

De la maladie vécue comme une exclusion

A la relation retrouvée

Philippe Bacq, a fait l'expérience de la maladie. Ayant souffert d'un cancer de la langue, il sait comment la maladie peut être vécue comme une exclusion mais aussi comment la relation peut être retrouvée.

1- La maladie altère la relation

La personne qui souffre est en train de perdre l'image idéale qu'elle avait d'elle-même. Elle était dynamique, disponible, active et, du jour au lendemain, elle perd tous ses points de repère familiers. Elle devient "autre". Elle vous le signifie lorsqu'elle dit par exemple : "c'était avant ma maladie". La maladie grave vient, comme un couperet, diviser la vie en deux. Il y a un "avant", il y a un "après". Elle fait perdre au malade toutes les balises qui lui donnaient une identité personnelle et sociale : "C'était un grand avocat, un grand médecin,..."

Or, quand nous perdons cette image, nous avons le sentiment de nous perdre nous-mêmes ; nous sommes atteints dans notre identité la plus intime. Des malades ou des personnes âgées vous diront : "La vie m'a tout pris ; à quoi est-ce que 'je sers' encore... Je ne vaud plus rien...". Ils sont subitement devant un vide et ils ont le sentiment de sombrer. Je me souviens bien de ce vide, quand le stomatologue m'a dit : "c'est de l'ordre d'un cancer...". On n'entend pas ce diagnostic sans perdre pied. On le sait : rien ne sera plus jamais comme avant.

Perdre l'image de soi, c'est donc se perdre un peu soi-même. Pourquoi ? Parce que, dans la vie courante, nous nous identifions à l'image que nous avons de nous et que les autres nous renvoient. C'est cette représentation qui nous fait vivre. Et tout d'un coup, quand nous perdons cette image, nous avons le sentiment très profond de nous perdre nous-mêmes. Pour nous, la vie n'a plus de sens ; nous sommes confrontés à une réelle mort.

2-Les réactions à cette altération sont diverses et la souffrance n'a pas de sens

Certains réagissent en régressant dans l'enfance ; ils retournent inconsciemment à cette période de leur vie où ils n'exerçaient pas de responsabilités et où les autres prenaient soin d'eux. Quand on entre dans un milieu hospitalier, tout concourt à vous faire revisiter votre enfance ; on fait votre toilette, on vous apporte à manger... Tout vous conduit à redevenir dépendant de votre milieu.

Pour les personnalités fortes, ce peut être l'inverse, ce peut être la révolte. La révolte contre n'importe qui : le médecin qui les a opérées, les infirmières qui font mal leur travail, ou contre vous, qui venez près d'elles... Et si ces personnes sont croyantes, ce peut être la révolte contre Dieu : "Pourquoi accepte-t-il cela ? Pourquoi moi ?" Et si ce n'est pas la révolte contre les autres, ce peut être la révolte contre elles-mêmes sous forme de culpabilité : "Qu'est-ce que j'ai fait pour en arriver là ? A quoi n'ai-je pas fait attention ? Est-ce que je n'aurais pas pu l'éviter ?"

Ce peut être aussi la jalousie et c'est important de le savoir. Les personnes souffrantes ont tendance à projeter sur les autres les images d'elles-mêmes qu'elles sont en train de perdre. Et notamment, elles peuvent les projeter sur vous qui venez les visiter. Vous pouvez aller et venir à votre guise, vous occuper de votre famille, exercer votre métier, et elles ? Et vous voilà investi d'une image idéale, comme si pour vous, visiteur, tout allait très bien dans votre vie... Il y a donc différents obstacles qui se dressent entre la personne qui souffre et celui ou

celle qui s'approche pour lui parler et lui tendre la main. Régression, révolte, culpabilité, jalousie, quel est le sens profond de ces réactions ou d'autres similaires ?

La personne qui souffre crie que la souffrance n'a pas de sens. Celle-ci surgit comme une intruse, elle s'installe comme une étrangère, elle n'a pas sa place dans nos vies ; elle ne devrait pas survenir ; elle fait violence à la vie. Elle est profondément irrationnelle et c'est toute la difficulté d'en parler. Parler de la souffrance, c'est chercher à lui donner une signification, mais les personnes qui souffrent nous disent qu'elle est un non-sens. C'est la raison pour laquelle nous sommes si souvent sans parole en leur présence.

Et ces personnes ont raison. En elle-même, la souffrance n'a pas de sens. C'est important, notamment pour nous chrétiens, d'être convaincus de cela. La souffrance n'est jamais une valeur que nous pourrions rechercher pour elle-même. Jésus non plus n'a pas recherché la souffrance ; il a passé toute sa vie à guérir les malades et au moment où lui-même est confronté à sa passion, il supplie le Père de le délivrer de cette heure qui se profile devant lui.

3-Vivre la souffrance comme un passage

En elle-même, la souffrance n'a pas de sens mais il faut aussitôt ajouter qu'elle peut être l'occasion d'une traversée qui peut déboucher sur une croissance en humanité. Nous ne le saurions peut-être pas si des personnes autour de nous ne nous aidaient à en prendre conscience. Dans ce domaine, certains malades qui nous précèdent dans la maladie nous rendent un service inestimable. Ils nous aident à comprendre qu'on peut glisser dans la maladie, la solitude ou la vieillesse sans perdre sa dignité humaine. Vivre la souffrance comme un passage, consiste tout d'abord en une prise de conscience : "Je peux ne pas m'identifier à cette image de moi qui me faisait vivre jusqu'alors. Je peux la perdre sans me perdre totalement moi-même. Je suis plus que cette image et je peux continuer à vivre en toute dignité alors que je ne suis plus conforme à cette représentation-là de moi. Je suis aussi autre que je ne pensais, capable de ressources que j'ignorais". C'est cette traversée-là, que toute personne qui souffre, est en train de faire. Une renaissance est alors possible à l'intérieur même de la maladie, de la vieillesse ou de l'isolement, mais elle dépend beaucoup de la réaction de l'entourage. La personne souffrante trouvera-t-elle auprès d'elle un "passeur" ou une "passeuse" de vie ?

4-La manière du Christ

Dans les récits évangéliques, Jésus est continuellement en relation avec les personnes qui souffrent. Que ce soient des malades, des possédés, des pauvres, des personnes exclues, des pécheurs... Il est tout le temps en relation avec des personnes qui sont dans une "traversée" similaire. Or, quelle est, dans les récits évangéliques, la manière du Christ dans ces différentes rencontres ?

Ce n'est pas d'abord d'annoncer ou de proposer quoi que ce soit. C'est d'abord une question : "Que veux-tu que je fasse pour toi ?" C'est ainsi par exemple qu'il s'adresse à l'aveugle Bartimée qui crie vers lui le non sens de sa vie. D'abord et avant tout, il écoute le cri de celui ou celle qui vient à lui ; il entre dans son désir et il y répond par des paroles et des gestes qui sonnent justes au moment même de la rencontre. C'est ainsi qu'il est lui-même "sacrement" de Dieu par sa manière d'être en relation. Il rend réellement Dieu présent au cœur de la rencontre même s'il ne parle pas de lui à ce moment-là. Il fait faire l'expérience de sa présence, par son respect, sa douceur, une parole et un geste qui restaurent. Il communique la vie de Dieu par des paroles qui font la vérité et des gestes qui donnent la vie. Or, et c'est tout à fait remarquable, dans les récits synoptiques, quand Jésus a guéri quelqu'un, il ne lui demande jamais après : "Et maintenant que tu es guéri, est-ce que tu crois que je suis le fils de Dieu ?"

Jamais non plus il ne lui propose : "Et maintenant que tu es guéri est-ce que tu veux me suivre et venir dans le groupe de mes disciples ?" Nous dirions aujourd'hui : "Ne veux-tu pas devenir chrétien ?" Au contraire, après avoir guéri ce paralytique, il lui dit : "Prends ton brancard et rentre chez toi", vis ta vie et non pas : "Prends ton brancard et suis-moi." Non, il est totalement décentré de lui-même, pour être totalement présent au désir de l'autre. Il va appeler certains à le suivre mais il n'adresse jamais une telle parole à une personne qui est en souffrance. Là, il adopte une tout autre attitude, celle d'un dialogue en vérité qui permet à la vie de refaire surface.

5-Etre passeur de vie

Quelques réflexions à partir de l'attitude du Christ. Etre passeur de vie auprès des personnes en souffrance, qu'est-ce que cela signifie ? Tout d'abord, c'est, me semble-t-il, les écouter longuement et laisser retentir en nous leur cri de détresse, tout en restant nous-mêmes, en étant attentif à ne pas sombrer dans leur angoisse. Ce n'est possible que si nous avons déjà dépassé un peu en nous la peur de perdre les images idéales de nous-mêmes, la peur de mourir. Au long des années, la relation vivante au Christ peut nous donner d'opérer cette traversée progressivement, à la mesure de la grâce qui est donnée.

Je me souviens lorsque j'étais à l'hôpital lors de ma propre maladie, j'étais inquiet de savoir si je pourrais reparler normalement. Lorsque je posais cette question aux personnes qui venaient me visiter, la plupart du temps elles me rassuraient : "Mais si, tu vas pouvoir reparler !" Et moi je me disais : "Qu'est-ce qu'elles en savent ?" Et j'ai compris que ma question réveillait leur angoisse, et que ces visiteurs-là ne pouvaient pas m'aider. Un jour, un des mes collègues m'a dit : "Je ne sais pas si tu vas pouvoir reparler, mais pour moi, ce qui est important, c'est que tu vives le plus dignement possible ce que tu as à vivre, parce que tu sais, un jour où l'autre, nous serons tous à ta place et à ce moment-là, la manière dont tu vis ton épreuve aujourd'hui pourra nous aider. » Cette parole-là, parmi d'autres qui résonnaient de la même manière, m'a permis d'émerger.

Une deuxième réflexion : l'Evangile nous invite à croire que "le Christ est réellement présent" au cœur de la relation. Il se communique dans l'entre-nous de la rencontre, même si nous ne prononçons pas son nom, même si la personne visitée ne le connaît pas. Il se donne réellement dans la mesure où chacun est vrai avec lui-même, cherchant simplement à poser les gestes et à dire les paroles qui sonnent justes à ce moment-là. Il est donc tout à fait possible de parler de ce qui fait la vie du patient, de ses enfants, de son métier, de ce qu'il ou elle aime dans la vie sans lui parler d'autre chose, tout en lui communiquant en même temps la présence réelle du Christ. Le signe de sa présence est la paix qui s'instaure dans le dialogue et une certaine joie dépouillée, mais bien réelle.

*Philippe Bacq
Théologien au centre Lumen Vitae, à Bruxelles,*