

## **Adaptation psycho-socio-existentielle et cancer**

François Dupont, étudiant au doctorat (Ph.D.) (au moment de la rédaction)

Publié dans :

Le deuil comme processus de guérison / Bereavement as a healing process

Luc Bessette Md, Éditeur

Publications MNH, 1995, ISBN 2-9803475-5-8

### **Introduction**

Lorsqu'on se penche sur la souffrance reliée au cancer, on réalise rapidement la complexité de celle-ci. Plusieurs facteurs participent à cette souffrance (Welch-McCaffrey, Hoffman, Leigh, Loescher et Meyskens, 1989). Il y a d'abord la douleur physique, évidente. Il y a ensuite la douleur psychologique de se savoir malade, parfois mutilé, souvent incertain de son état, incertain des résultats des traitements et des possibilités de rechute. Puis vient la souffrance sociale. Les bouleversements amenés par le cancer se retrouvent aussi bien au niveau de l'emploi et de la productivité qu'à celui des relations interpersonnelles et familiales. De plus, il y a souvent une remise en question existentielle particulière qui ajoute à la souffrance psychologique (O' Connor, Wicker et Germino, 1990). La quête d'une signification du pourquoi de notre vie, de la vie et de la mort, nous fait entrer de plain-pied dans le plus grand tabou de notre société moderne. Ceci a généralement pour effet de provoquer un grand désarroi et ce, autant pour les proches que pour la personne atteinte du cancer.

Il n'est donc pas surprenant de constater qu'il y a beaucoup de chercheurs et de chercheuses qui tentent de comprendre en quoi consiste la qualité de vie optimale lorsqu'on est atteint du cancer. On pourrait toutefois être surpris de voir les différentes positions théoriques qui mènent à des propositions tout aussi différentes sur la direction à suivre pour arriver à un ajustement optimal par rapport à sa situation. Il semble même parfois que ces directions s'opposent. Par exemple, d'un côté, on préconise la connaissance précise des étapes de la maladie afin de pouvoir mieux s'y adapter (Cleveland, 1989). De l'autre côté, on nous invite à «Guérir envers et contre tout» (Simonton, Simonton et Creighton, 1985). Ces différences de paradigmes entre un individu malade et son monde social peuvent avoir de grandes répercussions sur lui et sur ses proches. Alors, quelle direction prendre, comment choisir?

Dans un premier temps, nous devons tenter de comprendre le processus par lequel nous en sommes arrivés à une telle situation afin de mieux la comprendre. C'est pourquoi cet article se propose de suivre un certain ordre historique dans la présentation des différents modèles utilisés, souvent de façon implicite, pour faire face au cancer. Un effort sera fait pour polariser les différents modèles afin de mieux les cerner et de mieux comprendre leurs forces tangibles respectives dans la société actuelle (Flick, 1993). Cet effort permettra par la suite de pouvoir les intégrer dans une perspective d'adaptation psycho-socio-existentielle.

## Le modèle médical

Historiquement, les premiers efforts pour améliorer la qualité de vie des gens atteints de cancer ont naturellement été de développer des traitements médicaux de plus en plus efficaces (Andersen, 1989). Au fur et à mesure de ces progrès au niveau de l'efficacité des traitements, on en vint progressivement à se questionner sur la valeur relative de ceux-ci (Barofsky et Sugarbaker, 1990). En fait, les médecins veulent savoir quelle survie moyenne est associée aux différents traitements. C'est le début d'un certain intérêt pour la qualité de vie mesurée de façon quantitative. La prémisse sous-jacente est que la qualité de vie est un continuum ayant à une de ses extrémités la survie et la mort à son autre extrémité. Cette façon de voir implique aussi, indirectement, que l'on n'a pas vraiment besoin de consulter le patient sur sa qualité de vie, on a qu'à l'observer. S'il vit plus longtemps, il a plus de qualité de vie; cela va de soi. Avec des traitements donnant des résultats très semblables au point de vue du temps de survie, la prochaine étape fut d'examiner la relation coûts/bénéfices associée à chacun d'eux (Andersen, 1989). Si un traitement offre le même temps de survie et comporte moins d'effets secondaires, on optera naturellement pour celui-ci.

Aujourd'hui, les interventions sont devenues très efficaces comparativement au début du siècle et permettent des taux de survie de plus en plus élevés. Plus de gens vivent plus longtemps avec le cancer (pourcentage/temps). Plusieurs individus en sont guéris. Différents types de survie physique sont résumés ici: 1) Vivre plusieurs années sans cancer; 2) Vivre longtemps sans cancer mais mourir rapidement après une réapparition tardive; 3) Vivre sans cancer (premier cancer) mais développer un deuxième type de cancer; 4) Vivre des périodes intermittentes de cancer actif; 5) Vivre avec un cancer persistant (contrôlé); 6) Vivre au-delà d'un diagnostic de mort imminente (survie exceptionnelle) (WelchMcCaffrey *et al.*, 1989).

## Le modèle de la qualité de vie

Du fait que de plus en plus de gens vivent de plus en plus longtemps avec le cancer, on s'interroge sur l'impact de celui-ci sur leur vie et comment ils peuvent s'y adapter. De plus, progressivement, une certaine liberté est revendiquée par le patient. Certaines personnes se mettent à argumenter qu'elles ne veulent pas payer le prix de la souffrance exigée pour une mince augmentation des chances, ou du temps, de survie. Elles préfèrent opter pour «plus de vie dans leurs années» plutôt que pour seulement «plus d'années dans leur vie». On cherche alors à définir ce qui constitue cette qualité de vie.

Après quelques décennies de recherche, un groupe imposant d'experts ont fait le point sur la qualité de vie et le cancer (Aaronson, Meyerowitz, Bard, Bloom, Fawzy, Feldstein *et al.*, 1991). Ils sont arrivés à un consensus sur deux points majeurs. Premièrement, la qualité de vie est un concept multidimensionnel qui inclut les domaines suivants: 1) la capacité physique; 2) le bien-être psychologique et social; 3) les perceptions vis-à-vis la santé; 4) les symptômes reliés à la maladie et au traitement. Le deuxième point majeur de consensus réside dans la compréhension de la qualité de vie comme étant d'abord et avant tout une expérience subjective. Alors, bien qu'il puisse être utile d'avoir d'autres moyens d'observations, la personne avec le cancer demeure donc la meilleure source d'information sur sa propre qualité de vie. Cette compréhension a amené la Société canadienne du cancer à demander directement aux gens atteints du cancer quels sont leurs besoins. La liste va comme ceci: 1) le besoin d'intervention médicale rapide; 2) le besoin d'information; 3) le besoin de soutien émotionnel; 4) le besoin d'aide pratique et de porter attention aux problèmes d'emploi et financiers; 6) le besoin de gestion de la douleur (1992).

Les besoins concrets et tangibles contribuant à la qualité de vie sont faciles à conceptualiser, bien qu'ils ne soient pas toujours comblés pour autant. Cependant, le bien-être psychologique et social, les perceptions vis-à-vis la santé et les besoins d'information et de soutien émotionnel, sont ouverts à différentes perspectives théoriques subjectives. A partir d'ici, nous allons examiner des modèles qui visent tous à optimiser le bien-être psychologique essentiel à une bonne qualité de vie. Toutefois, ceux-ci offrent de l'information bien divergente sur la façon de percevoir la santé et conséquemment, sur le type de soutien émotionnel à offrir à la personne atteinte du cancer.

### **Le modèle de l'acceptation**

Le modèle de l'acceptation a été grandement influencé par le travail de Kübler-Ross. L'élaboration de ses étapes du mourir a pour but d'aider les gens à apprivoiser leur propre mort et à mieux vivre cette dernière période de la vie. Selon ce modèle, l'acceptation est la dernière étape d'une séquence, pas toujours très linéaire, de réactions à sa propre mort et considérée comme la plus propice au bien-être psychologique (Négation, Colère, Marchandage, Dépression, Acceptation) (Kübler-Ross, 1969). Le fait de connaître chacune des étapes permet un processus plus paisible. Certaines considérations sur la santé mentale en général supportent ce modèle (Hétu, 1989): 1) Il est nuisible pour l'organisme de demeurer longtemps en état de choc. Il est donc désirable de sortir de cet état; 2) Il est préférable de regarder la réalité en face que de vivre dans l'illusion. Il est donc désirable de dépasser la négation; 3) Il n'est pas bon de passer son temps à se sentir agressé et à vivre «sur l'adrénaline» pour se défendre de l'agression. Il est donc désirable de ne pas vivre en état de colère; 4) Lorsqu'on est confronté à une réalité inévitable, rien ne sert de miser sur des moyens magiques pour la faire disparaître. Il vaut donc mieux dépasser ces manèges inefficaces; 5) Il n'est pas bon de s'installer en permanence dans son deuil, mais il est préférable de réussir à s'ajuster affectivement à ses pertes. Il convient donc de quitter un jour ses états dépressifs; 6) Le sentiment d'acceptation correspond à l'état de relâchement des défenses et d'ouverture à son expérience. C'est non seulement un état qui peut se prolonger indéfiniment sans effet nuisible sur la santé mentale, mais c'est même un état souhaitable pour celle-ci.

Cette théorie, avec les nombreuses recherches et critiques qu'elle a suscitées, a eu un impact majeur sur l'idée que l'on se fait des besoins émotionnels et spirituels des mourants. Il est bien évident que ce modèle a aidé, et aide encore, d'innombrables personnes à trouver une certaine sérénité dans leur cheminement face à la mort. Toutefois, il est important de souligner que ce modèle focalise sur les besoins de gens en phase terminale. Et bien que la majorité des gens étudiés soient atteints de cancer, *il ne s'agit pas d'un modèle d'adaptation générale au cancer.*

#### *Distorsion du modèle de l'acceptation: Le modèle de la résignation*

Un problème se présente avec le modèle de l'acceptation lorsqu'il est appliqué de façon rigide au cancer. Il devient alors le modèle de la résignation. Cette mutation résulte de la manière que cette théorie a été généralement comprise et appliquée: 1) Le cours du cancer est prévisible; on n'y peut rien changer; 2) La façon dont les gens atteints du cancer se comportent est prévisible; 3) Il existe des attitudes typiques face au cancer et au mourir; 4) Ces attitudes se présentent en séquence. Elles s'enclenchent les unes aux autres; 5) Le dernier stade de la séquence est le plus adéquat: l'acceptation; 6) Il est donc désirable que les gens atteints du cancer passent d'un stade à l'autre; 7) Le rôle des intervenants est de faciliter ce passage d'un stade à l'autre. (Adapté de Hétu, 1989.)

Les défenseurs de cette façon de voir oublient de considérer les différences individuelles et de personnalité. Ils oublient qu'il s'agit d'un modèle statistique et que tous ne passent pas par les mêmes étapes ou par la même séquence. Ils tiennent la majorité statistique pour une vérité inaltérable. Ils peuvent même en arriver à «forcer» le malade à cheminer vers cette acceptation (Walford, 1991). Le désir de guérir est perçu comme une négation qu'il faut arriver à dépasser à tout prix. Il y a des oppositions à cette philosophie. En effet, certains auteurs remettent en question la prémisse de la santé mentale qui affirme qu'il vaut mieux regarder la vérité en face que de vivre dans l'illusion. En fait, certaines illusions seraient caractéristiques d'une pensée humaine normale: évaluation positive exagérée de soi-même, perception exagérée de contrôle ou de maîtrise, optimisme non réaliste (Baumeister, 1989; Janoff-Bulman, 1989; Taylor et Brown, 1988). Ce type d'illusions, dans une certaine proportion, serait même essentiel dans la capacité d'être heureux, de se préoccuper sincèrement des autres, et de s'engager dans des activités de travail productives et créatives.

Finalement, la prémisse du modèle de la résignation qui avance que le cours du cancer est prévisible et qu'on n'y peut rien changer est sérieusement remise en question par le prochain modèle.

### **Le modèle de la psychoneuroimmunologie (PNI)**

Avec la dernière décennie du siècle, l'ère de la psychoneuroimmunologie semble vouloir s'installer pour de bon. Ce champ de recherche tente de découvrir les liens entre nos pensées, nos émotions et notre système immunitaire. Cette nouvelle conception nous amène à prendre en considération les perceptions, croyances et émotions de la personne atteinte du cancer pour mettre toutes les chances de guérison de son côté (Brigham, 1994; Cooper et Watson, 1991; Felten, 1991). Par exemple, des études sur des cas de survies exceptionnelles au cancer font ressortir l'importance des facteurs suivants: 1) Croyance dans la guérison; 2) Intention positive (Responsabilité, processus actif de la «positivité»); 3) Relation patient-docteur («To care, not only to cure!»); 4) Le désir de vivre (Ici et maintenant); 5) L'individualité de chaque cheminement (Roud, 1990). Ces nouveaux facteurs dans l'équation de la santé et de la maladie bousculent donc le modèle de l'acceptation, et surtout celui de la résignation. En effet, comment peut-on savoir maintenant si une situation est inévitable? Il est important de souligner ici que la PNI ne promet pas de guérison physique à coup sûr, ou l'immortalité. Toutefois, les études démontrent que si une personne atteinte du cancer fait un «travail intérieur», que ce soit par la relaxation, l'imagerie, la méditation, la prière ou la thérapie, elle augmentera du même coup ses probabilités d'un meilleur fonctionnement de son système immunitaire et d'une survie prolongée (Iacovino et Watt, 1993). De plus, elle aura définitivement un plus grand sentiment de bien-être, surtout à cause du plus grand sentiment de contrôle ressenti (Andersen, 1992; Iacovino, 1992).

#### *Distorsion du modèle de la PNI: Le modèle de l'auto-guérison héroïque*

Tout comme le modèle de l'acceptation peut être déformé pour devenir le modèle de la résignation, le modèle de la psychoneuroimmunologie est lui aussi trop souvent déformé pour devenir le modèle de l'auto-guérison héroïque (Doan et Gray, 1992; Gray et Doan, 1990). Celui-ci avance que si une personne travaille assez fort sur ses émotions et ses pensées, si elle devient assez positive, elle *guérira* de son cancer. Il n'en tient qu'à elle. Si elle ne réussit pas, c'est qu'elle n'a pas fait ce qu'il fallait. Dans ce modèle, la pire chose que vous puissiez faire c'est d'accepter votre sort.

Les défenseurs de la guérison héroïque prennent certains aspects d'un processus fort complexe et en font une bonne nouvelle à répandre et à enseigner à tous. Il y a évidemment de

nombreux problèmes associés à ce modèle. Par exemple, certaines personnes seront tentées de rejeter des traitements médicaux efficaces, alors que d'autres se sentiront coupables, inadéquates et incapables de ne pas avoir réussi à se guérir.

### Conséquences de la polarisation des modèles

Ces croyances polarisées (et très brièvement présentées ici), le modèle de l'acceptation et celui de la PNI, existent bel et bien et sont utilisées dans notre société, maintenant (Flick, 1993). Et il faut bien réaliser qu'il s'agit effectivement de croyances à ce point-ci. Les gens qui veulent préserver intact le modèle de l'acceptation (et encore plus celui de la résignation) argumentent que les données scientifiques sont insuffisantes pour «accepter» le modèle de la PNI. Les tenants de la PNI (et encore plus ceux de la guérison héroïque) affirment le contraire. Quels sont les impacts concrets de ces oppositions de modèles pour les gens atteints du cancer, sur leurs proches et sur les intervenants?

Résumons la situation. Lorsque quelqu'un se retrouve avec le cancer, il doit choisir entre ces deux modèles. De plus, il doit espérer que ses proches (incluant les personnes soignantes) soient de son avis. Sinon, il y a guerre de perceptions, de croyances, de valeurs, bref de conceptions de la réalité. En effet, une personne qui décide de suivre le «modèle de la guérison héroïque» peut le faire contre tout son entourage qui pense qu'elle nie la réalité de sa situation. Par contre, une autre personne se prépare à mourir alors que ses proches ne cessent de l'exhorter à «se battre et à ne pas abandonner» (Doan et Gray, 1992; Gray et Doan, 1990). Dans ces deux situations, la personne malade doit, en quelque sorte, lutter contre ceux qu'elle aurait probablement préféré avoir comme soutien. Elle doit aussi lutter de façon solitaire contre ses propres doutes face à ses choix. De plus, une conséquence importante de ces conflits est la culpabilité énorme que les proches ressentent s'il y a décès. Ils peuvent, en effet, prendre conscience d'avoir empêché, ou forcé, le mourant à prendre telle direction dans son cheminement plutôt qu'une autre :

Personne atteinte de cancer	Système social (Proches et intervenants)	Résultats probables
1) Résignation	Guérison héroïque	Conflits, culpabilité, blâmes
2) Guérison héroïque	Résignation	Conflits, culpabilité, blâmes
3) Résignation	Résignation	«Accord psychosocial»
4) Guérison héroïque	Guérison héroïque	«Accord psychosocial»

Il y a d'autres possibilités tout aussi dérangeantes: la personne atteinte de cancer et son monde social sont d'accord (situations 3 et 4), mais tout simplement parce que personne n'est vraiment conscient de l'alternative. Dans le cas n° 3, un peu de travail de PNI aurait pu faire une différence dans le déroulement du traitement et avec le sentiment d'avoir plus de contrôle. Dans le cas n° 4, un peu plus d'acceptation de la finitude humaine, de la part de tous, aurait pu faciliter un cheminement plus serein, moins « en guerre » pour tous.

En résumé, s'il y a ignorance des options, il peut quand même y avoir un certain accord psychosocial : mes besoins concrets sont comblés et je suis en paix avec mon monde social. Mais il est dommage que je ne sois pas conscient que je peux, si je le désire, changer ma perception de la réalité humaine et de la santé; c'est-à-dire changer mon rapport au monde. Depuis quelques années, on a vu se développer, en sourdine, un modèle (aussi vieux que le monde) qui propose un début de réponse à cette situation.

## **Le modèle de la transcendance (Santé en tant que paix intérieure)**

L'idée de transcendance fait référence à la capacité qu'ont les humains, dans certaines situations, de repousser les limites du soi habituel et de devenir, en quelque sorte, une nouvelle personne (Borysenko, 1993; Busick, 1989; Frankl, 1988; Jampolsky, 1983; Phillips et Osborne, 1989). La psychologie sociale, avec son concept de soi multiple, peut aider à conceptualiser cette expérience. On conçoit la personne humaine comme étant composée de différentes structures (et sous-structures): le soi matériel (soi somatique, soi possessif), le soi personnel (image de soi, identité de soi), le soi adaptatif (valeur de soi, activité du soi), le soi social (préoccupations et activités sociales, référence au sexe), et le soi-non-soi (référence à l'autre, opinion des autres sur soi) (L'Écuyer 1978). Suivant cette idée, la transcendance est généralement décrite en termes de perspective élargie sur la vie, sur soi-même et sur les autres; une nouvelle raison d'être qui mène idéalement à des activités en conséquence. Frankl (1988) a largement contribué à la compréhension de cette capacité. Il décrit comment certaines personnes ont réussi à transcender des situations aussi atroces que les camps de concentration nazis et à trouver une nouvelle raison d'être et d'exister. Dans cette foulée, des cliniciens ont développé différentes façons de stimuler cette capacité de trouver, ou donner, un sens nouveau au cancer.

Par exemple, Busick (1989) utilise une approche de groupe structurée qui s'échelonne sur huit semaines et qui se base sur les principes de transcendance élaborés par Jung. Cette approche consiste essentiellement à tenter de répondre à la question: «Qui suis-je?». Il y a, dans un premier temps, une déstructuration de l'image de soi sociale. Les participants (personnes atteintes du cancer et leur famille) doivent d'abord présenter comment ils se percevaient socialement avant le cancer. Déjà, à ce niveau, certaines personnes découvrent qu'elles étaient déprimées suite à la perte de quelque chose qui n'avait jamais réellement existé (l'image de soi). Puis, on leur demande de se définir sans utiliser ces images sociales. C'est à ce point-ci que débute l'aventure vers la découverte d'un soi plus essentiel. Les participants arrivent généralement à se définir par deux groupes de caractéristiques, qui semblent de prime abord se contredire. D'un côté, il y a les caractéristiques qui nous lient à la nature, au monde physique et à ses lois. Notre corps vieillit, il peut être malade, et il va mourir un jour. De l'autre côté, il y a les caractéristiques essentiellement humaines. Tout en étant assujettis aux cycles de la nature, nous avons la capacité de nous sentir séparés de ces mêmes forces. Nous pouvons penser de façon abstraite et inventer des langages; nous pouvons créer de l'art et des théories; nous pouvons rire, ressentir des émotions et créer des liens solides avec les autres, avec la vie et avec Dieu (O'Connor *et al.*, 1990).

Busick (1989) avance qu'il est possible et bénéfique de ressentir clairement ces deux types d'émotions: la nature exerce un contrôle ultime sur nous, mais nous pouvons toujours choisir comment nous vivons dans nos limites. Même avec le cancer, nous pouvons être créatifs et pleinement humains. Il semble d'ailleurs que les individus ayant participé à ces groupes ressentent des liens plus puissants envers la nature (leur corps) et avec les autres, liens qu'ils avaient souvent perdus lorsqu'ils étaient affairés à entretenir leurs images et leurs rôles sociaux. Ils tentent alors de trouver des façons personnelles de faire consciemment et concrètement l'expérience de ces deux composantes de leur réalité humaine, leur corporalité et leur spiritualité.

Il semble que certains comportements soient particulièrement associés à la transcendance avec le cancer et que cet état soit directement corrélé avec un plus grand sentiment de bien-être émotionnel (Coward, 1990; Coward, 1991): 1) Dépassement des préoccupations reliées à la

maladie par la saine implication avec autrui (nouvelle raison d'être); 2) Partage de sa compréhension et de son expérience personnelles (nouveau sentiment de valeur personnelle et de compétence); 3) Acceptation de l'aide lorsque nécessaire (réceptivité à son expérience); 4) Découverte de sens nouveaux dans la spiritualité et dans ses expériences passées (relecture de vie). C'est d'ailleurs l'adoption de ces comportements que préconise Jampolsky (1983) avec son «Centre de la guérison de l'attitude» afin de créer les conditions favorables à la transcendance. Par exemple, il invite une personne ayant reçu son diagnostic du cancer y il a quelques années à aider une autre personne qui vient tout juste de recevoir le sien. Dès lors, cette première personne ne se perçoit plus comme seulement malade et limitée. En fait, elle a maintenant quelque chose d'extrêmement précieux à offrir; elle-même et son expérience. Jampolsky (1983) a aussi créé un réseau de correspondance écrite et téléphonique. De cette façon, même les gens dans les hôpitaux ou à la maison peuvent faire l'expérience de la guérison de l'attitude par l'ouverture aux autres.

Les individus ayant cheminé avec les deux groupes présentés ici font tous, en général, la même expérience. Ils arrivent à transcender les opposés vie/mort; résignation/survie héroïque. Ils sont en train de mourir (nous le sommes tous) et ils acceptent cette vérité (ce n'est pas de la résignation). Mais ils sont également vivants et ils prennent la responsabilité de leur vie (ce n'est pas de la négation, ni de la pensée magique). Pour plusieurs donc, cette expérience avec la maladie leur a enseigné une nouvelle façon d'être en rapport avec leur monde (Magarey, 1988; Roud, 1989; Roud, 1990; Siegel, 1991). Une fois cet état d'esprit atteint, la direction qu'un individu décide de prendre est pleinement sienne. Il n'y a plus de bonne ou mauvaise décision. Une personne décidera de se battre pour «survivre», alors qu'une autre décide de se préparer à bien «vivre sa mort». Cette perspective et les conséquences sociales qui s'ensuivent sont résumées dans le modèle de l'adaptation psycho-socio-existentielle.

### **Le modèle de l'adaptation psycho-socio-existentielle**

Comme on l'a vu, il y a des problèmes sérieux de définition de la qualité de vie pour quelqu'un atteint du cancer (Aaronson *et al.*, 1991; van Knippenberg et de Haes, 1988). Le problème majeur réside dans le fait que les principaux modèles offrant aujourd'hui une définition du bien-être psychosocial (modèles de l'acceptation et de la psycho-neuroimmunologie) sont présents, mais la plupart du temps de façon implicite, cachée (Flick, 1993). Et lorsqu'on les présente, on tend à les polariser et à les mettre en opposition (modèles de la résignation et de la guérison héroïque). Le modèle de l'adaptation psycho-socio-existentielle tente de transcender cette opposition. Il reprend donc et modifie certaines prémisses des modèles déjà présentés.

De façon résumée et idéalisée, le cheminement à l'intérieur de ce modèle se déroule ainsi (voir tableau). Pour une personne soudainement confrontée à la mort, il y a, dans un premier temps, le deuil du paradigme existentiel personnel: («Je ne suis plus celui ou celle que j'étais»). Dans un deuxième temps, cet individu tente naturellement de trouver les règles de fonctionnement de son nouvel «état» («Qui suis-je maintenant et que dois-je faire?»). C'est alors qu'il est confronté, tout comme la société entière, au deuil de l'illusion d'un paradigme social unique de la santé et de la maladie. Il n'existe plus, comme auparavant, une seule vision de la santé et de la maladie qui n'offrait que les traitements médicaux et par la suite un accompagnement vers l'acceptation de la mort. La psychoneuroimmunologie, en effet, est en train de révolutionner notre conception de l'être humain en démontrant que nous pouvons parfois influencer notre fonctionnement immunitaire par notre façon d'être. Mais en partie seulement. Car nous continuerons tout de même à mourir. Alors, que doit faire cet individu nouvellement atteint du cancer? Aller vers un cheminement de mort croissance ou de PNI?

Aucun proche, aucun intervenant, ne peut répondre à cette question. Au niveau existentiel, il est aussi valable de «vivre sa mort» (acceptation) que de «sur-vivre» (PNI) à son diagnostic. Toutefois, pour que la «décision» prise ne soit ni résignation ni négation, il faut d'abord connaître les options. C'est le rôle des professionnels de la santé de présenter ces options de façon réaliste et d'aider la personne dans son cheminement vers la transcendance. Généralement, la direction à suivre émergera de ce processus de façon naturelle. Il est aussi évident que la famille et les proches doivent être aidés à comprendre et à accepter cette décision.

Ce processus de transcendance pourra faire la différence entre une personne qui se meurt tourmentée, qui refuse de parler de la mort et de voir les siens attristés et une autre personne qui se meurt et fait l'expérience de l'équilibre psycho-socio-existential. Celle-ci se sent «à sa place» et en paix. Elle a fait ses adieux à ses proches et ceux-ci progressent dans leur processus personnel de deuil. La notion de transcendance peut aussi expliquer pourquoi deux personnes physiquement guéries réagissent différemment. La première est continuellement obsédée par la peur de la mort et du retour de la maladie, alors que l'autre apprécie pleinement la vie et a remis de l'ordre dans ses priorités suite à sa maladie. Elle a l'impression d'avoir changé positivement, d'être devenue une «autre» personne à travers son cheminement. Finalement, le concept de l'adaptation psycho-socio-existential nous aidera à comprendre la différence entre deux situations qui paraissent semblables vues de l'extérieur. Un individu fait de la visualisation, de la relaxation, de l'affirmation positive et prie constamment pour sa guérison physique. Mais il vit une anxiété énorme, n'a plus de temps pour les siens, se sent responsable de sa maladie et plutôt incompetent dans son processus. Un autre individu a entrepris ce même type de processus de PNI, avec la compréhension de ses proches et en pleine conscience de sa finitude. Bien qu'il souhaite évidemment une amélioration de sa santé physique, il est conscient qu'il n'en sera pas nécessairement ainsi. Il fait ce processus principalement pour la paix et le sentiment de contrôle qu'il procure. Et à un certain moment, ce même individu décide de se préparer à sa mort. Ses proches, après un ajustement bien normal, respectent son cheminement et ne lui font pas sentir que si seulement il avait essayé plus fort il y serait arrivé. Ces derniers reçoivent alors de l'aide pour assumer la responsabilité de leur deuil.

La notion d'adaptation psycho-socio-existential est donc essentielle aujourd'hui à la compréhension de la qualité de vie et du cancer. Aussi est-il primordial d'aider l'individu (dès son diagnostic), ses proches et les intervenants à faire l'expérience de la transcendance tout comme on aide maintenant la personne *en phase terminale* à cheminer vers sa mort. La reconnaissance d'un besoin d'aide pour faire un processus de mort croissance a été rendue possible grâce à des gens comme Kübler-Ross (1969). Le mouvement des soins palliatifs tel que nous le connaissons maintenant n'a pas toujours existé. Aujourd'hui, des gens comme Busick (1989), Coward (1991) et Jampolsky (1983) nous démontrent l'importance de la transcendance et nous proposent des moyens concrets, simples et efficaces pour faciliter un tel processus de croissance. Les bienfaits au niveau social peuvent être énormes si nous sommes capable de faire le deuil d'une vérité unique applicable à tous et accepter la vérité et le cheminement existential d'autrui.

L'utilité du modèle de l'adaptation psycho-socio-existential réside principalement dans la mise en perspective du processus d'acceptation et de la psychoneuroimmunologie. Il peut servir de guide pour aider la personne atteinte de cancer, ses proches et les intervenants à mieux se comprendre et à mieux accepter le cheminement social qu'exigent les maladies comme le cancer.



## LE MODÈLE DE L'ADAPTATION PSYCHO-SOCIO-EXISTENTIELLE

### 1. Diagnostic du cancer

### 2. Deuils

- Deuil de son paradigme personnel
- Deuil de l'illusion d'un paradigme de santé unique

### 3. Transcendance des opposés Résignation/Survie héroïque

- Révision des choix de paradigmes existentiels sociaux

### 4. Choix d'un nouveau paradigme existentiel personnel

(vers 5a et ensuite 6, ou vers 5b immédiatement)

#### 5a. Psychoneuroimmunologie

- Acceptation de sa finitude
- Décision de «sur-vivre»
- Processus de guérison divers
  - a) Pas d'effet sur physiologie
  - b) Stabilité physiologique
  - e) Amélioration physiologique/guérison
  - d) Survie «exceptionnelle»

- Nouvelle décision vers l'étape 6 (après une courte période de temps, ou après des années de vie en santé et l'apparition d'une nouvelle maladie, ou à la fin de notre vie, comme pour tous et chacun d'entre nous)

#### 5b. /6. Processus de mort croissance

- Acceptation de sa finitude
- Décision de s'y préparer