

EMMANUEL HIRSCH

L'EXISTENCE MALADE

Dignité d'un combat de vie

L'histoire à vif

LES ÉDITIONS DU CERF

www.editionsducerf.fr

PARIS

2010



Tous droits réservés. La loi du 11 mars 1957 interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'auteur et de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

Imprimé en France

© *Les Éditions du Cerf*, 2010
www.editionsducerf.fr
(29, boulevard La Tour-Maubourg
75340 Paris Cedex 07)

ISBN 978-2-204-09305-7
ISSN 0299-2833

À Sylvie F.-H., stratège d'un combat de vie.

*À celles et ceux qui n'abdiquent pas
– ils incarnent les valeurs de dignité et de courage
jusque dans des défis assumés aux limites
du concevables et de l'humain. C'est ainsi
qu'ils préservent – malades, proches,
professionnels de santé et bénévoles –
une certaine idée de la sollicitude.*

Je traverse des moments où les maux de tête, invisibles, m'immobilisent. Je cherche en vain les paroles et parfois l'intensité de leur manque m'accable au point de douter de tout. Prostré, je me réfugie dans cette part intime de moi-même à laquelle je ne peux renoncer. Au fil des jours je perds la force de porter la torche du combattant qui braverait la terreur et les assauts de la maladie. Les mots ne se substituent pas toujours aux maux, et la parole se dissipe dans une fiévreuse lumière. Je me découvre face aux combats menés par d'autres malades, j'entends leurs cris de douleur. Je pense à ces malades ravagés, dévastés par la maladie et à l'héroïque patience des gestes de sollicitude témoignés par leurs soignants. Les cauchemars peuplés de leur espoir et de leur force me rendent si proches d'eux, de cet entremêlement de souffrance et de confiance. [...]

Je me révolte, dans un silence respectueux. Maintenant que j'ai observé cette mort, je me rends compte que chaque mort est semblable et différente. Semblable dans sa réalité physique, différente s'agissant de la personne qui en quelque sorte s'échappe par la porte du jour, portant avec elle son histoire, insolite et mystérieuse.

Les mots me pèsent, apaisant toutefois mon esprit souvent trop confus pour exprimer et restituer ce qu'il éprouve.

Gabriel GOMIS,
Il nous a quittés le 11 avril 2009.

Avant-propos

Exigence de dignité

Hier j'évoquais dans *Apprendre à mourir*¹ la revendication d'une existence reconnue dans sa dignité jusqu'à son terme, cette éthique de la juste présence qui refuse les postures d'abandon ou de mépris face à la mort dont on sait pourtant l'imminence. Je poursuis aujourd'hui le propos mais en amont, quand menacent et culminent les périls dès l'annonce de la maladie grave, dans ce parcours hasardeux et exposé de la chronicité qui peut, sans même en avoir conscience, détourner de la vie à l'instant où la vigilance s'assoupit.

Comprendre ce qui s'éprouve dans le huis clos d'une réclusion parfois définitive, d'une errance aux confins du réel, là où vacillent les quelques certitudes d'une existence, c'est assumer cette autre part de notre humanité si sensible à la précarité de ce que nous sommes.

Cette faculté d'envisager, malgré les circonstances, un espace refuge invulnérable aux excès d'une violence qui s'abat sans qu'on puisse véritablement s'y opposer, impressionne et intrigue. Les personnes y livrent le combat de

1. *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset, 2008.

leur vie, et parviennent à cette mystérieuse connaissance de soi arrachée à la souffrance indifférente ou à l'épreuve de l'abandon. Apprentissage énigmatique, improbable, inachevé qui ne console certainement pas d'une existence lapidée et dilapidée dans le saccage de la maladie.

Comment accepter la condition de l'inconsolable qui doit assumer d'emblée la perte d'une insouciance et se forger une résolution permettant de préserver, malgré tout, une force de vie ? Les circonstances parviennent parfois à une telle intensité de dénuement, de désespérance et d'accablement, que l'ultime exigence de dignité s'exprime dans le besoin de recomposer une identité, même précaire, qui défie l'expérience de la défaite et retrouve une apparence d'autonomie, y compris dans la confrontation à la mort.

Quelle attitude adopter à l'égard de ceux qui, encore à nos côtés, tentent d'apaiser le surcroît d'une souffrance, de témoigner par leur présence résolue un soutien et une sollicitude, alors qu'au stade avancé de la maladie il n'est plus possible d'accorder le moindre crédit à ce qui est proposé et même promis, ne serait-ce que comme viagère ? Comment vivre les semblants, les fausses connivences, ces apparences durement sauvegardées, dans ces instants harassants d'incertitude, de déroute, de deuils, de renoncements contraints et aussi de désertion ?

La solitude inaccessible du malade le dépose de ce qu'il est, l'éloigne, le rend si différent de ce que l'on connaissait de lui, si étrange et incernable, qu'il devient difficile de se porter à sa rencontre, ne serait-ce que pour l'assister, atténuer ses soupçons et ses peurs. Repoussé hors de

l'habituel, notre territoire commun semble se rétracter, ses contours s'étiolent. La capacité d'aborder ensemble ce qui nous concerne entre humains en est altérée, comme si l'épreuve d'une telle hostilité anéantissait ce qui pouvait demeurer encore précieux, préservé malgré tout. En fait, rien n'est épargné. Les dernières convictions s'effritent et laissent sans le moindre recours, blessé au-delà de la douleur, exposé, à la merci du prochain et peut-être de l'ultime assaut.

Engagé auprès de personnes malades, de ceux (proches, bénévoles ou soignants) qui ne délaissent ni ne négligent les quelques devoirs d'une hospitalité incertaine, surprenante, énigmatique là où la rencontre et la sollicitude parviennent à un tel degré d'intensité, je témoigne d'actes d'humanité qui interpellent nos valeurs et les amplifient. Depuis des années, dans la discrétion d'une connivence qui m'implique jusqu'aux limites du soin, confronté aux excès de la maladie, à ses outrages, aux misères et tragédies d'une déportation hors de l'existence, je m'efforce de saisir des moments soudains ou subreptices de vérités, des fulgurances, des appels, des confidences partagées dans le huis clos de lieux désertés. Ces *épreuves de la maladie* ainsi recueillies à la manière d'observations hâtivement transcrites, sont semblables aux approches ou tentatives d'artistes, pareilles à des esquisses, des impromptus, ces instantanés davantage révélateurs que ne le serait l'œuvre achevée, l'étude savante – une intuition, une sensation, un sentiment brusquement ressentis ou éprouvés. *Épreuves* dont on cherche à tâtons l'issue, une ouverture, un sens qui trop souvent

fait défaut, soumettant à la détresse sans merci ceux qui n'y survivront pas.

Souvent rédigées dans l'instant, par bribes et sans tenter de les approfondir au-delà de l'impression immédiate, ces *épreuves* constituent en creux le récit de ce temps passé à rencontrer, écouter, percevoir au vif des réalités du soin. Elles composent en quelque sorte un itinéraire philosophique tel que j'en conçois le sens. Celui d'une trajectoire inattendue, imprévisible, dont les détours et les péripéties surprennent, déstabilisent, inquiètent et interrogent, parfois de manière brute, sans nuance possible, et invitent à la plus profonde réflexion portant sur la condition humaine. Je livre pêle-mêle ces *épreuves* mais néanmoins regroupées en sept thématiques qui recomposent les moments ou stades significatifs de passage dans la maladie – ce qui se ressent, se dit et se murmure dans ces lieux de confinement où se retrouvent entre eux, à couvert, en quelque sorte des initiés : envahissement de soi ; aux confins du dicible ; une idée de perdition ; stade de l'épuration ; apprendre la maladie ; l'essence du soin ; intimité de l'exil ; s'exercer à la patience.

Dans l'ébauche de ces évocations parfois trop brèves et inachevées où se cherchent difficilement les mots à transmettre pour encore s'attarder côté vie, pour consoler du désespoir ceux dont la pensée s'épuise dans la déroute de vaines tentatives qui échouent, l'idée d'un désir de fraternité et de solidarité impose une dernière expression de la dignité. Une lueur de liberté qui, bien que vacillante, évite la perdition. Car l'indifférence est barbare lorsqu'un homme parmi nous erre solitaire dans le labyrinthe d'une existence

AVANT-PROPOS

malade, sans qu'une attention bienveillante le réconforte et s'efforce de comprendre, d'atténuer sa plainte.

Ne s'agit-il pas de penser ensemble une nouvelle philosophie du soin, de partager auprès de la personne malade et de ses proches une même conception de la sollicitude et de la consolation ?

Introduction

Condition de l'inconsolable

Expérience du dépouillement.

Dépourvu du moindre recours certain, en fait rien ne peut véritablement consoler du tourment de la maladie grave, de cette surprenante violence qui soudain pénètre et révoque le plus intime. Une intrusion qui bouleverse, sans que l'on puisse s'y préparer, l'immédiat et le devenir d'une existence considérée jusqu'alors invulnérable. Soumission non négociable à la pesanteur d'une dépendance indéfinie, excessive jusqu'à annexer les ultimes réduits d'une liberté dilapidée dans les tentatives d'une improbable survie.

Le pressentiment ou l'indice annonciateur de l'inexorable chute dans l'abîme du désastre affectent cette part subtile de l'existence où s'enracine la capacité de résister à l'obsession de notre finitude. On sort inconsolable de la consultation médicale qui marque le temps fatidique d'une rupture et nous sépare du monde des *bien portants* – hagard, rejeté, dépossédé de tout, pour une raison qui nous demeurera définitivement énigmatique et dissimulée. Souffrance supplémentaire d'un questionnement insurmontable car vain.

Aucune parole d'apaisement ou de consolation ne parvient à dissimuler cette sourde violence de la maladie, du handicap, avec son faisceau de souffrances et d'accabllements qui accusent si souvent notre impuissance à reconforter lorsqu'il ne s'agit plus même de guérir. Ces dépossessions d'une autorité sur soi, repoussant l'existence à ses confins dans une réclusion qui préfigure sa cessation, peuvent être éprouvées comme une destitution, une révocation qu'aucun artifice ne permet de surmonter.

Des figures incertaines, énigmatiques, fugaces hantent cette mémoire bien étrange, silencieuse, mystérieuse qui recueille les errants rejetés, semblables à des débris, défaits, démembrés, défigurés par les excès d'agressions sommaires, de préjudices et d'indignités fomentés dans les geôles de la déraison.

Dans les dédales de la longue maladie ou dans l'atteinte subite qui condamne à l'irrépressible mouvement du déclin et à des renonciations d'où ne subsistera que la souvenance d'un passé anéanti, certains s'acharnent pourtant à vouloir préserver les apparences, à maintenir l'illusion des semblants, par souci de décence et refus de l'impudeur. Une certaine conception de la dignité humaine, intransigeante ou idéalisée, enracine l'exigence humaine dans la tradition d'une résistance morale capable de défier les insultes qui profanent la respectabilité d'une existence.

Car la condition du malade l'afflige de surcroît de l'expérience d'un saccage minutieux, méthodique, obsessionnel, auquel rien ne saurait subsister. Jusqu'aux plus infimes traces – ces traits qui caractérisent l'histoire et l'identité d'une per-

INTRODUCTION

sonne, sa figure humaine, ce qui dans l'amour, l'affection ou la considération nous attache si profondément à elle avant d'en être de la sorte séparé. Mais également *après*, dans l'exercice sacré de la mémoire – ce qui confère tant d'importance du reste au derniers temps d'une existence, aux circonstances permettant la transmission lorsqu'elle n'est pas entravée par l'intensité des souffrances et cette sensation d'impuissance qui mutile la faculté d'accomplir lucidement, en préservant une capacité d'initiative, les derniers pas dans une vie.

Il n'y a rien à comprendre et si peu à dire aux côtés de celui qui hurle l'insoutenable détresse d'une vérité de mort, la rigidité d'un corps éreinté par la souffrance, la désespérance de l'immobilité et de la dépendance dans une posture qui fige définitivement, l'oppression de l'enfermement dans l'exiguïté de l'antichambre déjà retranchée du temps, l'effroi saisissant de la rupture, de la perte et de l'abandon, la stupeur d'une attente invraisemblable dont il n'est plus rien à espérer.

Instants d'exception, néanmoins, dans l'intense proximité que favorise le dépouillement de la pensée, la nudité de l'échange, la simplicité d'une relation élaguée jour après jour, dont ne demeurent que quelques lueurs : les principes essentiels. Murmures entremêlés parfois de pleurs. Regards lointains ou alors trop proches, lorsqu'ils tentent d'exprimer ce que les mots ne parviennent pas à évoquer, à restituer. Gestes subtils, insignifiants ou alors trop intenses, parfois intimes, comme cette pression de la main qui semble ne plus pouvoir cesser, cet agrippement à la vie, à sa chaleur, dont on appréhende le renoncement, faute de force et d'une persistance

de désir lorsque la froideur prend possession du corps, s'insinue dans ses tissus et l'enveloppe d'une torpeur qui ensevelit les dernières lueurs de vie.

L'idée d'une espérance.

L'existence malade peut, certes, s'éprouver autrement, sur d'autres rives comme une avancée ou une approche moins incertaines qui n'épuisent pas l'intensité d'une vie et la volonté d'en poursuivre le cours. Elle peut être parée d'atouts, voire de vertus qui maquillent, masquent ou dissimulent les représentations de la peur, de la souffrance et de la mort, atténuent les aspérités, apaisent les ressentiments, consolent des indignités. Le mystère d'expériences à ce point intimes et bouleversantes n'incite qu'à d'humbles et prudentes considérations lorsqu'on ose tenter d'en appréhender bien partiellement certaines réalités apparemment plus évidentes que d'autres. Car chacun s'efforce à sa façon, en solitaire, avec ses quelques moyens de s'épargner le pire, quitte à envisager de pauvres stratagèmes, provisoires, éphémères, ténus et fragiles afin d'y *croire encore*, de ne pas renoncer à assumer une responsabilité personnelle aux fondements pourtant bien énigmatiques et trop habituellement illusoire.

Il nous faudrait toutefois témoigner plus de considération à ces luttes anonymes, sans relief, sourdes car sans le moindre écho, engagées aux confins de nos préoccupations immédiates, de nos urgences de circonstance, pour contrer la

INTRODUCTION

maladie et préserver les valeurs de vie des plus fortes menaces d'anéantissement. Elles portent une signification qui excède pourtant l'espace confiné d'un combat individuel contre la maladie et sollicitent dès lors, de notre part, des solidarités pratiques, voire une respectueuse admiration qui leur sont par trop discutées.

Cet abandon ou plutôt ce don de soi dans un combat souvent acharné, mené à mains nues et sans pouvoir recourir aux certitudes ou aux subterfuges d'une pensée efficace ainsi contestée dans sa rationalité, révèle une part invisible et indicible de la dignité humaine, au point d'en négliger la valeur. Investir l'espace de la maladie d'une résolution telle qu'on l'estimerait susceptible de contester l'inéluctable, de détourner de leurs fins des logiques perçues dans leur inhumanité, de déjouer les pronostics d'une défaite évidente, c'est affirmer avec courage le parti pris de la vie, revendiquer une position éthique qui honore celui qui en accepte les défis. Car ne s'agit-il pas de la forme la plus extrême du devoir de résistance ? Là où l'abnégation et l'exercice d'une pure fraternité élèvent la personne au-delà de sa seule destinée, et permettent ainsi d'affirmer une inconditionnelle fidélité aux principes d'humanité. Témoignage absolu de l'intelligence d'une sagesse dévoilée aux abords de la finitude.

L'existence malade aboutirait alors à la pleine expérience d'une liberté comprise comme une difficile conquête enfin parvenue à son terme. L'absurde et l'impensable de ces soumissions dévastatrices et accablantes aux épreuves insensées qui entament jusqu'à la vitalité de l'être, s'estomperaient ainsi dans les ultimes moments

L'EXISTENCE MALADE

d'apaisement et d'acceptation. Promesse en quelque sorte d'un accomplissement qui rend possible l'idée d'une espérance d'autant plus forte que les valeurs d'un homme lui ont permis de surmonter les plus hautes contestations et de se découvrir différent, porteur d'une vérité qu'il ne soupçonnait pas *avant*.

Envahissement de soi

Sensations incertaines.

La maladie s'annonce bien souvent avant même qu'elle ne soit confirmée par le diagnostic. Elle inquiète par sa sourde présence ou alors s'est déjà manifestée chez des proches, annexant ainsi l'espace privé qu'elle marque de la trace du scalpel, une incision indélébile – elle ne cicatrice jamais. De telle sorte que l'annonce est plus souvent assignation que révélation, la détermination qui fige dans une réalité dont les contours se précisaient à notre insu.

L'appréhension anticipe ce qu'il paraît redoutable de penser. Les premières impressions de souffrance suscitent déjà la sensation d'être disqualifié, dépris, démun, en attente de ce qui menace d'anéantir jusqu'à la volonté de lutter. Peurs diffuses, obsédantes, indiscernables, incompréhensibles, fugitives et pourtant quiescentes, prêtes à surgir à tout instant. Le qui-vive, le sursaut de vigilance, les résolutions n'y peuvent rien. La maladie est perçue avant qu'elle ne soit établie, avec autant d'intensité que les résultats d'un examen clinique, d'une

investigation où semble se jouer notre destinée.

De quelle manière franchir la phase immédiate de sidération qui fige dans une posture de stupeur, surmonter cette sensation d'un envahissement de soi par un insurmontable effroi, pressentir, déceler une dimension moins douloureuse, plus acceptable de la maladie éventuelle ou certaine ? Les stratégies s'avèrent inconsistantes, même lorsque la pensée s'efforce encore d'inventer des issues, des recours, des possibilités d'espérance pour éviter l'encerclement et maintenir quelques échappatoires dans cette position d'assiégé.

On ignore au juste comment se préparer, qu'observer de précis, quelle initiative serait pertinente ou quel recours favoriserait une ouverture là où s'éprouve l'oppression de l'enfermement. Et pourtant, en peu de temps, la conversion de soi doit être intégrale, transition nécessaire dans l'urgence, ne serait-ce que pour mettre en place les quelques obstacles qui pourraient contrer ou différer la déferlante, ralentir ou atténuer la rencontre imparable avec la maladie, préserver des postes de retranchement. Il s'agit là d'une rencontre ou d'une révélation peu souvent évoquée, lorsque dans la béance et la nudité d'une expérience extrême s'impose la vérité qui nous constitue.

À tâtons, sollicitant de pauvres ressources, sont rassemblés les éléments épars de savoirs confus, diffus, hétéroclites, afin de rétablir une apparente cohérence, une unité approximative qui restaure la confiance et renforce dans le sentiment d'un dénouement encore favorable. Fragiles tentatives

d'évitement, de mise à distance du péril, d'enfouissement de la menace.

Autour de nous, d'autres confortent cette résolution, car ils éprouvent, eux aussi, le besoin d'y croire encore, faute de convictions plus certaines à proposer.

*

L'examen médical c'est l'épreuve dont on peut sortir perdu, perdant, accablé du pressentiment d'un désastre. Un simple regard suffit à anéantir l'horizon, à fissurer l'esprit, révoquant les illusions ou les résolutions qui avaient surmonté le temps de l'attente.

En quête d'un savoir nécessaire qui peut laisser plus démuni encore dès sa révélation, le corps est offert à l'exploration, figé, livré passivement à la curiosité du regard indiscret, implacable, furtif, habitué, indifférent. Intrusion méthodique, minutieuse, oppressante car rien ne lui échappe, vécue avec la sensation d'un envahissement, d'une dépendance et déjà d'une acceptation contrainte.

S'observer, comme extérieur à soi, mis à distance d'un corps soumis à l'investigation qui se l'approprie et nous en dépossède.

La suspicion (davantage que le pressentiment) de la maladie, étrange et impensable sensation, fait de la personne un suspect, un prévenu exposé à cette inquisition qui la prive de tout recours et l'astreint à l'attente du verdict perçu imparable.

Le clinicien dénude, touche, manipule, repère, scrute, pénètre, constate, évalue, compare, décèle, diagnostique. Il mène une recherche selon ses règles, sans hésitation, exonéré de la moindre convenance tant l'urgence de connaître

sans entrave prévaut sur toute autre considération. L'exigence de savoir semble tout justifier, y compris lorsque se dissipe dans son investigation le sens de ce à quoi il prétendait viser. Au point de penser parfois que cette perte est nécessaire, afin de s'exonérer de toute obligation morale à l'égard de celui qu'on apprend ainsi à oublier, jusqu'à le rendre transparent.

Le praticien ignore ou néglige la singularité de celui qui « expose son cas » – maladroit, imprécis dans la restitution de son inquiétude au point d'être contraint de la soumettre au jugement médical, de s'en remettre à l'autorité de son verdict. Relation apparemment anonyme, sans réciprocité, trop neutre et acérée lorsque les circonstances justifieraient pourtant quelques indices ou signes qui restaurent la confiance et maintiennent les conditions d'un dialogue entre humains. Ne serait-ce qu'en y consacrant un temps d'échange vrai. L'anamnèse comme lent récit où s'entremêlent confusément des bribes de vie, de mémoire, d'histoires de famille, de maladie, de souffrances, de pertes et de deuils. Avec quelques vagues lueurs d'éphémères instants d'un bonheur ou d'accomplissements du passé – réalité qui se dilue à l'épreuve de cette forme de curiosité clinique s'insinuant par effraction dans l'intime. Propos dérisoires, chétifs, hésitants mais familiers, évoqués comme un recours. Rappeler l'ordinaire d'une vie menée au fil de l'eau afin de conjurer le sort face aux menaces si proches.

Blessure vive de cette intrusion violente qu'aucune parole sensible ne parvient à accompagner, qu'aucun réconfort ne peut apaiser, comme si les sentiments risquaient de compromettre l'effi-

cience de l'investigation ou de rendre plus difficiles encore d'inévitables renoncements. D'emblée la distance impose des postures figées, ce rapport si particulier qui accentue l'étrangeté des circonstances. Les composantes de la relation de soin se mettent progressivement en place, à la manière d'un cérémonial initiatique préfigurant les épreuves à braver dans le parcours du malade – son endurance est requise d'emblée. Dissimulé ou absent, le souci d'humanité est remis à l'écart de l'espace dévolu à cette confrontation si étrange et déroutante, ou alors considéré inopportun, déplacé, périmé en quelque sorte.

Rencontre souvent distante, anonyme, indifférenciée, alors qu'est attendu le premier signe de sollicitude, l'indice d'une préoccupation, d'une émotion, d'une compassion possible, d'une proximité humaine. Hors du temps, les repères font défaut. Seul le regard tente de débusquer ce qui ne se dit pas encore, qui sera révélé plus tard, et que semblent suggérer l'intensité d'une palpation, l'interrogation plus précise, puis ce long silence méditatif pendant la rédaction du compte rendu.

Ce profond besoin de considération, de signes qui confirment et maintiennent le mouvement de l'existence en dépit de ce qui semble la soumettre aux menaces qui se précisent progressivement, est déçu. Le mépris ou la méprise affectent la relation, s'y insinuent. Le devenir immédiat est marqué du sentiment de défiance – absence ou insignifiance des égards, négligence de la moindre attention susceptible d'atténuer la vulnérabilité, d'apporter l'apaisement à défaut d'une certitude ou d'une conviction auxquelles se rattacher. Ne serait-ce que pour préserver l'illusion d'un temps

encore épargné de l'inévitable confrontation à l'attente – ce processus d'élagage, d'évidement, de détachement jusqu'à l'absence.

Les circonstances mêmes de cette consultation permettent rarement d'éviter les sensations mêlées de dépossession, de perte, d'irréversible, d'accablement et de défaite. En fait, de destitution. Les paroles de compassion et les gestes de sollicitude s'avèrent soudain inconséquents, inappropriés face à la démesure de l'effroi. Ils tiennent pourtant lieu, dans l'instant, de promesse et d'engagement. La désinvolture, le désintéret ou la distance s'interprètent comme les signes annonciateurs du renoncement et de l'abandon. Face à l'inéluctable, le sentiment de défaite abrase d'emblée les quelques forces hâtivement ramassées afin de parer à l'urgence et de surmonter l'épreuve du verdict. À quoi bon aller plus loin si le temps des possibles paraît dès à présent révolu ?

Équivoques de l'attente.

Avancée éprouvante dans les travées du labyrinthe, à tâtons, sans trop vouloir comprendre, ne serait-ce que pour préserver encore l'innocence et l'insouciance d'une certaine posture exhibée pour conjurer les évidences. Accepter cette duplicité, une confusion qui déjà affecte la considération de soi et trouble la perception du réel. Il convient de préserver les apparences, de s'acharner à maintenir une posture digne, à proclamer comme une indispensable vertu l'idée de confiance.

On serait même prêts à davantage de compromission, de soumission, de spoliations, de préju-

dices si l'allégeance pouvait détourner cette lancinante présence de la maladie ainsi débusquée, ou permettre de s'en délivrer même de manière sommaire. Est-il encore possible de l'ignorer, de s'en distraire, de réfuter puis de refuser le savoir ? Admettre qu'elle est déjà là, prête à entreprendre ses ravages, ou alors estimer encore concevable d'en atténuer les effets, de pacifier les circonstances afin de retrouver cette quiétude d'un passé pourtant encore si proche ? Quelles ressources solliciter face à l'inconnu, à l'incertitude et au désarroi, afin de surmonter le cumul de défis imprécis où se joue avec tant de gravité la faculté de se maintenir à hauteur de ce que l'on est, voire de survivre ? À mesure que s'intensifient les interrogations et les doutes, la clarté de l'esprit s'estompe, comme opacifiée, altérée, inapte à discerner, désormais condamnée à une avancée à *l'aveugle*.

Temps rétracté de l'attente, lourd de la pesanteur d'impressions, d'intuitions, de supputations, de peurs confuses que l'on tente en vain de réprimer, de contenir, de détourner. Les bribes de souvenirs heureux, d'instantanés insouciantes, les sentiments d'invulnérabilité, d'éternité sont hâtivement rassemblés en une composition disparate afin d'y puiser quelque force ou alors éviter leur dispersion. Comme s'il convenait d'endiguer la menace, de la contrer avec les arguments tressés dans la précipitation d'une histoire personnelle, dont le récit pas encore interrompu amorcerait au contraire une nouvelle péripétie.

Dernière tentative pour se préparer au verdict, en différer l'échéance ou en atténuer la portée, sollicitant les quelques certitudes et résolutions qui signifieraient encore et influenceraient de manière favorable la décision. Tout tenter,

même dans la déraison, pour se maintenir du bon côté, parmi ceux qui vivent sans la moindre crainte l'évidence du quotidien. Qu'en sera-t-il de cette liberté que tant de vicissitudes ébranlent déjà? Qu'épargner d'essentiel s'il faut décider demain dans l'urgence, renoncer pour survivre à ce qui aujourd'hui importe et s'avère indispensable? À quelles valeurs se référer, s'arrimer, pour déterminer des choix impossibles et supporter d'inévitables abdications? Précipité d'interrogations sans véritables réponses concevables – elles harcèlent déjà. Préliminaires, en quelque sorte, où semble d'emblée révoquée la faculté d'imaginer l'espace d'un devenir possible, accessible à la mansuétude et à la compassion.

*

La pensée s'épuise à tout tenter, scrutant le corps de manière obsessionnelle à la recherche d'indices, de preuves qui renforcent ou alors relativisent le soupçon. Comme s'il était concevable de déceler l'impensable, de détecter l'inacceptable dans les replis des chairs, de toucher pour en détenir la certitude ou le démenti les signes précurseurs ou les stigmates de la maladie.

L'inéluctable s'insinue en nous à notre insu, précédant dans son avancée nos investigations maladroitement sans bien savoir ce que l'on tente au juste de cerner. Il faut s'y habituer, accepter l'augure ou l'évidence de ce qui nous devient à la fois le plus familier et le plus étrange, avant même sa confirmation.

Zone équivoque de l'attente, des calculs maladroitement, des évaluations probabilistes, des formules incantatoires, des pieuses résolutions, de l'attente infinie dont on redoute tant l'issue.

Il pourrait s'avérer opportun d'arrêter là, de renoncer à savoir, de reprendre l'initiative en fuyant les logiques d'un système qui, dès sa mise en œuvre, annexe et saccage les territoires de l'intime, au point de contraindre à la posture du fugitif celui pour lequel l'imminence du verdict est déjà vécue comme la condamnation.

Révélation et intrusion du savoir.

Et puis c'est l'annonce du diagnostic, précis, acéré, indubitable, souvent infranchissable, irrémédiable. Cet instant de la rupture – le bouleversement que l'on ne surmonte jamais. Temps infini de la chute dans le vide où se dérobent les plus infimes perspectives d'un avenir possible en dépit des pauvres tentatives d'évitement, de sursaut, de conjuration. Éperdu, on fixe l'autre (quand il est présent), pour scruter sa propre perception. Besoin de savoir s'il a compris la même vérité, s'il l'accepte déjà, tant ensemble, sans même l'évoquer explicitement, nous avons essayé de nous y préparer. Mais saura-t-il l'affronter sans être tenté par la fuite précipitée, avant d'avoir accepté d'être le partenaire d'un combat qui nous concerne l'un et l'autre ?

La « mauvaise annonce » se dissimule, tapie sur le versant exposé, périlleux, hostile. On tente de la repousser, de la différer le plus longtemps possible, de la détourner, d'y échapper. Pourtant elle ne peut être évitée, s'instillant, s'incrétant, obsédante, révélée par touches qui accentuent leurs pressions, se précisent, enserrent, figent, devenant à ce point insupportables que savoir, enfin, paraît

alors préférable au plausible, à l'éventuel, au redouté ou aux illusoires tergiversations. Comme si la connaissance, quelle que soit sa nature, restituait une possible capacité d'influence ou de maîtrise, et que son refus équivalait à l'impuissance d'un désistement anticipé.

Mais que signifie l'annonce, le dévoilement, la nudité d'un diagnostic souvent réduit aux représentations d'un pronostic abrupt, acéré, oppressant ? Où se situe sa vérité, son exactitude, son acceptabilité, le sens qu'on pourrait lui reconnaître, dès lors qu'elle accule à la position du prévenu en instance de jugement, à la merci de l'arbitraire d'une sentence ? Le fugitif se découvre pourchassé sans raison, et de surcroît dépossédé de toute certitude morale. Car la nature de cette vérité est scandaleuse, perverse et délétère, insinuant le doute et le pressentiment du désastre, comme pour déraciner la personne de ses quelques attaches et la livrer au tourment d'une incessante menace qu'elle ne surmontera pas.

Temps des pratiques d'exception où prévalent désormais d'autres considérations, d'autres logiques, d'autres mentalités. Des règles peu conciliables avec les égards, les attachements et les préférences caractérisant jusqu'alors un champ d'humanité. Ces ruptures successives précèdent les renoncements imposés, l'exil dans les lieux de la maladie si distants de l'ordinaire d'une existence d'*avant*, ce retrait du monde des vivants encore évoqué comme une dernière nostalgie.

L'annonce laisse démunie de tout quand elle ne dit rien de ce qui concerne l'existence elle-même, dans son immédiat et son devenir, mais également dans ses échecs, ses pertes et ses incomensurables détresses. La technicité formelle et

anonyme d'un langage abstrait est préférée à la justesse d'une parole exprimée comme une forme d'attention, d'engagement, de délicatesse. Il est vrai que s'évite ainsi la rencontre, le dialogue, se refusant à la recherche exigeante d'un mode de relation favorable au dénouement d'une situation qui enferme et fige sans laisser entrevoir une ouverture possible.

*

Ne rien dissimuler à l'autre, ne pas retenir et subtiliser ce qui le concerne personnellement, dans sa vie et plus encore dans ses représentations et ses projets, le reconnaître dans son autonomie. Nouvelle norme d'un respect procédural désormais imposée dans l'exercice de la responsabilité médicale. La nuance dans l'expression du « tout dire » (autre forme de la *manifestation* de la vérité) apparaîtrait plus dommageable que la nécessité de trop ou mal dire, d'informer jusqu'à l'excès. *La* vérité n'est-elle pas multiple, mouvante, subtile, équivoque, inaccessible en fait, au point de ne pas savoir au juste comment la saisir et, s'il est possible de se l'approprier, de lui donner asile au cœur de la détresse ? Ainsi, sans que la moindre restriction ne semble plus justifier et autoriser la prudence, annonce-t-on à la fois ce qui est avéré, probable, prévisible, prédictible voire redouté. Énoncé formel, factuel, affûté, des certitudes comme des hypothèses et des doutes, pêle-mêle. Comme si, pour le médecin, il s'agissait de se délivrer d'une insupportable charge, de viser la transparence et la légèreté d'une innocence retrouvée après avoir rétrocedé cette part incandescente de sa destinée humaine au miséreux abandonné à la fatalité. Cumul désordonné d'éléments de savoirs

fragmentaires dont, parfois, il n'est rien d'utile à faire, si ce n'est les transmettre, indifférenciés, épars, incohérents, à celui qui éprouve tant de difficulté à les reconnaître comme révélateurs et significatifs de ce qu'il est subitement devenu. Comment recomposer alors la plus infime cohérence à partir de déchets délaissés au décours de cette révélation assénée comme la dénonciation d'une inexcusable et insurmontable culpabilité ? Assignation à la réclusion hors de soi, de son monde, stigmatisation éprouvée comme un surcroît de vulnérabilité – elle s'insinue sans que rien ne puisse la circonscrire dans les profondeurs de la pensée. Au point d'en désespérer et d'être prêt à renoncer avant de tenter bien maladroitement de retrouver ses marques.

Le savoir prédictif ou présomptif abolit toute possibilité de liberté et assujettit à une imparable destinée que la science édicte. Il altère toute faculté de se penser porteur d'un devenir autre que celui de la maladie ainsi désignée. La simplicité d'être, la chaude sensation d'exister, ce besoin d'émotions et de curiosité partagées sont violemment démentis par l'inéluctabilité du pronostic éprouvé comme la sentence à laquelle nul n'échappe. Comme s'il s'agissait d'un passé révolu, de souvenirs désormais flétris et dénaturés, inconciliables avec cette révélation de la vie défiant l'homme dans sa faculté de surmonter ce qui l'affecte si personnellement et d'être assuré des promesses d'un lendemain. L'abolition de toute possibilité de liberté, *après*, équivaut au sentiment de ne plus être en capacité de s'affranchir de la marque indélébile de la maladie, elle qui tronque et falsifie inexorablement les traces d'un passé et les apparences d'un présent dépourvu de raisons d'espérer.

La personne doit accepter, sans échappatoire possible, à la fois le deuil de ses quelques certitudes, celui d'une promesse de vie insoumise à ce qui la menace, et renoncer à une part de son intériorité désormais exposée à d'incessantes intrusions éprouvées comme autant de spoliations mutilantes. À penser que la responsabilité d'annoncer serait pervertie par certains détenteurs d'un savoir exercé de manière abusive. Pouvoir démesuré et scandaleux qui vise à abolir la liberté et la vérité de l'autre, au mépris du sens de la dignité, comme si l'exécuteur des basses œuvres devait incarner jusqu'à la caricature la figure du désastre.

Il importerait de réhabiliter les principes indispensables à la transmission, intime et subtile, de ces vérités d'existence si délicates à partager. Retrouver les égards, les attitudes et les mots justes, cette disponibilité réceptive à l'autre compris dans son attente et ses fragilités. Ce dialogue fait de longs silences et de quelques phrases échangées dans la proximité d'une confiance dont importe, avant toute autre considération, la valeur d'un engagement. Contre la détresse et cette sensation de fragilité, de relégation aux confins de l'acceptable, la certitude d'une présence et d'un soutien atteste de la justification du combat à mener par fidélité à la vie.

L'exigence de franchise, de non dissimulation par souci de rectitude au moment même où l'absurde et le tragique des circonstances ne laissent plus place qu'à des stratégies de survie, trouve un sens insoupçonné lorsque l'inéluctable exacerbe comme par défi la vérité des circonstances. C'est annoncer, parfois, d'une même voix et avec des

mots incertains, banals, convenus et routiniers (à en perdre toute vraisemblance) que l'on ne peut pas tout, que l'on ne peut plus rien, que les thérapeutiques sont parvenues à leur limite, ou alors qu'il faut envisager un arrêt des traitements et admettre la mort désormais inévitable. Annoncer en réanimation la fin de tout espoir d'évolution favorable, la persistance désormais vaine des techniques de suppléance, l'inanité de tentatives désespérées. Que dire d'encore audible alors, à celui désormais incapable d'entendre et d'écouter ce que l'on tente, sans y parvenir, de lui transmettre ? Ces paroles échappent à toute faculté de compréhension et compromettent l'aptitude même à envisager une quelconque décision, une issue même partiellement recevable, le franchissement d'une béance qui demeurera définitive.

Il n'est pas certain que l'annonce porte encore une signification, lorsqu'elle n'a plus rien à exprimer de ce qui peut encore importer, y compris plus tard.

L'urgence d'un autre savoir s'impose certainement là où le constat est évident de la déroute, de l'impuissance, de l'invraisemblance d'une vérité inapte à porter l'exigence d'une parole garante d'une persistance de l'humain. Le savoir devrait être compris comme procédant d'une sagesse, d'une philosophie de l'existence vouée à cette culture de la résistance aux injures proférées à l'humaine condition. Ne pas céder lorsque l'engagement peut être encore assumé. Dans son exposition aux situations extrêmes, l'homme se révèle si souvent capable de surmonter le péril immédiat, sollicitant en lui des valeurs qu'il ne soupçonnait pas jusqu'alors.

ENVAHISSEMENT DE SOI

Impératif de refonder la relation de soin là même où elle est prise à défaut, à l'instant où l'obligation de transmettre l'expose pourtant à sa plus haute responsabilité.

