

Quand le temps s'arrête

Par Erny Gillen
Président de Caritas Europa

C'est avec plaisir que j'ai accepté de vous adresser un mot de bienvenue et d'encouragement de la part de Caritas Europa. Caritas en Belgique célèbre son 75^e anniversaire (ensemble avec sa Caritas sœur du Grand-Duché de Luxembourg) en cette année.

Je me réjouis tout particulièrement de voir Caritas participer aux réflexions éthiques dans les domaines des sciences de la vie. En effet, aujourd'hui il ne suffit plus d'être un prestataire de service qui gère ses interventions professionnelles selon les règles de l'art. Ce sont justement ces règles de l'art qui sont en train de changer et de se multiplier selon les contextes sociétaux et idéologiques.

J'aimerais remercier les organisateurs d'oser la réflexion critique et le questionnement éthique du travail social et sanitaire. Voilà tant de raisons pour les féliciter et laisser la parole aux éminents experts et spécialistes qui ont bien voulu accepter votre invitation pour lancer le débat.

Mais avant de céder la parole, je ne peux pas ne pas formuler quelques idées destinées à contribuer modestement à vos échanges.

Maurits Cornelis Escher « Le Jour et la Nuit »

La vie qui prend son cours pour s'achever dans la mort est en quelque sorte le milieu naturel dans lequel s'inscrit l'histoire de chaque homme et de chaque

femme. Il faut s'approprier ce milieu. Et ce processus d'appropriation dure toute la vie. Cet événement de personnalisation de la vie passe par des efforts parfois douloureux. Il appartient à la sagesse humaine de faire évoluer son histoire personnelle de façon créative dans les limites que la vie met à sa disposition.

Parfois ce sont justement ces limites qui nous rappellent que la vie que nous vivons n'est pas de l'ordre de l'infini, n'est pas un « jeu sans frontières ». Bien souvent, c'est la maladie qui annonce des limites qu'on ne peut pas ignorer.

Avez-vous remarqué la dualité entre la vie et la mort? Pour parler de l'une, il faut utiliser l'autre. Si donc la vie définit la mort, la mort, elle, définit la vie. Cette méthode de penser les choses est classique et connue sous le nom de dualisme.

Un artiste bien connu, Maurits Cornelis Escher (1898-1972), a essayé de visualiser cette dualité en utilisant des effets optiques. Prenons son tableau dénommé « Le Jour et la Nuit ». Vous y apercevez une ville au bord d'un fleuve dans les miroirs du jour et de la nuit. Les oiseaux blancs qui s'envolent de la nuit vers le jour trouvent leur reflet dans les oiseaux noirs qui s'envolent du jour vers la nuit. La fusion parfaite de l'un et de l'autre peut à première vue paraître déroutante. Or c'est exactement cette « confusion » des choses qui montre le fonctionnement du dualisme. C'est en comprenant le jour que nous comprenons la nuit et vice-versa. Cette image vaut autant pour la compréhension de ce que nous appelons la mort et la vie, avec la différence toutefois que nous n'avons pas de vision directe de la mort, alors que nous en avons une de la nuit. En quelque sorte, la mort reste une ombre tombant sur la vie, (« ein blinder Fleck »).

La même image peut nous inspirer également lorsque nous parlons d'éthique. Car en fait, l'éthique elle aussi oscille entre deux extrêmes pour ainsi dire, à savoir le bien et le mal. Comment pourrions-nous comprendre le bien sans savoir ce que nous entendons par le mal. Là encore le travail de recherche d'une vie heureuse bat ses sentiers entre ces deux éléments limites. Ici encore

le mal sert parfois de surface parfois d'arrière-fonds pour rendre visible le bien – et vice-versa. Je suis sûr que lors de vos discussions – que j'espère fécondes et enrichissantes - vous allez vous retrouver dans ces champs superposés et imbriqués l'un dans l'autre.

Reste encore un autre ou deuxième aspect à mettre en évidence, à savoir celui de la temporalité. C'est par la notion du temps que nous mesurons la vie qui s'écoule. Notre histoire personnelle se construit entre la vie et la mort, entre le jour et la nuit, entre le bien et le mal, elle naît sur l'axe du temps. La notion du temps évolutif est représentée dans l'image du jour et de la nuit de Maurits Cornelis Escher dans l'axe vertical. Les champs se transforment en oiseaux. Ou, si vous voulez, les oiseaux se (re-)transforment en champs.

Les excès

Quelles sont à l'hôpital, dans les centres pour personnes âgées, ou personnes ayant un handicap, les bornes de référence au travail social et sanitaire ? J'aimerais me référer encore à l'image de Maurits Cornelis Escher pour visualiser les tensions dans lesquelles le quotidien du médecin, des soignants et des agents éducatifs et sociaux se développe. Prenons comme exemple les questions de fin de vie.

La médecine, comme tout autre apport culturel de l'homme, contribue à cultiver les histoires individuelles et collectives des hommes et des femmes en leur proposant des remèdes aux atteintes de la mort et de la maladie à leur vie et à leur santé. Elle met en œuvre ses connaissances et son savoir pour lutter contre toute forme de maladie qui ne fait qu'annoncer la mort.

Quelles attitudes et actions répondent le mieux à cette vision de la maîtrise de la vie et de la mort ?

Ne soyez donc pas surpris, Mesdames, Messieurs, que je nomme l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique ensemble dans une seule phrase. Car en effet, les deux attitudes trouvent leur origine dans une même logique : la maîtrise

médicale de la mort. L'une comme l'autre promet que nous ne sommes pas livrés à l'irrationalité de la mort qui détruit la vie ; non, c'est en changeant la mort, qui surprend l'homme toujours de façon inopinée, dans un acte rationnel, que l'homme lui-même maîtrise et dirige. Analysons brièvement les deux cas de figure.

Entendons dans ce contexte par euthanasie un acte ou une intention de provoquer délibérément la mort de quelqu'un qui sans cette intervention ne mourrait pas. Par la volonté ou l'acte de l'euthanasie, toutes celles et tous ceux interpellés par la fin de la vie de quelqu'un décident de contrôler cette mort. Dans le cas le plus simple, ni le malade capable et lucide ni son entourage ni l'équipe soignante ne peuvent ou ne veulent supporter une vie qui ne se contrôle plus, fût-ce à cause de douleurs ou de souffrances abominables, d'une maladie qui progresse rapidement ou d'une impression générale et irréductible que cette vie n'a plus aucun sens. On fait en quelque sorte le constat que cette vie est complètement déroutée. Face à cette expérience déroutante, il paraît logique à tous les concernés de terminer délibérément cette vie par un acte pour les uns sciemment calculé, pour les autres désespéré. Quoi qu'il en soit, les deux motifs conduisent à la même certitude : le contrôle ultime de la vie. En déterminant avec nos propres moyens quand le temps s'arrête pour quelqu'un, nous nous donnons l'illusion de dominer les pulsions de la vie. Quel soulagement pour tous les témoins de voir la médecine et l'homme regagner le contrôle dans une situation qu'on avait crue perdue. Quel soulagement pour notre culture de ne pas succomber à l'irrationalité de la mort qui frappe et détruit toutes nos constructions du monde. Une société qui planifie et organise ne se laisse pas mettre en cause et surprendre par l'événement de la mort.

Le cas de figure de l'acharnement thérapeutique correspond, curieusement à l'attitude de l'euthanasie. En effet, si conformément au bon sens les ressources d'une vie sont définitivement épuisées, nous pouvons gagner encore une fois une étape, une bataille, contre la mort, en mettant en œuvre tout l'éventail d'appareils capables de prolonger la vie biologique au-delà de toute autorégulation possible. S'il faut se réjouir de tous les moyens disponibles pour organiser un traitement de survie qui remet en place les potentialités pour une

vie autonome, ces mêmes moyens sont vides de sens une fois qu'on les utilise dans le cadre d'une vie qui est arrivée à son terme.

Il est évident que les discussions éthiques les plus difficiles portent sur les limites toujours à définir et à redéfinir entre une thérapie porteuse d'avenir et l'acharnement thérapeutique. Même si ces limites resteront toujours tributaires du progrès technique de la médecine, il faut se rendre à l'évidence qu'elles doivent être intégrées dans un débat éthique.

Pour illustrer les deux approches de l'euthanasie d'un côté et de l'acharnement thérapeutique de l'autre, permettez-moi de revenir à l'image de Maurits Cornelis Escher « Le Jour et la Nuit ». En représentant le jour de façon à ce qu'il se reconnaisse à l'envers dans la nuit, il nous propose une image dans laquelle nous pouvons reconnaître sans trop d'efforts le mécanisme dualiste qui lie l'euthanasie à l'acharnement thérapeutique. Les deux attitudes sont bien entendu distinctes, mais elles sont tellement imbriquées l'une dans l'autre que l'une devient la toile de fond de l'autre.

Comme nous l'avons déjà mentionné, le tableau de Maurits Cornelis Escher se construit autour de deux axes. Le premier axe, horizontal, représente la nuit et le jour comme antipodes dualistes. Le deuxième, l'axe vertical, montre l'évolution comme métamorphose des champs en oiseaux. C'est ce deuxième axe évolutif, l'axe temporel, que j'aimerais commenter pour parler d'une troisième attitude face à la mort : celle choisie par l'approche palliative en médecine.

L'approche palliative

Entre la nuit et le jour, il y a un passage plus ou moins doux : l'aurore. C'est justement ce passage qui fascine les alpinistes et bien d'autres quand ils montent sur les montagnes pour vivre les premiers moments du soleil ; les romantiques méditent le coucher du soleil au bord de la mer. Combien de poètes et d'hommes et de femmes amoureux se sentent attirés par ces

moments entre le jour et la nuit et la nuit et le jour. Pour beaucoup d'entre eux, ce sont des moments heureux, pleins de bonheur, qu'il faut vivre intensément. Si la médecine palliative se situe entre le jour et la nuit, elle nous apprend le goût de la vie dans la mort. Elle mobilise les dernières forces de la vie si faibles soient-elles. En luttant contre toute douleur et contre toute souffrance humaine, elle s'engage dans le combat de la vie et de la mort sans équivoque du côté de la vie, tout en se mouillant de la mort. Elle vit le passage de la vie à la mort avec lucidité.

Dans leurs histoires et leurs cultures, les hommes et les femmes de tous les temps ont mis en place des rites de passage pour marquer l'évolution d'une étape vers l'autre. De tels rites comme le baptême, la confirmation ou l'enterrement se développent dans des espaces et des temps précis spécialement conçus à cet effet. Le courage de mettre en scène le départ d'un des nôtres dans un monde qui nous échappe, nous amène au bord d'une frontière que nous connaissons bien, parce que c'est la nôtre. C'est en prenant adieu de l'autre que nous apprenons à prendre adieu d'une partie de nous-mêmes.

Il va sans dire que ceux qui croient en Dieu vont se retrouver très proches de leur dieu dans ces moments entre la vie et la mort. Les religions elles-mêmes aux frontières du saisissable et du palpable sont particulièrement sensibles à ces passages et offrent, chacune selon ses rites et convictions, des cérémonies interprétant le départ d'un homme ou d'une femme dans le monde des morts. C'est un dernier bastion contre le dualisme de l'être et du néant. En proposant des perspectives au-delà de la mort, si différentes soient-elles, les religions rouvrent l'espace entre le jour et la nuit pour une nouvelle histoire au-delà de toute imagination.

L'éthique qui est au centre des préoccupations de cet congrès doit être comprise comme un guide informé qui montre le chemin à ceux et celles qui déjà ont pris la décision de l'emprunter. Ceci pour dire que l'éthique comme réflexion critique n'est guère en mesure de remplacer les conceptions

anthropologiques et opinions morales de ceux et celles qui travaillent sur le terrain.

Je vous souhaite donc des échanges et des débats francs qui permettent à chacun individuellement et aux institutions membres de Caritas ici en Belgique de formuler et de reformuler ses points de vue et ses positions. C'est le choc qui fait jaillir la lumière. N'ayez donc pas peur de confronter vos idées et vos visions du politique et de la finitude et n'oubliez pas que la toile de fond et la surface sont interdépendants et qu'un oiseau peut cacher un champ et vice-versa.

Bon travail et bon anniversaire !

Erny Gillen