

LA MALADIE ENTRE VIE ET SURVIE

Suivi de :

LES MOTS DE LA MALADIE



LA MALADIE ENTRE VIE ET SURVIE

Suivi de :

LES MOTS DE LA MALADIE

Emmanuel HIRSCH

 **de boeck**

Pour toute information sur notre fonds et les nouveautés
dans votre domaine de spécialisation, consultez notre site web :

www.deboeck.com

© Groupe De Boeck s.a., 2013
Éditions De Boeck Université
Rue des Minimes, 39
B-1000 Bruxelles

Maquette intérieure : Softwin

Tous droits réservés pour tout pays.

Il est interdit, sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, de reproduire (notamment par photocopie) partiellement ou totalement le présent ouvrage, de le stocker dans une banque de données ou de le communiquer au public, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit.

Imprimé en Belgique
Dépôt légal :
Bibliothèque nationale, Paris : février 2013
Bibliothèque royale de Belgique : 2013/0074/048
ISBN : 978-2-8041-7650-1

Cette réflexion entre vie et survie est dédiée aux soignants de l'Hôpital Marin San-Salvador (Assistance publique – Hôpitaux de Paris), et à Brigitte Savelli au cœur de leur engagement.

Pour eux, les gestes ordinaires et quotidiens du soin au service de la personne malade et de ses proches témoignent d'une sagesse façonnée à l'épreuve de l'humain. Ils incarnent des valeurs démocratiques indispensables, là où l'exigence de solidarité s'oppose à l'indifférence et à l'abandon.

Sommaire

La maladie entre vie et survie	9
Préface	11
Introduction. Entre vie et survie	13
Faire le choix de la vie	13
Être inventif de la vie	15
I - Éprouver la gravité	19
Révéler l'impensable	19
L'échappée du savoir.....	22
Exposition brute.....	25
II - La maladie en creux	29
Position de vigilance	29
La force des préjugés	31
Préserver les apparences.....	33
Vérité de l'instant.....	36
III - Le handicap comme entrave	39
Un surcroît de dignité	40
Expérience d'une disqualification	42
Une responsabilité ici et maintenant	45
IV - Circonstances de l'impensable	49
Expérience de la radicalité	49
Hors de proportion	51
V - Itinéraire dans la démence	57
Perte d'esprit.....	57
Une présence qui s'estompe	60
Altération du lien	62
Aux limites du soin.....	64
VI - Apaiser l'insupportable	71
Réhabiliter un possible.....	71
Le sérieux d'une parole qui dit la souffrance	75
Le seuil au-delà de l'exprimable	79
VII - Proximité dans la maladie	83
Vivre la maladie auprès de l'autre.....	83
Justesse d'une position	88
Expression d'une fidélité.....	90

VIII - Sollicitude auprès de ceux qui bientôt ne seront plus	93
Déni d'humanité.....	93
Proximité de la mort.....	95
Temps de l'achèvement.....	98
Vacillement entre vie et mort.....	101
IX - Soins ultimes.....	105
Temps du recueillement	106
Derniers égards	107
Conclusion. Une idée de la dignité	111
Responsabilité commune	111
Résolution éthique	114
Les mots de la maladie	
Introduction. Petit Traité d'éthique pour temps de maladie....	117

La maladie entre vie et survie

« Mais avant d'être une malade de plus, je suis avant tout une personne, complètement, entièrement. Comme chacun d'entre vous, j'ai des rêves, et par dessus tout j'aime la vie. Et certes, j'ai une particularité, une petite distinction, un petit plus... une foutue maladie qui va peu à peu me faire disparaître à vos yeux, peu à peu, on va parler de moi en ma présence, sans même avoir la décence de me consulter ou de baisser la voix, on m'anamera, on m'infantilisera...

Car je vais disparaître derrière cette maladie. Si je sais que je vais disparaître derrière cette maladie, c'est parce que mon papa a été diagnostiqué il y a 8 ans, il est aujourd'hui très fortement dépendant, et je vois donc combien il est difficile de garder à l'esprit que derrière le malade, il reste une personne. [...] Un jour, je ne serai pas capable de vous rassurer, mes difficultés seront telles que je ne saurai plus le faire. Alors je pense aujourd'hui que la meilleure solution pour moi sera de me taire, de réduire mes relations aux autres, pour ne pas leur faire savoir mes différences, ne pas leur faire peur, ne pas les éloigner de moi. Cette solitude pourrait être évitée si l'entourage apprenait à comprendre la réalité d'une personne malade et à l'accepter. [...]

Vivre avec cette maladie, c'est un triple combat. Le premier de ces combats, c'est avant tout pour ne pas perdre mes capacités : me battre pour les garder le plus longtemps possible. Le deuxième c'est d'accepter, car si je n'accepte pas la perte de ces capacités, alors je n'ai qu'à sombrer. Donc ce deuxième combat : s'accepter telle que je suis ou plutôt telle que je ne suis plus et ne serai plus. M'accepter avec tout ces moins. Et enfin, en même temps que ces deux combats : un troisième combat, celui de m'inventer des solutions, m'inventer un avenir. Le troisième combat est de trouver des solutions de remplacement. [...]

Moi, j'apprends à vivre avec une mort différente, une mort cérébrale, intellectuelle, un avenir qui me pose la question : "Qui suis-je vraiment ? Suis-je moi actuellement ? Est-ce la vraie Blandine ? Et quand la maladie m'aura enlevé mes capacités... Serai-je encore moi ? Quand on décidera pour moi, où sera ma liberté ?" [...] Qui suis-je aujourd'hui donc, ou plutôt, où suis-je ? Et que serai-je demain ? Qui serai-je demain, serai-je encore moi ? Ou bien est-ce que le vide qui peu

à peu va m'envahir va me vider de ma substance ? Mais là encore, je ne veux pas me "déresponsabiliser" : je ne veux pas que l'on ne me regarde plus que comme une malade, alors je pense que je souhaite assumer : même vide, ce sera moi, aux autres d'apprendre à faire connaissance avec cette autre facette de ma personne... Un vrai challenge pour tous !

Apprendre à mourir à ma vie... Voilà une tâche qui m'incombe, et j'espère bien pouvoir compter sur les éclairages de tous pour la mener ! »

Blandine Prévost¹

¹ Intervenant en ouverture de l'université d'été « Alzheimer éthique et société » que nous avons organisée à Aix-en-Provence les 12 et 13 septembre 2011, Blandine Prévost nous a permis de partager cette perception de l'engagement dans la maladie – elle trouve aujourd'hui une nouvelle signification et une bouleversante pertinence, trente ans après les années sida.

Préface

Restaurer ou détruire par le regard

Notre humanité confond savoir et relation à l'autre, comme si leur altération mutuelle ne les rendait pas étrangement antagonistes. Savoir tout du destin de l'autre suscite l'effroi, le recul, la fuite de celui qui sait, alors que celui qui est l'objet de ce savoir voudrait justement retenir ce dernier pour le requérir, le supplier que son savoir ne soit pas seulement celui de l'oiseau de mauvais augure, mais celui de la présence responsable et soignante. Comme si, par exemple la « consultation d'annonce » prévue par le plan cancer pouvait être autre chose qu'une nécessité sans possibilité d'être justement à la hauteur de cette attente. Apprendre et prendre soin sont au cœur de la contradiction de la relation humaine. C'est dans cet abîme de plus en plus profondément creusé par la science médicale que gît la perplexité contemporaine, angoissante de la relation soignante.

La mort n'a plus sa place sur la scène du monde autrement que sous ses habits de massacre ; elle y revêt alors son uniforme d'épouvantail qui réunit les hommes pour qu'ils retrouvent autant leur sentiment d'appartenance à une communauté de vivants que celui de leur vulnérabilité. La mort, en revanche, dans sa simple quotidienneté demeure cachée, censurée, déniée. Elle ne doit plus embarrasser la vie insouciant et tumultueuse des vivants.

Le malade voit son statut menacé par la même indifférence. Une foule qui déambule avec le sérieux des actions dérisoires veut bien donner un peu de ses ressources pour des actions humanitaires, le Téléthon, MSF, Médecins du Monde, la lèpre, mais ne s'attarde pas longtemps au chevet de celui qui, malade, réclame justement que ce mouvement brownien cesse un instant pour lui porter attention. Lui, le malade, ne veut pas jouer les figurants. Il est sur le quai sans billet, regardant passer avec envie les TGV des gens en bonne santé pressés par leur emploi du temps, leurs amours, leur travail, leurs obligations de toute sorte, bref « la normalité » du monde.

Lui, est au plus près de la vérité humaine, il découvre « la vanité » de son autonomie, la fragilité de son être, la condamnation sans grâce possible, la réalité de sa solitude et l'effondrement de ses défenses ; le miracle qui lui semblait pourtant évident de sa bonne santé, soudain, disparaît. La maladie désarçonne les plus aguerris qui revêtent alors leur uniforme du bagnard. Être prisonnier est à la rigueur acceptable, mais au moins sans l'uniforme qui se dessine dans le regard de l'autre. Tout est dans ce regard.

Le livre d'Emmanuel Hirsch, depuis si longtemps à l'écoute de l'humanité souffrante, creuse inlassablement le sillon de notre tentation de l'indifférence pour nous révéler que la maladie et la mort requièrent une autre posture que celle de notre inattention, celle de notre présence inquiète. Non pas inquiétude de l'avenir, mais inquiétude de notre impuissance. Quand l'évidence biomédicale suscite « d'impérieuses certitudes », obsédées par les références formelles à la normalité, c'est cette découverte de notre propre vulnérabilité qui nous met en marche vers l'autre souffrant.

Conduire à la guérison est toujours gratifiant, mais conforte la bonne conscience médicale. Éprouver pour un médecin son propre manque le fait réellement advenir à son métier.

Descendre un instant sur le quai, reconnaître le malade parmi les vivants, se reconnaître comme potentiellement voué à la même situation, devraient être les prémices du métier de soignant. Les mots choisis par Emmanuel Hirsch pour mettre en scène cette exigence nous ouvrent à un grand espace de réflexion.

La vérité humaine est ici plus évidente que dans les traités scientifiques les plus prestigieux qui évitent toujours de s'approcher de ce qui nous fait éprouver notre manque. La médecine commence ici.

Didier Sicard

Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique

Introduction

Entre vie et survie

Faire le choix de la vie

Il est une existence à réhabiliter, une vie à inventer, des espaces à conquérir, des significations et des relations à réinstaurer au-delà même de la maladie. Les militants du sida, puis d'autres par la suite, ont porté comme une exigence éthique la revendication de « vivre avec la maladie »². Les conséquences de la maladie — souvent davantage que la maladie elle-même — altèrent une existence dès lors perçue dans ses fragilités, ses limitations et ses dépendances. La dignité de la personne malade tient pour beaucoup à sa faculté d'autodétermination ou, pour le moins, à la reconnaissance de cette part de liberté individuelle préservée en dépit des circonstances avec ses capacités propres, des ressources parfois insoupçonnées qu'il convient de rendre effectives. Le sentiment d'appartenance conforte une estime de soi mise à mal par les multiples souffrances induites par le processus de maladie si difficile à maîtriser, et plus encore par ces logiques de la dévalorisation et de l'exclusion — elles amputent la personnalité de ce qui lui est constitutif.

Faire le choix de la vie malgré la maladie, c'est affirmer la volonté et le désir d'affronter et de surmonter un défi total. Il s'agit là d'un parti pris qui implique et expose, là où la tentation de renoncer *a priori* peut parfois apparaître préférable. Car les quelques étapes qui symbolisent ou marquent les temps fort de la maladie grave (les signes annonciateurs, l'annonce, la procédure de décision du traitement, le suivi avec ses différentes phases, l'attente) ne restituent que partiellement ce que représente la sensation d'un irrépissable envahissement. La menace s'insinue dans la sphère intime jusque dans ses fibres, au point de l'assujettir à cette obsession.

² Emmanuel Hirsch, *Responsabilités humaines pour temps de sida*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 1994. De 1996 à 1999 j'ai assumé la fonction de président de l'association ARCAT-SIDA, l'une des grandes associations nationales de lutte contre la maladie. Il s'est agit d'un temps fort de mon engagement dans ce domaine qui m'a permis de mieux saisir, dès les années 1980, le sens de ces transformations des pratiques du soin et de certains aspects de la vie sociale auxquels aspiraient les militants du sida, dans leur souci de politiser et plus encore d'humaniser les enjeux de santé publique.

La présence de la maladie suscite incertitude, effroi, mises en cause, précarités. Elle oppresse et enferme la personne dans un espace qui à la fois se rétracte, se fige et la détache, la sépare progressivement du monde. D'errance en errance, un inexorable mouvement déporte la personne hors de soi, hors des autres, hors du temps, en ce territoire incertain de l'exil où se dissipent les derniers repères et même le sentiment d'encore exister.

Le balancement perceptible entre vie et survie représente alors un enjeu déterminant de ce qui s'éprouve face à la maladie grave. Aujourd'hui, la notion de « souci de soi » relève en effet de préoccupations qui interrogent, par exemple, le sens même d'une existence qui s'avérerait incompatible avec des critères subjectifs justifiant la valeur d'une existence et refusant ainsi ce qui la disqualifierait. Les conditions mêmes de la vie, l'évaluation de sa respectabilité au même titre que celle de sa dignité, représentent pour la personne malade l'indicateur ou la balise susceptible de déterminer ses choix. De telle sorte que certains contestent le statut de survivant ou plutôt s'y opposent en faisant valoir des revendications, des droits spécifiques à la personne malade qui, faute d'être reconnus, incitent aux positions du renoncement à se soigner. Ne pas honorer en pratique ces principes de dignité, induit parfois l'ultime expression d'une affirmation et donc d'une autonomie. En situation extrême, elle peut s'exprimer dans la sollicitation du suicide médicalement assisté, voire de l'euthanasie.

Il s'avère donc nécessaire d'identifier les différents registres que recouvre l'interrogation portant sur les conditions d'existence d'une maladie digne d'être vécue, digne d'être assumée comme un combat de vie justifié et socialement reconnu dans ses significations profondes. Mieux comprendre ce qui du sentiment de vivre fait évoluer vers cette sensation de survie, c'est tenter d'analyser l'indignité de ce qui s'éprouve invivable, insurmontable et donc préjudiciable dans l'expérience de la maladie chronique. Les catégories de l'éthique biomédicale sont dès lors tout autant impliquées dans cette réflexion que les valeurs constitutives de la vie démocratique, à travers l'arbitrage des choix politiques qui parfois incitent aux plus contestables renoncements.

Je conclusais mon précédent ouvrage³ sur ces quelques observations que je souhaite reprendre dans la continuité d'une réflexion que j'approfondis aujourd'hui.

³ Emmanuel Hirsch, *L'Existence malade. Dignité d'un combat de vie*, Paris, Cerf, 2010.

Être inventif de la vie

Convient-il dès lors de se réfugier en dehors de trop fortes évidences pour survivre à la maladie qui nous dépossède de ce à quoi nous étions attachés ? Le repli aux marges de l'immédiat permet le répit nécessaire, le temps de retrouver un enracinement et de pouvoir assumer la condition qui éloigne et sépare du monde que l'on aimait.

Il semble vain de viser à pacifier la violence subie dans la solitude d'une souffrance incapable de trouver des mots pour l'exprimer. Et pourtant, aux avant-postes d'un engagement à mains nues, dans la proximité d'une rencontre qui expose à la vulnérabilité et à la misère de l'autre, des proches, des soignants, professionnels mais également bénévoles, maintiennent ce lien à la vie qui menace de rompre à tout instant. Ils demeurent présents à une attente dont ils savent qu'elle excède ce qu'ils peuvent.

Je respecte le secret et le sacré de ces moments assumés ensemble, ce que signifient de profondément humain la gravité et l'humilité d'un quotidien consacré au soin de personnes malades dans l'intimité d'une relation parfois énigmatique, aux limites de l'existence. Cet acte d'humanité assumé et préservé auprès de celui qui souffre est porté à un degré d'intensité que l'on ne soupçonne pas, tant la discrétion et la justesse de gestes ordinaires dissimulent une sagesse acquise à l'épreuve de l'humain. Le temps est investi comme pour un ouvrage de patience, y consacrant une disponibilité de chaque instant. Une vie en péril rend davantage précieux le peu qui demeure, et accentue la sensation de responsabilité, y compris dans la désespérante fragilité de nos approches.

Rythme très particulier d'une journée dont on ne sait au juste quelle en sera l'issue. Car l'incertitude et parfois le désarroi s'insinuent de toutes parts, justifiant la force d'une conviction qui résiste aux tentations de renoncer.

C'est cette expérience difficile des équivoques et des trahisons de la vie, qu'il conviendrait, en y trouvant les formes, de transmettre à la personne malade et à ses proches. Au même titre que cette capacité à se laisser surprendre par l'inattendu d'une rencontre, et peut-être l'étonnement d'une évolution favorable ressentie comme une délivrance secrètement espérée sans trop vouloir y croire.

Le parcours incertain et sinueux d'une « existence malade » ou la trajectoire d'une reconstruction de soi à l'issue de cette confrontation, confère à la personne une légitimité et une compétence parfois acquises

aux limites du pensable et du possible. Cet étrange savoir, si proche d'une sagesse, éclaire et oriente ses alliés investis auprès d'elle dans son combat de vie. Une même exigence les unit dans un engagement partagé. Les approximations apparaissent dès lors insatisfaisantes, là où la rigueur impose ses règles et où l'envie de survivre s'enracine dans l'humanité d'un regard, la tendresse d'un geste, la disponibilité de l'écoute. L'attention et le souci de l'autre le confirment dans sa dignité, témoignage d'une reconnaissance et d'une alliance qui le renforcent dans son existence.

Ainsi se comprend mieux le sens du soin, ce *care* invoqué si souvent sans s'efforcer d'explorer et d'assumer ses significations en terme d'engagement. Ne s'agit-il pas de l'exercice d'une sollicitude exprimée dans la résolution d'un pacte d'humanité dont proches et professionnels demeurent les garants ? Se refuser à la tentation de déserter alors que l'on sait d'expérience que la journée sera redoutable, faite de rencontres, de partages, d'émotions qui laissent démunis si l'on ne comprend pas comment persister, malgré tout, au-delà des insurmontables évidences. Avoir l'intelligence de la résistance, d'une inquiétude et d'une conscience en refus de l'échouement aux rives de l'existence.

On demande à chaque instant aux soignants : « Comment va-t-il ? S'en sortira-t-il ? Pourra-t-il reprendre vie, retrouver un regard, une expression, un sourire, une présence parmi nous ? » Ces questions sont désertées par les certitudes — ce qui humainement nous apparaît infiniment précieux, pour ne pas dire indispensable. Viennent et reviennent ces interrogations si difficiles à formuler, ces inquiétudes insoutenables, ces douleurs indicibles, ces attentes éperdues. Il leur faut à chaque instant reprendre ce qui s'est disloqué, lui conférer une cohérence, une forme de vie. Être inventif de la vie, là même où ses signes se sont atténués au point de douter de tout, y compris de la vie elle-même.

Aucune tentative ne parvient vraiment à dissimuler cette sourde violence de la maladie, du handicap avec son faisceau de souffrances et d'accablants qui accusent si souvent notre impuissance à apaiser, lorsqu'il ne s'agit plus même de guérir. Et pourtant des soignants sont là, présents et disponibles dans l'hospitalité, l'accueil et parfois le recueil. Là où la confiance a perdu pour beaucoup la moindre consistance, on sait pouvoir se confier, s'en remettre dans la simplicité et la nudité d'une expérience limite à des humains soucieux de témoigner des valeurs indispensables lorsque l'ultime est à ce point engagé.

Choix d'humanité, défi éthique, à chacun de découvrir dans la richesse de ce qui le constitue et le relie à d'autres, les principes, les résolutions, les envies et les espérances susceptibles de le soutenir lorsque le combat est engagé. Pour soi, comme pour d'autres, nos proches ou alors ceux rencontrés dans la maladie et qui nous deviennent si présents.

Je ne connais pas le langage qui exprime en vérité l'hommage que je souhaite rendre à tous ces veilleurs soucieux de l'essentiel en ces moments de grande vulnérabilité. L'exigence d'une justesse des mots rend bien illusoire cette envie d'exprimer ma considération aux personnes qui vivent la maladie comme l'affirmation inconditionnelle des valeurs de dignité. Elles portent le témoignage d'une humanité qui permet de croire en l'humain, et de conférer à la vie ce surplus de dignité qu'évoque comme un appel et une revendication le propos de cet ouvrage. Je leur dédie, en seconde partie de l'ouvrage, *Les mots de la maladie*, cette sorte de lexique proposé comme un second temps de réflexion, une forme de synthèse ou d'épuration pour restituer, comme le grain de la photo, cette vérité d'une pensée de l'instant, lorsqu'il convient de préserver l'essentiel et de mener un combat de vie. Je l'ai rédigé comme un *Petit Traité d'éthique pour temps de maladie*, y reprenant des éléments de clarification, de discernement et parfois d'approfondissement que j'espère utiles à celles et à ceux qui vivent cette confrontation, et souhaitent y survivre sans pour autant sacrifier dans le combat leur exigence de dignité.



- I -

Éprouver la gravité

« La maladie est en même temps faiblesse et forteresse. Comment en abattre les murs ? Ils sont chaque fois plus hauts ou me le semblent. Et les proches qui souffrent comme nous, victimes de ces secrets dangers que dissimule la nature. Et les mots, jamais à niveau de ce que l'on souhaiterait qu'ils disent.

[...] L'horreur d'une perspective de dépendance, de sénilité ou de mort, ces batailles confuses du jugement, tout cela n'est que poussière, résidu. Il suffit d'une particule de bonté pour combattre tous ces malheurs qui arrivent toujours et sans exception à l'heure convenue. Suivre les sentiers de la vie, accepter leur cheminement, c'est apprendre toujours à perdre mais peut-être aussi à gagner en amour substantiel. J'aimerais, vie, que tu me dises où voyager pour être prophète d'espoir, mais je butte constamment sur des paroles sans pouvoir réaliser ce à quoi j'ai toujours aspiré. Je vis dans l'ombre de la lumière, car elle me blesse lorsqu'elle me frappe, cette photophobie que mon corps a pour partenaire. Face à tous les malheurs je trouve toujours le refuge d'un recoin de bonheur, si infime et passager soit-il. Ce que l'on vit aurait un sens pour autant qu'on puisse l'assumer sans être obligé de le taire, le découvrir sans y renoncer. La vie est toujours un combat. Laissons venir l'avenir mais n'abandonnons jamais l'espoir que porte un combat.⁴ »

Révéler l'impensable

Aucune expérience antérieure ne prépare ou ne prédispose à la confrontation avec la maladie. S'efforcer d'en cerner les apparences, ces premières expressions d'une présence inquiétante, ce n'est pas comprendre ce qu'elle signifiera et révélera à l'épreuve d'un impensable qui dérouté toute anticipation. Étrangeté d'une posture maladroite et contrainte, un peu comme il en est avec ces personnages insignifiants, car ignorant tout de leur histoire, prenant la pose sur quelque photographie surannée. Faussement complaisants et insouciant, comme indifférents au monde, hors champ sur le

⁴ *Témoignage de Gabriel Gomis, 2008. Il nous a quittés le 11 avril 2009.*

cliché. Leurs pâles sourires, ces gestes forcés, ne peuvent être dissimulés sous les habits du dimanche, ces tenues que l'on croit appropriées aux circonstances, alors qu'elles figent et dénaturent une identité dans ce qui apparaît déjà comme une concession bien involontaire, la soumission aux convenances afin de ne pas « faire désordre » dans un contexte ordonnancé.

Au risque d'une disqualification doit être opposée une exigence de reconnaissance vraie de la personne en ce qu'elle est, au-delà des apparences qui défient nos évidences, alors qu'il s'agit également de comprendre une autre forme d'entame. Celle qui affecte la véracité et la crédibilité des circonstances, lorsque les conditions de l'approche contrecarrent toute certitude qui semblait pourtant acquise, et contraignent aux semblants d'une résolution confiante. Un pacte en quelque sorte dont, pour un temps du moins, les termes demeurent scellés à la façon d'une énigme dévoilée au décours de la maladie.

L'apparition de la maladie, ce temps d'annonce et de *déclaration* constituent d'emblée l'expérience d'une rupture et d'une inexorable chute dans un précipice sans fond. Perte d'un sentiment de maîtrise des composantes d'une existence et plus encore de ces singularités, de ces préférences et « choix de vie » conférant une cohésion, une assurance en dépit des menaces toujours en embuscade. Mais également constat de l'incapacité d'avoir su prévenir ou éviter, par négligence ou insouciance. Impuissance à anticiper d'autant plus pernicieuse qu'elle conditionne les possibilités de guérison, ébréchant les quelques certitudes indispensables à une urgente reconstitution des capacités d'initiative.

Il s'agit-là d'une première forme d'échec, de regret et déjà de culpabilité. Pris en quelque sorte par surprise, abusé. La confiance en soi semble d'emblée compromise. À défaut de savoir, s'insinue comme un presentiment l'imminence d'une révélation dont on ignore la nature et les conséquences. Le devenir immédiat semble conditionné par un événement redouté, incernable, qui rend pourtant absolument dépendant. La maladie devient en quelque sorte familière bien avant que sa présence ne soit confirmée, que son existence ne s'intègre à l'existence au point de la reléguer ou de la déporter dans les zones retirées d'une intimité inconnue qui prend parfois la forme d'une réclusion. La maladie chronique devient intime dès son soupçon. Phase initiale d'une relation contrainte avec un *indésirable* qu'il convient d'intégrer malgré soi à la fibre de chaque instant, alors que s'avèrent vaines les stratégies conjuratoires.

Cette sensation de fatalité accule à une posture assimilée parfois à l'état de sidération, de prostration, d'accablement. Avant même d'avoir investi, comme ce sera parfois le cas, la totalité de la personne, l'annonce d'une maladie « de mauvais pronostic » soumet, spolie et dénature, affectant la personne dans ce qui la constitue.

Aucune position de replis n'épargne de l'excès des représentations, de la saturation des sentiments, de la démesure des appréhensions suscités par la présomption même de cette maladie. Avant même d'être diagnostiquée, elle cerne et enserre pendant un temps plus ou moins long, planant comme une insaisissable menace impossible à circonscrire. Elle investit son territoire avant d'exister objectivement, attestée à la suite d'examens cliniques, et prend d'emblée la figure de l'ennemi implacable embusqué au cœur même de l'intimité. Le combat s'est engagé à l'insu de la personne, livré sans qu'elle ne le sache et n'y puisse rien. Trop certainement les premiers assauts ont déjà atteint leurs cibles. Premières blessures sans véritable souffrance. Pris au dépourvu, sans en être conscient, sans que ne soit respectée la moindre règle. Dès à présent s'insinue comme une certitude l'idée d'un combat injuste et inéquitable, irréductible aux quelques valeurs qui en atténueraient la violence, et permettraient ainsi de penser qu'une forme de *mérite* compenserait une rigueur dès lors insurmontable.

Lorsque l'annonce menace de tout bouleverser sur son passage et que rien ne semble pouvoir retenir ses probables conséquences, peut-on attribuer une valeur morale à cette vérité circonstanciée et provisoire qu'aucune nuance ou prudence ne sauraient pondérer ? Quelles approches ou stratégies concevoir, de manière adaptée et progressive, pour ne rien cacher ou soustraire à la connaissance de l'autre, sans pour autant dévoiler trop brutalement ce qui s'imposera comme une évidence à assumer ? L'annonce nous préserve-t-elle du mensonge, de la rupture d'une relation de confiance, dès lors qu'il paraît évident qu'elle ne saurait être accueillie et acceptée telle quelle, sans médiations, comme une vérité exposée sans condition ?

Le médecin et l'équipe soignante détiennent dans bien des cas cette part de savoir qu'il leur appartiendra de restituer à la personne, plus encore de partager avec elle. Une vérité factuelle, parfois pronostique, souvent incertaine, abstraite *a priori* de ce qui la révélerait, c'est-à-dire lui conférerait une signification concevable, susceptible d'être acceptée. Ne s'agit-il donc pas plutôt d'un fragment de vérité, je veux dire de sa caractéristique la

plus acérée, la plus douloureuse ? Une vérité à ce point extrême et violente qu'elle s'avère dans bien des cas informulable en tant que telle, incompatible avec nos capacités simplement humaines de nous l'approprier.

L'échappée du savoir

Nombreuses sont les circonstances où l'annonce constitue la phase la plus délicate, bien que pourtant initiale, de la relation de soin. Comment mettre en commun avec une personne, voire avec ses proches, un savoir qui porte un tel excès de significations qu'il en devient insupportable, voire inhumain ? On sait qu'il s'avère à ce point peu maîtrisable, qu'il échappe au moment même où il est énoncé. L'annonce grave représente donc l'expérience complexe et très rarement satisfaisante d'une intense et irrémédiable fragilité. Elle peut donc compromettre ce qui, précisément, s'efforçait de la justifier : le souci d'épargner la personne d'une désinvolte indifférence. Pourtant, c'est à partir même de cette fragilité partagée qu'il convient d'envisager la dynamique d'une relation élaborée avec patience dans le temps. Un espace se constitue alors pour accueillir et associer ceux dont les alliances favoriseront l'émergence, en dépit des circonstances, d'un projet de vie.

Les éléments constitutifs d'un savoir — bien souvent difficile, équivoque et soumis aux évolutions possibles de la maladie dans un contexte toujours spécifique — ne sauraient être refusés à la personne malade. La question ne consiste donc pas à se demander s'il convient ou non de restituer une information, mais selon quelles modalités et en fonction de quels objectifs visés. L'annonce s'inscrit dans l'instant et par la suite dans la continuité d'une rencontre. Par nature, elle apparaît dans ses paradoxes puisqu'elle s'avère nécessaire et pourtant rarement à la hauteur des attentes qu'elle suscite. C'est admettre l'obligation de l'envisager comme une modalité de l'accompagnement, comme un signe et un acte de présence humaine, résolue et compétente, au service de la personne et de ses proches.

L'annonce déroute, bouleverse les repères, compromet les certitudes, altère la faculté de s'estimer capable de résister aux menaces redoutées, désormais flagrantes. La maladie est ressentie dans sa puissance d'envahissement, pour ne pas dire d'*ensevelissement*. Elle avive à un degré souvent intolérable le sentiment de vulnérabilité, de perte d'autorité sur soi et ce qui nous concerne, comme si l'identité de la personne malade était

en quelque sorte révoquée, spoliée, défigurée, reléguée à cette condition inquiétante et compromise que l'on désigne, faute de mots plus explicites, comme celle du « grand malade » — état précaire et préoccupant, dont on ne sait au juste quel pourrait être son lendemain.

La maladie grave expose à des situations bien souvent inédites que l'on ne peut ramener aux enjeux de la vérité ou du devoir de vérité, à ceux du savoir ou du devoir de savoir. En soi, et à eux seuls, les devoirs de vérité et de savoir ne sont en rien garants de la légitimité, de la pertinence et plus encore de l'humanité d'une démarche de soin. Le devoir de dire renvoie au principe même de la relation, à l'obligation morale de ne pas se soustraire par dissimulation, également de témoigner une attention scrupuleuse à la personne qui sollicite à la fois une parole et une écoute. Du reste, la vérité comme le dire s'avèrent complexes, multiples, évolutifs, échappant toujours aux nécessités de la raison pour se réfugier au plus profond de l'intime, de l'indicible, du mystère intérieur.

Le besoin de savoir, de bénéficier d'une information conforme à ce qu'on peut en attendre, relève, lui aussi, de l'exigence de *faire face*, de retrouver les repères qui permettent, autant que faire se peut, de rétablir l'unité, le possible à partir de données effectives, même si réhabiliter le sens relève de considérations d'une toute autre nature. Intégrer un tel savoir à son existence suscite bien des difficultés et s'avère approximatif, incertain, hasardeux, parfois insoutenable, même si l'exigence d'autonomie constitue un principe très respectable. Il convient d'être soutenu dans cette aspiration à la lucidité d'une connaissance douloureuse et complexe qui ne permet que partiellement de retrouver un certain ascendant, une autorité, une capacité de décision altérée par ce qui contesterait sa pertinence même.

La valeur d'une annonce se situe pour beaucoup dans la qualité de la parole que l'on formule, ne serait-ce pour atténuer l'insupportable confrontation avec semblable mise en cause de l'existence. Lorsqu'une circonstance exacerbe un sentiment de vulnérabilité qui peut être éprouvé comme insurmontable, ne convient-il pas de manifester de manière tangible une prévenance humaine, une considération et donc un respect inconditionnel ? Autant d'expressions du principe de dignité. Il importe dès lors de mieux identifier la nature et la portée des responsabilités engagées dans la prise en compte du soin global de la personne, de l'attention à lui consacrer.

L'assignation au verdict d'un diagnostic éprouvé comme la sentence insurmontable, abolit la signification possible d'une relation élaborée dans la continuité d'actes de soins. Il n'est pas possible de franchir l'obstacle d'une annonce qui fige dans la posture du condamné, et relègue l'acte médical aux équivoques d'une forme d'accompagnement d'une déroute dont l'issue paraît inévitable. Ce ne serait plus qu'une question de durée, conditionnée par les décisions qu'il conviendra de prendre, le pacte ainsi scellé restreignant aux formes apparentes d'un respect déjà trop indifférent à la cause de l'autre ainsi révoquée pour incarner une dernière expression de la dignité.

L'inspiration du soin et son intuition première puisent un souffle de vie, une résolution, cette intime conviction et parfois l'audace qui défie l'évidence, les logiques et les fatalités, dans ce scrupule si particulier incitant à ne pas renoncer quand semble persister une lueur de devenir. Élévation de l'esprit dans l'affirmation d'une position parfois transgressive de résistance à l'ordre des choses, aux seules règles de la nature, dans cette manifestation d'une insurrection. Une insoumission au service de ce qui subsiste d'inconditionnel dans une existence pour convaincre de la nécessité d'encore agir alors que, sans état d'âme, les plus stratèges désertent afin d'être exonérés de la moindre responsabilité.

Les porteurs d'espérances savent choisir leur camp, côté vie plutôt qu'à ses confins, dans ces zones confuses où l'on tente quelques avancées à tâtons, ces formes d'esquives incompatibles avec les principes de la sollicitude d'un juste soin. L'acte soignant s'avère par nature un vecteur d'espoir, ne serait-ce que par les liens d'humanité qu'il s'efforce de tisser parfois en des circonstances extrêmes, en ces moments ultimes où se retranche l'existence, hésitante, vulnérable, à la merci d'une désinvolture ou d'un mépris. Cette composante qui lui est constitutive ne saurait donc être reléguée dans le registre du compassionnel, de cet humanisme équivoque qui détournerait des véritables confrontations et viserait à atténuer la dureté de vérités redoutables : « Il faut y croire encore, malgré tout... ; demain sera meilleur, faites-moi confiance ; vivez l'instant présent ; à chaque jour sa peine... ».

Ce ne sont pas les consolations ou les inconsistantes promesses qui soutiennent la personne malade et ceux qui lui sont proches dans un combat pour la vie, mais la justesse d'une parole humaine qui ne lui refuse pas l'ouverture sur des perspectives bien différentes d'une inexorable défaite ou d'un repliement anticipé — ce reniement auquel personne ne peut survivre.

Exposition brute

Auprès de personnes malades accompagnées à certaines phases de leur cheminement, j'ai souvent observé que le raisonnement et parfois même la négociation, constituent un mode d'accommodement souvent sollicité dans un premier temps afin d'adoucir « l'entrée en maladie ». Concevoir la maladie, se la représenter en l'identifiant comme s'il s'agissait d'une présence qui, pour être contrainte, n'en est pas moins accessible à une forme de sollicitude, de compréhension, c'est puiser de la réassurance et déjà envisager un possible compromis. Ces réflexions visent donc au compromis, à la conciliation. Être *prêt*, pour autant que la maladie nous épargne, reconnu, préservé, en fait respecté dans ce que nous sommes. Nous admettons de consentir à son intrusion dans nos existences, à ses règles et ses contingences pour autant qu'elles nous astreignent de manière limitée, circonscrites au temps d'une maladie que l'on traverse quelque soit sa gravité, étape par étape, jusqu'à la guérison dont l'échéance devient la visée supérieure. Le salut est ainsi souhaité avec une intensité qui révoque, pour une durée imprécise, toute autre préoccupation, si ce n'est le souci que ce passage de *l'autre côté* nous laisse le moins de traces possibles, ne nous altère pas si profondément qu'il serait impossible d'en franchir l'issue autrement qu'en lui cédant l'essentiel. La part humaine concédée à la maladie s'avère proportionnée au prix que nous accordons à l'existence. Sans quoi le diagnostic de la maladie grave ne serait perçu que dans ses dimensions d'abus et d'excès, susceptible d'anéantir ce qui nous constitue.

Cette maladie s'insinue au plus profond et envahit progressivement l'espace intérieur, pénétrant l'intimité sans que rien ne l'entrave jusqu'au limites du perceptible, là où se dissipe la conscience de soi. Dans ces lieux extrêmes et ultimes, en leurs limites, là où la personne malade est assignée à résidence, instable dans un qui-vive perpétuel. Inquiétude dont le terme pourrait être l'épuisement, cette renonciation consentie faute de forces pour maintenir l'engagement.

Dès la confrontation initiale, chacun tente d'épargner l'autre, de le rassurer, s'efforçant de maintenir les apparences et de donner l'illusion d'une certaine indifférence alors que l'obsession devient oppressante et compromet chaque instant. On ne saurait comprendre cette mise à l'épreuve autrement que l'exposition brute et sans louvoisement possible à ce que nous sommes, à notre faculté d'encore pouvoir solliciter cette part de

résistance intérieure qui épargnerait notre exigence de combativité. Cette menace si présente ramène à cette fragilité mais aussi à ce désarroi qu'il faut comprendre et accepter, ne serait-ce qu'afin de tenter d'y déceler la force de les surmonter, trouvant les moyens de prendre ses distances, de fixer quelques règles qui déterminent des seuils infranchissables. En fait, à défaut de pouvoir véritablement s'en distancer, il semble possible de *se* et de *lui* fixer des limites, de concevoir un cadre formel, non pas en termes de restrictions et de concessions, mais au contraire de résolutions et de convictions.

Pourtant la personne malade éprouve l'avancée dans la maladie, la confrontation aux traitements, comme une succession et un cumul de renoncements et de pertes d'autant plus délicats à assumer que certaines représentations la renvoient aux oppressantes menaces de souffrances, de dépendances, voire de récurrence et de mort. C'est dire à quel point les stratégies s'avèrent dérisoires. Mais comment ne pas trouver quelques bonnes raisons de les tenter malgré tout ?

La figure de l'ennemi déjà évoquée, semble en fait convenue, naïve, chétive, insignifiante et pourtant indispensable à ceux qui souhaitent un adversaire incarné, sensible peut-être à une commune humanité. Recourir ainsi à une imagerie désuète en dit long de nos difficultés à penser la maladie, à déterminer notre rapport personnel avec ce qu'elle représente et constitue. Par défaut sont sollicités des termes incertains, privilégiant le registre militaire pour évoquer les stratégies défensives, les capacités de riposte, les tentatives thérapeutiques. Les quelques forces indispensables sont puisées dans un système de représentations révélateur de notre impuissance à dire explicitement ce qui semble se soustraire à notre besoin de mots. À ne pouvoir que constater l'improbabilité et la vanité des expressions auxquelles recourir pour identifier et désigner la maladie, ce phénomène insaisissable qui s'insinue en nous. Au mieux, les personnes malades sollicitent le langage médical — elles s'enferment ainsi dans la logique de concepts et de dénominations scientifiques, ou alors les mettent à distance, extérieurs dans leur technicité qui ne saurait avoir prise sur la pensée. On perd en humanité dès lors qu'il s'avère impossible d'appréhender une réalité, aussi indiscernable et énigmatique soit-elle, de se l'approprier, recourant aux stratagèmes qui permettent, dans les circonstances qui le justifient, de préserver sens et humanité.

Confrontées à la maladie chronique, les personnes évoquent souvent une existence vécue comme une errance, en quête de signes, d'indices qui

pourraient permettre de se maintenir, malgré tout, dans une perspective, une dynamique de vie même amoindrie. Comment restituer de la cohérence, de la cohésion, de l'unicité et le peu d'une confiance pourtant indispensable, là où les stratégies thérapeutiques sont perçues radicales, bien qu'incertaines, aléatoires et insuffisantes, avec de surcroît leurs conséquences intrusives parfois mutilantes et accablantes ?

De quelle manière épargner la sphère intime, l'espace familial et les amitiés dont on pressent déjà le besoin, de cette irruption de la maladie avec ses menaces sur l'immédiat et le devenir ? Comment surmonter la détresse et les premières épreuves de l'assujettissement, alors qu'on ignore quelles ressources solliciter en soi et auprès des autres afin de faire face, de se maintenir digne, encore estimable, désiré, reconnu dans ce que l'on est ? Pour une mère ou un père ramené à cette condition de dépendance, plus ou moins marginalisé ou écarté d'une vie sociale habituelle, soumis aux tourments et aux fatigues des traitements, sauvegarder une part de liberté, indemne, insoumise, invulnérable, auprès des siens, avec eux, peut s'avérer inconciliable avec l'ordonnement imposé qui n'a que faire des principes jusqu'alors intangibles. Ce que souhaitent les personnes malades, c'est d'être reconnues pour ce qu'elles sont au-delà de la maladie, estimées et respectées comme des êtres dignes d'une sollicitude. Trop souvent les circonstances mêmes du suivi thérapeutique, leur contestent les égards qui maintiendraient pour le moins les apparences, renforçant l'envie d'y croire encore, de ne pas anticiper le temps des renoncements.

L'avancée dans la maladie est assimilée — dans de nombreuses circonstances — à la régression de la vie, à la sensation d'être révoqué dans son existence sociale, abandonné par ceux qui se maintenaient jusqu'alors proches et présents. L'histoire de la maladie, sa temporalité, est faite de ruptures qui mutilent la personne et lui révèlent une dimension insoupçonnée de la détresse et de la solitude. Épreuves de la désertion, de l'abandon, d'un face à face sans recours avec une maladie qui saccage au-delà du corps. De telles confrontations affectent la totalité de l'être, disqualifient, suscitent une vulnérabilité extrême, déshumanisent à un point tel que la personne en perd parfois le sentiment d'encore exister.

J'éprouve une extrême difficulté à envisager la solitude dans la maladie, alors qu'elle est dans bien des cas, sous une forme ou une autre, l'expérience la plus immédiate, la plus sensible de la mise à distance, de l'évitement et

déjà d'une destitution. L'isolement ou l'abandon ne permettent que difficilement de surmonter cette déferlante qu'est la maladie avec ses assauts incessants, de profondes et douloureuses entailles. L'incommunicabilité et le repliement rendent progressivement indifférent à soi et aux autres, préférant parfois cette forme de renoncement à des relations que l'on ne peut plus assumer.

La solitude de la personne malade ne se limite pas à cette lente altération du sentiment d'appartenance, à l'expérience d'une sorte de désaffiliation et à la perte d'estime de soi faute d'un regard confiant et réconfortant que d'autres portent encore sur *le malade*. Elle s'éprouve dans ces ruptures et séparations si pénibles à vivre ou à survivre, tant elles signifient l'exclusion du lieu qu'habitent les vivants. L'échappée dans la maladie prend la forme de la fuite, du désarroi, de la dispersion, du renoncement à soi. Nos solidarités humaines et sociales sont ainsi sollicitées là où notre indifférence équivaut à l'acceptation de l'abandon, de l'isolement, de la souffrance, de la mort de l'autre.