

MALADE OU HANDICAPÉE MAIS NON ANÉANTIE

Donner sens à ce qui est vécu

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 résonances humaines

L'évolution du type de la maladie dont je suis porteuse fait qu'un accident brutal peut survenir à tout moment. Il me faut donc apprendre à vivre avec la lucidité que la mort peut survenir au moindre effort mais sans en être écrasée.

Si la mort fait si peur, c'est qu'elle marque notre finitude et l'entrée dans un inconnu dont personne ne peut rien nous dire. Alors on la cache, on l'exclut, on la confie aux hôpitaux, on supprime les rites postmortuaires du deuil, on supprime le port du deuil. La mort fait pourtant partie de notre vie. Elle en est sans doute un des actes essentiels. Le moment qui précède la mort est le dernier acte de notre être vivant tel que l'évoque François Chirpaz :

La mort est le lot du vivant mais, pour soi-même, cela ne relève que d'un futur lointain : plus tard que le maintenant et, en tout cas, le plus tard possible. Et si la mort n'est pas complètement ignorée elle demeure comme un horizon jamais réellement pris en compte .

La relecture de ces expériences m'a amenée à sentir que j'avais à faire un travail de « lâcher prise » selon la formule actuellement en vogue, ou plutôt d'abandon dans la confiance. S'abandonner n'est pas abandonner, car le mouvement se fait par rapport à un tiers : s'abandonner aux mains d'un médecin, à un traitement, à Celui en qui l'on croit si c'est le cas. Mais il faut parfois continuer de se battre tout en s'abandonnant. Équilibre précaire à toujours réajuster.

J'ai dû passer d'une mort possédée, où je m'imaginai toute-puissante, à une mort qui ne m'appartenait plus, vécue, consentie. Envisager de ne pas me réveiller n'était qu'une hypothèse, somme toute, relativement facile pour moi car je m'imaginai que je n'aurais pas été consciente du passage, ce qui me semblait moins difficile. Alors que vivre le risque de la mort imminente est un exercice beaucoup plus exigeant, vu qu'il est conscient au quotidien. Exercice qui me permet aussi de me rendre compte de toutes mes limites, de réaliser que mourir n'est pas facile, que le passage, seule, me fait peur. Dans cette expérience qui touche à l'essentiel, je suis pauvre comme tout le monde, et bien loin de l'image courageuse que certains me donnent. Mourir est le lot commun de l'homme. Ce qui souvent peut nous faire peur, c'est le chemin de souffrance qui précède, jusqu'à parfois être tenté de l'éviter.

Cette peur du risque vital de la maladie se mêle à celles, plus classiques, liées à la maladie. Il me faut alors non dissimuler ma peur, mais la comprendre, repérer d'où elle vient, ce qu'elle vient me dire, comment elle s'inscrit dans mon histoire, et pouvoir en parler avec les mots les plus justes quant à l'intensité et son retentissement. Et ne pas me laisser envahir. J'ai compris qu'il n'y avait pas de honte à avoir peur de mourir. Quoi de plus singulier et d'universel ? La foi n'est pas un gri-gri, une assurance tout risque qui empêcherait cette peur comme l'illustrent, dans les biographies de certaines personnalités spirituelles, ces révélations à l'instar de « la nuit de la foi » mise récemment au grand jour par les écrits de Mère Teresa" qui a trouvé du sens à persister dans son œuvre malgré cette « nuit » qu'elle traversait.

Cette connaissance du risque inverse l'ordre des choses et m'apprend à goûter, sentir, regarder, voir et entendre le quotidien avec force et assiduité. Mais j'ai aussi vite pris conscience que le risque était de trop me détacher de ce quotidien qui pouvait progressivement devenir insignifiant, parce que non essentiel. Après la dernière hospitalisation, plus longue que les autres, il m'a fallu plusieurs mois pour atterrir dans la vie simple de mes proches. Ce cheminement m'invite à peser les priorités, à découvrir que rien n'est grave hormis la négation de l'homme, son non-respect et l'absence d'amour. Car, en fait, « rien n'est grave » si l'on s'efforce de relativiser notre souffrance par la souffrance du monde. Même si la souffrance ne peut pas rentrer dans l'ordre de la comparaison. Elle est vécue pour chacun en fonction de ce qu'il est, de son histoire. En soi, mourir n'est pas grave : je suis remplaçable et c'est le destin normal de tout homme. L'important est de partir en ayant tenté durant sa vie de répondre le plus possible à l'amour et de tisser des liens entre humains. Xavier Thévenot, lui-même malade, en témoigne avec ses mots :

Plus la personne verra la surface de son champ d'action et de relations se réduire, plus elle devra creuser profond à l'intérieur d'elle-même, et apprendre à regarder autrement les petites choses qui seront désormais son lot quotidien. Elle découvrira alors que la banalité est moins banale qu'il n'y paraît. S'ouvrira ainsi un humble mais authentique chemin de contemplation.

S'ACHARNER À TROUVER UN SENS

Dans les moments où je perds pied, je sais que c'est parce que je perds sens ! Il faut parfois beaucoup d'énergie pour continuer à choisir la vie et trouver sens au cœur de la souffrance. Si ce sens n'est pas trouvé, la souffrance nous attire dans son absurdité et seule la demande d'aide à celui qui nous côtoie et qui peut nous entendre peut nous aider à traverser ce moment de non-sens.

C'est tout un travail personnel, intérieur, psychologique et spirituel que j'ai à refaire, comme si c'était à chaque fois la première fois. J'expérimente que je m'affronte au sens de ma vie actuelle, comme une novice, même si c'est la centième fois que je me pose la question, me relève et tombe.

La question du sens est centrale dans toute expérience. Elle devrait l'être au quotidien pour chacun de nous. Quel « sens » souhaitons-nous donner à notre vie et quels moyens prenons-nous pour répondre à cette question ? Cette question vient m'interroger sur ce qui est fondamental pour moi, aujourd'hui, dans ma situation. Mais c'est souvent lorsque le manque apparaît que l'essentiel se dessine. Combien ai-je entendu de malades en fin de vie ou après une tentative de suicide me dire que la « vie n'a pas de sens » ou bien qu'il « regrette tant de ne pas avoir fait ou dit »... Il n'y a donc pas de temps à perdre pour donner sens à chaque jour de nos vies.

La maladie, je n'y peux rien ; ma manière de m'y opposer m'appartient en grande partie. Je peux beaucoup dans ma manière de l'assumer et de la vivre en me mettant au travail pour donner un sens. Je peux travailler à l'accueil de ce que l'événement provoque en moi, à l'ouverture de la vie qui reste présente, à chercher l'espérance au cœur de l'insoutenable. La situation peut être désespérante ; à nous de ne pas la vivre désespérée. Tout ce travail à « la recherche du sens perdu » est parfois éreintant, mais il est fondamental. Il est le lieu où la maladie n'est plus vécue comme une fatalité irrémédiable contre laquelle on ne pourrait rien. La recherche de sens est le lieu et le temps de ma liberté et de ma responsabilité. Personne ne peut me donner le sens de ce que je vis, il n'est pas donné en soi.

On peut simplement m'aider à le chercher et le construire, inlassablement :

La signification des moments de mon existence ce n'est pas une chose qui existe indépendamment de moi, c'est une réalité qui se construit par un double mouvement. Tout d'abord un mouvement de prise en compte et d'accueil de toute la réalité qui m'entoure, ce premier mouvement est en quelque sorte celui de la passivité. Mais il est un deuxième mouvement, celui de l'activité, voire du combat... Transformer le « chercher le sens » en « donner sens » c'est redevenir auteur -- mais non pas seul maître — de son histoire ».

Ce sens qui se donne dans l'espace intérieur qui se creuse en moi, où demeure la fine pointe de ma liberté.

TENIR ET TRAVERSER

C'est lorsque je ne peux plus être dans cette liberté-là que la souffrance est insupportable, quand j'ai perdu mon espace intérieur habité par la liberté, l'espérance, la foi, la capacité de prendre encore une décision. C'est dans cet oubli que les autres, les plus proches, me sont indispensables. La veille de ma dernière hospitalisation, une amie proche avait pris la métaphore du quart en nier et m'avait affirmé qu'elle assurerait son quart d'espérance" tant que je n'irais pas mieux :

Je t'accompagne dans cette journée et dans les autres. Je serai la veilleuse de ces heures quand tu seras dans ton hôpital. J'espère pour toi. J'entreprendrai cette veilleuse de l'espérance, parce que tu l'as allumée, parce que c'est mon quart. Tu peux pleurer et avoir peur. Nous sommes plein autour de toi à porter pour toi la peur. Ce sont des mots, les tiens. Je te les redonne parce que tu m'en as donné l'audace.

Avec de tels messages, impossible de ne pas se sentir soutenue. Je n'ai pas oublié ces mots, et le quart de ceux qui prenaient le relais pour que je tienne et traverse les deux chirurgies et les suites postopératoires. Ma tâche était de trouver l'énergie pour me battre en me sachant soutenue. De nombreux amis ont pris ainsi le relais, m'invitant à faire confiance, à me laisser faire, à lâcher prise puisque eux assuraient une sorte

de filet de sécurité. Je pouvais faire de mauvaises chutes : le filet était là. C'est une des choses qui m'ont aidée à tenir et à traverser l'épreuve des deux mois de chirurgie.

J'ai découvert que chacun témoignait avec diversité sa manière d'être présent. Il n'y avait pas de manifestation stéréotypée et chacun exprimait sa présence à sa façon, c'est-à-dire de manières très différentes les unes des autres. Chacun à sa manière : un livre, une médaille, une carte touchante, un mail aussi court qu'intense ou un cadeau personnel comme une peluche qui ne me quittait pas, des dessins de la part d'enfants proches, etc. Des signes de présence qui m'ont marquée par leur spontanéité et leur vérité. Présences très simples et dépouillées d'un autre en humanité. L'expérience de la souffrance, c'est pour moi celle de ma pauvreté qui a besoin de l'autre.

UNE CASSURE APPARENTE

Un jour de juin 1996, tout s'est cassé. Je n'ai jamais repris la médecine, jamais revu mes malades et leurs familles. Alors, quel est le sens de cette vie rompue au début d'une carrière et qui s'arrête brutalement, sans crier gare ? Ma première réaction a été une sensation de gâchis. Gâchis de ma formation, de ma compétence, gâchis de ce que je pouvais apporter à mes malades qui sont toujours en demande d'aide, d'écoute, gâchis de ce qui faisait mon bonheur et ma joie. Gâchis !

Ce sentiment m'a beaucoup habitée jusqu'à m'envahir, un gâchis de plus. Et, je sens bien que ma vocation n'est pas d'être transformée en un gâchis orphelin ! J'ai beaucoup médité le mot « comprendre », qui étymologiquement veut dire « prendre avec », saisir, posséder la clé de la compréhension. Au fil des mois, j'ai compris qu'il ne fallait plus essayer de comprendre, mais qu'il me fallait — pour vivre — accepter de consentir, attitude qui vient me rejoindre dans ma démarche spirituelle. Lâcher prise, se laisser faire, se laisser façonner comme un vase d'argile par un Autre, dans la confiance et dans l'amour. Je suis frappée dans les récits bibliques qui entourent la Passion de la fréquence avec laquelle le Christ dit : « Maintenant, vous ne comprenez pas » ou : « J'aurais beaucoup de choses à vous dire, mais, pour l'instant, vous n'avez pas la force de les porter ». » Si l'on me disait, aujourd'hui, le sens de ce que j'ai à vivre, peut-être n'aurais-je pas la force de le porter. Il me faut probablement tout ce temps d'incompréhension et d'abandon pour qu'un jour je puisse dire : « Cela était bon, il y a eu du fruit que je ne voyais pas. » À présent, je commence à balbutier et à me dire que le chemin parcouru était « bon » car, douze ans après, je peux voir qu'il est porteur de sens. Mais jamais je ne dirai que la survenue de la maladie en elle-même était bonne.

CREUSER L'ESPACE INTÉRIEUR

Je suis souvent en attente d'avis spécialisés médicaux selon les difficultés qui surgissent. L'attente est une dimension immensément difficile à vivre pour un malade. L'attente est une toxine dangereuse. Elle s'infiltré, elle enfle, elle est incommunicable, elle enfante l'angoisse. Le temps de l'attente est hors du temps et s'il y a bien une différence entre le corps soignant et le corps malade, c'est celle de l'échelle du temps. J'expérimente l'impact des paroles, l'investissement d'un engagement et le temps de l'attente. Soignante, je ne percevais pas à la juste mesure du malade, le poids de son temps. Aujourd'hui, il m'est encore plus difficile d'attendre un résultat que d'apprendre qu'il est mauvais

Lorsque j'attends une réponse promise qui n'arrive pas, c'est mon imaginaire qui prend toute la place. Alors, vous les soignants, ne vous engagez pas sur une date si vous n'êtes pas certains de pouvoir donner un résultat ou nous voir en consultation à ce moment-là. Pour vous, c'est un malade de plus ou de moins ; pour nous, c'est notre peau qui est en jeu. Ne faites pas de promesses si vous ne pouvez pas les tenir.

J'ai rapidement réalisé qu'en ajoutant de la peur à la peur, je pouvais me laisser envahir par le défilé de toutes les complications susceptibles d'arriver et que je connais bien, par ma formation médicale. L'imaginaire de nos peurs a cette capacité d'être plus mortifère que la réalité. Faire confiance et m'en remettre au corps médical vient me dire mon interdépendance qui fait partie de ma condition humaine. Elle vient manifester aussi l'incarnation de la confiance que j'ai en un Autre.

Il faut continuer à se battre, à être en guerre contre la maladie, probablement la seule guerre justifiable au monde J'ai donc un nouveau champ à cultiver pour tenter de trouver l'équilibre entre une espérance irréaliste, toujours décevante, et une absence d'espoir, toujours déprimante. J'ai réalisé que même si je croyais avoir accepté le pronostic, j'espérais encore beaucoup la guérison, tout particulièrement lors de l'essai thérapeutique qui a été initié et dans lequel au départ j'étais sans traitement. Il m'a été difficile

d'accepter que je sois dans le groupe témoin dont, pourtant, je défendais la cause pour la validité de l'étude. Le travail de la liberté intérieure est toujours à reprendre. Entre ces deux positions, il y a celle où l'on consent, non pas dans une passivité inactive, mais une passivité active » face au réel. Si la maladie est désespérante, ne pas la vivre de façon désespérée. Traverser les moments de creux, sans se laisser écraser par la souffrance, tenir la brèche ouverte de la vie, dans les passages difficiles, alors que la maladie semble la plus forte, est de cet ordre-là. Je cherche quotidiennement comment tenir cette position d'équilibre, pour tenir ouvert cet espace intérieur qui m'évite de me confondre avec la maladie.

La maladie et le handicap se conjuguent et provoquent un sentiment d'usure. L'avenir est totalement inconnu, ne sachant si c'est la maladie (avec ses propres conséquences) ou le handicap (lui-même évolutif pour son propre compte) qui seront à prendre en compte. La maladie rare est une maladie handicapante, ce qui diffère d'un handicap de naissance, relativement stable. L'évolution de la maladie est souvent première et nous oblige à rester dans le cadre du médical. Le handicap s'aggrave par la maladie, il n'est pas stable. Comme me le disait un ami polio trachéotomisé : « Moi, je sais quel est mon handicap, toi tu ne peux jamais être sûre. »

Je sens bien que mon travail personnel est d'adapter au plus juste mes réactions face à la maladie, son évolution, ses accros. Ne pas trop paniquer, mais aussi ne pas nier un nouveau symptôme qui peut être un signe d'alerte. Retrouver la naïveté de l'inquiétude du malade qui ne sait pas et fait confiance. Ce n'est jamais acquis, toujours à ajuster.

Le processus psychologique d'un malade pour lequel il y a une proposition de traitement, est impossible pour ceux atteints d'une pathologie rare. Dans un cas, le traitement permet d'investir l'espoir d'une guérison, ce qui est impossible dans l'autre cas, puisqu'il n'y a pas de traitement. Les essais thérapeutiques sont alors accueillis sans difficulté : « On n'a rien à perdre, on aura tout essayé » avec même une dimension beaucoup plus large, généreuse, qui est « d'avoir tenté pour ceux qui suivent ».

Décider et faire confiance. La maladie ne doit pas prendre toute la place, toute ma place. Mais, parfois, je ne peux rien contre elle. Il faut alors pouvoir travailler l'espace entre la maladie et moi. Je suis malade, je ne suis pas que la maladie.

LE QUOTIDIEN DE L'ÊTRE-LÀ, AUJOURD'HUI

N'attendez pas, il y a urgence ! C'est maintenant et aujourd'hui que chacun de nous a besoin des autres. Non pas une présence de tous les instants, mais simplement des petits signes, manifestés, entre nous.

C'est toujours étonnant de voir combien nous sommes tous capables de nous mobiliser pour le départ de quelqu'un, même éloigné. Pourquoi tous ces efforts lorsque l'un de nous disparaît ? Est-ce réellement pour lui et sa famille ou pour nous déculpabiliser de nos absences comme vivants ? Nous sommes tous, et moi en premier, coupables de ne pas savoir comment être présents ou de n'avoir pas pris le temps, avec des amis, des proches en souffrance. Mais n'hésitons pas à inventer, à nous manifester dans la discrétion et la vérité de ce que nous sommes, pour exprimer notre amitié, notre solidarité. Ne passons pas sans pousser la porte, prenons notre courage à deux mains et parlons, de la vie, de la mort, niais parlons et manifestons-nous.

Soyons-là simplement. Maintenant.

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