

Le non-sens de la souffrance

L'auteur, médecin, praticien hospitalier, ancien chef de service de médecine physique et réadaptation ; atteinte par une maladie génétique, dite « orpheline », elle a dû stopper son activité professionnelle. Cette double facette de sa vie donne à son livre une rare qualité d'évocation et de résonnances humaines

Professionnellement ma foi en la personne humaine m'aidait à espérer l'autre et à le regarder avec dignité, quelle que soit la situation. Cette espérance était pour moi une des attitudes du respect face à la personne en grande détresse, en état de grande dépendance, comme en face de toute personne. Espérer l'autre, c'est le reconnaître comme vivant. C'est rompre l'enfermement ou l'impossibilité d'une vie concevable, compte tenu de l'apparente inhumanité de sa situation : je pense à Marc, enfant unique, qui est resté plusieurs mois dans le service, seul, sans visites. Ses deux parents étaient morts dans l'accident. Marc n'évoluait pas et avait tous ses membres rétractés. Il ne s'exprimait que par des petits gémissements lorsqu'on le mobilisait.

Espérer l'autre

Veiller à rester en « espérance de l'autre » est un véritable travail pour une équipe de soins confrontée aux échecs répétés. Le présupposé péjoratif à l'annonce d'un pronostic pouvait être malveillant ou mal-soignant (bien sûr, involontairement et inconsciemment). Comme médecin, responsable du service, je décidais des entrées avec la surveillante. Progressivement, j'ai pris conscience de l'importance du diagnostic supposé, énoncé à l'équipe avant même que le patient n'arrive. Savoir qu'un patient arrivait en éveil de coma potentiel (ce qui ne signifiait en rien qu'il évoluerait réellement) ou avec une probabilité d'état végétatif (dont la confirmation était importante pour le patient et pour sa famille) pouvait conditionner le regard que nous posions sur ses potentialités évolutives. J'ai alors porté une attention particulière aux termes de l'annonce de l'arrivée d'un nouveau patient, pour éviter que moi-même ou l'équipe ne limite d'emblée son investissement sur un patient plutôt que sur un autre.

Cela m'a appris l'impérative nécessité qu'une équipe espère dans les possibilités de progression du patient. Mais où et comment trouver la source d'espérance pour ne pas regarder la personne dans le coma (lorsque c'est l'énième qui arrive) avec un a priori défavorable d'emblée, regard acquis, faussement justifié par l'expérience acquise ? Regards de soignants comme autant de regards d'espérance ou de découragement, de vie ou de mort, de l'accueil de l'inattendu ou de l'enfermement de la routine, de dé-maîtrise ou de toute-puissance. Que de regards de soignants —dont les miens — blessants ou mortifères !

Pour percevoir que la dégradation de la personne n'était pas le tout de ce qui se donnait à voir, je devais me hasarder à une relation inscrite dans le temps. Oser croire en une évolution possible est une parole risquée qui ne devait pas altérer la lucidité vis-à-vis de la réalité, de

l'acceptation de la situation et du pronostic souvent très limité. La parole qui soigne a une dimension de l'ordre de la « parabole ». Elle ouvre une potentialité, un avenir possible, une dimension autre que la signification stricte des mots. C'est une parole de « l'être-là », de « l'être avec », sans présumer de l'évolution.

Pas d'habitude à la souffrance

Décembre 1992. Beaucoup de malades sans évolution, plusieurs en état végétatif confirmé, un décès après plusieurs années de bataille... Je ne supporte plus la souffrance accueillie, portée et vécue par le service. Je suis devenue comme un sol aride trop exposé à la sécheresse. Chaque blessure représente celle d'une souffrance confiée. Je suis dans la souffrance des autres. Je n'en peux plus. Plus de distance, de recul, de parole possible. Seulement mon cri qui faisait écho à tous les cris, les paroles, les angoisses, les révoltes, les colères que m'avaient confiés les malades depuis tant d'années.

Je ne parvenais plus à accompagner les familles : j'« étais » les familles. Je ne pouvais plus soigner les malades : j'« étais » leur souffrance. Pourquoi tant de souffrances ? Cette question de l'enfant qui demande perpétuellement « Pourquoi ? Pour quoi ? », je ne pouvais plus y faire face. Pour moi, la souffrance ne pouvait être « parce que »..., parce qu'elle ne peut se justifier. Je dévorais les articles, les livres qui parlaient de la souffrance et rien. Le vide. J'étais prête à arrêter de travailler pour prendre du recul et réfléchir. C'était trop lourd, asphyxiant. La souffrance était là, tous les matins en arrivant, toute la journée avec les malades, leur famille, les soignants, le soir en rentrant chez moi. J'ai cherché le « pourquoi ». J'ai lu encore en cherchant de l'aide pour ne pas être submergée, engloutie par cette souffrance, ces souffrances qui me recouvraient. Et l'aide vint par une tout autre médiation.

Lors d'un week-end, un ami évoqua la « Miséricorde de Dieu ». J'ai entendu les sons et non la grammaire. J'ai entendu la réponse que je cherchais depuis des semaines. J'avais entendu autre chose que l'énoncé de la « miséricorde » qui était pour moi un « concept » dont je n'avais pas encore fait l'expérience et qui n'était pas, à l'époque, vraiment porteur de sens pour moi. Je lui demandai : « Tu as dit : la "Misère est Corps de Dieu" ? As-tu entendu ce que tu as dit ? » Lui ne comprenait pas, mais moi, je venais de recevoir une lueur cachée au cœur de la souffrance. Oh ! Elle n'expliquait rien, ne justifiait rien, elle me donnait simplement des forces de vie plus grandes que celles, destructrices et mortifères, de la seule souffrance à l'état brut. Je découvrais la certitude que le Dieu auquel je crois était bien là, avec moi, avec nous, partageant cette misère tragique, au cœur du chaos de l'humanité en cris, en quête de sens. Pour moi, « Il » faisait « misère et corps » avec nous. Je pensais, alors, à Etty Hillesum et à la conversation avec Dieu qu'elle nous livre dans son témoignage, avant d'être déportée :

Une chose cependant m'apparût de plus en plus claire : ce n'est pas toi qui peux nous aider, mais nous qui pouvons t'aider — et ce faisant nous nous aidons nous-mêmes. C'est tout ce qu'il nous est possible de sauver en cette époque et c'est aussi la seule chose qui compte : un peu de toi en nous, mon Dieu. Peut-être pourrons-nous aussi contribuer à te mettre au jour dans les cœurs martyrisés des autres. Oui, mon Dieu, tu sembles assez peu capable de

modifier une situation finalement indissociable de cette vie. Je ne t'en demande pas compte, c'est à toi au contraire de nous appeler à rendre des comptes, un jour. Il m'apparaît de plus en plus clairement à chaque pulsation de mon cœur que tu ne peux pas nous aider, mais que c'est à nous de t'aider et de défendre jusqu'au bout la demeure qui t'abrite en nous.

Ce que j'ai entendu a été une expérience forte, intime, et je continue de goûter cette « Misère est Corps de Dieu ». Cette certitude m'a donné la force de reprendre mon travail, d'écouter la souffrance des patients sans qu'elle me submerge ou m'écrase, d'essayer de persévérer à marcher à côté d'eux. J'ai vécu une sorte d'invitation — comme soignante — à encore plus de respect, en reconnaissant que quelque chose est présent au-delà de la manifestation corporelle et sensible. On peut la nommer, selon ses croyances, comme une présence mystérieuse qui nous dépasse et qui n'est pas saisissable par la seule connaissance. Quels que soient les mots utilisés, les soignants n'ont-ils pas à voir dans la misère dont ils prennent soin, plus haut et plus fort qu'elle, pour que les malades restent des vivants ?

Lorsque ma maladie évolue, qu'une quatrième intervention chirurgicale se profile, je tente d'entretenir en moi cette graine d'espérance. Tomber n'est pas grave. Ce qui est grave, c'est de rester à terre.

Extrait du livre « Dire la maladie et le handicap » de Marie-Hélène Boucand.