

Nord. En ce sens, notre société n'est pas postchrétienne. Mais les gens qui s'identifient effectivement au christianisme sont devenus une minorité. Les racines de notre culture peuvent indubitablement être chrétiennes, mais les branches et les feuilles actuelles n'apparaissent plus comme telles. Cette déchristianisation a étouffé un récit de la Passion, un certain discours bien précis sur la souffrance. Il n'est pas évident que nous ayons trouvé un nouveau langage, en tout cas pas un langage commun. Certains patients, surtout les plus âgés, parlent encore le vieux langage, jadis celui de tous, et y trouvent un appui.

Ainsi je pense à Marie en ses moments de souffrance. « Mais le Christ a aussi beaucoup souffert », me chuchote en souriant cette maman aux cheveux gris-blanc, pendant qu'elle fait apparaître un chapelet de dessous les draps. « Ne prierions-nous pas une dizaine ? » Marie trouve indubitablement soutien dans une foi qu'elle a reçue et qu'elle a reprise sans critique.

Cependant, le langage de Marie crée des difficultés à l'homme postmoderne — même s'il peut l'envier pour sa foi apaisante. Même si ce discours chrétien a été adapté, l'homme postmoderne n'accepte pas « sans plus » ce que « l'ancienne autorité » (Eglise, prêtre, parents) lui transmet. Il en picore ce qui lui plaît. Mais celui qui peut assembler, à sa guise, sa foi et sa morale, n'y intégrera pas vite des choses difficiles. Or, la souffrance est difficile et son caractère à contre-courant dérange.

Ces récits assemblés ou ces fragments de récit témoignent souvent d'une grande méfiance envers l'héritage chrétien et en même temps d'une ouverture frisant la naïveté envers d'autres religions du monde. Car on en est maintenant bien plus conscient : il y a tant de religions et tant de vérités ! Les récits qui cherchent le sens de l'existence, même venant de ceux qui se disent chrétiens, résonnent souvent de manière plus discrète que les formules traditionnelles de la foi. Notre société postchrétienne est donc plutôt agnostique qu'athée. Bien qu'il existe encore pas mal de rancunes vis-à-vis de l'Eglise, de

sa morale et de son image de Dieu, il n'existe pas forcément un refus militant de l'idée d'un dieu ou d'une réalité spirituelle. Bien souvent, on n'ose plus ni affirmer une réalité transcendante, ni la professer. On dit : « Il doit bien y avoir quelque chose, mais je ne sais pas quoi... » La relativité de chaque point de vue va jusqu'à une certaine indifférence : « C'est votre avis ? Soit, c'est votre droit. » Ce pluralisme mou offre peu d'ancrage dans les situations de souffrance.

Post-Auschwitz

Que notre société soit déboussolée vient aussi du récit des souffrances du XX^e siècle : non seulement d'un seul Juif, mais de tout le peuple juif. Un récit de souffrances sans *happy end*, et apparemment sans résurrection. La révélation pénible de ce qui s'est passé à Auschwitz et dans d'autres camps de concentration constitue une ligne de rupture dans la conception de Dieu et de la souffrance. L'énorme ampleur de la souffrance juive a rendu suspecte toute pensée qui y cherche un sens. Que peut-on encore dire ici de positif ? Qui est l'homme qui exécute cela ? Et qui donc est Dieu pour permettre cela ? Comment peut-on encore, au nom de Dieu, parler d'un sens dans la souffrance ?

En ce qui concerne l'homme et ses possibilités morales, Auschwitz nous rend au moins plus modestes et nous invite à trouver un sens d'une autre manière. Mais peut-être Auschwitz — et ce qui se passa sous Staline, Mao et autres Pol Pot — en a-t-il vacciné certains contre le virus de la recherche fiévreuse du sens. Les horreurs de la Yougoslavie furent une dose de rappel de ce vaccin d'Auschwitz. La suspicion compréhensible sur la recherche d'un sens dans la souffrance ne nous facilite pas la recherche du lien entre la souffrance et la dignité humaine.

Les horreurs d'Auschwitz et de Yougoslavie ne sont heureusement pas nôtres. Il règne cependant dans notre société une certaine horreur, fût-elle minime.

Notre vécu du temps ou l'*hors-heure*

Nous avons perdu le sens du bon *timing*, du « moment de vérité », de la « bonne heure »... le bonheur et le bon moment sont liés. Ainsi, les gens ne meurent pas au bon moment. Ils meurent trop tard parce qu'ils sont traités trop intensivement et trop longtemps ; ou ils meurent trop tôt parce qu'ils choisissent de ne pas attendre leur mort par peur de la dégradation physique et mentale. L'entourage du malade aussi supporte mal de laisser les choses suivre leur cours naturel. Une des questions les plus courantes auxquelles le médecin en soins palliatifs est confronté est : Combien de temps pensez-vous qu'il vivra encore ? En fait, derrière ces interrogations se cachent des soucis tels que : « J'ai programmé des vacances dans trois semaines » ou « je dois partir la semaine prochaine en voyage d'affaires en Extrême Orient ». Notre vie peut encore à peine être déterminée par ce qui se présente ici et maintenant, mais elle est surtout programmée parce que notre agenda représente — « agenda » signifiant effectivement : ce qui doit être fait.

Toute notre société semble d'ailleurs être en dérive par rapport au temps. Ainsi, les politiciens, malgré les essais d'une nouvelle culture politique, prennent d'importantes décisions durant le week-end ou au plus noir de la nuit à la fin d'une réunion marathon. Les magasins sont toujours ouverts, même la nuit, même le dimanche. C'est évidemment pratique, mais est-ce là le rôle du dimanche ? Il n'existe plus d'interruption du temps, la différence entre nuit et jour devient vague. Tout tourne vingt-quatre heures sur vingt-quatre : je puis toujours faire le plein d'essence et retirer de l'argent au distributeur automatique ; si je rentre le soir après minuit, je puis à chaque instant voir le journal en boucle. Le mail m'apporte, à toute heure, courrier et information. Grâce au GSM, je suis constamment joignable, ce qui est bien sûr extraordinairement utile, mais ce qui m'expose, ainsi que mon entourage, à des inconvénients.

En « un rien de temps », nous voyageons d'un côté de la terre à l'autre, mais nous arrivons en retard partout et devons à nouveau repartir plus tôt pour une autre réunion. Nous ne vivons plus ici et maintenant, dans le temps, mais nous nous épuisons à courir après le temps. En bref, il existe une sorte d'*hors-heure* : notre propre version actuelle de l'horreur. Notre rythme de vie infernal évoque l'enfer et nous renvoie à notre besoin d'un meilleur rapport au temps, à une bonne heure. Nous avons besoin d'une interruption consciente et voulue de cet *hors-heure*, parce que notre société n'offre plus aucune pause, aucun sabbat. Mais voulons-nous et pouvons-nous nous accorder ce temps de sabbat ? « Je suis très occupé » est de fait devenu un symbole de notre statut.

En parallèle à ceci, nous avons perdu le goût de l'ordinaire. Notre médecine et notre société cultivent l'extraordinaire qui est spectaculaire. Le quotidien est ennuyeux, fait même peur, comme font peur les rythmes stables de vie et de prière (les heures) et le silence d'une vie monacale.

Ces considérations mettent aussi en lumière ce qui se passe aux soins palliatifs. On y prend le temps, on y suit le propre rythme de vie et de mort du malade. On y consacre de très simples moyens tels qu'une médication normale, peu de perfusions ou de sondes gastriques, une médecine clinique, beaucoup d'attention simplement humaine, de présence, de rites, etc. Il se passe pourtant des choses extraordinaires, bien qu'elles ne soient pas spectaculaires — ce qui veut dire « pas clairement visibles ».

Comment faire alors pour s'arrêter et perdre du temps dans une société dans laquelle le rythme d'enfer et le gain de temps prédominent ? Si la souffrance et la mort nous surprennent, elles peuvent interrompre tant soit peu notre rythme. Un peu seulement. Mais souvent pas assez pour y découvrir de la dignité.

La maladie n'est pas salutaire

Non seulement notre expérience hâtive du temps n'offre que peu de place pour la souffrance, mais de plus, l'image générale que nous avons de la maladie et de la guérison lui laisse peu de place. Selon l'anthropologue culturel François Laplantine, cette image oscille en Occident entre une représentation dominante et une représentation dominée, entre respectivement « j'ai une maladie » et « je suis malade ». Dans le cadre de mon esquisse culturelle, la représentation dominante suffit ici ⁵.

Dans l'image dominante, on se regarde comme quelqu'un avec une maladie : j'ai une maladie. Le médecin peut la séparer de la personne, comme vous pouvez isoler une bactérie au microscope et l'y rendre visible. Plus globalement, on est convaincu que chaque maladie a sa cause spécifique de même que, pour chaque bactérie, l'antibiogramme nous indique le remède adéquat. On se représente la maladie comme un ennemi venant de l'extérieur qui doit être combattu par un moyen spécifique, ou — comme l'on dit — « réprimé », ce qui représente le corps du patient comme un champ de bataille. « La médecine est une guerre. » Les principales médications partagent cette terminologie guerrière et n'ont pas par hasard le préfixe « anti » : antimiteotique, antibiotique, anti-inflammatoire, antidépresseur, antihistaminique... Le chirurgien combat l'ennemi en extirpant. La guérison est considérée comme le rétablissement, la « reconstruction » de l'état initial par une intervention extérieure — « Il n'y a plus rien, tout est enlevé... »

La maladie est considérée d'avance comme infructueuse, un mal à l'état pur qui doit être combattu. Les aspects spirituel et psychosocial ne sont pas nécessairement sans importance mais ils ne sont que rarement, voire jamais, décisifs. La maladie et la guérison venant du dehors et l'influence du mental étant limitée, la responsa-

bilité propre du patient est considérée ici comme de moindre importance : « Docteur, vous savez ce qui me convient le mieux. »

La vision dominante de la maladie peut se résumer en quatre mots coûteux : au pôle dominant, la maladie est vécue comme *ontologique* (une entité à localiser à part), *exogène* (venant de l'extérieur) et *maléfique* (dont on ne peut attendre de salut et sur quoi il vaut mieux se taire) ; la guérison peut être considérée comme *allopathique* (le traitement est l'opposant ou l'antagoniste de la cause de la maladie et provoque d'autres effets sur le corps que la maladie).

L'hôpital est le symbole de cette conception dominante, du combat pour la vie. C'est la forteresse sûre de la technologie dans laquelle la vie est engendrée à l'encontre de l'ennemi qu'est l'infertilité : la vie y est défendue contre la mort au moyen de thérapies intensives et coûteuses. Celles-ci ont parfois une signification thérapeutique, mais toujours une connotation symbolique : nous nous battons contre la maladie et la mort.

La chimiothérapie en est un prototype. Une anthropologue néerlandaise, Anne-Mei The⁶, a suivi pendant près de cinq ans les patients atteints du carcinome *oat cell* (« à petites cellules »). Il s'agit d'un cancer des poumons qui réagit plutôt bien pendant un certain temps à la chimio, mais qui récidive ensuite. Elle s'étonnait du fait que presque tous les patients voulaient cette lourde thérapie. Finalement, l'idée lui vint que les traitements prolongeant la vie et la communication voilée — même aux Pays-Bas — constituent un rituel de mort à une époque et dans une culture où il n'est pas courant de vivre avec idée de la mort. La chimiothérapie comme rituel de mort... une expression de l'image dominante de la maladie en Occident : ceci nous invite à adopter avant tout une attitude d'opposition vis-à-vis de la souffrance. Ce n'est pas une erreur en soi, mais cette position n'offre souvent pas d'autre dignité que celle du héros courageux vaincu dans un combat inégal. C'est comme cela que le présentent les images mortuaires de beaucoup de cancéreux.

Beaucoup de réseaux, peu de communauté

Les malades sont souvent des héros solitaires. Malgré la communauté de l'Internet, la mondialisation de l'économie et la Communauté Européenne, notre société doit retrouver le sens de la communauté. A mon sens, la communauté, au sens large du terme, n'est pas « d'abord perçue comme étant un groupe auquel nous appartenons tous et qui nous soutient, surtout dans la souffrance ». Au contraire, « la communauté », « l'état », « la commune », « l'hôpital » doit me donner la possibilité de mener ma vie dans le confort maximal, l'intimité et la liberté. « Lorsque j'estime souffrir trop ou que ce n'est plus une vie digne de l'homme, la communauté doit me permettre d'en sortir de manière acceptable. » Elle devient ici quelque chose d'impersonnel.

Cet aspect de « la communauté » caractérise d'ailleurs concrètement notre milieu de vie. Il est devenu tout à fait normal que nous connaissions à peine nos voisins. Nous ne vivons pas tellement au sein des collectivités locales, mais plutôt dans des réseaux à larges mailles qui, en cas de besoin, ne peuvent guère retenir. Pas mal de communautés d'église dégagent à peine la sensation de communauté. De plus, les familles sont devenues petites et souvent aussi hétérogènes, tant du point de vue de la conception de la vie que de leur composition. Elles constituent généralement des espaces (sup)portants fragiles. Pour qui la souffrance est-elle vraiment « insupportable » ? Pour l'entourage, ou pour le malade lui-même ?

Porter dignement la souffrance ne peut se faire sans une communauté. Mais celle-ci fait souvent défaut. Une cause fondamentale de ce manque est notre amour de la liberté et de l'autonomie.

La société des files : le tribut de notre autonomie

Une des caractéristiques les plus frappantes de notre société est le problème des files quotidiennes. Il y a trop de voitures sur une trop petite surface d'autoroute — près de quatre millions de véhicules pour dix millions de Belges. Ajoutez-y les camions et voitures étrangères. Cette densité de circulation génère beaucoup de misères : stress, perte de temps et donc d'argent, morts, accidents de circulation, sans oublier leurs conséquences. Le problème est bien sûr complexe, mais une utilisation plus poussée du covoiturage, des transports publics pour les personnes et du transport fluvial pour les marchandises, pourrait déjà nous « dépanner » un peu.

Hélas, 1999 fut, grâce à notre apport à tous, une année record pour la vente de voitures en Belgique. Les voies navigables, quant à elles, semblent avoir un avenir surtout comme lieux récréatifs et de repos ! Nous aimons tellement notre auto : « Elle est devant la porte, vous pouvez partir tout de suite. Elle est rapide, confortable et vous amène pile à votre destination. Plus important encore : c'est le prolongement de votre chambre, avec la musique souhaitée », disait le directeur de l'association automobile néerlandaise⁷.

Nous préférons l'ascèse de la file, c'est-à-dire la souffrance et même la mort en voiture, à la souffrance en train, tram, bus... Nous rongeons plus volontiers notre frein chacun seul au volant qu'ensemble dans un wagon ou un bus. Nous voulons le volant en main, même si c'est fatigant et que nous nous tuons, plutôt que de nous laisser transporter et conduire. Nous favorisons l'atteinte au milieu et l'insécurité générée par des camions hauts comme des maisons, morcelant l'asphalte en cailloux pour transporter nos biens de porte à porte, plutôt que l'insupportable lenteur et le respect de la sécurité et de l'environnement des bateaux. L'arrêt dans notre chère voiture sur nos autoroutes ne nous amène guère pour le moment à d'autres pensées. Plutôt l'essence que le bon sens. Pour conclure avec l'article cité

précédemment : « Nous sommes devenus trop "auto-dépendants" ». D'où une expression paradoxale : l'*automobile*, symbole de liberté et de facilité, est devenue véhicule lent, source d'une double dépendance : je suis attaché à ma propre auto et je suis coincé dans la masse de celles des autres. Quelle déviation ! Détachez vos ceintures !

Les problèmes quotidiens de files témoignent de façon parlante des problèmes et limites de notre faim d'*autonomie*. Ce qui se joue dans la circulation ne se reproduit-il pas aussi dans notre parcours social ?

L'étymologie du mot « auto » vient du grec et signifie « soi ». Ma voiture est *automobile*, c'est-à-dire « roulant par elle-même ». Dans notre société, la valeur suprême est l'*autonomie*, littéralement, « la loi de l'auto », « la loi du soi ». « Auto-détermination », développement de soi et indépendance, nous les plaçons en tête de liste. Valables en eux-mêmes, ils conduisent néanmoins à des « phénomènes de files » sociales. Pensons aux possibilités bien plus larges de développement de soi et d'autonomie des partenaires, plus manifestes encore chez la femme ; n'ont-elles pas accru le nombre d'échecs et de séparations de couples ? Nous semblons choisir ce péage notable en termes de séparation plutôt que de supporter ensemble une relation pénible, souffrance jadis souvent incontournable. D'autres exemples. L'affirmation de notre liberté par des procès a entraîné un énorme arriéré judiciaire et des embouteillages dans des files procéduraires sans fin. Ceux qui travaillent à l'extérieur ne peuvent plus soigner leurs parents âgés, ce qui a contribué à « faire la file » dans les longues listes d'attente des maisons de repos et de soins et autres homes pour personnes âgées. Bien souvent, elles y souffrent seules-ensemble, chacune dans leur chambre. Beaucoup de personnes vivent d'ailleurs entassées, anonymes, un « *à-partement* » à côté de l'autre.

Et plus il y a d'autonomies, plus il y a de chances de collisions. La demande d'une fin de vie du côté du patient ou de ses proches se heurte, par exemple, à l'autonomie du médecin-qui-a-des-problèmes-de-conscience. Vous pouvez évidemment faire appel à un autre mé-

decin, mais que devient la relation de confiance ? Une relation de traitement devient petit à petit une relation de négociation dans laquelle le médecin est l'exécuteur impersonnel d'un contrat. Notre attachement à l'autonomie nous embourbe aussi dans le problème de la masse des personnes incompétentes — parmi lesquelles cent cinquante mille personnes démentes en Belgique. Là, nous nous heurtons à l'ambiguïté des testaments de vie qui devraient garantir leur autonomie. Ne faisons-nous plus confiance qu'à nous-mêmes et n'osons-nous plus nous confier à la sollicitude ?

L'autonomie entraîne ainsi sa propre souffrance assumée entièrement par l'individu. Nous semblons choisir cela plutôt que de porter ensemble la souffrance de la vie. Cela ne me paraît pas plus facile. Et notre soif d'autonomie a certainement coloré nos relations de manière plus juridique.

Juridisme : plus de règles que de vertus

Comment fait-on progresser le bien dans une société ? En créant de bonnes règles qui précisent les devoirs et garantissent les droits et les libertés de chacun. Cette réponse s'est en tout cas développée de manière grandissante dans la modernité et tend actuellement vers un sommet.

La législation sur l'euthanasie aux Pays-Bas, la législation sur l'avortement et le débat sur l'euthanasie en Belgique en sont de bons exemples : des problèmes éthiques sont « résolus » de manière juridique. Si vous répondez à des exigences précises de soin, alors tout est possible. De là naît parfois un rétrécissement des esprits, une sorte de pharisaïsme : ce qui est correct juridiquement l'est éthiquement. De manière plus générale, aussi bien en médecine que dans la société, cela bourdonne tant il y a de règles, de normes, de lois, de procédures, de standards, de protocoles, d'options de prudence, d'arbres décisionnels,

de stratégies, etc. Les différends se terminent de plus en plus souvent au tribunal et l'on constate que les questions de procédures et de formalités l'emportent, la plupart du temps, sur le contenu de l'affaire.

Même les droits de l'homme s'inscrivent dans ce tableau. Ils sont devenus, au ^{XX}^e siècle, un nouveau lieu d'échanges et de remise en question. Nous constatons qu'ils se sont multipliés : une inflation des droits de l'homme a ainsi vu le jour. Il y a les droits non seulement des adultes, mais aussi des enfants ; non seulement des individus, mais des peuples et des races ; non seulement de l'homme actuel, mais des générations futures ; non seulement les droits de l'homme, mais ceux des animaux et de la nature ; non seulement le droit de vivre dignement, mais aussi de mourir dignement. Tout et chacun doit être cité pour être en sécurité. On éprouve le besoin de préciser ce que contient le respect de la vie.

Ces droits constituent le fruit de la quête de l'humanité vers ce qu'est concrètement le bien. Ils témoignent d'un affinement de la conscience de l'homme. Penser en forme de règles comporte en général pas mal d'avantages. Cela donne « un sol ferme sous les pieds », une certaine facilité d'agir dans une société très complexe : on sait à quoi s'en tenir. C'est en principe clair et contrôlable. Des règles rendent possible la cohabitation de personnes d'opinions diverses, de groupements idéologiques et religieux.

Mais il manque quelque chose. Au carrefour des moments vraiment importants de la vie — le mariage, les séparations, la naissance d'un enfant, l'avortement, l'euthanasie —, on ne décide pas uniquement selon des règles et des droits. Les intuitions et les sensibilités profondes qui se sont formées dans l'histoire de notre vie affleurent. Celles-ci constituent le fruit de notre éducation, d'une culture dans laquelle nous avons évolué. Si, enfants, nous avons appris à rendre visite à notre grand-mère gravement malade ou à enterrer notre chat mort, cela détermine notre comportement actuel face à l'inaccompli et à la mort. Dans une société régulatrice où l'on estime

nécessaire de rendre les enfants conscients de leurs droits via entre autres des avocats de la jeunesse, on perd de vue ces aspects de l'apprentissage et de la culture.

Devons-nous nous résigner à accepter l'image moderne et plutôt pessimiste de l'homme ? Elle n'est déterminée que par une manière de penser en termes de règles : nous sommes des individus plus à la recherche d'autonomie que de vraie communauté, davantage rassemblés par des contrats et des lois que par de profondes convictions. Il manque quelque chose. Les règles sont nécessaires mais insuffisantes, notamment parce que de bonnes règles et de bonnes lois doivent encore se concrétiser de manière vertueuse. Le développement de cette « vertuosité » ne peut être fixé par la loi. Le financement légal des soins palliatifs, par exemple, ne garantit pas encore un esprit palliatif à l'égard de la souffrance.

Cependant, la tendance actuelle visant à une éthique de règles suscite surtout l'impression que tout peut être « réglé ». Mais le problème de la souffrance ne pourra jamais l'être. Vous ne pouvez pas forcer par des lois et des règles l'ouverture à la dignité de la personne souffrante. Outre les règles, il faut encore certaines attitudes, des dispositions de base ou, en un mot, des vertus.

En ce qui me concerne, l'apport éthique du mouvement des soins palliatifs ne se situe pas comme tel dans l'aménagement d'un cadre légal pour amener à la fin de la vie. Il encourage plutôt, justement, le développement de ces attitudes, de ces dispositions de base, de ces « vertus » dans les rapports avec la personne souffrante. Les soins palliatifs promeuvent une culture de la vie-dans-la-souffrance. Mais la question est de savoir si notre société est suffisamment convaincue de la nécessité d'une telle culture.

*
**

L'image que ce vol de reconnaissance laisse derrière lui doit être relativisée. Non seulement elle est incomplète, mais en plus elle paraît très sombre. Pourtant, la majeure partie de ce que j'ai décrit représente « seulement » le côté obscur d'évolutions bonnes en elles-mêmes. Davantage de liberté et d'autonomie, les moyens de communication, la visualisation et cetera, ne sont pas mauvais : ils ont créé d'innombrables possibilités encore jamais vues. Cependant, ils constituent un contexte culturel qui ne nous aide pas forcément à gérer un problème vieux comme le monde, celui de la souffrance : ce contexte culturel, c'est nous-mêmes qui le formons. Ce regard décapant nous rend plus réalistes, mais non moins remplis d'espérance.