

Chapitre 5

Posture agnostique, médecine et besoins spirituels des personnes malades

Thierry Marmet

Je suis médecin, maintenant retraité, et la majeure partie de ma carrière médicale a été consacrée à la médecine palliative. J'ai ainsi été le chef de service d'une unité de soins palliatifs pendant une vingtaine d'années.

Si l'on veut bien entendre la spiritualité comme une interrogation du sens, cette médecine n'est pas sans s'en approcher. Les temps ultimes d'une vie qui s'achève sont l'occasion de s'interroger sur le sens de la vie, le sens de la souffrance, le sens de la maladie, le sens de la survenue de la mort, voire le sens de ce qui va se passer après.

J'arrive donc en 1994 à l'hôpital Joseph Ducuing pour mettre en place une unité de soins palliatifs. Le temps que les travaux s'achèvent, je travaillerai dans le service de médecine. À quelques jours du changement d'internes, une manifestation conviviale est organisée par ceux qui viennent d'y passer six mois et qui s'en vont. L'une d'entre elles va me témoigner d'avoir été marquée par ce temps passé à mes côtés. Elle formulera en conclusion : « c'est la première fois que je vois un médecin athée faire un boulot de curé dans un hôpital communiste », belle métaphore, pleine de sens !

L'intitulé de mon intervention introduit l'idée d'une « posture agnostique ». Etant d'origine italienne, je n'ai pas manqué de baigner dans une culture chrétienne et une réflexion philosophique déontologique. J'ai toujours été très curieux de découvrir ce que pouvaient être les autres religions, mais aussi d'autres approches philosophiques. J'ai été friand de lire des récits anthropologiques. Les récits de cosmogonies de nombreuses civilisations n'ont pas manqué de me faire réfléchir. Il m'est apparu que la question de la mort n'était pas sans lien avec toutes ces belles histoires – enfin, belles, elles ont quelques petits côtés bien effrayants. La deuxième chose qui s'est imposée à moi, est que je ne me trouvais aucune légitimité, ni aucun argument, pour juger ce que disaient d'autres et notamment quand je n'étais pas en accord. Assez vite, s'est imposée l'idée qu'il y avait là des ressources qui étaient à revisiter lorsque la question du sens émergeait. Une posture agnostique se doit de prendre en compte, sans les juger, les croyances formulées, notamment religieuses, sans réduire la question du sens à cela.

Nous échangeons souvent sur ce point avec notre aumônier qui, un jour, nous a expliqué que ce n'était pas un problème que nous ne soyons pas croyants : « dans les faits vous êtes plus chrétiens que moi ». Nous avons été touchés par cet hommage.

Le mot qui vient ensuite, dans le titre de mon intervention, est médecine. Le sens et les représentations de ce mot ont profondément évolué tout au long de mon expérience médicale. J'aurai vécu la montée de sa dimension médico technique. Je me serai émerveillé de l'ensemble des progrès dans les connaissances, les pratiques et les attitudes que cela a généré. J'ai aussi été très attentif aux conséquences qui en découlaient et, dès les années 70, je me suis interrogé sur l'obstination à soigner ou au contraire sur l'abandon de certains patients, et surtout sur le fait qu'on s'intéressait plus à la maladie qu'au malade. J'allais vivre pleinement l'émergence des soins palliatifs, en restant toujours très critique, et en défendant l'idée que ce n'est pas médecine spécifique des mourants mais une médecine qui permet à quelqu'un de malade, surtout lorsque son pronostic de vie est en jeu, de vivre le mieux possible jusqu'à ce qu'il meure. C'est un point crucial, à l'heure où les progrès de la médecine, de l'hygiène et des conditions de vie ont créé les conditions d'un vieillissement démographique de la population avec, pour corolaire, l'émergence de nouvelles formes de maladies qui sont le fruit iatrogène de nos succès, je pense en particulier aux états pauci relationnels neurologiques. Ainsi, les progrès de la médecine ont comme conséquence majeure le fait que notre activité s'exerce auprès d'une patientèle dont la majorité est confrontée à des maladies chroniques. De ce fait, on est passé du concept de services de soins palliatifs destinés aux mourants à celui de démarche palliative, destinée aux personnes en situation de tirer bénéfice de ce que l'on a pris auprès des personnes en fin de vie : personnes âgées, patients sidéens, maladies neurologiques dégénératives... Et cependant, malgré ce constat factuel, je rencontre encore des soignants qui se demandent quand est-ce que l'on entre en soins palliatifs.

Pour moi, la médecine du XXI^e siècle va devoir continuer à exercer son excellence dans la prise en compte des maladies et devra tout autant devenir excellente pour accompagner les personnes tout au long de leur expérience de la maladie, pour qu'elles puissent vivre dans les meilleures conditions possibles. Cela pourrait être le nouveau paradigme de la médecine vers lequel il nous faut tendre et cela, bien entendu, ne se résume pas à développer des structures de soins palliatifs. Cela nécessite une révision des objectifs de la formation des professionnels de la santé dans une démarche intégratrice de la dimension palliative dans le soin.

Quand on travaille en soins palliatifs la question du sens est bien là. L'émergence des soins palliatifs est arrivée à un moment où la médecine s'inscrivait dans ce que l'on appellera l'idéologie de la guérison. Ce contexte n'a pas manqué d'opérer des réductions. Il a contribué à réduire l'usage des soins palliatifs à une nouvelle catégorie de malades : les mourants. Il a contribué à médicaliser la fin de la vie, au point d'en arriver pratiquement à réduire la mort à un fait médical, ce qu'elle n'est pas, bien entendu. Il n'en reste pas moins que le débat actuel qui voudrait légiférer sur les questions de la mort n'arrive pas à s'émanciper cette réalité : la loi qui encadre les pratiques médicales ne pourra jamais répondre à toutes les questions posées par la mort.

Albert Camus disait : « mal nommer les choses c'est ajouter de la souffrance au monde. » Cette phrase me touche beaucoup, quand je vois l'ensemble des difficultés que l'on rencontre avec des mots comme dignité, souffrance, autonomie, soins palliatifs, euthanasie et bien d'autres.

Rares sont ceux qui, lorsqu'ils les emploient, précisent le sens dans lequel ils les utilisent. Cela me conduit à évoquer la personne malade. Régulièrement, j'anime des ateliers d'éthique où il s'agit, dans un premier temps, de dire quels sont les éléments constitutifs d'une personne. C'est l'occasion, pour ceux qui y participent, de découvrir combien la vision individuelle est réductrice et combien les regards croisés finissent par donner une dimension inimaginable à ce que peut être une personne. Il devient alors plus difficile de juger que la vie de telle ou telle personne malade ne vaut plus d'être vécue. J'adore rappeler l'ouvrage de notre confrère psychiatre Jean Maisondieu qui interpelle les soignants pour savoir si le dément est encore une personne. J'adore cet homme dont j'ai perdu le nom qui réagissait au fait que l'on traitait de légume un patient en état neurologique pauci relationnel, en disant : « il ne peut pas être un légume, avec une graine de légume on n'a jamais fait une personne humaine ! »

Si on lui accole l'épithète malade, voilà qu'on attribue à la personne un sens supplémentaire, qui creuse encore l'asymétrie entre ceux qui sont bien portants et ceux qui ne le sont pas. Une autre des caractéristiques du XXe siècle est d'avoir réduit le concept de santé à l'absence de maladie. Et il n'est pas inutile de rappeler la définition de l'organisation mondiale de la santé : un état de bien-être physique, psychique, social, culturel et spirituel. On pourrait longuement vaticiner sur le sens de la maladie, je me limiterai à stigmatiser nos malades dans le discours médical. Par exemple nos préoccupations préventives, irradiées par le principe de bienfaisance, peuvent être d'une violence inouïe : « vous avez fumé et bien tousez maintenant ! ».

Le défi que représentait l'ouverture de l'unité de soins palliatifs était dominé par la question de savoir comment nous allions pouvoir en transformer la représentation, passer de celle de « mourir » à celle d'un « lieu où l'on vient vivre jusqu'à ce que la mort advienne ». Le projet comportait une dimension culturelle. Il est indéniable que la culture, les ateliers d'arts plastiques, les expositions, les résidences d'artistes... ont contribué à changer le regard sur ce lieu.

Nous voilà rendus à la dernière partie du titre de mon intervention : les besoins spirituels. Combien de fois n'aurai-je vu surgir, auprès de personnes dont la vie s'achève, ces questions qui interrogent le sens : pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Qu'est-ce que j'ai bien pu faire pour souffrir autant ou pour avoir cette maladie ? Suis-je coupable d'avoir cette maladie ?...

Je dis volontiers qu'une des choses que j'aurai apprises, auprès des personnes en fin de vie, est de savoir m'asseoir et me taire. De la même façon que personne ne peut se targuer de savoir toujours répondre à la souffrance, qui peut répondre au questionnement spirituel ? J'ai le sentiment qu'ouvrir un espace d'expression de la parole va permettre à la personne de faire récit de ce qui l'interroge et la tourmente. Lorsque nous témoignons que nous sommes bien à son écoute, s'ouvre l'opportunité qu'un sens soit attribué à ce qui a pu être dit. Cela vaut à mes yeux autant pour la souffrance que pour le questionnement spirituel. Nous travaillons beaucoup, en soins palliatifs, la question de la compétence relationnelle. Un des concepts clé est « l'écoute active non jugeante ». Si l'on veut bien entendre que le langage se joue beaucoup plus dans la posture que dans la parole, la question de la présence à l'autre devient centrale. Comment puis-je faire pour que l'autre puisse parler, qu'il se sente écouté et que, partant, il ose prendre position sur les questions qu'il pose ?

Une des définitions de la souffrance est : « impuissance à faire et à dire ». Cela ouvre une immense perspective sur la souffrance des soignants confrontés à des fins de vie, ou il est plutôt fréquent de se sentir en position d'impuissance, avec un regard qui se rétrécit sur la compétence médico-technique. Le philosophe Paul Ricoeur nous rappelle que le verbe souffrir a des origines communes avec le verbe pâtir (d'où s'origine le terme patient) et le verbe endurer. Pâtir et endurer, c'est déjà faire quelque chose, encore faut-il être présent à l'autre pour que quelque chose advienne de ce constat. Les soins palliatifs sont l'occasion d'intégrer que sans compétences relationnelles et sans le fil rouge d'une éthique du prendre soin, il ne sera pas possible de trouver du sens à des situations qui n'en ont pas beaucoup.

Le temps de la fin d'une vie est, très fréquemment, le temps où l'on ressent le besoin d'en faire récit. J'ai souvent vécu des situations où l'on tentait de contenir ce besoin d'expression, comme s'il pouvait y avoir des choses plus importantes. Rien n'est plus important à mes yeux que de pouvoir se dire et d'être entendu. Pour l'avoir souvent vécu, j'ai le sentiment qu'il peut y avoir là, une force d'apaisement.