

Dire la maladie
et le handicap

DU MÊME AUTEUR :

Éthique et handicap

avec F. Pellas, P. Denormandie (sous la direction de),
Paris, Sauramps médical, 2004.

Le corps mal-entendu.

Un médecin atteint d'une maladie rare témoigne
Paris, *Vie chrétienne*, supplément n° 502, 2004.

Intimité, secret professionnel et handicap

(sous sa direction),
Lyon, Chroniques sociales, 1998.

Une éthique en rééducation ?

Rennes, éditions de l'École nationale de la santé publique, 1993.

États végétatifs chroniques. Répercussions humaines,

aspects médicaux, juridiques et éthiques

avec F. Tasseau, J. Le Gall, P. Verspieren (sous la direction de),
Rennes, ENSP éditeur, 1991.

Collection « Espace éthique »
dirigée par Emmanuel Hirsch

DÉJÀ PARUS :

Sous la direction de Emmanuel Hirsch

Traité de bioéthique

Tome I - *Fondements, principes, repères*

Tome 2 - *Soigner la personne, évolutions,
innovations thérapeutiques*

Tome 3 - *Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*

Hugues Joublin

Le proche de la personne malade dans l'univers des soins
Enjeux éthiques de proximologie

Retrouvez tous les titres parus sur : www.editions-eres.com

Marie-Hélène Boucand

Dire la maladie
et le handicap
De l'épreuve à la réflexion éthique

Préface de Emmanuel Hirsch

 érès
éditions

Mes remerciements à

Caroline Hoctan,

*pour sa patience, ses conseils et corrections judicieux et professionnels
et son travail de fourmi.*

*Claude, Bruno, Corinne, Dominique, Laurence et Idelette
qui m'ont aidée à achever mon projet.*

Emmanuel Hirsch pour sa confiance.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Première édition : © Vuibert, 2009
2^e prix du livre Santé, bien-être, 2010

Version PDF © Éditions érès 2012
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-3062-7
Première édition © Éditions érès 2011

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

PRÉFACE . Notre vulnérabilité d'homme.....	9
<i>Emmanuel Hirsch</i>	
AVANT-PROPOS	12
LA VIE EN PROJET.....	17
Médecin auprès des personnes handicapées.....	17
On s'éveille d'un coma : on ne s'en réveille pas.....	20
Désirer l'éveil du patient	22
Devenir invalide	24
Le temps	24
L'INDÉPENDANCE ET L'AUTONOMIE.....	26
Mon expérience.....	26
<i>La chirurgie et la réanimation.....</i>	26
<i>Le service postopératoire.....</i>	29
<i>Répétition.....</i>	32
<i>Vivre avec plus de distance.....</i>	33
L'autonomie vue par les soignants.....	34
<i>Autonomie et indépendance.....</i>	34
<i>Une « bonne » autonomie ?.....</i>	35
<i>La personne handicapée sujet de son autonomie.....</i>	37

<i>Ne pas en rester à ce qu'on voit</i>	39
<i>Dépendances ou interdépendances ?</i>	40
<i>Que veux-tu que je fasse pour toi ?</i>	41
ACCOMPAGNER LES PATIENTS TRAUMATISÉS CRÂNIENS.....	43
Le survenue de l'accident.....	43
<i>Accueillir le patient en éveil</i>	46
<i>Solliciter le patient</i>	48
<i>Se risquer à la relation</i>	49
<i>L'évolution du traumatisé crânien</i>	52
<i>Expérience mystérieuse, à l'image du mystère de l'homme</i>	54
PRENDRE SOIN DE L'AUTRE :	
UNE VULNÉRABILITÉ PARTAGÉE.....	56
Reconnaître des compétences, établir la confiance et devenir partenaires.....	56
<i>Un a priori favorable</i>	59
<i>Des potentialités à repérer</i>	60
<i>Une responsabilité collective</i>	67
<i>Une compétence commune au cœur de la relation de soins : la confiance</i>	68
L'illusion de tout savoir.....	69
Un autre pour prendre soin.....	71
SOIGNER EN ÉQUIPE.....	72
L'équipe soignante.....	72
Les lieux de parole.....	73
La cohérence de l'équipe.....	74
Les soignants : des femmes et des hommes comme les autres.....	76
L'élaboration d'un projet de soins.....	76
Guérir ou soigner ?.....	79
C'est dur d'être soignant.....	80

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ET DU PRONOSTIC.....	82
L'annonce de ma maladie.....	82
L'annonce du handicap.....	85
<i>L'affrontement au réel et l'espoir</i>	
<i>d'une amélioration.....</i>	86
<i>L'annonce.....</i>	87
<i>Dire toute la vérité ?.....</i>	88
<i>Les modalités indirectes de l'annonce.....</i>	91
<i>Accompagner l'annonce.....</i>	93
L'annonce du diagnostic d'une maladie rare.....	93
<i>Nommer la maladie.....</i>	94
<i>Nommer la maladie, pas le malade.....</i>	95
LE HANDICAP ET LA FAMILLE.....	96
Le handicap dans ma famille.....	96
Les familles des traumatisés crâniens.....	100
<i>Famille en souffrance.....</i>	101
<i>Tout tenter.....</i>	102
<i>L'évolution psychique de l'entourage.....</i>	102
<i>La lente adaptation à la situation.....</i>	106
<i>Chercher à donner sens.....</i>	107
<i>Les facteurs intercurrents dans l'évolution</i>	
<i>de l'entourage.....</i>	108
<i>Différentes situations familiales.....</i>	109
<i>La famille, partie prenante du projet d'avenir ?.....</i>	110
Les maladies rares, génétiques	
et leur retentissement familial.....	111
<i>La question de la transmission.....</i>	111
<i>La dynamique familiale.....</i>	112
<i>La maladie et la filiation.....</i>	113
LE NON-SENS DE LA SOUFFRANCE.....	115
Espérer l'autre.....	115
Étienne.....	116
Pas d'habitude à la souffrance.....	118

LA SURVENUE DES MALADIES RARES :	
UNE VULNÉRABILITÉ COMMUNE.....	121
Des maladies rares, souvent inconnues.....	121
<i>Pour le patient, la maladie rare est une maladie insolite et désarmante</i>	122
<i>Pour le corps médical, les maladies rares interpellent de nouveaux enjeux</i>	123
<i>Le malade, expert de sa maladie</i>	124
<i>Redécouvrir la médecine du doute ?</i>	125
<i>Ainsi se construit l'errance médicale</i>	125
<i>Les maladies rares associées à une problématique génétique</i>	127
Le rôle des associations de malades.....	128
<i>Les associations de malades, une réponse récente à l'isolement des patients</i>	128
<i>L'aventure associative</i>	136
LA DIGNITÉ EN QUESTION.....	141
Ce corps qui paraît déshumanisé.....	144
L'autre toujours au-delà de notre représentation.....	146
La dignité de la personne humaine est inaliénable : sa reconnaissance fait appel au regard posé dans la rencontre de l'autre, en humanité.....	147
La dignité de la personne.....	149
La dignité de l'autre nous « convoque » au respect et à la solidarité.....	150
La tentation de l'exclusion.....	152
CONSTRUIRE UN « ÊTRE ENSEMBLE » SOLIDAIRE.....	154
Les structures de soins.....	154
Une responsabilité collective.....	156
La personne handicapée dans la société.....	160
La loi de février 2005.....	162
La compensation du handicap.....	163
Les aidants familiaux.....	165
Aidants ou accompagnants ?.....	167
Un lien de solidarité.....	169

MALADE OU HANDICAPÉE MAIS NON ANÉANTIE.....	171
La maladie évolue.....	171
La personne de confiance.....	174
L'intime mis à mal.....	176
Menace sur la vie.....	177
Violences de la maladie.....	181
Des forces insoupçonnées.....	183
S'acharner à trouver un sens.....	188
Tenir et traverser.....	190
Une cassure apparente.....	191
Creuser l'espace intérieur.....	192
Le quotidien de l'être-là, aujourd'hui.....	194
BIBLIOGRAPHIE.....	196

*À ma mère
et à toutes les personnes handicapées, ces anonymes,
oubliés des médias qui ont choisi de se battre pour la vie,
quel que soit leur niveau de dépendance,
de maladie ou de handicap*

*À Philippe,
Alexis et Ludovic partis trop tôt.*

Préface

Notre vulnérabilité d'homme

Il est une vie à inventer, à conquérir, à rendre digne au-delà même de la maladie. Ce témoignage est un appel à l'existence, autrement, dans une lente progression sur les versants abrupts et exposés. Mais avec la force et l'intelligence d'une expérience du quotidien de la maladie et de ses extrêmes, aux limites de ce qui se pense et se dit. Ce récit de vie apparaît dès lors exceptionnel dans sa capacité à nous restituer avec simplicité des paroles vraies. Elles nous touchent profondément, dans notre vulnérabilité d'homme et la richesse insoupçonnée de nos sollicitudes.

Les militants du sida ont porté comme une exigence éthique la revendication de « vivre avec la maladie ». Les conséquences de la maladie – souvent davantage que la maladie elle-même – entraînent une existence dès lors éprouvée dans ses fragilités, ses limitations, ses dépendances. La dignité de la personne malade tient pour beaucoup à sa faculté d'autonomie ou, pour le moins, à la reconnaissance de cette part de liberté individuelle préservée en dépit des circonstances. Le sentiment d'appartenance conforte une estime de soi mise à mal par les multiples souffrances induites par le processus de maladie dont on ignore quel en sera le terme.

Vivre ou survivre à la maladie consiste donc tout d'abord à pouvoir bénéficier de la capacité d'engager et d'assumer des

stratégies de lutte, parfois à long terme. Elles tiennent à la fois à la mobilisation de ressources personnelles, aux modalités de soutien au sein de l'environnement des proches, et aux différentes formes de procédures et de dispositifs témoignant en pratique du devoir de solidarité.

Faire le choix de la vie dans (malgré ou au-delà de) la maladie, c'est affirmer la volonté et le désir d'affronter et de surmonter un défi total, dans la mesure où il sollicite la multiplicité des composantes et des incidences du vécu de la maladie. Il s'agit là d'un parti pris qui implique et expose, là où la tentation de renoncer a priori peut parfois apparaître préférable. Car dans les faits les quelques étapes qui symbolisent ou marquent les temps forts de la maladie grave (les signes annonciateurs, l'annonce, la procédure de décision du traitement, le suivi avec ses différents épisodes) ne restituent que partiellement ce que représente l'envahissement de la maladie : elle pénètre la sphère personnelle jusque dans ce qu'elle a de plus intime.

L'incessante présence de la maladie suscitant incertitude, effroi, mises en cause, fragilités, oppresse au point d'enfermer la personne dans un espace qui à la fois se rétracte et la sépare du monde. Certains observent l'inexorable mouvement qui, d'errance en errance, déporte la personne hors de soi et hors des autres, en cet « hors lieu », ce territoire équivoque où se dissipent les derniers repères et le sentiment d'encore exister.

L'analyse des réalités humaines et sociales de la maladie grave ne peut se satisfaire d'une analyse instruite selon des critères à prévalence médicale ou psychologique. C'est tout le talent de Marie-Hélène de trouver la justesse d'approches où se confondent ses multiples expertises de médecin attentif à la condition de l'homme handicapé et de malade confronté à la rudesse d'une affection redoutable.

Le balancement perceptible entre vie et survie représente un enjeu déterminant de ce qui s'éprouve face à la maladie grave, dans la mesure où aujourd'hui la notion de « souci de soi » relève de préoccupations qui interrogent par exemple le sens même

d'une existence qui apparaîtrait incompatible avec des critères subjectifs justifiant la valeur d'une existence et refusant ainsi ce qui la disqualifierait. Les conditions mêmes de la vie, l'évaluation de sa respectabilité au même titre que celle de sa dignité (pour ne pas développer ici un concept qui semble résumer ces expressions d'un attachement à quelques principes considérés déterminants à un moment donné : celui de qualité de vie) représentent pour la personne malade l'indicateur ou la balise susceptibles de déterminer ses choix. De telle sorte que certains contestent le statut de survivant ou plutôt s'y opposent en faisant valoir des revendications, des droits spécifiques à la personne malade qui, faute d'être reconnus, incitent aux positions du renoncement à se soigner. Ne pas reconnaître en pratique ces principes de dignité induit parfois l'ultime expression d'une affirmation et donc d'une autonomie : elle peut s'exprimer par exemple par la sollicitation du suicide médicalement assisté.

Il convient donc d'identifier les différents registres que sollicite l'interrogation portant sur les conditions d'un vécu de la maladie digne d'être vécue, digne d'être assumée comme un combat de vie justifié et socialement reconnu dans ses significations profondes. Mieux comprendre ce qui du sentiment de vivre fait évoluer dans la sensation de survivre, c'est tenter d'analyser l'indignité de ce qui se révèle invivable, insurmontable et donc préjudiciable dans l'expérience de la malade chronique. Les catégories de l'éthique biomédicale sont dès lors tout autant impliquées dans cette réflexion que les valeurs constitutives de la vie démocratique.

Avec une subtilité et une intelligence rares, Marie-Hélène Boucand porte de telles questions à hauteur de réflexions indispensables. Le mérite de cet ouvrage est d'exprimer avec une telle puissance ce qu'il est humainement si difficile d'assumer.

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, université Paris-Sud 11

Avant-propos

Il y a un devoir éthique à dire la souffrance, le handicap. Il y a même peut-être aussi un devoir spirituel. Dans tous les cas, il y a un devoir d'humanité.

Oser dire ou écrire, oser crier l'inacceptable souffrance, pour témoigner que sa traversée est possible, c'est reconnaître que l'on est blessé, fragile, vulnérable mais que la vie est là, toujours.

Écrire est une exigence car c'est tenter de trouver les mots les plus justes, les plus proches de la réalité. C'est cet ajustement laborieux qui manifeste le refus de nous faire enfermer par notre imaginaire et nos peurs mortifères.

C'est ce travail de dévoilement de l'espace intérieur, où chacun de nous a la liberté de consentir au malheur ou de le refuser, que je voudrais tenter de partager ici. Nous sommes tous convoqués à ce travail intérieur pour ne pas nous laisser enfermer dans le malheur.

J'ai fait médecine dans les années 1975 par idéal de jeunesse : je souhaitais travailler auprès des plus défavorisés. Aller chez Mère Teresa, ultime lieu de dévouement ou passer de courts séjours en Inde et en Afrique m'ont fait réaliser qu'il existait des personnes démunies dans mon propre pays si j'acceptais de les voir. J'ai donc décidé de rester en France et de m'engager auprès des personnes atteintes d'un handicap grave. À l'école des soins palliatifs, alors débutants, j'avais acquis la certitude qu'il y a toujours quelque chose à faire ou à être, quelle que soit la situation.

Je voulais mener ce combat, sans bien comprendre à l'époque, pourquoi il me tenait tant au corps et au cœur et me bouleversait.

Au sein de la médecine de rééducation, je m'orientais auprès des personnes cérébro-lésées et blessées médullaires. Le handicap s'était introduit chez mon plus proche parent : ma mère. Le combattre chez d'autres était une façon de me battre avec elle.

Je m'acharnais à comprendre les troubles du langage et le fonctionnement cérébral altéré pour accompagner ceux qui n'avaient plus les mots pour le dire. J'avais un désir profond d'être présente là où l'insupportable souffrance se vivait. Je m'obstinais à reconnaître que la vie était là, malgré tout. En reconnaître les signes, même minimes chez l'autre, m'aidait à les reconnaître chez moi. Une école de la vie, au jour le jour, dans les événements, des plus simples aux plus étonnants.

Travailler et rester dans ce lieu où la souffrance s'accumulait, c'était aussi vivre ma foi parce qu'un chemin de vie et d'espérance se cherchait. J'avais pris conscience du peu d'intérêt des soignants, pour ces malades aux pathologies sans traitement curatif. La seule proposition, comme médecin de rééducation, était de tenter de récupérer ce qui était possible et d'apprendre à faire avec, de vivre avec.

Pour moi, ce combat était de m'obstiner à décrypter ce qui permettrait d'espérer encore et toujours, de nouveau, tous les matins. Vivre à côté de mes malades, de leur famille, j'ai aimé cela, passionnément. J'ai beaucoup reçu d'eux. Ils m'ont appris à vivre.

Puis tout a chaviré : j'ai eu des problèmes de santé qui se sont avérés être des symptômes d'une maladie génétique rare, dite orpheline. J'avais eu un avertissement en 1987 par des luxations d'épaules répétées qui avaient nécessité une intervention sans autre mesure. En 1993, les difficultés se sont accentuées et tout s'est alors accéléré. La multiplicité des atteintes cliniques m'inquiétait. Je sentais mon corps se dérober sans comprendre pourquoi. Au départ, pas de diagnostic précis. Mais que se passait-il dans mon corps ?

Hésitations et errances du diagnostic, habituelles dans les maladies rares mais qui furent, pour moi, objectivement brèves

mais subjectivement trop longues dans l'attente d'une confirmation diagnostique. L'attente du malade, la patience du patient. Je commençais à vivre l'expérience de l'autre côté.

Un ami médecin avait assisté à une conférence de médecine interne où l'on présentait un cas rare d'une maladie dont les symptômes étaient assez similaires aux miens. J'avais déjà plusieurs signes évocateurs. Il me fit part de cette communication et me voici, pendant plusieurs mois, occupée à la lecture de tous les articles récemment parus. Je savais pratiquement tout de la maladie. Probablement trop, mais il est difficile pour un médecin de ne pas entrer dans la démarche de la connaissance scientifique de sa maladie. C'est un réflexe acquis pour toute maladie que je ne connaissais pas bien, mais cette fois, c'était *ma* maladie. Dans le même temps, les symptômes évoluaient et pour en finir avec mes doutes, mes incertitudes, je décidai de consulter un ami généticien, spécialisé dans les maladies du tissu élastique. Dans un premier temps, il confirma l'hypothèse d'une fragilité des tissus, réfutant le diagnostic que j'évoquais. Devant mon insistance, il accepta que l'on pratique une biopsie de peau pour confirmer ou non le diagnostic. Les symptômes évoluaient et se compliquaient. J'ai eu le résultat de la biopsie quatorze mois après son prélèvement. Elle confirmait le diagnostic que je craignais. Elle confirmait aussi le type de la maladie et son pronostic. Je l'avais lu dans les livres et les articles. J'étais porteuse d'un syndrome d'Ehlers-Danlos de type vasculaire. Ce diagnostic a été discuté, remis en cause et finalement retenu, après de nombreuses hésitations, même plusieurs années après.

La maladie atteint le collagène¹. La maladie ne se voit pas, mais je la ressens comme insidieuse, perfide, tenace, têtue, traître,

1. Elle s'exprime chez moi par une atteinte diffuse marquée par l'instabilité et la laxité des articulations qui se luxent ou se sub-luxent, surtout au niveau des épaules ainsi qu'au niveau des mains et des petites articulations des doigts et des pouces. La maladie touche aussi l'intestin qui se distend. Elle atteint les parois vasculaires qui sont trop « poreuses » ou perméables, à l'origine d'œdèmes qui peuvent s'étendre à tout le corps si je reste en position debout trop longtemps.

obsédante, violente et souvent cruelle. Certains amis sont morts, trop jeunes.

Il n'y a pas de traitement. J'ai une maladie rare, sans traitement. Je suis « touchée », comme on dit.

J'ai essayé de tenir au niveau professionnel. Mais les arrêts et les hospitalisations se sont multipliés. Initialement, un arrêt temporaire pour une histoire simple d'occlusion intestinale, puis un arrêt définitif. Dans les mois qui ont suivi, je suis entrée dans ma période chirurgicale digestive : deux interventions en un an. Il n'était plus question de reprendre mon travail, on m'avait déjà remplacée.

Je décidai de quitter le lieu de mon travail où trop de souvenirs, devenus intolérables, restaient présents. Je fis le projet de revenir dans la ville où j'avais fait mes études. Un vêtement nouveau pour une page nouvelle de ma vie. C'était aussi, pour moi, reconnaître que je ne reprendrais jamais mon travail. Un long travail de deuil professionnel débutait. Trois mois après mon déménagement, une nouvelle chirurgie en urgence et, à nouveau, un certain temps d'immobilisation.

Au fil des années, j'ai pu reprendre des engagements les après-midi, pendant mon temps actif. Je me suis investie dans de nombreuses associations, d'aide aux personnes handicapées ou de malades dans le cadre de ma maladie. J'ai rejoint la maison des personnes handicapées et participe localement à la commission d'attribution des aides pour le droit à l'autonomie. Je peux ainsi suivre la mise en œuvre de la loi de février 2005, avec ses hésitations, ses dérives et ses incohérences, mais aussi ses apports positifs, ses tentatives de prendre en compte la globalité de la personne et de la considérer comme sujet de son projet de vie. Cette expérience s'avère passionnante. Elle permet d'avoir une position qui m'apparaît maintenant comme en totale cohérence avec mon travail antérieur auprès des personnes handicapées, mais de manière différente. J'ai appris à soigner, à prendre soin de l'autre autrement.

J'ai ainsi commencé à relire ma double expérience pour sentir comment soignants et malades peuvent être des veilleurs du

respect de l'homme souffrant. Il y a parfois tant d'incompréhension entre ces deux mondes qui se heurtent au cœur de l'expérience de la souffrance.

Être soignant et soigné, acteurs de cette relation si fragile mais si fondamentale qu'est celle du « prendre soin » ensemble de l'humanité souffrante. C'est de cette double expérience que je souhaite témoigner, ici, où les regards se mêlent et s'éclairent.

La vie en projet

La loi de février 2005¹ prévoit l'expression d'un « projet de vie » de la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concernent. Il aurait été plus juste de formuler l'expression de ce « projet de vie » sous la forme de l'expression des souhaits et des attentes de la personne. Que veut dire faire un « projet de vie » quand un adolescent sort de l'hôpital de rééducation, tétraplégique après un accident de plongeon ? Ce qu'il souhaite, c'est récupérer, vivre comme les autres, oublier le handicap. Demande-t-on à quelqu'un qui n'a pas besoin d'une aide collective son projet de vie ? Le premier projet de vie n'est-il pas pour chacun de vivre et de vivre en étant heureux, au quotidien, selon des critères de qualité, on le sait, pour tous très subjectifs ?

MÉDECIN AUPRÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES

Comme médecin auprès de personnes lourdement handicapées, j'ai appris à vivre, et à rechoisir la vie, au quotidien. La hargne de mes jeunes patients à se battre pour récupérer m'a fait réaliser tout ce dont je bénéficiais alors, sans toujours l'apprécier ni même en être consciente. Il est étonnant que, pour goûter la vie, il soit souvent nécessaire de craindre de la perdre.

1. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975, dite « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ».

Faire cette expérience au quotidien, c'était recevoir la vie par les autres, autrement. La vie ne se prend pas, elle se reçoit et se donne mais toujours en relation. Recevoir le goût de la vie, c'était aussi chercher en soi le désir enfoui sous des peurs, des inquiétudes, des blessures anciennes et trouver sa place. Si le désir n'est pas là, le désir du désir, lui, peut toujours nous habiter. Il faut le chercher ou, tout au moins, le souhaiter.

Pour tous, la vie est parfois trop dure et le désir disparaît. Mais il faut rechoisir encore et toujours. Il n'y a pas d'autre réponse que de choisir entre la vie et la mort². Avoir le souhait de choisir, c'est le premier pas, parfois impossible quand on est trop « en bas ». L'accompagnement et le soin peuvent avoir cette visée : aider l'autre à trouver, en lui, le désir de choisir la vie, la sienne, celle qui est là aujourd'hui, réelle. Après chacun fait comme il peut. Côtayer les personnes handicapées, très lourdement handicapées, m'a appris l'importance de ce choix. C'était aussi la rage de ma mère qui, par exemple, pour pouvoir être témoin au mariage d'une de ses petites-filles, s'est entraînée pendant des mois avec l'orthophoniste pour écrire sa signature, « toute seule », sans modèle. Un grand témoignage de vie.

Mon affrontement à la souffrance vécue dans le service m'apparaissait, paradoxalement, comme un signe tangible de l'existence de celui que je nomme « Dieu ». Humainement, les lieux où la souffrance s'accumule sont difficilement vivables, encore moins acceptables ou compréhensibles. Malgré tout, la vie y est présente, peut-être étonnamment plus encore que partout ailleurs. Peut-être est-ce parce que chaque personne qui vit là est habitée par plus grand que ce qu'elle croit pouvoir être ou faire. Ce « plus grand » qui habite chacun de nous est la grandeur du mystère de l'homme, jamais réduit à ce qu'il croit être. Pour tenir dans le service, j'ai eu besoin d'aide, d'espaces de parole où la dimension humaine, psychologique ou spirituelle pouvait s'exprimer.

2. Cf. Deutéronome 30, 15-20, TOB, Paris, Le Cerf, 1975, p. 390 : « C'est la vie et la mort que j'ai mises devant vous, la bénédiction et la malédiction. Tu choisiras la vie pour que tu vives, toi et ta descendance. »