Médecin auprès des personnes handicapées

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

Comme médecin auprès de personnes lourdement handicapées, j'ai appris à vivre, et à rechoisir la vie, au quotidien. La hargne de mes jeunes patients à se battre pour récupérer m'a fait réaliser tout ce dont je bénéficiais alors, sans toujours l'apprécier ni même en être consciente. Il est étonnant que, pour goûter la vie, il soit souvent nécessaire de craindre de la perdre.

Faire cette expérience au quotidien, c'était recevoir la vie par les autres, autrement. La vie ne se prend pas, elle se reçoit et se donne mais toujours en relation. Recevoir le goût de la vie, c'était aussi chercher en soi le désir enfoui sous des peurs, des inquiétudes, des blessures anciennes et trouver sa place. Si le désir n'est pas là, le désir du désir, lui, peut toujours nous habiter. Il faut le chercher ou, tout au moins, le souhaiter.

Pour tous, la vie est parfois trop dure et le désir disparaît. Mais il faut rechoisir encore et toujours. Il n'y a pas d'autre réponse que de choisir entre la vie et la mort'-, Avoir le souhait de choisir, c'est le premier pas, parfois impossible quand on est trop « en bas ». L'accompagnement et le soin peuvent avoir cette visée : aider l'autre à trouver, en lui, le désir de choisir la vie, la sienne, celle qui est là aujourd'hui, réelle. Après chacun fait comme il peut. Côtoyer les personnes handicapées, très lourdement handicapées, m'a appris l'importance de ce choix. C'était aussi la rage de ma mère qui, par exemple, pour pouvoir être témoin au mariage d'une de ses petites-filles, s'est entraînée pendant des mois avec l'orthophoniste pour écrire sa signature, « toute seule », sans modèle. Un grand témoignage de vie.

Mon affrontement à la souffrance vécue dans le service m'apparaissait, paradoxalement, comme un signe tangible de l'existence de celui que je nomme « Dieu ». Humainement, les lieux où la souffrance s'accumule sont difficilement vivables, encore moins acceptables ou compréhensibles. Malgré tout, la vie y est présente, peut-être étonnamment plus encore que partout ailleurs. Peut-être est-ce parce que chaque personne qui vit là est habitée par plus grand que ce qu'elle croit pouvoir être ou faire. Ce « plus grand » qui habite chacun de nous est la grandeur du mystère de l'homme, jamais réduit à ce qu'il croit être. Pour tenir dans le service, j'ai eu besoin d'aide, d'espaces de parole où la dimension humaine, psychologique ou spirituelle pouvait s'exprimer.

Si je ne relisais pas mes journées, si je n'essayais pas de voir ce que j'avais reçu des autres et ce que j'avais pu leur donner, l'essentiel m'échappait, le découragement m'envahissait. Je pouvais rester dans l'insatisfaction de mon apparente inefficacité de soignante, dans le rêve insatisfait d'une relation ou d'une aide qui auraient comblé l'attente ou la souffrance de l'autre,

enfermée dans l'imaginaire de ma toute-puissance. J'ai donc appris à être sensible tant aux chants des oiseaux autour de l'hôpital qu'à l'émotion de l'annonce du pronostic d'un état végétatif chronique à la jeune épouse d'un des blessés. Être présente aux deux situations me faisait vivre. Lun et l'autre étaient aussi fondamentaux pour la vie et aussi grands dans l'histoire de l'homme qui se vivait, là, devant moi : « Rien n'est profane, ici-bas, à qui sait voir. Tout est sacré au contraire »

Ces expériences-là traduisaient, pour moi, un chemin qui était de l'ordre de chercher et trouver la parole de Vie en toute chose, en tout homme : apprécier un bon temps de repos et un bon livre après une garde difficile, repérer des manifestations minimes de conscience d'un patient ou discuter avec les soignants du sens de leur présence auprès d'un blessé agressif n'évoluant pas. Ces lieux étaient pour moi ceux de la manifestation du Créateur, que je me représente souffrant de la souffrance de l'homme. Présence que je cherchais et trouvais, parfois, dans des lieux souvent invisibles ou étonnants pour qui n'y prête pas attention. J'ai appris à ne pas laisser échapper le présent, les regards échangés, les sourires donnés, les yeux empreints de larmes, la main serrée un peu plus que les autres jours. J'essaie d'entendre tous ces appels qui ne se disent pas et qui ne sont apaisés que par la certitude de notre présence les uns aux autres, comme on peut, avec ce que l'on est, ni plus, ni moins.

Cette relation à l'autre n'était pas nécessairement dans les grandes choses, mais elle est, en elle-même, « grande chose ».Relation et présence à autrui, sollicitude qui nous fait responsable et accomplit notre humanité. Ce qui fait dire à Emmanuel Lévinas qui parle d'autrui comme « l'Autre » :

Le lien avec autrui ne se noue que comme responsabilité, que celle-ci, d'ailleurs, soit acceptée ou refusée, que l'on sache ou non comment l'assumer, que l'on puisse ou non faire quelque chose de concret pour autrui. Dire : me voici. Faire quelque chose pour un autre. Donner. Être esprit humain, c'est cela

Ces expériences m'ont appris à accueillir les petits évènements quotidiens comme les grandes manifestations de l'humanité qui se passaient dans le service, tel l'éveil d'un patient dans le coma. Un être qui retrouve sa relation au monde est un événement important. Je me souviens ainsi de tous ces noms — Fabien, Philippe, Catherine, Eric, Étienne, Carole, Laurence, etc. — , de leurs visages, de leur devenir à la sortie du service, de Claire qui a réussi à avoir un enfant mais m'a écrit récemment que ses troubles de mémoire étaient toujours très handicapants, de Philippe qui s'est fait tuer alors qu'il mettait toute son énergie pour récupérer.

La phase d'éveil, si elle se produit, est ouverture au monde à partir de l'expérience indéfinissable et incommunicable du coma. C'est une évolution progressive, le patient doit « accoucher » de sa communication. C'est un vrai travail. L'éveil est très différent du réveil qui, à l'aube du jour, est une sortie du sommeil avec toutes les facultés temporairement endormies mais intactes. La personne dans le coma ne se « réveille » jamais d'un coma parce qu'elle n'est jamais la même après. L'expérience reste profondément inscrite dans sa vie psychique.

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