

LORSQUE L'ESPRIT S'ABSENTE PEU À PEU... QUEL SENS ?

Quels défis pour les soins palliatifs ?

DOMINIQUE JACQUEMIN, PROFESSEUR AGRÉGÉ

Centre d'éthique médicale, Faculté libre de médecine

Université catholique de Lille

dominique.jacquemin@univ-catholille.fr

Professeur, Faculté de théologie, RSCS, Centre HELESI

Université catholique de Louvain

dominique.jacquemin@uclouvain.be

N'étant pas clinicien, ce n'est donc pas au niveau de votre expérience clinique, de vos inquiétudes et incertitudes que je pourrai inscrire mes propos. Ma compétence est celle de « l'éthicien », et mon discours se situera quelque peu à distance pour tenter de dire « ce qu'il en est » lorsque, confronté à une personne dont l'esprit s'absente peu à peu, il nous faut essayer de comprendre et de nous situer de la manière la plus juste possible à son égard et à l'égard de son entourage. En effet, il n'est pas simple, dans le quotidien des jours et de la prise en soin du patient, de rencontrer son propre mystère. Il nous renvoie en effet à ce qui nous traverse, comme sujet humain et professionnel, en matière d'énigme : qui est cette personne qui se fragilise ? Quelle est son expérience de vie dans l'incapacité progressive à rendre compte des discontinuités et des fractures qui la traversent ? Ceci ne veut évidemment pas dire que le parcours ici proposé sera abstrait, délié de votre expérience ; peut-être ne sera-t-il pas immédiatement opératoire ! Mais tel est, de mon point de vue, le chemin à parcourir ensemble si nous voulons mettre au jour certains défis en ce qui concerne l'exercice des soins palliatifs.

Au fond, j'aimerais ici considérer une hypothèse de fond : la rencontre du patient dont l'esprit se fragilise peu à peu ouvre la question spirituelle – celle du sens –, tant pour nous que pour ce patient singulier. L'attention à cette question, dont il faudra rapidement préciser le terme même, celui de spiritualité, invite à une attention redoublée à la temporalité, au corps devenu l'accès privilégié tant de la manifestation du sujet qui l'habite que de notre possibilité à y avoir accès. C'est ce sujet fragile, toujours singulier en son corps qu'il importera de « capaciter » au mieux dans la longueur d'un devenir incertain.

Pour déployer ce parcours, je procéderai en quatre temps. Je m'interrogerai tout d'abord sur le statut initial de la maladie avec la notion d'événement : quelle est cette irruption de la maladie venant fragiliser l'esprit ? Dans un deuxième temps, je m'attarderai à montrer l'intérêt d'inscrire notre parcours de soin dans une perspective spirituelle. Enfin, en matière de défi supplémentaire pour les soins palliatifs, je m'efforcerai de montrer en quoi la prise en charge du patient, relativement à son entourage, nous convie à une approche renouvelée du corps et du temps.

L'IRRUPTION DE LA FRAGILITÉ: UN ÉVÉNEMENT

Dans un premier temps, j'aimerais considérer le temps du diagnostic comme un événement, me rapportant librement à une contribution de Marguerite Léna¹, parue dans la revue *Christus* en 2003, où elle traite de l'événement comme d'une réalité ouvrant à un nouveau chemin, d'ordre spirituel auquel on peut, moyennant une juste présence à soi et un accompagnement, concéder peu à peu.

Cette notion d'événement, avec le déplacement et les nécessaires reprises dans la fluctuation du temps où une existence fissurée se dira peu à peu, me semble essentielle à garder en mémoire pour tenter de comprendre au mieux qui est ce patient à soigner, à accompagner et à soutenir.

Quelle définition donne-t-elle de l'événement qui puisse nous aider à penser le temps du diagnostic de la maladie affectant l'esprit? L'événement est « un avènement de nouveauté, imprévisible au point de laisser les témoins eux-mêmes dans la stupéfaction, irréversible au point de bouleverser définitivement le rapport à la vie et à la mort, c'est-à-dire l'infrastructure même de notre temporalité² ». En effet, le diagnostic d'une maladie qui fragilise l'esprit représente bien, à mes yeux, un événement qui bouscule nos habitudes, contrecarre nos prévisions. Ce n'est pas que le sens soit usé, mais comme le dit M. Léna, il est mis en suspens : personne, ni le malade, ni son entourage, ne sait ce qui va arriver, ni même ce qui est en train de se passer. Pour appréhender ce qui advient, M. Léna décrit trois facettes de la notion même d'événement. Il est une surprise de la conscience, il est à penser dans l'horizon de l'appel, il s'inscrit dans une dimension irréversible de l'histoire qui sollicite le récit. Considérons ces différentes facettes en les inscrivant dans la clinique.

Une surprise de la conscience

Le diagnostic est d'abord affectation de la conscience; « on ne s'y attendait pas! », entendons-nous généralement. On assiste à l'effraction de ce qui fait l'unité de la personne dans son histoire, effraction ouvrant une sorte de « disproportion » entre ce qui arrive subitement et ce à quoi on s'attend. Et cette imprévisibilité est une épreuve pour la volonté: « vouloir, c'est poser des fins et mettre en œuvre les moyens qui nous permettront de les atteindre³ ». Or ici, c'est un rapport à l'instabilité, à l'incertitude qui prend le dessus.

En d'autres mots, on assiste ici à ce qu'on pourrait appeler une « déportation » de la conscience: elle se trouve subitement ouverte à un monde nouveau qui s'impose, à une part d'elle-même qu'elle éprouve comme étrangère, déplaçant ce qui faisait les assises, les certitudes de la vie. On se trouve face à une réalité qu'on ne peut ni déplacer, ni compenser: le diagnostic et la maladie sont là, faisant de tout ce qui a précédé dans la vie un possible qui n'est plus!

L'événement est un appel

C'est donc au cœur de ce qui n'est plus, qui déstabilise, qu'il faudra dorénavant penser la permanence du sujet: quelle sera sa liberté? En effet, en s'imposant, l'événement nous montre que nous ne sommes pas acteurs, maîtres de tout; ce fait relève, de mon point de vue, d'une dimension spirituelle ouverte par le diagnostic qui, subitement, vient solliciter la liberté du malade. Comment va-t-il répondre à cette épreuve imposée à son autonomie? Cette notion d'épreuve renvoie bien à l'événement: *é-vé-nement, e-venit*, ce qui vient d'ailleurs!

Le diagnostic d'une maladie affectant l'esprit n'est pas à penser dans le registre de l'extériorité, car il vient profondément solliciter l'humain dans son identité: « ... ce qui fait événement pour un homme [une femme] est ce qui réellement l'affecte, c'est-à-dire le transforme dans l'exercice même de sa liberté et lui devient par là même intérieur; loin

d'être simplement subi, il est alors le socle à partir duquel se détermine désormais l'existence⁴ ». La question concrète devient dès lors : comment le patient et son entourage seront-ils à même de réagir pour habiter, d'une manière autre, le devenir de leur propre existence ?

Une dimension irréversible de l'histoire sollicitant le récit

Cette question représente un véritable défi pour les acteurs que nous sommes si l'événement change brusquement, comme le dit Léna, « l'allure et la courbure du temps⁵ ». Le patient se trouve confronté à une scission du temps, dans la mesure où plus jamais rien ne sera comme avant : le passé devient un réel passé – jusqu'à son oubli par certains patients –, et le présent comme le futur deviennent le lieu de l'incertitude, et ce, avec la difficulté de l'irruption d'un diagnostic qui ne permet pas d'en décrypter le sens, que ce soit dans les menaces ou les promesses dont le sens se trouve toujours porteur.

C'est donc bien le lieu de l'irréversibilité de la vie qui devient le lieu d'un consentement nouveau, individuel et collectif, auquel personne ne peut se soustraire. Or cet événement dans sa triple caractéristique d'imprévisibilité, d'altérité et d'irréversibilité possède une structure proche de celle du récit. Et c'est ce récit de la vie qu'il importera, individuellement et collectivement, d'assumer en l'inscrivant dans une trame temporelle qui sera celle de la personne malade.

Il me semble, et c'est bien un défi pour nous, que c'est justement cette trame temporelle, accompagnée, soutenue, qui permettra au patient, à travers ce qui lui reste de disponible, de faire le récit de sa propre existence en continuant à l'expérimenter comme sujet humain. Et c'est le soutien accordé à cette trame temporelle qui permettra au patient de faire l'expérience d'être soutenu dans la continuité de sa propre vie, d'être maintenu en capacité de sa propre histoire.

UNE APPROCHE DE LA SPIRITUALITÉ

C'est bien cette notion de trame historique, vécue en termes d'histoire continuée et soutenue comme lieu de révélation du sujet, qui m'invite à inscrire notre question de fond dans sa dimension réellement spirituelle. Encore faut-il s'entendre sur le mot ! Je définis ici la vie spirituelle comme « le mouvement de l'existence⁶ », un mouvement portant l'existence, la vie de chacun, et porté par le sujet malade, incluant d'une manière inséparable le corps, la dimension psychique, éthique et, pour certains, transcendante-religieuse, cette dernière n'étant pas obligatoire pour qu'on parle de spiritualité. Tout d'abord, insistons sur l'aspect inséparable des trois ou quatre dimensions qui constituent l'humain comme sujet, trois ou quatre dimensions en interrelation profonde qui, dans leur mouvement, portent le sujet en même temps que ce dernier les porte : le corps, la dimension psychique, éthique et transcendante-religieuse de l'existence. Il importe de souligner ce lien car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions concourra au déplacement de ce qui pose un sujet singulier, une personne malade, dans la totalité de son existence ; ici, l'affectation progressive de l'esprit. Pour bien me faire comprendre, prenons quelques exemples. Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement ; atteint d'une pathologie grave, le patient va se trouver atteint dans son équilibre psychique, parfois remis en question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remis en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu. L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de digestion, maux de dos...). Une atteinte psychique, de l'esprit, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...). L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action – dans telle situation de soin, je ne sais pas ce qu'il faut faire pour bien faire –, pourra avoir des répercussions dans le rapport au

corps et à l'esprit lorsque le sens du bien, l'incertitude de son propre devenir mine le sujet. Tout cela pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'une maladie le fragilisant, en révolte, remise en question de la présence, de la justice de Dieu, avec toutes les répercussions que cela peut avoir quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde.

Appréhender de la sorte la spiritualité comme mouvement d'existence reposant sur trois ou quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquence. Tout d'abord, chacun de ces pôles – le corps, la vie psychique, l'éthique, voire le transcendantal-religieux pour certains – représente à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle et chacun, en son ordre propre, y concourt avec des répercussions toujours possibles sur les autres. Au regard de notre question traitant de la personne à l'esprit fragilisé, j'aimerais insister sur un aspect central : l'accès au corps. Le soin donné au corps est en lui-même un lieu spirituel : le « spirituel » n'est donc pas à chercher par le soignant dans un ailleurs, un surplus du soin, ce qui lui conférerait une responsabilité excessive. Pour le patient à l'esprit fragilisé, c'est bien souvent son corps qui deviendra, dans l'extériorité, la manifestation de sa propre énigme. Et c'est bien souvent réduits que nous sommes à la prise en charge de cette seule dimension somatique, que nous prendrons soin du patient dans la totalité de son mouvement d'existence, à travers ce corps livré dont nous ne pouvons plus percevoir le lien par ailleurs réel, structurant qu'il entretient avec le mystère même du sujet souffrant. Le corps devient le lieu expérientiel traduit et le lieu privilégié d'un soin attestant de la vie spirituelle du patient, du sens qui le porte et que nous nous efforçons de soutenir.

Et ce soutien à proposer au patient relève d'un défi, celui d'une réelle pluridisciplinarité si le corps, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, devient la médiation première et essentielle par laquelle le patient se vit dans son rapport aux autres tout en nous offrant un accès, certes limité, au sens de sa propre existence. En ce sens, l'articulation conjointe des trois ou quatre pôles représente

une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant – le couper en tranches – tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi. C'est bien l'ensemble des professionnels – soignants, psychologue, bénévoles, aumôniers – qui concourt à une même dynamique de prise en charge, sans concurrence si chacun, par sa compétence propre⁷, a accès à une part de ce mouvement du sujet : le corps, le psychisme, l'éthique, le transcendant-religieux. Comme soignants, c'est toujours ensemble, avec nos compétences propres, que nous pouvons satisfaire les besoins d'un patient dont l'esprit se fragilise.

LE CORPS COMME RÉVÉLATEUR D'UNE NOUVELLE SUBJECTIVITÉ

Cette approche du patient concernant « le spirituel » constitue, à mes yeux, un appel, un autre défi d'ordre éthique pour les soignants. Avec quel regard allons-nous l'appréhender pour que sa vie, nous apparaissant peut-être insensée puisque le sens ne se dit plus, continue paradoxalement à rester le lieu du sens ? Cette question est d'ordre anthropologique et renvoie à la perception que nous avons du corps. Je me rapporterai brièvement à deux auteurs – certes de manière quelque peu caricaturale –, Emmanuel Lévinas et Marc Richir. Ils nous ouvrent à une conception du corps qui, me semble-t-il, nous permet de penser le patient dans l'énigme de sa propre unité, même s'il n'a plus les moyens de l'attester à son entourage.

Lévinas a cette audace de dire que le corps est le lieu, *le cœur de la vie spirituelle*. Il s'efforce de démontrer l'impossibilité de réduire quiconque à ses seules caractéristiques physiques puisque l'humain n'y est pas réductible, l'impossibilité de croire que la liberté soit désolidarisée de la réalité corporelle⁸, puisque le corps reste toujours le lieu de la mémoire du sujet. Le corps, quoi qu'il laisse apparaître, reste le support

présent de l'histoire d'un sujet singulier et, à ce titre, mérite d'être respecté et soigné comme le dernier lieu qui, implicitement, dit, atteste le sujet qui l'habite; les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, EHPAD, ont bien compris cela en suspendant, dans la chambre de certains résidents, des cadres de photos devenant récits de vie. En ce sens, accompagner une personne en son corps, elle dont l'esprit ne peut plus rendre compte de sa propre existence, nous donne de nous maintenir dans une attitude professionnelle prenant soin d'un sujet.

M. Richir nous offre une autre compréhension de cette même réalité en parlant d'un *excès du vivre sur le vécu*⁹, une manière de nous restaurer dans un sens possible: cette personne à l'esprit fragilisé est toujours plus que ce que son corps en donne à voir. Comment comprendre cette notion d'excès? Parler d'un excès du vivre sur le vécu tente tout simplement de nous faire comprendre que la seule dimension de vie du patient – être tout simplement en vie – renvoie toujours à un sens en excès, toujours présent même s'il ne parvient plus à se manifester, même s'il ne nous est plus permis d'y avoir accès, l'autre se donnant à nous par ce corps, toujours porteur de sa propre énigme.

Je me rends bien compte que ces quelques pistes de réflexion ne sont certes pas des recettes, qu'elles ne rendront pas plus aisées certaines prises en charge de patients. Par contre, j'ai la conviction que le type de regard porté sur un patient singulier nous permet ou non, comme professionnels, de nous maintenir dans une dynamique de soin que nous continuerons à expérimenter comme sensée, au-delà, parfois, de sa réelle pénibilité.

UNE TEMPORALITÉ À DÉCOUVRIR ET À «CAPACITER»

J'aimerais enfin envisager un dernier élément qui, de mon point de vue, relève d'un autre défi adressé à nos pratiques professionnelles dans la rencontre du patient: l'attention au temps. En effet, au

décours de l'évolution de la maladie, la temporalité et sa signification évolueront pour le patient et son entourage avec des perceptions différentes du temps qui passe. Elle constitue, conjointement à une juste rencontre du corps, un autre lieu d'expérience par lequel le patient éprouvera qu'il continue à être soutenu comme sujet. Cette approche de la temporalité, comme espace de soutien au soin, renvoie au moins à deux dimensions: sa perception dans l'imaginaire social et une temporalité à sans cesse assumer à neuf.

Temporalité et imaginaire social

S'efforcer de soutenir, dans la longueur du temps, une personne dont l'esprit se fragilise peu à peu, renvoie à une juste perception de ce temps par les soignants, étant donné le statut conféré de nos jours à ce type de pathologie. En effet, la maladie touchant l'esprit, et particulièrement la maladie d'Alzheimer, a acquis, comme le souligne Fabrice Gzil, «une puissance symbolique, un sens historique» car, plus que le cancer ou le sida, «c'est elle désormais qui est le grand ennemi de la vie et de l'espoir et qui cristallise les peurs et les angoisses les plus générales des individus et des sociétés¹⁰». Au regard de son légitime souci d'autonomie, l'homme contemporain l'expérimente comme humiliante, dépersonnalisante et, par anticipation, comme une véritable mort du sujet. S'y adjoint une peur de la prolongation «sans sens» de la vie: le temps devient de moins en moins celui d'un *chronos*, mais d'un support ou non au sens de l'existence. Comme le dit Gzil: «En d'autres termes, les sociétés contemporaines redoutent moins une apocalypse qu'un long crépuscule¹¹.» Il importe que les acteurs de soins palliatifs aient clairement ce fait à l'esprit: c'est moins en amont du temps de la mort que dans la temporalité de la maladie chronique qu'il importera de soutenir le patient et son entourage dans cette visée de le «maintenir en vie», davantage dans un horizon sociofamilial que du seul soutien au corps biologique. D'où l'importance du regard posé sur le corps qu'il nous faudra partager, délicatement et dans la longueur du temps, comme exigence première manifestant le soin.

Temporalité sans cesse à soutenir

Cette nécessaire attention à la temporalité qualifiera la signification même du soin où, comme en soins palliatifs, il s'agira moins de vaincre et de combattre que d'apprendre à vivre en réduisant, autant que faire se peut, les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne du patient et de son entourage. Ce sont donc les conditions d'existence qui deviendront l'espace capacitant du patient par lequel il pourra continuer à faire l'expérience d'être le sujet qu'il est. Et ce, dans une dynamique permanente d'ajustement centré sur le patient, sans jamais pouvoir exercer de maîtrise sur la temporalité et l'évolution de son propre parcours. Tel est, de mon point de vue, un autre défi de taille pour une pratique précoce des soins palliatifs : « Comment les [ces patients] accompagner, concrètement, dans ce cheminement, dans cette méditation sur le futur, qui consiste non pas à planifier l'avenir, mais "à penser plus tôt à plus tard"¹². »

EN CONCLUSION

Il y aurait certes encore beaucoup de choses à dire ! J'espère cependant, par ces quelques détours philosophiques, avoir pu honorer la grandeur de votre pratique professionnelle et de votre accompagnement auprès des personnes dont l'esprit se fragilise. C'est d'abord par un juste soin et une présence humaine que vous attestez, concrètement, de la dignité de ces personnes. Comme le dit volontiers Guillaume le Blanc¹³, en les révélant à elles-mêmes, vous vous révélez à vous-même.

Prendre soin aujourd'hui d'une personne à l'esprit fragilisé nous convie à redécouvrir autrement le corps comme le lieu manifestant ultimement et jusqu'au bout un sujet, porteur de sa propre vie, corps devenant la médiation privilégiée par laquelle il nous est possible de découvrir un accompagnement spirituel du plus souffrant. Et j'espère que cette découverte, dans la longueur, parfois l'usure du temps, donnera de maintenir dans un sens humain notre engagement qu'un certain épuisement pourrait parfois cacher.

RÉFÉRENCES

1. Léna, M., La grâce du possible, *Christus*, n°198, avril 2003.
2. Léna, M., op. cit., p. 1 (mes références de pages renvoient à l'article de l'auteur, disponible sur Internet).
3. Léna, M., op. cit., p. 1.
4. Léna, M., op. cit., p. 3.
5. Léna, M., op. cit., p. 4.
6. Jacquemin, D., Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité, Bruxelles, Lessius, 2010, p. 73ss.
7. G. Terlinden, J'ai rencontré des vivants. Ouverture au spirituel dans le temps de la maladie, Namur, Éditions Fidélité, 2006, p. 47-61.
8. « Le corps ne nous est pas seulement plus proche que le reste du monde et plus familier, il ne commande pas seulement notre vie psychologique, notre humeur et notre activité. Au-delà de ces constatations banales, il y a le sentiment d'identité. Ne nous affirmons-nous pas dans cette chaleur unique de notre corps bien avant l'épanouissement du Moi qui prétendra s'en distinguer ? Ne résistent-ils pas à toute épreuve, ces lieux que, bien avant l'éclosion de l'intelligence, le sang établit ? Dans une dangereuse entreprise sportive, dans un exercice risqué où les gestes atteignent une perfection presque abstraite sous le souffle de la mort, tout dualisme entre le moi et le corps doit disparaître. Et dans l'impasse de la douleur physique, le malade n'éprouve-t-il pas la simplicité indivisible de son être quand il se retourne sur son lit de souffrance pour trouver la position de paix ? » E. Lévinas, *Les imprévus de l'histoire*, Paris, Livre de poche (Biblio essais n° 4296), p. 28.
9. « Cela ne signifie pas du tout que le corps phénoménologique soit transparent à la conscience, mais, tout au contraire, que, faisant partie intégrante de l'excès du vivre sur le vécu, il ne porte le sens qu'en tant qu'il porte, lui aussi, comme son énigme, sans en être le fondement... », dans M. Richir, *Le corps. Essai sur l'intériorité*, coll. « Optiques philosophie », n° 202, Paris, Hatier, 1993, p. 72.
10. Gzil, F., La maladie du temps. Sur la maladie d'Alzheimer, coll. « Questions de soin », Paris, PUF, 2013, p. 14-15.
11. Gzil, F., op. cit., p. 23.
12. Gzil, F., op. cit., p. 44.
13. Le Blanc, G., *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard, 2011, p. 211.