. Ne serait-ce que ce que... parce que maman, qui a cent cinq ans, enfin, qui a cent cinq ans après-demain, et qui

n'a plus de plaisir à vivre. Donc oui, ça, ça me parle. Pour moi, pas encore, pas vraiment. Moi aussi, je peux... Il est évident que je me pose plus de questions aujourd'hui que ce que je me posais il y a un temps, mais que je, je vois clairement que j'arrive à une étape, mais ça ne me pose pas de souffrance.

Alexia : Mh.

Mme D : Contrairement à maman, par exemple, pour qui c'est très difficile.

Alexia : D'accord.

Mme D : J'y reviendrai.

Alexia : OK. Et pour vous alors, selon votre expérience et ce que vous savez de l'expérience de votre maman, euh, pour vous, c'est quoi la souffrance existentielle ?

Mme D : Ce serait le fait que la vie n'a plus de sens, que être là demande un effort, est difficile parce qu'il y a l'âge, parce qu'elle a eu des peines, des douleurs, des difficultés et que on ne voit plus à quoi ça sert. Je crois que c'est ça le, le, la définition pour, pour moi.

Alexia : Mh.

Mme D : C'est à quoi ça sert de continuer à, à se battre, à faire des papiers, à vivre, alors que ça sert plus à rien. Ça n'a plus de sens dans, dans la société. Je crois que c'est de là que ça doit venir. J'ai l'impression, quoi.

Alexia : Mh, ok. Et pour vous, quels sont les éléments qui peuvent mener à une souffrance existentielle ?

Mme D : Je crois que ça peut apparaître un peu dans toutes les circonstances. Ça dépend de ce que la personne donne comme sens à sa vie.

Alexia : OK.

Mme D : Ou a donné comme sens à sa vie. Parce qu'il est évident que d'abord on prend sa pension. Et puis quand, ben quand on est ralenti par différentes choses, et le COVID a dû jouer un rôle extraordinaire là-dedans, euh, les choses qui donnaient du sens à la vie disparaissent et doivent être remplacées par d'autres. Ou par une continuité. Dans certains cas, il y a continuité, mais pas ad

vitam æternam. Inévitablement, les conditions de vie, les conditions, l'environnement, le r... le contact avec la société changent et donc le rôle qu'on se définit soi-même pour exister change.

Alexia : Mh.

Mme D : Et c'est-- Je crois que c'est la difficulté de, de réussir de nouveau à se donner un sens à son existence. Parce que, parce qu'il faut avoir des contacts, il faut... Enfin bon, il y en a qui, qui peuvent probablement rester dans leur fauteuil et tricoter, et ça donne beaucoup de sens, mais moi pas. Enfin moi, c'est pas ce genre de... Et donc inévitablement, à un moment donné, il faut définir un sens...

Alexia : Mh.

Mme D : Redonner du sens n'est pas évident. Simplement, en général quand on est plus jeunes, ben soit on est obligé de travailler, de s'occuper de ses enfants. On a automatiquement des choses qui redonnent du... qui se proposent pour redonner du sens. Tandis qu'à un moment donné, les choses ne se proposent plus, il faut aller les chercher, les inventer, les créer, les gérer, les assumer.

Alexia : Mh.

Mme D : Voilà.

Alexia : Oui. Oui, OK. Donc si je comprends bien, pour vous, euh, ce genre de sentiment de souffrance va arriver dans des moments de vie où il y a une perte de sens et où on ne parvient plus à redonner du sens.

Mme D : Je pense.

Alexia : C'est ça. Et, vous dites qu'à tout âge, on peut avoir des pertes de sens, mais dans la, la jeunesse, l'âge adulte, il est plus facile de retrouver du sens, que ça vient à nous ?

Mme D : Ça vient à nous. Et oui, c'est vraiment ça. C'est presque imposé, le sens.

Alexia : Mh.

Mme D : Quand on a des enfants, bon, il y a ceux bien sûr qui tombent dans des dépressions graves, suicides et autres, mais au-delà de ça, automatiquement, les collègues, le, la famille, les voisins, le, tout, tout fait qu'on peut retrouver du sens relativement facilement et qu'on a un rôle assigné dans la société, ne serait-ce que son métier. Sauf ceux qui font vraiment des métiers insupportables. On arrive facilement à s'impliquer dans son métier, s'impliquer dans les réunions avec les collègues, s'impliquer dans... Chacun trouve sa petite place avec ses copains, avec ses amis. Or à la-- moi, c'est pas encore le cas, mais maman, ben y a plus d'amis, ils sont tous morts. Donc les relations normales, ce qui fait l'interaction n'existe plus.

Alexia : Oui.

Mme D : Papa est décédé, y a plus rien.

Alexia : Ok. C'est ça donc, donc vous dites que le, la souffrance

existentielle tire son essence de la perte de sens. Perte de sens qui peut être due à la perte d'êtres chers, la perte de rôle dans la société.

Mme D : La perte de rôle dans la société et perte d'êtres chers, bien sûr, mais de façon plus large, perte, perte de contact avec l'autre.

Alexia : Mh.

Mme D : Quand on se retrouve tout seul dans son fauteuil à regarder la télé, c'est pas vraiment un contact.

Alexia : Oui.

Mme D : Donc ça devient plus difficile pour certains. J'en connais qui sont très heureux d'être du matin au soir, soit devant la TV, soit dans leur bouquin, qui peuvent redonner du sens simplement. C'est ce que maman fait. Elle se raconte sa vie et quand on arrive à l'improviste, on apprend souvent que son père vient de se fâcher. C'est pas qu'elle soit démente. Simplement, elle vit dans le passé, elle se raconte des histoires. Et quand on arrive, il faut qu'elle s'en extraie pour revenir au monde des vivants. Mais ça n'a plus de sens...

Alexia : D'accord. Ok. Et est-ce que vous voyez d'autres choses qui peuvent faire perdre du sens à la vie ?

Mme D : Je crois que la souffrance doit, doit faire partie des choses qui... La souffrance, la difficulté de bouger, la, la difficulté de gérer son corps de façon, de faire des mouvements, n'importe. Si tout ce que je dois mettre en place pour donner du sens est douloureux, la perte de sens vient plus vite. Quelle que soit la forme de douleur, douleur physique, douleur morale. Voilà, ça, je pense que ça doit être aussi.

Alexia : Oui, ok. Ok. Si je comprends bien, ici, on parle surtout de la souffrance existentielle qui arrive progressivement avec les pertes liées à l'âge. Euh, est-ce que pour vous, on peut présenter cette souffrance existentielle à tout moment de vie, pas seulement à certains moments de vie ? Quand est-ce qu'on peut présenter une souffrance existentielle, qui peut être concerné ?

Mme D : C'est quand il y a une perte de sens. Pour moi, la, la souffrance existentielle, réellement, est liée au fait que la vie perd son sens, n'a plus d'intérêt. Et ça me fait penser immédiatement au suicide. Donc, puisqu'il y a des gens qui se suicident, tout n'est pas simple. Je pense que la souffrance existentielle peut arriver à tout moment.

Alexia : Mh.

Mme D : Mais qu'elle est plus... Le risque qu'elle arrive est plus important à mesure qu'il y a moins d'entourage pour porter.

Alexia : Oui.

Mme D : Et au moment, le suicide est un acte extrême, d'une violence totale et d'un égoïsme total pour les autres, par rapport aux autres. Se suicider, c'est une violence par rapport à l'entourage, mais moins l'entourage existe, plus il est lointain, plus

ce sentiment de violence ou d'égoïsme diminue. Donc, je crois que la perte de sens, c'est aussi le droit de, le sentiment que j'existe ou que je n'existe pas, que je fasse ou que je ne fasse pas n'a plus d'importance et ne va pas blesser l'autre, ne va pas faire un trou dans la société. Voilà.

Alexia : Oui. Très intéressant comme, comme vision des choses. Oui. Oui, c'est vraiment intéressant. Et l'autre question que je me pose aussi, euh, et que je souhaite vous poser, c'est : *est-ce que pour vous, lorsqu'on présente une souffrance existentielle, est-ce que l'on peut toujours, euh, être heureux ? Est-ce que l'on peut toujours, en parallèle, faire des activités qui nous font du bien ?*

Mme D : Faire des activités, oui. Qui nous font du bien, c'est un peu antinomique... Parce que si ça nous fait du bien, alors on n'est plus en souffrance. Au moins provisoirement. On peut avoir des, des flashes de l'un et puis de l'autre. Mais si quelque chose me fait du bien, ben ça, ça apporte du plaisir, ça apporte un sens. Pour moi, les, la, la définition même, c'est perte de sens. Donc, je crois que, je crois que tout ce qui redonne un stimulus positif va à l'encontre de la souffrance existentielle.

Alexia : Mh.

Mme D : Oui... Mais ça dépend de l'optimisme des gens, les gens qui voient tout négativement vont avoir une remontée nettement moindre avec des gros stimuli, alors que certains avec un petit stimulus, hop ils partent. Mais je pense que le stimuli va à l'encontre de, de la souffrance.

Alexia : Oui, oui. Et euh, *y a-t-il pour vous un, un lien, des différences entre la dépression et la souffrance existentielle ?*

Mme D : Je pense que oui, mais je pense pas que ce, que les gens fassent la différence souvent. *Oui, parce que la dépression, comment je vais définir la dépression ? C'est une incapacité à, à donner du sens aux stimuli.* Donc ça va à l'encontre de ce que j'ai dit tantôt. Ça, pour moi, ça, c'est plus la dépression. *Tandis que la souffrance existentielle, c'est pas qu'on n'est pas capable de donner du sens, c'est qu'on ne le voit plus.* C'est très ténu comme différence, mais je pense qu'il y a là une différence.

Alexia : Mh. Mh.

Mme D : Voilà.

Alexia : Oui. Oui, c'est ça. Donc, pour vous, dans la souffrance existentielle, on ne voit plus le sens.

Mme D : On ne voit plus. Je pense que c'est vraiment une perte de sens. Tandis qu'une dépression, c'est des gens qui, qui l'ont, mais qui ont encore tous les stimuli extérieurs, mais qui ne... Qui, je sais pas quoi.

Alexia : Oui, oui. Alors que dans la souffrance existentielle, ce sont ces stimuli extérieurs qui progressivement disparaissent.

Mme D : Disparaissent, mais qui sont plus visibles non plus. Donc ça, ça s'ajoute à la dépression. Parce que *je pense que ceux qui sont en difficulté existentielle tombent facilement dans la*

dépression.

Alexia : Mh.

Mme D : Mais je pense que ce sont deux choses différentes.

Alexia : Oui. Oui, oui, oui. Très, très intéressant. Très intéressant. Euh, *est-ce que je peux vous montrer la définition que j'ai écrite sur base de la littérature pour que vous me donniez votre avis ?* S'il vous plaît.

Mme D : Bien sûr. [Pause de 30 secondes.] Par contre, c'est vrai que c'est une perte de, *perte de capacité physique. Lien social, certainement, but, certainement, espoir aussi. Capacité physique, ça va dépendre de comment les gens... Une perte de capacité physique demande un effort supplémentaire. Et si j'ai toujours du sens, l'effort va être beaucoup moins que si, moins que si je n'en ai pas de sens. Donc la perte de capacités physiques est plus, pour moi, un obstacle, que faisant partie vraiment de la souffrance existentielle proprement dite.*

Alexia : Mh.

Mme D : C'est un accélérateur.

Alexia : C'est ça, comme un facteur de risque.

Mme D : Oui, voilà.

Alexia : Oui. Ok. Oui, c'est ça. Oui.

Mme D : Bon. Je, je, je réfléchis, mais je réfléchis, parce que j'ai des problèmes de dos depuis que je suis gamine, mais il y a deux ans, trois ans, je sais plus, j'ai commencé à avoir très mal au dos, de plus en plus, croissant. Et le toubib m'a gentiment dit : « Vous avez une arthrose comme tout le monde, tirez votre plan ». Il a dit beaucoup mieux que ça, mais je traduis. C'était infernal. J'ai, j'ai repris ce chien-là parce que moi, j'adore marcher. Je faisais des balades de trois heures avec elle... Mais par la suite, je ne faisais plus rien, à part faire juste le tour du bloc en m'asseyant sur tous les bancs que je rencontrais. Donc j'étais très invalidée. Depuis, on a trouvé que c'était autre chose. Ça va beaucoup mieux, même si j'ai pas encore tout à fait récupéré. Parce que rester un an sans marcher, ben il faut, à mon âge, il faut de la kiné pour récupérer. Mais je suis en train de récupérer. Mais ça ne m'a pas... Ça m'a fait râler de, de, de devoir-- mais ça m'a pas empêchée de faire des trucs.

Alexia : Oui.

Mme D : Plein de trucs.

Alexia : Mh.

Mme D : J'ai continué à les faire.

Alexia : Oui.

Mme D : J'ai enquiné tout le monde pour qu'on vienne me chercher en voiture. D'habitude, je prenais le bus.

Alexia : Mh.

Mme D : Mais j'ai fait.

Alexia : Oui.

Mme D : Ben, le coup de téléphone là, c'est parce que tout le

monde a pris l'habitude de me demander mon avis par téléphone puisque je bouge plus, mais je continue. Maintenant, ça, c'est ce que-- c'est pour ça, j'ai de la chance, quand je ne viens pas, on vient me chercher. Et donc les stimuli sont-

Alexia : Oui.

Mme D : Sont, sont importants.

Alexia : Oui, c'est ça.

Mme D : Parce que là, c'est une chose-- je suis pensionnée maintenant. Euh, au début de ma pension, c'était, je me suis dit : « Mais qu'est-ce que je vais faire ? » Ça a bien duré quinze jours. Qu'est-ce que je vais faire ? Après ça, j'étais débordée.

Alexia : OK.

Mme D : Celui qui est assis dans son fauteuil et se demande ce qu'il va faire, ben il n'a rien à faire parce que rien qu'on lui propose, rien.

Alexia : Mmm-hmm. Mmm-hmm.

Mme D : C'est plus difficile.

Alexia : Oui.

Mme D : Et depuis ma pension, j'ai pas arrêté.

Alexia : Mmm-hmm.

Mme D : Je suis pas-- je suis ralentie.

Alexia : C'est ça.

Mme D : J'ai dû mettre des limites...

Alexia : Oui, c'est ça. Donc vous, vous avez, vous pensez, réussi à trouver du sens dans ce moment compliqué qu'est la, la pension ?

Mme D : Tout à fait.

Alexia : Donc c'est ça qui vous aide.

Mme D : J'ai remplacé des choses qui étaient très importantes pour moi, parce que j'ai beaucoup de responsabilités, beaucoup de... Enfin, c'était passionnant. C'est d'ailleurs-- je finissais ma, mon, mon, mon travail. Je prenais ma pension un lundi matin, premier du mois. Et mon équipe avait du boulot par-dessus la tête. Donc toute l'équipe a été travailler tout le week-end. Mais à la fin du week-end, trente heures, moi, j'avais fini. Les autres, ils devaient retourner au boulot, enfin ils étaient débordés aussi et on n'avait pas fini.

Alexia : Oui.

Mme D : Donc sauf qu'est-ce que j'ai fait ? J'ai tout pris à la maison et les trois premiers jours de pension, j'ai, j'ai fini le boulot. Puis j'ai eu fini, je n'avais plus rien à faire. Et puis trois jours après, c'était bon.

Alexia : C'est ça. Oui, oui, oui.

Mme D : Donc ça, j'ai pas connu ce, ce, ces trous dont j'entends parler, d'autres collègues qui se demandent ce qu'ils vont faire...

Alexia : Pensez-vous que c'est lié, euh, à vous ou pensez-vous que ce sont des stimuli externes qui n'ont pas de lien direct avec qui vous êtes ?

Mme D : Non, non, c'est lié à moi, à ce que je suis aussi.

Alexia : Oui.

Mme D : Je pense que, 'fin, je pense que tout le monde les reçoit plus ou moins, mais il y en a qui en reçoivent plus que d'autres.

Alexia : Oui.

Mme D : Parce que, parce que j'ai toujours toute ma vie foncé dans tout ce qu'il y avait à faire. Il faut que ça se fait, on va faire ça, on pourrait bien créer ça, on pourrait penser à ça. Donc évidemment, puisque t'as le temps, maintenant, tu penses à ce que tu avais dit là. Et c'est parti.

Alexia : Oui.

Mme D : Non, ça, c'est certainement lié partiellement à moi. Et c'est vrai, par exemple, pendant le COVID, ça n'a pas été évident du point de vue personnel, enfin personnel, famille, etc. Là, il y a beaucoup moins de stimuli, c'était moins-- c'était plus difficile. Je sais pas.

Alexia : Mmm. Ok, ok, ok. Votre point de vue est très intéressant pour moi. Vous avez une approche différente aussi de, de certaines autres personnes avec lesquelles j'ai eu l'occasion de, d'échanger. C'est très enrichissant. C'est très enrichissant. Ce, cette réflexion que vous avez par rapport aux, aux stimuli externes qui peuvent être en plus ou moins grande quantité et être perçus différemment par chacun aussi. C'est très intéressant, je trouve.

Mme D : Et je pense que c'est un fait. Hier, j'étais avec des-- on était quatre. On a soupé ensemble. Je suis la plus vieille du groupe. Mais ils sont tous toujours en action aussi, en train de dire : « Qu'est-ce qu'on va faire d'autre ? » Mais je voudrais souffler, moi. Mais, mais c'est, c'est, c'est toutes des personnalités qui, toute leur vie, ont fait-

Alexia : Oui.

Mme D : Ont fait des tas de trucs.

Alexia : Mmm-hmm. Mmm-hmm.

Mme D : Je pourrais presque leur dire : « Arrêtez ». Donc j'ai pas la sensation que ce groupe-là est fort en difficulté.

Alexia : Oui, c'est ça.

Mme D : Mais c'est vrai qu'il y a des moments quand même. Il y a des moments où on se pose plus de questions, où... On parlait hier, on parlait, du fait, qu'on était tous les quatre sur la même longueur d'onde. On n'a pas-- aucun des quatre, **on n'a pas peur de la mort**, la mort.

Alexia : Oui.

Mme D : Et on discutait parce qu'on connaît quelqu'un qui a un cancer important et qui, elle s'est fait opérer. On a tous dit : « Mais non, stop, tranquillement. Pourquoi souffrir ? Pourquoi-- » Bah, tout le monde sera là, ce sera bien, puis c'est tout. Et ce que-- ça, je crois que ça nous aide aussi par rapport à une dépression, enfin, aux difficultés, **c'est que la mort est quelque chose de-- un processus normal**.

Alexia : Oui.

Mme D : Et on va vers ça. Tant qu'on n'y est pas, bah...

Alexia : Mmm-hmm.

Mme D : Donc, on y sera tous bien un jour...

Alexia : Ok. Et, et pourquoi ce stop face à, à une chirurgie, si la vie a encore du sens ?

Mme D : Parce que la chirurgie, c'est souffrance, c'est difficulté. C'est-- on est le vendredi, on apprend qu'on a un cancer, le lundi, on est opéré et la vie, elle est finie. Parce que c'est-- on rentre dans un autre cycle. Autant mettre les choses en place tranquillement en sachant que l'échéance arrive, mais en les laissant faire tranquillement. Plutôt que de dire : « Stop, je veux pas. » Si on met bout à bout tous les moments de plaisir qu'on a en se faisant soigner ou bout à bout tous les moments de plaisir qu'on a en peu sans, on en a plus sans.

Alexia : Mmm-hmm. Mmm. Est-ce qu'on, on pourrait dire que quand on se bat comme ça, comme vous dites, euh, le sens de la vie change ?

Mme D : Ah bah certainement, puisqu'on se recentre sur soi.

Alexia : Mmm-hmm.

Mme D : Et l'objectif, le fait de vivre, enfin, le combat de vie, c'est de pouvoir vivre.

Alexia : Mmm-hmm.

Mme D : Plutôt que le combat de vivre, c'est de rayonner. Ça, c'est très égocentrique. Et socialement, c'est aussi très égocentrique parce que ça n'a pas de sens. Quand je vois ce que coûte maman, alors qu'elle serait plus heureuse si on la laissait mourir tranquillement.

Alexia : Mmm.

Mme D : Et je suis certaine qu'elle serait plus heureuse. Mais ça se passe pas, c'est pas possible. Comme elle a pas dit avant que c'était possible, on la soigne, quelle horreur. Non, ça, pour moi, c'est quelque chose, c'est quelque chose de tout à fait naturel.

Alexia : Est-ce que, est-ce que autre chose vous vient en tête concernant le sujet ?

Mme D : Peut-être le rapport aux enfants.

Alexia : Mmm.

Mme D : Parce que je, je vois ou [j'entends des personnes qui deviennent enfants dépendantes, qui ont besoin qu'on leur porte une petite course, qu'on s'occupe d'eux](#) et qui, en fait, donnent ne du sens à leur vie que par procuration par rapport à la génération suivante. Et moi, ça, c'est-- j'ai adoré avoir des petits enfants. J'adore encore les voir, mais comme ils sont ados, je les vois un peu moins. Je ne vais plus tous les mercredis à l'école les chercher parce que je crois que si j'arrive à l'athénée, je serais mal accueillie. Ils sont devenus autonomes. Donc maintenant, qu'est-ce qu'on fait ? On va au théâtre une fois de temps en temps, euh, mais on se voit beaucoup moins. Mais j'ai pas besoin, si ma fille reste trois mois sans me téléphoner, bah reste trois mois sans me

téléphoner. C'est pas... j'en ai pas besoin.

Alexia : Oui.

Mme D : Ça me fait plaisir d'avoir des nouvelles. Quand je reçois une photo de ski, bah je dis chouette, mais je suis pas enfant dépendant.

Alexia : Mmm-hmm.

Mme D : Et surtout, je ne demande pas.

Alexia : Mmm-hmm.

Mme D : Je peux demander : « Les cocos, je dois préparer ma, ma chasse pour le moment. Je ne sais pas le faire. Donc, vous vous débrouillez, mais j'en veux bien un, un jour ». Mais ce n'est pas une-- je ne mets pas une obligation régulière. C'est ça ce qui permet de continuer à avoir une même relation. Enfin, différente parce qu'on vieillit, mais une relation normale.

Alexia : Mmm.

Mme D : Et je crois que ce sentiment de perte de sens doit aussi venir de tout ce besoin de se rapprocher.

Alexia : Oui.

Mme D : Je sais pas très bien dans quel sens ça va. Là, je-- moi, [j'ai le sentiment qu'il y a, qu'il y a une relation entre cette, cette modification, cette inversion de rapport parent-enfant et le fait que la vie perd de sens, puisque c'est-- parce que le sens, un des sens fondamentaux qu'on avait, c'était quand même de transmettre à la génération suivante.](#)

Alexia : Oui.

Mme D : C'est-- Oui, de temps en temps, j'aide. Je peux, je peux demander. Mais c'est des aides, des aides ponctuelles--

Alexia : Oui

Mme D : ...qui, qui restent à égalité.

Alexia : Mmm-hmm.

Mme D : Ce que maman n'a plus non plus.

Alexia : Oui.

Mme D : Euh, et ça, je crois que ça, que ça doit jouer dans cette perte de sens.

Alexia : OK, OK. Est-ce que, pour être sûre que j'ai bien compris ce que, ce que vous voulez dire, euh, vous voulez dire que certaines personnes ont trop besoin de leurs enfants pour trouver du sens à leur propre vie ?

Mme D : Oui.

Alexia : OK.

Mme D : C'est même plus pour trouver du sens à leur propre vie, c'est pour la vivre.

Alexia : Pour vivre la vie.

Mme D : Pour vivre la vie. C'est-à-dire [qu'ils passent d'un, d'une vie qui avait du sens parce qu'ils donnaient aux enfants à un besoin pour continuer de vivre, de recevoir de leurs enfants.](#)

Alexia : OK.

Mme D : Donc, ils se mettent sous dépendance, sous cloche.

Alexia : Oui, c'est ça, dépendant de leurs enfants et du bonheur de leurs enfants aussi.

Mme D : Probablement.

Alexia : Probablement. Ce que j'entends parfois aussi, c'est des, des parents, du coup, qui disent, euh, qu'ils ont peur de devenir un fardeau pour leurs enfants.

Mme D : Oui. Moi, j'ai pas peur, j'ai mis en place tout ce qu'il faut.

Alexia : Oui.

Mme D : Et j'ai envie de discuter avec eux, euh, tranquille. On en discute vraiment. Je sais qu'un jour, bah, vu mes problèmes de dos, je serai probablement dans une maison de repos. Bien que là, je crois que ce sera... parce que quand je vois ce qui se passe avec maman. Euh, les maisons de repos en général, parce que ça coûte moins cher, infantilisent les, les vieilles personnes de façon horrible.

Alexia : Mmm-hmm.

Mme D : Ça, ça ne me conviendrait pas du tout, du tout, du tout, du tout. Euh, mais je n'irai jamais habiter chez mes enfants, par exemple. Maintenant que, que, au moment, je suis encore autonome, mais qu'à un moment donné, ils me fassent plus de services que ce qu'ils font. Oui, mais pas, pas dépendre. Maintenant, j'ai aussi la chance d'être pensionnée de l'enseignement. Euh, voilà. Donc d'avoir une belle pension. Donc de pouvoir mettre en place des aides petit à petit. Euh... Je dis pas que je pourrai toujours tout payer, mais je peux mettre en place des aides qui, qui me permettent de rester autonome.

Alexia : C'est ça. Oui, oui. C'est ça. Donc pour vous, il est complètement possible de, le plus longtemps possible, garder son, son autonomie et se créer du sens pour avoir l'envie de continuer à vivre cette vie.

Mme D : Mais pour moi, c'est créer du sens, c'est complètement la même chose.

Alexia : Oui.

Mme D : Et créer du sens, dans ma conception, c'est être en relation. Faire des choses pas tournées vers moi. Je me vois pas passer ma vie à tricoter ou à lire, même si j'adore lire et si je peux passer vingt-quatre heures dans un bouquin. Euh, pour moi, le sens va vers les autres, toujours, va vers la société, va vers des contacts. Mais ça, je pense qu'on peut toujours les garder, que ce soit par téléphone, par WhatsApp, par...

Alexia : Oui. Ok. Ok, ok. Parfait. Ça m'apporte beaucoup de, de points de réflexion pour la suite. C'est vraiment super. C'est très très enrichissant pour moi.

Mme D : Tant mieux.

Alexia : C'est vraiment chouette. Merci beaucoup. Et par, par votre expérience et par ce que vous racontez aussi de, de la situation de votre maman qui est différente de votre situation actuelle-

Mme D : Mais maman a toujours été dépendante quelque part. Maman a travaillé un peu. Maintenant qu'elle ne peut plus travailler... voilà. Euh, et puis **maman, elle était bien quand papa était là. Elle avait pas besoin de plus en fait.**

Alexia : Oui.

Mme D : Donc elle se retrouve... **Sa vie a perdu du sens le jour où papa n'était plus là.** Et, et donc elle, elle a-- le nombre de fois qu'elle nous a dit : « Moi, j'ai jamais vécu toute seule de toute ma vie. » Et, et elle a perdu le sens, d'abord là. Un jour, ça fait déjà quelques années, elle est tout au début dans la maison de repos et, euh, elle fait remarquer, elle dit : « T'es pensionnée, toi ». « Ben maman, tout le monde vieillit. » Puis on voit vraiment les neurones qui se mettent en place. « Regarde, donc t'es vieille. Voilà. Donc, tu peux venir habiter ici, comme ça, tu pourras t'occuper de moi. » C'est-- Je trouve que cette phrase-là résumait tellement bien sa souffrance du moment, quoi.

Alexia : Mm-hmm, mm-hmm. Oui.

Mme D : Voilà.

Alexia : Et comme vous dites, le, le besoin de ses enfants qu'elle, elle éprouve.

Mme D : Elle a besoin d'avoir quelqu'un et ses enfants sont là pour elle.

Alexia : Mhmm.

Mme D : Alors, si la société était autre, comme elle était autrefois, où les, les familles étaient-- il y avait des familles de différents âges qui vivaient ensemble, ben ça se fait tout seul, je vais dire. Parce que la relation, elle est construite comme ça, euh, il suffit de descendre et remonter la soupe et c'est bon. Mais pas dans notre société, notre société a cassé ce, ce lien intergénérationnel. Et je crois que le recréer arbitrairement quand on a besoin des enfants, c'est trop tard. Il y a des familles que je connais où ils sont de nouveau trans-intergénérationnels. Et ma grand-mère a vécu avec nous.

Alexia : Mm-hmm.

Mme D : Mais elle est arrivée pas, pas, pas tout au début, mais elle est arrivée quand elle avait soixante ans. Elle est morte à nonante-sept. Donc, ça-- elle avait sa place dans la maison, elle avait sa chambre, elle avait, elle avait son rôle.

Alexia : Mm-hmm.

Mme D : Qui a petit à petit régressé, mais elle a toujours eu son rôle jusqu'à la fin. Ça, c'est différent.

Alexia : Oui. Oui, oui, ok. Mmmh. Oui, c'est... Oui. Oui, très intéressant, c'est vrai.

Mme D : Je crois, je crois que, maman, elle peut pas avoir son rôle par rapport aux enfants, par rapport à... Je crois que c'est un...

Alexia : Oui, oui.

Mme D : Parce que ma grand-mère, bon, à la fin, elle- elle se mettait dans le fauteuil, elle faisait sa sieste. Enfin, elle se levait,

elle faisait le petit déjeuner, parce que ça, c'était son rôle. Elle me regardait partir pour l'école, l'unif. Puis elle se remettait dans son fauteuil et elle dormait jusqu'à onze heures. Elle venait aider maman à faire la soupe en général. Puis elle se remettait dans son lit, elle se remettait dans son fauteuil, elle dormait. Mais elle avait ces, ces petits rôles et, et c'était, c'était-- elle était là pour ça, pour... Et donc ça gardait du sens.

Alexia : C'est ça. Un des moyens d'avoir du sens, finalement, c'est de garder un rôle dans la société, dans la famille, dans la maison, dans... Oui.

Mme D : Et ceux qui vivent seuls, comme moi, il faut créer à l'extérieur.

Alexia : Mm-hmm.

Mme D : Si on ne crée pas à l'extérieur, si on va pas vers les autres...

Alexia : Oui, oui. Et c'est là que chacun-

Mme D : Réagit différemment.

Alexia : Oui. Oui.

Mme D : Maintenant, et c'est pour ça que je, je, j'ai un peu réagi sur la, la, la mobilité physique. Il est évident que si on est cloué à terre, aller vers les autres devient beaucoup plus compliqué.

Alexia : Oui.

Mme D : Mais au-delà de conditions extrêmes, on peut toujours avoir une façon d'aller vers les autres.

Alexia : Mm-hmm.

Mme D : Et c'est pour ça aussi que je reviens sur le fait de dire : « On se fait opérer d'un cancer. » Parce qu'on va passer le reste de sa vie où ? Dans un lit d'hôpital ? C'est-à-dire que aller vers les autres, avoir le contact, c'est fini. On coupe le sens.

Alexia : C'est ça. Parce que pour vous, les capacités physiques sont un moyen de trouver du sens via le contact, etc.

Mme D : Capacités physiques, entre celui qui court sur cent

mètres et celui qui fait un tout petit pas, ce n'est pas les mêmes capacités physiques, mais ils rentrent en contact quand même tous les deux.

Alexia : Oui.

Mme D : Chacun exploite son physique.

Alexia : Ce que j'entends parfois qui est différent, mais complémentaire à ce que, à ce que vous dites, c'est : « Je ne sais plus marcher comme avant. À quoi bon vivre comme ça ? » Aussi, parce qu'il y a des personnes qui ne voient pas le physique comme un moyen de, mais qui voient le physique comme une fin en soi et qui se disent : « Moi, je ne veux plus vivre comme ça ».

Mme D : Oui, tout court. Mais quand je l'ai prise, ma chienne. Quand je l'ai prise, c'était parce que je voulais pouvoir continuer à marcher deux à trois heures par jour.

Alexia : Oui.

Mme D : Ça, ce ne s'est plus passé. Il a fallu que j'invente une façon de la promener pour qu'elle puisse continuer à se fatiguer. Et donc on se balade avec un lance-balle. Mais elle n'est pas malheureuse, elle continue à avoir ce qu'elle voulait. Moi, c'est clair que j'aurais préféré continuer à me promener à faire vingt-cinq, trente tours du parc ici. C'est comme ça, moi, je ne peux plus.

Alexia : Vous avez recréé un, un sens différent, finalement.

Mme D : Une exploitation différente.

Alexia : Une exploitation différente de vos capacités. Oui.

Mme D : Je peux me promener, elle peut quand même se fatiguer.

Alexia : Ok ok ok. Super. Super. C'est très complet pour moi. C'est super gentil. Merci beaucoup d'avoir accepté de-

Mme D : Aucun problème.

Alexia : D'échanger avec moi. C'est hyper enrichissant pour moi. Ça m'ouvre l'esprit à d'autres, d'autres manières de voir les choses et ça va bien compléter mon, mon travail actuel. C'est vraiment super. Merci beaucoup d'avoir accepté.

Transcription d'un entretien avec un expert

La transcription de l'entretien réalisé avec le Dr Gueibe est reprise ci-dessous

Alexia : Et donc le but, euh, même du mémoire, c'est de définir le concept de souffrance existentielle, en fait, d'essayer de le comprendre et de le définir chez le, le patient âgé. C'est un concept qui est encore très peu connu par les médecins généralistes...

Dr Gueibe : Oui, oui.

Alexia : Et donc le but, comme je disais, c'est de, de le comprendre. Ce n'est pas l'accompagnement, le, la prise en charge. C'est juste comprendre le...

Dr Gueibe : C'est de comprendre.

Alexia : Le concept.

Dr Gueibe : Oui, tout à fait.

Alexia : C'est ça. Et donc c'est dans ce cadre-là que je vous rencontre pour vous demander, pour vous, qu'est-ce que la souffrance existentielle ?

Dr Gueibe : J'ai préparé pour vous... Ça vous permettra de, de garder en tête, ça s'appelle, euh « Perspective soignante », où vous allez voir qu'il y a, euh, un article de Michel Dupuis, le philosophe. Vous l'avez peut-être rencontré, vous allez...

Alexia : Oui, oui.

Dr Gueibe : Vous avez acheté son livre ?

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : Ah d'accord. Oui, je, voilà, je vous donne les deux livres-là. C'est pour vous.

Alexia : Oh, c'est gentil. Merci. Merci beaucoup.

Dr Gueibe : Parce que j'allais vous dire, je rejoins quelque chose, euh, d'abord chez, euh, chez Michel Dupuis. Vous l'avez peut-être entendu si vous l'avez rencontré, c'est qu'il n'aimerait pas en faire une maladie qui entrerait dans les livres. Et, et, et là, je, je le rejoins tout à fait. Euh, j'ai, j'ai toujours pensé que la, la, la souffrance existentielle, c'est le patient qui va m'en parler. C'est lui qui va m'en, qui va m'en parler, me dire : « Ça, c'est ma souffrance ». Mais je ne voudrais pas avoir, euh, dans le DSM des critères qui permettraient de dire « souffrance existentielle ». Parce que la, la souffrance existentielle, c'est le patient et lui seul. Donc dès lors, pour moi, quand quelqu'un me parle de souffrance existentielle, je ne vais pas lui dire : « Ah, et pourquoi ? » Ça ne m'intéresse pas. « Que voulez-vous dire par cela ? Que voulez-vous dire ? Qu'est-ce que pour vous une souffrance existentielle ? » Et c'est propre à l'histoire de, de la personne. Et s'ils disent : « Ah parce que oh regardez mon âge », répondre « Ah écoutez, il y a des gens plus, plus âgés que vous, euh, ça, ça, ça n'a pas de sens ». On peut avoir des personnes

très jeunes qui vont dire : « La vie m'est violente ». J'ai, euh, j'ai suivi pendant longtemps une personne qui avait peut-être une quarantaine d'années et qui était, mais qui était, qui était violent... Et ça lui était insupportable parce qu'il avait l'impression que ça pouvait démarrer comme ça en lui pour un oui, pour un non, qu'il n'arrivait pas à se contrôler alors que, qu'il ne voulait pas, il ne voulait pas. Et lui me parlait de souffrance existentielle. « Mais moi, je vais pas traîner ça toute ma vie. Je, je ne vais pas traîner ça toute ma vie ». Il m'avait d'ailleurs dit : « Mais, mais si ça, si ça ne va pas mieux, moi, je, je, je me suiciderai. Moi, je, je devrai quitter cette vie. » Il parlait de souffrance existentielle. Ça n'entre pas du tout dans les critères, puisque souffrance existentielle, ça doit être une personne plutôt en fin de vie ou plutôt vieillissante qui dit : « Oh là là, ma déchéance... Je ne supporte pas ». Le quinze janvier, une personne que j'ai suivie, qui a, euh, septante-cinq, septante-six ans, euh, va être euthanasiée, elle a demandé l'euthanasie. C'est une femme qui... Une infirmière qui a travaillé en psychiatrie, donc qui connaît bien, qui connaît bien le, le problème, euh, qui est venue me trouver en me disant : « Ben voilà, moi, je n'ai rien dans, dans ma vie, sinon mon chien. J'ai eu un mari qui était violent, qui... Et voilà, il, il avait beaucoup de, de richesses. Il a tout laissé pour son fils. » Fils qui était son fils à lui, pas elle. « Voilà, j'ai mis ma maison en viager. Mais quand j'aurai septante-cinq ans, ça arrive au terme du contrat, je quitte ma maison et je vais en institution, en maison de retraite. » Et elle va me décrire le fait de, de quitter sa maison, de devoir aller en maison de retraite, elle qui adore la solitude, elle qui, qui, qui mène sa journée comme elle l'entend. La seule personne, me disait-elle, la seule personne à qui elle parlait, c'est son chien. La seule personne à qui elle parlait. Et donc elle va me, me décrire son impossibilité de, d'être là avec d'autres personnes comme, comme elle est respectueuse, ben elle va jouer la comédie de... Voilà. Euh, et c'est effectivement ce qui est arrivé. Elle m'a dit : « Je devrai faire euthanasier mon chien parce qu'il est épileptique, il est, il est très peureux, etc. » Arrivée à l'échéance, elle a fait l'euthanasie à son chien. Et puis, ben, elle est partie dans une maison de retraite. Et là, je ne pouvais, je ne pouvais plus la suivre. Elle n'avait plus de voiture, elle avait revendu sa voiture, etc, pour financer tout ça. Mais elle exprimait déjà ce que, ce qu'elle prévoyait comme, comme, comme une, une lourdeur de vie épouvantable, une souffrance existentielle. Elle va donc faire une tentative de suicide dans sa maison de retraite.

On la sort de là. Elle se retrouve en psychiatrie où elle dit : « Vous savez, moi, je, je ne veux pas cette vie. Si je ne peux pas me suicider, donnez-moi l'euthanasie ». Malheureusement, ben, c'est un service de psychiatrie qui se trouve dans une institution, je pense, très catholique. Donc, « Ah non l'euthanasie », mais il faut en parler au comité d'éthique. Le comité d'éthique : « Non, il faut d'abord qu'elle essaie de s'insérer dans une maison de retraite ». Mais, mais cette femme me dit : « Je ne peux pas vivre avec d'autres ». Et le comité d'éthique dit : « Il faut lui permettre de retrouver un lien social. Elle va aller là. Elle va aller là. Il faut qu'elle passe quelques mois ». Mais très vite, la directrice appelait les, les, les psychiatres de l'institution et leur dit : « Non, mais cette femme... Mais arrêtez, on la torture. On l'invite à aller faire un loto, elle fait un loto, mais on se rend bien compte que derrière son sourire, il y a une immense souffrance ». Et finalement, voilà, elle est rentrée en psychiatrie dans cet hôpital, mais elle va être euthanasiée là. Vous voyez, je me dis dans cet, dans cet exemple-là, la définition de la souffrance existentielle, si on la laisse au soignant, on est à côté de la plaque. On est à côté de la plaque. Parce qu'on va avoir une définition, une définition normative et on n'entendra pas ce que signifie pour cette personne, pour cette personne, une souffrance existentielle. Elle n'avait plus les moyens de rester dans sa maison. Elle avait dû vendre en viager pour avoir suffisamment pour essayer quand même de, de vivre correctement. L'échéance étant là, elle doit aller dans la maison de retraite qu'elle avait déjà réservée, d'ailleurs, suffisamment tôt, mais elle décrit quelque chose d'impossible pour elle. Alors qu'on pourrait dire qu'elle est dans un milieu socialisant, entourant, bienveillant, elle sera bien, etc. Voyez-vous ? Et ça, il faudrait être attentif dans le travail que vous allez faire.

Alexia : Ok, je vois. D'accord.

Dr Gueibe : Il ne faudrait pas essayer de détailler ça avec des symptômes, avec des trucs qui permettraient d'avoir une fiche où on va cocher des cases. C'est ce que Michel Dupuis dit, quelque part. C'est ce qu'il dit. Essayez, c'est un peu, je prends aussi cet exemple de, on a défini une norme pour quand la température devient de la fièvre. Avant, c'était trente-sept, voilà, voilà. Ou alors le diabète : cent. Des choses comme ça. Et j'avais toujours dit quand j'étais chargé de formation. C'est comme ça que je connais bien Michel, parce qu'on a travaillé ensemble dans le GFERS. Mais je demandais comme ça aux soignants qui étaient là : « Vous savez quand, à quel moment on peut dire que la température se transforme en fièvre ? » Ben généralement, c'est trente-sept. Mais pour certains, trente-sept virgule deux, trente-sept virgule trois... Bon d'accord. Donc trente-sept. « Ben trente-sept, normalement, me dit une

infirmière en chirurgie. Si la personne a trente-sept un, on doit le signaler, c'est de la fièvre ». D'accord. « Est-ce que vous venez travailler quand vous avez trente-sept un ? » Tout le monde me regarde. Tout le monde : « Ben ou »i. « Trente-sept deux ? » « Ben oui. » « Trente-sept trois ? » « Certains disent : trente-sept quatre, je commence à le ressentir ». « C'est-à-dire ? » « Ben, je sens bien que je ne suis pas bien. » Une infirmière qui fait les nuits me dit : « Moi, à trente-sept, je ne vais pas travailler parce que la nuit, je commence à ne pas être... » Et donc je leur montre que la définition de la fièvre, c'est personnel. C'est personnel. Mais nous, on a besoin de, de normes. L'infirmière de chirurgie me dit : « Ah non, trente-sept un, on doit le signaler au chirurgien parce qu'il faut surveiller, il a de la fièvre. » Et lui, le patient, s'il se porte comme neuf. Donc il faut — je pense que pour, devant la, vraiment la souffrance existentielle, mais ça peut être des jeunes aussi hein, des jeunes aussi, je pense qu'il faut avoir cette humilité de dire : « Je n'ai pas la capacité, je n'ai pas la compétence, ce n'est pas à moi de déterminer si c'est supportable ou pas. » Alors, vous devez savoir, vous l'avez peut-être lu dans les, les avis que l'Ordre des médecins donne régulièrement, eh bien, il y a eu, il n'y a pas tellement longtemps, je crois, un avis concernant l'estimation de, de ce qu'est la souffrance dans la demande d'euthanasie. Une personne peut demander l'euthanasie et on parle de, donc, en fin de vie et d'une douleur physique ou psychique intolérable, insupportable. Pour la psychiatrie, c'est très important maintenant, puisque les patients peuvent demander, parfois ils ne sont pas en fin de vie ou bien ils ont une maladie chronique. C'est à propos de la maladie chronique, d'ailleurs, ce n'est pas à propos de la psychiatrie. L'Ordre des médecins dit : « Il appartient au médecin de vérifier si la demande se fait bien dans le cadre de la loi. Mais déterminer l'importance de la souffrance, c'est le patient et le patient seul ». Et ça j'aime bien. Parce que dans des relectures éthiques, euh, donc après des euthanasies, voilà, quelqu'un dans l'équipe pourrait quand même trouver que peut-être il faudrait un peu réfléchir...

Alexia : Oui...

Dr Gueibe : Je me souviens d'une relecture éthique où c'est une jeune femme qui avait une, une quarantaine d'années, une maladie neurologique dégénérative qui demande l'euthanasie et, euh, la demande de relecture est faite par le professeur, la professeure de neurologie qui la suivait, mais qui la suivait une fois par an et qui apprend, qui apprend par la famille qu'elle est décédée et par la famille qu'elle a demandé l'euthanasie. Elle trouve que, que l'on ne comprend pas. Bon. Et à ce moment-là, dans la discussion, cette professeure dit : « Mais moi, j'ai d'autres, j'ai d'autres patients qui ont cette maladie-là, mais

enfin, ils ne demandent pas l'euthanasie. Quand vous parlez de grande fatigue, mais enfin, moi, j'ai jamais vu ça dans mes autres patients ». Il y a un petit silence... Et puis, je vois l'aide familiale. Je vois l'aide familiale qui... Les aides familiales dans les relectures éthiques, elles pensent qu'elles n'ont rien à dire. Elles ne parlent jamais. Et donc je dis : « Mais madame, vous avez peut-être quelque chose à nous dire ? » Et elle dit simplement : « Ben vous savez, madame la professeure, vous savez, c'est pas vous qui étiez là le matin quand j'allais la sortir de son lit et quand je voyais toute la souffrance qu'elle avait pour se mettre en mouvement et que je devais faire attention et prendre le temps de l'aider, de ne pas aller trop vite pour, pour la lever parce que c'était douloureux. Et quand elle était dans le fauteuil et qu'elle avait des difficultés à se remettre parce qu'elle avait fait un effort, etc. » Le, la professeure n'a plus rien dit. Et moi, je voyais là aussi le décalage entre cette connaissance que nous pourrions avoir, ces certitudes que ces connaissances vont nous donner et l'impossibilité d'entendre la personne en face. L'impossibilité d'entendre la personne en face. L'aide familiale n'a aucune connaissance de la maladie. Mais elle peut dire : « Mais vous n'aviez pas vu comment, comment elle souffrait quand, quand j'allais la lever parce qu'elle voulait sortir de son lit, la souffrance qu'elle avait, la difficulté, je devais y aller, hein, lentement, lentement. Et puis elle était dans le fauteuil, elle, elle était épuisée ». Voilà. Maintenant, je pense que vraiment, quand — y a, y a eu des mouvements de contestation et encore maintenant, je pense que officiellement, légalement, on ne peut pas entendre la, la, la souffrance existentielle comme cause d'euthanasie. Hein, c'est, c'est bien dit. L'Ordre des médecins l'a clairement encore rappelé : dans le cadre légal, on ne peut pas prendre cela en considération. Je trouve que c'est une erreur. Je trouve que c'est une erreur. Voilà, que c'est une erreur, que effectivement, on doit entendre des personnes pouvoir dire : « La vie me fait violence ». La chose la plus stupide que, que, que j'entends et quand je faisais ces formations, c'était la personne, euh, à une soignante qui disait simplement : « Vous savez, la, la vie, ouf, ça, je n'en peux plus. Moi, je prie tous les soirs le Bon Dieu pour qu'il vienne re-, euh, à me reprendre ». Et que la soignante disait : « Mais enfin, je ne vous comprends pas, vous n'êtes pas heureuse ici ? Mais enfin, regardez un petit peu, on vous soigne bien, on vous donne... » Allez. Arrêtez, prenez une chaise et dites à la personne : « Dites-moi un peu, c'est vrai que c'est comme ça que vous vivez la vie ? » Il y en a une autre qui avait dit : « Moi, je ne demande qu'une chose, c'est de mourir ». Et l'aide-soignante, qui était, euh, d'origine africaine et donc avec une référence religieuse, comme on voit souvent, elle lui dit : « Mais enfin, c'est quand le Bon Dieu viendra vous

rechercher. Vous n'avez pas, vous n'avez pas à demander, à demander à ce qu'il vienne vous, vous, vous, à vouloir mourir. C'est quand le Bon Dieu voudra ». Et l'aide-soignante me dit : « Et vous savez ce qu'elle a osé me répondre ? Elle a dit : « Oh ben votre Dieu, il n'est pas bon pour me laisser comme ça ». » Voilà.

Alexia : Oui, oui.

Dr Gueibe : Donc, quelle serait- qu'est-ce qu'on pourrait donner comme, comme définition, sinon dire que c'est une expression que le patient nous donne qui nous laisse à penser qu'effectivement, la vie est d'une rare violence pour elle. Mais ça veut dire comme préalable que j'ai fait taire tout ce que moi, j'estimais dans mes normes, dans ma morale, dans ma religiosité peut-être, tout ce qui faisait pour moi qu'une vie devait continuer à être belle. Voilà. Parce que les personnes qui vivent... j'ai, j'ai, j'ai encore lu dernièrement un livre sur les camps de concentration, euh, mais, euh, il y a des gens qui avaient une résilience extraordinaire. On se dit : « Mais comment ont-ils pu, ont-ils pu vivre cela ? » Euh, mais c'est quelque chose de personnel. Il y en a très peu qui ont été se jeter sur les fils électriques. Il y en a qui ont été se, se suicider sur les fils électriques, mais très peu. Mais qu'est-ce qui a fait, qu'est-ce qui, qu'est-ce qui a fait, hein ? C'est... Mais, mais, mais à nouveau, on, on pourrait dire, maintenant, on pourrait dire : « Là, on pourrait dire que vraiment l'existence... » Mais non. Non. Il y en a qui ont continué à vivre. Donc c'est, c'est-- la définition de, de souffrance existentielle, elle est personnelle. Mais doit être entendue. Mais oui, oui, oui, oui. Mais oui. Je, je... Voilà, je suis content que vous ayez rencontré Michel Dupuis parce que je, je pense qu'il a, que, qu'il a très peur d'une normalisation, de, de, d'une codif... Voilà, le DSM, le DSM-5 dans le DSM-6, quoi. Voilà, avec la définition, il suffit d'avoir tcha, tcha, tcha, trois cases, etc. Ça n'aurait vraiment pas de sens, vraiment. C'est vraiment, c'est vraiment inquiétant. Donc à la limite, je dirais que le, le soignant devant la souffrance existentielle, il doit oublier qu'il est soignant. Il doit se dire simplement : « Je participe à l'existence comme cette personne et elle me fait part de ce qu'elle pense, de ce qu'elle, de ce qu'elle ressent. Et je n'ai qu'une attitude, c'est humblement de l'écouter. C'est tout. Et ce qu'elle dit, ben, je ne peux que le croire. Je ne peux que le croire ». C'est aussi lors de la croyance, euh, j'ai aussi chez les soignants, hein, euh, j'ai aussi remarqué que souvent, on avait des doutes. Une infirmière... En France, ils doivent utiliser l'échelle de la douleur, hein, qui est une obligation. Bon, et alors, on dit : « Bon ben, l'échelle de la douleur, il faut l'utiliser ». « Vous, vous trouvez que c'est intéressant ? », je leur demande. Ah, certaines me disent, certains me disent : « Ben, oui, quand même, ça permet de suivre l'évolution ». Quand elle me dit :

« Ben, j'ai-- Hier, j'avais neuf, aujourd'hui, j'ai sept ». Ben, on lui dit : « Ça va, le traitement ». Et puis, il y a une, une infirmière, une infirmière qui me dit : « Vous savez, il faut quand même faire attention hein, parce que parfois, je vois bien que, surtout chez des femmes... » Elle me dit : « Vous savez, un peu des femmes comme ça, un peu hystériques, comme on disait avant ». La femme, elle me dit : « Oh là là, moi, j'ai eu neuf ». « Non, non, non, non. Moi, je vois bien qu'elle a moins, je mets six. » Alors, à quoi ça sert ? À quoi ça sert d'avoir un outil pour objectiver ? Bon, à quoi ça servirait ici d'avoir un outil pour permettre d'objectiver une souffrance existentielle ? D'abord, la souffrance existentielle, à ce moment-là, serait toujours déterminée par des personnes plus jeunes que la personne qui... Mais je vous dis, il y a des jeunes, il y a des jeunes où je, je ressens, je, je ressens le, une souffrance existentielle. J'ai un, un monsieur que j'ai suivi pendant longtemps. Il a maintenant... Il approche des quarante ans. Il a pu sublimer cette souffrance dans quelque chose d'artistique et il fait des œuvres. Enfin... Mais il vient de faire une exposition qui a eu beaucoup de succès. Mais lui, il me dit : « Je, je pense que je vais devoir continuer à vivre avec ça ». Mais il me dit, il me dit ça comme quelqu'un qui, qui, qui a eu un accident vasculaire cérébral, qui est paralysé et qui me dit : « C'est quand même épouvantable. Bon, qu'est-ce que vous voulez ? Je vais quand même continuer à vivre. C'est là. » Mais quand on va déterminer le, le, le, qu'une personne vieillissante est oui ou non dans une souffrance existentielle, cette, cette estimation va être faite par quelqu'un de plus jeune. Il ne connaît pas ce que c'est la vieillesse. Vous trouvez ça logique ? Ah, si, si maintenant, je mets les codes, oui, ça, c'est logique. On a déterminé dix critères. Et on a trois et on a quatre. C'est logique. Mais ça veut dire que ça, c'est, euh... C'est lui qui écrit Le normal et-- Le Normal et le Pathologique. Son nom va me revenir. Un médecin célèbre qui avait déjà déterminé que oui, peut-être... Son nom m'est revenu. Euh, c'est comment déjà ? Euh. C'est pas Freudenberg, ça, c'est, euh... J'ai même son bouquin ici : « Le Normal et le Pathologique ». Mais ça va me revenir. Qui avait bien, qui avait en 1946, quand il a publié son livre « Le Normal et le Pathologique », il avait déjà dit que [à force de vouloir définir des normes, on allait rendre malades les gens qui ne l'étaient pas et on allait, on allait passer à côté de malades qui l'étaient réellement, parce qu'ils n'étaient pas dans les critères...](#)

Alexia : Mh. Mh.

Dr Gueibe : Et se trouvaient... je trouvais qu'il avait tout à fait raison.

Alexia : Oui, oui.

Dr Gueibe : Mais oui, il avait tout à fait raison. Et, et son, son livre est toujours d'actualité, son livre est toujours publié.

Alexia : OK.

Dr Gueibe : Mais tapez simplement « Le Normal et le Pathologique ».

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : Oh, il y a le petit chat. Oui, oui. Attends. Lisette. Non. Viens, viens, viens. Oui, oui. Voilà. Oh.

Alexia : Question très intéressante, je trouve, « Le normal, le pathologique ». J'ai beaucoup aimé le concept, justement, de Michel Dupuis, comme vous dites, de dépathologiser la, la souffrance existentielle.

Dr Gueibe : Oui. Oui, oui, oui. Oui. Et je pense que on, on allait dans le même sens, mais comme on n'a, on ne s'est jamais retrouvés ensemble, sauf pour la rédaction du, du livre là, euh, mais je savais qu'on avait la, la même vision.

Alexia : Mh.

Dr Gueibe : On avait, on avait la même vision. Canguilhem. Voilà.

Alexia : Ah oui, d'accord.

Dr Gueibe : C'est Canguilhem.

Alexia : OK.

Dr Gueibe : Le Normal et le Pathologique. Voilà.

Alexia : OK.

Dr Gueibe : C'est Canguilhem. Voilà. Je ne pourrais plus... Je ne pourrais pas vous donner son livre parce que dans le bordel de ma bibliothèque, je ne sais même pas s'il est ici ou s'il est... Dans la salle de formation. Et « Le Normal et le Pathologique »...

Alexia : Ok.

Dr Gueibe : Et, et là, on peut déjà donner beaucoup d'exemples, hein, euh. Beaucoup d'exemples où, où cette, cette, cette notion du normal et du pathologique nous amène dans des erreurs...

Alexia : Oui, oui, oui.

Dr Gueibe : C'est vrai que ça pourrait servir de, un peu de base pour dire si, [si on établit une norme sur une souffrance existentielle, le risque est là. Le risque, il est là. Il est là. Parce qu'on va peut-être déterminer comme souffrance existentielle quelqu'un qui dit simplement : « La vie m'est, m'est pénible. La vie m'est pénible, mais je la vis »](#). Par rapport à d'autres personnes qui pourraient dire, par exemple, euh, comment euh... [Quelqu'un dont le corps a été abîmé, hein, je pense, euh, et qui est assez narcissique au niveau corporel, qui pourrait dire à un moment donné : « Mais cette, cette vie, je ne peux pas la supporter »](#). Et nous, soignants, on dit : « Vous savez, il y a des centaines de personnes qui ont ça, et qui continuent à vivre, vous savez ». J'avais été appelé... J'étais psychiatre de liaison à la clinique Antigny et je suis appelé un jour par l'orthopédiste qui me dit : « Viens un peu parce que on a une dame ici, elle a, elle a [nonante-deux ans et elle vient ici, elle a un pied qui est, qui est noir. On va devoir l'amputer. Elle ne veut pas. Elle ne veut pas »](#).

Moi, je lui dis : « Mais pourquoi ? Pour quelle raison ? » Ah, il dit : « On ne sait pas. Écoute, viens un peu là-haut, il faut la convaincre de se faire opérer quoi ». Je rencontre cette euh, cette femme qui avait accepté, elle avait accepté de me voir. Et euh, et très vite, elle me dit : « Mais moi, je ne, mais, mais je ne pourrais pas. Je ne pourrais pas vivre. On me dit que je... On pourrait me mettre une prothèse, mais je, je, je ne, je ne peux pas. Je ne pourrais pas accepter cela ». « Mais vous êtes au courant du danger ? » « Oui, oui, mais j'ai nonante-deux ans. Euh, voilà, si ça tourne mal, ça tourne mal ». Et donc moi, je lui dis, comme psy évidemment : « Pour vous, c'est, c'est impossible. Vous pouvez me dire pourquoi ? » Elle me dit : « Mais j'ai été danseuse étoile chez Béjart ». Ben j'avais tout compris. Et je lui dis : « vous montiez sur pointe ». « Mais oui, vous comprenez. » « Je vous comprends, mais oui ». Et donc j'ai, j'ai redis à l'orthopédiste : « Mais cette femme, pour elle, c'est, c'est, c'est une catastrophe, voilà ». Voilà, donc cette femme exprime à ce moment-là une impossibilité de vivre si elle est amputée du pied. Ça peut paraître bête, stupide de l'extérieur. Mais je, je, je pense qu'elle est, elle est décédée très vite après. Très vite après, oui. Elle a fait une sorte de septicémie, je pense. Mais voilà. Voilà.

Alexia : Oui. Et face à ces patients qui présentent une souffrance existentielle, je pense que dans beaucoup de cas, ça peut être confondu avec une, une dépression. Pour vous, comment est-ce qu'on peut distinguer euh, les deux ?

Dr Gueibe : Alors, il faut effectivement faire attention à ne pas passer à côté d'une, d'une dépression. Mais là, la formulation de la dépression, ça m'apparaît quand même un peu... C'est, c'est différent. C'est différent. D'abord, pour la dépression on va peut-être le remarquer de l'extérieur. Donc c'est peut-être l'entourage qui dit : « Mais, mais maman n'a plus d'appétit comme avant ». Et quand on lui demande : « Qu'est-ce que tu aimerais manger ? », elle n'a envie de rien. « On a remarqué que quand elle, elle est devant nous, mais elle n'est pas là, elle est dans ses pensées. » Il y a quelque chose de différent. Quand on lui dit : « Qu'est-ce que tu aimerais faire ? Qu'est-ce que tu veux qu'on fasse cet après-midi ? » Sa réponse, elle va dire : « Je suis bien comme ça ». « Non. Tu voudrais qu'on aille te promener ? » « Non. » Alors qu'anciennement, c'était son plaisir, etc. Non. L'état dépressif, c'est une perte de l'élan vital. La perte de l'élan vital, c'est vraiment ne plus faire de projets. Ça peut être aussi des angoisses, hein, c'est une sorte d'anxiété, un manque d'appétit souvent, euh, des, des ruminations, mais des ruminations qui ne sont pas en lien avec l'existence, qui sont, qui sont plus profondes. L'état dépressif, je crois qu'on peut, on peut l'identifier, mais tout en sachant que chez une personne âgée,

l'état dépressif peut apparaître aussi devant ce qu'elle vit, devant la dégradation d'un état, etc. Ça peut aussi entraîner un état dépressif. La souffrance existentielle, on a quelqu'un qui nous parle de cette vie violente, mais qui fait des projets en disant : « Moi, je ne pourrais pas continuer à vivre comme ça. Non, non, moi, je vais pas continuer à vivre comme ça, hein. Moi, je vais pas continuer à être ici. » Il n'y a pas cette, euh, cette baisse d'énergie. On n'a pas cette personne qui est morte dans son fauteuil et qui dit : « Bof » « Qu'est-ce que vous aimeriez manger ? » « Pfff. » Non, la personne qui est dans une souffrance existentielle, elle, elle va dire : « Bon, bah non, on va arrêter parce que j'ai faim ». C'est la souffrance existentielle, euh, je dirais, ça ne se marque pas dans le corps comme la dépression se met dans le corps. Il n'y a pas d'amaigrissement, cette énergie est là, il n'y a pas la perte d'élan vital. Il y a quelqu'un qui dit : « Je vis, je mange, voilà ». Par exemple, je pense à quelque chose, c'est les aides-soignants qui vont nous dire : « Madame, à quatorze heures, ça m'inquiète, parce que d'habitude, quand je fais-- quand j'ai fini sa toilette, elle me demande que je lui mette son parfum. Ça fait quelque temps qu'elle ne demande plus ». Ça, c'est un signe de dépression. Quelqu'un qui serait dans une souffrance existentielle, elle mettra son parfum. Elle mettra son parfum. Mais elle dira : « Mais pfff, qu'est-ce que c'est cette vie ? Qu'est-ce que c'est cette vie ? » Vous voyez la différence ? Je sais pas si, si, je, je, je... Quelqu'un qui euh, qui est dans la souffrance existentielle, elle aura cette énergie qu'on n'a pas dans la dépression, cette énergie de défendre son point de vue. Cette énergie de dire : « Moi, j'étais ceci, j'étais ça, j'étais ». La personne qui est en dépression, elle vous dira : « Non, j'ai plus envie, non, non ». Et si on demande : « Est-ce que vous avez parfois des idées de suicide ? » « Oui », dira la personne déprimée. La personne en souffrance existentielle dira : « Écoutez, moi, je vais plus continuer comme ça longtemps. C'est, c'est, c'est... Non, c'est pas possible. Non, je peux pas. Vous vous rendez compte, c'est pas possible. J'attends plus. » Il y a des personnes en, en souffrance existentielle qui vont continuer à vivre, qui vont continuer à vivre en disant : « C'est, c'est, c'est-- La vieillesse, c'est dramatique ». C'est De Gaulle qui a dit ça, je crois. « La vieillesse, c'est dramatique ». « Non, je ne demande pas à vivre. Non, je ne demandais pas à vivre plus longtemps. ». Le silence de la dépression et le langage de la souffrance existentielle. Le silence de la dépression... Donc, la dépression, il faut aller vers ces personnes, il faut les aider. Il faudrait essayer peut-être des médicaments, mais il y a une zone un peu floue hein. Voyez-vous cette zone un peu floue ? Donc est-ce qu'il y a une part dans la dépression de cette souffrance existentielle auquel cas donner toujours des médicaments, ne servira à rien.

Ça ne servira à rien. Donner des médicaments, ça va satisfaire le médecin qui a un diagnostic, dépression, qui n'aborde pas la souffrance existentielle et qui croit qu'il a tout fait en donnant un médicament. Il y a des, il y a des zones, il y a des zones mixtes hein. Des zones mixtes. Mais une, une personne âgée en, en dépression, je trouve que c'est autre chose que la souffrance existentielle. La meilleure distinction, je dirais, c'est le silence de la dépression, le silence dans l'activité qui n'est plus là, dans, dans l'attente de l'avenir, dans le plaisir de l'existence. Je n'ai plus d'appétit, je regarde la télévision et j'attends que ça se termine. Euh, par rapport à la, à l'expression, à la parole qui est, qui est là dans la souffrance existentielle. Voyez-vous, il y a une différence quand même pour moi.

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : Oui. Voilà. La déprimée dira : « Ben oui, j'ai été faire le loto ». « Et ça vous a plu ? » « Non, j'attendais que ça se termine ». « Ah oui, d'accord. » En souffrance existentielle, elle vous dit : « Non, mais... » et puis vous allez voir. « ... Et je me retrouve à faire du loto. Vous vous rendez compte ? Je me retrouve, je me retrouve là en train de-- moi qui n'ai jamais fait du loto. Et voilà, je fais ça pour faire plaisir à mon ergothérapeute. Vous vous rendez compte où j'en suis ? » Vous voyez la différence ?

Alexia : Oui, oui.

Dr Gueibe : Vous voyez, vous ? Ben oui, mais oui, mais oui. Mais oui.

Alexia : Une très belle manière de différencier les, les deux concepts, je trouve.

Dr Gueibe : Oui, oui.

Alexia : J'ai beaucoup lu à ce sujet, et jamais ça a été abordé comme ça, de cette manière. Je trouve que c'est un très bel angle pour voir les choses.

Dr Gueibe : C'est caractéristique à la grosse Louche hein, mais je dirais que, que c'est un peu ce qu'on voit en général.

Alexia : Ok.

Dr Gueibe : La personne dans le silence hein. Une personne déprimée, c'est souvent des personnes dans un, un silence de rumination qui ne peut, qui n'arrive d'ailleurs pas à exprimer ce qu'il ressent. Mais dans la, la souffrance existentielle, la personne peut en parler.

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : Ah oui, oui, oui. Mais oui. Cette personne, cette ex-danseuse, l'orthopédiste avait comme hypothèse qu'elle était déprimée quoi. Parce qu'on ne peut être que déprimée pour refuser une intervention qui doit sauver la vie. Et pour elle, non, elle prenait conscience subitement qu'il y avait quelque chose quand même, elle prenait conscience d'accepter que c'était la, la

catastrophe...

Alexia : Euh. Je peux vous poser une dernière question ?

Dr Gueibe : Oui, oui.

Alexia : Sur base de mes recherches dans la littérature, j'ai essayé d'écrire une définition de la souffrance existentielle... Est-ce que je peux vous la montrer ?

Dr Gueibe : Ah oui. Ok.

Alexia : C'était donc avant, euh... C-c'est uniquement sur base de la littérature, ça. Donc sans prendre en compte votre avis, celui, euh, de Michel Dupuis, celui des autres personnes que je vais encore rencontrer. C'est vraiment une définition sur base de, de la littérature.

Dr Gueibe : [Pause de 30 secondes] Particulière de souffrance, d'accord. Ah oui, oui. Au sein, oui, au sens de l'existence, hein, plutôt que la douleur physique ou psychologique. Oui, oui. La question fondamentale de son existence, oui. De sa vie. La question fondamentale sur sa vie, sur son existence. Je mettrais même un peu sur la façon de vivre sa vie, la façon de vivre son existence. Que ce n'est pas, je dirais, l'accident de la vie, c'est la façon dont elle va vivre l'accident de la vie. Vous voyez ce que je veux dire ?

Alexia : Oui. Ça, c'est le lien avec les, les camps de concentration, par exemple.

Dr Gueibe : Voilà, voilà, c'est exact. Voilà. Parce qu'on pourrait dire sur des questions fondamentales, voilà, dans le, dans le camp de concentration, eh bien, je vous dis, je, je suis étonné, je me dis : « Mais quelle, quelle capacité ces gens ont eu de, de continuer leur vie ». Donc, ce serait fondamental sur sa façon de vivre ce qui arrive dans sa vie ou sa façon de vivre et d'accepter ce qui, ce qui est dans son existence. Alors, c'est une perte de... Oui, perte de sens. Alors, de, de dignité. De la vie. D'espoir, de capacité physique. Alors, je vais lire l'ensemble, hein. La personne peut exprimer un sentiment et que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. Un sentiment de vide, oui. Une impression de rupture avec soi-même. Oui, tout à fait. Avec les autres. On va voir. Avec ses repères, oui. Aussi la peur de la mort, le désespoir, la crainte d'être un fardeau. Alors. De détresse existentielle. Je vais être attentif à cela. Pour ce paragraphe ici, est une perte, hein, oui. Une perte de sens. Alors, il faudra faire attention parce que, euh, c'est une perte de sens, mais par rapport à ce que la personne avait donné comme sens auparavant. Euh, par exemple, une perte de dignité. Euh, je vois en maison de retraite, il y a des personnes qui perdent, euh, ce qu'on pourrait considérer la dignité. Mais à nouveau, qu'est-ce que c'est la dignité ? Hein ? Qu'est-ce que c'est la dignité ? D'autonomie. Mais il y a des personnes en maison de retraite qui semblent traverser ça comme ça, qui n'ont plus beaucoup de

dignité, qui n'ont plus beaucoup d'autonomie, qu'on voit tous les matins l'aide-soignant qui vient faire la toilette en laissant la porte ouverte et la personne, elle est toute nue dans son lit. Voilà, d'autonomie. Le lien social. Il y a des personnes qui ont détesté le lien social toute leur vie. Hein, qui ont détesté le lien social toute leur vie. De but, d'espoir. Nous, ça, bien sûr, hein, on a tous des buts et de l'espoir. Voyez-vous, c'est dans la mesure, dans la mesure où cette personne avait ce sens-là...

Alexia : Mh.

Dr Gueibe : Mais dans s-- dans, dans son, euh, dans, dans, dans sa vie auparavant. Je, je pense que, euh, voilà, une perte de sens, on, on a tous donné un sens à son existence. De dignité, je pense aussi, mais... De dignité, euh, quand je vois les, les, les personnes dans la rue ou les choses comme ça, c'est parfois difficile de garder une dignité. Mh. D'autonomie, perte d'autonomie quand on est paralysé depuis sa plus tendre enfance, c'est pas la même chose. Voyez-vous ? Donc, il faut faire attention, c'est une perte de quelque chose que j'avais, que j'avais, que j'avais et donc pas spécialement le lien social, si je ne l'avais pas auparavant, supposons. Voilà. Alors... exprimer donc un sentiment que la vie ne vaut-- Oui, ça, c'était un sentiment de vide, de rupture avec soi-même. Oui. Mais aussi la peur de la mort, le désespoir, la crainte d'être un fardeau. Là, c'est peut-être déjà, à mon avis, la définition que le soignant vient mettre.

Alexia : Mh.

Dr Gueibe : Voyez-vous ? Le soignant vient dire : « Non, non, c'est parce que, euh, non, non, il y a peur de la mort, etc. » La crainte d'être un fardeau... Il y a des personnes qui nous disent : « Mais, mais moi, je n'ai, j'ai pas envie. J'ai toujours été justement autonome, etc. Moi, je, moi, je, moi, je me vois pas donner, obliger mes enfants à venir, etc, etc. » Mais c'est leur valeur. C'est leur valeur. Mais on va les corriger en disant dans la maison de retraite : « Mais vous n'êtes pas un fardeau pour nous. » Donc, on n'entend pas ce que la personne veut nous dire. Donc la personne peut exprimer un sentiment, un sentiment que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. C'est lui qui dit ça. Un sentiment de vide, une impression de rupture avec soi-même. C'est bien la personne qui le dit avec les repères, avec ses repères. La peur de la mort, mais quelqu'un qui est dans, dans le, dans cette souffrance existentielle, nous disons : « La mort sera plus agréable que la vie ». C'est ce qu'elle nous dit : « J'attends la mort. La mort sera plus agréable ». Le désespoir, c'est de dire : « Si je continue comme ça, mais c'est, c'est, c'est... Mais si je continue comme ça, dans cette souffrance... ». La crainte d'être un fardeau, on pourrait l'entendre, mais c'est souvent considéré comme si on pouvait faire quelque chose. On peut faire quelque chose. On va lui montrer que cette personne

est très importante pour nous. Alors bien sûr, la souffrance existentielle peut s'intensifier à l'approche de la fin de vie, mais parce que ce n'est pas la fin de vie comme telle, c'est tout le désastre qui précède la fin de vie. Voyez-vous, c'est différent. Ce n'est-- Moi, je ne crois pas que dans, dans la souffrance existentielle, ce n'est pas l'approche de la fin de vie, la mort, c'est pas ça. C'est la catastrophe, le désastre qui l'amène progressivement. Parce que la personne peut dire : « Ben oui, je vais mourir. Oui, mais je vais mourir ». Moi, j'ai une personne de maison de retraite qui avait dit : « Mais vous savez, moi, ça ne me fait pas peur de mourir, mais je deviens aveugle. Je ne vais quand même pas, je ne vais pas continuer comme ça. Vous vous rendez compte ? » Il voyait encore des ombres, mais, mais il lisait beaucoup. Heureusement, il aimait la lecture. Donc, il a pu corriger cela. Mais, mais lui, il disait clairement. Il disait clairement, clairement, pour quelqu'un qui est aveugle, il disait : « Mais moi, c'est, c'est insupportable. Moi, je veux bien mourir. Parce que devenir aveugle comme ça »... Donc, ce n'est pas la mort, c'est le désastre qui pré-qui précède. Parce que, à nouveau, dans les, les maisons de retraite, quand on parle de la mort, on a toutes des personnes qui disent : « Oh, mais non. Oh non, moi non. Moi, la mort. Moi, la mort, ça ne me fait pas peur. Pour autant que je garde toute ma mémoire, que je ne sois pas handicapé ».

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : « Et si tout ça était là ? Et si tout ça était là ? » « Ben alors autant mourir ». Ah ben, vous voyez. C'est le désastre.

Alexia : Oui...

Dr Gueibe : Vous voyez, c'est le désastre. Donc, ce n'est pas la fin de vie comme telle. Ce que je pense, je. Il y en a, il y a des personnes que l'angoisse de la mort... Mais je suis quand même étonné de voir quand on parle de la mort avec les personnes, de leur mort en soins palliatifs, par exemple, on a des personnes qui disent : « Oui, je suis prêt à mourir ». Voilà. J'ai eu un beau-frère qui, qui est décédé d'un, un, comment, une tumeur cérébrale extrêmement violente...

Alexia : Un glioblastome ?

Dr Gueibe : Oui, un glioblastome. Un glioblastome. Et quand le médecin lui dit : « On opère, mais la survie, c'est deux à trois ans avec le glioblastome ». Et ben, il me disait simplement quand, quand on le voit, il disait : « Moi, je sais de quoi je vais mourir. Je ne sais pas quand, je ne sais pas quand, mais je sais de quoi je vais mourir ». Et progressivement, il disait : « Là, Berti, là tu es paralysé. Allez, c'est plus pour longtemps ». Il y avait ma sœur qui voulait lui cacher, lui cacher sa mort. Et puis elle s'est rendu compte, mais longtemps après, que Berti, mon beau-frère, était parfaitement au courant et que c'était sa difficulté à elle. Mais

c'était comme ça, disons. Il m'a même dit un jour : « Il faut que ça se termine. C'est bon, c'est bon, il faut que ça se termine plutôt ». Il pouvait encore parler, mais il commençait à avoir de la dysarthrie. Donc voilà, à l'approche de la fin de vie, prenant alors la forme de détresse existentielle. Mais ce n'est pas la fin de vie. Moi, je ne crois pas. C'est le désastre de la fin de vie, le désastre. Prenons l'exemple de... Eh ben, je vais commencer à avoir des problèmes de mémoire. Celui qui a été le prix Nobel de médecine, celui qui a trouvé les mito-mitochondries. De Duve, Christian De Duve. Christian De Duve. Eh bien, il a demandé l'euthanasie. Et dans un de ses livres, « Trois vies », je crois, trois volumes, un bouquin qui est remarquable, il l'annonce déjà. Donc, il fait ce livre-là, il dit que lui, lui qui a été toujours dans le monde intellectuel, dans l'attitude du pourquoi du comment, de besoin de comprendre, d'aller plus loin, etc. Que ce serait pour lui épouvantable, mais épouvantable si un jour, il, il s'apercevait quelque part qu'il n'avait plus ses vivacités. Il a fait un accident vasculaire, il commençait à avoir de la dysarthrie, etc. Il a demandé et reçu l'euthanasie. Donc, vous voyez que ce n'est pas la mort, mais c'est le désastre de la mort. Et donc je crois que la détresse existentielle, on peut le dire, moi, c'est, c'est pas la mort. Il faut voir. C'est peut-être mon point de vue.

Alexia : Ok, oui.

Dr Gueibe : Elle est vécue de manière singulière, ça, tout à fait hein. Elle est vécue de manière singulière par chaque individu. Oui, ça, c'est bien vrai. Et sa perception est influencée par le contexte socioculturel, spirituel, puis de-- religieux, effectivement. Ça, c'est bien sûr. Regardez cette, comment cette danseuse, c'était dans, dans son contexte particulier.

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : Une autre personne. C'est pour ça que ça peut même paraître un peu curieux. C'est pour ça qu'il est en détresse existentielle. Donc ça, c'est exact. Maintenant, je mettrais aussi que pour le soignant, pour le soignant, quand il est devant quelqu'un dont on peut dire que c'est une souffrance existentielle, il doit s'arrêter et se dire : « Quels sont les filtres que j'ai en moi ? Culturels, religieux, philosophiques, de par ma formation de soignant, qu'est-ce que j'ai comme filtre en moi qui fait que je n'ai peut-être pas la capacité d'entendre exactement ce que cette personne me dit ? Quelle est ma position éthique ? » Ça peut même être une histoire personnelle hein. Une histoire personnelle. Voilà, par exemple, le décès de sa maman etc. Si on dit non, on ne peut pas accepter ça. Inconsciemment, c'est peut-être parce que je ne veux pas revivre avec cette personne ce que j'ai vécu avec le décès de maman. Donc, il faut parfois aussi s'interroger : « Mais qu'est-ce que-- qu'est-ce qui fait que je n'entends pas ? » Le filtre qu'on peut

mettre en soi... La souffrance existentielle se distingue des troubles psychiatriques, oui. Alors bien qu'elle puisse en partager certains symptômes, il y a cette zone d'ombre, etc. Car les émotions et pensées qu'elle suscite restent ration-- ben oui, oui. En partager certains sympt, oui. Car les émotions qu'elle suscite restent rationnelles et cohérentes au regard de la situation vécue. Ça, c'était la distinction avec la dépression. Mais tout à fait. Les troubles psychiatriques, bien qu'elle puisse partager certains symptômes, car les émotions et pensées qu'elle suscite restent rationnelles et cohérentes. Et ça rejoint un peu ce que je vous disais. Ça rejoint ce que je vous disais.

Alexia : Mm-hmm.

Dr Gueibe : C'est que face au silence ou l'incohérence de la dépression, il y aura l'expression, mais claire, cohérente, de, effectivement, euh, la souffrance existentielle. Oui, oui, oui, oui. Oui. C'est une bonne, une bonne définition. Voilà, juste peut-être quelques petites nuances à, à mettre. Oui, c'est une bonne, une bonne définition. Déjà, la distinction souffrance et trouble psychiatrique, parce que le grand danger, le grand danger pour beaucoup de soignants, c'est effectivement de qualifier ça tout de suite. Alors, maladie d'abord, DSM, et puis maladie psychiatrique. On aggrave le, on aggrave le cas...

Alexia : Mm-hmm.

Dr Gueibe : Mais la position du soignant, il faudrait... je pense qu'il faudrait vraiment insister sur le fait que de par sa position, le soignant pourrait disqualifier la souffrance existentielle pour en faire quelque chose qu'on pourrait modifier, corriger. J'ai eu une, une jeune femme, elle avait trente-quatre ans, qui était venue, une jeune femme. Je crois qu'elle avait quand même eu une vie un peu sentimentale, mais elle était à ce moment-là seule. Elle avait-- non, elle n'avait pas trente ans. Elle vient avec sa maman parce que voilà, elle me dit qu'elle a demandé, elle est suivie pour troubles psychiatriques, mais voilà, elle est dans une sorte de dépression, d'abandon, etc. Et elle demande l'euthanasie. Elle dit : « Ben voilà, mon psychiatre traitant ne veut pas entendre parler d'euthanasie ». Bon. Et elle dit : « D'ailleurs, voilà, regardez le rapport qu'elle a fait ». Et je vois dans ce rapport que, qu'on n'est pas dans les conditions parce que la patiente n'a pas encore épuisé les dernières trouvailles, donc les psychédéliques, etc, etc, etc. Il reste encore tout ça à tenter. Et elle dit quand même, par honnêteté, que tous les antidépresseurs ont été essayés, mais que ça n'a pas donné de réponse favorable, etc. Mais, mais cette personne... Je demande à la maman : « Que pensez-vous de la demande d'euthanasie de votre fille ? » La maman me dit : « Mais c'est une grande souffrance pour moi, vous comprenez, pour ma fille. Mais je comprends tout à fait cette demande parce que moi, j'assiste

depuis des années au traitement qui n'apporte rien » Et elle me dit : « Vous savez, à force de la voir en tentative de suicide à la maison. Oui, il y a eu beaucoup de tentatives de suicide, oui, on n'en fait pas mention dans le rapport du psychiatre. » Mais j'ai mis simplement dans le dossier que j'entendais bien ce que disait ma consœur de Bruxelles, mais que, alors, il y aurait toujours, toujours quelque chose d'innovant à essayer. Et je pose la question : « Est-ce que ce n'est pas là l'ex-- je le mets dans mon rapport. Là, l'expression, de notre confrère en particulier, mais du psychiatre en général, d'entendre une demande d'euthanasie en fonction de la toute-puissance qu'il se réserve, en fonction du pouvoir ». Je ne sais pas si là... Je pense que l'autre a reçu le rapport. Voilà. Et les, les, il y avait, tiens voir, deux autres psychiatres qui ont confirmé en disant : « Mais dites, on va continuer pendant combien de temps comme ça ? On va continuer combien de temps ? Mais cette personne est mourante. On a parlé avec la maman. Et, et non, elle entre dans le cadre de la loi concernant les malades psychiatriques. » Vous voyez ? Donc, il y a chez le soignant, je pense, une... Au plus, on est, on est formaté par l'enseignement, au plus, on a des difficultés d'entendre, d'entendre la personne. C'est fou hein.

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : C'est fou. Mais oui. J'ai encore dans la mémoire, euh, un, un, un endocrinologue, diabétologue. Je lui ai dit : « Tu te rends compte, tu te rappelles, toi, au début, ton carnet, tu faisais remplir. Et puis le régime, là, que tu imposais. Tu te rappelles ? Tu faisais peser les pommes de terre, tu faisais... » Et puis maintenant : « Ah, m'en parle pas, m'en parle pas. » Ben maintenant, il paraît que les, les, les diabétiques peuvent manger à peu près. Il faut faire attention à ne pas manger trop de tartes au sucre, mais que on, on, on a revu ça totalement. Et tu te rends compte que l'enfer, on l'a imposé au nom de la science...

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : Hein. On a beaucoup de trucs comme ça.

Alexia : Mmh mmh. Oui, tout à fait.

Dr Gueibe : Mais oui. Donc, moi, j'aurais peur, vraiment, que si on essaie de normaliser, de, de rendre ça, euh, de rendre ça comme maladie, on, on, on, on est à côté de la plaque. On est à côté de la plaque. C'est quelque chose de, de l'émotion, de la façon dont la personne la vit, mais c'est personnel. C'est personnel.

Alexia : Oui, tout à fait. Tout à fait.

Dr Gueibe : Est-ce que vous avez... Peut-être que ça pourrait aussi vous aider, le livre de Jean-Michel Longneaux, euh, sur, euh, deuil, euh.

Alexia : Je sais, mais c'est...

Dr Gueibe : Jean-Michel Longneaux, ça peut être aussi intéressant.

Alexia : Je vais noter le titre.

Dr Gueibe : « Finitude, solitude, incertitude. Philosophie du deuil. »

Alexia : C'est gentil. Ok.

Dr Gueibe : Voilà. C'est intéressant parce qu'il, il essaie d'analyser, voilà, le sentiment de, de... Voilà, l'incertitude, la solitude, finitude, hein, finitude. Euh, et i-i-il y a d'abord un aspect un peu, un peu philosophique général et puis il y a quelque chose de plus concret. Ça pourrait être utile. Ça pourrait être utile.

Alexia : Oui, oui, oui.

Dr Gueibe : Voilà.

Alexia : OK.

Dr Gueibe : C'est, c'est... Et alors, Jean-Michel Longneaux a ceci de particulier, c'est que dans ses interventions, il est d'une – je lui ai d'ailleurs dit – d'une, d'une clarté. Il explique quelque chose, hein, un, un, un concept et puis il dit : « Ben ce dont je viens de vous parler, Kant appelle ça... » Voilà, c'est, c'est ça que Kant dit. Donc, alors, il a beaucoup d'humour. Et ce livre, je trouve qu'il se lit facilement.

Alexia : OK.

Dr Gueibe : Il se lit facilement. Il y a aussi la deuxième partie, qui est plus précisément sur le deuil.

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : Sur le deuil.

Alexia : OK.

Dr Gueibe : Et donc, ça pourrait aussi peut-être ça aurait un lien avec le, comment, le, le, le problème, la souffrance existentielle, mais c'est une hypothèse. Mais quand j'ai lu ça, [peut-être que la souffrance existentielle, c'est quelqu'un qui n'a pas pu faire un deuil. Un deuil](#). Mais je vous laisse, je vous laisse avec ça.

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : Je vous laisse avec ça. Si maintenant, si, si vous dites que c'est curieux, peut-être. Là, je pense à cette dame. Elle, elle ne pouvait pas faire le, le deuil. Et est-ce que dans cette... Est-ce que les personnes ont plus facile de faire le deuil de toute une série de, de choses qui leur permet d'aller plus sereinement vers la mort et de pouvoir toujours dire : « La vie m'apporte quelque chose. La vie m'apporte quelque chose. » C'est possible.

Alexia : Oui.

Dr Gueibe : J'y pense maintenant.

Alexia : Mmh mmh.

Dr Gueibe : Mais, mais voilà quelque chose que j'ai un peu, un peu travaillé. Que la souffrance existentielle, peut-être, mais c'est pas un reproche, un, un reproche, mais [serait peut-être en](#)

[lien avec une difficulté de faire le deuil de notre finitude.](#)

Alexia : Mmh mmh.

Dr Gueibe : Voilà, on est... Vous voyez ce que je veux dire ?

Alexia : C'est une autre manière d'aborder la, la perte de quelque chose et c'est plutôt l'incapacité de faire le deuil de ce quelque chose.

Dr Gueibe : Oui. Oui, oui.

Alexia : Ça, c'est une manière de voir les choses à laquelle j'avais jamais pensé non plus. Oui, très intéressant. Je vais aussi y réfléchir.

Dr Gueibe : Mais oui, oui. Ça pourrait peut-être expliquer. Mais si, sinon, contactez Jean-Michel Longneaux, il est, il est professeur aux facultés de, de Namur, il est responsable de la revue *Ethica Medica*. Euh, et puis c'est que c'est quelqu'un, c'est un ami hein, c'est-- Et c'est quelqu'un vraiment de-- très agréable. Comme Michel, comme Michel Dupuis, quelqu'un comme ça, qui accueille volontiers.

Alexia : Oui, oui, oui.

Dr Gueibe : Voilà, mais ça pourrait peut-être être intéressant d'aller un peu plus loin.

Alexia : Ok, ok. Super, j'en ai pris bonne note.

Dr Gueibe : Mais vous pouvez-- Si, si vous pouvez me le renvoyer ou me le faire parvenir parce que c'est le seul exemplaire que j'ai. Sinon, vous le gardez, vous le lisez.

Alexia : Oui, mais non, je vais le trouver. :

Dr Gueibe : D'accord.

Alexia : Oui, oui, oui. C'est super gentil. Merci beaucoup.

Dr Gueibe : Oui.

Alexia : Et franchement, un grand merci pour toute, tout cet échange. Ça me... Ça, ça m'ouvre l'esprit à beaucoup de réflexions. C'est vraiment super.

Dr Gueibe : Ok.

Alexia : Et c'est un, un-- Votre point de vue, je trouve, est, est hyper intéressant parce que différent aussi que, que ce à quoi j'ai déjà eu, eu accès dans la littérature, etc. Et c'est vraiment très

enrichissant pour moi.

Dr Gueibe : Oui, voilà.

Alexia : C'est vraiment gentil.

Dr Gueibe : Voilà.

Alexia : Oui, oui. Merci de m'avoir accordé votre temps.

Dr Gueibe : Mais non...

Alexia : Merci pour ça également.

Dr Gueibe : Oui, je pense que vous avez aussi des éléments, euh, puisque vous avez rencontré Michel Dupuis. Vous allez voir, il a une approche assez intéressante.

Alexia : Oui. Et vous avez écrit un livre alors aussi, euh...

Dr Gueibe : Mais on a, on a coordonné.

Alexia : Vous avez coordonné aussi.

Dr Gueibe : Oui, j'ai écrit... Oui, c'est, c'est là, je pense, que j'avais écrit : « Si j'ai les larmes dans les yeux, c'est parce qu'il me pleut ». Je pense que c'est ça. Attendez, je regarde vite. « Mais si les vieux ont... » Oui : « Si les vieux ont des larmes dans les yeux, c'est qu'il leur pleut sur le visage ». C'est la chanson de Anne Vanderlove.

Alexia : Ok.

Dr Gueibe : Voilà. Voilà.

Alexia : Ah, super.

Dr Gueibe : On coordonnait. On a fait toute une série de livres comme ça.

Alexia : Ok.

Dr Gueibe : On coordonnait. On amenait chacun un, un article et puis on coordonnait un peu avec d'autres...

Alexia : Ok.

Dr Gueibe : Voilà.

Alexia : Ok.

Dr Gueibe : Voilà.

Alexia : Un grand merci.

Dr Gueibe : Pas de souci.

Alexia : Merci beaucoup

11.10 Tableau d'analyse thématique

Le tableau reprenant tous les verbatims, codes et thèmes est disponible sur demande.

Dans ce tableau, pour chaque extrait, les verbatims ainsi que les codes attribués lors du codage initial sont présentés. La catégorisation en thèmes a été réalisée dans un second temps, dans le cadre de l'analyse thématique. Les verbatims en bleu correspondent aux extraits sélectionnés pour illustrer la partie « Résultats » du travail.

Extrait du tableau d'analyse thématique chez les personnes âgées – Thème « Solitude »

Cet extrait du tableau d'analyse thématique reprend les verbatims issus des transcriptions des entretiens avec des personnes âgées, en lien avec le thème de la solitude.

Tableau 2 – Thème « Solitude » (personnes âgées)

Thème	N° d'entretien	N° de page	Code	Verbatim	Verbatim utilisé
Solitude	MR 2 - Mme VM	3	Décès dans la famille	J'ai plus de mes parents, j'ai plus de famille, plus rien	non
Solitude	MR 2 - Mme VM	4	Perte discussions avec les autres	Et ici, vous savez pas parler beaucoup... Peut-être une ou deux phrases.	non
Solitude	MR 4 - Mr F	3	Décès êtres chers	J'ai plus, j'ai plus d'amis, ils sont tous morts, hein.	non
Solitude	MR 4 - Mr F	5	Perte discussions avec les autres	Le vide. Le vide. Le vide. Il faudrait pas que vous arriviez jusque-là. Moi, je suis dans le vide. C'est bon que je parle un peu avec vous.	non
Solitude	MR 4 - Mr F	5	Perte discussions avec les autres	Maintenant, je suis dans le vide. Je vais descendre. Pourquoi ? Pas pour manger. Pour discuter avec les gens. Et alors, je ne sais pas discuter avec les gens. On va se dire : « Mon vin n'est pas bon. » « Qu'est-ce que tu manges ? » « Un croque-monsieur. » Ça ne sert à rien...	non
Solitude	MR 4 - Mr F	6	Solitude	Vous savez, la solitude, c'est un drôle de bazar.	non
Solitude	MR 4 - Mr F	8	Solitude	Écoutez, d'abord, je ne suis pas d'accord pour la solitude, mais ça, malheureusement, c'est juste mon plus grand désaccord, c'est la solitude. C'est ça qui me manque le plus. La solitude, on dirait qu'il y a un passage à un moment où on va dans un autre monde où on n'aura plus les rapports de parole ou de pensée avec les autres.	non
Solitude	MR 6 - Mr C	1	Perte liens sociaux	J'ai peu de personnes dans la famille qui viennent me rendre visite parce qu'ils habitent trop loin, ils habitent à l'étranger. Euh, voilà, on est tout seuls. C'est pas drôle tous les jours.	oui
Solitude	MR 8 - Mme M	1	Décès du mari	Mon mari est mort. C'est dur.	non
Solitude	MR 8 - Mme M	1	Solitude	Je ne connais personne d'autre	non
Solitude	MR 8 - Mme M	1	Solitude	Ma fille, elle a son ménage	non
Solitude	MR 8 - Mme M	3	Perte du mari	Avant, je pensais souvent à mes vieux jours... Mais seulement, c'était toujours associé avec mon mari. On parlait de quand on serait en maison de repos tous les deux, ou des choses comme ça, mais toujours en rigolant. La réalité est autre, pour moi du moins... Il n'est pas là... A quoi ça sert alors ?	oui
Solitude	Dom 1 - Mme C	2	Perte des êtres chers	Moi, j'ai jamais pensé que j'avais une dépression. Que ce soit à la mort de Jean-Paul, enfin... C'est dur. Mais... À la mort de mes parents, c'est dur. Toi... Ma vie a... a bien basculé pour tout. Papa, maman, Jean-Paul, tous. Enfin...	non
Solitude	Dom 1 - Mme C	3	Perte des êtres chers	Avant, j'aimais inviter. Mais tu vois, moi, je ne saurais pas le refaire, ça. Inviter quelqu'un ici, enfin des proches. Ça me manque... Mais je n'y arriverais plus. J'ai passé une soirée chez mon voisin il y a quelques jours, c'est un bout-en-train ! Ce me manque les soirées comme ça, avait c'était toutes les semaines. Maintenant, qui a envie d'inviter une vieille dame ?	non
Solitude	Dom 2 - Mme S	2	Divorce	Quand Robert est parti, le père de Lionel, j'ai eu envie de partir aussi. Parce que pour moi, tout était foutu. Il n'y avait plus de raison de vivre, tu vois, mais quand tu en parles après, c'est tellement petit et mesquin que tu es un peu gêné.	oui
Solitude	Dom 2 - Mme S	2	Perte des êtres chers	J'attache beaucoup d'importance à la famille. Bah la famille, c'est l'homme, la femme et les enfants. Si j'avais perdu un enfant, je crois que ça aurait été la même chose. Ou un petit enfant, ça revient au même.	non
Solitude	Dom 2 - Mme S	5	Famille	On peut s'écrouler à tout âge, mais on peut remonter... Fin, on peut remonter, oui, mais tout dépend de l'entourage. Et, et, comment dire... Si je m'écroulais, mon fils serait là, ma belle-fille serait là, toute la famille serait là. Donc j'ai une chance folle. Je peux pas m'écrouler, tout le monde est toujours là en train de m'emmerder pour que je remonte.	non
Solitude	Dom 3 - Mr H	6	Perte de liens sociaux	Moi, par exemple, demain, je vais manger au restaurant avec ma petite fille. J'ai un but, mais je n'ai pas de malaise existentiel.	non
Solitude	Dom 4 - Mme CW	5	Perte des êtres chers	On a un petit-fils qui est décédé, eh bien, il, maintenant, en deux-mille vingt-six, il aurait eu trente ans. Donc, je me dis : « Moi, je suis toujours là et lui, il est parti », voilà. Ça, c'est assez affreux, oui.	non
Solitude	Dom 5 - Mme D	4	Perte de liens sociaux	Je crois que c'est la difficulté de, de réussir de nouveau à se donner un sens à son existence. Parce que, parce qu'il faut avoir des contacts,	non
Solitude	Dom 5 - Mme D	5	Perte de liens sociaux avec les amis	Moi, c'est pas encore le cas, mais maman, ben y a plus d'amis, ils sont tous morts.	non
Solitude	Dom 5 - Mme D	5	Perte du conjoint	Papa est décédé, y a plus rien.	non
Solitude	Dom 5 - Mme D	7	Quand ? Quand perte de liens	Le suicide est un acte extrême, d'une violence totale et d'un égoïsme total pour les autres, par rapport aux autres. Se suicider, c'est une violence par rapport à l'entourage, mais moins l'entourage existe, plus il est lointain, plus ce sentiment de violence ou d'égoïsme diminue. Donc, je crois que la perte de sens, c'est aussi le droit de, le sentiment que j'existe ou que je n'existe pas, que je fasse ou que je ne fasse pas n'a plus d'importance et ne va pas blesser l'autre, ne va pas faire un trou dans la société.	non
Solitude	Dom 5 - Mme D	23	Perte du conjoint	Maman, elle était bien quand papa était là. Elle avait pas besoin de plus en fait. Sa vie a perdu du sens le jour où papa n'était plus là.	non
Solitude	Dom 7 - Mme J	1	Perte du conjoint	Disons que mon histoire m'a amenée à, à rencontrer, euh, une souffrance existentielle. Mon mari est décédé, euh, en nonante et un, un méchant cancer, avant la loi	non

Extrait du tableau d'analyse thématique chez les experts – Thème « Dépathologiser »

Cet extrait du tableau d'analyse thématique reprend les verbatims issus des transcriptions des entretiens avec les experts, en lien avec le thème « dépathologiser ».

Tableau 3 – Thème « Dépathologiser » (experts)

Thème	N° d'entretien	N° de page	Code	Verbatim	Verbatim utilisé
Dépathologiser	Exp 1 – Dupuis	2	SE ≠ pathologie	Dans la littérature, il existe désormais un concept, donc une nosographie, un concept nosographique qui dit en substance : « Voilà ce qu'est la souffrance existentielle », comme on pourrait dire : « Voilà ce que c'est une métastase hépatique sur un carcinome bronchique ».	non
Dépathologiser	Exp 1 – Dupuis	2	SE ≠ pathologie	Mais est-ce que ça tient vraiment la route ou est-ce que c'est une figuration conceptuelle, une image toute faite ?	non
Dépathologiser	Exp 1 – Dupuis	5	Pas une pathologie simplement définissable	Il y a une complexité de la chose qui fait qu'on sent bien qu'une définition simpliste du genre DSM 5, parce qu'honnêtement, c'est toujours un peu ça que j'ai dans le viseur, hein. Moi, je fais de la psychopathologie phénoménologique plutôt, donc j'essaie de décrire les choses autrement. Ben ça va pas mar-- ça va pas marcher.	non
Dépathologiser	Exp 1 – Dupuis	5	SE pas comprise, car on ne comprend pas ce qu'est le sens	Imaginos aujourd'hui, euh, des, des soignants comme vous, des médecins comme vous, qui auraient au fond une forme de tableau, euh, de, de, de patient diabétique. Hein, imaginez ça avec la douleur, les, les pathologies associées au diabète, etc. Mais qui ne connaîtraient pas le, la notion de glucose, enfin la réalité du glucose, euh, ou la réalité de, de l'insuline. On se dirait : « Mais c'est quoi ce truc qui se passe ? » On, on comprend pas bien ce qui se passe. C'est une analogie très somatique. Et ben j'ai envie de dire que dans une société où on ne sait pas ce qu'est le sens et notamment ce qui est la tradition à la fois légendaire, superstitieuse, religieuse, enfin, vous pouvez dire comme vous voulez, hein. Et puis ce qu'est un être humain qui a besoin d'infini, qui a besoin de perspective, qui a besoin de sentir de la signification et qui est réduit à un consommateur ou quelque chose qui fait dans une société néo-capitaliste, hein, je, je, j'utilise ces mots-là pour faire un peu vite. Et ben alors on dit : « Mais qu'est-ce qu'ils ont ? Qu'est-ce qu'ils ont ? » Et alors, on se dit : « Ah ben oui, mais c'est parce qu'ils peuvent plus faire du foot alors qu'ils ont fait du foot toute leur vie ».	oui
Dépathologiser	Exp 2 – Gueibe	2	SE ≠ pathologie	Euh, j'ai, j'ai toujours pensé que la, la, la souffrance existentielle, c'est le patient qui va m'en parler. C'est lui qui va m'en, qui va m'en parler, me dire : « Ça, c'est ma souffrance ». Mais je ne voudrais pas avoir, euh, dans le DSM des critères qui permettraient de dire « souffrance existentielle ». Parce que la, la souffrance existentielle, c'est le patient et lui seul.	non
Dépathologiser	Exp 2 – Gueibe	2	SE ≠ pathologie	Donc dès lors, pour moi, quand quelqu'un me parle de souffrance existentielle, je ne vais pas lui dire : « Ah, et pourquoi ? » Ça ne m'intéresse pas. « Que voulez-vous dire par cela ? Que voulez-vous dire ? Qu'est-ce que pour vous une souffrance existentielle ? » Et c'est propre à l'histoire de, de la personne.	non
Dépathologiser	Exp 2 – Gueibe	8	Mauvaise idée de créer des critères	A force de vouloir définir des normes, on allait rendre malades les gens qui ne l'étaient pas et on allait, on allait passer à côté de malades qui l'étaient réellement, parce qu'ils n'étaient pas dans les critères...	oui
Dépathologiser	Exp 2 – Gueibe	10	Mauvaise idée de créer des critères	Si on établit une norme sur une souffrance existentielle, le risque est là. Le risque, il est là. Il est là. Parce qu'on va peut-être déterminer comme souffrance existentielle quelqu'un qui dit simplement : « La vie m'est, m'est pénible. La vie m'est pénible, mais je la vis »	non
Dépathologiser	Exp 4 – Vanhalewyn	11	SE ≠ pathologie	Donc, si, si on dit existentiel, par définition, c'est pas une dépression qui est vraiment liée, je dirais, à une, une, enfin, une pathologie, une maladie, euh, qui, qui fait perdre des, je dirais, des capacités d'apprécier et de vivre heureux. Si on dit souffrance existentielle, pour moi, c'est pas du tout une maladie. La dépression est une maladie.	non
Dépathologiser	Exp 4 – Vanhalewyn	17	SE ≠ pathologie	Cette notion existentielle est tout à fait autre chose que la maladie, quoi, en fait. Et que la dépression, hein, en fait	non
Dépathologiser	Exp 5 – Marie-Ange	7	SE ≠ maladie	C'est pas une maladie en soi, c'est un état	non

11.11 Analyse des avis concernant la définition rédigée sur base de la littérature

Cette section présente les résultats issus des retours des personnes âgées et des experts concernant la définition de la souffrance existentielle élaborée à partir de la littérature. Cette définition a été soumise à une partie des personnes âgées – sélectionnées sur base de leur capacité à appréhender le contenu et à discuter des différentes dimensions – ainsi qu’aux experts.

« La souffrance existentielle désigne une forme particulière de souffrance qui touche au sens de l’existence plutôt qu’à la douleur physique ou psychologique. »

Ce paragraphe fait consensus, tant chez les personnes âgées que chez les experts interrogés.

« Elle se manifeste lorsque la personne se confronte à des questions fondamentales sur sa vie et son existence, souvent dans des contextes de fin de vie, de pathologies graves ou chez les sujets âgés. »

Les patients âgés expriment un accord avec cette proposition. Mr H précise toutefois que les pathologies graves ne constituent pas en elles-mêmes une souffrance existentielle, mais peuvent susciter un désir de mort visant à éviter une souffrance.

Certaines nuances émergent du côté des experts. Le Pr Dupuis précise que ces interrogations portent principalement sur le sens de la vie et de l’existence. Le Dr Gueibe mentionne que ces questions portent plutôt sur la manière de vivre sa vie et son existence. Le Dr Vanhalewyn souligne que la souffrance existentielle n’est pas spécifiquement liée à la fin de vie ni à l’âge. Mr Gobiet le rejoint en ajoutant qu’elle est plutôt liée à des situations de crise ou de perte de sens, les situations de perte de sens devenant plus fréquentes au fur et à mesure de l’avancée en âge.

« La souffrance existentielle est une « perte de... » ; une perte de sens, de dignité, d’autonomie, de lien social, de but, d’espoir ou de capacités physiques. »

L’ensemble des personnes âgées interrogées exprime un accord avec les dimensions de « perte de... ».

Parmi les experts, le Pr Dupuis, le Dr Vanhalewyn et Mme Marie-Ange expriment également leur accord. Le Dr Gueibe insiste sur la singularité et précise que ces pertes doivent concerner des éléments présents auparavant chez la personne, tout en indiquant que certaines dimensions, comme les buts et l’espoir, sont fréquemment retrouvées.

« La personne concernée peut exprimer le sentiment que la vie ne vaut plus la peine d’être vécue, un sentiment de vide, une impression de rupture avec soi-même, avec les autres ou avec ses repères habituels. Mais aussi la peur de la mort, le désespoir, la crainte d’être un fardeau. La souffrance existentielle peut s’intensifier à l’approche de la fin de vie, prenant alors la forme de « détresse existentielle ». »

Deux tiers des personnes âgées interrogées expriment un désaccord concernant la peur de la mort et évoquent plutôt un souhait de mort. Mr H exprime également un désaccord concernant les notions de rupture avec soi-même et de détresse existentielle.

Du côté des experts, le Dr Vanhalewyn précise qu’être un fardeau n’entraîne pas nécessairement une souffrance (dans la mesure où être un fardeau peut être considéré comme normal par certains). Le Dr Gueibe, le Dr Vanhalewyn et Mme Marie-Ange réagissent à la notion de peur de la mort : le Dr Gueibe et Mme Marie-Ange rapportent avoir rencontré davantage de patients exprimant souhaiter la mort, tandis que le Dr Vanhalewyn indique que la peur de la mort peut éventuellement être présente chez certains. Les experts interrogés n'expriment pas leur accord avec l’idée d’intensification de la souffrance existentielle, sous forme de détresse existentielle, à l’approche de la fin de vie. Le Dr Gueibe mentionne qu’une intensification peut plutôt survenir dans des situations de dégradation précédant la fin de vie (face au « désastre » de la fin de vie).

« Elle est vécue de manière singulière par chaque individu, et sa perception est influencée par le contexte socioculturel, spirituel et philosophico-religieux. »

La moitié des personnes âgées interrogées souligne explicitement cette singularité. Concernant les facteurs d’influence, la moitié d’entre elles estime que le terme « philosophico-religieux » manque de clarté et suggère de distinguer les deux concepts.

L’ensemble des experts exprime un accord concernant la singularité ainsi que l’influence du contexte socioculturel. Le Dr Gueibe mentionne que le contexte socioculturel du soignant influence également sa perception de la souffrance du patient. Mme Marie-Ange précise son accord concernant l’influence de la spiritualité. Les experts expriment également un accord concernant l’influence du contexte philosophico-religieux, le Dr Vanhalewyn suggérant de distinguer le philosophique du religieux.

« La souffrance existentielle se distingue des troubles psychiatriques, bien qu'elle puisse en partager certains symptômes, car les émotions et pensées qu'elle suscite restent rationnels et cohérents au regard de la situation vécue. »

La moitié des personnes âgées interrogées exprime explicitement son accord avec cette distinction, tandis que l'autre moitié ne se prononce pas.

Cette dimension est approuvée par l'ensemble des experts. Le Dr Gueibe évoque l'opposition entre la cohérence de la souffrance existentielle, et l'incohérence de la dépression, et fait le lien entre le « langage de la souffrance existentielle » et le « silence de la dépression ».