

« Parler au-delà de la surdité, regarder au-delà du souillé, envisager au-delà de l'insupportable, s'approcher au-delà du nauséabond, rester au-delà de la peur : un itinéraire d'ajustement, de dépassement ; un chemin d'humilité, de fraternité, d'altérité, d'humanité ; un itinéraire d'ouverture, un chemin du possible... »

Régis CHAZOT

2008

RÉCITS DE SOINS, RÉCITS DE VIE, RÉCITS DE FOI

L. A. C. - n° 245

Récits de soins, récits de vie, récits de foi

Silence des soignants, souffrances des familles

Un choix entre la vie et la mort

Ceci est mon corps

Sommaire

 Éditorial Yves PETITON	1
 Echos d’un parcours de soignante Brigitte LORRAIN	3
 “Je suis heureux” Régis CHAZOT.....	9
 Faire la toilette, un soin pour redonner dignité... Brigitte EUGÈNE.....	17
 Un choix entre la vie et la mort Marie-Jeanne BONNEAU-GALIBERT.....	23
 Pour que la parole puisse circuler Valérie LANDOLFINI	27
 Lettre de remerciements Jeanne.....	32
 Silence des soignants, souffrances des familles Catherine GAUTIER.....	33
 Le corps des hommes, lieu habité par Dieu Daniel BATISSE	39
 LIVRES REÇUS À LA RÉDACTION	42
 Ceci est mon corps Dominique TRIMOULET	43
 De la visite à la Visitation Hughes ERNOULT	47
 Parole d’homme, Parole de Dieu... Bruno-Marie DUFFÉ.....	51
 CHRONIQUE D'ACTUALITÉS : <i>Pour des soins palliatifs à domicile...</i> Isabelle CHAZOT.....	57
<i>Dilemmes du soin en prison.</i> Olivier JENNY.....	61
<i>Assurance maladie...</i> Hubert ALLIER	65
 SOURCES : <i>Le Christ est médecin</i>	67
 UN LIVRE – UN AUTEUR : <i>Soutenir une démarche spirituelle en milieu hospitalier</i>	71

Communauté Mission de France

LA “LETTRE AUX COMMUNAUTÉS”, revue bimestrielle de la Communauté Mission de France, est un lieu d’échanges et de communication entre les équipes et tous ceux, laïcs, prêtres, diacres, religieux et religieuses, qui sont engagés dans la recherche missionnaire de l’Église, en France et en d’autres pays. Elle porte une attention particulière aux diverses mutations qui, aujourd’hui, transforment les données de la vie des hommes et la carte du monde. Elle veut contribuer aux dialogues d’Église à Église en sorte que l’Évangile ne demeure pas sous le boisseau à l’heure de la rencontre des civilisations. Les documents qu’elle publie sont d’origines diverses : témoignages personnels, travaux d’équipe ou de groupe, études théologiques ou autres, réflexions sur les événements... Toutes ces contributions procèdent d’une même volonté de confrontation loyale avec les situations et les courants de pensée qui interpellent notre foi. Elles veulent être une participation active à l’effort qui mobilise aujourd’hui le peuple de Dieu pour comprendre, vivre et annoncer que la foi au Christ donne sens à l’avenir de l’homme. ■

Lettre aux Communautés

Communauté Mission de France - BP 101 - 3 rue de la Pointe - 94171 Le Perreux-sur-Marne CEDEX.
Tél : 01 43 24 95 95 - **Fax :** 01 43 24 79 55 - **Courriel :** md@club-internet.fr - **Site :** <http://www.mission-de-france.com>

Directeur gérant	: Dominique Fontaine	
Responsable	: Danièle Courtois	
Comité de rédaction	: Pierre Chamard-Bois, Danièle Courtois, Dominique Fontaine, Michel Grolleaud, Pierre Lethielleux, Bernard Michollet, Yves Petiton, Christophe Roucou, Christelle Seguenot.	
Maquettiste	: Florence Mayjonade-Clayette	Relecture : Michel Grolleaud
Abonnements	: Sophie Mayjonade	Photos : Communauté Mission de France

France et étranger en 2008 : Abonnement ordinaire : 31 € – Abonnement de soutien : 38 € – Le numéro : 7,00 €
5 numéros par an
Nous consulter pour les envois par avion ou sous pli cacheté.
Pour tout changement d’adresse, envoyer la dernière bande et 2 timbres à 0,55 €.



Les soins sont un lieu où se concentrent des défis, se cristallisent attente et espoirs, prouesses techniques et corps défigurés par la maladie, guérison miraculeuse et déchéances corporelles, solidarités financières et coûts exorbitants.

Multiplés sont les questions qui s'y posent autour de la fin de vie ou de procréations médicalement assistées. Attentes des familles, fierté des professionnels, enjeux de pouvoir, de renommée, humble service quotidien...

Nous avons choisi de ne pas aborder les questions bioéthiques mais d'écouter des professionnels et des familles. Écouter le récit qu'ils font de ce qui se joue dans l'ordinaire des soins en maison de retraite, en prison, en hôpital, à domicile, en hôpital psychiatrique. Ils et elles sont aide-soignant ou puéricultrice, infirmier, médecin ou orthophoniste, aumônier, fille ou petite-fille de malade.

D'abord, à travers évolutions techniques et humaines sur près de 40 ans, repérer le défi permanent qui se joue en ce lieu privilégié où l'homme est appelé à vivre son histoire (B. Lorrain). Dans la toilette ou le massage de confort se joue, se noue la rencontre de deux êtres (B. Eugène et D. Trimoulet). Quand la parole vient à manquer, s'amplifient la peur et l'incompréhension entre famille et soignants (C. Gautier). Cette communication entre professionnels, avec les patients et leur famille, est une véritable aventure pour que s'articule une parole audible à chacun en son temps. (V. Landolfini).

Entendre l'acte de foi quotidien dans le regard porté sur le malade étrange et qui continue à être en-visagé comme frère ou sœur en humanité, quoi qu'il en soit de l'odeur nauséabonde ou de la parole déliée de « *bon* » sens (Jeanne). Reconnaître le corps des hommes comme ce lieu habité par Dieu (D. Batisse) au point qu'il puisse être dit « *ceci est mon corps* ».

Déjà le quotidien sollicite l'acte de foi de continuer à en-visager l'autre qui se néglige et « *qui pue* » (jusqu'à l'humble béatitude dont R. Chazot fait le récit en maison de retraite) ou chez celle qui hésite entre la vie et la mort en hôpital psychiatrique (M.-J. Bonneau-Galibert).

Ces témoignages racontent ces histoires de soins comme des récits de vies humaines entrelacées, tout à la fois douloureux et émouvants, riches de paroles d'hommes en quête d'une parole de vie et d'une parole de Dieu qui révèlent ces visites comme possible "visitation" de Dieu en chair humaine. H. Ernoult et B.-M. Duffé invitent chacun à prolonger la réflexion. Leur texte est l'écho des réseaux santé¹ qui se rencontrent depuis une dizaine d'années, espace de relecture et de réflexion croyante, ouverts par la Communauté Mission de France. Plusieurs témoignages de ce numéro proviennent de ces échanges.

Mais cet engagement quotidien nous renvoie aux choix de société à faire dans les domaines qui sont sous le feu de l'actualité, telle la fin de vie entre euthanasie et soins palliatifs (I. Chazot), ou en ce lieu d'enfermement qu'est la prison (O. Jenny), ou encore au sujet des priorités économiques pour continuer à rendre possibles des soins pour tous (H. Allier).

Yves Petiton

Pour le Comité de rédaction

1. Ces réseaux existent en Bretagne, Ile-de-France et Rhône-Alpes. Cf. le site internet de la Mission de France : www.mission-de-france.com

Prochains thèmes :

- N° 246 Spiritualités laïques
- N° 247 S'engager à vie, engager sa vie
- N° 248 Saint Paul



Echos d'un parcours de soignante



**Membre de la
Communauté
Mission de France,
en équipe "Basse
Bretagne", Brigitte,
jeune retraitée,
est co-responsable
du réseau Santé de Bretagne de la
Communauté Mission de France.**

par Brigitte LORRAIN

Tout a commencé en 1969, année où j'ai débuté mes études d'infirmières. Trente-huit ans plus tard, au terme d'un long parcours, une nouvelle page se tourne, me voici toute jeune retraitée.

L'occasion sans doute de relire ces années, de pointer les évolutions, de dégager les points qui m'ont permis de garder le cap avec un certain enthousiasme.

Un parcours riche et diversifié

Mon itinéraire m'a amenée à sillonner la France, après mes débuts à Verdun dans un ser-

vice de maternité, je suis allée découvrir l'Alsace où j'ai effectué mes études de puéricultrice. Alors que j'entamais ce cursus, je savais déjà qu'un poste (CDI) m'attendait un an plus tard à Chambréry. Là, j'y suis restée vingt ans, travaillant en service de néonatalogie et réanimation néonatale auprès de prématurés et nouveaux-nés. Suivront sept années à l'hôpital d'Auxerre, pour finir ma carrière au CHU de Brest en réanimation pédiatrique puis dans le service de grands enfants (15 mois / 15 ans) avec des pathologies très diverses allant des plus bénignes aux plus graves : cancers, leucémies.

Au cœur de l'évolution technique et humaine

Sans doute ma génération a-t-elle connu une des périodes les plus fastes avec des équipes qui se sont étoffées, des conditions de travail transformées, des progrès techniques considérables.

Quand j'ai débuté à Verdun, j'utilisais les seringues en verre et les aiguilles qu'on affûtait si elles ne piquaient plus assez bien, on pliait les compresses et coupait les cotons qu'on stérilisait... Qu'il est loin ce temps ! Et on ne peut que se réjouir de ces

progrès qui ont transformé la prise en charge des patients et leur devenir.

Vingt-sept ans en néonatalogie m'ont permis de vivre le plein essor d'une discipline qui était à ses débuts. Au fil du temps, j'ai été témoin et partenaire d'avancées extraordinaires.

Si, dans les années 70, le poids limite des enfants accueillis dans ces services était de 1 500 gr, actuellement il n'est pas rare de recevoir des enfants de 25 semaines de grossesse, voire moins, pesant 500 grammes. Ce qui n'est pas sans soulever d'autres problèmes...

Oui, nous voici à la pointe du progrès ! Aujourd'hui, des machines nourrissent, surveillent, clignent, "bipent". Le respirateur pour ventiler ces petits patients lance ses multiples alarmes, tout est lisible à distance. Les cathéters centraux ont révolutionné et facilité la tâche des soignants, qui n'ont plus à piquer ces enfants plusieurs fois par jour.

Après des décennies où l'on est resté convaincu que de si petits êtres ne pouvaient souffrir, on s'est enfin penché sur la douleur de l'enfant. Peu à peu, les parents ont pu franchir la porte des services ; cela peut paraître inconcevable de nos jours,

mais à mes débuts, ils ne pouvaient apercevoir leur enfant qu'à travers une vitre et le premier contact ne se faisait qu'à la sortie du service...

Brest, en ce sens, est centre de référence et "pionnier" en France de la méthode "nidcap" : programme de soins de développement, individualisé grâce à des observations comportementales et centré sur l'enfant et sa famille. Ces soins apparaissent comme la base fondamentale de toute prise en charge de la douleur et du stress néonataux et cela a des incidences non négligeables sur le développement de l'enfant, avec des séjours écourtés, des liens renforcés, des parents partenaires, accueillis et associés au cœur du processus de soin.

Je rêvais de ce type de prise en charge. Prendre en compte la douleur et assurer des soins de confort avaient fait l'objet d'un de mes mémoires, j'ai pu l'expérimenter...

De telles initiatives sont le fruit d'un projet mûrement réfléchi porté collectivement, dynamisé, encouragé, soutenu, au prix d'un réel travail d'équipe, de changements importants dans l'organisation des soins et dans le comportement des soignants.

Une profession qui se transforme

Alors, me direz-vous, « tout baigne » ! Non, car un réel malaise existe. On parle de « crise de l'hôpital public » avec ses dysfonctionnements, ses effets de déshumanisation.

Les services publics coûtent cher, il est vrai, un coût qui participe à la qualité de la vie, au bien vivre de tous et de chacun, mais aussi à la solidarité, au nom de "l'égal accès" de chaque citoyen à ces services.

Il semblerait que ces principes fondamentaux partent en éclat. Nul doute qu'il y a des réformes à conduire, des mises à jour à réaliser, mais ces modernisations ne peuvent se faire essentiellement sur la base d'arguments comptables, faisant oublier la mission même de ces services de santé.

Pour tenter d'en contrôler les dépenses et de mieux répartir les crédits, de nouveaux outils de calcul des coûts ont été préconisés, permettant de connaître la productivité des hôpitaux en France et d'attribuer les moyens. La T2A (c'est-à-dire la tarification à l'acte) est faite pour mesurer la quantité d'actes et non la qualité de la démarche de soins ; des procédures standardisées, et non leur complexité.

La restructuration de la carte hospitalière nous entraînerait-elle vers des déserts médicaux et à quels prix ?

Comme la maternité de Clamecy, celle de Carhaix vient de fermer. Je m'arrêterai à cet exemple qui secoue nos services Brestois. Malgré des technologies confirmées, nombre de démarches et de négociations, les deux pôles : allogreffes (utilisées dans les leucémies) et neurochirurgie pédiatrique, sont en effet menacés par une réorganisation interrégionale qui veut regrouper ces activités à Rennes et Nantes. À l'heure où le plan "cancer" veut faire de la proximité des familles une priorité, où l'on sait combien cette présence a un impact sur le moral et la guérison, sans parler de la dislocation familiale, des incidences financières que cela entraîne, on est en droit de se demander si l'économique ne prime pas sur la dimension humaine.

Dans le même temps, nous sommes face à des évolutions sociales et culturelles : revendication de l'autonomie individuelle, notion "d'acteur" de sa propre santé, volonté de repousser sans cesse les limites du possible, droit de mourir dans la dignité, avec toute l'ambiguïté qu'il y a sous

ces mots, autant d'aspirations qui se traduisent en termes "de droit".

C'est la conception même de la santé qui est en jeu. Aujourd'hui, l'inflation de la demande et les restrictions budgétaires nous placent dans des situations paradoxales et inévitablement, cela a des incidences sur notre profession. On en vient à être submergé par "la paperasse" et cela ne va pas s'arranger. La transparence doit certes s'exercer, mais on voit fleurir ces mesures procédurières nous obligeant à tout consigner, à se lancer dans l'application d'un principe de précaution effrayant.

De ce fait, combien de soignants se plaignent des contraintes techniques, administratives qui laissent moins de place à la relation humaine, sans parler de la pénurie qui nous contraint à des charges de travail plus lourdes, des bouleversements de planning (combien de fois, lors de mes repos, ne m'a-t-on pas téléphoné vers 18 h pour revenir travailler à 21 h ou, à l'inverse, alors que j'étais prête à prendre mon travail, pour rester chez moi). Ce sentiment d'être un pion sur un échiquier demeure, sans parler de cette "génération zapping" où le personnel navigue de service en service, sans même le connaître, ce qui est loin d'être sécurisant pour tous.

Cette profession serait-elle en voie de disparition ? Je ne le crois pas, bon nombre de soignants y croient encore, qui se mettent au service du plus souffrant avec passion et générosité.

Ce qui a donné “sens” et m’a motivée jusqu’au bout ?

J’ai eu la chance de pouvoir choisir ma profession et de m’y épanouir pleinement, même si je ne peux nier les aspects rudes et décapants.

Sur ma route, des médecins, des soignants, à la fois grands professionnels mais tout autant humains, m’ont communiqué leur passion, leur rigueur et savoir-faire, ce sens de l’autre, cet esprit d’initiative, en se risquant toujours plus sur des projets porteurs d’avenir.

Au cours du travail de nuit, un climat tout autre se présentait à nous ; nous étions peu, mais solidaires, complices, unissant nos compétences, nos énergies, nous faisant confiance et nous épaulant mutuellement dans les moments difficiles.

Je me souviens de cette nuit où nous venions de vivre un deuil, le médecin-chef qui était de garde est venu nous trouver pour nous demander « comment on allait » et si nous avions besoin d’aide...

ou encore cette autre nuit où le cancérologue, appelé pour un enfant en fin de vie, a commencé par le prendre avec douceur dans ses bras et l’embrasser, et cette collègue qui m’a proposé d’effectuer mes tâches pour rester disponible à une famille en souffrance.

Ce sont aussi tous ces moments privilégiés vécus dans l’ordinaire des jours avec l’équipe ou avec les stagiaires que l’on me confiait de façon systématique. Leur inculquer un savoir était fondamental certes, mais en livrant un bout de mon expérience, c’était aussi prendre conscience de ce dont j’étais porteuse. Cette transmission passe par la cohérence entre les valeurs qui nous habitent et cette manière d’en vivre. Transmettre, c’est aussi être témoins.

Au long de cette carrière, j’ai été portée par ces enfants et leurs familles qui m’ont donné de vraies leçons de vie par leur courage et leur esprit battant. Ils ont été ce pôle central vers lequel mon énergie était polarisée. Me recentrer sur cet essentiel m’a évité plus d’une fois de me laisser happer par tous ces “éléments perturbateurs” qui finissent par nous démobiliser et nous épuiser.

Ce sont aussi ces instants faits d'intimité où des paroles se disent, s'échangent, ces silences chargés de sens, ces larmes essuyées, cette relation qui doit s'ajuster, cette écoute qui implique une vraie décentration de soi pour laisser à l'autre toute sa place et rien d'autre.

C'est être tout simplement là pour accompagner ces derniers instants de la vie : moments uniques, intenses qui nous rendent humbles.

Au cœur de ces rencontres qui m'ont transformée, quelque chose d'essentiel de l'homme et de Dieu m'a été dévoilé, me provoquant à enraciner ma vie dans le Christ mort et ressuscité.

Ma quête spirituelle, loin d'être linéaire, s'est vue bousculée, nourrie, enrichie par ce quotidien et c'est ce qui m'a permis de rebondir, de poursuivre l'aventure, de vivre aussi hors les murs de l'hôpital.

Oui, je crois avoir été prise dans une dynamique qui m'a permis d'agir, de trouver le souffle pour rester fidèle à mes convictions. « *Cette fidélité* (pour reprendre les mots de Muriel du Souich) *me constitue comme être humain, être de relation et d'histoire et donne sens à ma vie. Loin d'être figée ou bardée de certitudes, elle se choisit, puis se construit et s'invente au quotidien.* »

Maillon d'une longue chaîne, nous avons une place ingrate mais importante à tenir.

Affronté à un défi permanent, le monde de la santé reste néanmoins ce lieu privilégié où l'homme est appelé à vivre son histoire et à modeler sa condition sans perdre son identité.

Soignants, nous en sommes garants, au nom du respect et de la dignité de tout homme. ■

« Je suis heureux ! »



**Diacre de la Mission
de France et Cadre
de santé en EHPAD
(Etablissement
hospitalier pour
personnes âgées
dépendantes), Régis**

**est animateur du réseau Santé Sud Est
de la Communauté Mission de France.**

par Régis CHAZOT

A l'automne 2006, nous¹ recevons en visite de "contact" J.P., 65 ans. Il est accompagné de son papa, 93 ans et de ses deux sœurs (une à Paris qui est sa tutrice et une à Lyon).

J.P. est handicapé mental, suite à une méningite encéphalite à huit jours, dont il garde également une surdité sévère (il est appareillé) et une légère parésie droite (avec une boiterie significative).

Après avoir passé, enfant, presque dix ans en Suisse, dans une école où une religieuse lui a appris à lire, écrire et compter, il a pu se former en menuiserie et, ensuite, travailler dans une entreprise où il restera près de trente ans comme magasinier.

1. Nous : la psychologue, le médecin coordonnateur et moi-même, cadre de santé.

Il vit à l'époque dans un foyer Sonacotra, complètement autonome et bien intégré dans le quartier.

En 2003, il a dû partir à la retraite et quitter son foyer (donc son quartier). Il est donc rentré dans une résidence de personnes âgées ("sans souci" !).

Éloigné de son cadre habituel, privé de la structure que représentait le travail, il semble ne s'être jamais intégré dans ce nouveau lieu de vie, se dégradant rapidement physiquement (il développe une incontinence très gênante pour l'entourage) et psychiquement (repli, refus de soin).

Depuis lors, sa famille a cherché un lieu plus adapté, essayant refus sur refus. L'état de J.P. s'aggrave, accentuant son obésité (il pèse 100 kg pour 1,55 m) et devenant agressif avec les soignants.

Lors de ce premier entretien, J.P. est agité, difficilement compréhensible et s'énervé. Son papa parle de leur « *lien fusionnel* ».

Nous évoquons le suivi de J.P. qui va voir le psychiatre tous les trois mois, son père semblant "faire l'ordonnance" et, en tous cas, ne pas donner les éventuels nouveaux médicaments.

Après deux autres rencontres, dont une journée où J.P. viendra dans l'établissement pour participer à un temps d'animation, une chambre au 3^e étage est proposée à J.P. et à sa famille, sous réserve d'un cadre ajusté entre nous (famille et équipe) lors d'une dernière rencontre où assiste également un éducateur de l'ADAPEI (J.P. participe chaque semaine à un atelier peinture dans un centre de jour).

L'objectif de ce cadre est d'offrir à J.P. « *des repères structurants favorisant son enracinement* »² tout en préservant son autonomie... Ce cadre comprend plusieurs dimensions :

- *thérapeutique* : le relais du suivi psychiatrique par le psychiatre du CMP (Centre Médico Psychologique) avec également la continuité d'un suivi infirmier, en place dans les derniers mois, le suivi somatique assuré par le médecin coordonnateur, la gestion des médicaments par l'équipe infirmière et le suivi psychologique par la psychologue de la maison de retraite ;

- *éducative* : la poursuite de l'atelier de peinture au centre de jour de l'ADAPEI tous les samedis matins, un projet de vacances à élaborer pour l'été, la possibilité pour J.P. de poursuivre son

2. Relève de la psychologue et du cadre de santé pour l'équipe.

activité de dessin et de peinture dans sa chambre et dans certains espaces collectifs ;

- *familiale* : le maintien des liens le week-end chez son papa, depuis le samedi après la peinture jusqu'au dimanche soir (une nuit à l'extérieur de l'établissement) ;

- *vie quotidienne* : un suivi d'hygiène quotidien (toilette, change, soins cutanés), l'accès à sa chambre pour le ménage, l'interdiction absolue de fumer dans la chambre.

Le 25 janvier 2007, J.P. entre dans une chambre au 3^e étage. Pour les repas, il est installé à côté de deux messieurs assez liants.

Après des premiers contacts plutôt positifs avec la secrétaire de l'accueil, l'animatrice, les aides-soignants, les rapports se compliquent. Et un certain nombre de soignants (même expérimentés) insistent, lors des relèves, pour intervenir en binôme auprès de J.P. (cris, menaces verbales, gestes violents).

Régulièrement, il se débrouille pour éviter les soignants. Les avis divergent sur la possibilité de lui donner des soins et la tension monte dans l'équipe. Suite à une relève, je note : « *Après une première phase de séduction, il est dans une phase de repli et semble refuser, au moins dans un premier temps, la*

communication. Les soins ne sont pas faciles, plusieurs personnes de l'équipe expriment leur peur. Il est sensible à l'autorité masculine (la figure du père) dans une relation craintive, qui prend toute la place sans qu'il puisse dire « je ». Est-ce que ce repli est consécutif au fait que sa famille n'a pas souhaité le prendre les deux derniers week-ends ? Hypothèse... ».

Ses sœurs appellent au téléphone pour savoir comment se passe son intégration.

Rapidement, « *il urine dans l'ascenseur assez régulièrement : vu ses allers/retours au rez-de-chaussée et des traces laissées au sol au sortir de l'ascenseur, avec de la bonne odeur... »* indique l'aide-soignante de nuit le 7 février.

Je décide de prendre mon tour de soin. Cela se passe assez facilement en étant assez directif (voir image masculine). Je ne tiens pas compte de ses invectives : « *Tu iras en enfer* », plus efficaces sur certains soignants !

Le samedi, il va seul à son atelier peinture, à l'autre bout de Lyon en bus (deux changements).

Entre temps, nous avons pu parler avec le psychiatre du CMP en synthèse qui a pu joindre l'infirmier qui l'a suivi seulement depuis septembre 2006 dans un autre CMP de Lyon. Il transmet son dossier.

Les AS (aides-soignantes) expriment dans les relèves leurs grandes difficultés pour les soins : *« agression verbale et physique => hématome au bras », « enlève son appareil auditif pour ne pas entendre ce qu'on lui demande ».*

Le médecin découvre un diabète relativement important. Du coup, une surveillance glycémique quotidienne se met en place pendant quinze jours. Le trouvera-t-on ? Parallèlement, suite à la chute d'une couronne de son appareil dentaire du haut (il a perdu son appareil du bas), le dentiste passe le voir et demande une radio complète.

L'animatrice indique qu' *« il participe volontiers au loto, il se fait gentiment aider par un autre résident, il danse avec joie avec l'accordéon. Les autres résidents sont très gentils avec lui et il se montre serviable et agréable avec eux ».*

Un membre de l'équipe écrit dans la relève son expérience du matin : *« Abordé dans un bus par le chauffeur, J.P. est descendu au premier arrêt, les occupants du bus semblaient très indisposés par les odeurs ».*

Début mars, nous faisons un premier bilan : sa famille le trouve mieux suivi. Nous pointons la plus grosse difficulté autour des soins d'hygiène où

J.P. peut se montrer opposant, agressif, voire menaçant. Il vit les soins comme pénétrant et le privant de sa maîtrise...

Les différents éléments du cadre fonctionnent, même si J.P. continue d'uriner partout.

Le médecin décide d'augmenter le traitement neuroleptique manifestement sous-dosé et rencontre le papa et J.P. Il leur explique. Il met également en route un traitement antidiabétique (ordonnance donnée au papa).

Souvent, J.P. s'absente sans que nous le sachions... Il ré-apparaît discrètement à chaque fois... S'installant à table ! Il n'oublie jamais les repas ! Ses fuites urinaires s'accroissent...

Une deuxième synthèse a lieu avec le psychiatre du CMP : *« le rendez-vous au CMP n'a pas été facile (communication difficile). Son papa exprime sa confiance dans l'équipe de la maison de retraite et le fait qu'il ne sera pas toujours là... Les soins se passent mieux. Globalement, l'appropriation se poursuit positivement. Même si cet accompagnement reste complexe ! Projet de vacances dans la Drôme début août pour quinze jours ».*

En avril, suite à son incontinence récurrente, je note *« nous envisageons qu'il porte des changes*

(couche-culotte) qui viseraient à réduire ses fuites ("impériosité", gouttes retardataires).

L'objectif est d'éviter qu'il se souille, de limiter les odeurs et les traces. Nous pensons qu'il faut réfléchir cela avec lui et sa famille ».

Sa sœur (de Paris) est d'accord sur le fait de lui mettre des protections. Le papa est beaucoup plus réticent, précisant que des essais précédents avaient été des échecs et que ce système l'infantilise...

Un coup de fil de la chef de service de l'ADAPEI m'apprend que le samedi précédent, il a inondé le service de selles et d'urines...

Début mai nous apprenons qu'il ne sera plus accueilli à l'atelier peinture de l'ADAPEI, l'accord de la COTOREP se clôturant au 1^{er} mai... Surprise et colère de ma part : j'attachais beaucoup d'importance à ce qu'il puisse poursuivre à l'extérieur de la structure une activité valorisante (continuité, passion, autonomie). Et il y a trois ans, Jean-Pierre avait exposé une partie de ses peintures dans une galerie du centre ville.

En salle à manger, dans l'ascenseur, dans les couloirs, son état malodorant l'éloigne des autres résidents qui s'en plaignent énormément. Plusieurs incidents éclatent au moment des repas. Avec son

accord, je lui montre une nouvelle place à table où il sera seul, dans une autre salle à manger. Il l'accepte.

Début juin, son traitement est réajusté : augmentation du traitement antidiabétique et neuroleptique (encore sous-dosé). Le traitement local de son psoriasis est simplifié (une pommade au lieu de deux). Les lésions se sont améliorées...

Mi-juin, la psychologue écrit : « *C'est la première fois que J.P. accepte de participer à la synthèse le concernant. Bien qu'il s'exprime peu, il prend sa place à côté de son père. J.P. et sa famille sont détendus. La famille le trouve mieux, plus « causant » et détendu. Du coup, tout le monde va mieux. Son père se montre moins défensif par rapport au psychiatrique et reconnaît donc les troubles de son fils. Ils remercient longuement pour le travail d'accompagnement effectué par toute l'équipe. Nous trouvons aussi que son comportement est en amélioration (plus en lien, plus souriant, plus serein, parlant plus de lui)... Une proposition d'un atelier peinture dans l'établissement est à l'étude. L'ajustement du traitement (modéré) prouve qu'il était important de prendre en compte ses angoisses, d'autant qu'il n'y a pas de prise de poids...*

L'amélioration du psoriasis est aussi certainement liée au fait qu'il va mieux psychologiquement.

Perdurent les problèmes d'hygiène et d'incontinence, même si les protections semblent avoir un effet intéressant (moins de perte et moins d'odeurs). Sa famille précise qu'il a toujours eu des problèmes d'hygiène (incurie dans son appartement Sonacotra).

Nous continuons à faire pour le mieux. Un grand merci pour votre accompagnement qui n'est pas toujours facile ».

Le diabète s'équilibre. Il perd du poids (- 4 kg).

Pour la fête de la maison, sont exposés des tableaux de cinq résidents qui peignent ou ont peint. J.P. fait partie des exposants. Beaucoup le félicitent.

Début juillet, les ASH (Agents de Service Hospitaliers) signalent que, « *le matin, souvent, son lit est inondé d'urine* ». Elles notent également « *une difficulté à la marche* ». Un jour, je reçois un appel de la secrétaire d'un ophtalmologue lyonnais qui m'agresse littéralement en me disant : « *C'est inadmissible de ne pas s'occuper des personnes qui vivent en maison de retraite... Vous ne vous occupez pas des gens qui sont chez vous. C'est inadmissible...* ». J.P.

avait eu sa douche le matin, avait été changé de la tête aux pieds... Puis, tabac et urine partout, des pieds à la tête...

Mi-août, à son retour de vacances (quinze jours dans un centre spécialisé), l'infirmière écrit : « *Métamorphosé : le sourire à chaque instant, aucune opposition ces jours-ci pour les soins. Par contre, majoration du psoriasis avec de nombreuses lésions de grattages. Et refus net quant à la mise de couches-culottes* ». L'aide-soignante de nuit note : « *A uriné plusieurs fois dans l'ascenseur, les couloirs et en bas...* ». Le chantier d'accompagnement continue.

L'évaluation en synthèse avec le psychiatre du CMP me permet d'écrire : « *les soins se déroulent nettement mieux. Certains résidents l'ont félicité pour ses tableaux exposés. Il est plus propre, plus en lien. L'équipe a su dépasser ses appréhensions, ses peurs et le travail réalisé est remarquable. Même si c'est toujours à recommencer !*

Ces derniers jours, changement de comportement : retrouvé dans son lit, baignant dans l'urine. Puis se déplace avec une canne. Son papa souhaiterait que l'on arrête de lui mettre les couches-culottes, trop dégradant pour lui. Au CMP participera avec l'ergothérapeute à un atelier peinture... ».

L'aggravation de son incontinence nous pousse à le remonter à l'urologue (qui l'avait déjà vu en juin 2006) pour écarter un problème somatique. L'urologue précisera qu'il n'y a pas d'élément particulier ! Il conseille de l'envoyer aux WC toutes les deux heures... Drôle, non ?

Entre temps, un autre incident a lieu : un chauffeur de VSL (Véhicule Sanitaire Léger) a fait un scandale au secrétariat du CMP en criant, devant J.P. « *qu'il sentait l'urine comme les bestiaux !* » Surprise et colère... Depuis, J.P. se rend seul à son rendez-vous au CMP.

Courant septembre, la situation se dégrade, son lit est inondé tous les matins, il redevient agressif lors des soins.

Compte-tenu de l'accumulation des incidents extérieurs, de l'isolement dans lequel J.P. s'installe progressivement, nous décidons de rencontrer J.P. et sa famille pour parler de cette situation et chercher ensemble une solution acceptable par tous.

Le 23 octobre, réunion dans le bureau du médecin avec J.P., son papa et ses sœurs, la psychologue, trois aides-soignantes et moi-même. Après

des préliminaires, son papa prend la parole en se tournant vers J.P. : « *Tu pues* » !...

Tous ensemble, nous faisons le constat de l'éloignement des autres résidents du fait de son odeur nauséabonde et des incidents très dévalorisants pour lui.

Rapidement, J.P. s'exprime avec, pour une fois, beaucoup de clarté, en regardant son père : « *Je suis heureux !* ». Un silence suit... puissant ! Sa sœur prend la suite en s'adressant à tous : « *Vous lui avez redonné son humanité !* ». Encore un silence... non moins puissant.

Le reste de l'entretien consistera à montrer à J.P. ce qu'est un change complet, à lui présenter sur son pantalon, à lui réexpliquer l'importance, à lui demander de monter le matin vers 9 h dans sa chambre pour être changé et lui dire que l'aide-soignant de nuit le changera de nouveau vers 22 h (compte-tenu du fait qu'il regarde la télévision tard le soir).

Pour Noël, son papa m'a demandé une ordonnance pour que J.P. puisse avoir chez lui des soins infirmiers comprenant la toilette et le change de la protection, les soins cutanés... (Lors de la réunion, il avait précisé qu'il lui mettrait lui-même ses protections)...

Ce « *je suis heureux* » résonne en moi encore et toujours comme un cadeau.

Dans la complexité de cet accompagnement, nous avons cherché à regarder en face le handicap, l'angoisse, la maladie.

Nous avons fait appel à d'autres compétences pour préciser les difficultés, chercher toujours et encore des réponses ajustées, et proposer un projet à plusieurs cordes, à plusieurs niveaux qui permette à J.P. de vivre sa vie d'homme, fort de son histoire, de ce qu'il est aujourd'hui et de ce qu'il peut déployer demain...

Ce « *je suis heureux* » résonne en moi encore et toujours comme une grâce. J'ai entendu, ce jour là, dans la bouche d'un frère, une béatitude de fraternité, où je me suis senti en consonance avec lui, avec son bonheur, non pas dans un idéal inatteignable ni dans une uniformisation des humains. Non.

J'ai accueilli sa béatitude dans l'infini respect de ce qu'il est, de sa générosité, de son sourire qu'il

a peu à peu laissé s'ouvrir ces derniers mois, avec l'infinie tendresse et la reconnaissance qu'il a exprimées.

J'ai accueilli sa béatitude avec une joie profonde et simple, me réjouissant du bonheur d'un de mes frères, un de mes frères différents mais tellement frère et nécessaire...

Je l'ai entendu, dans le sillon du Christ, murmurer : « *Heureux les différents, ils voient Dieu* ».

Parler au-delà de la surdité, regarder au-delà du souillé, envisager au-delà de l'insupportable, s'approcher au-delà du nauséabond, écouter au-delà de l'inentendable, rester au-delà de la peur :

un itinéraire d'ajustement, de dépassement,
de relecture, de confrontation, de
questionnement ;
un chemin d'humilité, de fraternité,
d'altérité, d'humanité ;
un itinéraire d'ouverture,
un chemin du possible...
De quoi remplir une vie d'humain... ■

Faire la toilette, un soin pour redonner dignité en fin de vie*



**Brigitte est infirmière
clinicienne en Équipe
Mobile de Soins
Palliatifs à Lyon
et Présidente de
l'association RÉSONANCE
(réseau de soins
palliatifs à domicile).**

* Cf. la revue "Journal Européen de Soins Palliatifs", Sept./Oct. 2005.

par Brigitte EUGÈNE

Le patient en fin de vie est dans un processus de pertes, source de souffrance morale pour lui. Les soins du corps sont un moment privilégié pour lui permettre d'exprimer tristesse, colère, inquiétude.

« *Regardez ce que je suis devenu* » me dit un patient ancien grand sportif en me montrant la fonte musculaire de ces bras, un tas d'os...

Les soins du corps révèlent « *les signifiants de la maladie et de ses effets.*¹ »

1. Marie-Annick Delomel, *La toilette dévoilée*, Seli. Arslan ; Paris 1999, pp. 35 -39.

Plaies malodorantes, cachexie, sondes... Quand le cancer atteint le corps de manière visible (odeurs, plaies...), l'accompagnement devient alors très difficile.

Un patient en fin de vie d'un cancer pulmonaire disant « *je sens le pourri...* ».

La réponse du soignant est dans l'approche corporelle, gestes doux, toucher chaleureux, empathie, permettant au patient de retrouver peut-être l'estime de soi. Il s'agit pour le soignant d'accompagner les bouleversements que génère la maladie et non d'élaborer des protocoles de soins standardisés.

Cette grande souffrance morale et existentielle que représente la perte progressive de l'autonomie n'est parfois évoquée que pendant les soins du corps.

« *Un épisode domestique comme la toilette peut m'inspirer des sentiments variés* », raconte D. Bauby dans son livre *Le scaphandre et le papillon*.

« *Un jour je trouve cocasse d'être, à quarante quatre ans, nettoyé, retourné, torché et langé com-*

me un nourrisson. En pleine régression infantile, j'y prends même un trouble plaisir. Le lendemain, tout cela me semble le comble du pathétique et une larme roule dans la mousse à raser qu'un aide-soignant étale sur mes joues. Quant au bain hebdomadaire, il me plonge à la fois dans la détresse et la félicité ».²

Pour la personne en fin de vie, la souffrance principale est la perte progressive de l'autonomie, qui se traduit par la dépendance pour les besoins fondamentaux, comme assurer ses besoins d'hygiène.

Dans l'analyse des demandes de mourir des personnes en fin de vie, la peur de perdre son autonomie et de devenir dépendant pour ses soins revient comme un leitmotiv. Comment ne pas offrir à l'autre et à soi-même une image dégradée ?

Donc l'approche corporelle (c'est-à-dire les soins du corps) est incontournable pour essayer de rendre supportable, l'insupportable.

...

2. Jean-Dominique Bauby, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, Paris 1997.

Les bienfaits d'un bain

Madame L., 50 ans, souffre d'un cancer gynécologique généralisé.

Elle est accueillie dans l'unité de soins palliatifs après une hospitalisation de trois mois dans un établissement de santé où, progressivement, le traitement curatif a du être abandonné face à une évolution péjorative.

Madame L. sait qu'elle va mourir, elle en a parlé avec son mari et ses enfants.

Triste, recroquevillée dans son lit, elle semble n'avoir goût à rien.

Depuis de longues semaines elle n'a pu bénéficier d'une douche ou d'un bain.

La toilette au lit n'est pas un moment agréable pour Madame L., qui est douloureuse lors des mobilisations et frissonne de froid à cause de son extrême maigreur.

De plus, chaque mouvement ou positionnement du lit provoque chez cette personne, des nausées et des vomissements.

Son abdomen est volumineux et tendu.

En observant et évaluant la situation, l'infirmière lui explique qu'aujourd'hui lui seront sim-

plement proposés quelques soins d'hygiène, tout en douceur sans trop la découvrir ni la mobiliser.

Il lui est proposé ensuite de voir le médecin de l'unité pour la mise en place d'un traitement adapté pour calmer sa douleur et ses incessantes nausées. Pour la prochaine toilette, si elle le désire, elle pourra profiter d'un bain.

Son visage alors s'illumine et elle confie son plaisir de pouvoir prendre enfin un bain, car pour elle se laver, c'est être dans l'eau.

L'équipement de la salle de bains permet aux patients selon leurs souhaits de bénéficier d'une douche ou d'un bain, malgré leur grande fatigue.

Le lendemain, le bain de Madame L. fut un véritable soin-plaisir où elle peut mouvoir sans inconfort son corps endolori, se laver elle-même le visage et le haut du corps, bénéficier d'un shampoing et d'un doux massage du visage avec sa crème hydratante.

Aucune nausée ne la gêna pendant toute la durée de ce long soin d'hygiène et de confort.

L'après-midi, elle se reposait souriante, les traits de son visage étaient détendus, son corps sentait bon.

Son mari confie à l'équipe sa joie de voir son épouse apaisée.

En début de soirée, Madame L. parle longuement avec une de ses filles qui, submergée par la tristesse, était jusqu'à ce jour dans l'incapacité de rester assise, proche de sa maman.

Présence silencieuse

Monsieur C. est en phase terminale d'un cancer hépatique, il présente un abdomen volumineux, la peau de l'ensemble de son corps est jaune et desséchée. Il présente des lésions de grattage. Il est épuisé et dit : *« Je sais très bien que je vais mourir et c'est ainsi, mais foutez-moi la paix, qu'on arrête de me faire des soins qui ne servent à rien. Tout me fatigue... »*.

L'équipe soignante limite la prise en charge à des soins de confort qui deviennent les seuls soins acceptés par le patient. La relation avec Monsieur C. se fait uniquement par l'intermédiaire de ces soins.

Soins d'hygiène minimum, toucher massage de l'ensemble du corps avec une crème hydratante et antiprurigineuse. Soins de bouche pour maintenir la muqueuse buccale souple et hydratée. Le reste du temps, Monsieur C. reste les yeux fermés et refuse tout contact avec l'extérieur. Aucun autre soin n'est accepté par le patient.

Pendant la phase terminale de la maladie, le regard, le toucher, les soins de nursing et de confort, la présence silencieuse prennent le pas sur la communication verbale, ce qui peut mettre mal à l'aise les soignants qui ne sont pas habitués à ce nouveau mode d'échanges relationnels.

La personne en fin de vie me renvoie en permanence l'image que je n'ai pas envie de voir de la maladie, du vieillissement, de la souffrance physique et morale, de la mort.

Nous ne pouvons pas nous identifier avec la personne malade et il nous faut d'abord reconnaître l'autre comme différent.

Les signes de dégradation physique avancés, l'altération de l'état cutané (nécroses, odeurs nauséabondes, cachexie, cyanose des ongles, marbrures...) font prendre conscience brutalement au soignant de la mort imminente.

Demeurer proche

C'est par les signes corporels que le soignant est confronté à la réalité de la mort.

Choqué, le soignant peut désinvestir la personne en fin de vie et ne conçoit plus son rôle d'accompagnant. Les soins corporels deviennent alors

mécaniques et routiniers et ne peuvent être entendus dans leur dimension de confort et de maintien de la relation.

Aucune formation en France n'apprend aux soignants à entrer dans cette proximité intime au corps de l'autre et le soignant agit en fonction de son propre ressenti, ce qui le met souvent mal à l'aise.

Ce soin nous plonge dans une proximité telle qu'elle supprime la distance sociale qui est la distance à laquelle nous sommes habitués.

Il nous faut dire aussi la dégradation des corps, les plaies malodorantes, le pourrissement des escarres, le sang, les selles... Le soignant est littéralement percuté par tout un ensemble d'agressions qui affolent ses sens et il va lui falloir rester présent, se pencher et panser le corps de l'autre, rester créatif dans le soin, permettre au patient et à son entourage d'accepter la vision de ce corps malmené.

Conserver l'estime de soi permet peut-être de conserver du sens à sa vie, c'est la mission principale des soins du corps chez les patients en fin de vie.

Plus le corps est dégradé, plus il doit être l'objet de l'attention constante de l'équipe soignante pour la personne elle-même, mais surtout pour les proches, afin de leur permettre de voir le "beau" le "bon" au-delà de l'apparence.

Masser un patient qui n'a plus eu de contact physique avec qui que ce soit depuis plusieurs semaines, clarifier une communication, aider une personne à exprimer ce qu'elle ressent, voilà des moyens extrêmement importants d'élargir et d'enrichir les soins infirmiers, et les soins du corps sont pour nous un support fondamental de cette approche.

Le besoin de stimulations³ (contact, toucher, caresses...) est un besoin vital, tout autant que les besoins d'oxygène, de chaleur, de nourriture et d'élimination.

La stimulation peut être une simple pression de la main.

Ce besoin de stimulations, « *acte de reconnaissance de la présence d'une autre personne* » dit E. Berne ne diminue pas d'intensité au cours de la vie.

3. Rosette Poletti, *L'enrichissement des interventions en soins infirmiers*, Le Centurion, infirmières d'aujourd'hui, Paris 1980, p. 37.

Il faut recevoir ces stimulations pour fonctionner harmonieusement et être bien dans sa peau.

Avant d'établir un contact corporel, il s'agit bien sûr de toujours vérifier que le patient apprécie et souhaite un toucher/massage par exemple.

Penser à graduer l'approche corporelle. On ne fait pas tout, tout de suite.

La toilette est l'acte le plus révélateur du "prendre soin"

La toilette engage le soignant dans une relation de corps à corps et demande un mouvement intérieur pour permettre la rencontre.

Cette rencontre passera par le toucher.

Le toucher peut devenir massage : visage, dos, plante des pieds.

Nos gestes transmettent à ce corps nos sentiments, tendresse, douceur, affection, respect.

Les soins du corps obligent le soignant à un regard positif, qui dit à la personne « *Vous êtes vivante, vous existez. Au-delà de votre extrême vulnérabilité, vous êtes un être humain digne.* »

L'être humain est toujours au-delà de ce qu'il donne à voir.

Et le sujet ne se réduit pas à ce qu'il est, mais à ce qu'il peut être.

Que sait-on de la vie intérieure des personnes en phase agonique, de leurs pensées, de leurs rêves ? ■

Un choix entre la vie et la mort*



Il y a 23 ans, l'Église a confié un ministère d'aumônier en hôpital psychiatrique à Marie-Jeanne. Elle l'exerçait à mi-temps et était également animatrice dans un centre d'accueil et d'hébergement d'urgence. Elle est maintenant une jeune retraitée. Avec son mari René, elle est membre de la Communauté Mission de France.

par Marie-Jeanne BONNEAU-GALIBERT

Dans une unité de soins en psychiatrie une femme m'aborde. Elle a repéré que j'étais aumônier, elle souhaite me rencontrer, nous prenons rendez-vous pour le lendemain. Je reviens la voir comme prévu, une infirmière me dit qu'elle a quitté l'hôpital sans me donner plus d'explications.

Deux mois plus tard, une patiente m'interpelle, elle s'excuse de ne pas avoir été au rendez-vous fixé antérieurement mais le médecin l'avait mise dehors dès que l'hospitalisation d'office avait été levée.

J'ai reconnu la personne rencontrée à sa voix au bel accent à la "Romy Schneider", mais je n'ai pas reconnu son visage, elle était comme défigurée, le visage tuméfié et couvert d'hématomes.

* Deutéronome chapitre 30, v 15-20.

Toute une histoire

Anita m'a emmenée dans sa chambre et a commencé à me parler en disant « *Je suis une malade alcoolique en phase terminale* ». Elle me dit que si elle est dans cet état, c'est parce qu'elle a fait une chute en état d'ivresse et une fois de plus, elle est hospitalisée ; elle l'a été dans un certain nombre d'hôpitaux et de centres de cure un peu partout en France. La plupart des soignants ont baissé les bras devant tant de récives, le médecin qui la suit actuellement dans le service est méprisant, provocateur, elle pense que c'est une manière de la faire réagir.

C'est une femme bien vivante, empathique, pleine de charme, qui analyse sa situation avec beaucoup de réalisme et de finesse.

Anita a la quarantaine, elle s'est mariée une première fois à l'âge de 20 ans pour fuir sa famille, a eu des responsabilités importantes dans un cabinet d'avocats en Allemagne, son pays d'origine, elle a divorcé au bout de quelques années. Plus tard, en voyage en France, elle a rencontré un homme, ils ont eu "le coup de foudre" et ils se sont mariés. Son mari avait été marié une première fois et souffrait de n'avoir pas pu être père ; elle dit qu'elle a voulu lui "donner" deux enfants, mais elle ne s'est pas

sentie mère, sa mère lui ayant transmis une image très négative des enfants.

Elle a pu dire à son mari qu'elle avait été victime d'inceste de la petite enfance à l'adolescence ; son mari a eu alors à son égard une attitude protectrice, ce qu'elle n'a pas supporté... Elle s'est mise à déprimer et, pour soulager sa souffrance, à boire. Son mari n'a pas pu continuer ainsi, ils ont divorcé ; il reste malgré tout entre eux une affection sincère et fidèle.

Anita a entrepris un travail avec un alcoolologue, elle dit que cela l'a beaucoup aidée à analyser ce qui se passait en elle, mais il y avait comme une impossibilité pour elle de pouvoir parler de l'inceste et chaque fois que le médecin la poussait à parler, en rentrant chez elle, elle se remettait à boire.

Ainsi, dit-elle, quand la souffrance est tellement prégnante, elle s'assied à côté du téléphone, appelle tous ses amis les uns à la suite des autres et vide la bouteille de whisky jusqu'à ce qu'elle soit ivre morte. Elle se rend compte que les amis se lassent...

À ce jour Anita se sent mise en demeure de choisir entre la vie, si elle arrête de boire, et la mort si elle continue, car elle a des problèmes somatiques importants.

Une lente reconstruction

Pendant la durée d'hospitalisation d'Anita, nous nous sommes rencontrées régulièrement.

Elle se sentait protégée d'elle-même à l'hôpital, le médecin a accepté de la garder en tentant un nouveau traitement sous surveillance médicale rigoureuse, qui pouvait lui enlever le goût de boire (molécule utilisée pour le traitement de la schizophrénie...).

Anita m'a parlé de sa foi : lors d'une hospitalisation précédente, un jeune patient, qui a été son amant, l'a ouverte à la relation à Dieu. Depuis, elle prie et espère, dit-elle.

Après une période de doute, Anita a repris confiance ; j'ai été témoin d'une reconstruction : au plan physique, les hématomes s'estompaient, elle avait retrouvé son beau visage qui était comme "refiguré". Au plan social, elle recréait des liens avec ses enfants, les rencontrait, ils pouvaient se parler.

Lors de ses permissions, elle s'est mise à habiter son appartement, c'est-à-dire à arranger ses affaires qui étaient restées dans des cartons depuis deux ans, elle prenait du plaisir à arranger son chez elle et à inviter sa fille, à revoir ses amis.

En elle, avec différents appuis, un travail se faisait...

Anita me parlait de la force et du goût de la vie qui l'habitaient, que Dieu lui donnait, et qui passaient aussi par les autres. Elle en parlait sans excitation ni démesure. Elle participait aux célébrations ; quand elle ne pouvait pas y être, elle venait me demander la feuille de textes et de chants le lendemain, l'évangile lui parlait au cœur.

Anita, à la fin de son hospitalisation, disait qu'elle n'avait jamais été aussi bien, le pronostic fatal était semblait-il conjuré et elle espérait de toutes ses forces que cela aller continuer ; elle avait préparé des relais à l'extérieur de l'hôpital.

Anita est repartie chez elle. Elle m'a téléphoné plusieurs fois pour me partager ce "bonheur".

Puis plus de nouvelles. Un jour, elle m'a appelée et d'une voix infiniment triste, m'a dit : « *J'ai recommencé... j'ai hébergé un ancien copain devenu SDE, il n'allait pas bien, il m'a entraînée, nous nous sommes entraînés, en ce moment il est hospitalisé, je sais que je ne peux rester comme ça, j'ai appelé mon médecin...* ».

J'ai pu lui dire qu'elle pouvait s'appuyer sur ce qui l'avait fait vivre pendant tout un temps, que ce n'était pas une parenthèse, ni un retour en arrière...

Respecter la fragilité de l'autre

J'ai été témoin dans une fraternité confiante et chaleureuse d'un chemin de construction, d'une résurrection à travers ce qu'Anita a pu me confier de sa réflexion, ses questions, son goût retrouvé de la vie, cela dans la durée, même si ce n'est pas forcément durable.

Compagnonnage gratifiant, je fais l'expérience de la faiblesse, de la fragilité d'une "reconstruction" à vivre dans la durée.

Un travail de détachement à faire en soi et par rapport à l'autre pour ne pas vouloir que l'autre en soit où je voudrais qu'il en soit...

Cela touche à la fragilité, la faiblesse de la vie en soi... à l'incapacité à certains moments d'accueillir la vie en soi. Il est bon d'accompagner cela chez l'autre à l'épreuve des recommencements, en sachant que dans les traversées que nous faisons, nous ne revenons jamais en arrière et que nous ne sommes jamais comme avant par rapport à la relation au Dieu de Jésus.

Le compagnonnage d'Anita me parle de sa grande liberté, il ne laisse pas enfermer dans nos critères subjectifs.

Accueillir la parole de l'autre sans poser de question, en respectant son intériorité :

- que la rencontre avec un amant l'ait ouvert à Dieu ;
- que l'évangile soit source de vie pour elle-même et pour ceux qui sont ses prochains.

Dieu par la vie qu'Il me donne, me donne de croire que, malgré ce qui paraît perdu, voué à une répétition de "mort", le regard que je peux porter, les paroles que je peux dire et recueillir prennent leur source en Celui qui a traversé la mort et qui est vivant, le Dieu de Jésus présent dans son Esprit.

Il m'apprend sans cesse qu'on n'est jamais arrivé, qu'on est toujours en route et il m'invite à la patience et à l'espérance comme il l'a fait pour moi et comme il m'invite à le faire pour ceux que je rencontre.

Il me redit à quel point il est tendresse pour ceux qui se laissent toucher et a une sollicitude particulière pour ceux qui ont été cassés, blessés, dès leur enfance. Il est avec ceux qui se battent pour se délivrer du mal qui les ronge et même quand ils n'ont pas la force de se battre.

Il me redit que nous avons besoin de lui et qu'il a besoin de nous pour Le dire dans la parole et dans le silence, dans l'impuissance et la fécondité. Il a besoin de nous, individuellement et en équipe, dans une communion des vivants, pour nous porter les uns les autres avec tous ceux que nous portons. ■

Pour que la parole puisse circuler



**Témoignage au réseau
Santé Ile-de-France
de la Communauté
Mission de France par
Valérie, orthophoniste
à l'Assistance
Publique de Paris.**

**Valérie achève cette année le parcours
fondamental de l'École pour la Mission.**

par Valérie LANDOLFINI

« L'entrée en contact est primordiale... »

(Lumière et Vie/aumônerie d'hôpital, p. 41)

C'est avec ce début de paragraphe que je fais un lien avec mon expérience professionnelle. Orthophoniste auprès d'adultes cérébro-lésés, le premier contact que j'ai avec le patient est le bilan. Quelques heures ou quelques jours après l'installation soudaine de leurs troubles du langage (et souvent aussi de la motricité), sur prescription médicale, je me rends auprès d'eux, souvent dans leur chambre, pour tester leur langage : l'expression et la compréhension, à l'oral et à l'écrit.

Pour typer l'aphasie, on raisonne en termes de préservé/perturbé pour chaque épreuve.

Je sais qu'au cours de ce premier contact, je vais les mettre en difficulté ; je viens aussi et surtout avec ma présence, mon regard et mes gestes qui leur diront que la communication est encore possible.

Entrée en contact...

Ce bilan est important ; il donne l'état de la situation à une date précise, il permet d'élaborer une stratégie de rééducation en s'appuyant sur ce qui est préservé, il sert de base de communication pour les soignants... nous qui avons à "entrer" en contact avec le patient... alors que ses proches ont à "ré-entrer" en contact avec lui.

Cette entrée en contact est donc un moment de découvertes.

C'est le moment de la prise de conscience de l'ampleur des difficultés pour le patient (quand il le peut) et / ou pour ses proches. C'est le moment aussi où nous, les soignants et les patients et proches invitons à commencer à percevoir qu'il n'existe ni comprimé ni injection de langage, qu'il faudra du temps et de l'énergie. Ils comprennent aussi rapidement que je suis la personne qui connaît la situation telle qu'elle est, qu'il sera inutile de me rapporter des propos qu'il n'aura pas tenus. Regard

en vérité, sincérité et humilité réciproques, nécessaires et si délicats, parfois insupportables pour les patients et leur famille.

Le langage est le propre de l'homme ; il permet l'accès à et l'expression de la mémoire, des sentiments, des idées, des volontés... je me dois aussi de respecter sa liberté, le choix du silence ; le langage peut apparaître avec le temps, il est rarement spontané.

La question de la folie ou de la démence est souvent posée par les proches, le temps qu'il faudra pour être comme avant, etc.

Bien sûr, on peut s'exprimer sans les mots mais on n'exprime pas tout à fait la même chose ni avec le même temps de réaction...

Quel statut, quel rôle a-t-il maintenant cet être humain qui ne parle plus ou mal, qui ne comprend plus ou mal, qui n'écrit plus. Comment le comprendre... comment suppléer son manque sans prendre sa place ?

... avec le patient...

Douleur et souffrance... que le soignant doit savoir reconnaître et face auxquelles il doit se positionner. Les nier, les fuir, éluder les questions sur la récupération, pratiquer une méthode de rééduca-

tion avec des exercices très précis (voire devant un ordinateur) et juste cela, c'est une des façons de se situer... neutralité bienveillante... toute-puissance donnée à la technique... pour se protéger...

Trop épuisant, trop risqué d'être humain ? humble ? respectueux et croyant en l'être humain ?

La réponse est oui parfois ; la souffrance du soignant existe aussi, mais peut-être est-ce un risque à prendre ?

Quand je rentre dans une chambre, je ne vois pas une aphasie, mais un être humain souffrant qui ne communiquera certainement plus jamais comme avant. Et face à ce conjoint, ce parent, cet enfant, ce collègue de travail, cet ami qu'il est pour d'autres que pour moi, je suis là, avec mes techniques et ma "présence contenant" pour l'aider à reprendre les échanges, la communication, avec ses moyens actuels, avec ce que l'aphasie a préservé et perturbé mais avec elle maintenant, à des degrés divers et en espérant qu'elle se fera de plus en plus discrète.

... et ses proches...

S'adapter... tout un travail d'ajustements fréquents pour le patient et ses proches. Ils traverseront des phases différentes selon les prises en

charge aussi ; l'hospitalisation est une chose, le retour au domicile en est une autre. Il faut tout gérer au quotidien, être confronté à la difficulté de communiquer en permanence...

Souvent, l'entourage du patient se plaint de l'absence d'intimité et en même temps la réclame dans la conversation. Le dialogue n'existe plus car l'aphasie s'invite toujours entre eux ; mais d'autre part, ils réclament un traducteur, un décodeur... Persiste alors le doute de ne pas avoir compris et de ne pas être compris de l'autre, l'appréhension de ne pas le comprendre et de ne pas oser le lui dire.

Malgré la rééducation, l'évolution semble toujours trop lente et les résultats bien insuffisants. De plus, l'aphasie se présente rarement comme un trouble isolé ; elle peut coexister avec des troubles moteurs ou du comportement : apathie, distractibilité, persévération, troubles du contrôle de soi et des comportements sociaux... La violence physique est parfois un langage de substitution.

Traiter le langage ne sera plus naturel, cela demandera beaucoup d'attention et sera épuisant. Souvent, la perte du plaisir à communiquer mène à l'appauvrissement des échanges et cela affecte le patient comme son entourage. Il est devenu difficile de mentir avec un aphasique ; les situations

superficielles volent en éclat, souvent la vie est vue sous un autre angle.

Cette démarche de vérité, nous avons à la faire, nous aussi, en tant que soignants. Accepter de dire qu'on ne le comprend pas, qu'on ne peut pas l'aider, se montrer humble et Être, habiter notre présence, nos gestes, notre façon de l'envisager.

Tout cela demande du temps...

... pour communiquer à nouveau

Dans mon regard, les personnes aphasiques "sereines" (ou les moins tourmentées) ont des similitudes avec le paralytique qui se lève et porte son brancard pour reprendre la route. Il sait que ce brancard existe, il préférerait certainement le voir disparaître mais il a intégré que ce brancard fait partie de sa vie maintenant et il essaie de ne plus être immobilisé par lui, il redevient acteur... Peut-être cela s'apparente-t-il à une résurrection ?

Cependant, ce cas de figure est rare. Les témoignages sont plutôt des regrets de ne pas être morts au moment de l'AVC (surtout quand on se bat déjà contre un cancer du poumon depuis deux ans), la souffrance du manque de communication, de l'éloignement de certains proches, de ne

se sentir libres d'essayer de parler sans être jugés que pendant les séances de rééducation.

Et puis, il y a ceux pour lesquels le combat est trop rude et qui, de renoncements en abandons de la vie d'avant, fuient et prennent une toute autre direction : nouveaux amis pour ne plus avoir le regard des anciens qui font toujours la comparaison avec l'avant, reconversion professionnelle, nouvelles activités... du théâtre ils passent à la sculpture... ils arrêtent de se mettre dans des situations potentiellement difficiles, enfin, l'espèrent-ils... s'adapter, à défaut de s'accepter.

La parole, la communication... quelle aventure !

Ce que j'ai exprimé là est le fruit du regard que je porte sur quinze ans d'expérience professionnelle et sur ce que je vis depuis deux ans avec une amie très proche, devenue aphasique.

J'ai vécu cette rencontre du réseau santé de début janvier comme un moment rare et précieux.

Ce lieu et ce temps d'écoute et d'échanges dans une atmosphère de respect et de confiance me donne le sentiment que nous avons pris soin les uns des

autres. Il me semble que ce n'était pas "seulement" une rencontre de soignants, témoignant de leur vie professionnelle, mais de soignants dans une situation personnelle particulière puisque nous avons entendu des témoignages de notre propre vécu du doute, de la douleur, de la maladie, du handicap, de la mort d'un proche. Autant d'expériences qui façonnent notre vie de soignants aussi ; une (in)formation à Être encore différents d'avant. Il me semble que certains sont arrivés morcelés, divisés intérieurement par leur souffrance mais avec le souhait de nous l'exprimer ; sont-ils repartis un peu "réunifiés", humains, souffrants, soignants, chrétiens pour reprendre la route ?

Nous avons déposé notre vécu, nous nous sommes enrichis des témoignages et des échanges, nous avons plongé ensemble, guidés par Hughes, au cœur de notre foi et avons terminé cette journée avec une remontée en louange.*

Souvent, à l'issue des témoignages un peu débabusés des uns et des autres en début de journée, l'un de nous soulignait que pour lutter, pour résister, il fallait continuer à Être... je pense qu'une journée comme ce samedi – moment unique et précieux pour se retrouver, échanger, s'enrichir, se ressourcer – nous aide à tenir ce cap et cheminer vers la résurrection. ■

* Voir article de Hughes Ernoult page 47.

**Suite au décès d'une
maman atteinte de
la maladie d'Alzheimer,
remerciements
d'une famille.**

Merci à vous tous et toutes pour
vos témoignages de sympathie lors
du départ de maman.

Pour l'avoir accompagnée depuis
des années dans le mystérieux
chemin de la maladie d'Alzheimer,
je suis à même, aujourd'hui, de
pouvoir dire que je suis "grandie"
de cette épreuve vécue avec elle !

Je pense sincèrement qu'en face
de cette maladie très particulière
et frustrante, il y a encore des
moments intenses et inattendus

à vivre et surtout à ne pas
manquer : il reste des lieux
de conscience qui se perdent
vite dans "l'absence". Mais que
vit le malade dans cette absence ?

Accompagner une telle personne,
surtout une maman, jusqu'à
l'extrême limite de "l'absence" -

ne laisse pas intacte, cela
forge un cœur nouveau, un
regard autre sur les personnes
et sur le monde.

Encore merci de tout cœur !

Jaune

Silence des soignants, souffrances des familles



**Catherine, infirmière
diplômée en 2004,
travaille actuellement
en service de pédiatrie
en Bretagne.**

par Catherine GAUTIER

Être soignant ne nous prémunit malheureusement pas contre la maladie ou les hospitalisations. Ni nous, ni nos familles. Mais y être confronté peut nous aider à porter un autre regard sur la manière de prendre soin de nos patients. Je ne prétends pas que ma pratique professionnelle soit parfaite, loin de là ! Peut-être suis-je encore, comme j'ai pu l'entendre, victime de mes "idéaux de jeunesse". J'essaie néanmoins de rester fidèle à ce qui m'a poussé à exercer ce métier, et ce qui m'aide encore lorsque le découragement se fait sentir. Par ce témoignage apporté lors d'une rencontre du groupe

santé de la Mission de France, j'ai voulu exprimer que selon sa position, chacun peut percevoir les choses différemment.

Une intervention courante

Il y a quelques mois, ma grand-mère a été hospitalisée pour une intervention de la cataracte. Intervention devenue de nos jours assez courante : anesthésie "topique", chirurgie de courte durée, suites opératoires connues...

Mais au cours du geste chirurgical, ma grand-mère entend que l'opérateur s'agace : quelque chose est "tombé" et ne fonctionne plus (le mystère demeure toujours entier, à savoir s'il s'agissait d'un appareil ou d'une pièce anatomique, comme on ne s'adresse pas forcément au patient dans ces cas-là...). Toujours est-il qu'il lui est vaguement dit qu'on doit changer de type d'intervention et l'endormir totalement. L'intervention a eu lieu à 8 heures, ma grand-mère est de retour dans sa chambre à 12 h 30, aucune information supplémentaire ne lui a été communiquée. Son mari vient la rejoindre, il demande à voir le chirurgien pour en savoir davantage, mais le personnel infirmier lui dit qu'il n'est pas visible car il opère toute

l'après-midi. Au cours de cet après-midi, mes grands-parents ne verront que le kiné qui viendra dire à la patiente qu'il faut qu'elle se tourne toutes les deux heures sur le côté droit, puis sur le gauche à cause des gaz...

Morte d'inquiétude

À 20 heures, la famille s'inquiète de n'avoir aucune nouvelle précise, je contacte ma grand-mère à présent seule dans sa chambre. Elle est angoissée, se demande toujours pourquoi elle a subi une anesthésie générale, elle a peur de perdre son œil. Devant son désarroi, je lui propose de téléphoner aux infirmières du service où elle se trouve. L'infirmière que j'ai en ligne ne peut rien me dire (ce que je comprends, étant moi-même dans la profession). J'insiste, j'explique que personne ne lui a rien dit depuis qu'elle est sortie du bloc et que le chirurgien n'est pas passé la voir avant de partir. Elle finit par me dire qu'elle ne sait pas pourquoi il y a eu une anesthésie générale, qu'elle ne sait pas s'il y a eu ou non une vitrectomie, et si la rétine a été touchée ou non. Je ne m'attendais pas à ce genre de termes pour une opération de la cataracte... Je lui dit mon étonnement et surtout mon "désemparement" :

ma grand-mère est morte d'inquiétude dans son lit, à des kilomètres, et c'est moi qui obtiens des informations par téléphone. Devant mon mécontentement manifeste, elle propose en dernier recours d'appeler le chirurgien sur son portable. Quelques longues minutes plus tard, elle me transmet son message : « *l'intervention s'est très bien passée, il avait essayé de joindre mon grand-père pendant l'opération pour le prévenir de l'anesthésie générale, mais il n'y était pas parvenu* ». Si je voulais d'autres informations, je pouvais venir le lendemain matin le voir lors de la visite. Je remercie l'infirmière et m'excuse de l'avoir mise dans une position inconfortable, je sais qu'elle n'y est pour rien ! Puis je m'empresse de téléphoner ces nouvelles à ma grand-mère qui est toujours dans l'expectative.

Questions et attente

Le lendemain, samedi matin, je suis donc dès 9 h 30 dans la chambre de ma grand-mère, aux côtés de mon grand-père pour rencontrer le médecin. Mon grand-père est tout affolé car il ne comprend pas qu'il ait pu rater l'appel téléphonique du chirurgien la veille : il n'a pas quitté son domicile de la matinée et est resté à portée

du téléphone, justement dans l'attente d'éventuelles nouvelles. Nous patientons donc tous les trois. À 12 h 30, le repas leur est servi, toujours pas de médecin... À 14 heures, je décide d'aller voir l'équipe soignante pour savoir si le chirurgien ne nous a pas oubliés. Là, on me dit qu'il est en consultation à son cabinet, quelques étages plus bas, que le mieux serait de m'y rendre si je veux lui parler. Je vais donc chercher mon grand-père qui souhaite être présent. En repassant devant le poste de soins, je demande mon chemin pour me rendre à la consultation du Dr X. Un autre soignant me répond, en haussant les épaules, il me dit que le docteur ne va pas du tout apprécier que j'aie le déranger dans son bureau, qu'il vaut mieux que j'attende dans le service et qu'il ne va plus tarder. Je sens un grand agacement à notre (à mon) égard... Je perds patience et lui demande si c'est tellement inhabituel qu'une famille souhaite avoir des informations sur l'état de santé de son patient ? Cela fait plus de 24 heures que ma grand-mère a été opérée et personne n'a rien pu lui dire pour l'instant, mis à part moi par téléphone la veille au soir ! Si encore l'opération avait eu lieu comme cela lui avait été décrit... J'ajoute que c'est une de ses collègues qui m'a enjoint quelques

minutes plus tôt d'aller rencontrer le chirurgien et que ce n'était pas de ma propre initiative.

Rencontre espérée

Nous retournons donc attendre dans la chambre. Enfin à 15 heures, la porte s'ouvre à la volée et le docteur X entre en trombe. Il se dirige vers le lit de ma grand-mère, lui arrache littéralement le pansement qui recouvre son œil, écarte ses paupières (sans, bien entendu, se laver les mains) : « Ça va, tout va bien ». Puis il enchaîne : « *l'opération s'est bien passée, mais il y a eu des complications ; alors on a dû faire une anesthésie générale. Un ligament suspenseur du cristallin s'est rompu, le cristallin est tombé au fond de l'œil. Pour aller le chercher, il a fallu changer d'appareil et pour cela il fallait vous endormir. Nous avons dû procéder à une vitrectomie, insuffler du gaz dans votre œil, et je vous ai mis un implant de chambre antérieur. Le résultat est moins bon qu'avec la technique prévue initialement, mais vous pourrez quand même voir de nouveau avec cet œil, mais ce sera long.* ».

Pendant ses explications, il ne s'est adressé qu'à mes grands-parents alors que je me trouve en face de lui. Je lui dis que nous nous sommes

inquiétés et que... Il m'interrompt en « aboyant », tout en pointant un doigt menaçant vers moi : « *vous, on vous tolère seulement parce que vous êtes infirmière. Normalement, vous devriez attendre dans le couloir que j'aie fini avec le patient* ». Il ajoute qu'il n'a pas du tout apprécié d'être appelé la veille au soir chez lui, que si « elle » (= ma grand-mère) voulait des informations, mon grand-père n'avait qu'à descendre la veille à sa consultation pour venir les lui demander. Je suis sonnée... Si j'avais porté ma blouse blanche à ce moment-là, je n'aurais sûrement pas osé répondre à un chirurgien. Mais je lui dis que je suis la personne de confiance de ma grand-mère (droit du patient selon la Loi du 4 mars 2002), à ses côtés pour l'aider à comprendre ce qui se dit. J'ajoute, un peu cavalièrement je l'avoue, que si c'était sa mère qui avait été là dans le lit la veille au soir, il ne serait pas rentré chez lui sans venir lui expliquer ce qui s'était passé, la rassurer... Il me rétorque qu'il n'a pas de compte à me rendre, il me rappelle sa place dans la hiérarchie de la structure. Il ajoute que de toutes façons, il ne vient que très rarement voir ses patients au retour du bloc car ils sont encore sous les effets de l'anesthésie et qu'ils ne comprennent rien, voire

qu'ils oublient ce qui leur a été dit (surtout parce qu'ils sont souvent vieux). Donc à son habitude, il attendait le lendemain. À ce moment, mon grand-père essaie de placer qu'il a demandé à le voir la veille après-midi, mais qu'on lui avait répondu qu'il était au bloc. Le docteur X dit que ce n'est pas possible, que le personnel infirmier a son planning et qu'il savait très bien qu'il était à ses consultations. Traduction : mon grand-père est un menteur. Fin de la discussion. Le chirurgien sortira quelques instants plus tard.

Épilogue

Je reste éberluée par cet "entretien" (porte béante)... Mais je suis contente de lui avoir tenu tête pour défendre la dignité de ma grand-mère. Quant à elle, son avis est plus mitigé. Elle est à la fois rassurée par les explications données (une fois que je lui ai ré-expliqué, schéma à l'appui, ce qui a été dit), et en même temps inquiète d'éventuelles représailles qu'elle pourrait subir de la part du chirurgien et du personnel à la suite de mon impudence. En guise d'épilogue, je dirais que les suites opératoires ont été longues, et qu'il aura fallu plus d'un an pour récupérer une vision équivalente à

celle d'avant l'intervention, mais qui n'est pas forcément meilleure aujourd'hui. Un an de consultations, d'injections intra-rétiniennes. Il s'est avéré que le personnel soignant s'était bien trompé sur le planning du chirurgien. Mais aucune excuse n'a été faite, la reconnaissance de la méprise en elle-même devait suffire. Ma grand-mère est aujourd'hui correctement traitée par le chirurgien.

Pour moi, soignante, cet épisode m'a fait beaucoup réfléchir. Il est vrai que les informations médicales ne peuvent être délivrées que par le médecin ; alors que faire pour apporter un minimum de "réassurance" à nos patients ? Lorsque l'on est dans un lit d'hôpital on se sent faible, on a l'impression d'être ignorant, d'être à la merci des soignants, incapable de décider (parfois même lorsque l'on est de la "partie" !). La maladie affaiblit, rend vulnérable, le soignant ne doit pas déshumaniser le patient, bien au contraire ! Il doit lui rendre sa dignité.

Je me dis souvent que c'est un immense honneur qui nous est donné en tant que soignant d'entrer dans l'intimité des patients. Nous avons donc de grands devoirs envers eux pour en être dignes,

justement pour ne pas abuser du pouvoir que nous confère notre position, notre “blouse blanche”. En particulier, en prenant conscience de la fragilité dans laquelle se trouve la personne parce qu’elle est malade, vulnérable (surtout les enfants, les personnes âgées ou handicapées), ou tout simplement amoindrie par la douleur, la peur, l’isolement.

Quand je trouve que mon métier est difficile, que je sens poindre le découragement, j’essaie d’avoir à l’esprit que la personne dans le lit pourrait être mon enfant, un parent ou bien moi-même. Par de petites choses, il m’est parfois possible d’améliorer l’hospitalisation. Pour moi, la clef c’est l’empathie. ■

Le corps des hommes, lieu habité par Dieu



**Diacre de la Mission
de France, membre
de l'équipe de
Gennevilliers, Daniel
est médecin de
Protection Maternelle
et Infantile dans le 93.**

par Daniel BATISSE

À 18 ans, dès que j'ai eu mon CAP, je suis allé bosser comme aide-soignant en clinique. Le jour, pendant les vacances, puis, épisodiquement, pour des remplacements de nuit : il fallait aller aux cours dans la journée et faire les stages infirmiers.

Dès le début, ça a été le choc. Le choc des corps malades et dépendants qu'il fallait laver. Le choc des dépouilles qu'il fallait laver et préparer, et dans ce service de soins intensifs de cardiologie, on mourait beaucoup. Le plus dur, ce fut le choc au contact des soignants, et d'abord des médecins, complètement blindés, indifférents. L'absence de travail d'équipe, le mépris affiché pour les malades,

pour les autres soignants. Ce fut vraiment très dur, je n'avais pas envie de devenir comme ça !

Alors, dans un groupe œcuménique, j'ai entendu cette version du Prologue de Jean dans la traduction dite en français courant : « la parole est devenue un être humain ». C'était la première fois que je l'entendais ainsi. On peut entendre mille fois « le Verbe s'est fait chair » sans vraiment saisir que c'est pour nous aujourd'hui que **ça parle**. Sans vraiment découvrir que la Parole de Dieu était à découvrir dans les corps que je soignais. La Parole venue planter sa tente **en nous**, non pas « parmi nous », mais bien à l'intérieur du plus fragile et du plus intime, du moins digne de l'humain, sa masse de chair ! Une parole qui s'appelle Jésus, le Christ, qui se donne à découvrir dans la rencontre des corps... Une découverte qui m'a structuré dans ma personnalité de soignant comme dans ma foi et une parole qui a fait de moi un clinicien, de sorte que je ne pourrais plus jamais faire de la médecine sans toucher les corps, sans rencontrer des gens.

Aujourd'hui encore, dans le soin des « enfants » *les in fans, sans parole*, c'est bien cette même Parole qui se donne à rencontrer, par delà les différences, les handicaps... *Le lieu où Tu te tiens est une terre sainte*.¹ Le lieu habité par Dieu, le lieu saint, n'est pas dans les églises, pas enfermé dans des livres ou des écritures, mais bien dans les êtres humains qu'il nous est donné de rencontrer. Un lieu où se tenir debout, les pieds nus et sans protection, comme une condition pour se laisser interpeller par le Seigneur.

L'interpellation pour le diaconat est venue dans une terre depuis longtemps labourée par cette question qui n'en était plus une ! Une nouvelle question, alors, est apparue : « pourquoi Dieu donne-t-il des diacres à l'Église alors qu'elle n'en a pas besoin ? » C'est sûr, on a besoin de prêtres, de laïcs, il en faut plein pour faire fonctionner l'institution². Mais les diacres ? Des serviteurs qui ne servent pas ? C'est complètement gratuit, des serviteurs dont on peut se passer. On a tous en mémoire

1. Ex 3, 5

2. Si je force la note ici, c'est parce que je pense au fond de moi que c'est un texte qui s'adresse à tous les disciples, hommes, femmes, tous les baptisés, tous concernés par la diaconie de l'Église.

l'histoire des serviteurs inutiles (Luc 17,10). Si on regarde bien, Luc parle des esclaves dont on n'a pas besoin. Dieu n'a sûrement pas besoin d'esclaves ! On est pourtant bien heureux de lire la réponse de Marie à l'ange : « Voici l'esclave du Seigneur, qu'il me soit fait selon tes dires ! ». Sans ce oui de Marie, pas d'incarnation !

Plusieurs mots dans le Nouveau Testament sont traduits par serviteurs. Le « doulos », l'esclave. Le « païs », le petit, l'enfant, on pourrait presque dire le boy. Et le fameux « diaconos », le serviteur de Charles Perrot. Ben là, dans Luc 17, c'est le doulos, l'esclave dont on n'a pas besoin. Alors de quoi a-t-on besoin ? Peu avant, dans l'histoire de Marthe et Marie, au chapitre 10, l'on voit Marthe tiraillée par une multitude de services, *diakonian*. On imagine la réponse de Jésus : « tu t'agites, tu te soucies pour beau-

coup », ce qu'on pourrait transposer aujourd'hui par : « arrête un peu de diaconer ! » – « D'une seule chose, il est besoin » (le verbe grec *kreiô*). Besoin pas seulement pour Marthe, mais aussi pour nous. Et cette chose, c'est la place de Marie, aux pieds de Jésus, écoutant sa parole. Alors cette histoire, on la retrouve plus loin dans Luc³, au chapitre 12 : « *Heureux les esclaves que le Seigneur trouvera veillant ; amen, je vous le dis, il se ceindra, les fera mettre à table, et, étant passé, il les servira (diakonesei)* ».

Finalement, c'est assez rassurant pour nous. On n'a qu'à faire ce qu'on peut ; le seul vrai diacre, c'est le Seigneur, celui qui lave les pieds. Nous, on fait seulement signe, c'est pour cela que c'est gratuit. On peut dire aussi que l'Église n'a pas besoin de nous et pourtant, c'est vital qu'on se tienne là, aux pieds des gens que l'on rencontre. ■

3. Lc 12, 37

Livres reçus à la Rédaction

de la Lettre aux Communautés

(Août 2007 à Avril 2008)

Jacques GAGEY	<i>La nouvelle intériorité</i>	Cerf 2007
Michel EVDOKIMOV	<i>Le Christ dans la tradition et la littérature russes</i>	Mame-Desclée 2007
René LUNEAU	<i>Paraboles nouvelles</i>	Karthala 2007
Gh. AUBÉ et J.-L. LEJAY	<i>Prier 15 jours avec le Père Epagneul</i>	Nouvelle Cité
Michel AMALADOSS	<i>Jésus asiatique</i>	Presses de la renaissance 2007
Gaston PIETRI	<i>Pourquoi je suis croyant</i>	Salvator 2007
René REMOND	<i>Vous avez dit catholique ?</i>	DDB
Madeleine DELBRËL	<i>Le service social entre personne et société. 6^e tome des œuvres complètes</i>	Nouvelle Cité
Christoph THEOBALD Philippe BACQ	<i>Passeurs d'Évangile</i> <i>Autour d'une pastorale d'engendrement</i>	Éd de l'Atelier 2008
Maurice BELLET	<i>Foi et Psychanalyse</i>	DDB 2008
Matthieu COLLIN	<i>Comme un murmure de cithare. Introduction aux Psaumes</i>	DDB 2008
Jean-Marie PLOUX	<i>Dieu n'est pas ce que vous croyez</i>	Bayard 2008
Jean DEBRUYNE	<i>J'ai rêvé d'un Galiléen</i>	DDB 2008
Bernard SESBOÛÉ	<i>La théologie au XX^e siècle et l'avenir de la foi</i> <i>Entretiens avec Marc Leboucher</i>	DDB 2008
Pierre de CHARENTENAY	<i>Vers la justice de l'Évangile</i> <i>Introduction à la pensée sociale de l'Église</i>	DDB 2208
Monique HÉBRARD	<i>Prêtres. Enquête sur le clergé aujourd'hui</i>	Buchet Chastel 2008
Henri TINCQ	<i>Les catholiques</i>	Grasset 2008

« Ceci est mon corps »

Homélie de la fête du corps et du sang du Christ.

Carmel de Saint Germain le 10 juin 2007



Prêtre de la Mission de France, aide-soignant pratiquant le massage de confort, Dominique est en équipe à Troyes.

par Dominique TRIMOULET

En me posant pour préparer cette homélie, je me disais qu'il faudrait que nous inversions les rôles. C'est plutôt à moi de me mettre à l'écoute de vos longues vies nourries de la rencontre quotidienne dans l'eucharistie.

Alors je me suis dit que la seule chose que je puisse vous offrir, c'est ce que j'ai appris par la pratique de mon métier.

Voici trente ans que je suis aide-soignant

Voilà trente ans que je prends soin des corps.

Des corps de vieillards et quelquefois, corps de bébés : ceux de mes neveux et nièces ou des enfants de mes amis.

Des corps habités d'une volonté tenace de vivre et d'autres qui semblaient abandonnés par un cerveau devenu malade.

De beaux corps pleins de vie échoués dans un service de réanimation à la suite d'un traumatisme crânien.

Des corps d'hommes et de femmes confiés à mes soins, le temps qu'ils se réveillent d'une anesthésie.

Et encore des corps de vieillards,

Des corps solides, droits, durs, que le travail a sculptés sans les abîmer.

Des corps tordus comme ces arbres qui poussent sur les falaises des montagnes.

Des corps fragiles qu'il faut protéger comme la flamme vacillante d'une bougie...

Je n'ai pas connu de corps suppliciés d'homme de trente trois ans, mais j'en ai connu quelques-uns, vaincus par la maladie après de trop longs mois de combats.

Pendant trente ans (auxquels il faut enlever les années du séminaire), j'ai pris soin de ces corps. Je les ai lavés, soutenus, apaisés, veillés, nourris, habillés et depuis quelques années, je les ai massés. Beaucoup ont gardé intact leur visage dans ma mémoire.

Ce sont les soins qui m'ont conduit au massage et par le massage, j'ai appris quelque chose de l'humain qui ne peut se dire qu'à nos mains.

C'est comme une langue vivante. Certains apprennent le chinois pour entendre cette part du mystère de l'homme qui ne peut se dire qu'en chinois.

Mes mains ont reçu une part du mystère de l'humain que seuls les corps peuvent signifier.

Dans cet échange de peau à peau, je me suis aussi dévoilé et découvert.

« Ceci est mon corps » :

Je ne peux entendre cette phrase sans qu'elle vienne rencontrer ces années de soin.

Je vais tenter de dire ce que mes mains m'ont appris de ce qu'est un corps humain.

Toucher un corps, c'est toucher la vie d'une femme ou d'un homme unique. Ce n'est pas une enveloppe et encore moins une prison. C'est lui

ou elle avec son histoire, c'est toute une vie faite d'émotions qui ont sculpté ce corps.

Quand je masse, je ferme les yeux, comme on se recueille pour mieux écouter.

Quand on masse, ce n'est pas l'apparence de l'homme que l'on touche, c'est son être profond et ça exige un infini respect. Il y a là quelque chose de sacré.

« Ote tes sandales car la terre que tu foules est sacrée ! »

Il faut ôter ses sandales pour masser : nous abordons une terre sacrée.

Nos mains peuvent percevoir quelque chose du mystère de chacun, de chacune.

Les corps fatigués, usés, ceux qui sont difficiles à voir, quand ils se confient à nos mains, ils nous révèlent une dignité surprenante.

Pour cela, il faut oser les toucher et donc, se laisser toucher.

Je peux voir sans être vu, sentir sans être senti, entendre sans être entendu, je ne peux pas toucher sans être touché.

Jésus passe son temps à toucher et bien souvent, il est pris aux entrailles : c'est la traduction

mot à mot du grec que l'on traduit généralement par ému.

François d'Assise, après avoir restauré San Damiano, a commencé son aventure à la suite du Christ en soignant les lépreux : il les embrassait. Peut-être devait-il fermer les yeux pour les embrasser ?

« Ceci est mon corps » :

Un corps livré pour nous.

Un corps donné.

Le corps de l'incarnation.

Jésus, le Christ, ne nous a pas seulement donné son esprit.

Il nous a donné le corps de l'incarnation.

C'est-à-dire le mystère de Dieu uni à celui de l'homme, offert à nos mains.

Vous comprendrez qu'il n'est pas pensable pour moi qu'en recevant le corps du Christ, je ne l'accueille pas dans mes mains.

J'aime ce chant : *« Entre nos mains, tu es la vie »*.

Il me faut l'accueillir dans mes mains avant de le manger.

Je dirais : pour que mes mains me disent ce que je mange.

Il n'y a pas, en régime chrétien, de nourritures spirituelles qui ne soient corporelles.

Le pain de vie faisait corps chez Marthe Robin : c'est comme cela que je peux entendre quelque chose de cette étrange histoire. Marthe Robin, pendant une longue période, reçut pour unique nourriture l'hostie quotidienne.

Le corps de l'incarnation ne s'est pas volatilisé dans les airs après la résurrection, comme si Dieu n'avait plus besoin de lui.

Il n'est pas sur orbite comme ces corps de fusée qui ne servent plus ou qui se désintègrent en rentrant dans l'atmosphère.

Non, le corps de l'incarnation, c'est le corps du don de Dieu :

« Prenez et mangez, ceci est mon corps »

« Mon corps livré, donné pour vous » !

C'est la vie incarnée de Dieu que nous recevons au plus intime de notre corps pour que notre vie humaine soit animée de la sienne.

Alors, respectez votre corps, apprenez à l'aimer, c'est un chemin qui nous a été donné pour accueillir le don de Dieu. Il y a là quelque chose du mystère de la vie à recevoir, que ni la pensée, ni la réflexion, ni l'art, pas même la méditation ou la prière ne pourront nous donner.

Mais peut-être que pour vous, les femmes, ces choses-là sont plus simples à accueillir.

J'entends cela dans le récit de la visitation : vous savez cette histoire de femmes qui ont accueilli le mystère de Dieu dans leurs entrailles.

La tradition dit que Saint Luc était médecin. Je ne suis pas étonné qu'il soit le seul à avoir écrit ce récit : l'Esprit Saint a dû parler à ses mains. ■

De la visite à la Visitation



**Membre de la
Communauté Mission
de France, en équipe
à Bussy-Saint-Georges,
Hughes, médecin de
Protection Maternelle
et Infantile, est
animateur du réseau Santé Ile-de-France.**

par Hughes ERNOULT

Dans un article du numéro 267 de *Lumière et Vie*, Fabienne Daull, aumônier d'hôpital, invite ses lecteurs à « *relire les visites à la personne malade à la manière de la visite de Marie à sa cousine Elisabeth* ». Les participants à une rencontre du Réseau Santé Ile-de-France de la Mission de France ont partagé leurs expériences en s'éclairant de cet article.

Voici quelques extraits de leur compte-rendu. « Nous nous sommes invités à ne pas laisser la souffrance nous submerger et à cultiver la quiétude. Le choc en retour du contact avec ceux qui n'ont plus la parole risque de nous déshumaniser : ils n'ont plus figure humaine (Isaïe 53). Il faut ces-

ser alors de les “dé-visager” pour porter sur eux un regard humanisant. Faire l’effort de s’asseoir, de prendre le temps, de retrouver les moyens d’être humains ; s’efforcer de voir en eux un membre de l’humanité dont nous sommes, nous permet de les “en-visager”. Si nous ne pouvons savoir si ce regard est réellement réciproque, nous savons qu’il n’est pourtant jamais sans effet : c’est bien par la foi des hommes qui ont fait passer son brancard par le toit, et non par la sienne propre dont nous ne savons rien, que le paralytique fut sauvé. » (Marc, ch. 2).

Hughes a ensuite commenté le récit de la Visitation.

*En ce temps-là, Marie partit en
hâte pour se rendre dans le haut
pays, dans une ville de Juda.
Elle entra dans la maison de
Zacharie et salua Elisabeth.*

Au temps de Dieu, où rien n’est impossible, où la partie féminine de l’humanité sait accueillir la parole de vie, il se peut que nous sachions partir, en hâte comme pour une pâque, sur la foi d’une promesse de naissance.

Osez rentrer dans la maison d’une longue histoire, maison de vieux, maison de silence, maison fermée où se cache pourtant la vie qui ne peut se dire. Osez saluer avec jeunesse la part féconde de cette maison...

*Or, lorsqu’Elisabeth entendit
la salutation de Marie, l’enfant bondit
dans son sein et Elisabeth fut remplie
de l’Esprit Saint. Elle poussa un grand
cri et dit : « Tu es bénie plus que toutes
les femmes, béni aussi le fruit de ton
sein ! Comment m’est-il donné que
viennne à moi la mère de mon Seigneur ?
Car lorsque ta salutation a retenti à
mes oreilles, voici que l’enfant a bondi
d’allégresse en mon sein. Bienheureuse
celle qui a cru : ce qui lui a été dit de
la part du Seigneur s’accomplira ! »*

Cette parole qui nous traverse pourra alors “animer” cette vie encore cachée et révéler qui est celle qui nous accueille : Elisabeth, « Dieu est plénitude ». Et voici que, de ce qui en elle est porteur de vie, jaillit une réponse prophétique : bénédiction, reconnaissance, béatitude féminine, comme une renaissance !

D'abord un cri, à la fois cri du nouveau-né et souffle exhalé de l'Esprit qui se répand comme au jour de la croix, il plane sur les eaux comme au premier jour de la création. Et puis vient la parole qui s'ouvre par une bénédiction qui reconnaît « celle qui salue en nous », sans la confondre avec ce que nous portons, ce que porte notre ventre, notre part intérieure, accueillante et féconde. Cette salutation révèle en retour ce que nous sommes et la vérité de ce que nous portons intérieurement. Saurons-nous accueillir cette reconnaissance, une promesse de vie et l'annonce de son accomplissement ?

Alors Marie dit :

*« Mon âme exalte le Seigneur,
et mon esprit s'est rempli d'allégresse à cause
de Dieu, mon Sauveur,
parce qu'il a porté son regard sur son humble
servante.*

*Oui, désormais, toutes les générations me
proclameront bienheureuse,
parce que le puissant a fait pour moi de
grande choses : Saint est son Nom.
Sa bonté s'étend de génération en génération
sur ceux qui le craignent.
Il est intervenu de toute la force de son bras ;*

*il a dispersé les hommes à la pensée
orgueilleuse ;
il a jeté les puissants à bas de leurs trônes et il
a élevé les humbles ;
les affamés, il les a comblés de biens et les
riches, renvoyés les mains vides.
Il est venu en aide à Israël, son serviteur, en
souvenir de sa bonté,
comme il l'avait dit à nos pères
en faveur d'Abraham et de sa descendance
pour toujours. »*

*Marie demeura avec Elisabeth environ trois mois,
puis elle retourna chez elle.*

Par cette “salutation” échangée, la parole, source de vie, devient prière qui peut nous relier à la source. Prière du plus intime de ce qui nous est le plus intérieur, prière qui nous relie au Père en nous ouvrant à la dimension de toute l'humanité !

Certaines versions de ce texte disent que c'est Elisabeth qui la prononce... j'aime à l'entendre comme un duo, Marie aurait une belle voix de soprane pure et puissante, Elisabeth aurait une voix d'alto grave et profonde, et les deux mélodies n'en feraient plus qu'une... et derrière elles, toute l'humanité.

Alors « *le Christ est exalté, son nom est au dessus de tout nom* ». Quand la rencontre devient « salutation », elle est puissance de résurrection et force de salut. Mais après ce *passage*, elle ne peut ignorer les affamés. Elle est force de vie qui nous oblige à quitter nos “trônes” et leurs puissances, à renoncer à nos pensées orgueilleuses qui croient tout saisir pour adopter la posture d’humilité qui nous donne accès à la bonté du Père. Ce parcours de visitation nous laisse les mains vides, riches du souvenir de “sa bonté”, il nous rend capables de partir, en visite, sur la foi de la parole de promesse que nos pères nous ont transmise... Le texte du Magnificat qui passe par nos lèvres nous fait refaire

tout le parcours accompli par Marie et Elisabeth. Il nous oblige à revisiter notre propre parcours, à le relire comme une visite de notre Seigneur, toujours porté par le corps de quelqu’une ou de quelqu’un.

Mais s’il est bon de demeurer dans la prière un certain temps, la prière elle-même nous renvoie à notre vie. À moins que ce ne soit la vie elle-même, avec sa dose d’humour : six mois plus trois, cela fait neuf... Il est temps d’accueillir celui que nul œil n’a jamais vu et que nul oreille n’a jamais entendu : l’enfant nouveau-né... une sacrée rencontre ! ■

Parole d'homme, Parole de Dieu, Résonance et espérance



**Bruno-Marie,
philosophe et
théologien, délégué
épiscopal à la
pastorale de la Santé
dans le diocèse
de Lyon, a écrit**

**cet article « en écho aux récits et
itinéraires partagés » lors d'une
journée du réseau Santé Sud Est de
la Communauté Mission de France.**

par Bruno-Marie DUFFÉ

Il y a sans doute plusieurs manières d'entrer dans la réflexion théologique, entendue comme une construction de la raison qui s'efforce de « rendre compte de l'espérance des croyants ». On peut partir des affirmations constitutives de la foi et de l'histoire des communautés. On peut aussi partir de ce que la Parole, transmise par le témoignage et par les textes, fait naître au cœur de tout homme, dans l'inattendu de son histoire et de son itinéraire.

J'aimerais vous proposer, en écho aux récits partagés depuis ce matin, une réflexion théologique et spirituelle, nourrie des récits que nous avons portés et apportés, comme autant de rencontres et de découvertes de cette humanité, belle et fragile, blessée et donnée. Une théologie comme « logos à la fois esquissé et inachevé », parole reçue et parole donnée, parole confiée et parole à transmettre.

Ce sera une élaboration modeste, qui ne prétend évidemment pas épuiser tout ce que porte la mémoire des croyants, depuis l'expérience du peuple juif, dans l'expérience de sa « traversée et de son attente du Sauveur » jusqu'aux communautés des disciples du Christ mort et ressuscité, hantées par la transmission d'un Évangile de liberté.

C'est un exercice d'anamnèse qui prétend mettre en lumière ce que nous portons, suggérer ce que nous vivons aujourd'hui et ouvrir à ce que nous espérons pour demain.

Trois points d'appui – trois ancrages – bibliques donnent à cet exercice de la pensée et de la contemplation une « profondeur de champ » qui nous inscrivent dans cette histoire d'une attente, d'un amour et d'une inspiration... Les trois ci-

tations doivent être entendues à partir des récits que nous composons nous-mêmes aujourd'hui ; comme dans un jeu de miroir où s'appellent et se répondent les témoins d'aujourd'hui et d'hier. La théologie communautaire et dialoguée permet cette mise en commun des deux types de récits, comme pour entendre et réentendre ce que nous avons reçu et ce qui constitue le fond (ou le « font ») de nos mémoires.

Écoute, Israël (Deutéronome 5)

Écoute...

Le premier appel qui donne forme à l'acte de foi des croyants juifs, est une invitation à accueillir l'autre/Autre.

« Écoute, Israël. »

Il s'agit d'entrer en écoute d'une Parole qui nous est confiée et dont nous sommes les héritiers. Il s'agit de mettre en regard cette Parole et nos récits d'aujourd'hui : ceux qui disent notre aventure humaine, ses souffrances et ses attentes.

Être croyant, c'est avant tout « être en écoute ». Laisser un instant le faire, la logique selon laquelle « il y a encore quelque chose à faire » :

« laisser faire ». Laisser le savoir-faire pour se mettre en écoute. Or, dans nos « métiers » et dans nos « missions », nous le savons, c'est sur fond de solitude, de peine et de souffrance que nous vient cet appel : « Écoute, Israël ».

L'écoute à laquelle est convié Israël fait résonner les événements constitutifs d'une « sortie » (d'Égypte), d'un « passage » (de la Mer rouge), d'un éveil (à la vie d'un peuple libre), à l'émancipation (de toute tutelle), d'une libération de l'esclavage, du lieu de solitude, d'un relèvement des corps blessés, maltraités, humiliés.

Cette écoute nous fait entendre une Parole d'Alliance : Yahvé a conclu une alliance avec nous qui sommes ici, aujourd'hui, vivants, devant Lui et devant nos frères.

La parole de Dieu le révèle dans sa présence : « *Je suis Yahvé* ». Nous le savons, la conjugaison du verbe, dans la représentation hébraïque, peut nous permettre de souligner les trois approches essentielles : j'étais, je suis, je serai... J'ai parlé, je parle, je parlerai.

Mais cette continuité n'est pas seulement une originalité grammaticale – qui solliciterait l'interprétation du lecteur. Le « Je suis » dit Dieu, lequel assure de sa présence celui qui demeure en

écoute. Je suis avec toi, ici et maintenant, comme hier et comme demain, y compris quand tu traverseras la souffrance.

Écouter, c'est être dans la posture de l'ouverture (« Ephphata ») qui est la caractéristique du croire.

« Il était si défiguré qu'il n'avait plus figure humaine » (Isaïe 52, 14)

Dieu est-il encore là ? Est-il encore présent : Es-tu toujours ce Dieu qui est ? Qui me dira si tu es toujours là ?

Isaïe, le prophète de l'espérance, offre une réponse à cette question qui nous traverse et qui nous hante. La réponse du prophète nous conduit au-delà de l'apparence. Au-delà de perception sensorielle (la vue, le toucher, le ressenti...), nous « croyons », avec Isaïe, que cette figure défigurée par la souffrance, par l'injustice et la douleur, est un visage, un visage d'homme, d'un fils, d'un frère, d'un ami de Dieu.

Avec Isaïe, nous sommes des hommes et des femmes dont la figure, même défigurée, porte la figure de Dieu.

L'appel, dès lors, est clair et direct ; nous sommes invités à oser regarder cette condition humaine, non par voyeurisme mais parce que nous croyons qu'il s'agit bien de la figure de Dieu en notre humanité.

« Mon Seigneur et mon Dieu »

(Jean 20, 19 – 29)

L'approche du corps blessé et la possibilité de croire, devant et avec celui qui traverse le « ravin de la souffrance et de la mort », requiert de notre part que nous ne demeurions pas dans la « clôture de la peur et de la mort ».

Les disciples ont été plongés dans la mort du Christ et ils restent comme enfermés dans la peur du deuil : peur de ne pas comprendre ou de trop comprendre que rien ne peut échapper à la mort... Peur d'imaginer et de regarder en face ce qu'ils vont devenir, sans Lui... La résistance de Thomas dit la résistance de tout disciple devant l'annonce proprement « incroyable » de la résurrection.

Or c'est à ce disciple, traversé par le doute et réclamant de « toucher le Christ », que le Christ lui-même se manifeste, de manière particulière,

avec son corps transpercé, troué par les clous et la lance :

« Ne sois pas incrédule, deviens croyant ».

C'est bien devant ce Christ blessé, mort et relevé de la mort, que nous sommes appelés à la foi.

Et c'est bien le même défi du croire qui nous est lancé aujourd'hui devant l'homme souffrant, devant la souffrance qui interroge la possibilité même de croire.

Ces trois ancrages scripturaires constituent un socle pour une théologie de l'acte de foi, dans l'expérience même de nos implications contemporaines de soignants. Une théologie qui pourrait se déployer en trois temps, comme dans une triade qui n'est pas sans lien avec la représentation trinitaire qui est au cœur de notre acte de foi.

Est-il possible de croire ?

La question du croire est pour nous, hier comme aujourd'hui, la suivante : comment *passer* de la proximité d'un corps crucifié à la reconnaissance d'une présence, au cœur même de l'épreuve ?

L'appel du croire nous invite à demeurer là, auprès de ceux qui sont déchirés, détruits par la

maladie. Nous tenir là ; être là, rester là : voilà la posture du croyant et du proche.

C'est avant tout une expérience de co-humanité : demeurer en humanité, non pas seulement plonger en humanité mais apprendre à être là.

Et si nous mettons en lien l'écoute et la présence, nous percevons combien cet appel nous relie au Christ : un Christ qui invite le disciple à approcher, en dépit de la défiguration et au-delà de la répulsion. À la manière du Christ qui se fait proche, nous sommes appelés à nous approcher de l'homme crucifié.

C'est dans ce mouvement, qui n'est ni appropriation ni jouissance morbide, que s'accomplit la compagnonnage, le regard et la compétence, l'acte juste et l'amour.

Cela dit, nous le percevons, notre foi est malmenée par la violence inhérente à la souffrance. Elle est mise en cause, mise à mal, au cœur de ce procès que suscitent les heures d'angoisse et de solitude. Dans la foi, nous ne sommes jamais indemnes des peurs et des questionnements des hommes en souffrance. Le croire n'apporte pas de réponse à la question du mal. Elle nous fait faire un travail, au cœur même de cette croisée des regards et des doutes. Ce travail nous sollicite,

au plus intime, car nous recevons cette demande souvent silencieuse de ce *je* unique et fragile qui s'ouvre à l'indicible.

Dire que la foi ne peut se dire qu'en termes d'humanité, c'est oser dire qu'il n'y a pas d'argumentation théologique préalablement construite et pertinente. Nous n'avons rien d'autre à offrir qu'un croire en humanité. Rester là, nous souvenant de cet Autre qui s'est offert à nous dans la nudité du crucifié : « *voici ta mère... voici ton fils* ».

À cause du Christ, notre croire est une confiance, en Lui qui vit en nous, en nous à cause de sa confiance, en nous, dans notre nudité.

Notre courage tient, en dernier lieu, à cette "reliance" entre humains, qui renouvelle l'alliance, entre Lui et nous.

La figure trinitaire traverse nos textes mais aussi notre expérience

Entre le *Je*, le *Tu* et la *communauté* – qui a à voir avec la communauté large, ainsi que le suggère Edgar Morin, quand il parle de *la trinité humaine* – se déploie une dimension de distinction et de considération mutuelle.

Dans notre Tradition, la Trinité s'exprime, de manière significative, dans la relation de révélation réciproque : un Dieu-Père qui montre le Fils, sans se substituer à lui ; un Christ-Fils qui parle au nom du Père et qui conduit tout homme à le reconnaître ; un Esprit qui nous relie, faisant de nous un peuple de frères, jusqu'au jour où nous serons ensemble, dans la reconnaissance.

Dès lors, si cette humanité, que nous croisons dans la maladie, la violence, la désorientation, est défigurée, elle porte aussi, avec le crucifié, l'aspiration à la transfiguration. Ainsi notre chemin va-t-il de la douleur à la douceur : « *Il est bon que nous soyons ici ; dressons trois tentes...* ».

Oser affronter la défiguration en pensant à la transfiguration. L'expérience de la transfiguration a quelque chose d'euphorique, chez les disciples, qui, quelques jours plus tard, vont lever les yeux vers celui qui est outragé et transpercé.

Nous portons, nous aussi, le secret de la transfiguration. Ce secret est le paradoxe de la mort et de la résurrection : le Christ – le Fils – approché, touché et finalement relevé par un Dieu – Père qui ne peut le laisser dans la défiguration.

Une humanité en attente

Ce qui nous est commun, dans nos récits comme dans nos itinéraires, que ces récits tentent de restituer, c'est l'expérience d'une solitude et d'un abandon, dans la souffrance et face à elle. Mais c'est aussi – et comme dans le même mouvement – l'expérience d'une offrande de notre pauvreté. Au moment où nous tentons de mettre des mots pour parler de la solitude, vient devant nous le visage d'une humanité qui se donne. Et la fidélité de notre témoignage donne chair à cette humanité partagée. De l'abandon au don, naît une dynamique ineffable : celui qui part – donne.

Dire que notre humanité est en alliance, alliée à Celui qui nous a donné sa parole, alliée à tous ceux qui ont donné le secret, de génération en génération (de naissance en naissance), le secret de la transfiguration, c'est dire aussi que cette humanité est en attente

Il ne nous appartient pas d'épuiser cette attente, mais d'être signes et témoins que cette attente n'est pas vaine, qu'elle n'ouvre pas sur le vide et l'absence, mais sur un accomplissement : l'Autre est là qui veille avec nous ; Il t'aime : sois en paix ! ■

Pour des soins palliatifs à domicile : des professionnels, acteurs de changements

par Isabelle Chazot

« *L*e droit de vivre dans la dignité sollicite davantage nos responsabilités humaines et sociales que consentir à octroyer la mort au nom d'une conception pour le moins restrictive de l'idée de dignité. »¹

Cette phrase introduisant un article récent d'Emmanuel Hirsch sous-tend en partie les convictions qui m'ont fait "m'engager" et devenir vice-présidente de l'association RÉSONANCE (Groupe de Recherche pour la promotion du Soin Palliatif en réseau), association promotrice et gestionnaire d'un réseau de Soins Palliatifs à domicile sur Lyon et Villeurbanne.

Mon investissement dans l'association a débuté en 2003, année où j'ai débuté la formation au DIU² de soins palliatifs. Au cours de mes 15 années d'expérience de travail dans un service d'urgences et d'une dizaine d'années d'exercice de la médecine générale en ville, confrontée à des situations de fin de vie douloureuses, l'exigence de me former à l'accompagnement de ces malades devenait incontournable. En ville, j'ai vite mesuré mon incompetence pour la prise en charge des symptômes difficiles, le traitement de la douleur avec le maniement des morphiniques, le soutien du malade et de son entourage ainsi que l'isolement et la souffrance de soignants auxquelles conduisent ces situations. À l'hôpital,



Isabelle est médecin généraliste en cabinet et travaille également à l'équipe mobile de soins palliatifs des Hôpitaux nord de Lyon (Hôpital de la Croix Rousse et Hôtel Dieu). Elle est Vice-présidente de l'association RÉSONANCE. Elle fait partie de l'équipe Lyon Nord Est de la Communauté Mission de France.

1. Le Figaro, 20/03/2008 : « Euthanasie : la confusion des sentiments »

2. D.I.U : Diplôme Inter Universitaire

j'étais révoltée de voir arriver aux urgences (bien souvent le soir ou en pleine nuit !) des malades en phase agonique dans des états de grande souffrance, accompagnés de leur proches découvrant parfois que leur être cher allait mourir.

Je n'oublierai jamais cette jeune femme d'origine polonaise, qui vers 20 heures, un soir, "accompagnait" son mari en phase asphyxique et terminale d'un cancer du poumon. Elle n'avait pas mesuré la gravité de la situation (il avait déjà présenté des phases difficiles mais manifestement la gravité et le pronostic à court terme ne lui avait pas été explicité ou bien elle n'avait pas compris, du fait de la non maîtrise de la langue).

Elle me dit d'un ton rassuré : *« Je dois partir car je travaille la nuit dans une maison de retraite, je repasserai demain... »*. J'ai dû la prendre à l'écart et lui expliquer que son mari était en train de mourir, que c'était sans doute une question d'heures. Elle s'est effondrée et a hurlé sa colère, son incompréhension et le sentiment de trahison qui l'habitait.

Dans le même temps, au cours d'un repas chez des amis, alors que j'expliquais ce qui motivait mon désir de formation, un ami médecin me présente l'association RÉSONANCE et m'invite avec insistance à venir voir. L'association est née en 2001, sous l'impulsion de 5 infirmières travaillant dans une unité de soins palliatifs à Lyon et faisant le triste constat de l'impossibilité, pour un grand nombre de malades qui le souhaitaient, de ne pouvoir rentrer chez eux et d'y rester le plus longtemps possible, voire d'y mourir ; elle créèrent donc l'association dont le but était double :

- promouvoir un réseau de soins palliatifs à domicile permettant, en dehors de l'hôpital, de faire bénéficier les malades et les soignants de ville de compétences d'une équipe de professionnels formés,
- rencontrer le "grand public",
- développer et faire connaître les soins palliatifs,
- informer professionnels et bénévoles des soutiens possibles.

Bien évidemment, parler de la fin de la vie et de la mort fait peur ; pourtant, il est nécessaire d'en parler et d'en débattre en d'autres termes que ceux qui font la une des journaux saison après saison, au détour de situations dont on sait toute la complexité et le poids de souffrance porté par les malades et leurs familles, en dépassant le seul stade de l'émotion.

Il est essentiel d'en parler en d'autres termes. Avec les soins palliatifs, la fin de vie peut devenir une étape où l'on donne sens à l'aventure humaine par le moindre geste. Cette aventure jusqu'à l'extrême appelle : solidarité, compétence et soutien de professionnels et bénévoles, écoute, lien social, volonté politique. C'est sur ces convictions que des hommes et des femmes se sont mobilisés pour créer unités de Soins Palliatifs, associations, réseaux.

Aujourd'hui...

Après quatre années de travail, nous avons obtenu le financement de la part des tutelles (ARH, URCAM)³ pour embaucher une équipe de professionnelles : médecin, infirmière coordinatrice, psychologue, assistante sociale et secrétaire. Mai 2006, le premier patient était accompagné.

Depuis deux ans, le réseau est "en marche" : patients et proches sont accompagnés, chez eux, autour d'un projet de soins personnalisés. Il s'agit

- d'être à l'écoute de ce qui fait le quotidien de chacun, de mettre l'accent sur le "prendre soin",
- de coordonner la prise en charge avec les soignants de la ville (médecin traitant, infirmier, kiné, auxiliaire de vie, pharmacien...),
- de proposer un soutien psycho-social au malade et à ses proches.

En effet, pour beaucoup, le parcours de la maladie a été long et éprouvant entre espoir et déception, au rythme des traitements (interventions chirurgicales, radiothérapie, chimiothérapie) et des examens de contrôle. Les blessures se sont accumulées, chacun (malade ou proche), a parcouru le chemin avec son histoire et son fonctionnement

3. ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation. URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie.

psychique : entre espoir, déni, révolte, acceptation ou lâcher prise, et souvent non-dit pour protéger l'autre. Il s'agit de "saisir" tout cela, de ne rien négliger et tenter d'unifier.

L'accompagnement social est tout aussi essentiel : il permet entre autres de financer des auxiliaires de vie au domicile du patient, mais aussi d'assurer le maintien financier du projet. En effet, la fin de vie, pour les malades encore en activité professionnelle ou en âge de l'être, signifie très souvent "un parcours chaotique" conduisant à des situations financières précaires.

Ces deux premières années de fonctionnement sont très encourageantes. Une enquête de satisfaction met en évidence le soutien apporté aux familles et aux professionnels.

Cependant, l'association reste fragile, confrontée

- à la précarité des financements (nos financeurs nous demandent de trouver des mécènes mais, à ce jour, la mort ne fait pas recette... !),
- à la précarité du bénévolat (le bureau de l'association assure la gestion administrative et financière quotidienne).

Dans ce temps particulier et ô combien douloureux, se joue l'expression d'une forme de fraternité humaine qui ne peut se satisfaire d'approximation et ne relever que du registre de l'émotionnel (médiatisation de ces dernières semaines) : « *Notre souci de l'autre, fragile et démunie face à la mort, mérite mieux* »⁴.

La réalisation de ce projet n'a pu voir le jour que parce qu'elle a été portée par tous les membres de l'association et des soutiens extérieurs. Nous avons partagé la même conviction : le patient en fin de vie et son entourage méritent toute notre sollicitude, notre compétence, notre respect.

La gratitude exprimée par les patients et leurs familles sont pour moi un encouragement à poursuivre, à résister contre vents et marées.

Pour la construction laborieuse de cette aventure et la densité humaine qu'elle honore, je rends grâce à Celui qui nous précède en toute chose. ■

4. Emmanuel Hirsch, *ibid.*

Dilemmes du soin en prison

par Olivier Jenny

L'entrée dans une prison est un choc pour quiconque. C'est une expérience très déstabilisante pour un soignant, et il faut souvent un à deux ans avant de commencer à comprendre quelque chose de ce monde si particulier et méconnu.

Pourtant, le rôle de soignant est théoriquement simple. Il se compose de deux facettes d'inégale importance. Il s'agit d'abord de prendre en charge les personnes malades selon la technicité la plus éprouvée. Les patients sont vus individuellement par le médecin, l'infirmier ou le professionnel indiqué, dans des locaux isolés des couloirs de détention, garantissant un contact personnalisé, la confidentialité des propos. Il essaye de soigner les maladies, comme en milieu libre, même si elles sont réparties de manière différente, notamment parce qu'il n'existe pas d'enfants, et moins de personnes âgées. Le lien organique avec l'hôpital apporte plateau technique et avis spécialisés. La deuxième fonction est d'ordre institutionnel : résoudre les problèmes d'organisation (et ils sont nombreux dans un univers aussi rigide et éloigné des soins !), moderniser les prises en charge, initier des programmes de promotion ou d'éducation pour la santé.



Olivier est médecin responsable de l'UCSA (unité de consultations et de soins ambulatoires) à la Maison d'arrêt de Varcès (38). Il est marié et père de deux jeunes enfants.

Toutefois, le soignant se trouve régulièrement confronté à un malaise très intense, provoqué par la confrontation entre sa logique professionnelle, – la lutte pour la santé et la vie –, et ce qu’il voit se passer en prison. Il est très difficile de décrire à quel point le milieu carcéral peut être un “enfer”. Il me semble que trois mécanismes se conjuguent pour aboutir à ce type de situation. Primo, la prison fait l’objet d’un rejet profond de notre société, qui a honte de punir mais ne sait pas toujours contrôler ses réflexes de vengeance ou de protection.

Le sentiment d’insécurité est très répandu, et provoque un amalgame entre les actes malveillants et leurs auteurs. Le rejet s’étend à tous les détenus dès l’entrée en prison, et même à ceux qui n’ont pas encore été jugés, pourtant présumés innocents. Il finit par englober aussi le personnel pénitentiaire, accusé de maltraitance ou de sadisme. Secundo, la pauvreté est présente à tous les niveaux : détenus arrivant avec leurs propres fragilités, perdant par définition une bonne part de leur autonomie, et surtout coupés des liens familiaux, amicaux et autres qui les faisaient vivre ; administration traditionnellement pauvre, en sous-effectif, en particulier en personnels socio-éducatifs. Tertio, la vie en collectivité n’est facile pour personne, et encore moins lorsqu’elle est imposée et qu’elle rassemble des personnes extrêmement différentes. Tout cela est déjà très lourd et s’enchaîne de temps en temps pour attiser les mauvais penchants des uns et des autres. Le soignant est naturellement tourné vers ceux qui souffrent : il se retrouve donc témoin d’histoires révoltantes, en contact direct avec ce qu’on appelle habituellement la misère noire. Bien sûr, cette réalité existe aussi en milieu libre, mais l’enfermement permet de la voir avec plus d’acuité et d’intensité. C’est alors fréquemment l’équipe qui permet de ne pas succomber aux sentiments d’impuissance et de dégoût.

Enfin au sein d'un univers où se confrontent deux populations, détenus et surveillants, le soignant est souvent l'objet de manipulations. Celles-ci peuvent se jouer sur deux niveaux. Tout d'abord au plan judiciaire ; la santé peut être utilisée comme raison pour sortir de prison ou diminuer le temps de la peine. La situation se trouve alors assez simple car, en tant que médecin traitant de fait, le médecin se doit de défendre les intérêts de son patient, mais il lui arrive aussi d'avoir à assumer des patients dont l'état de santé est catastrophique. En effet, la Justice se montre trop lente ou complexe, et laisse mourir en prison des personnes qui pourraient légitimement bénéficier d'un autre cadre pour vivre ce dernier moment. Mais aussi la société ne peut accepter l'idée d'une libération (d'un "pédophile" pour rester dans l'air du temps), et le soignant a alors le sentiment d'être un alibi pour maintenir la décision d'une incarcération. Au plan pénitentiaire, le risque de manipulation est plus quotidien. Certains détenus mettent en scène des troubles, afin d'assouplir le régime pénitentiaire (avoir deux fois plus de douches que les autres, par exemple, accéder à la cellule pour handicapés, plus spacieuse, avoir des lunettes de soleil...) ou d'éviter les sanctions (certaines tentatives de suicide au quartier disciplinaire). Réciproquement, cela se traduit par une demande implicite, parfois exprimée, des surveillants pour apaiser un détenu "trop agité", ou savoir si le problème allégué par le patient est de la "simulation" (comme s'il n'y avait jamais de mise en scène des plaintes, en milieu libre).

Le soignant arrive parfois à ne plus savoir quelle est sa place. Il est bien évident qu'il n'a pas à prendre parti, et le moyen le plus simple est de se réfugier dans une vision purement technique du soin. Mais il est tout aussi réel que la neutralité qu'il revendique

lui sera toujours reprochée. Ce genre de situation manichéenne est souvent piégé, car il fait fi du mélange de zones d'ombres et de clarté qui constitue la respiration de la vie. Quelque part, c'est la santé qui en pâtit, et la preuve la plus tangible en est peut-être la méfiance quasi structurelle, très difficile à surmonter, entre patient et soignant. C'est pourquoi s'appuyant sur son expérience, et plein de prudence, le soignant sortira parfois de sa neutralité, s'impliquant pour essayer de mieux défendre la santé, la dignité, l'humanité en milieu carcéral : la présence d'un tiers ne permet-elle pas de déjouer certaines situations de conflit, de trouver une troisième voie ?

Nourri par des rencontres fortes et vraies de patients qui sont à un moment critique de leur vie, blessé des insultes, des refus de soin, scandalisé par certaines situations, conforté par les collaborations qui se tissent, enfin inquiet que l'incarcération soit aujourd'hui une réponse plus fréquente aux problèmes de notre société, je travaille encore en prison, ne sachant pas toujours si soigner signifie autre chose qu'accompagner. L'humilité reste le sentiment prépondérant qui m'habite. ■

Assurance maladie : repenser des fondements solidaires*

par **Hubert Allier**

Les débats, aujourd'hui, en matière de santé, se focalisent sur le financement qui va payer, la collectivité ou le malade ? Deux remarques sur ce point. La santé, est-ce toujours un coût ? Dans la société de la connaissance à venir, qui exigera de chacun une créativité redoublée, la santé ne peut-elle être vue comme un investissement, à l'instar des "ressources humaines" aujourd'hui ? Et le secteur de la santé, promis selon les économistes à une forte croissance, ne serait-il pas aussi créateur de richesses, d'emplois, nos concitoyens souhaitant consacrer une part croissante de leur revenu à la santé ?

Ensuite, il faut sans doute distinguer, comme l'a dit en substance le chef de l'État, entre le "panier de soins" qui s'impose et relève d'un financement solidaire, et les soins de confort, liés à une activité particulière (le sport, etc.), qui pourraient être couverts par une complémentaire, assurance ou mutuelle. On pourrait ainsi réduire la dépense sans écorner la solidarité.

Car, pour l'Uniopss, remettre en cause, fut-ce par touches successives, le financement solidaire des soins, serait une régression. Ce n'est pas au moment où les USA, connus sur ce point pour leur credo du "chacun pour soi", voient monter

Hubert ALLIER,
directeur général
de l'UNIO PSS
(Union nationale
interfédérale des oeuvres
et organismes privés
sanitaires et sociaux).

* Article paru dans *Union sociale* - Mars 2008 - N° 215.

la revendication d'une couverture maladie socialisée, qu'il faut faire machine arrière ! De même, la tendance actuelle à désigner l'usager de santé comme le principal responsable des déficits et donc le seul payeur, nous paraît injuste et inefficace.

D'autant que, via les franchises et autres forfaits, l'accès aux soins des personnes à revenus modestes est menacé. Pour qu'il redevienne une priorité, il faut renouer avec la logique généreuse de la CMU, qui doit être étendue aux gens qui sont sous le seuil de pauvreté, en finir avec les restrictions continues qui pleuvent sur les titulaires de l'AME (Aide Médicale de l'État). Il faut aussi favoriser une meilleure répartition des médecins sur le territoire par des mesures incitatives, telles que la création de lieux d'exercice collectif ou via une régulation plus ferme. Après tout, les médecins étant pour partie rémunérés grâce à l'assurance maladie, il est normal que celle-ci leur demande des comptes.

Au-delà, dans le système de santé qui se recompose, le secteur privé non lucratif a toutes ses chances : il peut jouer un rôle clé dans la prévention, les réseaux, et dans un système repensé autour de l'usager de santé, acteur qui monte en puissance ; il peut être force de propositions, acteur de sens, contribuer par ses projets originaux à la pluralité de l'offre. Il est aussi bien placé pour apporter sa pierre à la réflexion éthique, dont celle sur le rapport coût/bénéfices de traitements onéreux pour les malades, en particulier en fin de vie

En tous cas, ne jetons pas l'assurance maladie avec l'eau du bain ! Et regardons aussi, du côté de la recette, ce qui est possible. L'Uniopss, pour sa part, réfléchit sur le financement de la protection sociale et dans ce cadre, elle explore de possibles financements complémentaires. ■

Le Christ est médecin

À l'homme en quête de vérité, Irénée de Lyon ou Clément d'Alexandrie présentaient le Christ Pédagogue. À l'homme malade, Grégoire de Nysse ou Lactance proposent le Christ médecin. Mais c'est encore à Augustin que nous aurons recours pour aborder ce thème...

**présenté par
Jean-Marie PLOUX**

« Car ce n'était pas assez pour Dieu que son Fils vous montrât la voie, Dieu a voulu que son Fils fût lui-même cette voie, afin que vous n'eussiez qu'à suivre sa direction en faisant route par lui, tandis qu'il marche lui-même avec vous.

3. Dieu nous a donc promis que nous arriverions jusqu'à lui, c'est-à-dire que nous parviendrions à cette ineffable immortalité qui nous fera les égaux de ses Anges. Que nous étions loin de lui cependant ! Qu'il est haut et que nous étions bas ! Combien il était au-dessus de nous, et dans quel abîme n'étions-nous pas plongés sans espérance ! Nous étions malades sans guérison ; un médecin a été envoyé et le malade l'a méconnu. Car, s'ils l'avaient connu, les Juifs n'auraient jamais crucifié le Seigneur de gloire (1 Cor., 2, 8). Mais l'immolation du médecin par le malade a cependant servi à sa guérison ; il était venu pour le visiter

et il est mort pour le guérir. Il a fait comprendre à ceux qui ont cru en lui qu'il était Dieu et homme : Dieu qui nous a faits, homme qui nous a refaits. »¹

« Il est miséricordieux pour toute vos iniquités » (*Ps 102, 3*). Après la rémission de vos péchés, vous portez un corps rempli d'infirmités ; il est inévitable que les désirs de la chair ne s'élèvent en vous, et les plaisirs illicites qu'ils vous suggèrent viennent de votre état de langueur. Car vous traînez encore la faiblesse de la chair ; la mort n'est pas encore absorbée dans la victoire ; ce qu'il y a de corruptible en vous n'a pas encore revêtu l'incorruptibilité (1 *Cor.*, 15, 53-54). Votre âme elle-même, après que les péchés lui ont été remis, est encore agitée de certains troubles ; elle est encore entourée des périls des tentations ; il est encore des suggestions dont elle sent l'attrait, comme il y en a d'autres qui sont pour elle sans attrait ; et quelquefois elle donne consentement à quelqu'une des suggestions qui lui plaisent et elle se laisse surprendre. C'est là l'état de langueur, mais « Dieu guérit toutes les langueurs. » Toutes vos langueurs seront guéries, soyez sans crainte. Elles sont grandes, direz-vous ; le médecin est plus grand qu'elles. Pour un médecin tout puissant, il n'y a pas de langueur incurable ; laissez-vous seulement guérir, ne repoussez pas la main du médecin, il sait ce qu'il doit faire. Ne vous réjouissez pas seulement lorsqu'il vous parle doucement, mais supportez-le lorsqu'il opère le fer en main ; supportez la douleur du remède en pensant à la santé qu'il vous rendra. Voyez, mes frères, quelles douleurs supportent les hommes dans les maladies de leurs corps, pour prolonger leur vie de quelques jours et mourir ensuite, et encore ce peu de jours est-il incertain.

1. Augustin – Commentaire sur le psaume 109, Éditions Vivès, Tome XIV, p. 426

Beaucoup de malades, après avoir supporté d'horribles souffrances sous le fer des médecins meurent, ou bien entre les mains de ces mêmes médecins, ou bien, à peine guéris, succombent à quelque autre mal qui leur survient. S'ils avaient cru leur mort aussi prochaine, se seraient-ils décidés à supporter d'aussi atroces douleurs ? Vous, du moins, vous ne souffrez pas pour un résultat incertain : celui qui vous a promis la santé ne peut se tromper. Quelquefois le médecin se trompe en promettant au malade la santé du corps. Pourquoi se trompe-t-il ? Parce qu'il n'a pas créé ce corps qu'il soigne. Mais Dieu a fait votre corps, Dieu a fait votre âme : il sait comment créer de nouveau ce qu'il a créé d'abord, il sait comment refaire ce qu'il a fait. Confiez-vous seulement aux mains de ce médecin céleste, car il hait celui qui repousse son secours. On ne refuse pas de la sorte les secours de l'homme qui est médecin. Les hommes veulent bien qu'on les attache et qu'on leur coupe un membre ; tout prêts qu'ils sont à supporter une douleur certaine pour recouvrer une santé incertaine et à payer cette douleur d'un riche salaire. Dieu vous donne, à vous qu'il a faits, une guérison certaine et gratuite. Supportez donc le secours de ses mains, ô âmes qui le bénissez et n'oubliez pas ce qu'il vous a rendu, car « il guérit toutes vos langueurs. » (...) Celui qui a fait le ciel et la terre ne vous guérira-t-il pas, après vous avoir faits à son image ? Il vous guérira, mais il faut que vous consentiez à être guéris. Il guérit parfaitement tout malade, mais il ne le guérit pas malgré lui. Mais qu'y a-t-il de plus heureux que vous, qui tenez votre santé dans votre volonté, comme dans votre main ? (...)

Or, qui n'est malade en cette vie ? Qui n'y traîne après soi de longues douleurs ? Naitre ici-bas dans un corps mortel, c'est commencer à être malade. Il faut chaque jour mille remèdes pour réparer nos

défaillances ; ces remèdes quotidiens sont les soutiens que réclament toutes nos infirmités. Est-ce que la faim ne vous tuerait pas si vous n'y portiez remède ? Est-ce que la soif ne vous ferait pas périr si, en buvant, vous ne l'éloigniez, sans pouvoir d'ailleurs l'éteindre pour toujours. Car la soif, un moment tempérée, reviendra. Nous soulageons donc, par ce moyen, la gravité de nos maladies. Vous êtes fatigué d'être debout, vous refaites vos forces en vous asseyant, être assis est le remède à la lassitude ; mais ce remède lui-même vous fatiguera à son tour, et vous ne pourrez rester longtemps assis. Quoi que l'on fasse, tout soulagement à une fatigue est le commencement d'une autre fatigue. Pourquoi donc, étant malade, désirez-vous ces vains honneurs ? Pensez d'abord à votre santé. Parfois un homme est malade en sa maison, dans son lit, d'un mal plus apparent ; bien que cette maladie, que les hommes refusent de reconnaître, ne soit pas moins certaine ! Mais enfin un homme est atteint d'une de ces maladies contre laquelle on réclame le secours d'un homme pour médecin. Le voilà malade dans sa maison, la fièvre l'opprime dans son lit ; si, par hasard, il veut prendre soin de ses affaires, donner des ordres ou régler quelque chose pour sa maison ou pour ses terres, aussitôt il est détourné de tels soins par la foule des siens qui s'agitent et murmurent autour de lui. Laissez cela, lui dit-on, occupez-vous de votre santé. Voici donc ce que je vous dis : ô homme, qui que vous soyez, si vous n'êtes pas malade, pensez à d'autres choses qu'à votre santé ; mais si votre état de langueur vous prouve que vous êtes malade, pensez d'abord à votre santé. Votre santé, c'est le Christ, pensez donc au Christ. »²

2. *Ibidem*, Psaume 102, p. 230-232

Quelques éléments sur la spiritualité laïque d'après Gwennola RIMBAUT

Soutenir une démarche spirituelle en milieu hospitalier

(Lumen vitae, Bruxelles ; Novalis, Montréal, coll. Théologies pratiques, 2006.)



Gwennola Rimbaut, docteur en théologie, est professeur à la faculté de théologie d'Angers. Après plusieurs années en responsabilité d'aumônerie, en clinique et en centre hospitalier, elle a été déléguée diocésaine pour la Pastorale de la Santé du diocèse d'Angers. Actuellement, elle contribue à plusieurs formations universitaires dans ce secteur pastoral, tant vers les aumôniers que vers les responsables diocésains.

**Présenté par
Marie-Odile PONTIER**

À partir de son expérience d'accompagnement de malades, dont les appartenances religieuses, philosophiques et culturelles sont multiples, elle pense que l'aumônerie d'hôpital a le défi d'accompagner toutes les démarches spirituelles, y compris celles qui sont détachées de toute demande culturelle.

Définition du spirituel laïque

La conviction de G. Rimbaut est que « *le spirituel se dit dans une attitude fondamentale d'ouverture à l'autre (ou Autre) marquée par de la gratuité et de la reconnaissance. Ce n'est pas un état acquis, statique, mais un processus permanent qui peut croître et décroître tout au long de la vie sans se rattacher forcément à une foi religieuse* »¹. Quand cette attitude n'est pas liée à une foi religieuse, elle choisit de la nommer : « *le spirituel laïque* ».

La pratique des aumôniers fait que le spirituel leur apparaît comme une dimension anthropologique innée, même si son déploiement reste aléatoire. La spiritualisation de l'homme est nommée comme

une humanisation qui se dessine comme un long processus de transformation par l'ouverture à l'autre jusqu'à s'engager avec eux dans une vie de communion. « *Le spirituel n'est pas d'abord une composante liée à l'esprit, à l'intelligence, mais essentiellement une dimension humaine relationnelle que la réflexion accompagne* »². Ce relationnel s'exprime en aumônerie « *comme capacité de rencontrer l'autre dans une parole offerte en tant que sujet.* »³

La confrontation à deux psychanalystes, Daniel Sibony dans *Don de soi ou partage de soi* et Denis Vasse dans *La vie et les vivants*, confirme que le travail d'humanisation est vraiment un processus anthropologique qui commence dès la naissance ou même dès la conception

et que la foi en Dieu n'est pas nécessaire à ce processus.

Articulation du spirituel laïque et de la foi chrétienne

Inscription de l'existence dans l'ordre du don réciproque

Dans les deux cas, laïque et religieux, « *l'inscription de l'existence dans l'ordre du don demeure fondamentale, elle suppose toujours une épreuve d'altérité, d'altération du moi, avant de procurer un surcroît de vie [...] L'expérience du don reçu, donné, partagé, s'accompagne d'une parole parce que la parole est elle-même don reçu, donné, partagé entre tous les hommes* »⁴.

La différence entre les deux, c'est que le spirituel laïque s'enracine

1. P. 9-10.

2. P. 115.

3. Idem.

4. P. 145.

dans l'expérience du don originel qu'est le don de la vie, alors que la foi chrétienne prend source dans l'expérience du don originaire, c'est-à-dire dans l'expérience de Dieu lui-même. « *Il s'agit bien du même processus anthropologique de circulation du don, mais la nature du don diffère [...] L'originaire se contemple dans l'originel mais se donne dans une Révélation accueillie librement par l'homme.* »⁵ Dans l'ordre du don, la réciprocité ne peut avoir lieu que si le don est libre et gratuit. La joie est le signe qu'une réciprocité se vit dans la relation et qu'elle est source de communion. La liberté dont il s'agit ici renforce le lien social en agissant de manière à diminuer le poids de l'obligation au sein de la relation. Au contraire de la loi économique qui oblige à un donné-rendu, le don est gratuit dans la mesure où il ne cherche pas le contre-don. La

vie spirituelle laïque connaît cette gratuité du don mais ne sait en nommer la source. Alors que pour le chrétien, la gratuité du don a sa source en Dieu trinitaire, telle que Jésus-Christ en témoigne par sa vie, sa mort et sa résurrection.

Pour G. Rimbaut, c'est la circulation du don, qui débouche sur la reconnaissance et sur la joie, qui est la marque du spirituel. C'est cette vie dans le don qui permet à l'homme d'être en relation ouverte et constructive avec autrui. Le don n'est donc pas le spécifique du christianisme.

Toute démarche spirituelle participe d'une certaine manière à la mort et à la résurrection de Jésus Christ

« Le parcours de l'homme est marqué fondamentalement par l'épreuve de la mort qui questionne le sens de la

*vie [...] et intégrer la mort à la vie reste le grand défi de l'existence pour l'homme. [...] La peur de l'autre et la peur de la mort ont quelque chose en commun : une difficulté à s'ouvrir et à consentir à perdre en faisant confiance. La foi n'élimine pas les peurs... elle affirme que la mort n'est pas le contraire de la vie, et l'acte de croire peut se vivre, au moment de la mort, comme remise de soi dans les mains du Père, par le Fils dans l'Esprit, en toute liberté, sans aucune consolation ressentie. »*⁶

Consentir à perdre en faisant confiance, ne voilà pas ce qui donne de participer à la mort et à la résurrection du Christ ?

Quel lien le spirituel laïque entretient-il avec la transcendance ?

Le spirituel serait la trace de la transcendance en l'immanence de

5. P. 147.

6. P. 183-185.

chaque sujet humain. Cette position est en cohérence avec le don originel vu comme trace immanente du Don Originnaire transcendant. « *Cette trace ne signifie pas la conscience d'une transcendance, encore moins la nomination du divin, mais la reconnaissance du don originel visible dans des attitudes de vie. Elle signifie pour le chrétien l'action de l'Esprit offert à tout homme qui reste libre de le recevoir dans la foi ou non.* »⁷

Le spirituel laïque se situe dans l'ordre du sens : Le sens, c'est ce qui va vers l'autre, à la fois comme orientation, attitude, ouverture et relation. C'est une manière de vivre

qui fait sens et qui ouvre à la parole. Pour le chrétien, l'expérience d'altérité radicale offre plus qu'un sens, elle donne un avenir dans la vie infinie de Dieu car le don est éternel. Le sens devient salut.

Le concept de révélation chrétienne est-il apte à articuler la foi et le spirituel laïque ?

La révélation de Dieu se situe dans l'histoire concrète des personnes et est perceptible dans les récits de vie. Dieu se contemple dans l'humain et dans toute la création, car en Jésus-Christ, l'humain n'est pas clos sur lui-même mais situé dans une relation à Dieu qui lui donne

poids, orientation et ouverture sur un avenir déployé dans le temps et par delà le temps. Les récits de vie ont la capacité de manifester l'« être au monde » des personnes et leur propre compréhension d'elles-mêmes, des autres, de Dieu.

La proposition est de mettre en valeur le vivre avant la foi, la réception de l'Esprit Saint dans les personnes avant la réponse de foi. Il s'agit donc « *de regarder la relation du spirituel et de la foi chrétienne sur la même base que la relation homme-Dieu, sur la base d'une relation de réciprocité dans une asymétrie où chacun se déploie dans son identité* »⁸. ■

7. P. 173.

8. P. 189.

Bulletin d'abonnement 2008

à renvoyer à : LETTRE AUX COMMUNAUTÉS / MISSION DE FRANCE
BP 101 - 3 rue de la Pointe - 94171 LE PERREUX-SUR-MARNE CEDEX.

NOM _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal _____ Ville _____

- ◆ Pour **votre abonnement 2008**, mettez une croix dans la (les) case (s) correspondante (s) :

Lettre aux Communautés	ordinaire	☐ 31 €
	de soutien	☐ 38 €

Offre pour les moins de 35 ans non abonnés **17 €**

Lettre d'Information ⁽¹⁾	ordinaire	☐ 13 €
	de soutien	☐ 24 €

- ◆ **Joindre au bulletin**, votre chèque, libellé à l'ordre de "Lettre aux Communautés".

Ci-joint un chèque ☐ bancaire ☐ postal
de : _____ €

(1) Information mensuelle sur la vie de la Communauté Mission de France.

Souscrivez un abonnement à la Lettre aux Communautés pour une personne de votre famille, de votre entourage...

NOM _____

Prénom _____

Adresse _____

Nous pouvons envoyer un ou deux spécimens gratuits de la Lettre aux Communautés. Donnez-nous noms et adresses de personnes qui seraient éventuellement intéressées.

NOM, Prénom, Adresse :

NOM, Prénom, Adresse :

Legs : Le don de la vie... en héritage

La Mission de France est habilitée à recevoir des dons, donations, legs et assurances vie.

Pour que continue la présence d'Église qu'assure la Communauté Mission de France dans le monde d'aujourd'hui, vous pouvez léguer tout ou partie de vos biens, étant respectés les droits des héritiers réservataires.

Association diocésaine, la Mission de France est exonérée de tous droits de mutation, que ce soit au titre d'une succession ou d'une donation.



Pour plus d'informations,
n'hésitez pas à contacter l'économe
de la Communauté Mission de France,
Père Claude Fiori au 01 43 24 79 58

