

Étude biblique 3

Dr Florence DEPEURSINGE (CH) 17/08/2019

QUAND LE MALADE NE PEUT PAS DÉCIDER LUI-MÊME : JE DEMANDE SAGESSE ET DISCERNEMENT

**« Ce que vous ferez au plus petit de mes frères, c'est à moi que vous le ferez »
(Mt 25, 40)**

34 « Venez, vous les bénis de mon Père, recevez en partage le Royaume qui a été préparé pour vous depuis la fondation du monde.

35 Car j'ai eu faim et vous m'avez donné à manger ; j'ai eu soif et vous m'avez donné à boire ; j'étais un étranger et vous m'avez recueilli ;

36 nu et vous m'avez vêtu ; malade et vous m'avez visité ; en prison et vous êtes venus à moi ».

37 Alors les justes lui répondront : « Seigneur, quand nous est-il arrivé de te voir affamé et de te nourrir, assoiffé et de te donner à boire ?

38 Quand nous est-il arrivé de te voir étranger et de te recueillir, nu et de te vêtir ?

39 Quand nous est-il arrivé de te voir malade ou en prison, et de venir à toi ? »

40 Et le roi leur répondra : « En vérité, je vous le déclare, chaque fois que vous l'avez fait à l'un de ces plus petits, qui sont mes frères, c'est à moi que vous l'avez fait ! »

Ces actes de bonté sont à la portée de tous, ils sont accomplis spontanément, sans attendre de récompense. Nous n'avons aucune excuse pour négliger ceux qui sont dans le besoin, nous n'avons pas à nous décharger de cette responsabilité. Jésus nous demande de nous impliquer personnellement en faveur d'autrui. Un tel amour pour les autres rend gloire à Dieu et reflète notre amour pour Lui. Lorsque nous rencontrons l'affamé, l'assoiffé, l'étranger, le malade, c'est le Christ que nous rencontrons.

« Car c'est lui qui nous a faits ; nous avons été créés en Jésus-Christ pour les œuvres bonnes que Dieu a préparées d'avance afin que nous nous y engagions » (Ep 2, 10). Le but n'est pas de faire de bonnes œuvres pour être sauvés, mais de faire les œuvres qui ont été préparées pour nous, car nous avons été bénis.

De même, les justes n'ont pas agi pour être sauvés, ils ont agi parce qu'ils étaient sauvés. Le juste devant Dieu est celui qui est tellement habité par la grâce qu'il est unifié : en lui la foi, l'être et le faire ne font qu'un.

Notre malade ne peut pas décider lui-même, parce que c'est un enfant, une personne en situation de handicap mental, un malade psychique ou ayant une atteinte cognitive : quelle responsabilité !

La Médecine de la Personne attend du médecin deux qualités : une compétence scientifique en vue du diagnostic et du traitement et une compétence humaine en vue de l'épanouissement de son patient en tant que personne, au-delà de la guérison. Tout repose sur la qualité de la rencontre patient-médecin, rencontre de Dieu qui se cache derrière toutes nos rencontres, regard sur l'autre avec le regard de Dieu. Paul Tournier parle même de « flash », expérience spirituelle de la rencontre ressentie comme une communion.

Que le malade ne puisse pas décider lui-même n'empêche en rien la rencontre spirituelle.

Nous allons effectuer un travail scientifique pour conduire les investigations en fonction des symptômes et des signes que présente le patient, poser un diagnostic et envisager un traitement recommandé par l'Evidence Based Medicine. Le choix du traitement se trouve à l'intersection de 3 cercles, un contenant les preuves scientifiques du bien-fondé de ce traitement, le 2^{ème} cercle représente le médecin et ses compétences et le 3^{ème} le patient, sa singularité et ses préférences. **Dans notre cas, le patient est dans l'incapacité de donner ses préférences de façon circonstanciée.** Nous n'avons pas pour autant le droit de supprimer ce cercle, nous devons réunir le plus d'informations pour comprendre ce que le patient pourrait dire.

Il s'agit aussi de définir les objectifs : guérison, augmenter la survie, soulager les symptômes, augmenter la qualité de vie ?

Nous allons entrer en relation avec le patient, quel que soit son état, de personne à personne, dans les dispositions décrites dans Col 3, 12 : « **Puisque vous êtes élus, sanctifiés, aimés par Dieu, revêtez donc des sentiments de compassion, de bienveillance, d'humilité, de douceur, de patience** ».

Søren Kierkegaard nous dit : « *Il faut, pour vraiment aider quelqu'un, avoir tout d'abord soin de le prendre et de commencer là où il est. C'est le secret de tout art de l'aide. Quiconque est incapable et dans l'illusion quand il croit pouvoir être utile à autrui. Pour aider vraiment quelqu'un, je dois être mieux informé que lui, mais tout d'abord je dois comprendre ce qu'il comprend, faute de quoi ma maîtrise ne lui est d'aucun profit* ».

Nous allons donc nous présenter, nous rendre disponibles, au sens de la **Présence Thérapeutique**, c'est-à-dire créer un espace intérieur de disponibilité, mettre de côté nos préoccupations personnelles, nous défaire de nos théories et de nos a priori, orienter toute notre personne vers la rencontre, dans une attitude de profond respect, de non jugement et d'acceptation, nous adresser au patient en étant convaincu de ses capacités et de sa dignité. Il s'agit de lui expliquer la situation vraie avec des mots simples et rassurants, adaptés à sa condition.

Lui demander de nous parler de lui, de ses besoins, de ses désirs, même s'ils sont hors sujet, lui dire que nous avons besoin de le connaître davantage pour choisir avec lui le meilleur traitement, que nous avons besoin de lui. Et donc lui poser la question : « **Que veux-tu que je fasse pour toi ?** » (Lc 18, 41). Jésus connaît la demande de l'aveugle, mais il lui demande de la formuler.

Nous allons accueillir avec le cœur ce que le patient a pu livrer de lui en verbal et non verbal, en respectant les paroles : « **Cessez de juger selon l'apparence, mais jugez**

selon ce qui est juste » (Jn 7, 24). Il s'agit de garder précieusement ce qu'il y a d'humain dans son récit, de son vécu, de ses émotions, et aussi des nôtres et pas seulement une suite d'évènements.

Dans son ouvrage 'Démence et résilience', Thierry Collaud nous rappelle que les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer éprouvent des émotions et des sentiments qu'ils n'ont souvent pas la possibilité d'exprimer, et que leur besoin d'être entourés de tolérance et d'amour est bien réel. Les pertes existentielles qu'ils subissent (perte de la mémoire, des praxies, des gnosies) compromettent ce qui permet à la personne de maintenir son identité. Mais n'oublions pas ce qui reste et ayons l'espérance d'une croissance vers une réalité nouvelle. Tout comme chaque être humain, ces patients ont des ressources internes : spirituelles, existentielles, personnelles, ainsi que des compétences pratiques. Nous devons veiller à ce qu'ils aient accès aux ressources externes : familiales, religieuses, communautaires et sociales. Le défi du soignant, dans la dimension spirituelle du prendre soin, est de savoir rendre possible une communication des présences. La persistance de l'être dans sa dignité est possible par le respect à la fois inconditionné et singulier. Prendre le temps de rencontrer la personne, c'est la laisser se raconter pour livrer son identité narrative, éventuellement aidée de ses proches pour rassembler les pièces du puzzle de leur existence et laisser agir le mystère de la Transcendance. Laisser ouverte une petite porte par où, peut-être, peut entrer la lumière et la vie. Avoir le courage d'exister dans l'absurde.

La rencontre dans ce cas, devrait se concentrer sur le présent, ne pas confronter encore une fois la personne à son handicap de mémoire, mais être le témoin de sa réalité, de ce qu'elle vit dans l'instant présent.

Nous aimerions établir une relation de confiance.

Recueillir le témoignage des proches.

Chercher des directives anticipées, un représentant thérapeutique.

Nous voulons prendre conscience de ce qui résonne en nous de cette situation, qui puisse nous aider ou au contraire interférer dans notre raisonnement.

Nous devons prendre soin des émotions qui nous traversent.

Être conscients de nos limites, les accepter, avoir réfléchi à notre propre finitude, en d'autres termes, nous assurer de la maturité de notre foi (A. Grün). Le chemin qui mène à une foi mature passe par une rencontre sincère avec soi-même pour se laisser métamorphoser et devenir la personne unique et singulière imaginée par Dieu dès l'origine. Quand l'Esprit de Dieu agit en nous, il se manifeste par le fruit de l'Esprit, caractéristique d'une foi adulte : « **amour, joie, paix, patience, bonté, bienveillance, foi, douceur, maîtrise de soi** » (Ga 5, 22).

Nous devons aussi en référer à la bioéthique :

Appliquer les 4 principes de la bioéthique qui a pour objet le respect de la personne en tant que sujet.

C'est une philosophie du doute, des discussions interdisciplinaires, un raisonnement, une interprétation, des conflits de valeurs, pour lesquels il n'existe pas de réponse dans le registre scientifique.

Le premier principe est celui de l'autonomie : le patient a le droit de décider pour lui-même, conformément à ses croyances, ses valeurs, son plan de vie. Chaque individu exerce son autonomie à l'intérieur d'un réseau complexe de relations sociales, d'états psychologiques, d'influences culturelles et de convictions spirituelles ou religieuses. La

peur et la culpabilité sont de très mauvaises conseillères et comptent parmi les principaux obstacles à l'autonomie. Il n'y a pas de pleine autonomie sans véritable communication. Pour respecter au mieux l'autonomie du patient, on recourt volontiers à la planification anticipée des soins (advance care planning) : clarifier des priorités, des souhaits, les craintes du patient et de ses proches. Prendre une décision sur les objectifs thérapeutiques. Revoir régulièrement ces attitudes. Informer les partenaires. Ceci est connu pour réduire le stress, l'anxiété et la dépression chez les proches.

Dans notre cas, par définition, l'autonomie ne peut être respectée comme il le faudrait, par absence de discernement.

Les 3 autres principes de la bioéthique ont toute leur place, à savoir :

- La bienfaisance : actions positives, stratégies ayant pour objectif de venir en aide au patient et aux proches et de réduire leur souffrance.
- La non-malfaisance : ni nuire ni faire de mal à autrui, primum non nocere.
- La justice : toute décision ou offre de soin doit être pensée à un échelon collectif, visant l'égalité et l'équité d'accès aux soins.

Nous pouvons aussi faire appel à l'éthique d'Emmanuel Lévinas, philosophe lithuanien d'éducation juive traditionnelle, l'éthique de la Transcendance... Pour Lévinas, derrière le visage de l'autre se trouve « Dieu », celui qu'on nomme Dieu, quelle que soit notre religion. Qui est ce Dieu ? Pour les chrétiens, c'est précisément ce qui est contenu dans le verset 40 du chapitre 25 de l'Évangile de Matthieu, ou, dans le salut des tibétains, « Namaste » qui veut dire : « Je salue, j'honore le Dieu qui est en toi ». Réciproquement, la lumière de Dieu qui me montre le visage de l'autre m'en rend inconditionnellement responsable.

Ce que Lévinas nomme visage, c'est ce petit plus qui fait que l'autre est plus que lui-même, c'est ce qu'on ne peut décrire, son âme, sa dignité, ce qui nous est à la fois commun et singulier. Dès qu'il me fait face, le visage de l'autre m'en rend responsable et conduit à Dieu. Le soignant, le proche, donne asile au visage du patient qui peut alors revivre, c'est-à-dire accepter et faire accepter sa faiblesse. Il accompagne le regard du patient sur lui-même. Le visage de l'autre me parle, il m'interpelle, il m'ordonne de le servir, comme Dieu attend de nous que nous nous mettions à son service. Le visage parle et je lui réponds : « Me voici ». C'est dans la réponse à cet appel que je suis moi, c'est ça qui fait mon identité. Caïn a tué son frère Abel et « **Le Seigneur dit à Caïn : où est ton frère Abel ?** » - « **Je ne sais, répondit-il. Suis-je le gardien de mon frère ?** » (Gn 4, 9). Pour Dieu, chacun est institué responsable d'autrui par Autrui, avant même de l'avoir choisi.

Le sens de la relation à autrui est de se rendre capable de respecter l'altérité d'autrui qui se manifeste par son visage et son mystère...

Le visage est exposé, il est nu, expressif, il ne peut être réduit à sa description.

Le visage nous dit : « Tu ne tueras point ».

L'autre exerce une fascination naturelle sur nous, provoque la sympathie ou au contraire l'agacement, voire le rejet. Nous voulons sa compagnie. Malgré la difficulté relationnelle, ce besoin d'altérité nous fait exister, seul l'autre donne un sens au « je ».

Aaron Antonovsky, sociologue israélien, a étudié chez des déportés de camps de concentration, le besoin de sens à ce qu'ils avaient vécu. Il a défini par « **salutogénèse** » ce qui contribue à promouvoir la santé, (par opposition à la pathogénèse), trois concepts :

- La confiance en notre pouvoir fondamental de comprendre le monde.
- La confiance de disposer de ressources nécessaires pour affronter les exigences de la vie.
- La confiance que ce qui arrive a du sens.

L'importance de chacun de ces trois concepts permet d'évaluer ce qu'il a appelé le sens de la « cohérence » qui contribue à la salutogenèse.

Qu'en-est-il chez notre population vulnérable de patients qui ne peuvent décider eux-mêmes de leur compréhension, de leur confiance ? Il n'y a pas de réponse univoque.

Même dans la population en bonne santé, ces concepts sont perçus de manière totalement singulière, mais eux ne peuvent peut-être pas en avoir conscience et s'exprimer à ce sujet ou peut-être le ressentent-ils encore mieux que nous ? C'est de l'ordre du vertige, mais heureusement nous ne sommes pas seul pour les accompagner, Dieu est avec nous. Ces considérations sont pourtant fondamentales pour la « guérison » et le médecin n'a pas de compétences ni de prise sur cet aspect du devenir du patient.

Il est venu le moment d'offrir à la personne une alliance thérapeutique, à l'image de l'Alliance que Dieu fait avec nous.

Il s'agit encore de faire un partage multidisciplinaire autour de la situation de ce patient, où chacun devrait aussi avoir fait toute la démarche.

Nous voulons prendre un temps de silence, de recueillement, de prière.

Et finalement prendre la décision qui nous paraît la moins mauvaise, la plus adaptée à la situation de ce patient, en sachant que nous pouvons nous tromper.

« Ce que vous ferez au plus petit de mes frères, c'est à moi que vous le ferez ».

Amen

Bibliographie :

1. Borasio Gian Domenico : L'autonomie en fin de vie, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, 2017
2. Brandt Pierre-Yves, Besson Jacques : Spiritualité en milieu hospitalier, Labor et Fides, Genève, 2016
3. Collaud Thierry : Démence et résilience : mobiliser la dimension spirituelle. Lumen Vitae, Soins et spiritualités, Bruxelles, 2013
4. Corbaz Pierre, Quinche Florence : Ethiques pour les soins à domicile, Ed. Médecine et Hygiène, Chêne-Bourg, 2015
5. Grün Anselm : Accomplis ce pour quoi tu es fait, Ed. Salvator, Paris, 2014
6. Lévinas Emmanuel : Altérité et transcendance, Livre de Poche Biblio essais, Paris, 2018
7. Mittelmark Maurice B., Sagy Shifra, Eriksson Monica, Bauer Georg F., Pelikan Jürgen M, Lindström Bengt, Epnes Geir Arild: The Handbook of Salutogenesis, Springer 2017
8. Tournier Paul : Vivre à l'écoute. Caux Edition, Caux, 1984