

Talitha Cooreman-Guittin

Alzheimer et amitié

cheminer ensemble dans l'Espérance

Regards chrétiens



Academic Press Fribourg

Alzheimer et amitié :

Cheminer ensemble dans l'Espérance

Regards chrétiens

© 2023 Academic Press Fribourg

Chiron Media Sàrl
Avenue de Tivoli 3
1700 Fribourg
Suisse

www.academicpressfribourg.info

Service éditorial : editorial@academicpressfribourg.info

Service des commandes : distribution@academicpressfribourg.info

DOI : 10.55132/rgbi528

Lien DOI : <https://doi.org/10.55132/rgbi528>

ISBN du livre en version pdf : 978-2-88981-018-5

ISBN du livre en version brochée : 978-2-88981-017-8

Publié avec le soutien du Fonds national suisse de la recherche scientifique.

Ce livre est sous licence :



Cette licence permet à d'autres de remanier, d'adapter et de s'appuyer sur ce travail à des fins non commerciales. Bien que leurs nouvelles oeuvres doivent également faire référence à ce travail et être non commerciales, ils ne sont pas tenus d'accorder une licence à leurs oeuvres dérivées selon les mêmes conditions.

Image de couverture : © Leo De Bock commandée par Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Préface

Le livre de Talitha Cooreman-Guittin semble être l'invitation surprenante à un voyage dans un pays particulier. C'est sur des sentiers spirituels qu'elle nous invite à découvrir ce pays à priori étrange, mais néanmoins plein de promesses et de possibilités insoupçonnées à expérimenter et à vivre : le pays d'Alzheimer et de l'Amitié.

Pour certains, ce voyage peut paraître insensé, irréaliste et impossible. Mais pour d'autres, le dessin de ces chemins ne mène pas dans un autre monde, mais au cœur de la vie normale, quotidienne : au milieu de nous, ici et maintenant. Pourtant, il n'est pas facile de faire fi des idées reçues et des préjugés par rapport à la maladie d'Alzheimer et de ses effets sur la personne concernée. Pas aisé non plus de faire le premier pas vers elle, quand on a peur de mal faire et quand les mots manquent de part et d'autre. Comment se connaître Soi avant de faire connaissance de l'Autre, à la fois si proche et si éloigné ; si semblable et si différent ? Ce voyage n'est donc pas anodin. Mais où trouver de l'aide ? Comment créer un lien d'amitié inconditionnel et réciproque ?

Le principe d'aide et d'amitié est pratiqué dans des lieux parfois intimes, parfois au grand jour comme dans les Alzheimer Café, dans les Groupes des Battants (personnes avec une démence précoce), dans des Cercles d'Aidants et dans les Villes et Communes Amies de la Démence¹ qui sont des initiatives de la Ligue Alzheimer ASBL. Là, les contacts sociaux, le regard bienveillant, les

¹ <https://alzheimer.be/nos-projets/ville-amie-demence/>
(consulté le 28/06/2023).

gestes d'accueil, les liens humains contrebalancent les croyances et représentations erronées, les incapacités pratiques, les imperfections intellectuelles, les incertitudes scientifiques, le doute rationnel, la solitude et l'exclusion. Tous les « voyageurs » sont les bienvenus pour participer et agir en fonction de leur affinité, de leur proximité affective et géographique, de leurs moyens, de leur temps, à partir de leur vision du monde et du vivre en société. En un mot, de leur manière d'aimer leur prochain.

« Alzheimer et amitié : cheminer ensemble dans l'Espérance ». Voilà le titre de ce livre, qui est également une interpellation appelant un choix de la part des lecteurs et au-delà, à toutes les personnes voyageant dans le pays d'Alzheimer et de l'Amitié. Merci à Talitha Cooreman-Guittin pour ses recherches d'écriture biblique et ses approches respectueuses de l'Être humain et pour avoir recueilli les écrits précieux des experts de la relation interpersonnelle si complexe.

Mon Fazit et ma Foi : Osons l'Amitié dans le pays d'Alzheimer !

Pour la Ligue Alzheimer ASBL,

Sabine Henry, Présidente

27 juin 2023

Préparer la route

*Quand j'ai annoncé que j'étais malade,
le vide s'est fait autour de moi. Les amis ont disparu².*

Des rencontres et la naissance d'un projet

Les récits de vie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies neuro-évolutives sont quasi unanimes : quand la vie bascule, le vide se fait autour d'eux, les amis se font plus rares. Ce constat, bien que très présent dans les témoignages, n'a reçu que peu d'attention de la part de la communauté scientifique. Une myriade de recherches a vu le jour ces dix dernières années sur les relations de soin, la prise en charge, l'accompagnement des personnes malades et des aidants proches³, mais peu de travaux traitent de la pertinence pour des personnes bien-portantes de maintenir des liens d'amitié avec un ami atteint de ce type de maladie. J'ai voulu contribuer à combler ce vide. Ces deux dernières années j'ai eu la chance de rencontrer des femmes et des hommes qui ont trouvé à la fois des raisons et des moyens de maintenir des relations d'amitié avec leurs connaissances atteintes de maladies neuro-évolutives de type Alzheimer. Il m'est alors apparu que les efforts de ces gens ordinaires qui ont réussi à faire ce qu'ils pensent être juste et qui y ont trouvé un réel plaisir partagé, pouvaient inspirer d'autres personnes. Leurs

² Les citations sont extraites des entretiens menés par l'auteure entre 2019 et 2020. Verbatim des entretiens dans les archives personnelles de l'auteure.

³ Voir par exemple les sites très fournis : <https://www.aidants-proches.be> ou encore : <http://docaidants.be>.

témoignages constituent un réservoir d'espoir qui peut être mis à la disposition de tous ceux qui vivent pareilles situations. C'est ainsi qu'est né le projet de ce livre.

J'ai voulu croiser les histoires de mes interlocuteurs avec d'anciens récits de la Bible, non pas pour trouver des solutions toutes faites pour des problèmes aussi complexes que les relations avec une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive, mais parce que je suis chrétienne. Quand les chrétiens sont confrontés à des crises, à des épreuves, ils se tournent vers Dieu comme ressource ultime pour trouver un sens à ce qui leur arrive. Les expériences contemporaines méritent d'être éclairées par les récits millénaires de la Bible. Ou peut-être est-ce l'inverse ? Les récits millénaires prennent corps dans les expériences des femmes et des hommes d'aujourd'hui lorsqu'ils sont touchés par l'émergence d'une maladie neuro-évolutive. Ce petit livre cherche à articuler ces deux types de récits, les expériences contemporaines avec les histoires millénaires bibliques, afin d'en dégager les richesses et de permettre une réflexion.

La recherche

J'ai mené treize entretiens auprès de quinze personnes, dont sept vivent en France, quatre en Wallonie et quatre en Flandre. Parmi elles, dix se disaient être l'ami d'une personne malade, une personne venait de rompre les liens avec son ami, deux personnes étaient elles-mêmes atteintes de la maladie, deux étaient des proches. J'ai pu rencontrer ces personnes grâce à des contacts personnels (4), par l'entremise de références de professionnels de santé (8) et par des posts sur Facebook (3). Tous les entretiens, enregistrés et retranscrits *verbatim*, ont eu lieu au domicile des

interviewés (8), dans des résidences (4), ou encore sur mon lieu de travail (1), et ont été menés avec l'accord des intéressés et en suivant les protocoles de recherche approuvés. Les personnes malades avaient toutes emménagées dans des résidences pour personnes âgées. Je n'ai pas interviewé de personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive dans les premiers stades de leur maladie. D'autres rencontres plus informelles se sont faites le long du chemin, à l'occasion de discussions avec des proches dans des couloirs, de conversations avec des soignants, d'échanges avec des résidents dans l'unité de vie protégée... Toutes ces rencontres ont nourri ma recherche dont est issu cet ouvrage, que je propose comme boîte à outils permettant la réflexion et le partage, afin de mieux accompagner des amis rattrapés par la maladie d'Alzheimer. Ce n'est pas un livre de témoignage, mais un ouvrage qui veut inviter à sortir du pathos pour prendre un peu de hauteur et de distance, afin de réfléchir à cette nouvelle réalité survenant lorsque la maladie d'Alzheimer fait irruption dans une relation d'amitié.

Questions de langage

Avant de commencer, je tiens à préciser les choix de vocabulaire effectués. La manière dont nous nommons les personnes traduit le regard que nous portons sur elles. Parler de façon respectueuse est le b.a.-ba de l'entrée en relation avec les personnes malades et avec leurs proches. Ce n'est pas toujours aussi évident que cela puisse paraître. Ce qui est considéré comme une expression neutre ou médicale par les uns peut être perçu comme profondément blessant par les autres. Ainsi le vocable « démence », qui est le terme médical pour regrouper l'ensemble des affections neurodégénératives, est banal

pour les soignants, mais souvent choquant pour les personnes malades et leurs proches. Dans les pays anglophones, au contraire, le terme *dementia* est de loin préféré à *Alzheimer's disease* ; et une de mes répondantes en Flandre a tenu à préciser que fort heureusement son amie avait une démence sénile, et non Alzheimer !

Des chercheurs de l'Espace de réflexion éthique en France ont suggéré le terme « maladie neuro-évolutive » pour parler respectueusement des maladies de type Alzheimer. Je suis leurs recommandations dans ce livre en évitant au maximum de parler de « démence ». De temps en temps, j'utilise le vocable « maladie neurodégénérative ». Lorsque j'emploie le terme de « maladie d'Alzheimer », il faut toujours sous-entendre « et autres maladies neuro-évolutives ». Je préfère aussi parler de « personnes malades » que de « patients », car le mot patient a une très forte connotation médicale. Or, il est important de ne pas médicaliser l'ensemble de la vie d'une personne, même si elle a une maladie neuro-évolutive, ce qui constitue un des *leitmotivs* de mon travail. En tout cas, j'ai essayé de choisir des appellations qui respectent la dignité de chacun, tout en sachant que, quelle que soit l'expression utilisée, il y aura toujours des personnes qui pourront se sentir blessées.

La maladie d'Alzheimer

Mais qu'entend-on exactement par maladie d'Alzheimer ? Les ouvrages de vulgarisation à ce sujet ne manquent pas, en témoigne la liste sélective fournie en fin d'ouvrage (livres, ressources internet). Cette affection fait partie des maladies neuro-évolutives. Ce sont des maladies invalidantes qui entraînent la dégénérescence progressive des cellules nerveuses à l'origine de

problèmes liés au mouvement (appelés ataxies) ou au fonctionnement cognitif (appelés démences). La maladie d'Alzheimer représente environ 60 à 70 % des cas de démences⁴. Elle est caractérisée par des troubles de la mémoire immédiate, des fonctions cognitives (raisonnement, planification, résolution de problèmes) et de l'orientation dans le temps et dans l'espace. La maladie d'Alzheimer ne se guérit pas, mais une prise en charge adaptée peut ralentir sa progression et améliorer la vie de la personne atteinte et de son entourage.

Mon but ici n'est pas d'expliquer la maladie, ni de donner des conseils pour sa prévention ou sa prise en charge. Je voudrais plutôt faire comprendre que les personnes qui en sont atteintes ne deviennent pas des légumes, que toutes n'oublient pas leurs proches, que toutes ne deviennent pas agressives. Par ce petit ouvrage, je veux contribuer au changement de regard vis-à-vis des personnes malades. Je veux encourager les lecteurs à aller à la rencontre de ces personnes qui ne demandent qu'une chose : qu'on les accompagne sur le chemin chaotique de la maladie.

L'ouvrage

Au début de cet ouvrage, je pose quelques balises qui vont délimiter notre réflexion ; il s'agit des concepts « amitié », « identité » et « espoir / espérance ». À la fin de ce premier chapitre, je récapitule en quelques paragraphes la réflexion qui a été menée. Dans le deuxième chapitre, je vous laisserai en compagnie de quatre amis qui ont réfléchi et beaucoup publié sur les

⁴ Parmi les autres formes de démence, il faut citer la démence à corps de Lewy, la démence fronto-temporale et la démence vasculaire.

maladies neuro-évolutives et leurs impacts sur les personnes confrontées à cette réalité nouvelle. Ces auteurs nous révèlent comment les amis peuvent appréhender l'espoir, le temps, l'amour et l'accompagnement dans la relation avec leurs proches malades. Après avoir découvert ces chemins de traverses, je vous invite à vous confronter aux obstacles qui se dresseront probablement devant vous un jour ou l'autre si vous accompagnez une personne qui vous est chère sur les chemins en pays d'Alzheimer. Dans le quatrième chapitre, nous partirons explorer les chemins de l'Évangile, non pas pour y trouver des réponses à toutes nos questions (elles ne s'y trouvent pas), mais pour réfléchir à la lumière de l'Évangile aux questions existentielles qui peuvent émerger lorsque nous sommes confrontés à la survenue d'une maladie neuro-évolutive. En dernier lieu, nous aborderons la fin de la route, en fait nous le verrons un commencement.

Je ne vous promets pas un chemin facile. Avancer, cahin-caha, aux côtés d'un ami atteint d'une maladie neuro-évolutive n'est pas toujours aisé. Les obstacles ne disparaîtront pas comme par enchantement à la lecture de ce petit livre. Pourtant, je crois que nous avons intérêt à réfléchir à la pertinence du maintien de liens d'amitié avec des personnes malades, en prenant appui sur notre foi, en nous laissant inspirer par les Écritures et par les réflexions de penseurs qui ont travaillé ces sujets depuis bien longtemps. Je vous souhaite bonne route !

Chapitre 1

BALISER LE CHEMIN

Amitié

*Encore aujourd'hui, ma famille fait front, ainsi que ses amis —
enfin, les plus proches : beaucoup ne donnent plus de nouvelles.*

*Je peux comprendre, la maladie fait peur, et l'échange avec le
malade n'est pas toujours facile. Mais elle doit rester entourée coûte
que coûte⁵.*

*Gardez à l'esprit que les gens de votre entourage abandonneront,
mais aussi que les amitiés deviendront plus significatives⁶.*

⁵ Témoignage extrait du magazine féminin Madmoizelle, [en ligne], disponible sur URL <http://www.madmoizelle.com/maladie-alzheimer-temoignages-430991>, consulté le 2 novembre 2018).

⁶ Témoignage extrait de la plateforme Dementie, [en ligne], disponible sur URL : <https://dementie.nl/impact-partner/delen-van-de-diagnose-met-omgeving>, consulté le 2 novembre 2018. « Houd er rekening mee dat mensen in je omgeving afhaken, maar ook dat vriendschappen betekenisvoller worden. »

Qu'est-ce donc l'amitié ?

Commençons ce petit livre par un témoignage assez significatif :

Hedy et Marie sont amies depuis bientôt 45 ans. Elles ont partagé leurs joies et leurs peines, elles ont travaillé ensemble, elles ont voyagé ensemble. Elles se connaissent de fond en comble. Depuis trois ans, Marie a du mal avec les tâches quotidiennes, elle se perd dans les rues, dépense de l'argent de façon inconsidérée, son récit d'évènements passés est devenu incohérent. Il y a six mois, Marie a choisi d'aller vivre en résidence. Hedy tient à maintenir leur relation d'amitié : « On s'est mis d'accord avec les amis de continuer à faire ensemble ce que l'on faisait avant. [...] Elle a été une trop grosse partie de ma vie, je ne peux pas laisser tomber cela. » En même temps, Hedy constate : « En fait, elle ne me rend plus aucune amitié. Un peu de gratitude, ça oui... Elle n'est plus capable de répondre à l'amitié. Mais mon amitié va assez loin pour deux⁷. »

Par les paroles de Hedy, nous comprenons que l'amitié avec une personne atteinte dans ses capacités cognitives par la maladie d'Alzheimer n'est pas toujours aisée à vivre. Si Marie ne reconnaît plus sa plus vieille amie qui lui rend visite, peut-on encore parler d'amitié ? Ne s'agit-il pas plutôt d'une simple action de charité de la part de Hedy envers une vieille connaissance ? Je comprends ici « action de charité » comme une action désintéressée, motivée moralement, en faveur de quelqu'un de malheureux, de défavorisé. Nous pouvons faire preuve de charité envers tout un chacun et aimer les gens qui nous sont à charge, disait le moine Aelred de

⁷ Entretien n° 7.

Rievaulx⁸ au XIIIe siècle, mais ce n'est pas par « la charité » que se tissent ces liens uniques unissant de vrais amis. Selon Aelred, si Hedy rend visite à Marie uniquement « par charité », ce n'est pas de l'amitié. Nous pouvons supposer que les visites de Hedy à Marie sont motivées par une forme d'amour. Pourtant, s'il ne peut y avoir d'amitié sans amour, elle ne se confond pas avec lui. Mais alors, si ce n'est ni l'amour, ni la charité, qu'est-ce que donc l'amitié ?

Il n'y a pas de réponse unique à cette question. L'amitié est une donnée complexe. Tout le monde sait ce qu'est un ami et si vous demandez aux passants dans la rue ce qu'est « l'amitié », tous comprennent ce que vous évoquez ; pourtant ce que représente précisément « l'amitié » est différent pour chacun. Pour les répondants dans mes entretiens, l'amitié pouvait revêtir différentes caractéristiques comme la présence, le plaisir, l'échange, la réciprocité. Les exemples ci-dessous l'illustrent :

« L'amitié, c'est être là l'un pour l'autre, tout le temps, quand ça va bien, quand ça va mal⁹. »

« C'est être présent pour l'autre quand il en a besoin, l'accepter tel qu'il est et vivre avec lui ce qu'il est amené à vivre¹⁰. »

⁸ Aelred de RIEVAULX, *L'Amitié spirituelle*, trad. de l'anglais par Gaëtane DE BRIEY, Bégrolles-en-Mauges, Abbaye de Bellefontaine, « Vie monastique n° 30 », 1994, II, 19.

⁹ Entretien n° 8.

¹⁰ Entretien n° 1.

« Notre amitié, c'était le plaisir d'être ensemble. C'était le fait de pouvoir échanger sur des choses qui nous étaient communes¹¹. »

« L'amitié, pour moi c'est être présent, faire plaisir, c'est le plaisir de partager. De donner, de recevoir et de pouvoir compter aussi sur les gens¹². »

« L'amitié c'est avoir de l'attention et de la sympathie l'un pour l'autre, réciproquement, car sinon cela ne fonctionnera pas. L'amitié est quelque chose qui peut grandir¹³. »

Les réponses de mes interlocuteurs n'ont évidemment rien de scientifique, mais elles éclairent bien ce que les scientifiques ont depuis longtemps mis en avant. En effet, l'amitié a été depuis des siècles étudiée par des chercheurs en philosophie, théologie, sociologie, anthropologie ou encore en psychologie. Aucune de leurs définitions ne fait l'unanimité. Pourtant, malgré la grande diversité méthodologique et disciplinaire des études, l'amitié est quasiment toujours décrite comme une relation élective, coconstruite entre deux partenaires, caractérisée par la réciprocité, la proximité et l'intimité¹⁴. Nous pouvons évidemment nous interroger sur l'utilité d'une telle définition claire et distincte. En effet, une définition n'aide guère à nous faire des amis, à être une amie, ou encore à rester amis ; toutefois, ce petit livre voudrait donner à penser aux personnes qui se trouvent confrontées, au détour d'un chemin de vie, à une maladie de type Alzheimer qui touche un de leurs amis et qui se

¹¹ Entretien n° 6.

¹² Entretien n° 2.

¹³ Entretien n° 7.

¹⁴ Cf. Catherine L. BAGWELL & Michelle E. SCHMIDT, *Friendships in Childhood and Adolescence*, New York, Guilford Press, 2011.

demandent : « comment et pourquoi rester amis ? ». Il est donc utile de nous demander ce que signifie « l'amitié », car nous savons qu'elle est source d'épanouissement pour les humains. Aelred de Rievaulx disait que la vie a peu de charme sans amis¹⁵. Avant lui, Aristote avait déjà essayé de comprendre le concept polysémique d'amitié et la pensée du Stagirite a initié une longue tradition où de grands auteurs entrent en débat pour y réfléchir.

Prenons alors appui sur la pensée d'Aristote pour examiner la possibilité d'une amitié entre une personne atteinte dans ses capacités cognitives par une maladie neurodégénérative (comme Alzheimer par exemple) et une personne en pleine possession de ses facultés.

Une définition de travail

Selon le philosophe néerlandais Paul van Tongeren¹⁶, il existe de nombreux types d'amitiés. Les personnes qui considèrent leur partenaire de vie comme leur « meilleur ami » donnent un tout autre sens à la notion d'ami que lorsqu'ils parlent d'« amis politiques ». Ces différents types d'amitié ont pourtant tous quelque chose en commun. Prenant appui sur la réflexion d'Aristote dans *Éthique à Nicomaque*, Paul van Tongeren distingue quatre critères qui définissent tout type d'amitié :

- 1. Réciprocité : les amis s'aiment mutuellement, et en cela « l'amour d'amitié » se différencie de « l'amour » tout court, qui peut aller dans un seul sens. Aimer son ami n'est pas du tout la même chose que d'être amoureux de quelqu'un qui vous ignore. Je suis amoureux mais

¹⁵ A. de RIEVAULX,, *L'Amitié spirituelle, op. cit.*, III, 76.

¹⁶ Paul VAN TONGEREN, « Vriendschap? », Peeters, *Ethische Perspectieven (Lewven)*, n°2, 1998, p. 65-70.

l'inverse n'est bien sûr pas vrai. L'amour n'est pas toujours réciproque, mais l'amitié l'est.

- 2. Bienveillance : avoir un ami, c'est lui souhaiter du bien. Vous voulez le bien pour votre ami, et parce que l'amitié est réciproque, votre ami vous veut du bien. Au travers du bien que vous souhaitez à votre ami, c'est aussi votre propre bien que vous recherchez. En cela, l'amitié diffère de l'amour que vous portez à votre enfant, parce que vous aimez votre adolescente, même quand elle prétend qu'elle vous déteste.

- 3. Un lien partagé : vous ne pouvez être ami d'une personne que lorsque vous êtes sûr qu'elle vous considère également comme ami. Il est impossible d'être ami avec quelqu'un « en secret », alors qu'« aimer en secret » est douloureux, mais parfaitement possible.

- 4. Un lien vertueux : finalement, les amis se souhaitent mutuellement de bonnes choses, parce que l'ami leur est utile, et/ou parce que l'ami leur est agréable, et/ou parce que l'ami est quelqu'un de bien (dans le sens de *vertueux*).

Maintenant, si l'on applique les critères de Paul van Tongeren à l'amitié actuelle entre Marie et Hedy, on constate qu'elles s'aiment mutuellement et qu'elles se veulent mutuellement du bien. Marie, qui a emménagé récemment dans une résidence, dit : « Je pense que l'amitié s'est développée au cours de toutes ces années, dans les bons comme dans les mauvais jours, [...] mes amis savent qu'ils peuvent venir n'importe quand, s'ils en ont besoin¹⁷. » Marie fait savoir que la porte de sa chambre est ouverte pour ses amis, parce qu'elle leur

¹⁷ Entretien n° 8.

veut du bien. Les amis viennent, parce qu'ils veulent le bien de Marie. L'amitié entre Marie et Hedy a toujours été partagée et a résisté au temps. Finalement, cette relation est utile autant pour l'une que pour l'autre, elle permet à Marie d'éviter l'isolement et à Hedy de garder des liens. Hedy raconte : « J'ai aussi besoin de relations amicales. [...] Et, quand je reviens de chez elle, cela me fait du bien, en fait¹⁸ ! » Si la rencontre des deux amies leur fait du bien, la relation leur est donc agréable et sa pérennité n'est pas pour Hedy un acte d'altruisme. Le bénéfice de la relation est réciproque et c'est ce qui importe. En effet, pendant notre entretien, Marie affirme : « Je suis là pour eux, mais eux aussi sont là pour moi. Ils sont pour moi aussi un soutien. » Je lui demande : « C'est réciproque ? » Marie répond : « Ça pour moi, c'est fondamental¹⁹. »

La réciprocité

Pourtant, au début de mon entretien avec Hedy, elle ne considérait plus Marie capable de répondre à son amitié. À cause du déclin cognitif, Marie ne peut plus s'intéresser à la vie de son amie, provoquant désarroi et sentiment d'abandon chez Hedy. En effet, pour que la relation amicale soit pertinente en tant que telle, il faut qu'elle participe au bien-être, à l'épanouissement des deux partenaires engagés. Si l'un des partenaires de la relation ressent de la frustration, ou n'en tire aucun bénéfice, la pertinence de l'amitié devient caduque. Platon le remarquait déjà dans le *Lysis* : « où il n'y a pas de réciprocité, il n'y a pas d'amitié ». Cela ne signifie pas qu'un autre type de relation ne puisse pas avoir

¹⁸ Entretien n° 7.

¹⁹ Entretien n° 8.

pleinement sens, cela signifie seulement que sans une forme de réciprocité, il est difficile de continuer de considérer cette relation comme une amitié. Attention toutefois, la réciprocité n'exclut pas l'asymétrie. Lorsqu'une maladie neuro-évolutive fait intrusion dans une relation amicale, la réciprocité se déplace, la dépendance s'accroît. La plupart du temps, l'ami bien-portant s'investit davantage dans le maintien de l'amitié, qui, à un certain moment, sera entièrement à sa seule initiative. Une plus grande asymétrie n'empêche pas pour autant la réciprocité, celle-ci s'est seulement déplacée et se joue dans le bénéfique que tire l'ami bien-portant de la relation. Hedy a fini par comprendre que passer du temps avec Marie lui faisait du bien ; la réciprocité était bel et bien garantie. Alicia en témoigne aussi :

Depuis huit ans, Alicia rend visite à son ancienne voisine, Anna. Alicia trouve que sa présence auprès d'Anna est bénéfique pour les deux : « j'ai envie de croire que quand je lui rends parfois visite, cela lui fait du bien. D'ailleurs, elle me le rend bien [...], donc ça me motive d'apporter quelque chose à quelqu'un que j'aime [...] je dois quand même dire que ça me fait plaisir [...] finalement, je me dis : "mais si je lui ai fait du bien, ben, ça me fait plaisir". Voilà²⁰. »

Reconnaître à la personne malade la capacité de contribuer positivement à la relation en tant que sujet ne va pas de soi. Un changement de regard sur la personne atteinte dans ses fonctions cognitives est nécessaire, mais le maintien de l'amitié est à ce prix. En effet, la réciprocité est un aspect fondamental de l'amitié. Toutes les personnes que j'ai interviewées le confirment : l'amitié, c'est donner et recevoir. Toutes perçoivent leur ami

²⁰ Entretien n° 2.

malade comme capable de donner, comme un vrai partenaire dans la relation et non pas comme simple objet de visite. Lorsque la maladie atteint un stade plus avancé, l'asymétrie dans la balance donné-reçu s'accroît. Toutefois, même dans de telles phases, la personne atteinte de démence reste présente et capable de donner, ne serait-ce qu'un sourire. D'ailleurs, à partir d'un certain stade, l'ami bien-portant n'a souvent lui aussi plus qu'un sourire à donner. À ce sujet, Christine dit : « Mais il y a cette rupture, il arrive un moment où tu sais que tu ne peux plus rien *faire*, tu peux juste *être là* et donner un peu de ton temps [...] un peu de ton amitié, un peu de ton *sourire*²¹. » Ce sourire demeure, jusqu'à un stade avancé de la maladie, un moyen d'échange réciproque et de reconnaissance, comme l'ont évoqué sans exception toutes les personnes que j'ai interrogées.

Nous ne devrions jamais sous-estimer ce que peut offrir un ami atteint d'une maladie neuro-évolutive. Lorsque nous adoptons une attitude ouverte et bienveillante, cet ami peut très bien nous apprendre ce qui donne valeur à la vie, ce qui procure de la joie, comment une relation vraie n'est pas limitée à des conversations savantes, mais peut s'épanouir dans le partage d'un moment autour d'un gâteau, autour d'une activité artistique²². Lorsque nous sommes en présence d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, nous apprenons à appréhender autrement le temps. C'est un cadeau qu'elle nous fait. Ce sont nos relations aux autres qui nous forgent ; un ami atteint d'une maladie neurodégénérative peut nous faire grandir en humanité

²¹ Entretien n° 6.

²² Janelle S. TAYLOR, « Engaging with Dementia: Moral Experiments in Art and Friendship », *Culture, Medicine and Psychiatry*, n°41/2, juin 2017, p. 284-303.

et peut nous révéler une partie de notre propre identité. Alzheimer ne réduit pas la relation d'amitié à une route à sens unique²³.

La réciprocité est un élément-clé de la réflexion lorsque l'on veut considérer la pertinence du maintien du lien d'amitié avec la personne atteinte de maladie neuro-évolutive. Elle est une des caractéristiques qui distingue la relation d'amitié de la relation de soin. Le passage d'un ami contribue au bien-être, sans que nous ne puissions dire que l'objectif de sa visite soit thérapeutique. Nous ne pouvons pas tout inscrire dans le cadre du soin. À force de médicaliser l'ensemble de la vie d'une personne, nous la contraignons à se considérer comme un patient dans tout ce qu'elle fait et dans tout ce qu'elle est. Freek l'avait bien compris lorsqu'il a organisé pour sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer des sorties qui n'avaient rien à voir avec « le parcours de soin » et qui lui permettaient juste de rester en lien avec d'autres :

Inneke est allée aux concerts avec des amies, parfois avec moi, parfois sans moi. D'autres amis sont allés se promener avec elle. C'était orienté vers la personne, c'était aussi assez discret pour Inneke, ce n'était pas une intervention directe. Elle trouvait ça juste vraiment sympa²⁴.

²³ Cf. Susan H. MCFADDEN, *Aging Together: Dementia, Friendship, and Flourishing Communities*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2011, p. 78.

²⁴ Témoignage de Freek BRUINSMA, Youtube, [en ligne], disponible sur URL : www.youtube.com/watch?list=PLrd5QuWTt30SK-mHG1aQSj_yIFT8zubjc&time_continue=767&v=D6Gyn-euOxo, consulté le 2 novembre 2018.

Maintenir la connexion

C'est parce que la relation présente entre deux amis s'inscrit dans un contexte plus large, dans une histoire commune, qu'elle est une manifestation de leur amitié. Cette idée est développée par Christopher Cowley²⁵ en s'appuyant sur Hilde Lindemann²⁶. L'amitié permet de garder la personne atteinte de démence pleinement dans la communauté humaine. L'ami peut devenir la personne qui empêche le malade de glisser dans une sorte d'anonymat, seul avec lui-même dans un présent infini, éloigné de la communauté. Toutes les personnes interviewées ont souligné l'importance de maintenir l'ami malade « connecté ».

Gérard raconte :

Garder le contact, c'est important. Je pense que si elle vivait en vase clos, ce ne serait pas la vie, hein ? [...] La relation ça aide à vivre, même au cantou²⁷.

²⁵ Christopher COWLEY, « Dementia, Identity and the Role of Friends », *Medicine, Health Care and Philosophy*, n° 21/2, juin 2018, p. 255-264.

²⁶ Hilde LINDEMANN, « Holding on to Edmund: The Relational Work of Identity », dans Hilde LINDEMANN, Marian VERKERK, Margaret Urban WALKER, *Naturalized Bioethics: Toward Responsible Knowing and Practice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2009, p. 65-79.

²⁷ Entretien n° 5. En Belgique, l'unité de vie pour les personnes atteintes de maladie neuro-évolutive est souvent appelée « Cantou ».

Odette :

Le dimanche après-midi, je parlais à Margot du culte qu'il y avait eu le matin pour la remettre en connexion avec l'extérieur. Je trouve cela important²⁸.

Alicia :

J'apporte une histoire – ça c'est important. La relation qu'il y avait entre nous, elle est propice à avoir certains échanges, raconter des anecdotes, même si elle ne s'en rappelle pas²⁹.

Christine :

Mon rôle c'est d'être... un peu une ouverture sur l'extérieur parce que Doris par exemple, elle me dira : "Et qu'est-ce qu'il y a de neuf ?" [...] Alors moi, je peux être le porte-parole de ce neuf³⁰.

Même si la personne malade ne reconnaît pas l'ami, celui-ci tient la tête du malade « hors de l'eau », comme l'écrit la bio-éthicienne Hilde Lindemann³¹. Il va de soi que ce rôle de maintien revient aussi à la famille, mais l'histoire, et donc l'identité, d'une personne se réduit rarement à son cercle familial. Il est alors important que les amis puissent remplir leur rôle dans la vie des personnes atteintes de démences.

²⁸ Entretien n° 1.

²⁹ Entretien n° 2.

³⁰ Entretien n° 6.

³¹ Hilde LINDEMANN, « Holding on to Edmund: The Relational Work of Identity ».

Un lien qui n'est plus partagé ?

Mais *quid* de la rupture du lien partagé ? Il arrive en effet que la personne malade ne reconnaisse plus son amie venue lui rendre visite, expérience certes déconcertante, nul ne peut le nier. Pourtant, à condition de ne pas se laisser submerger par la volonté de raviver à tout prix la mémoire de l'amie malade, il est possible de nouer une nouvelle alliance amicale, qui ne durera peut-être que le temps de la visite, mais qui pourra être reconduite à chaque nouvelle rencontre. Si nous prenons le temps d'apprendre à nous re-connaître, à nous re-dire, il est tout à fait possible de re-devenir amies.

Je m'assieds à côté de Mme Thérèse dans le salon de l'UVP. Elle ne sait plus qui je suis. Comme à chaque visite, je me présente, nous refaisons connaissance. Elle me parle de ses enfants qui l'ont oubliée, dit-elle (pourtant son fils vient deux fois par semaine !) et elle râle sur la nourriture. « Voulez-vous être mon amie ? » me demande-t-elle. Je souris. « J'allais juste vous demander la même chose... » Elle me regarde dans les yeux et me caresse le bras. Nous re-voilà amies le temps d'une visite.

Renouer le lien, s'approcher de façon aimante et lui adresser la parole comme à une amie, transforme la personne malade. Non seulement son visage s'illumine, mais son entourage aussi la percevra autrement : comme une personne digne d'amour, digne d'amitié, qui a de l'importance et avec qui la relation prend de la valeur. L'approche aimante de la personne malade donne sens à la vie. Cette dimension du sens nous met sur la voie de la spiritualité dans son aspect transcendant. Il y a dans la relation d'amitié un aspect profondément spirituel : c'est

ainsi que Dieu parle à Moïse « comme à un ami³² ». Le récit de l'Exode souligne explicitement la portée sociale des rencontres entre Dieu et Moïse pour le peuple entier³³ : quand Dieu parlait à Moïse, tout le peuple se levait et se prosternait. Ainsi, lorsque nous parlons à une personne comme à un ami, il en résulte une portée qui transcendent la relation entre les deux protagonistes. Alicia l'exprime clairement : « je pense accorder de l'importance à Anna [son amie qui a la maladie d'Alzheimer], enfin, qu'elle se dise : "ben voilà, il y a quelqu'un pour moi." Même si elle ne me reconnaît pas. » Cette importance qu'Alicia accorde en tant qu'amie à Anna est bien plus qu'un seul stimulus psychique pour Anna. Cette amitié est transformative et a son importance dans le parcours de soin et dans la reconnaissance du travail accompli par les professionnels de santé. Il est bien plus valorisant pour les professionnels de santé de soigner quelqu'un qui a de l'importance. Quelle valeur, quelle reconnaissance pour le travail des soignants en résidence, si les personnes dont ils s'occupent ne jouissent d'aucune estime, d'aucune considération, d'aucune amitié ?

Une aide-soignante rencontrée dans une unité protégée disait :

Je m'occupe de personnes dont tout le monde se fout, je n'ai aucune reconnaissance de la valeur de mon travail. C'est déprimant, les vieux ne me rendent rien, et il n'y a personne pour voir si je fais du bon boulot ou pas³⁴.

³² Ex 33,11.

³³ Ex 33,8.10.

³⁴ Cette femme accomplissait un travail remarquable auprès de personnes atteintes de maladies neuro-évolutives. Elle ne se plaignait pas de son travail, mais du manque de reconnaissance.

Et sa collègue infirmière ajoutait :

Ici il ne se passe jamais rien, c'est mort, c'est déprimant ces vieux qui déambulent sans but, seuls, ...

Le sentiment terrible d'abandon exprimé ici par ces soignantes ne saurait être une fatalité. Ce sentiment nous interpelle et nous invite à quitter nos certitudes. Nous avons tous une responsabilité sociale, celle de montrer que les personnes malades restent dignes de notre intérêt, de notre amour et donc aussi dignes des meilleurs soins. Le directeur de la même résidence soulignait l'importance que peuvent avoir les visiteurs sur le moral des soignants :

C'est gratifiant de voir les visiteurs dire qu'ils ont confiance, qu'ils voient qu'on s'occupe bien de leur parent, que leur papa ou leur maman semble heureux chez nous.

S'agissant des soignants comme des aidants proches et des membres de la famille, leur regard sur la personne malade change lorsqu'ils peuvent constater qu'elle reste importante pour ses amis.

Fidélité ?

Contrairement à la relation familiale, l'amitié est une affaire de choix. Il ne s'agit pas de choisir ses amis comme on choisirait des fruits sur l'étal du marchand, mais nous avons toujours le choix d'accepter ou de refuser quand une personne veut nous offrir son amitié. L'amitié implique un acquiescement, même lorsqu'elle se présente de façon imprévisible dans la vie. Aelred de Rievaulx insiste beaucoup sur cette notion de choix : il convient de choisir ses amis avec le plus grand soin, écrit-il, car lorsque l'on accorde son amitié, c'est pour toujours.

Selon l'abbé cistercien, l'ami doit être mis à l'épreuve : il doit être désintéressé et digne de confiance, après seulement nous pouvons l'admettre comme ami. Une fois ce choix effectué, il convient de traiter l'ami fidèlement, avec bienveillance pour le restant de la vie.

Si le consentement à la relation exige fidélité et bienveillance, il n'implique pas le même degré de responsabilité que le lien familial. Aucun de mes répondants n'a évoqué « la responsabilité » envers son ami malade comme motivation pour le maintien du lien d'amitié. Il en va plus d'un sentiment de fidélité envers quelqu'un qui partage un bout de son histoire. Susan McFadden exprime très bien cela dans son livre *Aging together*³⁵:

Nous connaissons intimement l'histoire de notre ami, nous connaissons ses passions et ses intérêts – jardinage, cuisine, travail du bois, tricot, ... – et nous pouvons faire remonter ces passions en se les rappelant ou en les poursuivant dans le présent. Nous connaissons les goûts de nos amis en matière de musique et d'art, et nous apportons ces « éléments de joie » dans l'environnement de nos amis. En tant qu'ami, nous avons des ressources uniques à offrir dont aucun soignant professionnel ne dispose. Des trésors de notre connaissance de notre ami, nous pouvons fournir ce qui apporte paix et plaisir à travers le brouillard d'anxiété et de confusion qui accompagne si souvent la démence. Et parce que nous faisons l'expérience de notre propre identité en relation avec notre ami, sa joie devient notre joie aussi. En effet, notre ami peut nous donner de nouveaux cadeaux de joie, en

³⁵ S. H. MCFADDEN, *Aging Together: Dementia, Friendship, and Flourishing Communities*, op. cit. p. 79.

dénonçant le mensonge qu'une telle amitié serait seulement à sens unique.

Les amis demeurent dans la même amitié malgré des changements importants dans la nature de la relation. Aussi, le philosophe Christopher Cowley considère que si l'ami bien-portant délaisse l'ami malade, il s'agit ni plus ni moins que d'une trahison. Il écrit :

De la même manière qu'une mauvaise fin peut ruiner une bonne histoire, de la même manière que l'adversité peut révéler le vrai courage d'un individu, un tel échec [l'abandon de l'ami malade, ndt.] minerait toute l'amitié, révélant que Ruth [l'amie bien-portante, ndt.] n'a jamais pris cette amitié au sérieux³⁶.

Cowley est très clair : selon lui, une rupture avec un ami ayant pour cause sa maladie dévalorise toute l'histoire de cette relation, et cette trahison vaudrait déclaration de nullité de cette amitié. La condamnation de Cowley est sans appel et peut paraître particulièrement rude au lecteur. Sa position rejoint néanmoins celle d'autres penseurs comme l'abbé Aelred de Rievaulx, déjà mentionné à plusieurs reprises, qui puise amplement dans l'Écriture sainte pour étayer sa réflexion. « L'ami aime en tout temps » (Prov 17,17) est le verset qui revient comme un véritable *leitmotiv* dans tout son ouvrage. Aelred écrit, en s'appuyant sur saint Jérôme (dans sa *Lettre 3, 6*) : « Si elle est vraie, l'amitié est éternelle, par contre si elle vient de cesser, là même où on la croyait présente, elle n'était pas véritable³⁷. » N'est-ce pas d'ailleurs un sentiment largement partagé par la sagesse populaire ? Géraldine raconte à ce sujet :

³⁶ C. COWLEY, « Dementia, Identity and the Role of Friends », *op. cit.* p. 261.

³⁷ A. de RIEVAULX, *L'Amitié spirituelle, op. cit.*, p. 25.

« Souvent Betty me disait : “Tu sais, Géraldine”, qu’elle me disait Betty, “on trouve ses vrais amis quand on est dans l’embarras”³⁸. »

Mais nous pourrions nous demander si une personne atteinte de maladie neuro-évolutive peut encore être considérée comme « une vraie amie » ? Étonnamment, toutes les personnes que j’ai interrogées ont explicitement confirmé l’ami malade dans son identité d’« ami » :

Des fois Anna va me dire trois mots dans un contexte qui ont tout leur sens – et là je suis super contente parce que je me dis : ça c’est Anna ! Elle ne change pas quoi, elle est forte, elle est généreuse, elle est gentille, et elle ne change pas finalement, et c’est une victoire. (Alicia)

Betty, c’est notre amie. (Géraldine)

La maladie, je crois que ça n’a rien changé pour nous, il est resté Joseph. (Christine)

N’est-il pas remarquable que les amis qui maintiennent le lien d’amitié n’ont aucun problème à reconnaître la persistance de l’identité d’ami, alors que le ressenti général autour de la démence est qu’elle dérobe son identité à la personne ? Cela nous conduit à explorer cette autre donnée complexe : l’identité.

³⁸ Entretien n° 5.

Identité

On dit souvent que les malades d'Alzheimer ne reconnaissent plus leur entourage. Mais l'inverse est vrai aussi :

vous non plus, vous ne reconnaissez pas la personne malade d'Alzheimer³⁹.

³⁹ Jean-Marc DUPUIS, Lettre aux personnes qui accompagnent un malade d'Alzheimer, le 2 décembre 2015, [en ligne], disponible sur URL : www.santenatureinnovation.com/lettre-aux-personnes-qui-accompagnent-des-malades-dalzheimer/, consulté le 2 novembre 2018

Écoutons encore une fois un extrait de témoignage.

Franz et Alfred ont été amis depuis leur rencontre il y a cinquante ans. Mais depuis qu'Alfred est entré dans les stades avancés de la maladie d'Alzheimer, Franz se révolte. Il ne reconnaît plus son ami. Il raconte : « Mon ami est coupé de son passé, de ses savoirs faire-et-être, de sa mémoire. C'est terrible, pour lui comme pour nous ses frères et ses amis, et je compte parmi ceux qui souhaiteraient que la possibilité leur soit reconnue de se supprimer en pareil cas [...]. Qu'il soit paisible et serein, tant mieux, mais c'est encore pire que s'il était inquiet et malheureux. Mon ami est désormais privé de son identité, de son passé, de ses relations, et de tout avenir digne de ce qu'il a été. Il est un légume. C'est terrible⁴⁰. »

Le concept d'identité est certainement un des nœuds gordiens dans la perception de la maladie d'Alzheimer. Les questions à ce sujet sont légion et légitimes : Alfred ne se souvient pas que Franz était son ami ; est-ce que Franz peut (doit ?) encore le reconnaître comme son ami ? Quand quelqu'un a de moins en moins accès à ses souvenirs, ne perd-il pas peu à peu son identité ? Le concept d'identité, est-il stable tout au long de la vie ? Et si la personne malade ne sait plus qui elle est, est-elle encore « elle-même » ? Quel sens cela peut-il avoir de maintenir un lien avec une personne qui ne sait plus que nous étions amis ? David De Grazia, dans un article de 1999⁴¹, appelait ce phénomène « the someone else problem » : la personne qui est malade *ressemble* à une

⁴⁰ Échange avec l'auteure le 25 janvier 2020 à Louvain-la-Neuve (B).

⁴¹ David DE GRAZIA, « Advance Directives, Dementia, and "the Someone else Problem" », *Bioethics*, n°13/5, nov. 1999, p. 373-391.

amie, mais ce n'est pas elle ; en réalité elle serait devenue quelqu'un d'autre.

Perdre son identité ?

Il est important de réfléchir au concept d'identité, car la façon dont nous concevons la personne et son lien à l'identité produit souvent des conséquences très pratiques⁴². Pour John Swinton, les présupposés autour de « la perte de soi » sont à l'origine de bon nombre d'idées-reçues négatives au sujet de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer⁴³, ce qui entraîne des conséquences néfastes sur la façon dont cette personne est traitée : lorsque vous croyez que la personne devant vous n'est pas « vraiment là », alors vous êtes susceptible de parler dans le vide, de ne pas la prendre en compte dans vos prises de décisions. Si un ami considère que la personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive n'est plus la même personne qu'avant sa maladie, pourquoi maintiendrait-il une relation significative avec elle ? Après tout, l'ami malade ressemble vaguement à l'ami d'antan et n'est plus que l'ombre de lui-même ... Comme le disait Franz : « Mon ami est désormais privé de son identité, de son passé, de ses relations, et de tout avenir digne de ce qu'il a été. Il est un légume. »

⁴² Dans l'article de De Grazia, il s'agissait de savoir si les directives anticipées d'une personne ayant demandé l'arrêt des soins si elle devenait durablement démente et en danger de mort restent valables, même si cette personne semble tout à fait heureuse de vivre dans sa situation de démence. Voir aussi : Ronald DWORKIN, *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, Vintage, 1993.

⁴³ John SWINTON, *Dementia: Living in the Memories of God*, London, SCM Press, 2012, p. 91.

À propos de ce témoignage, je voudrais tout d'abord affirmer avec force⁴⁴ que tout malade garde toujours sa dignité de *personne*. Aucun être humain ne devient « un légume » ni « une ombre », quoi qu'il arrive. « Être une personne » fait référence à l'essence la plus profonde de l'humain, à travers laquelle nous sommes appelés à entrer en relation avec les autres humains et avec Dieu. Pourtant, la question de l'*identité* de cette personne atteinte dans ses fonctions cognitives demeure.

Il est vrai que dans notre existence, nous pouvons avoir à vivre des moments qui nous secouent si profondément que nous ne savons plus qui nous sommes et les autres ne savent plus à qui ils ont à faire. Le théologien et médecin suisse Thierry Collaud se demande si parfois les proches ne *veulent* plus reconnaître la personne malade parce qu'ils souhaitent préserver leur tranquillité⁴⁵. Il pourrait en effet être plus facile – et plus apaisant pour la conscience – de rompre

⁴⁴ Bon nombre d'auteurs affichent ce postulat comme point de départ et idem pour l'Église catholique (depuis l'instruction *Dignitas personae* en 2008). Lire à ce sujet : Win TADD, Linus VANLAERE, Chris GASTMANS, « Clarifying the Concept of Human Dignity in the Care of the Elderly: A Dialogue between Empirical and Philosophical Approaches », *Ethical Perspectives*, n° 17/2, June 2010, p. 253-281. Voir aussi : Tom KITWOOD, *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, Buckingham, Open University Press, "Rethinking ageing series", 1997 ; Thierry COLLAUD, Véronique GAY-CROSIER LEMAIRE, Magdalena BURLACU (éd.), *Alzheimer, une personne quoi qu'il arrive*, Fribourg, Academic Press, « Études d'éthique chrétienne n° 6 », 2013 ; J. SWINTON, *Dementia: Living in the Memories of God*, op. cit. ; Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, Toulouse, Érès, 2018.

⁴⁵ Thierry COLLAUD, "Identity in Alzheimer's disease sufferers and the trial of being watched by others", in *Ethical Challenges of Ageing*, éd. par Marie-Jo THIEL, London, Royal Society of Medicine Press, 2012, p. 175.

les liens d'amitié avec quelqu'un lorsque l'on considère que ce quelqu'un n'est plus l'ami d'avant. Mais est-il vraiment devenu « quelqu'un d'autre » ? Regardons de plus près de quoi il en retourne lorsque nous parlons d'identité.

Avant tout précisons qu'administrativement et juridiquement, l'identité de la personne est garantie. Son numéro d'inscription dans les registres nationaux ne change pas, ni sa date de naissance, ni son état marital. La question de l'identité n'est donc pas juridique. Elle ne peut être appréhendée que sur les plans philosophique, éthique, psychologique, voire théologique. En effet, le christianisme affirme que la vie est plus forte que la mort et qu'une partie essentielle de notre être subsistera après notre mort corporelle pour se retrouver dans un face-à-face avec Dieu dans l'au-delà. Ce face-à-face s'inscrira dans le prolongement de la vie que nous menons aujourd'hui, *coram Deo*, c'est-à-dire : vivant devant Dieu, ce qui implique forcément une dimension personnelle. Dans la perspective chrétienne, nous ne cessons jamais d'être en tant que personne, nous ne perdons jamais notre identité en Dieu, même après notre mort. Bien au contraire, dans la foi chrétienne, la destinée de l'humain est la communion avec Dieu, donc la mort ne signifie pas la fin de l'existence, ni d'ailleurs son absurdité. Si pour un croyant chrétien, la mort même n'anéantit pas l'identité d'une personne, il n'est pas concevable que ce même chrétien puisse croire à l'effacement (temporaire) de l'identité de son ami atteint d'une maladie neuro-évolutive.

Géraldine exprime cette idée de façon limpide avec ses mots :

Notre amitié avec Betty restera toujours – je ne sais pas expliquer – ça restera toujours jusqu’à sa mort, et même après sa mort, hein, parce qu’après sa mort elle sera quand même encore toujours dans la prière, dans nos prières, ... c’est ça... même dans l’au-delà.

Mais si Betty reste Betty pour toujours, même sans se rappeler qui elle est, comment faut-il alors appréhender son identité ?

Définir l’identité

L’identité peut se définir de nombreuses façons. Je suggère d’examiner les écrits de quelques auteurs à propos de l’impact des maladies neurodégénératives sur l’identité. Pour Thierry Collaud, par exemple, l’identité d’une personne se situe dans ce qui lui permet de relier tous les moments de son existence et de les présenter comme une totalité cohérente ; l’identité est l’expression de la continuité d’une existence, sans que cela implique une uniformité ni une linéarité. Cette identité se construit toujours dans le contact et dans la relation avec les autres : elle laisse des traces dans le monde, dans la vie d’autrui, tout en étant marquée par le monde, par les autres. La façon dont on me regarde influe sur ma perception de moi-même et cette perception de moi-même influe à son tour sur ce que je donne à voir.

Cette identité, écrit encore Thierry Collaud, permet à la personne de donner signification dans le présent aux traces qui l’ont marquée dans le passé. L’identité d’une personne aujourd’hui est toujours le résultat d’un passé, mais n’est jamais réduite à ce passé. Les traces dans la

mémoire sont des conséquences du mouvement de l'identité qui évolue à travers l'existence. L'identité n'est pas figée, elle se transforme et n'est pas détruite par l'irruption d'une maladie neuro-évolutive. L'AICB⁴⁶ va dans le même sens lorsqu'elle inscrit dans sa déclaration de 2009 : « La perte des capacités intellectuelles et cognitives d'un être humain n'entraîne pas la destruction de son identité en tant qu'être humain ni de sa valeur en tant que personne⁴⁷. » Cela ne veut pas dire pour autant que la transition se fait sans heurts. La personne atteinte traverse des étapes souvent douloureuses de changements et d'adaptation à une nouvelle situation, lui permettant de continuer à exprimer son identité. L'entourage du patient l'accompagne sur ce chemin et effectue lui aussi une reconfiguration de son mode relationnel permettant à la personne aimée de continuer à être soi, à avoir une identité. Cependant, cette transition est souvent entravée par une attitude stigmatisante de la part de l'entourage. Une attitude d'accueil, une *positive-attitude* envers la personne, facilite le processus d'adaptation. La façon dont la personne malade se perçoit elle-même peut être impactée positivement si elle n'est ni jugée, ni stigmatisée, mais reconnue comme personne à part entière. Le professeur Steven Sabat⁴⁸, neuropsychologue américain, raconte comment des

⁴⁶ L'Association Internationale de Bioéthique Catholique (AICB) est une communauté de bioéthiciens et d'autres spécialistes travaillant dans des domaines connexes. Elle promeut l'éthique dans les soins de santé et dans la recherche, en s'appuyant sur les fondements théologiques et philosophiques du christianisme.

⁴⁷ William F. SULLIVAN, John HENG, International Association of Catholic Bioethicists, « Caring for and Giving Hope to Persons with Progressive Cognitive Impairments », *The National Catholic Bioethics Quarterly*, n° 10/3, 2010, p. 549-555, § 9.

⁴⁸ Steven R. SABAT, *The Experience of Alzheimer's Disease: Life Through a Tangled Veil*, Oxford, Wiley-Blackwell, 2001.

personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer réussissent à reconstruire leur identité, non pas par la reconnaissance d'une rupture avec le passé, comme si elles étaient devenues quelqu'un d'autre, mais en recomposant le puzzle de leur identité en y incluant la maladie, comme l'a fait Raymond :

« Je suis très malade, » répète Raymond inlassablement, parfois pendant des heures. Le personnel n'y prête plus guère attention. De temps à autre, une aide-soignante interpelle le vieil homme : « mais non, vous pétez la forme aujourd'hui ! » Raymond hausse les sourcils. Je m'approche de lui. « Je suis très malade, madame. » Je suppose que cette phrase répétée à l'infini est un mécanisme de défense de Raymond, une stratégie lui permettant de donner du sens à sa situation. Cette maladie avec laquelle il doit désormais composer fait partie de son identité. Je lui dis : « Oui, vous êtes malade et c'est bien pour cela que vous êtes ici dans la maison de repos. » Il hoche la tête : « Je sais bien. Mais je ne vais pas mieux, je ne suis plus rien. » Je lui demande si je peux m'asseoir, il me montre une chaise. « Hier, j'étais à Entzheim, monsieur Raymond, le village de votre enfance, n'est-ce pas ? » et voilà Raymond parti dans son enfance à la ferme, les plantations de tabac, le foin à chercher pour les vaches. Ce passé aussi fait partie de son identité.

L'identité se reçoit

L'identité se donne dans la relation aux autres, mais elle a aussi besoin d'éléments extérieurs et matériels pour s'exprimer (les vêtements, les attitudes, ...) et la façon dont quelqu'un exprime son identité lui permet d'être reconnu par d'autres. Le philosophe irlandais Christopher Cowley souligne le rôle prépondérant des amis dans cette construction de l'identité. Il rappelle les

deux critères traditionnels permettant d'identifier quelqu'un : le critère psychologique⁴⁹ (l'unité perçue dans son vécu intérieur) et le critère corporel⁵⁰ (l'apparence, le toucher, la posture, l'odeur, permettant d'identifier quelqu'un). L'identité d'une personne ne se limite pas à son vécu intérieur (critère psychologique) : quand les personnes continuent d'avoir la même apparence, la même posture et la même odeur qu'avant, une partie au moins de leur identité est maintenue (critère corporel). Donc même si le corps de Raymond a changé, c'est toujours *son corps*. En outre, Christopher Cowley propose un troisième critère qu'il nomme « le critère de l'intimité » : la personne garde son identité quand elle reste, à travers le temps, dans les mêmes relations continues intimes avec les mêmes amis et les mêmes membres de sa famille, les mêmes collègues, etc. Les amitiés intimes sont constitutives de l'identité⁵¹. Cela signifie que l'identité d'une personne atteinte de démence est garantie lorsque cette personne garde le même corps (même si ce corps évolue), si elle reste inscrite dans la même histoire *et* si les membres de sa famille et ses amis maintiennent des liens avec elle.

John Swinton affirme que l'identité se construit dans une dialectique relationnelle entre une personne et ses

⁴⁹ Critère psychologique : la personne reconnaît une unité entre ce qu'elle a vécu avant et ce qu'elle est maintenant.

⁵⁰ Cf. Catherine OPPENHEIMER, « I am, thou art: personal identity in dementia », in *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*, éd. par Julian HUGHES, Stephen LOUW, Steven R. SABAT, International Perspectives in Philosophy and Psychiatry, Oxford-New York, Oxford University Press, 2006, p. 200.

⁵¹ C. COWLEY, « Dementia, Identity and the Role of Friends », *op. cit.*, p. 260 (trad. TCG).

communautés d'appartenance. Il décrit l'identité comme une corde à trois fils⁵² :

- le premier brin du fil de l'identité est l'identité personnelle : il s'agit de l'expérience de la personne dans le moment présent, de son sens d'être-présent au monde. Une personne peut avoir oublié qui elle est et ne plus reconnaître ceux qui l'entourent, mais elle continue d'avoir un sens de « soi-même dans le moment présent ». À moins d'être complètement inconsciente, ce premier niveau d'identité demeure à travers l'expérience de la démence⁵³. Ceci implique qu'il est erroné d'avancer qu'une personne qui a la maladie d'Alzheimer perd son sens de soi.
- le deuxième brin du fil de l'identité est l'identité perçue : il s'agit des caractéristiques physiques et mentales d'une personne et de sa perception de ses caractéristiques. L'identité perçue peut changer dans le temps. Une perception positive de soi peut devenir difficile à maintenir

⁵² Swinton, en s'appuyant sur Steven Sabat, n'est évidemment pas le seul à concevoir la construction du « soi » de cette manière. On trouve une même importance attachée à l'action comme facteur d'identité chez John Macmurray (1891-1976). Dans *The Self as Agent*, il critique et corrige le « cogito » de Descartes par un « I do ». Il propose une construction du Soi existant d'abord et avant tout comme agent d'une action dans le monde. Le rôle de la perception dans la construction du soi a été théorisé aussi par Wilhelm Heitmeyer (1945-); voir Solange RISSE-CURTY, « La personne ébranlée dans son quotidien », dans T. COLLAUD et al. (éd.), *Alzheimer, une personne quoi qu'il arrive*, op. cit., p. 19.

⁵³ J. SWINTON, *Dementia: Living in the Memories of God. Dementia*, op. cit., p. 95 (trad. TCG).

lorsqu'une personne sait qu'elle a la maladie d'Alzheimer. La stigmatisation dont cette maladie est l'objet affecte non seulement la façon dont les autres perçoivent le malade, mais aussi la façon dont la personne se perçoit elle-même.

Ces deux premiers fils de l'identité demeurent jusqu'à un certain point sous contrôle de l'individu. Il en va autrement du troisième fil qui dépend entièrement de la coopération de l'entourage.

- le troisième fil de cette corde est l'identité représentée (parfois appelée aussi « identité sociale ») : il s'agit de la façon dont on se présente au monde dans différentes situations. Une même personne se comporte de façon différente selon l'endroit où elle se trouve : elle peut être à la fois l'épouse aimante, la directrice exigeante, l'amie boute-en-train et la maman inquiète. Ces différentes facettes de l'identité composent « la personne sociale » dont chaque facette requiert, afin de pouvoir exister, la coopération d'au moins une autre personne dans notre société.

En résumé, selon John Swinton, l'identité est constituée de trois fils : l'identité personnelle est ce que je fais en ce moment, l'identité perçue correspond à la façon dont j'expérimente ce que je suis, tandis que l'identité sociale correspond à la façon dont mon entourage reconnaît qui je suis par rapport à lui. C'est évidemment l'identité sociale qui risque d'être fragilisée lorsqu'une maladie neuro-évolutive apparaît. L'image dégradée de la maladie influence sur l'attitude des personnes entourant les malades ainsi que sur l'idée qu'elles se font de leur propre avenir. Tant que nous continuons à voir dans ce type de maladie

uniquement la perte de soi, nous nous exposons à nous retrouver face à un mur. Colette Roumanoff écrit à ce sujet :

Le cerveau humain n'aime pas perdre. Tant qu'on présente la maladie d'Alzheimer comme un ensemble de pertes, les cerveaux humains se rétractent et refusent d'accorder leur attention à un tel objet de désastre. Il faudrait revoir le marketing de cette pathologie. N'importe quel publicitaire vous le dira : avec une telle image de marque, c'est invendable⁵⁴ !

Il y a donc urgence à transformer « l'image de marque » de cette maladie afin de pouvoir maintenir aussi l'identité sociale des personnes qui en sont atteintes.

L'identité pratique

L'identité fait l'objet de nombreuses recherches dans différentes disciplines, notamment celles qui sont spécifiquement en lien avec les maladies neuro-évolutives. Ainsi, le philosophe Fabrice Gzil nomme « l'identité pratique » : « [les] choses auxquelles les personnes malades sont attachées, constituent ce que certains philosophes ont appelé leur *identité pratique*⁵⁵ ». En effet, les personnes malades continuent très longtemps de manifester leur attachement à certains rituels et d'attribuer de la valeur aux choses. Ils continuent à éprouver du plaisir ou du déplaisir. Certains

⁵⁴ Colette ROUMANOFF, *L'Homme qui tartinaient une éponge : mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité*, Paris, La Martinière, 2018.

⁵⁵ Fabrice GZIL, interview donnée le 9 août 2015 au site d'information *Atlantico*, [en ligne], disponible sur URL : www.atlantico.fr/decryptage/2274353/maladie-alzheimer-quel-sort-reserve-a-l-identite-pour-les-malades-et-leurs-proches-fabrice-gzil, consulté le 11 janvier 2020.

événements les rendent heureuses et d'autres les rendent malheureuses. Il est important de tenir compte de cette identité pratique lorsque l'on prend des décisions concernant les malades. Souvent, la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative gardera les mêmes préférences tout au long de sa vie, mais il arrive aussi que les goûts évoluent par rapport au passé. L'entourage devra fournir un effort supplémentaire d'adaptation et faire preuve d'une attention particulière aux volontés exprimées dans le présent par le malade, mais c'est à ce prix que celui-ci se sentira considéré et estimé. On examinera ci-dessous deux aspects de l'identité pratique.

L'identité musicale

Parmi les études sur l'identité, certaines affichent des résultats ont de quoi surprendre : des chercheurs ont ainsi récemment mis en lumière l'existence d'une identité musicale (*musical self*) qui reste intacte même lorsque la maladie arrive à un stade avancé⁵⁶. Lorsque certains souvenirs sont devenus inaccessibles par les fonctions cognitives ordinaires, la musique, mais aussi l'art, la prière, les rituels, la danse, peuvent réveiller des souvenirs, des émotions, des sensations. Le chant, la prière, etc. deviennent des moyens privilégiés qui permettent au malade et à son entourage de renouer, même brièvement, avec le soi que l'on croyait disparu à jamais⁵⁷. Cela n'est certes pas une formule magique qui va ramener tous les souvenirs de la personne atteinte, mais il s'agit tout de même d'une clé susceptible de

⁵⁶ Anee BAIRD, William Forde THOMPSON, « The Impact of Music on the Self in Dementia », *Journal of Alzheimer's disease: JAD*, n° 61/3, January 2018, p. 827-841.

⁵⁷ Cf. J. SWINTON, *Dementia: Living in the Memories of God*, *op. cit.*, p. 248-251.

permettre un vrai contact, un petit moment de bonheur – même fugace – vécu en présence de l’ami malade, à l’instar de monsieur Roger dans le récit ci-dessous. C’est pourquoi il est important que les amis des personnes qui ont la maladie d’Alzheimer en connaissent l’existence.

Je m’approche de monsieur Roger et je lui demande si je peux m’asseoir en face de lui. Il me fixe longuement, l’air un peu hagard, puis il regarde autour de lui, perdu, les mains crispées sur son fauteuil. Dans l’unité de soin, l’aide-soignante installe monsieur Roger devant la télé, où il reste jusqu’au repas.

Le lendemain, il y a chant-chorale à la résidence. Avec monsieur Roger nous montons à l’étage où, à ma grande surprise, plusieurs personnes le saluent en l’appelant par son prénom. Monsieur Roger ne répond pas et s’agrippe à ses feuilles de chant, avec cet air hagard que je lui connais. La séance se déroule en enchaînant les grands classiques : « Étoile des neiges », « Mon amant de saint Jean », « Y a de la joie » ... et puis, au bout de la septième chanson, monsieur Roger dresse le dos, regarde la chef de chorale et chante d’une belle voix de baryton : « Chante et danse la Bohème, Faria Faria ho ».

Même si je sais que la musique détient ce pouvoir de permettre aux personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer de se connecter à soi et aux autres, ne serait-ce que le temps d’une chanson, je reste émerveillée devant le petit miracle qui s’est opéré devant mes yeux. La musique a permis à monsieur Roger de faire émerger une partie de son identité musicale.

Mais alors, serait-ce tout ce que la musique permet : juste un instant éphémère d’une liaison renouée avec soi et les autres, un processus cérébral qui augmente le bien-être ? Il y a certainement un peu de cela, mais il y a peut-être autre chose : je suis souvent frappée par les

témoignages d'aumôniers et bénévoles qui organisent des célébrations pour personnes atteintes de maladies neurodégénératives dans des résidences. Tous racontent ces moments où une personne par ailleurs apathique et aphasique trouve les mots d'un chant et participe pleinement au chant de l'assemblée. Selon les dires des bénévoles, il se passe au travers de ce chant religieux autre chose que simplement la reprise de la connexion entre deux régions cérébrales⁵⁸ laissées relativement intactes par la maladie. Le psalmiste ne s'y est pas trompé en insistant sur la nécessité de chanter le Seigneur pour le louer :

*Toute ma vie je chanterai le Seigneur,
le reste de mes jours je jouerai pour mon Dieu.
Que mon poème lui soit agréable !
et que le Seigneur fasse ma joie ! (Ps 104,33)*

Oui, à travers le chant l'humain glorifie Dieu qui lui partage sa joie en retour. Saint Augustin écrivait, en méditant sur le psaume 149, que le chant est affaire de joie et aussi affaire d'amour. Le père Nieuwarts, disait dans *Le Pèlerin*⁵⁹ :

« Le chant, quand il traverse notre vie, est discrètement signe de l'amour de Dieu qui nous touche, et nous le laissons paraître parfois sans le savoir. Le chant signe discrètement la source de notre espérance, du côté de Dieu. »

Les bénévoles ont raison : il se passe bien plus qu'une simple manifestation de la mémoire procédurale lorsque

⁵⁸ Le cortex cingulaire antérieur et l'aire motrice supplémentaire jouent un rôle important dans la réminiscence de la musique.

⁵⁹ Magazine *Le Pèlerin*, n° 6853 du 3 avril 2014.

des personnes malades chantent le Seigneur. Elles font corps avec les autres fidèles. Le pasteur néerlandais Tim van Iersel écrit à ce propos :

Vous chantez avec tout votre corps. Vous ne faites pas que des sons, vous chantez avec votre cœur et votre âme, avec tout votre corps. Lorsque vous chantez des chants religieux ensemble, vous rencontrez Dieu dans votre corps, même si vous ne pouvez plus prononcer un seul mot. Dans votre corps, vous rencontrez le corps du Christ, au milieu d'autres corps, présents ensemble, formant ensemble le corps du Christ⁶⁰.

Non seulement les personnes malades forment le corps du Christ, elles louent aussi Dieu, et les chanteurs sont la gloire du Seigneur ! Saint Augustin écrit :

Vous avez entendu : Chantez au Seigneur un chant nouveau. Vous voulez connaître sa gloire ? Sa gloire est dans l'assemblée des saints. La gloire de celui que l'on chante n'est autre que le chanteur⁶¹.

La gloire de Dieu est présente aussi chez le chanteur atteint de la maladie d'Alzheimer. Jusqu'à la fin de leurs jours, certaines personnes atteintes de maladies neurodégénératives continuent à pouvoir chanter et louer Dieu qui se manifeste en elles. Sa gloire est révélée à travers la personne malade et vulnérable. La musique rend certes possible à une partie de l'identité musicale du

⁶⁰ Tim VAN IERSEL, *God vergeten: gedachten over geloof en dementie*, Utrecht, Boekencentrum, 2019.

⁶¹ AUGUSTIN, *Sermon 34 sur le psaume 149* (P.L., 38, 210-213), Mission-web, [en ligne], disponible sur URL : <http://missionweb.free.fr/blog/?p=281>, consulté le 21 avril 2020.

malade de se manifester, mais elle permet aussi d'approcher une part du mystère de Dieu⁶².

L'identité olfactive

Une autre dimension de l'identité pratique pourrait être appelée « identité olfactive ». En pensant simplement au fort pouvoir évocateur des odeurs, nous comprenons de quoi il s'agit. Nous avons tous des odeurs qui nous rappellent des événements de notre vie. Une infirmière dans une résidence en Alsace me rapportait l'incident suivant :

Angèle, qui vivait à l'unité de vie protégée, était régulièrement trouvée accroupie par terre, reniflant le sol. Le personnel jugeant cette position incongrue et troublante, l'avait priée de cesser cela. Malheureusement, l'agitation d'Angèle augmenta. Le directeur de l'établissement fit appel à la psychologue. Il l'accueillit par des mots très signifiants : « Ici, ça ne sent rien ! » sous-entendu : ici, l'hygiène est respectée, pas d'odeurs d'urine ou de selles... Le comportement d'Angèle prit rapidement sens car, une fois qu'elle avait été écoutée par la psychologue, on comprit qu'elle était tout simplement en recherche des odeurs familières qu'elle avait chez elle, dans son jardin. La psychologue suggérait l'achat d'une jardinière et de quelques herbes aromatiques pour apaiser la quête d'Angèle et pour apporter de « bonnes odeurs » dans l'établissement !

Ce petit récit montre comment le fait de confirmer Angèle dans son identité olfactive a été important pour apaiser ce que certains décriraient comme « un trouble du comportement ».

⁶² Comme en Jn 9, au sujet de l'aveugle-né, les œuvres de Dieu se manifestent en ces personnes vulnérables et fragilisées.

Étrangement, l'odorat est souvent altéré au début de la maladie, ce qui altère aussi la sensation du goût. De fins gourmets peuvent devenir insensibles aux bons repas. Ce constat peut sembler un aspect très banal de l'identité de la personne, mais ces changements contribuent au sentiment de désarroi qu'expérimentent souvent les proches. Ainsi, la fille d'un monsieur malade me disait être déboussolée par les nouveaux goûts de son père : lui qui n'avait jamais apprécié les desserts, leur préférant de loin un bon fromage, se jette maintenant sur tout ce qui est sucré. « Je n'arrive pas à m'y faire qu'il reste de marbre quand je lui offre du fromage, » me rapportait sa fille. À l'inverse, il n'est pas rare que des personnes dépendantes de l'alcool ou de la cigarette perdent leur addiction pour ces « drogues douces ». Le fils de cet autre patient était tout content que son père, qui auparavant fumait deux paquets de Gauloises par jour, ait perdu le goût de la cigarette. Ironie de l'histoire, les proches ne se battent habituellement pas pour préserver cet aspect addictif de leur parent atteint de la maladie d'Alzheimer. Pourtant, « être un grand fumeur » peut faire tout autant partie de l'identité sociale d'une personne. N'y a-t-il pas là une incohérence ?

Oui, la personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive change. Non, elle ne devient pas quelqu'un d'autre, même si des proches expriment fréquemment le sentiment de vivre avec un étranger.

Devenir une étrangère pour soi, pour les autres

Lorsqu'elle se regarde dans le miroir, Florence Niederlander a l'impression de voir cette personne pour la première fois : « C'est une étrange sensation d'avoir

cette étrangère en face de moi, je la regarde et elle me regarde. Je ne sais pas si sa présence doit m’effrayer, peut-être, je ne la connais pas⁶³. » Et Jean-Marc Dupuis fait ce constat fracassant : « On dit souvent que les malades d’Alzheimer ne reconnaissent plus leur entourage. Mais l’inverse est vrai aussi : vous non plus, vous ne reconnaissez pas la personne malade d’Alzheimer⁶⁴. » La sensation d’aliénation est fréquente chez les personnes confrontées à une maladie neurodégénérative. Devenir un étranger pour soi-même et pour les autres est un processus douloureux, épuisant et anxiogène : la question lancinante qui hante chacun, est de savoir quand le malade ne reconnaîtra plus ses proches. Arrêtons-nous alors sur deux points : premièrement, toutes les personnes malades n’oublient pas qui sont leurs proches. Deuxièmement : quand estime-t-on qu’une personne ne vous reconnaît plus ? Il arrive régulièrement que des personnes atteintes d’une maladie neurodégénérative ne se souviennent pas d’un nom, alors qu’elles savent bien qu’il s’agit d’un membre de leur famille. Ou alors, elles ne situent absolument pas la personne qui est en face d’elles, mais elles lui font un grand sourire parce qu’elles sentent que c’est quelqu’un qui leur est proche et cela s’appelle la mémoire affective. Le sourire d’une personne, indépendamment de ses capacités cognitives, prend un aspect profondément humain chargé de signification, tout comme l’absence de sourire est aussi très révélatrice. Le sourire, même dans des stades avancés de la maladie, reste significatif et n’a d’ailleurs rien à voir avec « le sourire aux anges » du nouveau-né, qui est plus de l’ordre du réflexe. Le sourire

⁶³ Florence NIEDERLANDER, *Alzheimer précoce. Mes petits carnets de vie*, Paris, Michalon, 2019.

⁶⁴ J.-M. DUPUIS, *op. cit.*.

se révèle alors comme base d'un échange possible et même comme un ultime partage d'humanité. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ressentent pleinement les émotions. Engager un contact avec un sourire, les approcher par un toucher ou une caresse est souvent la meilleure façon de communiquer lorsque les mots viennent à manquer⁶⁵. Il est étonnant de constater que l'échange d'un sourire sincère renforce un sentiment de reconnaissance, d'appartenance à la même humanité. Un sourire peut dissiper efficacement la sensation d'aliénation que peuvent ressentir les malades d'Alzheimer.

L'ami comme garant d'une histoire

Nous savons que les amis ont une place importante dans la construction de l'identité d'une personne, mais peuvent-ils pour autant maintenir une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive dans son identité ? Il arrive un moment où l'ami malade a tellement évolué qu'il n'a pratiquement plus rien de commun avec ce qu'il était dans le passé. Le défi pour l'entourage est alors d'accompagner aussi cet ami dans sa nouvelle réalité et d'apprendre à l'accepter et à l'apprécier telle qu'il est maintenant. Il s'agit de vivre pleinement le moment présent sans ignorer le passé, mais sans vouloir ramener la personne malade à tout prix à ce qu'elle fut un jour. Le pasteur van Iersel appelle cela *loslaten*, « lâcher prise⁶⁶ ». Il raconte :

⁶⁵ Merci au Dr Lefebvre des Noëttes pour nos échanges à ce sujet.

⁶⁶ T. VAN IERSEL, *God vergeten: gedachten over geloof en dementie*, op. cit.

Je pense à un homme qui avait été professeur, mais qui était maintenant atteint de démence et ne reconnaissait plus ses enfants. C'était naturellement très douloureux pour eux. En même temps, ils n'arrivaient pas à accompagner leur père dans son évolution. Il s'adonnait à des activités simples comme regarder André Rieu. « Ce n'est pas notre père », disaient-ils, alors que ce même père était parfaitement heureux et répondait à ma question « Comment allez-vous ? » invariablement par : « Ça ne pourrait pas être mieux ». Ses enfants n'arrivaient pas à lâcher l'idée de ce qu'il avait été auparavant.

Lâcher le passé et apprendre à apprécier la personne malade telle qu'elle est maintenant, ne signifie pas pour autant la renvoyer sans arrêt à sa maladie. Ne serions-nous pas nous aussi mal à l'aise si nos défauts se trouvaient sans cesse sous le projecteur ? Enfermer le malade dans une identité non-désirée le pousse à l'isolement. En effet, il arrive que les personnes atteintes de maladies neurodégénératives renoncent à toute interaction sociale parce qu'elles craignent de commettre des erreurs et parce qu'elles anticipent les réactions stigmatisantes des proches. On remarque une convergence des témoignages :

Mais dans un grand machin comme ça [une résidence, ndla], où il y a d'autres personnes, les malades se renferment parce qu'ils se rendent compte qu'ils ne sont plus compris. C'est pour ça que les visites sont tellement importantes. Pour les maintenir⁶⁷.

Pratiquement, elle ne sort pas de sa chambre [parce qu'elle] se sent dévalorisée. Donc elle ne veut pas paraître amoindrie devant le groupe. J'ai vu par exemple ... c'était le jour de la Saint-Nicolas, j'ai dit à Doris :

⁶⁷ Entretien n° 3.

*“écoutez, en bas il faut aller voir saint Nicolas passer.”
[...] Et puis bon, Doris n’a pas voulu y aller. Alors déjà
son image d’elle était amoindrie et voir les autres aussi
amoindris, tu vois, ce sont des choses un peu forcées [...] c’est perçu presque comme une agression⁶⁸.*

Le repli sur soi de la personne malade influe négativement sur l’évolution de sa maladie et c’est bien pour cela qu’il est important de renforcer cette personne dans son estime de soi. Lâcher prise ne signifie pas laisser tomber ! Le lâcher prise doit nécessairement s’accompagner d’un maintien. Par leur présence, les amis peuvent maintenir la personne atteinte de démence dans une identité qu’elle affectionne. Un certain discernement est nécessaire : qu’est-ce que je peux lâcher ? Qu’est-ce que je peux maintenir ? Comment faire une juste distinction entre les deux ? Assurément cette démarche n’est pas évidente pour tous. De nombreux amis ne sont pas prêts à lâcher l’image d’antan de leur ami malade. L’auteure Colette Roumanoff en témoigne :

Dans mon expérience, très peu d’amis et de relations sont capables de faire le saut : de parler normalement à une personne qu’ils ont connue différemment. Il faut leur expliquer quel est le ressenti du malade et combien il est sensible à leur ressenti et qu’ils doivent le regarder normalement sous peine d’aggraver son état et de l’angoisser inutilement. Il faut aussi l’expliquer à la famille proche et lointaine. Les relations sont meilleures avec ceux qui le rencontrent après le déclenchement de la maladie, car ils ne font pas de comparaisons idiotes⁶⁹.

A contrario, la psychiatre Catherine Oppenheimer observe que ce sont les familles et les amis des personnes atteintes de démence qui sont les plus importants

⁶⁸ Entretien n° 6.

⁶⁹ Échange de mails avec l’auteure.

gardiens de leur identité, dans la mesure où ils connaissent leur histoire, comprennent ce qui était important pour eux dans leur vie antérieure, et se souviennent de leurs préférences et de leurs modes de pensée⁷⁰. Des nouvelles rencontres permettront de nouvelles amitiés, même après l'apparition de la maladie, et ces nouvelles relations sont tout aussi importantes dans l'installation de la personne dans cette nouvelle partie de son histoire, mais le rôle de l'ami de longue date est de préserver une partie du *soi historique* de la personne malade. Faut-il alors demander continuellement à l'amie malade si elle se rappelle telle ou telle anecdote ? Certainement pas. Le risque est de mettre l'amie en situation d'échec, de la frustrer, de l'angoisser et de provoquer un trouble du comportement. Maintenir la personne dans son histoire ne signifie pas essayer de lui rafraîchir à tout prix la mémoire...

Le lien identité – mémoire

Pour une majorité des personnes rencontrées dans le cadre de mon travail, la mémoire paraît jouer un rôle très important dans la construction de l'identité. Toutefois l'humain est toujours plus que la somme de ses souvenirs et l'identité ne peut être réduite à la totalité des souvenirs. C'est faire fausse route de penser que la relation d'amitié se construit principalement sur les souvenirs que nous avons en commun, tout du moins si nous comprenons « souvenirs » comme des représentations d'un passé transmises par la parole. Il existe différents types de souvenirs liés à différents types de mémoire. Henri Bergson, par exemple, dans son livre *Matière et Mémoire*,

⁷⁰ C. OPPENHEIMER, « I am, thou art: personal identity in dementia », *op. cit.*, p. 200 (trad. TCG).

distingue entre mémoire-souvenir et mémoire-habitude. La première notion concerne des souvenirs dont on peut se rappeler dans le présent : le fait de raconter un évènement qui s'est déroulé il y a quelques mois. La mémoire-souvenir peut traverser le temps en avançant et en reculant entre ce qui a été et ce qui est. Elle inscrit la personne dans une histoire et elle est purement cognitive. Mais la mémoire-habitude – que d'autres chercheurs ont appelée « mémoire corporelle » ou encore « mémoire procédurale » – ne regarde pas en arrière. Elle contient en elle-même le passé et le revit dans le présent. Faire du vélo, réciter une prière, sont des actions apprises dans le passé, inscrites dans notre corps, que nous pouvons rendre présentes sans nous rappeler explicitement du moment précis de l'apprentissage. La mémoire-habitude n'est pas une représentation cognitive d'un évènement passé, elle est pure action : Bergson note que la mémoire-habitude ne représente plus notre passé pour nous, mais qu'elle l'agit. Dans un sens, nous oublions que nous avons appris, mais ce que nous avons oublié est devenu ce que nous sommes. En réfléchissant sur Bergson, John Swinton écrit :

Quelle pensée fascinante et éclairante ! Nous sommes profondément ancrés dans nos souvenirs non seulement parce que nous pouvons nous en rappeler, mais parce que nous sommes nos souvenirs. Même lorsque, en termes de cognition, nous semblons avoir tout oublié, nous restons toujours maintenus dans nos souvenirs. En ce sens, tout ce que nous sommes, est mémoire. Bien que la plupart de nos réflexions sur la mémoire tendent à se concentrer sur ses dimensions intellectuelle, cognitive et figurative, en fait, la mémoire est corporelle ; elle est gravée dans notre corps par les processus de formation et de développement qui se

*poursuivent implicitement et explicitement tout au long de notre vie*⁷¹.

Cela veut dire que tout geste appris et répété quotidiennement nous relie à notre passé et s'inscrit dans notre histoire ; chaque action est une expression de ce que nous sommes et nous maintient dans notre identité, même quand nous ne sommes plus capables d'en rendre compte cognitivement.

La vieille dame chante en continu, les yeux fermés, « Kyrie Eleison ». Je m'approche doucement. Elle ouvre un œil et je lui demande si je peux m'asseoir. Elle hoche la tête et repart dans ses « Kyrie Eleison ». « Voulez-vous prier avec moi ? » je demande. « Oh oui... » Je commence un Ave Maria qu'elle récite avec moi les yeux fermés. « Voulez-vous prier encore un Notre Père ? » Elle fait signe que oui et elle ouvre ses mains. Nous prions ensemble la prière des enfants de Dieu, après quoi elle enchaîne : « Credo in unum Deum » ... elle me regarde dans l'expectative. Je suis née après Vatican II, le Latin ne me vient pas facilement sans la présence rassurante d'une communauté qui m'accompagne. Néanmoins, je chante avec elle « Patrem omnipotentem, factorem caeli et terrae » ... et là déjà j'hésite. « C'est plus compliqué en latin, hein » me dit la vieille dame avec un air espiègle. Nous rions, et la voilà repartie dans ses incantations de Kyrie.

Certains scientifiques diront que ce qui s'est passé avec la vieille dame ne sont que des manifestations de sa mémoire procédurale dépourvues de sens profond. Je ne peux pas y croire. J'ai vécu avec elle un très beau moment de partage et de prière et j'ai l'audace de croire que pour elle, la joie était partagée. Sa mémoire procédurale

⁷¹ John SWINTON, « Gentle Discipleship: Theological Reflections on Dementia », *ABC Religion & Ethics*, 2016, (trad. TCG).

fonctionne comme un véritable chemin qui la met en présence de Jésus-Christ, *coram Deo*. Toutes ces années de prière, toutes ces heures passées à la messe, toutes ces lectures et cet apprentissage sur les chemins de l'Évangile portent des fruits lorsque la vieille dame célèbre dans son corps la mémoire de celui qui fait toute chose nouvelle (2Cor 5,17). Et tant pis si elle ne se souvient pas de notre prière cinq minutes plus tard. Dans le temps de Dieu, il n'y a que du présent.

L'identité chrétienne

Ce que nous sommes devant Dieu n'est pas forcément semblable à ce que nous croyons être « notre identité ». Cette idée est contre-culturelle dans nos sociétés européennes contemporaines, individualistes et consuméristes, où nous avons tendance à avoir un comportement idolâtre étant donné que nous supposons que c'est nous, plutôt que Dieu, qui sommes les créateurs de notre identité. Mais *in fine*, pour les chrétiens, la source de notre identité – et de notre humanité et de notre « être-personne » – se trouve en Dieu, qui en est aussi le garant ultime. Le chrétien, en raison de son baptême, revêt le Christ (Rom 13,14 ; Gal 3,27) et il est de ce fait « configuré » au Christ. Cela veut dire qu'il est identifié au Christ pour vivre de sa vie, pour que le Christ demeure en lui et que lui demeure en Christ. On dit que le chrétien reçoit son identité en Christ et cette part de son identité est inaliénable, et même une maladie neuro-évolutive n'altère pas l'identité en Lui. Comme les traces de la crucifixion n'altèrent en rien la parfaite ressemblance de Jésus avec son Père, ainsi les traces de la

maladie n'altèrent pas non plus l'identité du malade en Christ⁷².

Le théologien Olivier Riaudel écrit que « [l']homme ne cesse pas d'être " personne", même lorsque son identité n'est pas assurée par une conscience de soi, ou lorsque son identité n'est pas perceptible⁷³ ». Notons que pour l'auteur, même si l'identité peut être imperceptible, elle n'est pas pour autant inexistante ou perdue. Il poursuit sa pensée :

Je ne suis pas réductible aux formes concrètes, individuelles ou sociales, que prend ma personnalité, car celle-ci se définit ultimement devant Dieu, source et justification de mon existence. Ne pas définir la personne par l'identité à soi de la conscience, c'est ultimement, pour la théologie chrétienne, ne pas définir l'homme à partir de lui-même, mais devant Dieu, coram Deo⁷⁴.

C'est en effet ultimement en Dieu que notre identité et notre histoire sont garanties. Ne sommes-nous pas gravés dans la paume de sa main (Is 49,15-16) ? Notre histoire commence et trouve son accomplissement en Dieu. Il n'y a qu'une histoire pour chacun et chacune de nous, chaque histoire est unique et Dieu en est le garant, il sait qui nous avons été et qui nous serons. Ainsi, en

⁷² Nous observons ici ce que signifie l'identité *chrétienne*. Évidemment, les non-chrétiens possèdent aussi une identité inaliénable en Dieu. L'auteur du Livre de la Sagesse dit bien : « Tu aimes tous les êtres [...] Tu les épargnes tous, car ils sont à toi, Maître qui aimes la vie, et ton esprit incorruptible est dans tous les êtres. » (Sg 11,24.26). Mais pour les fidèles chrétiens, Jésus-Christ est le Chemin et c'est ce chemin que nous suivons ici.

⁷³ Olivier RIAUDEL, « La dignité de la personne humaine », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 249/2, 2008, p. 51.

⁷⁴ *Ibid.* « Coram deo » signifie « devant la face de Dieu ».

enracinant notre identité dans l'être même de Dieu, nous permettons de fonder solidement sa valeur, au-delà d'une simple convention sociale ou philosophique. La mémoire divine indestructible garantit la pérennité des personnages du métarécit de la foi et de leur histoire⁷⁵. Notre passage sur terre fait partie de cette histoire, qui est inscrite dans notre chair comme nous sommes inscrits dans la chair de Dieu, dans la paume de sa main. De ce fait, l'identité est toujours donnée, et par conséquent aussi reçue, en Dieu ; personne n'a la pleine possession de son histoire, elle ne nous appartient pas dans l'absolu, même si nous participons à sa construction. Notre identité d'enfant de Dieu est enracinée en Dieu et rien n'effacera ce que nous sommes en Dieu, ni maintenant, ni dans l'au-delà.

Reste alors à comprendre ce que signifie « identité en Dieu ». Une expression de Veerle Fraeters, spécialiste en littérature médiévale, peut aider à nous mettre sur la bonne voie. En commentant la pensée de Hadewijch, Veerle Fraeters expose l'idée centrale de la pensée de cette grande mystique flamande du XIII^e siècle. L'essence de Dieu est « Minne », c'est-à-dire Amour dans tous ces aspects : agapè, philia, éros, charité, amour divin, amour humain, ... Dieu est Amour et se manifeste en amour. Veerle Fraeters souligne que pour Hadewijch, il importe à chacun de prendre conscience de son « noyau divin » et d'oser vivre à partir de cela⁷⁶. Ce noyau divin

⁷⁵ Thierry COLLAUD, « Que devient la personne dans la démence ? », in *L'Humain et la personne*, éd. par François-Xavier PUTALLAZ & Bernard N. SCHUMACHER, Paris, Cerf, « L'histoire à vif », 2008, p. 124.

⁷⁶ Cf. Veerle FRAETERS, « Durf te leven vanuit je goddelijke kern », KerK net, [en ligne], disponible sur URL: <https://www.kerknet.be/kerknet-redactie/video/durf-te-leven-vanuit-je-goddelijke-kern-hadewijch>, consulté le 8 mars 2020.

de l'humain, qui s'enracine dans la *Minne*, est ce que je voudrais appeler notre identité en Dieu. Pour Hadewijch, ce noyau fait partie de l'âme. Dans ses travaux sur Edith Stein, la théologienne anglaise Cristina Gangemi distingue cette même perception d'une âme-noyau. Elle écrit que selon Stein : « L'âme humaine (*anima*), avec sa structure personnelle et ses qualités individuelles, se manifeste dans la personne psycho-physique, elle est le noyau (*kern*) où tout ce qu'elle est trouve son centre et à partir duquel elle se forme⁷⁷. »

J'aimerais en suggérer une compréhension complémentaire. Trop souvent encore, nous associons l'âme à cognition et rationalité, des aspects de la personne qui sont atteints lorsqu'elle est confrontée à une maladie neurodégénérative. Or selon moi, si l'âme est ce noyau divin, elle est un élément constitutif incarné, corporel, central, absolument nécessaire pour notre stabilité et notre survie. Je situe ce noyau volontiers à la base de mon sternum, même si évidemment ceci n'est qu'une image. Ce noyau divin est inviolable, il est au cœur de ce que nous sommes et il peut s'exprimer à travers nos façons d'être, quelles qu'elles soient. C'est à partir de ce noyau que Dieu-en-nous s'adresse à nous, mais aussi à l'autre et à Dieu-en-l'autre⁷⁸. Il s'exprime aussi bien à travers des corps blessés et des esprits confus, qu'à travers des corps intacts et des esprits lucides. Dieu prend corps en nous et il se donne à nous dans l'eucharistie, dans « le corps du Christ ». Le noyau divin est ce que nous sommes en Dieu, et ce que Dieu est en nous. Il nous

⁷⁷ Cristina GANGEMI, « Ways of Knowing God, *Becoming Friends in Time: A Timeless Conversation Between Disability, Theology, Edith Stein and Professor John Swinton* », *Journal of Disability & Religion*, n° 24/3 2020, p. 1-16.

⁷⁸ *Ibid.*

relie à Dieu-Amour et nous pousse à vivre dans l'amour envers Lui, envers nous-mêmes et envers les autres. Le noyau constitue le lien indestructible entre le mystère de l'humain et le mystère de Dieu. Dans l'infini de l'éternité, le noyau rejoint Dieu et rien ne pourra jamais le détruire.

L'espérance

[L'apôtre Paul] dit aux Thessaloniens : vous ne devez pas être « abattus comme les autres, qui n'ont pas d'espérance » (1Th 4,13). Ici aussi, apparaît comme élément caractéristique des chrétiens le fait qu'ils ont un avenir : ce n'est pas qu'ils sachent dans les détails ce qui les attend, mais ils savent de manière générale que leur vie ne finit pas dans le néant.

(Spe Salvi, n. 2)⁷⁹

L'espoir n'est pas la même chose que l'optimisme. Ce n'est pas la conviction que quelque chose va bien se passer, mais la certitude que quelque chose a un sens, quelle que soit la façon dont cela se termine. En bref, je pense que la forme d'espoir la plus profonde et la plus importante, la seule qui puisse nous maintenir au-dessus de l'eau et nous pousser à faire de bonnes actions, et la seule véritable source de la dimension époustouflante de l'esprit humain et de ses efforts, est quelque chose que nous obtenons, pour ainsi dire, d'"ailleurs". C'est aussi et surtout cet espoir qui nous donne la force de vivre et d'essayer sans cesse de nouvelles choses, même dans des conditions qui semblent aussi désespérées que les nôtres, ici et maintenant.

(Vaclav Havel, *Disturbing the Peace*, p. 182)

⁷⁹ Encyclique (Sauvée dans l'espérance) de Benoît XVI, publiée le 30 novembre 2007.

Écoutons le témoignage d'Alicia qui visite régulièrement sa vieille voisine. Je lui avais demandé ce qui la motivait à entretenir des liens avec son amie. Voici sa réponse :

J'espère apporter quelque chose à mon amie quand je viens la voir. C'est difficile de ne pas pouvoir avoir de certitude. J'espère juste, mais malheureusement personne n'a la réponse, j'espère juste lui apporter quelque chose qu'elle apprécie. J'espère par ma présence et par mon toucher, lui faire du bien parce que quelqu'un est là pour s'occuper d'elle. J'espère apporter un plus par rapport à d'autres qui ne l'ont pas connue avant⁸⁰.

Je me rappelle avoir été frappée par la force motivationnelle de son espoir. Le philosophe Emmanuel Mounier écrivait que l'espoir de l'au-delà éveille immédiatement la volonté d'organiser l'en deçà⁸¹. L'observation de Mounier est tout à fait intéressante, mais l'espoir qui anime Alicia n'a pas forcément cette portée d'un au-delà. Il est ancré dans sa bienveillance pour son amie et son désir de la rendre heureuse ici et maintenant. C'est un espoir dont elle ne saura jamais s'il était fondé, ni si ce qu'elle espère est réalisé ; et pourtant, cet espoir la motive jour après jour à pousser la porte de l'unité Alzheimer pour apporter un instant de bonheur – espère-t-elle – à son amie. À écouter Alicia, il m'est soudainement apparu que l'espoir est une clé pour qui veut maintenir des liens d'amitié avec une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive. Si nous ne reconnaissons pas l'espoir comme balise sur notre chemin vers le pays d'Alzheimer, nous courrons le risque

⁸⁰ Entretien n° 2.

⁸¹ Emmanuel MOUNIER, « Pour un temps d'Apocalypse », *Esprit*, n° 129/15, 1947, p. 6.

de nous perdre et de nous tromper de destination. Prenons donc le temps de réfléchir à l'espoir et son corollaire plus religieux : l'espérance.

Espoir et espérance

Le français possède cette incroyable richesse de vocabulaire qui nous permet de distinguer entre espoir, comme sentiment humain, et espérance, comme attente (chrétienne) d'un avenir en Dieu. L'espoir humain est indissolublement lié à un désir d'un avenir meilleur, à l'attente d'un accomplissement de nos vœux. Toutefois, l'espoir n'est pas le propre de l'humain : mon chat espère toujours une friandise quand j'ouvre mon frigo. Certes, ses espoirs n'ont pas la même portée ni la même profondeur que les miens, cela reste néanmoins ses espoirs. Il n'en va pas de même pour l'espérance. Chez les humains, c'est justement l'absence d'espoir qui nous ouvre à l'espérance. C'est dans le vide laissé par le désespoir que Dieu vient loger. Cette présence de Dieu dans les creux d'une existence, c'est ce que j'appelle l'espérance. Elle est un horizon de vie, une lueur dans les ténèbres, la folle certitude que nous ne sommes jamais seuls et que Dieu portera toute sa création à son accomplissement. L'espérance c'est avoir l'audace de croire que tout finira par prendre du sens. L'espérance est un don qui nous vient d'un ailleurs, comme l'écrivait Vaclav Havel dans la citation en introduction à ce chapitre. Avec la foi et la charité, l'espérance est une des trois vertus théologiques. Croire et aimer permettent d'espérer. Lorsque nous sommes confrontés à une maladie neuro-évolutive, nous sommes invités à croire en notre ami malade en dépit de ses capacités cognitives qui s'effritent et à croire en Dieu qui nous soutient dans le maintien de l'amitié. Nous sommes invités à aimer

notre amie en restant présent auprès d'elle, en nous reconnaissant infiniment aimés de Dieu. Alors, nous serons soutenus dans l'espérance que rien ne nous fera jamais sortir du projet divin de Salut pour l'humain.

Mais que nous est-il permis d'espérer face à Alzheimer ?

Alzheimer et espoir

Ce n'est peut-être pas surprenant, mais lorsque je lis les titres dans des revues et des journaux qui associent Alzheimer et espoir, c'est toujours pour nous faire miroiter un remède, un médicament, une nouvelle percée scientifique. Pourtant, lorsque je demande, lors de conversations informelles, ce que mes interlocuteurs espéreraient s'ils étaient atteints de ce type de maladie, ils répondent qu'ils nourrissent l'espoir de continuer à être aimé, de garder le sens de l'humour, l'espoir de rester digne, d'être bien entouré et aimé, d'être en paix. À vrai dire, on ne me parle que très rarement de l'espoir d'un remède de nature pharmacologique⁸². Une jeune femme témoignait de son espoir d'être choyée comme sa tante l'avait été :

Quand [mon oncle] organisait une fête de famille, il lui mettait une de ses plus jolies robes et faisait venir un coiffeur pour qu'elle soit belle comme avant, même endormie dans son fauteuil. Dans ses yeux, il ne voyait pas d'abord la maladie, mais la femme qui l'aimait.

⁸² Talitha COOREMAN-GUITTIN, « Démences, amitié et spiritualité. Une lecture de Lazare dans une perspective d'Alzheimer », *Revue d'Éthique et de Théologie morale*, n° 304/4, 2019, p. 107-122.

*Aujourd'hui, j'ai moins peur d'Alzheimer [...] si je suis choyée avec un tel amour jusqu'à la fin*⁸³.

Est-il possible d'avoir de l'espoir lorsque l'on est confronté à l'apparition dans sa vie d'une maladie neuro-évolutive ? Pour pouvoir répondre de façon positive à cette question, il faudrait déjà admettre que la possibilité de vivre des instants de bonheur lorsqu'on est malade existe vraiment. Dans son film-documentaire *Et les mistral gagnants*, Anne-Dauphine Julliand met sur les devants de la scène de jeunes enfants atteints de maladies incurables, qui respirent la joie de vivre. « Je pense que rien n'empêche d'être heureux, » dit l'un d'eux et nous voilà attendris par la sagesse trop grande du petit garçon-philosophe. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aussi revendiquent leur droit de vivre heureux, sans pour autant nier la réalité de la maladie. « Et bien souvent, il nous arrive d'être heureux, » raconte Philippe Blanchard⁸⁴. Colette Roumanoff en a fait le titre de son livre : *Le bonheur plus fort que l'oubli*⁸⁵.

Que signifie « être heureux » ? C'est encore une expression floue. Entrer dans un débat sur la conception du bonheur nous mènerait trop loin, je m'en abstiendrai donc. Je voudrais seulement m'attarder quelques instants sur le bonheur dans l'Évangile des béatitudes. « Heureux les pauvres d'esprit, heureux les doux, heureux les affligés, heureux les affamés et les assoiffés de justice, etc. » Le ton est donné dès l'ouverture du passage des

⁸³ Entretien n° 11.

⁸⁴ Philippe BLANCHARD, « Témoignage : je demande à pouvoir vivre debout », in *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*, éd. par Emmanuel HIRSCH et Pierre-Emmanuel BRUGERON, Toulouse, Érès, 2019, p. 21-23.

⁸⁵ Colette ROUMANOFF, *Le Bonheur plus fort que l'oubli : comment bien vivre avec Alzheimer*, Paris, Points, « Points Vivre n° 4399 », 2016.

béatitudes qui n'ont rien de « béat ». À celles et ceux qui recherchent le bonheur, elles proposent une voie paradoxale où douleurs et souffrances ne sont pas rejetées mais intégrées au chemin de vie. Maurice Bellet écrivait que l'Évangile ne nous préserve pas de la souffrance, mais qu'il nous préserve du malheur⁸⁶. Or, dans le texte des béatitudes le terme « heureux » est une traduction du grec *makarioi* (μακάριοι) qui traduit le mot hébreu *as-re* (אַשְׁרֵי) qui signifie aussi « bénédiction » (le premier mot du livre des psaumes⁸⁷). Ce retour à l'écriture originale nous invite à croire que le bonheur promis par Jésus a sa source dans la bénédiction de Dieu. Jésus assure à ceux qui souffrent que la bénédiction de Dieu est sur eux, qu'il reste à leurs côtés et que la mort – qu'elle soit physique ou sociale⁸⁸ – n'aura jamais le dernier mot.

Ainsi, par sa bénédiction, Dieu appelle l'humain au bonheur, mais ce bonheur ne se manifeste que dans la mesure où les humains laissent l'appel de Dieu orienter leur vie. Cela signifie qu'il ne suffit pas, pour être heureux, de croire que Dieu est à nos côtés lorsque nous traversons l'épreuve de la maladie, car la responsabilité du bonheur du malade incombe à chacun. Nous avons une responsabilité sociale qui est de permettre à l'autre d'être heureux, malgré la maladie. Dans des entretiens

⁸⁶ Maurice BELLET, « Le bonheur : le cadeau de l'évangile », La Croix, le 26 novembre 2001, modifié le 3 novembre 2014 [en ligne], disponible sur URL : <https://croire.la-croix.com/Definitions/Lexique/Bonheur/Le-bonheur-le-cadeau-de-l-evangile>, consulté le 10/03/2020.

⁸⁷ Ps 1,1a : Heureux l'homme qui ne marche pas selon le conseil des méchants, qui ne s'arrête pas sur le chemin des pécheurs (trad. La Colombe 1978).

⁸⁸ Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souffrent souvent d'une mort sociale bien avant leur mort physique.

menés avec des personnes atteintes de la maladie, mes répondants ont souvent exprimé leur espoir de rester aimé, de garder leurs amis auprès d'eux. Il arrive hélas fréquemment que de soi-disant amis abandonnent leur ami malade. Cet abandon conduit au désespoir. Toutefois, il est des amis qui n'abandonnent jamais, qui espèrent contre toute attente. Les amis qui espèrent, posent un acte de résistance. Résister nécessite un peu de courage, un peu de ténacité, une certaine résilience. Osons espérer, le bonheur de nos amis malades en dépend.

Le philosophe Gabriel Marcel a étudié les notions d'espoir et d'espérance. Voyons ce qu'il a écrit :

Espérer, c'est porter en soi l'assurance intime que quelle que puissent être les apparences, la situation intolérable qui est présentement la mienne ne peut pas être définitive, elle doit comporter une issue.

Le propre de l'espérance est peut-être de ne pas pouvoir utiliser directement ou enrôler aucune technique. L'espérance est propre aux êtres désarmés, ou plus exactement elle est le contraire même d'une arme, et c'est en cela, mystérieusement, que réside son efficacité.

L'espérance est un élan, elle est un bond. Elle n'est pas seulement une protestation dictée par l'amour, elle est une sorte d'appel, de recours éperdu à un allié qui est amour lui aussi⁸⁹.

Mais face à la maladie, que pouvons-nous attendre, voire espérer ? J'ai posé la question à une spécialiste de la maladie d'Alzheimer : la géronto-psychiatre Véronique Lefebvre des Noëttes. Dans le chapitre suivant, elle nous

⁸⁹ Gabriel MARCEL, *Tu ne mourras pas*, Orbey, Arfuyen, « Les Carnets spirituels n° 35 », 2005, p. 92-93.

fait part de sa réflexion au sujet de l'attente, de l'espoir et de l'espérance dans la maladie d'Alzheimer.

Petite pause

Il existe différents outils dont nous allons poursuivre la découverte pour soutenir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais prenons le temps d'une pause pour faire un état des lieux. Nous avons mis en place trois balises qui vont nous aider à accompagner nos amis concernés. Nous devenons leurs compagnons de route, nous marchons ensemble sur un même chemin.

Dans notre première balise, il s'agit d'une conception de l'amitié qui fait droit à un déséquilibre entre les partenaires de la relation amicale. Ce déséquilibre est forcément déstabilisant et demande un ajustement, un repositionnement des amis en présence. Il n'est pas possible de tout faire comme auparavant lorsqu'un ami subit des changements importants. Une adaptation à cette nouvelle configuration est nécessaire. En même temps, nous avons vu aussi que la relation reste possible et ne devient à aucun moment à sens unique, même si elle sera de plus en plus à l'initiative de l'ami bien-portant, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Notre deuxième balise est celle de l'identité de la personne malade, qui paraît bien fragilisée lorsque surgit une maladie neuro-évolutive. L'identité semble se dérober lorsque la mémoire s'effiloche. Nous avons vu que l'identité résulte d'une construction par le sujet, mais aussi qu'elle est reçue. Notre identité ne dépend donc pas uniquement de nos souvenirs. Rester ami·e avec une personne malade lui permet de sauvegarder une part de son identité, mais aussi d'être toujours reconnue comme étant digne d'attention et d'amitié. Le maintien d'une relation d'amitié revêt aussi une grande importance pour l'entourage, car ce témoignage le renforce.

Notre dernière balise est l'espoir, dont nous avons vu qu'il constitue un acte de résistance et un levier motivationnel très puissant. Oser espérer est une attitude fondamentale pour qui veut accompagner un ami atteint de la maladie d'Alzheimer. En tant que chrétiens, notre espérance est en Dieu et en sa présence gracieuse et bienveillante à nos côtés sur les chemins, parfois chaotiques, de la vie.

Chapitre 2

PRENDRE DES CHEMINS DE TRAVERSE

Dans le chapitre précédent, nous avons défini et expliqué les trois balises guidant notre réflexion : l'amitié, l'identité et l'espoir. Préparer un chemin pour accompagner une personne atteinte de maladie neurodégénérative ne se fait jamais seul. Il est bon de prendre conseil auprès d'amis pour éclairer la route, pour recevoir des avis alternatifs. Même si les amis peuvent avoir des visions différentes, il est intéressant de les écouter et de discerner soi-même. C'est ce que nous ferons dans ce chapitre. J'ai demandé à quatre amis médecins, philosophes, théologiens de nous faire partager leur compréhension de la maladie d'Alzheimer. Tous les quatre travaillent depuis un certain nombre d'années dans le monde des soins. Véronique Lefebvre des Noëttes et Thierry Collaud sont médecins, Dominique Jacquemin et John Swinton ont une formation d'infirmier. Leur expérience professionnelle permet un éclairage latéral qui enrichit leur perception théologique de la démence. Ils nous offrent la possibilité d'emprunter des chemins de traverse, de sortir des sentiers battus, et donc d'enrichir notre réflexion.

Je vous laisse en leur compagnie et n'interviendrai pas dans ce chapitre. À la fin, nous ferons à nouveau une petite pause pour récapituler ce qui sera énoncé. Je vous souhaite bonne lecture et bonne découverte en présence de mes amis, sur ces chemins de traverse.

La maladie d'Alzheimer entre attente, espoir et espérance

*Véronique Lefebvre des Noëttes*⁹⁰

⁹⁰ Dr. Véronique Lefebvre des Noëttes est gériatopsychiatre à l'Assistance publique hôpitaux de Paris, docteure en philosophie pratique et éthique médicale à l'Université Paris-Est Marne-la-Vallée, co-directrice du séminaire de bioéthique médicale au Collège des Bernardins, chercheuse associée LIPHA EA 7373 à l'Université Paris-Est Créteil (Laboratoire Interdisciplinaire d'Etudes du Politique Hannah Arendt).

Introduction

La maladie d'Alzheimer est souvent vécue comme une tragédie non seulement pour ceux qui en sont atteints, mais aussi pour leurs aidants proches et pour la société puisqu'il n'existe pas encore de remède pour la guérir. S'installe une chronicité égrainant des déficits cumulés qui vont de la perte de la mémoire aux fonctions cognitives dites nobles comme le langage, le raisonnement, le jugement, les comportements et surtout la reconnaissance de soi... des autres, des proches. Cet ensemble est potentiellement source de désespérance.

Face à cette tragédie, que peut proposer le médecin si ce n'est de repartir de sa pratique clinique et de faire un pas de côté éthique et philosophique afin de ne pas sombrer corps et âme dans la perte de sens du soin prodigué aux plus vulnérables d'entre nous : les patients atteints de troubles cognitifs. Les philosophes comme les médecins s'appliquent à observer le problème angoissant du mal, ou bien celui de la mort, ou encore celui de la souffrance. Face à ces mystères, l'humanité a grand besoin d'espérance. En effet, toute espérance concerne une attente d'événements dans lesquels je suis impliqué dès maintenant, événements à venir qui affectent ma vie dans le présent et qui auront des conséquences favorables (c'est ce que j'espère) sur mon existence. C'est donc sur l'espérance que nous allons nous pencher en tant que notion essentielle lorsqu'une maladie neuro-évolutive vient bouleverser une vie.

La maladie d'Alzheimer commence par une longue attente et une déshérence avant de pouvoir en établir le diagnostic et la nommer lors d'une consultation mémoire, ou après un bilan en hôpital de jour. Mais rappelons que le seul diagnostic de certitude est encore

aujourd'hui l'histologie du cerveau ; nous ne faisons que des diagnostics de possibilités ou de probabilités fondés sur un faisceau d'indices cliniques biologiques, neuropsychologiques et d'imageries cérébrales.

Nous allons décomposer en trois notre exploration : le temps de l'attente, puis celui de l'espoir et enfin celui de l'espérance qui nous permettront d'avancer ensemble sur les chemins de vie de nos malades et de leurs proches.

La temporalité de l'attente qui soutient l'espoir

L'attente est une des premières sensations vécues et connues depuis la toute petite enfance jusqu'au dernier souffle de vie. C'est ainsi qu'elle se fait entendre : « Attends, attends, mon ange, mon trésor, mon amour, » murmure doucement d'une voix caressante la jeune mère à son nourrisson qui réclame impérieusement son dû. « Attends ! » dira-t-elle agacée à son petit garçon qui veut à tout prix lui parler quand elle est au téléphone. Et puis, elle lui dira dans un regard chargé d'inquiétude : « je t'ai attendu toute la soirée la peur au ventre » alors qu'adolescent, il a filé en scooter toute la nuit...

Et puis c'est lui qui, inquiet, maladroit, attend sa belle au café en faisant mine de lire Kierkegaard, l'air absent. Et puis, il y a mes patients qui attendent l'objectivation de leurs difficultés, et leurs familles qui attendent un diagnostic, un traitement, une prise en charge, un partage.

Dans le mot attente, il y a deux notions qui se font écho : le temps et « l'at- tension ».

Le temps trépigne car le présent s'efface vers un futur déjà là, il piaffe, piétine, fuit ou s'élargit et occupe tout l'espace de la salle d'attente, chaque seconde est un siècle pour celui qui attend. Il y a aussi de l'attention et de la tension : être attentif à l'autre, le malade qui vient souvent poussé par un proche, et aussi une tension éthique afin de saisir ce qu'il a la capacité d'entendre, ce que son proche peut ou veut comprendre, quels espoirs il a nourri avant la consultation. Car l'espoir est lié à l'attente d'une confirmation ou d'une infirmation.

L'attente, comme l'espoir, est tournée vers un but : avoir le sein chaud et dodu de la mère à portée de succion. Avoir de l'emprise sur sa mère quand elle téléphone, et cette mère qui attend que cette boule au ventre cesse en entendant le bruit du moteur du scooter enfin là, et celui qui attend, devine, se trompe, hallucine, avant qu'apparaisse la silhouette aérienne, parfumée, dansante de l'être aimée au travers de la vitre embuée du café. Il l'a vue, elle ne le sait pas, il l'attend, mais se contient, il fait... mine de rien : « Ah tiens c'est toi ? »

Attente pour mes malades d'un diagnostic sur des troubles confus, et espoir même ténu d'un traitement.

Attentes heureuses ou anxieuses ?

Peut-il y avoir des attentes heureuses ou bien sont-elles toujours anxieuses et fiévreuses ? Il me semble qu'il y a une promesse de joie dans l'attente d'un enfant quand mère nature ne fait pas de caprices et que tout se présente bien, dans l'attente des petits à la sortie de l'école ou du concert ou de « l'activité ». Il y a dans l'attente heureuse, malgré un tout petit pincement, la joie secrète et sereine d'une promesse, d'un rituel qui vient faire taire ces craintes et qui contient ce temps qui ne fuit plus, comme

dans l'espoir d'heureuses retrouvailles, il y a un déjà donné qui dompte le temps, il y a une heure, un jour, une fin programmée. Les rituels sont là pour contenir, apaiser, éviter que l'esprit nous échappe et « gamberge ».

Mais dans l'attente anxieuse, là point de rituel, point de terme, point de fin à cette attente : la mère attendra éveillée toute la nuit explorant, scrutant les bruits, les traces de son fils en scooter, l'amoureux une fois passé le délai raisonnable d'attente de son aimée deviendra fou de douleur, de frustration, d'incompréhension, et son esprit va échafauder mille hypothèses filantes dans les méandres de son cœur, tel le lapin qu'elle vient de lui poser...

Et que dire de l'attente du patient, qui s'impatiente... car son cas est toujours plus urgent que celui de l'autre, celle qui vient de rentrer devant lui et qui prend tout son temps... Chacun attend mais dans une temporalité différente qui va de l'urgence vitale à « j'ai tout mon temps ».

De l'attente dans la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie de la temporalité, les jours se mélangent, les dates sont flottantes, les souvenirs anciens sont très présents, le malade qui ne se sait pas malade puisqu'il est anosognosique (ne se reconnaît pas comme étant malade), se voit encore jeune et fringant, et c'est souvent un proche qui l'amène en consultation mémoire alors que lui se sent parfaitement bien : « Bonjour docteur, je vous amène maman qui a l'Alzheimer, elle oublie tout, elle ne me reconnaît pas, est agressive, elle fugue et se perd dehors, nous sommes très inquiets. »

Raccompagnant la fille dans la salle d'attente en lui donnant une brochure « Comment faire avec votre parent Alzheimer », je poursuis l'examen et l'exploration des fonctions cognitives de la maman très âgée et déjà engagée dans un processus démentiel sévère. Appelant à nouveau sa fille pour une synthèse de mes observations et une mise en perspective de la prise en charge, celle-ci arrive brandissant la brochure et me dit effondrée « ne me dites pas qu'elle a ça ! Tous mes espoirs s'effondrent ! »

Que s'est-il donc passé dans cette salle d'attente ?

C'est le temps passé dans les salles d'attente qui fabrique des malades, des patients, ou des familles qui deviennent des malades d'inquiétude : que se noue-t-il dans la salle d'attente lors de la consultation d'annonce ? Entre incertitude, espoir, colère, crainte, déni, impatience, déjà la petite musique de l'inquiétude (c'est-à-dire sortir de sa quiétude) se fait entendre. Quels mots pour dire l'indicible, du côté du médecin qui attend de l'autre côté de la porte et quelles questions poser et se poser du côté du patient et l'aidant ? Comment trouver la juste distance entre toucher et tact, entre l'apparente douceur de l'implicite, du non-dit et le cruel de l'explicite : « je vous dis tout ! », sans se préoccuper de ce que et le patient et la famille souhaitent entendre, et ce qui risque d'anéantir tout espoir de créer un climat de confiance, fondement de la relation thérapeutique et des craintes et espoirs partagés ?

L'attente est double et la porte vient signifier le rôle de chacun, le secret du cabinet du médecin qui est supposé savoir, et de l'autre les cris et chuchotements des

patients et des familles dont l'attente et l'espoir sont dilatés sous l'action de l'angoisse d'une révélation de quelque chose qu'elles ne sont pas encore prêtes à entendre. Que se passe-t-il de l'autre côté de la porte du bureau du médecin qui doit annoncer une maladie qu'il sait lentement évolutive vers une altération cognitive, psychique, physique, sociale, qu'il ne sait ni guérir, ni diagnostiquer de façon certaine ?

Dans quelle temporalité s'inscrit cette double attente ? Celle du médecin qui sait qu'il ne sait rien et celle du patient qui sait ce qu'il ressent et qui attend du médecin qu'il apaise ses incertitudes et lui redonne de l'espoir.

Mais tout d'abord, il nous faut définir cette attente : quelle est-elle ?

L'attente est cet état de tension où le présent est occulté, occupé, entre désir de savoir et crainte de savoir. Attendre c'est naviguer, c'est tirer des bords entre l'immobilité et l'espoir : immobilité du patient qui vit dans l'ici et le maintenant, qui ne demande qu'une chose, rentrer à la maison avec la dame qui l'a amené ici. Espoir de la fille qui vient avec son propre diagnostic, ses attentes « qu'on fasse quelque chose pour maman », mais aussi qui espère s'être trompée : « et si c'était juste normal de perdre la tête en vieillissant ? Et si c'était un *coup de déprime*, ou bien un dérèglement du cœur, ou le cerveau mal oxygéné ? » Dans la salle d'attente, d'autres partagent ses doutes, ses craintes, ses espoirs, tandis qu'elle demande à sa voisine : « Vous c'est Alzheimer aussi », et l'autre de répondre « ah non ! Heureusement moi c'est une démence sénile ! »

Ce qui caractérise l'attente, c'est cette tension vers l'avenir incertain, qui s'accompagne souvent, soit d'une indifférence, soit d'un mépris irrité pour le présent. Pour Nicolas Grimaldi⁹¹ :

L'attente est manière de s'expatrier du présent en le disqualifiant : parce que le propre de l'attente est d'être uniquement attentive à ce qu'elle cherche et jamais à ce qu'elle trouve, parce que le présent est par définition vide de ce qu'on attend, l'attente le considère généralement comme aussi peu que rien.

Aussi celui qui attend se montre-t-il généralement terriblement injuste à l'endroit du présent ! Sénèque⁹² ne dit pas autre chose en soulignant que « Le plus grand obstacle à la vie est l'attente, qui espère demain et néglige aujourd'hui. » Pour Éric Fiat⁹³ : « Parce qu'il sait que ce qu'il cherche ne s'y trouve pas, le présent le plus riche lui apparaît comme la pauvreté même, et le temps qui le sépare de l'arrivée de ce qu'il attend n'a pour lui que la morne et agaçante consistance d'un délai ».

L'attente est un temps qui peut se dilater sous l'action de l'ennui, se déchirer dans la colère, se vivre dans la tension et l'injustice, se rabougrir dans la solitude de l'anxiété, se combler dans l'insignifiante apparence du bavardage.

⁹¹ Nicolas GRIMALDI, *Traité des solitudes*, Paris, PUF, « Perspectives critiques », 2003, p. 76.

⁹² SÉNÈQUE, *De la brièveté de la vie* (en français), Paris, Mille et une nuits, 1998, p. 64.

⁹³ Éric FIAT, « Du temps qui passe... et ne passe as : concordances et discordances des temps », *Vie sociale*, n° 2/2, 2013, p. 17-38, [en ligne], disponible sur URL : <https://doi.org/10.3917/vsoc.132.0015>

Tout autre est l'attente de la consultation de suivi de mes malades d'Alzheimer, où là, comme les deux petites notes liquides qui viennent nous ravir dans le 4^e mouvement, l'*adagietto*, de la 5^e symphonie de Mahler⁹⁴, notre attente est tendue vers ce moment devenu familier que nous savons porteur de joie et d'apaisement ; ces rendez-vous là, bien que prévus « de longue » date, sont attendus dans la relative légèreté du partage, dans un territoire connu et moins redouté, dans une temporalité et un rythme qui permettent l'apaisement de voir ainsi s'écouler les saisons inscrites dans la construction d'un projet de vie.

Attente et espoir

Distinguons d'abord attendre quelque chose ou quelqu'un, et s'attendre à... pour « *attendre ce que je n'attends pas* » comme le disait Heidegger⁹⁵. Le médecin va s'attacher à ne s'attendre à rien en écoutant attentivement l'autre, les autres, le patient et sa famille, car s'attendre à quelque chose reviendrait dans ce cas à anticiper, à préjuger de ce qu'il va dire et donc, au lieu d'être le plus ouvert possible, à l'enfermer dans ce que l'on croit savoir sur lui, à ne plus se laisser étonner, à dénier à autrui la profondeur de son mystère existentiel abyssal qu'il est aussi pour lui-même, puisqu'il dit toujours autre chose de ce qu'il avait l'intention de dire...

⁹⁴ Lumni, Contenu proposé par France Télévisions, <https://www.lumni.fr/video/gustav-mahler-le-4e-mouvement-de-la-symphonie-no-5> (consulté le 22/02/2021).

⁹⁵ Martin HEIDEGGER, *Être et Temps*, trad. de l'allemand par Emmanuel Martineau, Paris, Authentica, 1985 (Traduction française de référence).

Car nous dit le poète Christian Bobin⁹⁶ « Si on regarde un homme au fond de ses yeux, et si on l'écoute au fond de ses paroles, on y voit toute la nuit du monde », et ces doutes, ces craintes, ces clairs-obscurs, ces espoirs ne sont jamais des désespoirs puisque nous les partageons.

De l'attente comblée au creux du manque

Le sein dodu a comblé les appétits du nourrisson, maman a fini de parler au téléphone, le fils a garé son scooter dans la cour, l'aimée est arrivée pétillante les joues rouges et les mains chaudes... Mon malade est reçu à l'heure et son bilan est bon. Je n'ai plus cette insécurité, je suis comblée à présent, la tension est tombée, je vis l'instant présent...

Mais déjà mon petit ventre réclame, une autre amie appelle maman, le fils repart dans la nuit et mon malade dit à son proche : « tu viens d'arriver mais tu repars déjà... »

Le manque est un creux, une présence en soi, lourde, souvent triste et qui vient se cogner à la réalité de l'absence..., alors la tension et l'attente reviennent en force... sauf bien sûr quand les êtres chers disparus ne peuvent plus revenir, ou bien si loin, si troubles dans une image souriante figée dans le soleil et la lumière... alors bien sûr on n'attend plus cette présence vivante, on se résigne et parfois il y a de divines surprises dans la

⁹⁶ Christian BOBIN, *La Lumière du monde*, Paris, Gallimard/NRF, « Blanche », 2001, p. 141.

résurgence soudaine de leurs voix, de leurs expressions dans le partage et la mémoire de ceux qui les ont connus.

Parfois certains patients très âgés, très émouvants, que j'ai accompagnés, me manquent, et c'est une douceur d'en reparler avec ceux qui les ont connus, soignants ou famille. Parfois certains patients infidèles reviennent me voir des années plus tard, me disant des : « *vous m'avez manqué* » ... Ils reviennent pour combler ce manque, le manque de la relation qui les portait, et, de nouveau, ils attendent dans ma petite salle d'attente, mais ils sont confiants, ils savent que je ne vais pas les faire attendre et que je vais combler ce creux, ce manque.

Ils se remettent à espérer dans une confiance qui s'est tissée au fil du temps, au rythme des attentes croisées, des incertitudes partagées, des accompagnements toujours présents.

Explorons à présent les notions d'espoir, et d'espérance.

Qu'est-ce qu'espérer ?

On raconte⁹⁷ comment dans l'Olympe où vivaient les dieux, Zeus demanda à Prométhée et à son frère Épiméthée, de créer l'espèce humaine ; et ce fut fait ; ils créèrent les premiers hommes, naissant nus, fragiles et mortels. Pour survivre, il leur manquait le feu nécessaire pour se réchauffer, et faire cuire leur nourriture et maintes choses encore. Prométhée commit alors un terrible et irréparable affront envers les dieux : il vola le

⁹⁷ HÉSIODE, *Théogonie*, v. 535-616 ; HÉSIODE, *Les Travaux et les Jours*, v. 42-105.

feu sacré de l'Olympe et l'offrit aux Hommes. En apprenant cela, Zeus entra dans une colère de Zeus, c'est-à-dire dans une colère de Dieu ! Et, voulant se venger, il eut l'idée de créer une femme, à la beauté, aux qualités et attraits aussi éblouissants que ceux des déesses. Ce sera La Première Femme : Pandore. Mais Zeus avait une exigence : que cette femme ne soit pas parfaite : humaine, elle aurait les qualités mais aussi les défauts des humains. Hermès lui apprit alors le mensonge, les discours séduisants et la perfidie. Il lui donna aussi la curiosité, qui comme on le sait, est un vilain défaut. Héra, lui donna la jalousie. Puis tous les habitants de l'Olympe vinrent lui offrir chacun un présent qui la rendrait fatale aux hommes. Enfin, Zeus lui donna une jarre mystérieuse qui contenait tous les maux de l'humanité : la Vieillesse, la Maladie, la Guerre, la Famine, la Misère, la Folie, le Vice, la Tromperie, la Passion, l'Orgueil mais aussi l'Espérance, avec l'injonction de ne jamais l'ouvrir. Un jour au cours duquel son époux Épiméthée s'absenta, sa curiosité la poussa à ouvrir le couvercle de la jarre où étaient enfermés tous les maux... Et les maux s'échappèrent, accablant l'humanité, mais Pandore referma la jarre juste à temps pour y conserver l'Espérance. Celle-ci, enfermée pour toujours dans la jarre (ou la boîte) de Pandore, comme peut-être en chacune des âmes humaines, demeurera comme un ultime remède à leurs maux.

Les mythes sont les poèmes des peuples ; ils sont l'expression de l'idée que se fait un peuple d'une réalité, d'une morale. Tout comme les mathématiciens ou les philosophes, les mythes sont une recherche de la « vérité », mais à leur manière, c'est-à-dire de façon détournée, imagée, symbolique, narrative. C'est pourquoi ils restent vivants et se transmettent.

De l'espoir

L'espoir est une disposition de l'esprit humain qui consiste en l'attente d'un futur bon ou meilleur. Aristote⁹⁸ le disait : « *L'espérance est le songe d'un homme éveillé.* » Nous rêvons de devenir riche, beau et fort, que tout nous réussisse, de rencontrer la femme ou l'homme de notre vie, nos pensées gambadent et nous nous voyons assouvir nos fantasmes les plus fous. Mais la confrontation à la réalité n'en est parfois que plus rude. Car nous espérons toujours ce qui nous manque. « Une espérance, c'est un désir qui porte sur ce qu'on n'a pas, » écrit André Comte-Sponville⁹⁹. Pour lui, espérer « c'est désirer sans jouir, sans savoir, sans pouvoir ». Pour Bernanos¹⁰⁰, l'espoir consiste à espérer, au sein d'un présent qui pleure, en des lendemains qui chantent ; ce qui est important de voir, c'est cette défaite du présent, voire son malheur, comme source de l'espoir. L'espoir semble donc être constitutif de déceptions mais aussi de lendemains qui chantent, suivis par de nouveaux espoirs et ainsi de suite. C'est ce qui se passe toujours avec mes malades d'Alzheimer, aux rythmes de mes rencontres. Dans cette notion d'espoir, il y a du désir, un mouvement « vers », un élan vital. Là où il n'y a plus d'espoir naît le désespoir, la finitude, la fin.

⁹⁸ DIOGÈNE DE LAËRTE, Livre V, Chap. 1 Aristote.

⁹⁹ André COMTE-SPONVILLE, « Du désespoir à l'amour », *Autres Temps. Cahiers d'éthique sociale et politique*, n° 41, 1994, p. 35-40, [en ligne], disponible sur URL : <https://doi.org/10.3406/chris.1994.1649>

¹⁰⁰ Georges BERNANOS, *Journal d'un curé de campagne*, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de La Pléiade », 1961, p. 1209-1212.

Espoir ou espérance ?

« L'espérance soutient le malheureux¹⁰¹. »

L'espoir fait vivre. Mais voilà ! L'espoir a ses limites, combien d'espoirs déçus conduisent au désespoir, au suicide ou à la mort. L'espoir est un désir qui n'aboutira pas forcément. Même s'il y a de la confiance dans l'espoir, il y a forcément de l'ignorance à l'égard de l'avenir. Cette situation s'accompagne d'une attente, mais aussi de l'inquiétude qui serait la non-réalisation du bien désiré. Ne dit-on pas : « Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir », ou au contraire il y a de « faux espoirs », des « espoirs trompeurs » ou des « espoirs déçus » soulignant que dans certaines situations les espoirs peuvent donner des illusions et donc des déceptions. L'espoir repose toujours sur l'ignorance par rapport à l'avenir. Car si l'espoir peut se définir comme l'attente incertaine de la réalisation d'un bien à venir (ou de la non-réalisation d'un mal à venir), il s'accompagne inévitablement du sentiment opposé, qu'est la crainte, la peur, c'est-à-dire l'attente incertaine de la réalisation d'un mal à venir (ou de la non-réalisation d'un bien à venir). Dans le cas de mes patients, ils ont l'espoir de ne rien « avoir » comme maladie, et *en même temps*, coexiste la crainte qu'on leur annonce la maladie d'Alzheimer. Cette inévitable simultanété peut nous amener à considérer que l'espoir n'existe jamais en lui-même, mais qu'il est nécessairement lié à la crainte. En grec ancien, le mot *elpis*, « l'espoir », signifiait aussi parfois « la crainte ».

Quant à l'Espérance, ce mot féminin signifie une attente confiante de quelque chose, ou l'objet de cette attente, et dont les synonymes sont aussi l'espoir,

¹⁰¹ Job 5,16.

l'attente, la confiance, l'expectative, la promesse... L'espérance peut être vécue comme une attitude métaphysique qui consiste à attendre qu'un souhait auquel on tient particulièrement se réalise. C'est une attitude tournée vers l'avenir qui, par définition, nous est inconnu et peu assuré, et que l'on peut craindre et qu'on espère favorable... C'est pourquoi, de tous temps et dans toutes grandes civilisations, l'espèce humaine s'est tournée vers des dieux considérés comme tout-puissants et capables de combler les espérances, ce qui nous laisse une source inépuisable de richesses intellectuelles et culturelles. Pour avancer dans la vie, nous sommes en permanence tournés vers l'avenir : faire des projets, c'est déjà espérer, depuis le désir matériel le plus immédiat jusqu'à l'expérience la plus spirituelle de sa finitude. Mais pour mes malades d'Alzheimer, le seul projet qui est encore vivant est celui de rentrer chez eux vivre comme des jeunes.

« *La plus haute forme de l'espérance, c'est le désespoir surmonté* » écrivait Georges Bernanos¹⁰². C'est pourquoi, dans la tradition chrétienne, et l'énoncé des vertus théologales (la foi, l'espérance et la charité), c'est d'espérance dont il s'agit et non d'espoir. Comment distinguer espoir et espérance ? L'espérance semble liée à la dimension religieuse de l'esprit : il ne s'agit plus ici d'espérer un événement quelconque, mais la réalisation des promesses divines, variables d'ailleurs selon les religions. L'espérance porte donc sur ce que les religions affirment être des biens suprêmes, idéaux, comme l'avènement d'une justice certes tardive (à la fin des temps), mais absolue. Mais cette espérance peut-elle être, en tant que *vertu*, l'objet d'un effort pour se l'appro-

¹⁰² G. BERNANOS, *Journal d'un curé de campagne*, op. cit.

prier ? Sommes-nous libres de l'acquérir et de la conserver ? Et sinon, en quel sens l'espérance serait-elle une vertu ? Il faut enfin remarquer que l'espérance ne semble, pas plus que l'espoir, pouvoir exister sans son « double » négatif, la crainte, et qu'elle s'accompagne comme lui d'une certaine ignorance : si les croyants étaient absolument certains de la réalisation des promesses divines, auraient-ils besoin d'espérance ?

L'espérance est liée au désir, à l'élan vital cher à Bergson¹⁰³, présente en chacun. Le principe même de la vie est basé sur l'espérance : espérance de durer, du lendemain, de se reproduire, de perpétuer l'espèce, et simplement de jouir d'être vivant, sans compter les idéaux collectifs, politiques, religieux, humanitaires, scientifiques ou tout autre.

L'espérance permet de croire en demain, de s'engager, d'agir, de désirer aussi, car quel serait notre désir, si l'on n'espérait pas au moins en retour une certaine gratification par sa réalisation ? Et puis l'espérance stimule notre imagination, « nos lobes orbito-frontaux », notre attitude face aux tâches complexes, nos émotions, car comment espérer sans imaginer un objet ou un futur ? Dans l'épreuve aussi, l'espérance de jours meilleurs est souvent tout ce qu'il nous reste (incendie de Notre-Dame, inondations, deuils, maladies...).

L'espérance comporte en elle-même une notion de durée, fondée sur la confiance que les malades tissent avec leurs médecins, et qui implique cet accompagnement dans le temps que nous proposons. De l'espoir, aujourd'hui vain, d'une guérison, je propose

¹⁰³ Henri BERGSON, *Évolution créatrice*, Paris, Gallimard, 1907.

l'espérance d'un accompagnement durable, lui-même nourrit d'espoirs scientifiques en constante évolution.

Quels espoirs pour les malades et leurs proches ?

Si l'espoir est le fait d'espérer, l'objet d'un désir (pour mes malades le fait de ne pas l'être ou la découverte d'un traitement efficace), l'espérance est le chemin sur lequel nous nous engageons pour aller vers le but espéré ; c'est surtout quand nous espérons longtemps que l'espoir devient espérance. En même temps, c'est parce nous espérons que nous allons nous mettre en action.

Les espoirs d'une prévention possible

La maladie d'Alzheimer concerne majoritairement les personnes âgées, voire très âgées (plus de 90 ans). Si nous ne pouvons agir sur le vieillissement en soi, nous pouvons agir en amont en faveur d'un vieillissement qui permette de préserver la forme physique, intellectuelle et le rôle social. Des études (PAQUID¹⁰⁴ en France) ont démontré que le diabète, l'obésité, l'inactivité physique et mentale, la dépression, le tabagisme, le faible niveau d'éducation ou l'alimentation sont des facteurs prédisposant au déclin cognitif pathologique quand ils ne sont pas convenablement pris en charge. « Les résultats laissent à penser que l'élimination de ces facteurs de risque permettrait de diminuer de 30 % les cas

¹⁰⁴ François DARTIGUES, « W24 - L'étude Paquid, 1988-2001 », *Revue neurologique*, n° 157/10, oct. 2001, p. 1207-1325.

de maladies d'Alzheimer », souligne la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer.

Des espoirs de traitements médicamenteux

Les médicaments « anti-Alzheimer » classiques anticholinestérasiques ne procurent qu'un effet mineur avec de possibles effets secondaires, et ne sont plus remboursés par la sécurité sociale en France. Pourtant, nous pouvons avoir des raisons d'espérer aujourd'hui, car les chercheurs s'intéressent à différentes pistes qui pourraient mener à des traitements prometteurs. Parmi ces axes de recherche figure l'immunothérapie. Les cellules immunitaires circulent entre les neurones et les autres cellules du cerveau, où elles jouent un rôle soit protecteur, contre les agents étrangers, soit délétère, *via* l'inflammation en particulier. En effet, dans les maladies neurodégénératives comme l'Alzheimer, la mort des neurones provoque une inflammation qui amplifie la dégénérescence initiale, créant un cercle vicieux qui aggrave la maladie. Dans le cerveau des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, les agrégats de protéines, les plaques amyloïdes, apparaissent progressivement autour des neurones et participent à leur nécrose. Mais ces plaques entraînent aussi l'activation de cellules différentes des neurones, les astrocytes et les cellules gliales. Ces dernières libèrent alors des molécules qui peuvent dissoudre les plaques, ainsi que des cytokines, comme l'IL-2, qui modulent la réponse immunitaire dans le cerveau, notamment l'activité des lymphocytes T régulateurs. Les résultats sont probants sur la souris mais doivent être confirmés sur l'homme. Les scientifiques s'intéressent aussi à certaines protéines cérébrales, comme la pentraxine-2.

Cette protéine joue un rôle dans la régulation des fonctions immunitaires cérébrales, combat l'inflammation et assure une bonne connexion entre les neurones.

Prévenir la survenue de cette maladie neurovégétative, la diagnostiquer le plus tôt possible, continuer les recherches cliniques et fondamentales, cet ensemble de mesures ne peut s'accomplir sans la participation de la société dans son ensemble.

Une société « amie de la démence » ?

Nous sommes tous concernés par cette maladie connaissant ou un proche, ou un parent, ou un voisin atteint de ce mal, et l'on voit se développer un nouveau concept, celui d'une société « amie de la démence » (en anglais, *dementia-friendly society*), qui se voudrait accueillante pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Cette situation témoigne d'une mobilisation accrue de l'ensemble des acteurs de la société, dans laquelle la démence devient « l'affaire de tous », à tous les échelons du territoire : policiers, pompiers, postiers, hôpitaux, banques, magasins, commerçants, hôtels, etc. et dont le public, en France, a encore peu connaissance, nous semble-t-il, ce qui nourrit les peurs et le rejet de ces malades.

Des expériences et des initiatives innovantes se développent en ce sens, chacun se proposant d'offrir des services plus adaptés aux personnes malades. Pour les acteurs de cette démarche, il s'agit d'être suffisamment bien informés sur le sujet et suffisamment compréhensifs et bienveillants pour accepter les différences et apporter de l'aide aux personnes malades, à leurs aidants et à leurs familles. Désigmatiser, déghettoïser, ces objectifs ne

peuvent se réaliser que dans un mouvement incarné par les acteurs du soin, les personnes malades et leurs proches, mais aussi par les citoyens. C'est véritable un enjeu sociétal : aller vers une société dite inclusive qui accueille et veille avec bienveillance sur les plus vulnérables d'entre eux, les malades d'Alzheimer.

Conclusion

La temporalité est au cœur de la maladie d'Alzheimer, maladie chronique qui n'en finit pas, pour les uns qui y voient une raison de désespérer, et pour les autres, les malades, une raison de la vivre plus intensément. La chronicité de l'évolution est inexorable aujourd'hui, selon les données actuelles de la science ; elle est au contraire, un atout pour le médecin, la famille, les malades pour tisser des liens de confiance, pour cheminer ensemble vers une vie digne d'être vécue et partagée au sein de la société, car les malades sont pleins de surprises et de possibilités créatives dans leurs expressions, mais aussi leurs récits, leurs peintures, leurs sculptures.

Il est nécessaire de croire en l'humain même dans ses confins rendus brumeux par la maladie d'Alzheimer, car la personne est encore là, et des moments de fulgurance et de partage sont encore possibles, telle cette patiente âgée de 98 ans qui me dit : « ma maladie ça me fait penser, tout me remonte », ou cet autre en train de sculpter : « c'était chaud, j'ai senti la santé de ma main en touchant, c'était un petit peu sensible ».

Si je nourris l'espoir que l'on trouve de nouveaux traitements et si j'espère participer, en témoignant, au changement de regard sociétal sur nos malades, je peux dire que l'espérance me porte vers l'autre, à l'écoute de

ces petites perceptions¹⁰⁵ de vie qui ne demandent qu'à poindre, et qu'elle n'est pas du domaine du rêve, mais elle utilise le temps, la confiance, l'imaginaire, le compagnonnage et les capacités créatrices des êtres humains.

¹⁰⁵ V. LEFEBVRE DES NOËTTES, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, *op. cit.*, p. 160.

Lorsque l'esprit s'absente peu à
peu...
le corps et le temps pour dire
l'amitié ?

*Jacquemin Dominique*¹⁰⁶

¹⁰⁶ Professeur agrégé, Centre d'éthique médicale-Faculté libre de Médecine, Université catholique de Lille. Professeur d'éthique, Faculté de théologie, Institut RSCS (RESSPIR : www.resspir.org), Centre HELESI, Université catholique de Louvain.

N'étant ni clinicien, ni accompagnant spirituel-pastoral, ce n'est donc pas au niveau de cette expérience, de ses difficultés quotidiennes que j'inscrirai ici mes propos. Ma compétence est celle de « l'éthicien » et mon discours se situe quelque peu à distance pour tenter de dire « ce qu'il en est » lorsque, confronté à une personne dont l'esprit s'absente peu à peu, il nous faut essayer de comprendre et de nous situer de la manière la plus juste possible à son égard et à l'égard de son entourage ; en d'autres mots, de se demander « ce qu'il nous reste » pour attester de notre amitié lorsque les mots se sont faits incohérents, rares puis absents¹⁰⁷. En effet, il n'est pas simple, dans le quotidien des jours et de la prise en soin du patient, au cœur de l'accompagnement et de la durée d'une rencontre amicale, de rencontrer son propre mystère. Il nous renvoie en effet à ce qui nous traverse, comme sujet humain et professionnel, en termes d'énigme : qui est cette personne qui se fragilise ? Quelle est son expérience de vie dans l'incapacité progressive à rendre compte des discontinuités et des fractures qui la traversent ? Ceci ne veut évidemment pas dire que le parcours que je propose ici sera abstrait, délié d'une expérience concrète ; peut-être ne sera-t-il pas immédiatement opératoire ! Mais tel est, de mon point de vue, le chemin à parcourir ensemble si nous voulons chercher à mieux appréhender en nous, et au cœur de l'expérience de l'autre, ce qu'il en est de « la vie », humaine et spirituelle de notre point de vue.

Au fond, j'aimerais ici considérer une hypothèse de fond : la rencontre de la personne dont l'esprit se fragilise peu à peu ouvre la question spirituelle – celle du sens –,

¹⁰⁷ La trame de cette contribution est issue de : « Quel temps lorsque l'esprit se fait démence ? Un événement à vivre, à soutenir », *Ethica Clinica*, n° 84/4, 2016,, p. 28-33.

tant pour nous que pour cette personne singulière, unique en son histoire et son vécu. L'attention à cette question « du spirituel », dont il faudra rapidement préciser le terme même, celui de spiritualité, invite à une attention redoublée à la temporalité, au corps devenu l'accès privilégié tant de la manifestation du sujet qui l'habite que de notre possibilité à y avoir accès. C'est ce sujet fragile, toujours singulier en son corps qu'il importera de capaciter au mieux dans la longueur d'un devenir incertain, au cœur du quotidien, du soin mais aussi de la présence amicale.

Pour exposer ce parcours, je procéderai en quatre temps. Je m'interrogerai tout d'abord sur le statut initial de la maladie d'Alzheimer avec la notion d'événement : quelle est cette irruption de la maladie venant fragiliser l'esprit ? Dans un deuxième temps, je m'attarderai à montrer l'intérêt d'inscrire notre présence à l'autre dans une perspective spirituelle. Enfin, en termes de défi supplémentaire, je m'efforcerai de montrer en quoi la rencontre de la personne, en lien avec son entourage, nous convie à une approche renouvelée du corps et du temps. Le corps et le temps seront les deux points d'appui principaux tant de l'épiphanie du sujet fragilisé que de notre convocation à une présence ajustée.

L'irruption de la fragilité : un événement

Dans un premier temps, j'aimerais considérer le temps du diagnostic comme un événement, me rapportant librement à une contribution de Marguerite Léna¹⁰⁸, parue dans la revue *Christus* en 2003, où elle traite

¹⁰⁸ Marguerite LÉNA, « La grâce du possible. Quand l'imprévu bouscule nos attentes », *Christus*, n°198, avril 2003, [en ligne], disponible sur URL : <https://www.revue-christus.com/article/la-grace-du-possible-866>

de l'événement comme d'une réalité ouvrant à un nouveau chemin, d'ordre spirituel, auquel on peut, moyennant une juste présence à soi et un accompagnement, concéder peu à peu.

Cette notion d'événement, avec le déplacement de perspective et les nécessaires reprises dans la fluctuation du temps où une existence fissurée se dira peu à peu, me semble essentielle à garder en mémoire pour tenter de comprendre au mieux qui est cette personne à accompagner, à soutenir et à continuer d'aimer dans la longueur du temps. Quelle définition donne-t-elle de l'événement qui puisse nous aider à penser le temps du diagnostic de la maladie affectant l'esprit ? L'événement est « un avènement de nouveauté, imprévisible au point de laisser les témoins eux-mêmes dans la stupéfaction, irréversible au point de bouleverser définitivement le rapport à la vie et à la mort, c'est-à-dire l'infrastructure même de notre temporalité¹⁰⁹ ». En effet, le diagnostic d'une maladie qui fragilise l'esprit représente bien, à mes yeux, un événement qui bouscule nos habitudes, contrecarre nos prévisions. Ce n'est pas que le sens soit usé, mais comme le dit M. Léna, il est mis en suspens : personne, ni la personne touchée par la maladie, ni son entourage, ne sait ce qui va arriver, ni même ce qui est en train de se passer. Pour appréhender ce qui advient, M. Léna décrit trois facettes de la notion même d'événement. Il est une surprise de la conscience, il est à penser dans l'horizon de l'appel, il s'inscrit dans une dimension irréversible de l'histoire qui sollicite le récit. Considérons ces différentes facettes en les inscrivant dans l'expérience de la rencontre.

¹⁰⁹ *Ibid.*, p. 1. (mes références de pages renvoient à l'article de l'auteur disponible sur internet).

Une surprise de la conscience

Le diagnostic est d'abord affectation de la conscience ; « on ne s'y attendait pas ! », entendons-nous généralement. On assiste à l'effraction de ce qui fait l'unité de la personne dans son histoire, effraction ouvrant une sorte de « disproportion » entre ce qui arrive subitement et ce à quoi on s'attend. Et cette imprévisibilité est une épreuve pour la volonté : « vouloir, c'est poser des fins et mettre en œuvre les moyens qui nous permettront de les atteindre¹¹⁰ ». Or, ici, c'est un rapport à l'instabilité, à l'incertitude qui prend le dessus.

En d'autres mots, on assiste ici à ce qu'on pourrait appeler une « déportation » de la conscience : elle se trouve subitement ouverte à un monde nouveau qui s'impose, à une part d'elle-même qu'elle éprouve comme étrangère, déplaçant ce qui faisait les assises, les certitudes de la vie. On se trouve face à une réalité qu'on ne peut ni déplacer, ni compenser : le diagnostic et la maladie sont là, faisant de tout ce qui a précédé dans la vie un possible qui n'est plus !

L'événement est un appel

C'est donc au cœur de ce qui n'est plus, qui déstabilise, qu'il faudra dorénavant penser la permanence du sujet : quelle sera sa liberté ? En effet, en s'imposant, l'événement nous montre que nous ne sommes pas acteurs, maîtres de tout ; ce fait relève, de mon point de vue, d'une dimension spirituelle ouverte par le diagnostic qui, subitement, vient solliciter la liberté du malade. Comment va-t-il répondre à cette épreuve

¹¹⁰ *Ibid.*

imposée à son autonomie ? Cette notion d'épreuve renvoie bien à l'événement : *é-vénement, e-venit*, ce qui vient d'ailleurs !

Le diagnostic d'une maladie affectant l'esprit n'est pas à penser dans le registre de l'extériorité car il vient profondément solliciter l'humain dans son identité : « ... ce qui fait événement pour un homme [une femme] est ce qui réellement l'affecte, c'est-à-dire le transforme dans l'exercice même de sa liberté, et lui devient par là même intérieur ; loin d'être simplement subi, il est alors le socle à partir duquel se détermine désormais l'existence¹¹¹ ». La question concrète devient dès lors : comment la personne diagnostiquée et son entourage seront-ils à même de réagir pour habiter, d'une manière autre, le devenir de leur propre existence ?

Une dimension irréversible de l'histoire sollicitant le récit

Cette question représente un véritable défi pour les acteurs que nous sommes si l'événement change brusquement, comme le dit M. Léna, « l'allure et la courbure du temps¹¹² ». La personne se trouve confrontée à une scission du temps dans la mesure où plus jamais rien ne sera comme avant : le passé devient un réel passé – jusqu'à son oubli par certains sujets – et le présent comme le futur deviennent le lieu de l'incertitude, et ce avec la difficulté de l'irruption d'un diagnostic qui ne permet pas de décrypter le sens de l'évènement (que ce soit dans les menaces ou les promesses dont le sens se trouve toujours porteur).

¹¹¹ *Ibid.*, p. 3.

¹¹² *Ibid.*, p. 4.

C'est donc bien le lieu de l'irréversibilité de la vie qui devient le lieu d'un consentement nouveau, auquel personne ne peut se soustraire. L'évènement imprévisible et irréversible fera désormais partie du récit de vie de la personne malade et de son entourage. Et c'est ce récit de vie qu'il importera, individuellement et collectivement, amicalement, d'assumer en l'inscrivant dans une trame temporelle qui sera celle de la personne porteuse de la maladie d'Alzheimer.

Il me semble, et c'est bien un défi pour nous, que c'est justement cette trame temporelle, accompagnée, soutenue, qui permettra au sujet devenu « malade », à travers ce qui lui reste de disponible, de faire le récit de sa propre existence en continuant à l'expérimenter comme sujet humain. Et c'est le soutien accordé à cette trame temporelle qui lui permettra de faire l'expérience d'être soutenu dans la continuité de sa propre vie, d'être maintenu en capacité de sa propre histoire.

Une voie d'approche : la spiritualité

C'est bien cette notion de trame historique, vécue en termes d'histoire continuée et soutenue comme lieu de révélation du sujet, qui m'invite à inscrire notre question de fond – que reste-t-il d'accès à l'autre lorsque son esprit se fragilise ? – dans sa dimension réellement spirituelle¹¹³. Encore faut-il s'entendre sur le mot ! Je définis ici la vie spirituelle comme « le mouvement de l'existence¹¹⁴ », un

¹¹³ On trouvera de larges développements de cette question dans : Dominique JACQUEMIN (dir.), *Besoins spirituels. Soins, désir, responsabilités*, Namur, Lumen Vitae, « Soins & Spiritualités n° 7 », 2016, 80 p.

¹¹⁴ Dominique JACQUEMIN, *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, « Donner raison », 2010, p. 73ss.

mouvement portant l'existence, la vie de chacun, et porté par le sujet affecté, incluant d'une manière inséparable le corps, la dimension psychique, éthique et, pour certains, transcendante-religieuse ; cette dernière n'est pas obligatoire pour parler de spiritualité. Tout d'abord, insistons sur l'aspect inséparable des trois ou quatre dimensions qui constituent l'humain comme sujet, trois ou quatre dimensions en inter-relation profonde qui, dans leur mouvement, portent le sujet en même temps que ce dernier les porte : le corps, la dimension psychique, éthique et transcendante-religieuse de l'existence. Il importe de souligner ce lien car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier, une personne malade, dans la totalité de son existence ; ici l'affectation progressive de l'esprit. Pour bien me faire comprendre, prenons quelques exemples. Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement ; atteinte d'une pathologie grave, la personne va se trouver atteinte dans son équilibre psychique, parfois remise en question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remis en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu. L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos...). Une atteinte psychique, de l'esprit, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...). L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action – dans telle situation de vie, d'accompagnement, « je ne sais pas ce qu'il faut faire pour bien faire » –, pourra avoir des répercussions dans le rapport au corps et à l'esprit lorsque le sens du bien, l'incertitude de son propre devenir taraudent la

personne. Tout cela pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'une maladie le fragilisant, en révolte, remise en question de la présence, de la justice de Dieu, avec toutes les répercussions que cela peut avoir quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde.

Appréhender de la sorte la spiritualité comme mouvement d'existence reposant sur trois ou quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquence. Tout d'abord, chacun de ces pôles – le corps, la vie psychique, l'éthique, voire le transcendantal-religieux pour certains – représente à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle et chacun, en son ordre propre, y concourt avec des répercussions toujours possibles sur les autres pôles. Au regard de notre question traitant de la personne à l'esprit fragilisé, j'aimerais insister sur un aspect central : la rencontre et l'attention au corps. Le soin donné au corps, tout comme le geste amical d'une caresse, un massage aux huiles essentielles, etc., sont en eux-mêmes un lieu spirituel : le « spirituel » n'est donc pas à chercher par le proche, le soignant, l'ami-e accompagnant dans un ailleurs, un surplus du soin et/ou de la rencontre, ce qui leur conférerait une responsabilité excessive. Pour le patient à l'esprit fragilisé, c'est bien souvent son corps qui deviendra, dans l'extériorité, la manifestation de sa propre énigme. Et c'est bien souvent, réduits que nous sommes à la prise en charge de cette seule dimension somatique, que nous prendrons soin et attention à la personne dans la totalité de son mouvement d'existence, à travers ce corps livré dont nous ne pouvons plus percevoir le lien par ailleurs réel, structurant qu'il entretient toujours avec le mystère même du sujet souffrant. Le corps devient le lieu expérientiel traduit et le lieu privilégié d'un soin, de l'accompagnement et de la

rencontre amicale, attestant de la vie spirituelle du patient, du sens qui le porte et que nous nous efforçons de porter, de supporter dans la longueur du temps.

Et ce support à proposer à la personne relève d'un défi, particulièrement en milieu de soin ou d'institution¹¹⁵, celui d'une réelle pluridisciplinarité si le corps, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, devient la médiation première et essentielle par laquelle le patient se vit dans son rapport aux autres, tout en nous offrant un accès, certes limité, au sens de sa propre existence. Pour le dire en mots plus simples encore, donner une caresse ne touche pas que le corps, mais bien ce à quoi le corps renvoie, une personne qui en porte encore et toujours sa propre habitation.

En ce sens, l'articulation conjointe des trois ou quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant – le couper en tranches – tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi. C'est bien l'ensemble des professionnels – soignants, psychologues, bénévoles, aumôniers –, en lien avec les proches et les amis, qui concourt à une même dynamique de prise en charge, sans concurrence si chacun, par sa compétence propre¹¹⁶, a accès à une part de ce mouvement du sujet : le corps, le psychisme, l'éthique, le transcendant-religieux. Comme proches, amis, accompagnants,

¹¹⁵ Nous pensons ici aux Maisons de Repos, Maisons de Repos et de Soins, EHPAD, cantous et tant d'autres structures.

¹¹⁶ Guibert TERLINDEN, *J'ai rencontré des vivants. Ouverture au spirituel dans le temps de la maladie*, Namur-Paris, Fidélité, 2006, p. 47-61.

soignants, c'est toujours ensemble, avec nos compétences et nos histoires propres, que nous pouvons rencontrer les besoins d'un patient dont l'esprit se fragilise.

Le corps comme révélateur d'une nouvelle subjectivité

Cette approche de la personne en lien avec « le spirituel » constitue, à mes yeux, un appel, un autre défi d'ordre éthique pour chacun de nous. Avec quel regard allons-nous l'appréhender pour que sa vie, nous apparaissant peut-être insensée puisque le sens ne se dit plus, continue paradoxalement à rester le lieu du sens ? Cette question est d'ordre anthropologique et renvoie à la perception que nous avons du corps. Je me rapporterai brièvement à deux auteurs, – certes de manière quelque peu caricaturale –, Emmanuel Levinas et Marc Richir. Ils nous ouvrent à une conception du corps qui, me semble-t-il, nous permet de penser le patient dans l'énigme de sa propre unité, même s'il n'a plus les moyens de l'attester à son entourage.

E. Levinas a cette audace de dire que le corps est le lieu, *le cœur de la vie spirituelle*. Il s'efforce de démontrer l'impossibilité de réduire quiconque à ses seules caractéristiques physiques puisque l'humain n'y est pas réductible, l'impossibilité de croire que la liberté soit désolidarisée de la réalité corporelle¹¹⁷ puisque le corps

¹¹⁷ « Le corps ne nous est pas seulement plus proche que le reste du monde et plus familier, il ne commande pas seulement notre vie psychologique, notre humeur et notre activité. Au-delà de ces constatations banales, il y a le sentiment d'identité. Ne nous affirmons-nous pas dans cette chaleur unique de notre corps bien avant l'épanouissement du Moi qui prétendra s'en distinguer ? Ne

reste toujours le lieu de la mémoire du sujet. Le corps, quoi qu'il laisse apparaître, reste le support présent de l'histoire d'un sujet singulier et, à ce titre, mérite d'être respecté et soigné comme le dernier lieu qui, implicitement, dit, atteste le sujet qui l'habite ; les EPHAD ont bien compris cela en suspendant, dans la chambre de certains résidents, des cadres de photos devenant récits de vie. En ce sens, accompagner une personne en son corps, elle dont l'esprit ne peut plus rendre compte de sa propre existence, nous donne de nous maintenir dans une attitude professionnelle et d'accompagnement prenant soin d'un sujet.

M. Richir nous offre une autre compréhension de cette même réalité en parlant d'un *excès du vivre sur le vécu*¹¹⁸, une manière de nous restaurer dans un sens possible : cette personne à l'esprit fragilisé est toujours plus que ce que son corps en donne à voir. Comment comprendre cette notion d'excès ? Parler d'un excès du vivre sur le vécu tente tout bonnement de nous faire

résistent-ils pas à toute épreuve, ces lieux que, bien avant l'éclosion de l'intelligence, le sang établit ? Dans une dangereuse entreprise sportive, dans un exercice risqué où les gestes atteignent une perfection presque abstraite sous le souffle de la mort, tout dualisme entre le moi et le corps doit disparaître. Et dans l'impasse de la douleur physique, le malade n'éprouve-t-il pas la simplicité indivisible de son être quand il se retourne sur son lit de souffrance pour trouver la position de paix ? ». Emmanuel LEVINAS, *Les Imprévus de l'histoire*, Paris, Livre de Poche, « Biblio essais n° 4296 », 2000, p. 28.

¹¹⁸ « Cela ne signifie pas du tout que le corps phénoménologique soit transparent à la conscience, mais, tout au contraire, que, faisant partie intégrante de l'excès du vivre sur le vécu, il ne porte le sens qu'en tant qu'il porte, lui aussi, comme *son énigme*, sans en être le fondement [...] », dans Marc RICHIR, *Le Corps. Essai sur l'intériorité*, Paris, Hatier, « Optiques philosophie n° 202 », 1998, p. 72.

comprendre que la seule dimension de vie du patient – être tout simplement en vie – renvoie toujours à un sens en excès, toujours présent même s'il ne parvient plus à se manifester, même s'il ne nous est plus permis d'y avoir accès, l'autre se donnant à nous par ce corps, toujours porteur de sa propre énigme.

Je me rends bien compte que ces quelques pistes de réflexion ne sont certes pas des recettes, qu'elles ne rendront pas plus aisées certaines rencontres d'amis ou les prises en charge de personnes malades. En revanche, j'ai la conviction que le type de regard porté sur une personne singulière nous permet ou non, comme proches, accompagnants, amis ou professionnels, de nous maintenir dans une dynamique de rencontre et de soin que nous continuerons à expérimenter comme sensée, au-delà, parfois, de sa réelle pénibilité.

Une temporalité à découvrir et à capaciter

J'aimerais enfin envisager un dernier élément qui, de mon point de vue, relève d'un autre défi adressé à nos diverses expériences dans la rencontre de l'ami malade : une attention au temps. En effet, au décours de l'évolution de la maladie, la temporalité et sa signification vont évoluer pour la personne, son entourage, ses amis et amies, avec des perceptions différentes du temps qui passe. Elles constituent, conjointement à une juste rencontre du corps, un autre lieu d'expérience par lequel la personne à l'esprit se fragilisant de plus en plus va éprouver qu'elle continue à être soutenue comme sujet. Cette approche de la temporalité, comme espace de soutien au soin, renvoie aux moins à deux dimensions : sa perception dans

l'imaginaire social et une temporalité qu'il importe sans cesse d'assumer à neuf.

Temporalité et imaginaire social

S'efforcer de soutenir, dans la longueur du temps, une personne dont l'esprit se fragilise peu à peu, renvoie à une juste perception de ce temps, étant donné le statut conféré de nos jours à ce type de pathologie. En effet, la maladie touchant l'esprit, et particulièrement la maladie d'Alzheimer, a acquis, comme le souligne Fabrice Gzil « une puissance symbolique, un sens historique » car, plus que le cancer ou le Sida, « c'est elle désormais qui est le grand ennemi de la vie et de l'espoir, et qui cristallise les peurs et les angoisses les plus générales des individus et des sociétés¹¹⁹ ». Au regard de son légitime souci d'autonomie, l'homme contemporain l'expérimente comme humiliante, dépersonnalisante et, par anticipation, comme une véritable mort du sujet. S'y adjoint une peur de la prolongation « sans sens » de la vie : le temps devient de moins en moins celui d'un *chronos*, mais d'un support ou non au sens de l'existence. Comme le dit Gzil : « En d'autres termes, les sociétés contemporaines redoutent moins une apocalypse qu'un long crépuscule¹²⁰. » C'est cette même analyse que propose Pascal Bruckner lorsqu'il traite du drame de la « chronicisation » de la vie par la médecine contemporaine :

« Reste une duperie fondamentale : ce n'est pas la vie que la science, les techniques ont prolongé, c'est la vieillesse... Ces années sabbatiques sont un

¹¹⁹ Fabrice GZIL, *La Maladie du temps. Sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, PUF, « Questions de soin », 2014, p. 14-15.

¹²⁰ *Ibid.*, p. 23.

cadeau empoisonné : l'on vit plus longtemps mais malade alors que l'espérance de vie en bonne santé stagne. La médecine est devenue une machine à fabriquer du handicap et de la démence¹²¹. »

Il importe que chacun de nous ait clairement ce fait à l'esprit : c'est moins en amont du temps de la mort que dans la temporalité de la maladie chronique qu'il importera de soutenir la personne et son entourage, dans cette visée de la « maintenir en vie », davantage dans un horizon socio-familial que du seul soutien au corps biologique. D'où l'importance du regard posé sur le corps qu'il nous faudra partager, délicatement et dans la longueur du temps, comme exigence première manifestant la présence ajustée à autrui.

Temporalité sans cesse à soutenir

Cette nécessaire attention à la temporalité qualifiera la signification même du soin et de l'accompagnement, où il s'agira moins de vaincre et de combattre que d'apprendre à vivre en réduisant, autant que faire se peut, les conséquences de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage. Ce sont donc les conditions d'existence qui deviendront l'espace capacitant de la personne à l'esprit fragilisé par lequel elle pourra continuer à faire l'expérience d'être le sujet qu'elle est ; et c'est manifestement à cette dimension capacitante, même si « rien de tangible » n'est offert en retour, que peut contribuer une présence amicale. Et ce, dans une dynamique permanente d'ajustement centré sur la personne, sans jamais pouvoir exercer de maîtrise sur la temporalité et l'évolution de son propre parcours.

¹²¹ Pascal BRUCKNER, *Une brève éternité. Philosophie de la longévité*, Paris, Grasset, 2019, p. 28-29.

Tel est, de mon point de vue, un autre défi de taille contribuant tout autant à notre propre apaisement, celui d'avoir poursuivi le bien : « Comment les [ces personnes] accompagner, concrètement, dans ce cheminement, dans cette méditation sur le futur, qui consiste non pas à planifier l'avenir, mais "à penser plus tôt à plus tard"¹²². »

En conclusion

Il y aurait certes encore beaucoup de choses à dire ! J'espère cependant, par ces quelques détours philosophiques, avoir pu honorer la grandeur de la présence ajustée et de l'accompagnement auprès des personnes dont l'esprit se fragilise. C'est d'abord par une présence humaine ajustée que nous attestons, concrètement, de la dignité de ces personnes. Comme le dit volontiers Guillaume Le Blanc¹²³, en les révélant à elles-mêmes, nous nous révélons à nous-mêmes comme capables d'amitié.

Prendre soin aujourd'hui d'une personne à l'esprit fragilisé nous convie à redécouvrir autrement le corps comme le lieu manifestant ultimement et jusqu'au bout un sujet, porteur de sa propre vie, corps devenant la médiation privilégiée par laquelle il nous est possible de découvrir un accompagnement spirituel du plus souffrant. Et j'espère que cette découverte, dans la longueur, parfois l'usure du temps, donnera de maintenir dans un sens humain notre engagement, nos amitiés qu'un certain épuisement pourrait parfois abraser.

¹²² F. GZIL, *La Maladie du temps*, op. cit., p. 44.

¹²³ Guillaume LE BLANC, *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard, « Philosophie », 2011, p. 211.

L'espace du jeu comme lieu de l'amitié

*Thierry Collaud*¹²⁴

¹²⁴ Thierry Collaud est médecin et professeur de théologie morale à l'Université de Fribourg.

Amitié et Alzheimer, au-delà de l'asymétrie

Pour les anciens philosophes grecs, en particulier Aristote qui a marqué durablement les réflexions sur l'amitié, celle-ci ne pouvait trouver sa forme parfaite¹²⁵ qu'entre égaux. Ainsi pour lui, le roi ne peut pas être ami avec un de ses sujets « d'une situation par trop inférieure¹²⁶ » à cause de la distance sociale existant entre eux. Le cas extrême est représenté par la divinité, éloignée de l'homme « par un intervalle considérable », avec qui, de ce fait, « il n'y a plus d'amitié possible ». Aristote considère des états de vie, mais il évoque également les changements qui peuvent arriver dans l'histoire de deux amis et qui creusent entre eux un fossé rendant leur amitié impossible : « Quand une disparité considérable se produit sous le rapport de la vertu, ou du vice, ou des ressources matérielles, ou de quelques autres choses : les amis ne sont plus longtemps amis, ils ne prétendent même pas à le rester. ». Ne serions-nous pas ramenés ici à ce qui peut se vivre dans la maladie d'Alzheimer et qui rendrait compte de la difficulté que nous avons de penser l'amitié dans cette situation ? La maladie introduit une séparation entre les personnages d'une histoire qu'on avait vécue jusque-là ensemble. La personne malade ne reconnaît plus ses proches, mais, bien souvent pareillement, elle n'est plus reconnue par eux. « Ce n'est plus la personne que je connaissais il y a quelques années », dit-on. On ne sait plus voir en elle l'*alter ego* avec qui seule l'amitié peut se créer. La

¹²⁵ « L'amitié selon la vertu » qu'Aristote distingue de l'amitié utile et de l'amitié politique qui auront plus la faculté de se tisser entre partenaires inégaux.

¹²⁶ *Éthique à Nicomaque*, VIII, 9, 1158b 33-1159a 5, Paris, Vrin, 1990, trad. Jules Tricot.

démence introduit cette « disparité considérable », dont parlait Aristote, qui menacerait l'amitié. La distance perçue met à mal une des caractéristiques fondamentales de l'amitié qui est la réciprocité, parce que nous allons considérer que la personne malade est devenue passive et n'a plus rien à offrir. Dans des interactions pensées majoritairement en termes de langage, nous disons de celui/ celle dont la parole dérape et s'égaré : « On ne peut plus parler avec elle ! »

Repenser la possibilité d'une amitié avec une personne souffrant de maladie d'Alzheimer nous invite à chercher une réciprocité autre que purement langagière, au-delà d'une manière souvent trop restreinte que l'on a de considérer l'échange ou le partage. Qu'échange-t-on dans l'amitié ? Cicéron, dans son traité sur l'amitié, considérait son amitié avec Scipion comme un modèle. Elle se traduisait, disait-il, par « l'accord parfait des volontés, des intérêts, des opinions¹²⁷ ». Souvent nous définissons l'amitié de la sorte. Mais en faisant cela, nous insistons sur le fait que l'affectif que nous partageons est nécessairement porté par le cognitif (l'autre sait qui je suis, il me reconnaît explicitement) et par le langagier (on se parle, on échange des opinions). Nous voyons alors la difficulté qu'introduit le trouble lié à la maladie d'Alzheimer. L'échange au niveau du discours n'y est plus possible. Mais est-ce là la seule forme de réciprocité ? C'est cette question cruciale qu'il faut creuser. Qu'est-ce qui s'échange fondamentalement entre des amis ? La vie en commun, les bénéfiques utilitaires, le partage cognitif sont importants dans l'amitié, mais en sont-ils le cœur ? Aristote ira plus loin que ces éléments concrets dans sa description de l'amitié parfaite. Il me

¹²⁷ CICERON, *De amicitia*, IV, 15 : « *id in quo est omnis vis amicitiae, voluntatum, studiorum, sententiarum summa consensio* ».

semble que ce qui vient d'être décrit, tout important que cela soit, dépend chez lui de trois autres éléments qui constitueraient alors le cœur fort de l'amitié. Premièrement, la *bienveillance*, c'est-à-dire le désir du bien de l'autre. Deuxièmement *l'autre reçu comme un don*. Ce qui s'échange entre les amis peut certes être d'ordre matériel ou cognitif, mais ce sont avant tout les personnes elles-mêmes qui se reçoivent l'une de l'autre : « En aimant leur ami, ils aiment ce qui est bon pour eux-mêmes, puisque l'homme bon en devenant un ami devient un bien pour celui qui est son ami¹²⁸ ». Finalement, il y a la *joie* et le *plaisir d'être ensemble*. « On ne devient pas ami de gens avec lesquels on n'éprouve aucun sentiment de joie ». Nous avons là trois éléments, la bienveillance, le don et la joie, qui sont importants pour penser le cœur de l'amitié en la faisant sortir de l'enfermement d'un partage purement cognitif.

La tradition chrétienne va accentuer cette conception de l'amitié en levant l'exigence de l'égalité entre les amis qu'Aristote n'arrivait pas à dépasser. Elle va le faire de deux manières. D'une part en postulant que l'asymétrie n'empêche pas l'amitié et de l'autre en relativisant l'asymétrie elle-même par une reconfiguration des identités en présence. Pour ce qui est du premier point, la Bible contredit à plusieurs reprises l'affirmation d'Aristote, à savoir que s'il y a une amitié impossible, à cause d'une extrême asymétrie, c'est bien celle entre Dieu et l'homme. L'alliance que le Dieu biblique scelle avec les hommes fait de ceux-ci ses amis. Ainsi Moïse voyait Dieu face à face et lui parlait « comme un homme parle à son ami » (Ex 33,11). Jésus pour sa part entretient plusieurs liens d'amitié avec ses proches et appelle ses disciples

¹²⁸ Aristote, *Éthique à Nicomaque*, op. cit., VIII, 9, 1158b 33-34.

non plus ses serviteurs, mais ses amis (Jn 15,15). La deuxième manière d'élargir le champ de l'amitié pour y inclure des relations asymétriques, c'est de contourner l'asymétrie pour trouver un terrain où le face-à-face devient possible dans une égalité qui se fonde ailleurs que sur les critères habituels de hiérarchisation sociale. Aristote l'évoque déjà quand il dit que le maître et l'esclave ne peuvent pas être amis si l'on considère leur place dans la hiérarchie sociale, mais qu'ils le pourraient en tant qu'ils participent à une commune humanité¹²⁹. Le fait d'être homme est l'élément commun qui empêche de complètement absolutiser les rôles sociaux. Ce qui n'est évoqué que comme une hypothèse par Aristote prend cependant une tout autre importance chez saint Paul, en particulier dans le passage emblématique de la lettre aux Galates, 3,26-29. Ici, la condition égalisante qui relativise les asymétries sociales est constituée par l'appartenance au Christ (v. 29), par le fait d'avoir été baptisé en lui et de l'avoir revêtu (v. 26-27). Cette condition égalisante est si forte que l'Apôtre peut alors dire que, pour ceux qui y participent, « il n'y a plus ni Juif ni Grec ; il n'y a plus ni esclave ni homme libre ; il n'y a plus l'homme et la femme ; car tous, vous n'êtes qu'un en Jésus-Christ ». L'égalité en Christ donne la possibilité de vivre toute relation même inégalitaire d'une manière renouvelée. Par la relation qu'il crée avec eux, le Christ libère les croyants des déterminismes sociaux enfermant et aliénants. Ils restent certes dans leur position sociale ou économique, mais ils vont la vivre de manière complètement différente. Il y a toujours des Juifs et des Gentils, des esclaves et des hommes libres, des hommes et des femmes, des personnes avec et sans maladie d'Alzheimer, mais il s'agit là de différences sociales qui

¹²⁹ *Éthique à Nicomaque, op. cit., VIII, 14, 1161b 5.*

ne s'accompagnent plus d'une différence de dignité et de liberté¹³⁰. Ce qui est vécu profondément n'est plus déterminé par les séparations et les asymétries mondaines, mais par la fraternité des enfants de Dieu.

On peut interpréter cette reconfiguration proposée par saint Paul en termes d'espace à occuper. Dans quel lieu se situe la rencontre véritable avec l'autre ? Dans l'espace de l'asymétrie construite socialement ? Dans l'espace de la commune humanité comme chez Aristote ? Ou alors dans celui de l'être en Christ décrit par saint Paul ? Cette manière de penser à partir d'un lieu spécifique est productive pour penser la rencontre elle-même. Les espaces que nous occupons, la chambre à coucher, la salle de bain, la salle à manger, le bureau nous indiquent le genre de relation que nous pouvons instaurer avec les autres occupants. De même, le lieu social que nous habitons s'organise en construisant ou validant un certain nombre d'asymétries, que ce soient celles induites par la condition d'esclave, par la différence homme femme ou celles qui différencient ceux qui ont des troubles cognitifs, qui sont institutionnalisés et « pris en charge », des autres vivant une normalité elle aussi pour la plus grande part socialement construite.

Ces réflexions sont fondamentales pour penser l'amitié. Dans quel lieu va-t-on la chercher ? Dans le lieu de l'échange cognitif et productif ou dans d'autres espaces plus ouverts dans lesquels d'autres types d'échanges peuvent avoir lieu ? C'est là qu'interviennent

¹³⁰ Oliver O'DONOVAN, *The Desire of the Nations: Rediscovering the Roots of Political Theology*, Cambridge, New York, NY, Cambridge University Press, 1996, p. 186.

les notions de jeu et celle qui lui est liée de *terrain de jeu*, c'est-à-dire d'espace pour que le jeu puisse advenir.

Jeu et Alzheimer

Le psychologue Tom Kitwood a exercé une influence majeure sur le développement d'une approche de la démence qui prend en compte et respecte la dimension subjective de la personne malade. Il montre en particulier, dans le contexte d'une maladie qui ébranle les structures de la personnalité, que l'entourage de la personne malade, mais aussi le groupe social dans son entier peuvent avoir des attitudes qui favorisent et accentuent cette dépersonnalisation du sujet, ou au contraire qui en prennent le contre-pied et qui contribuent à sa *re-personnalisation*, c'est-à-dire à son maintien comme sujet humain co-agissant au cœur d'un réseau de relations où il est reconnu.

Il appelle les premières des *attitudes sociales malignes* et en fait une longue liste où l'on trouve par exemple la *chosification*, l'*invalidation* ou l'*infantilisation*. À l'inverse, il va proposer d'accentuer des *interactions personnalisantes* comme la *reconnaissance*, la *collaboration*, la *codécision*, le *soutien* ou la *validation*. Une de ces attitudes positives qu'il place assez haut dans sa liste est le *jeu (play)*. Voici comment il le décrit :

Là où le travail cherche à atteindre un but, le jeu dans sa forme la plus pure n'a pas d'autre but que lui-même. C'est uniquement un exercice de spontanéité et d'expression de soi, une expérience qui a de la valeur en elle-même. À cause de la pression pour la survie et des contraintes du travail, beaucoup d'adultes ont peu développé leurs capacités dans ce domaine. Un bon

*environnement de soin doit permettre à ces capacités de croître*¹³¹.

Nous voyons qu'il oppose le jeu au travail et que ce qui les distingue c'est d'avoir ou non un but autre qu'eux-mêmes. Le travail est productif et utile, c'est-à-dire qu'il produit quelque chose et l'installe dans le temps. Il fait des projets, il balise le futur et il répond à une attente du milieu social. Le jeu valorise l'expérience du moment et renonce à produire ou à servir à quelque chose. D'une certaine manière, la personne souffrant de maladie d'Alzheimer se trouve dans cette situation, du fait même de la maladie. Celle-ci en effet empêche une productivité telle que la personne l'avait entendue jusque-là, elle rend difficiles, voire impossibles, les projets concrets dans le futur et elle centre la personne sur l'expérience du moment présent.

À partir de là, il était tentant d'explorer un peu plus la manière dont les acteurs de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer font place à cette notion de jeu. De manière surprenante, la plus grande partie de la littérature sur le sujet envisage le jeu à l'opposé de ce qui, chez Kitwood, en fait la spécificité. Nous nous intéressons à des jeux qui servent à quelque chose, c'est-à-dire qui ont des buts externes au jeu lui-même. Nous allons dès lors trouver des recherches essentiellement consacrées à ce qui est désigné par l'oxymore de *jeux sérieux* (*serious games*). Des jeux appelés ainsi parce qu'ils amènent une utilité pour le patient constatable et quantifiable. Nous allons ainsi montrer que certains jeux peuvent être utilisés comme des outils thérapeutiques pour ralentir la détérioration cognitive ou améliorer des

¹³¹ Tom M. KITWOOD, *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 1997, p. 90.

capacités comme la mémoire et la coordination. L'utilisation de ces jeux amène également, d'une part, une amélioration positive de l'estime de soi, de la motricité et de la socialité, d'autre part, une diminution de l'anxiété et du repli sur soi¹³² qui sont quantifiables sur des échelles d'évaluation.

Mais est-ce encore du jeu ce qui obéit à une logique de mesure et de calcul ? Les anciens philosophes parlaient de la vertu du jeu qu'ils appelaient *eutrapélie*. Comme les autres vertus, elle est une excellence de l'humain indispensable à son épanouissement. Il faut réhabiliter le jeu dans cette dimension vertueuse de gratuité et de déconnexion avec une rationalité quantifiante. Il s'agit de sortir de l'obsession d'une productivité ou du maintien de capacités mesurables. Le pur jeu, comme la spiritualité que l'on cherche aussi trop souvent à quantifier, n'est pas là pour améliorer les capacités cognitives, mais pour sortir justement de ces injonctions et évaluations. Aristote et Thomas d'Aquin y ont vu un *repos pour l'âme* laquelle, dit Thomas, doit pouvoir se relâcher et cesser pour un temps de « s'appliquer aux œuvres de la raison ». On rejoint là l'intuition de Kitwood qui nous fait appréhender le jeu comme une composante nécessaire de l'humain, différente d'autres activités constructives et dans laquelle

¹³² Claire DORMANN, « Toward Ludic Gerontechnology: a Review of Games for Dementia Care », *DiGRA/FDG 2016, Proceedings of the First International Joint Conference of DiGRA and FDG Dundee, Scotland: Digital Games Research Association and Society for the Advancement of the Science of Digital Games, August, 2016*, [en ligne], disponible sur URL : http://www.digra.org/wp-content/uploads/digital-library/paper_1001.pdf

l'expression de soi est faite dans la spontanéité et possède sa valeur en elle-même.

Où joue-t-on ? L'espace potentiel

La notion de lieu évoquée plus haut est importante quand on parle du jeu. En effet, celui-ci se déroule le plus souvent à part, dans un espace dédié. Quel est alors le statut de ce *lieu pour jouer* ? Est-il un espace hors de la vraie vie, un espace peu sérieux, infantile dans lequel les adultes devraient éviter de s'arrêter ? Cette conception imprègne nos mentalités. Kitwood dans la citation ci-dessus faisait remarquer que les adultes perdent en général leur capacité de jouer. L'espace pour le jeu se rétrécit ou, même, disparaît. On voit cela aux résistances qu'induit la réintroduction du jeu chez des pensionnaires de maisons de retraite. Les activités ludiques sont assez souvent considérées, dans un premier temps, comme infantilisantes par les résidents et même par le personnel.

Le psychanalyste Donald Winnicott s'est intéressé à ce lieu spécifique du jeu¹³³. Loin d'y voir un lieu accessoire, il en fait une place centrale dans la structuration de la personne. Il s'agit d'un espace qui se trouve entre l'espace intérieur du JE et l'espace du monde extérieur, l'espace de l'entre-deux qui échappe aux contraintes du JE interne et aux exigences de la réalité extérieure. C'est un espace d'expérience qui se nourrit de l'intériorité et de l'extériorité, mais où l'on peut échapper à la tension continue de devoir les maintenir à la fois en lien et séparés : « C'est un espace qui n'est pas contesté, car on ne lui demande rien d'autre sinon

¹³³ Donald W. WINNICOTT, *Jeu et réalité. L'espace potentiel*, trad. de l'anglais par Claude MONOD et Jean-Bertrand PONTALIS, Paris, Gallimard, « Folio essais », 2002.

d'exister en tant que lieu de repos¹³⁴. » Winnicott appelle cet espace intermédiaire « espace potentiel ». On pourrait aussi parler d'espace créatif ou d'espace pour la vraie vie comme il le décrit ci-après :

J'ai tenté d'attirer l'attention sur l'importance, tant dans la théorie que dans la pratique, d'une troisième aire, celle du jeu, qui s'étend jusqu'à la vie créatrice et à toute la vie culturelle de l'homme. Cette troisième aire est un espace potentiel opposé, d'une part, à la réalité psychique intérieure ou personnelle et, d'autre part, au monde existant dans lequel vit l'individu, monde qui peut être objectivement perçu. [...]

L'espace potentiel entre le bébé et la mère, entre l'enfant et la famille, entre l'individu et la société ou le monde, dépend de l'expérience qui conduit à la confiance. On peut le considérer comme sacré pour l'individu dans la mesure où celui-ci fait, dans cet espace même, l'expérience de la vie créatrice¹³⁵.

L'espace pour l'amitié

En orientant notre regard sur cet *espace potentiel* que spontanément nous aurions tendance à négliger, Winnicott va bien au-delà d'une considération sur le jeu dans son sens étroit, pour thématiser un espace qui est le lieu privilégié de nombre d'activités fondamentales de l'être humain. Les attitudes qui y prévalent sont la confiance, l'abandon, la disponibilité, la non-captation, l'ouverture ou la créativité. Mon hypothèse est alors qu'il ne s'agit pas là d'un espace de divertissement accessoire et optionnel, mais de l'espace premier où il faut aller

¹³⁴ *Ibid.*, p. 30.

¹³⁵ *Ibid.*, p. 190-191 (je souligne).

chercher et trouver la personne dans ce qui en fait le cœur. C'est là que les axes de résonance horizontaux et verticaux tels que les décrit Hartmut Rosa peuvent se déployer¹³⁶. Résonance verticale qui est la résonance de la *spiritualité* dans son sens large, et résonance horizontale, celle de la fraternité et de l'*amitié*. Mais, dit-il, pour que la résonance puisse se déployer il faut une condition que l'on retrouve justement dans l'espace du jeu, qui est celle qu'il nomme *indisponibilité*¹³⁷, c'est-à-dire le fait de renoncer à disposer du monde, en l'occurrence d'autrui, de renoncer à le catégoriser et à le contrôler. Nous ne pouvons avoir une relation résonnante à l'autre, et c'est là le cœur de l'amitié, que si nous renonçons à en disposer, à mettre la main sur lui et que nous le laissons être ce qu'il est. Cela signifie, pour la personne qui souffre d'une maladie d'Alzheimer, la sortir pour un temps de l'espace formaté du soin médicalisé avec ses diagnostics, ses échelles d'évaluation, et sa quantification permanente de tout affect (mémoire, douleur, angoisse, etc.) pour se placer avec elle dans l'*espace potentiel*, c'est-à-dire dans le lieu où nous renonçons à contrôler les déterminants de la rencontre, un espace où tout peut arriver, pour autrui comme pour moi. Autrement dit, il faut oser se placer en situation d'être surpris par le mystère de l'autre et par mon propre mystère, dans l'attente risquée d'une résonance entre nous que cependant nous ne pouvons pas maîtriser ni organiser.

[Le concept d'indisponibilité] signifie dans un premier temps qu'il n'existe pas de méthode ni de manuel en sept ou en neuf étapes susceptibles de

¹³⁶ Hartmut ROSA, *Résonance. Une sociologie de la relation au monde*, Paris, La Découverte, « Théorie critique », 2018.

¹³⁷ Hartmut ROSA, *Rendre le monde indisponible*, Paris, La Découverte, « Sciences humaines », 2020, p. 223ss.

nous aider à entrer en résonance avec des gens ou des choses. Même en tentant de contrôler toutes les conditions subjectives, sociales, spatiales, temporelles et atmosphériques, de les aménager et de les orienter de telle sorte qu'elles rendent possible une expérience de résonance, il se peut que la rencontre à la lueur des bougies, la montagne à l'aurore, la musique entendue depuis la place la plus coûteuse de la meilleure salle de concert nous laisse malgré tout (ou pour cette raison même) « complètement froids », que nous ne soyons pas touchés et que nous ne puissions pas établir de relation¹³⁸.

L'espace de la gratuité et du don

Sortir du quantifiable, de ce qui a un but assigné et vérifiable, c'est se placer dans le champ du don et de la gratuité qui lui est connexe, dans l'espace incertain où tout *peut* arriver, mais où rien ne *doit* arriver. C'est passer d'un « faire pour » le plus souvent unidirectionnel à une dynamique de la co-présence « avec et pour autrui¹³⁹ », dans la mutualité du *donner-recevoir*. L'*espace potentiel* est l'espace pour cela, l'espace où l'action surgit dans la gratuité et l'imprévisibilité. Paul Ricœur, en évoquant les mouvements complexes du don et du contre-don, différencie les deux notions de réciprocité et de mutualité¹⁴⁰. La *réciprocité* règle de l'extérieur les relations entre deux personnes et elle peut aller jusqu'au contrat

¹³⁸ *Ibid.*, p. 48.

¹³⁹ Référence à Paul Ricœur et à sa définition de l'éthique comme « visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes ». Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 202.

¹⁴⁰ Paul RICŒUR, *Parcours de la reconnaissance : trois études*, Paris, Stock, « Essais - Documents », 2004, p. 360 ss.

d'échange marchand. Le « bienfait » y perd son absolu, pouvant trop facilement y être réduit à un devoir. Ne serait-on pas, là, repoussé dans l'espace du soin formalisé et asymétrique où le don vrai avec son triple mouvement de donner-recevoir-redonner fait place à la prestation unidirectionnelle fournie par la personne saine à la personne malade sans plus rien attendre en retour ? La *mutualité*, au contraire, fait référence à ce qui se passe *entre* les acteurs de l'échange qui est toujours bi- ou multidirectionnel. Elle n'est pas formalisable puisqu'elle laisse le don pleinement libre. Il ne se commande pas, de même que le don en retour qui va prendre une forme qu'il n'est pas possible de définir *a priori*. Ce qui est intéressant c'est que la *mutualité* de l'échange que décrit Ricœur peut être vue comme le cœur de ce qui se vit dans l'amitié. Nous avons évoqué plus haut comment celle-ci, dans sa forme parfaite chez Aristote, va mettre en jeu le don mutuel des amis l'un à l'autre. Nous pouvons maintenant préciser en nous appuyant sur l'image du don et de la gratuité que ce qui est donné n'est pas connaissable à l'avance. La surprise du don de soi vaut dans les deux sens, pour le donateur et pour le donataire. Pouvoir recevoir l'autre comme un don toujours surprenant c'est être capable d'en accueillir l'inattendu et de respecter son mystère que je ne pourrais jamais épuiser. Et dans l'autre sens, le don dévoile aussi à celui qui donne son propre mystère. Se donner soi-même c'est se découvrir et se connaître mieux. Hannah Arendt évoque cette découverte de soi que fait celui qui s'exprime : « On dévoile son moi sans se connaître et sans pouvoir calculer d'avance qui l'on révèle¹⁴¹. ».

¹⁴¹ Hannah ARENDT, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Pocket, « Agora », 2002, p. 310.

Un autre élément qui relie encore l'amitié à l'espace de mutualité où circule le don c'est le caractère festif lié à ce dernier¹⁴². Nous avons évoqué plus haut la joie comme caractéristique de l'amitié chez Aristote. Tom Kitwood, dans les interactions positives nécessaires pour continuer à évoluer en tant que personne qu'il décrit, place le jeu (*play*) que nous avons évoqué, mais aussi la fête (*celebration*) qu'il décrit comme un moment où la vie peut être expérimentée comme intrinsèquement joyeuse. Elle est une façon de réduire l'asymétrie, dit-il, « la forme d'interaction dans laquelle la distance entre soignants et soignés disparaît presque complètement¹⁴³ ».

Le don dans la dynamique de la grâce

Le don se passe entre hommes... La grâce est un don divin.

(Camille Tarot¹⁴⁴)

Si nous avançons encore un peu dans la tentative de caractériser l'*espace potentiel* comme l'espace de résonance de la spiritualité, de l'amitié ou du jeu, nous sommes amenés à le théologiser. En effet, il n'y a de résonance complète, faisant vibrer l'humain dans son entier, que si les divers axes possibles sont mobilisés¹⁴⁵ : de l'axe horizontal dans lequel nous résonnons à la présence d'autrui à l'axe vertical où ce qui répond et résonne c'est

¹⁴² P. RICŒUR, *Parcours de la reconnaissance : trois études*, op. cit., p. 376.

¹⁴³ T. M. KITWOOD, *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, op. cit., p. 90.

¹⁴⁴ Camille TAROT, « Don et grâce, une famille a recomposer ? », *Revue du MAUSS*, n° 32/2, 2008, p. 317-342, [en ligne], disponible sur URL : <https://doi.org/10.3917/rdm.032.0469>

¹⁴⁵ H. ROSA, *Résonance. Une sociologie de la relation au monde*, op. cit., p. 223ss.

ce qui transcende l'individu, c'est-à-dire le monde dans sa globalité, la vie, Dieu. Cela signifie que, dans toute rencontre vraie, il y a plus que la mise en présence des partenaires du dialogue, il y a de l'Autre, une résonance plus profonde qui les dépasse, qui les atteint par pure gratuité et qui cependant toujours leur échappe.

C'est ce que théologiquement nous appelons la grâce. Elle est la forme la plus pure du don et elle *va indiquer le type de don qui sera à privilégier*. La caractéristique principale de ce don est d'être gratuit, absolu et sans contrepartie. Dieu, à l'origine de la grâce, n'est pas pris dans le système structurel du don. Il n'est pas soumis à l'obligation de donner comme les acteurs sociaux décrits par Mauss. Lui seul peut donner librement, dans une absolue gratuité. « La marque de la grâce chrétienne, c'est précisément la pure gratuité¹⁴⁶ ». La grâce oriente notre regard sur cet espace de pure gratuité dans lequel l'interaction des personnes est de l'ordre de la présence respectueuse et du don mutuel, résistant à toute formalisation et quantification. Le philosophe et économiste Damien de Callataÿ exprime bien que c'est l'absence d'exigence d'un retour qui permet de jouir pleinement du bien reçu :

Tout se passe comme si la grâce inondait le domaine du bien... Là où circule la grâce circule un bien gratuit, sans esprit d'échange et sans exigence d'un retour, ce qui laisse une totale liberté au bénéficiaire de disposer et de jouir pleinement de ce bien¹⁴⁷.

¹⁴⁶ C. TAROT, « Don et grâce, une famille à recomposer ? », *op. cit.*, 476.

¹⁴⁷ Damien DE CALLATAÿ, « Gratuité et grâce », *Revue du MAUSS* n° 35, 1^{er} semestre 2010, p. 56.

Le bien évoqué c'est le déploiement optimal des personnes, la bonté de la création que Dieu reconnaît dès l'origine (Gn 1,9), bonté que l'humain n'atteint que s'il sort de sa solitude (Gn 2,18 : « Il n'est pas bon pour l'homme d'être seul »). La grâce est alors ce qui nous met ensemble. Elle devient « grâce sociale » selon les termes de Bernard de Clairvaux¹⁴⁸ qui lui aussi utilise une métaphore topologique. L'amour du prochain germe « dans une terre irriguée ... fécondée par le souffle de la grâce » pour que l'amour de soi se déploie dans son mouvement naturel et s'ouvre au partage « avec une nature semblable ».

L'excès

Une caractéristique de *l'espace potentiel* est la non-codification de ce qui s'y passe, et donc la possibilité de l'inattendu, du débordement, de l'excès. Or le don de la grâce est toujours de l'ordre de ce qui dépasse nos prévisions, de ce qui déborde¹⁴⁹. Elle est de l'ordre de la *surabondance* (Rm 5,20¹⁵⁰) du non-mesurable, c'est-à-dire de ce que l'on ne peut enclore dans une mesure. Et comme pour l'amour, ce débordement de grâce n'appauvrit pas le donateur. Elle est fondamentalement inutile parce que, nous dit Causse, en reprenant la distinction *usage/jouissance (uti/frui)* de saint Augustin, elle n'est pas un moyen pour obtenir autre chose, mais elle est *ce qu'il faut obtenir*, la « jouissance au sens d'une

¹⁴⁸ *Sermon sur le Cantique*. 44, III,, dans Bernard de CLAIRVAUX, *Sermons sur le Cantique*. T. 3, *Sermons 33-50*, Paris, Cerf, « Sources chrétiennes n° 452 », 2000, p. 245-249.

¹⁴⁹ Jean-Daniel CAUSSE, « Il n'y a de grâce qu'insensée », *Études théologiques et religieuses*, vol. 85, n°3, 2010, pp. 359-369, [en ligne], disponible sur URL : <https://doi.org/10.3917/etr.0853.0359>,

¹⁵⁰ « ... mais là où le péché a proliféré, la grâce a surabondé ».

joie, qu'on trouve dans une chose elle-même et pour elle-même... La grâce est *fruitio Dei*¹⁵¹ ». Dieu lui-même dans cette optique, en tant que seul objet de la *jouissance* et non pas de *l'usage*, est un « Dieu inutile », et par là, il fonde une dimension fondamentale de l'existence humaine qui est celle d'être le réceptacle d'une vie débordante « qui ne sert à rien ». D'où une exigence morale forte : le don gracieux qui nous précède tous nous pousse à porter un autre regard sur ceux que nous rencontrons. À quoi sert un embryon, un nouveau-né, un ami, un handicapé, un vieillard proche de la mort ? À rien en termes d'utilité mondaine, et pourtant ils sont les réceptacles, les lieux de la grâce et par là les lieux de la jouissance « les uns des autres en Dieu¹⁵² ».

Le don à celui qui ne peut (apparemment) rien donner en retour

Malgré tout ce qui vient d'être dit, amener la personne souffrant de maladie d'Alzheimer dans l'espace potentiel du jeu et de l'amitié, où se vivent le don gratuit et l'excès de la grâce, ne peut pas faire l'économie des transformations opérées par la maladie. En modifiant le fonctionnement psychique, elle déplace la personne, la rendant étrangère à celui ou celle qui reste dans le fonctionnement habituel¹⁵³. La personne ainsi déplacée est dépouillée de tout ce qu'habituellement nous nous donnons et nous échangeons dans l'amitié : connivences, pensées échangées, bons mots, formules de langage qui

¹⁵¹ J.-D. CAUSSE, « Il n'y a de grâce qu'insensée », *op. cit.*, p. 364

¹⁵² SAINT AUGUSTIN, *La Cité de Dieu* XIX, 13.

¹⁵³ Thierry COLLAUD, « Que devient la personne dans la démence ? », in *L'Humain et la personne*, éd. par François-Xavier PUTALLAZ & Bernard N. SCHUMACHER, Paris, Cerf, « L'Histoire à vif », 2008, pp. 115-130.

créent et maintiennent le lien. Privés de ces supports, nous en venons à douter de la possibilité même de nouer un lien. Venir ensemble dans le même lieu, et encore un lieu où il n'y a rien de prévu, où tout est à inventer devient terrifiant. La réflexion sur la grâce nous suggère alors que pour prendre celle-ci au sérieux et en vivre vraiment, il faut encore plus complètement nous extraire d'une logique de l'utilité et du contrôle. Nous imaginons aisément aller dans l'espace du jeu où tout peut arriver avec des personnes de même condition que nous. Nous arriverons alors à aménager une activité, un échange, parce que nous nous comprenons. Faisant cela, nous ne sommes pas complètement perdus, nous restons dans une certaine maîtrise. Mais la radicalité de la grâce nous pousse à aller plus loin : aller dans l'espace potentiel de l'amitié avec celui ou celle que la maladie a transformé au point où nous ne savons plus ce que nous pouvons en attendre, ou pire au point où nous croyons savoir que nous ne pouvons plus rien en attendre.

À ce propos, la péripécie de l'amour des ennemis dans l'évangile de Luc (Lc 6,27-35) est très interpellante. Il y est question de savoir qui aimer. Aimer ceux qui nous aiment (v. 32), prêter à ceux qui vont nous rendre (v. 34), ça n'est pas être dans l'espace potentiel de la grâce et du don, mais dans l'espace de la logique contractuelle. Les échanges répondent à une règle, les interactions sont prévisibles et formatées. Jésus questionne ce positionnement. Il vaut la peine de creuser un peu le texte, car les mots employés nous mettent sur la piste d'un nécessaire changement de lieu. On traduit habituellement : « Si vous aimez ceux qui vous aiment, quelle reconnaissance vous en a-t-on ? » (TOB) ou « Quel gré vous en saura-t-on ? » (BJ). Le texte original grec utilise le terme *charis* qui a une double signification. Il

peut bien signifier *la récompense* ou la *reconnaissance*, mais son sens principal est celui de *grâce*. Si nous poussons alors la traduction dans le sens de la grâce, l'interpellation prend un autre sens. La question devient : Si vous restez dans une réciprocité égalitaire, « quelle est pour vous la grâce ? ». Cela pourrait signifier que c'est seulement en aimant l'ennemi, c'est-à-dire celui que nous n'avions jamais imaginé pouvoir aimer parce qu'il avait spontanément été placé hors de la catégorie des gens aimables, que nous nous plaçons dans l'espace potentiel, c'est-à-dire dans l'espace où peut surgir la grâce. Si nous restons dans l'espace où nous aimons ceux qu'il est raisonnable d'aimer, la grâce n'apparaît pas.

La boucle ainsi se referme. Partis avec Aristote de l'asymétrie qui rend l'amitié impossible entre ceux qui sont trop différents, nous arrivons avec ce passage évangélique à une proposition de renversement complet. C'est justement l'amour asymétrique qui est l'occasion de la grâce dans son sens le plus fort. Dans ce parcours de l'asymétrie à la symétrie postulée et retrouvée, j'ai également voulu souligner l'importance du lieu pour signifier que l'on ne devient pas amis n'importe où. Si nous restons dans la métaphore guerrière, nous dirons que pour aimer nos ennemis – c'est-à-dire ceux qui nous dérangent, nous bousculent et troublent notre tranquillité –, il faut sortir du champ de bataille et aller dans un lieu tiers où, les armes et les armures posées – c'est-à-dire notre formatage social laissé de côté et notre vulnérabilité commune retrouvée –, nous pouvons investir l'espace non menaçant où l'amitié devient possible. Je terminerai avec une histoire qui fait partie des légendes fondatrices de la Suisse et qui illustre bien le rôle de ce tiers lieu où il est possible de faire tout autre chose que ce qui était programmé, et où l'amitié est

possible quand nous sortons des rôles pré-assignés. On raconte qu'en juin 1529, alors que cantons catholiques et protestants s'opposaient, au moment de la « première guerre de Kappel », tandis que leurs chefs tentaient une médiation, les soldats posèrent un grand chaudron sur la ligne de démarcation, un camp apporta du pain et l'autre du lait, et ils fraternisèrent ainsi autour de la fameuse « soupe au lait de Kappel ». Le réformateur Heinrich Büllinger rapporte que le bourgmestre de Strasbourg qui participait à la médiation déclara : « Vous, Confédérés, vous êtes d'étranges gens ; quand même vous avez noise ensemble, vous restez pourtant unis et n'oubliez jamais la vieille amitié¹⁵⁴. » L'amitié serait ainsi quelque chose d'antérieur à nos conditionnements, que nous ne devrions pas oublier et qui ne demanderait qu'à ressortir pour peu que nous lui aménagions un espace et des conditions appropriées.

¹⁵⁴ Récit de H. Büllinger rapporté dans Andrey GEORGES, *L'Histoire de la Suisse pour les nuls*, Paris, First, 2007.

Amour et Alzheimer : les soins sans amour sont-ils vraiment suffisants¹⁵⁵ ?

David Martin¹⁵⁶ et John Swinton¹⁵⁷

¹⁵⁵ Source : Davis MARTIN & John SWINTON, "Love in the time of dementia: is care without love enough?", Ethos, [en ligne], disponible sur URL: <http://www.ethos.org.au/online-resources/Engage-Mail/love-in-the-time-of-dementia> (trad. de Zinnia GUITIN).

¹⁵⁶ David MARTIN est directeur général du groupe chrétien HammondCare (Australie).

¹⁵⁷ John SWINTON est professeur de théologie pratique et de pastorale à l'Université d'Aberdeen, en Écosse, Royaume-Uni.



Au début du très beau film documentaire de Michael Verdie, *Love is Listening : Dementia without loneliness* (2019)¹⁵⁸, une femme afro-américaine dans un état de démence avancé¹⁵⁹ réfléchit sur son expérience de vie. « Je ne sais pas où je suis. Je ne sais pas où je vais. Je ne sais pas d'où j'arrive. Mais je n'ai pas peur. » Elle s'arrête et regarde profondément dans les yeux de la personne à qui elle parle. « Parce que je vois tout autour de moi, je ne vois pas grand-chose, mais je vois de la patience. » Elle regarde au loin, vers le haut, et ses yeux se voilent. « Je vois de la gratitude. Je vois de la tolérance. » Elle se retourne lentement vers son amie et sourit. « Je crois que je vois l'amour. » Elle sourit. « Et ton visage est une image de l'amour. »

C'est une scène très belle et émouvante. Même lorsque nous nous sentons perdus, incertains de l'avenir

¹⁵⁸ Michael VERDIE, *L'amour écoute : la démence sans solitude*, Voir : <https://urbanconfessional.org/love-is-listening> (consulté 23/02/2021).

¹⁵⁹ Note de la traductrice : en anglais le mot « dementia » est couramment utilisé pour signifier toute maladie neurodégénérative qui affecte la cognition. Nous le traduisons ici par « démence ».

et incapables de savoir où va la vie, nous pouvons toujours sentir, voir et vivre l'amour. Plus encore, la présence d'un tel amour peut chasser la peur. Vivre la démence peut être terrifiant, et nous avons besoin de personnes qui nous aimeront en dépit de notre peur et qui nous aideront à trouver de l'amour au cœur des difficultés. Quand nous nous savons aimés, nous n'avons plus besoin d'avoir peur. En période de démence (comme en toutes circonstances), nous avons besoin de personnes qui agiront avec douceur, patience, gentillesse, humilité, respect et paix. Nous avons besoin de personnes dont la vie est remplie de pardon, d'honnêteté et d'intégrité (1Cor 13). Nous avons besoin qu'on nous rappelle la présence du Dieu qui est amour. Nous avons besoin de personnes dont les visages sont des images de l'amour.

En Australie, la récente Commission royale¹⁶⁰ sur les soins aux personnes âgées a attiré notre attention sur le fait troublant que cet amour n'était pas toujours au rendez-vous pour les personnes atteintes de démence. Cette Commission a été créée pour répondre à une série de cas très médiatisés de maltraitance et de négligence à l'égard des personnes âgées. Le but de la Commission était de comprendre les raisons qui avaient menées à de tels abus et de contribuer à ce que de tels méfaits ne se reproduisent plus à l'avenir. Parmi les sujets abordés par cette Commission figuraient des questions sur le recrutement, les limites professionnelles, la formation, les finances et le financement, l'utilisation inappropriée de sédatifs, etc. Il est toutefois interpellant qu'au cours des nombreux débats que la Commission a engagés, il n'y en

¹⁶⁰ La Commission royale sur la qualité et la sécurité des soins aux personnes âgées a été créée le 8 octobre 2018 par le gouverneur général du Commonwealth d'Australie, Son Excellence le Général Sir Peter Cosgrove (note de la traductrice).

ait eu aucun portant sur le rôle de l'amour dans les soins aux personnes âgées. De même, si nous nous référons au document publié par la Commission du Gouvernement australien sur la qualité et la sécurité des soins aux personnes âgées¹⁶¹, aucune de ces 195 pages ne fait référence à l'amour.

Dans une certaine mesure, cela peut sembler compréhensible. De même que le vocabulaire « des affaires » est employé pour parler de l'entreprise de soins aux personnes âgées, – que l'on décrit maintenant comme un marché, une industrie, un secteur –, les personnes âgées deviennent avant tout des consommatrices dont le choix devrait être au centre du système. En conséquence, une tension inévitable se présente entre le besoin de sécurité, de professionnalisme, de conformité clinique, de gouvernance financière et le langage doux, dangereux et risqué de l'amour. Étrange ironie, certains soutiennent que le consommateur devrait être placé *au cœur* du système, tout en évitant d'employer le langage du cœur. L'idée que l'amour et la possibilité d'aimer puissent être un indicateur clé de bon fonctionnement d'une organisation est difficilement compatibles avec les modèles commerciaux standards.

Et pourtant, alors que ceux d'entre nous qui travaillent dans le secteur des soins aux personnes âgées parlent de « limites professionnelles » (aussi importantes que puissent être ces limites), les espaces où nous rencontrons des soins véritablement personnalisés et qui changent la vie des patients se situent parfois dans la zone de ces limites. Ceux qui s'emparent de ces espaces

¹⁶¹ *Guidance and resources for providers to support the aged care quality standards* (Guide et ressources pour les prestataires afin de soutenir les normes de qualité des soins aux personnes âgées).

offrent des soins ancrés dans les pratiques fondamentales de l'amour : la joie, la paix, la tolérance, la bonté, la fidélité. Les soins sans amour peuvent être sûrs et efficaces, mais ils restent assurément incomplets.

La Commission royale et les *Normes de soins aux personnes âgées* ont tenté de s'attaquer au problème crucial de l'injustice et de la maltraitance envers les personnes âgées en établissant des règles et des lignes directrices destinées à protéger, à responsabiliser et à permettre à ces personnes de bien vivre en toute sécurité. C'est assurément une noble intention. Le problème est que les soins qui n'impliquent pas activement l'amour peuvent rapidement se réduire à une série de tâches. Dans ce cas, nous nous retrouvons non pas avec des stratégies positives et proactives de soins incluant la dimension affective, mais avec une série de règles et de règlements qui sont conçus pour empêcher les mauvais soins plutôt que d'assurer des soins comportant cette autre dimension. Mais les soins sans amour sont-ils vraiment suffisants ?

La loi et l'évangile

Il est intéressant de mettre cette question en perspective avec les Écritures. À la lecture de l'Ancien Testament, on comprend très rapidement que les êtres humains sont incapables de respecter les règles ! Dieu énonce clairement qu'il veut que le peuple d'Israël l'aime et vive avec lui dans l'amour, la paix et la fidélité. Il édicte aux femmes et aux hommes de ce peuple des règles à suivre et des règlements qu'ils ignorent. Dieu essaie tout ! Il les menace, les cajole, les punit, mais les femmes et les hommes continuent à enfreindre les règles. Finalement, Dieu envoie son fils Jésus, lui qui nous apprend que

l'ensemble de la Loi et des écrits des prophètes se résume à : « Tu aimeras le Seigneur, ton Dieu, de tout ton cœur, de toute ton âme, et de toute ta pensée. C'est le premier et le plus grand commandement. Le second lui est d'ailleurs semblable : Tu aimeras ton prochain comme toi-même... De ces deux commandements dépendent toute la loi et les prophètes. » (Mt 22,38-39). Le dessein de la Loi et des prophètes reste le même – aider les femmes et les hommes à aimer Dieu et à vivre dans la joie de son amour pour toujours – mais à présent, la Loi ne se restreint pas simplement à des règles et des règlements. En Jésus, l'amour devient une action, une façon d'être les uns avec les autres marquée par la présence de l'Esprit. C'est en vivant une vie d'amour et en apprenant à aimer Dieu, notre prochain et nous-mêmes, que nous sommes aimés de Dieu et que nous nous épanouissons même dans les moments difficiles de notre vie.

Ce qui était vrai pour le peuple d'Israël pourrait bien l'être aussi pour les dispositions prévues pour les soins aux personnes âgées qui n'accordent pas une place suffisante à l'amour. Les directives sur les soins à prodiguer aux personnes âgées ont pour but de les protéger et de leur permettre de vivre mieux. Tout dispositif de soin qui ne place pas l'amour en son centre, a tendance à peser sur les soignants. Deux attitudes possibles de leur part : s'en tenir à l'application des règles, ignorant ainsi d'autres aspects importants de la situation (Mc 3,1- 4), ou bien, en particulier lorsqu'il y a beaucoup de règles, se décourager en essayant de s'y tenir (Mt 23,4). Lorsque les soignants se démotivent, ils n'ont plus l'énergie pour être créatifs ou innovants. Il n'y a alors plus aucune véritable incitation à aimer. Nous avons besoin de règles et de procédures, mais nous avons aussi besoin de personnes dont l'amour peut se lire sur le

visage. Il est clair que nos procédures politiques se débattent avec le langage de l'amour. *Si l'État ne peut pas parler d'amour, alors peut-être est-ce notre vocation en tant que chrétiens de combler cette lacune ; de montrer aux gens à quoi ressemble l'amour dans le contexte des soins apportés aux personnes atteintes de démence.*

À ceci, tous vous reconnaîtront pour mes disciples : à l'amour que vous aurez les uns pour les autres

Dans toute l'Australie, plus de 400 000 personnes sont atteintes de démence. Parmi celles-ci, il y a de nombreux chrétiens, des disciples de Jésus qui désirent découvrir la vie dans toute sa plénitude, même dans la situation qui est la leur. Ce n'est pas une tâche facile d'essayer de changer le système politique pour y introduire la dimension de l'amour (même si nous devons persévérer). Mais il est certain que le Corps de Jésus peut être considéré comme révélant son amour à ses disciples qui vivent avec la démence. Si la société devenait témoin de l'amour de Jésus à l'œuvre, elle pourrait probablement comprendre que les soins sans amour ne peuvent jamais être suffisants.

La première tâche de l'Église est donc de continuer à reconnaître les femmes et les hommes comme disciples et de s'efforcer, avec créativité et imagination, de permettre aux personnes atteintes de démence de continuer à vivre dans l'amour, la joie, la paix, la tolérance, la bonté, la fidélité et la bienveillance. Comment y parvenir ? C'est remarquablement simple : offrir et recevoir une amitié à la manière du Christ. Dans Jean 15,15, Jésus change radicalement le statut de ses disciples : « Je ne vous appelle plus serviteurs, parce que le serviteur ne sait pas

ce que fait son maître ; mais je vous appelle amis. » Pour Jésus, être disciple, c'est être ami. Mais les amis de Jésus sont différents des nôtres. Jésus s'est assis avec les collecteurs d'impôts, les pécheurs, les prostituées, ceux que la société rejetait et dont elle abusait ; ceux à qui personne ne donnait d'amour. En accueillant l'autre par le biais de l'amitié, Jésus s'affranchit des stigmates culturels et emmène femmes et hommes dans un voyage qui suit le chemin du cœur. L'amour n'est pas compliqué. Il suffit d'en apprécier l'importance et d'agir en conséquence. Si chaque membre du Corps de Jésus trouvait le temps d'offrir son amitié à une personne atteinte de démence, la vie dans toute sa plénitude deviendrait une réalité pour nous tous. Un tel amour implique des soins, mais ce sont des soins prodigués, donnés avec amour.

La deuxième tâche de l'Église est liée à la première. Nous avons le devoir de porter notre attention aux personnes. L'oubli est une expérience déchirante pour les personnes atteintes de démence, mais aussi celle d'être oubliées. Leurs amis les abandonnent, et nous ne les appelons plus par leurs noms. On commence à les appeler patients, consommateurs, clients, unités, souffrants. « Elle n'est plus la même personne... » Lorsque ce phénomène se produit, les proches, en tant que tels, se raréfient. La tâche de l'Église est de considérer ce que les autres ne voient pas ou ne peuvent pas voir : la valeur de la personne, sa capacité d'aimer et son besoin d'être aimée, son espérance, ses possibilités de développement même si sa vie est appelée à changer. L'amour permet de ressentir la douleur et la solitude chez les autres, et l'engagement de la foi est une arme pour les combattre. Être capable d'empathie permet à l'esprit de se renouveler et à l'Esprit d'amour de se rapprocher de

ceux dont les autres se sont éloignés. Cette aptitude à la bienveillance et à l'empathie est une puissante manifestation de l'amour de Dieu, à contre-courant des normes sociales dominantes quand la démence surgit.

Et ton visage est une image de l'amour

Les conclusions de la Commission royale et les lignes directrices de l'ACQS (Commission australienne pour la Qualité et la Sécurité des soins de santé) sont importantes, utiles et nécessaires. Une législation protectrice et équitable s'impose sans toutefois prendre en compte la dimension de l'amour. Le rôle des chrétiens dans l'Église est de révéler l'amour de Dieu quand la démence apparaît et de veiller à combler ce manque dans la législation actuelle, afin que l'amour ne soit pas absent de la vie des disciples de Jésus.

Petite pause

Avant de poursuivre notre chemin, prenons le temps de récapituler.

Nous avons pris successivement connaissance de quatre points de vue : Véronique Lefebvre des Noëttes, gériatro-psychiatre à l'APHP à Paris et philosophe, puis Dominique Jacquemin, infirmier et professeur d'éthique à l'Université Catholique de Louvain en Belgique, ensuite Thierry Collaud, médecin et professeur de théologie morale à l'université de Fribourg en Suisse, enfin John Swinton, infirmier en psychiatrie et professeur de théologie pratique à l'université d'Aberdeen en Écosse. Dans leurs réflexions, les auteurs de ces points de vue invitent les amis des personnes malades à se situer quant à leurs propres espoirs, leurs propres relations au corps. Ces auteurs s'arrêtent sur l'importance de la gratuité dans la relation avec l'ami malade et examinent en dernier lieu la place de l'amour dans la relation de soin (qui n'est pas forcément une dimension de la relation d'amitié).

Dans sa contribution Véronique Lefebvre des Noëttes prolonge la réflexion sur l'espoir et l'espérance entamée au premier chapitre et propose un éclairage à partir de sa pratique professionnelle. Elle nous rend attentive à l'expérience de la temporalité dans la maladie neuro-évolutive et nous aide à réfléchir sur ce qui nous est permis d'espérer lorsque nous sommes confrontés à une telle maladie. L'espoir n'est pas seulement à chercher dans un remède ou dans une meilleure prévention de la maladie, il se situe au niveau sociétal, dans les progrès de

l'accompagnement des personnes malades, plus humain et plus « amical ».

Dominique Jacquemin s'attarde sur la dimension temporelle dans l'expérience de la maladie. Il nous parle également de la dimension corporelle dans la spiritualité des personnes dont l'esprit se fragilise peu à peu. Le soin donné au corps, tout comme le geste amical d'une caresse, se rattachent ainsi à un lieu spirituel. Dominique montre comment le « spirituel » n'est pas forcément à chercher dans un ailleurs, mais doit être considéré comme un surplus de la rencontre. Bien souvent c'est dans le « corps-à-corps » entre les malades et leurs proches que se manifesterait l'énigme de chacun, et permettrait une ouverture à la spiritualité.

Thierry Collaud prend comme point de départ – comme moi-même dans le premier chapitre – la définition d'Aristote pour évoquer l'amitié possible entre des personnes malades et bien-portantes. Mais Thierry complète nos contributions, en introduisant les notions de « jeu » et de « gratuité » pour évoquer le rôle de la spiritualité dans la relation.

La contribution de John Swinton veut articuler le langage théologique de l'amour avec celui des soins. Même si le langage de l'amour est encore souvent tabou en médecine, John s'obstine à penser la vocation de la théologie chrétienne comme un apport par la réflexion à la mission des églises chrétiennes, qui est d'annoncer, envers et contre tout, que Dieu est Amour. Selon le contexte dans lequel il s'enracine, ce message prend différents visages, il n'est pas toujours audible et peut être mal perçu, mal compris. Un des rôles des théologiens est de forger les outils qui rendent possible un langage adapté à cette grande diversité de réalités et de

disciplines avec lesquelles les églises sont en constant dialogue.

Maintenant que nous avons préparé nos balises et exploré les chemins de traverses, nous sommes prêts à faire face aux obstacles qui se dresseront inévitablement sur notre chemin, celui de l'accompagnement de nos amis atteints de maladies neuro-évolutives. Dans le chapitre qui suit, nous tenterons de dépasser ces obstacles afin de poursuivre ce chemin.

Chapitre 3

DÉPASSER LES OBSTACLES

Vouloir accompagner un ami sur les chemins sinueux de la maladie neuro-évolutive n'est pas une *sinécure*. Même avant de s'y engager, nous percevons des obstacles qui nous semblent insurmontables. Certains le sont. D'autres peuvent être dépassés avec de bons réflexes, avec un peu d'expérience. L'objectif de ce chapitre n'est pas de donner des « tuyaux et astuces » pour mieux vivre l'accompagnement de la personne malade ; d'autres l'ont déjà fait et je renvoie volontiers à leurs travaux¹⁶². Mon ambition ici est de mettre sur la table les difficultés les plus importantes auxquelles nous sommes confrontés pour maintenir la relation d'amitié, exposées par mes interlocuteurs. Se représenter les obstacles et partager nos questionnements permettent de baliser le chemin à suivre. Il n'est pas possible d'éviter les difficultés ; mais savoir que nous pouvons y faire face ensemble permet d'avancer – à petit pas certes – et de ne pas être pris au dépourvu quand l'obstacle surgit.

Le mot « ensemble » prend ici toute son importance : on ne s'engage pas seul sur le chemin de l'accompagnement des malades d'Alzheimer ! Les associations sont là pour donner de précieuses indications sur les attitudes à adopter (cf. la liste non

¹⁶² On peut consulter : <https://www.capretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/surmonter-troubles-lies-a-alzheimer-conseils-pieges-a-eviter/>, consulté le 23/02/2021 ; https://www.alzheimerschweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/conseils-utiles-pour-proches.pdf, consulté le 23/02/2021.

exhaustive en fin d'ouvrage), les Centres de Mémoire de Ressources et de Recherche dans les CHU accompagnent les personnes malades et leurs proches, les Centres publics d'action sociale fournissent aide et conseils dans le « labyrinthe » administratif. S'il ne fallait retenir qu'un seul conseil quand est diagnostiquée la maladie neuro-évolutive, ce serait « NE RESTEZ PAS SEUL ! »

Ces quelques réflexions s'adressent aux aidants proches, mais aussi aux amis et amies, aux visiteurs bénévoles, aux aumôniers : la confrontation avec une personne qui développe une maladie neuro-évolutive peut être déconcertante. Pour parvenir à une relation enrichissante, il est nécessaire de chercher de l'aide, de prendre conseil, de lire un peu ... et de dépasser quelques obstacles courants.

Dans ce chapitre, nous examinerons les enjeux inhérents à quatre considérations formulées lors des différents entretiens. Plusieurs de mes interlocuteurs se demandaient quel pouvait être le sens d'une vie touchée par une telle maladie. La question du sens sera le premier obstacle à dépasser. Ensuite, il est utile d'être conscient de ses limites. Nous ne sommes pas tous pareils devant le « corps-à-corps » que demande souvent la relation avec une personne malade ? Ce sera le deuxième obstacle. Une remarque entendue à plusieurs reprises : comment continuer la conversation quand la personne malade ne s'exprime plus verbalement et ne semble plus avoir assez d'acuité cognitive pour comprendre des énoncés plus complexes ? Enfin, le dernier obstacle est celui de la peur, la peur de se sentir démunis, la peur d'être maladroit, la peur de ne plus être reconnu... La peur est peut-être mauvaise conseillère, mais ignorer son existence ne nous fera pas avancer sur notre chemin. Il est donc nécessaire de nous pencher sur nos peurs et d'y

faire face. C'est ce que nous ferons ensemble dans la dernière section de ce chapitre.

Donner du sens ?

Peut-on donner du sens à ce qui nous arrive ? C'est peut-être la question la plus redoutable à laquelle font face les personnes lorsque Alzheimer fait irruption dans leur vie : quel sens donner à tout ça ? Nous ne devons pas nous précipiter ni en écartant la question, ni en tentant de répondre trop rapidement. Dans un premier temps, devant le mystère du sens, le respect et le silence s'imposent.

Dans ses cours d'éthique à l'UCLouvain, Dominique Jacquemin écrit : « le risque est bien de vouloir "saturer le sens" de la question du handicap comme pour se rassurer, cela étant tout aussi vrai humainement, éthiquement que théologiquement¹⁶³ ». Le théologien met en garde contre des tentations de vouloir tout expliquer devant l'énigme de la maladie et du handicap, en voulant y apporter des réponses, des discours, des comportements qui voudraient clore la question. Il décrit trois comportements possibles devant cette question qui renvoient à trois attitudes face au handicap, et que l'on peut facilement transposer au domaine de la démence (reconnue comme une situation de handicap par l'OMS). Ces trois attitudes sont : l'excès de rationalisation, l'excès d'engagement et l'excès de charité.

L'excès de rationalisation renvoie à l'usage de la raison pour clore la problématique de la maladie. Nous avons l'illusion qu'en parlant de la promotion de l'autonomie de la personne, en insistant sur sa dignité de semblable en humanité, en évoquant le principe de solidarité et

¹⁶³ Cours LTECO 1004 de D. Jacquemin, UCLouvain, 2019-2020.

l'importance des droits à respecter, toutes ces modalités éthiques de la rencontre de l'autre annuleraient la question même de la maladie et en justifieraient presque l'existence. La rationalité théologique n'est pas exempte de ce travers lorsqu'elle insiste par exemple sur la notion d'*imago Dei* (être à l'image de Dieu) de la personne malade, unie à la croix du Christ, ayant la préférence de Dieu, comme si ces descriptions donnaient à elles seules un sens à la maladie et au handicap. À ce sujet, je me permets ici un petit excursus.

**Petit excursus : Les personnes atteintes de maladies
neurodégénératives :
des prophètes du Très-Haut ?**

Il existe une tendance fallacieuse, un chemin de traverse sournois, qui court dans le paysage théologique : cette tendance considère chaque personne ayant une déficience intellectuelle ou toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme un prophète du Très Haut¹⁶⁴. Il est évident que Dieu passe outre nos déficiences et nos vulnérabilités pour se révéler à nous. J'ose même affirmer : ce que Dieu nous révèle – de lui et de nous – à travers la déficience et la vulnérabilité, constitue une des clés de compréhension de son mystère.

¹⁶⁴ Voir : Thierry COLLAUD, Véronique GAY-CROSIER LEMAIRE, Magdalena BURLACU (éd.), *Alzheimer, une personne quoi qu'il arrive*, Fribourg, Academic Press, « Études d'éthique chrétienne n° 6 », 2013, p. 7.

Jill HARSHAW, "Prophetic Voices, Silent Words: The Prophetic Role of Persons with Profound Intellectual Disabilities in Contemporary Christianity", Belfast, 2010, [en ligne], disponible sur URL: www.academia.edu/10431285/Prophetic_Voices_Silent_Words_The_Prophetic_Role_of_Persons_with_Profound_Intellectual_Disabilities_in_Contemporary_Christianity, consulté le 16 août 2015.

De là à clamer qu'il suffit d'être dément ou polyhandicapé pour être prophète, il y a un abîme que je ne franchirais. Ce discours religieux « consolateur » sur la maladie et la déficience ne fait droit ni à la dignité, ni à la vérité. Tout humain – indépendamment de ses capacités – est prophète-possible du Très Haut. Chaque humain – indépendamment de sa santé – est partie du Corps du Christ. Dans ce sens, les personnes atteintes de maladies neurodégénératives peuvent, à leur façon, révéler une parcelle du mystère de Dieu. Elles témoignent d'une expérience de Dieu qui n'est pas fondée sur la rationalité ou sur un discours intelligible. Elles rencontrent Dieu dans le concret de la vie quotidienne, à travers le corps, les sens, le cœur.

Le pasteur néerlandais T. van Iersel raconte :

J'ai le privilège, semaine après semaine, de célébrer un petit service religieux avec des personnes atteintes de démence. Même si certaines personnes présentes ne comprennent pas un mot de ce que je dis, ou ne peuvent pas réfléchir à ce que nous chantons réellement, je les vois être touchées dans leur cœur. Je les vois chanter et prier Dieu avec dévotion. Après, certains d'entre eux me disent parfois : "C'était magnifique", alors que je suis sûr qu'ils ne peuvent pas me dire de quoi nous venons de parler. Ce faisant, ils témoignent qu'il ne s'agit pas de savoir "de quoi parlait le sermon de ce matin", mais qu'il s'agit d'être touché par l'amour de Dieu dans votre cœur. Elles montrent que vous pouvez rencontrer Dieu dans votre cœur, elles contredisent la vision limitée selon laquelle on viendrait à Dieu principalement, ou même seulement, par la connaissance et la réflexion¹⁶⁵.

¹⁶⁵ T. van IERSEL, *God vergeten: gedachten over geloof en dementie*, op. cit.

Ces quelques réflexions montrent que la vie d'une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive n'est ni dénuée de sens, ni vide de Dieu. Cela ne constitue pas pour autant une raison théologique pour justifier la survenue d'une telle maladie.

L'excès d'engagement de la part d'un proche correspond au discours qui pourrait parfois laisser croire que la solidarité vécue dans l'activisme donnerait un sens à la survenue de la démence. La satisfaction de faire avancer une cause deviendrait la raison d'être de la survenue de la maladie. On entend alors dire que les rencontres faites dans le militantisme donnent son sens à la maladie. Deux réflexions à ce sujet : premièrement, il est tout à fait possible de s'engager dans la solidarité sans avoir pour prétexte la maladie. Deuxièmement, cette notion d'engagement ne supprime pas le désarroi ressenti lors de l'annonce de la survenue d'une maladie neuro-évolutive. Cet engagement est nécessaire, mais il n'explique en rien la maladie et ne lui donne pas « sens ».

L'excès de charité, proche du deuxième excès, s'inscrit davantage dans l'engagement croyant, à l'image du Christ (Mt 25,31ss). Il pourrait induire l'idée que l'engagement des croyants, particulièrement familial, atteste de l'engagement même de Dieu pour les plus fragiles, comme si l'existence de la charité suffisait à répondre à la question du sens de la démence. Dans cette même catégorie, j'inclus volontiers les « discours consolateurs » : toutes ces paroles qui, inscrites dans le registre de la croyance, donnent l'impression d'une réponse rapide et sans fondement à la question de la complexité et de la difficulté de la maladie, comme si toute rationalisation théologique du « être ou devenir en Dieu » pouvait, à elle seule, donner sens à la survenue

d'une maladie neuro-évolutive et à l'engagement humain qu'elle requiert.

Cela ne veut pas dire que la vie d'une personne qui a une maladie neuro-évolutive n'a pas de sens, ni que l'engagement, la raison ou la charité ne peuvent aider à donner sens à sa vie. Simplement, pris pour eux-mêmes, ces trois excès ne peuvent pas répondre *a priori* à la question du sens de la maladie indépendamment de la vie de la personne atteinte de la maladie. Cette personne peut d'ailleurs très bien trouver un sens à sa vie qui n'a rien à voir avec sa maladie.

Lors de mes visites en Ehpad auprès de personnes atteintes de maladies neuro-évolutives, je demande volontiers : « qu'est-ce qui donne sens à votre vie ? » Que l'on ne s'y trompe pas : pour des personnes atteintes de troubles de la mémoire, il est souvent plus facile de répondre à la question du sens qu'à la question « qu'avez-vous mangé à midi ? » (C'est selon moi la question qu'on leur pose le plus souvent...). Les réponses n'ont rien d'étonnant : ce qui donne sens à la vie des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives que j'ai rencontrées, c'est la famille, les amis, le travail, pouvoir se promener, écouter de la musique, pouvoir partager.

La question de trouver du sens à sa vie lorsque l'on perd progressivement l'accès aux souvenirs a été au centre d'une étude menée par Laura Dewitte¹⁶⁶ de la KU Leuven¹⁶⁷. Dans deux études transversales, la psychologue a examiné les sources de bien-être pour des

¹⁶⁶ Laura DEWITTE, « Meaning in life, and well-being in dementia », Meaning Research Late Life,[en ligne], disponible sur URL: <https://dezutterjessie.wixsite.com/meaninginlatelife/laura-dewitte>, consulté le 16 novembre 2020.

¹⁶⁷ Katholieke Universiteit Leuven

personnes âgées vivant en établissement de soins et leur ressenti quant au sens de leur vie et à leur satisfaction de vivre¹⁶⁸. L'étude montre que ce qui donne sens et satisfaction pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, c'est – sans surprise – la famille, la santé, l'appartenance à une communauté, la spiritualité-religion. Plus surprenant : le développement personnel (*personal growth*) s'avère une ressource importante pour le bien-être. Laura Dewitte écrit :

Bien que nous devions être prudents dans la formulation des conséquences pratiques directes de ces résultats, les établissements de soins résidentiels feraient probablement bien de soutenir activement la participation des familles. De plus, maintenir les résidents investis dans leur développement personnel et combattre l'idée que celui-ci est réservé aux jeunes, pourrait être une stratégie prometteuse pour soutenir l'expérience du sens de la vie¹⁶⁹.

Trouver du sens à ce qui nous arrive est parfois nécessaire pour pouvoir être heureux. Peut-on être heureux lorsque l'on est atteint d'une maladie neuro-évolutive ? J'ai déjà évoqué des personnes atteintes qui revendiquent leur droit d'être heureuses et de savourer des moments de bonheur malgré la maladie. En faisant référence à Leibnitz, Véronique Lefebvre des Noëttes a souligné l'importance d'être à l'écoute des petites perceptions¹⁷⁰. La vie, toujours présente, s'offre à être

¹⁶⁸ Laura DEWITTE, Mathieu VANDENBULCKE, Tine SCHELLEKENS *et al.*, « Sources of Well-being for Older Adults with and without Dementia in Residential Care: Relations to Presence of Meaning and Life Satisfaction », *Aging & Mental Health*, n° 25/2, Nov. 2019, p. 1-9.

¹⁶⁹ *Ibid.*, p. 8. (Trad. TCG).

¹⁷⁰ V. LEFEBVRE DES NOËTTES, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, *op. cit.*.

savourée dans de petits évènements presque imperceptibles. À la KU Leuven, une équipe de chercheurs a montré l'importance des « mango-momenten¹⁷¹ ». Ce sont des moments de grande valeur qui naissent de petits gestes inattendus, étudiés ici dans le cadre du soin. D'ailleurs, dans la Bible, le livre de Zacharie nous le rappelle dans un verset : « ne méprisez pas le jour des petites choses – réjouissez-vous¹⁷² ». Et voilà que médecine, philosophie, sociologie, théologie sont d'accord : le bonheur se niche dans ces petites choses, dans ces petits gestes, dans ces petites perceptions lorsque nous nous mettons à leur écoute. Le sens de la vie se dissimule dans ces petites choses quasi imperceptibles. Lorsque nous nous rendrons compte de ces moments de bonheur pour les savourer, la question de savoir s'il vaut mieux mourir que de vivre avec Alzheimer sera caduque. Le bonheur est un choix, n'est-ce pas ce choix que Dieu nous propose de faire quand il dit dans le Deutéronome : « Je mets devant toi la vie et le bonheur, la mort et le malheur, [...] choisis la vie pour que tu vives¹⁷³. »

Alors, que faut-il retenir de tout cela ? Il est étonnant de constater que la question du sens se pose toujours avec plus d'acuité lorsque les choses ne prennent pas la direction désirée. Quand tout va pour le mieux, la question du sens d'une amitié n'a pas la même résonance. Être en bonne santé n'est pas un problème, alors que la question du sens de la maladie est débattue depuis des siècles. Est-il vraiment nécessaire de trouver une raison à la maladie ? Peut-être est-il temps de clore

¹⁷¹ Kris VANHAECHT, Van Bael ELLY, Seys DEBORAH, *Mangomoment: A Small Act of Kindness & Leadership*, s.l., Acco, 2020.

¹⁷² Za 4,10.

¹⁷³ Dt 30,15.

ce débat. Cherchons plutôt avec nos amis malades ce qui leur procure bonheur et bien-être, ce qui leur fait plaisir, ce dont ils ont envie, ce qu'ils espèrent. Ces petites graines de bonheur font sens, et c'est déjà beaucoup...

Connaître ses limites

Accompagner un ami atteint d'une maladie neuro-évolutive peut parfois se heurter à des situations embarrassantes face auxquelles les amis ont du mal à réagir, n'étant pas des professionnels de santé. Justement, la relation d'amitié ne s'inscrit pas dans un parcours de soin, je le dis et le répète. Il existe des situations qui peuvent mettre les amis (non malades et malades) dans l'embarras. Le récit qui suit l'illustre bien :

Hedy raconte : le dernier voyage que nous avons fait avec Marie, c'était le voyage de trop. Marie a toujours eu peur en voiture, et elle m'avait demandé de faire le trajet avec elle. Son compagnon conduisait. Tout le trajet elle n'a pas cessé de jurer, d'insulter les chauffeurs, de dire des gros mots. Je pense que c'était sa peur qui se manifestait ainsi. Mais au bout d'une heure de voyage – nous étions pris dans un bouchon – elle disait avoir besoin d'aller à la selle. Évidemment, avec le bouchon, il était impossible de sortir et au bout de trois quarts d'heure, nous l'avons senti... elle s'était souillée. Quand nous avons enfin pu accéder à un parking, son compagnon m'a laissé me débrouiller avec elle. C'était abominable ... j'ai pleuré d'impuissance, d'énervement, de honte. Là, j'ai su que j'avais dépassé mes limites¹⁷⁴.

Rédiger un livre sur la beauté de l'amitié entre amis avec et sans maladies neuro-évolutives est une expérience merveilleuse. Ces amitiés peuvent être très enrichissantes. Pourtant, la réalité n'est pas toujours plaisante. Il est important d'oser faire face à la réalité : il

¹⁷⁴ Entretien n° 7.

Il y a des limites à ce que nous sommes capables de donner. Ces limites sont différentes d'une personne à l'autre : j'ai rencontré des amis qui trouvent tout à fait normal de nourrir leur ami avec une cuillère, mais d'autres rechignent à l'idée de devoir « donner la becquée » à un adulte. Quand il s'agit de l'intimité et de la toilette, une grande majorité des personnes s'accordent à dire que leur place d'ami n'est pas de prendre en charge cet aspect de la vie de la personne malade. C'est la raison pour laquelle j'insiste toujours sur la séparation entre le parcours de soin et la relation d'amitié¹⁷⁵. Il n'est pas possible de tout inscrire dans le soin ni d'attendre d'un ami qu'il pratique des gestes techniques de soins corporels s'il n'en a pas les compétences, ou se sent mal à l'aise.

Il est important de ne pas rester bloqué face à des situations potentiellement embarrassantes. Le rôle du personnel soignant est ici primordial : si les soignants sont disponibles pour parler de ces sujets encore souvent tabous, bon nombre de déconvenues peuvent être évitées. Les aidants-proches ont aussi la possibilité d'aborder des sujets délicats avec les amis afin de dédramatiser des moments compliqués. Ces comportements parfois déroutants qui peuvent accompagner la maladie d'Alzheimer (mais qui ne surviennent pas systématiquement, fort heureusement !) ont été abordés. Je cite en particulier Colette Roumanoff¹⁷⁶ et Véronique Lefebvre des Noëttes¹⁷⁷ qui

¹⁷⁵ Il n'est pas étonnant que la seule personne parmi mes répondants qui disait ne pas répugner à faire la toilette intime de son amie était aussi une soignante professionnelle.

¹⁷⁶ C. ROUMANOFF, *L'Homme qui tartinaient une éponge : mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité*, op. cit..

¹⁷⁷ Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES, *Que faire face à Alzheimer ? Gagner des années de vie meilleure*, Monaco, Le Rocher, 2019.

prodiguent conseils et astuces pour affronter au mieux certains troubles du comportement. Il suffit souvent de connaître l'origine du trouble et la manière dont il se manifeste pour pouvoir l'éviter.

Hedy le sait : elle ne partira plus en vacances avec Marie. La limite de ce qu'elle peut offrir est là. Pourtant elle continue d'emmener Marie visiter un musée ou d'aller faire ensemble du shopping. Elle a fait part de son expérience au personnel de la résidence qui, avant chaque sortie de Marie, la prépare et lui prodigue les soins nécessaires pour que les deux amies puissent profiter sereinement de ce moment de détente. Connaître ses limites et accepter qu'elles ne puissent être dépassées est une clé de la réussite pour maintenir une relation d'amitié avec une personne parvenue à un stade plus avancé de la maladie.

Communiquer quand les mots viennent à manquer ¹⁷⁸

C'est peut-être le constat que j'ai le plus souvent entendu de la part de personnes qui ne vont plus voir leurs amis atteints d'une maladie neuro-évolutive : « de toute façon, on n'a plus rien à se dire. Elle ne comprend rien à ce que je raconte et moi je ne déchiffre pas son babillage. » Le petit récit de vie ci-dessous l'illustre bien :

*Le père de Mme I. est atteint d'une démence vasculaire.
– Je ne parle plus avec mon père, me raconte-t-elle attristée, – je lui demande si le repas était bon, il répond oui ou non, et ça s'arrête là.*

Quand je demande à ce même père ce qui l'intéresse, il me répond qu'il aime bien parler de son travail ; il était clerc de notaire. À qui peut-il en parler ? Il me montre d'un air désabusé les autres résidents de l'UVP. – Vous savez, ici il n'y a personne que cela intéresse... Je lui demande s'il regarde les infos régionales à la télé, car il a été très engagé dans la politique locale. Mais non, il ne regarde plus. À ma question « pourquoi pas ? », il répond : – Cela parle d'un temps que je ne reconnais plus, ces infos parlent d'un temps dans lequel je ne suis pas rentré.

Le soir, je fais écouter un enregistrement de nos conversations à sa fille, qui est très étonnée par l'acuité et la richesse des réponses de son père. – Il y a bien

¹⁷⁸ Ce chapitre est tiré de mon article « La réminiscence spirituelle comme outil pour maintenir le lien avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer », à consulter dans *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° hors-série, 2021, p. 93-110.

“l'école des parents”, dit-elle, mais on devrait aussi enseigner aux enfants à parler avec nos aînés¹⁷⁹.

L'expérience de Mme I. n'est pas un cas isolé : les bénévoles, les amis, les familles renoncent souvent à converser avec les personnes atteintes de maladie neuro-évolutive sous prétexte que l'échange devient impossible quand le vocabulaire vient à manquer. Il existe heureusement des initiatives de type « cafés-Alzheimer », ou encore « ateliers de mémoire » qui sont autant de lieux de parole pour des personnes concernées par ce type de maladies (malades et accompagnants), mais dans le quotidien de la rencontre informelle, le dialogue entre la personne atteinte d'une telle maladie et ses proches se trouve très vite réduit à l'échange de quelques banalités.

Tous les malades ne présentent pas les mêmes troubles, mais dans la quasi-totalité des cas, parvenue à un certain stade la communication devient compliquée, parce que la compréhension diminue et le vocabulaire de la personne atteinte devient confus. Colette Roumanoff utilise volontiers le néologisme de « confusionniste » pour évoquer la maladie d'Alzheimer. Il est vrai que tout a tendance à devenir confus au fur et à mesure que cette maladie se développe. Il n'empêche que les personnes malades restent des personnes de relation et de communication. Quand la communication devient confuse et compliquée, elle ne devient pas pour autant impossible ni dénuée de sens. Il est important de continuer à engager le contact en utilisant des phrases simples, en posant une question à la fois, en souriant, en

¹⁷⁹ Entretien n° 13.

encourageant l'autre et en lui laissant le temps de répondre.

Thierry Collaud mettait déjà le doigt sur un sentiment largement partagé : nous pensons facilement que la personne qui ne communique plus avec aisance en termes de langage verbal, est devenue passive et n'a plus rien à offrir. Ce théologien nous a invités à découvrir d'autres façons de vivre l'échange avec la personne malade. Dominique Jacquemin a montré l'importance de l'attention au corps dans la relation avec ces personnes. Il est important en effet d'explorer les multiples dimensions non verbales de la relation d'amitié, qui sont autant de voies possibles pour maintenir la connexion. Toutefois, je voudrais que l'on n'écarte pas trop vite la dimension de la communication verbale. Les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives restent très longtemps capables de comprendre des énoncés simples sur des sujets souvent complexes. Comme l'aime répéter Colette Roumanoff : les malades ne deviennent pas des idiots !

La réminiscence spirituelle pour soutenir la communication

J'ai déjà évoqué les travaux en Flandre de Laura Dewitte sur la notion de sens que peut prendre la vie des personnes malades. En Australie, deux autres chercheuses, Elizabeth MacKinlay et sa collègue Corinne Trevitt expérimentent depuis quinze ans une méthode de « réminiscence spirituelle » pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elles appliquent leur méthode auprès de personnes placées en soin résidentiel, principalement en petits groupes, mais aussi lors d'entretiens individuels. L'objectif de ces groupes de

paroles est de faire le point sur ce qui se passe pour les participants au moment de la rencontre. Elizabeth MacKinlay écrit : « Le sens est au centre de ce que signifie “être humain” et la perte du sens peut être un facteur important dans le deuil et la dépression¹⁸⁰. »

Chaque session de la méthode est structurée autour d’une thématique. Dans sa version courte – qui est celle que j’ai pu expérimenter car elle est particulièrement adaptée aux personnes parvenues à des stades plus avancés de la maladie – elle se décline en six thèmes¹⁸¹ : Sens de la vie, Les relations-la solitude, Espoirs et inquiétudes, Vieillir et espérer, La foi, L’amitié et l’Église.

La technique de réminiscence spirituelle ne doit pas forcément s’inscrire dans un cadre thérapeutique avec des objectifs de soins ; valorisons plutôt la dimension de « gratuité » ! Je l’aborde ici dans sa composante purement relationnelle permettant un chemin de rencontre possible avec une personne atteinte d’une maladie neuro-évolutive. Cette précision est primordiale : il faut démedicaliser la rencontre entre les proches et les personnes atteintes de ce type de maladies, tout ne doit pas s’inscrire dans le parcours de soins. La méthode offre aux proches souvent désorientés face à la démence un *vade-mecum* reprenant une petite liste de sujets à aborder pour soutenir la relation. Ce procédé permet au proche non malade d’être source pour la personne malade et à la personne malade de s’y abreuver et, parfois, de (se) surprendre.

¹⁸⁰ Elizabeth MACKINLAY, Corinne TREVITT, *Facilitating Spiritual Reminiscence for People with Dementia: A Learning Guide*, Londres, Jessica Kingsley Publishers, 2015, p. 17.

¹⁸¹ Il s’agit de ma reformulation personnelle des thématiques élaborées par Elizabeth MacKinlay.

Récit de vie¹⁸² :

Mme K. a un MMSE¹⁸³ de moins de 9, elle est très communicative mais son langage est truffé de mots génériques qui rendent une « vraie » conversation quasi impossible. Elle est toujours intéressée par mes bijoux, qu'elle aime toucher en disant « c'est truc et c'est c'est c'est aussi ». Mme K. participe au groupe de parole. Elle s'installe confortablement dans une chaise et écoute. Quand je la sollicite, elle babille une réponse qui ne fait pas toujours sens. Ce jour-là, j'ai apporté l'icône de Jésus et l'abbé Ménas que les frères de Taizé ont appelé « le Christ et son ami ». Je l'ai mise sur la table autour de laquelle nous sommes installés pour parler des relations et de l'amitié. Avant même d'avoir introduit le sujet, je suis intriguée par le regard de Mme K. qui scrute l'icône avec une rare intensité. « Je voudrais bien prier pour quelqu'un, » dit-elle distinctement – ce que nous faisons. La semaine suivante nous abordons la solitude et Mme K. reste silencieuse pendant la discussion ; je crains qu'elle ne saisisse pas le sujet du jour. À la fin de la rencontre, je demande aux participants s'ils veulent ajouter quelque chose, Mme K. lève timidement la main : « Je veux dire : la solution à la solitude c'est la sollicitude. » Je la remercie pour cette belle conclusion et Mme K. rayonne. Je suis ébahie et je regrette aussitôt de ne pas avoir enregistré la rencontre, car évidemment, parmi le personnel, personne ne croit que Mme K. soit encore capable d'une telle acuité verbale.

¹⁸² Récit de vie vécu en UVP (unité de vie protégée) en Alsace, où j'animais des groupes de paroles.

¹⁸³ MMSE : Mini-mental-state-evaluation : outil d'évaluation des fonctions cognitives sur 30 points. Entre 26-30 est considéré comme normal ; 20-25 : indique une atteinte cognitive légère ; 10-18 : indique une atteinte modérée ; 3-9 : indique une atteinte cognitive sévère ; < 3 : indique une atteinte cognitive très sévère.

Que ce soit clair : l'objectif de la réminiscence spirituelle n'est pas de produire ces petites pépites que les médecins appellent « des fulgurances¹⁸⁴ ». Ces traces d'esprit sont de rares instants de communication « typique » et sont des moments de bonheur partagé rendus possible par la communion qui règne dans notre groupe de parole. Au-delà de ça, la technique de réminiscence nous permet d'être ensemble et de nous sentir à l'aise. Si en tant qu'interlocuteur-source, je suis détendue et rassurée, il y a de fortes chances que les participants le soient aussi. Je n'attends rien d'eux et ils le savent, et c'est cela qui leur permet de (se) surprendre. Ces étonnants retours fulgurants ne sont pas exceptionnels, raconte Véronique Lefebvre des Noëttes, « encore faut-il qu'il y ait quelqu'un pour recueillir ces paroles¹⁸⁵. » Et c'est évidemment là que le bât blesse, car bien souvent la personne malade est seule ou entourée d'autres personnes malades qui ne sont pas toujours en capacité de donner du sens à ce qui est énoncé. Sans surprise, pour les personnes malades il reste important que leur parole soit reçue, comme il est important aussi pour les proches de sentir que la personne malade bénéficie de l'interaction. On en revient toujours à la réciprocité.

¹⁸⁴ Voir entretien avec le Dr. V. LEFEBVRE DES NOËTTES, OUEST-FRANCE, le 6 juin 2020, [en ligne], disponible sur URL : <https://www.ouestfrance.fr/sante/maladies/alzheimer/entretiens-les-malades-d-alzheimer-ne-sont-ni-des-plantas-vertes-ni-des-alienes-6860583>, consulté le 7 juillet 2020.

¹⁸⁵ Entretien avec J.-M. Morandini sur Cnews, le 21 septembre 2020, [en ligne], disponible sur URL : <https://www.cnews.fr/emission/2020-09-21/morandini-live-du-210920201000566>, consulté le 21/09/2020.

Je crois que la réminiscence spirituelle est un outil pertinent dans le maintien de la relation d'amitié avec des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives. L'outil est sérieux et a fait l'objet d'études rigoureuses en Australie. Son adaptation au contexte européen francophone ne rencontre pas d'obstacles majeurs. Sa mise en place est facile mais nécessiterait un peu de formation. Enseigner la pratique de réminiscence spirituelle aux proches des personnes malades leur permettrait de prendre confiance et d'oser la rencontre.

La technique est *capacitante*¹⁸⁶ à deux niveaux : elle peut donner confiance à un ami bien-portant pour engager le dialogue et devenir personne-source pour l'ami malade ; elle peut aussi redonner plaisir à l'ami malade de s'exprimer sur des sujets importants sans nécessairement faire appel à la mémoire épisodique. Cet effet potentiellement bénéfique réciproque est ce qui rend la réminiscence spirituelle tellement unique. La méthode mériterait d'être expérimentée en contexte résidentiel à une échelle plus large.

Et quand les mots font défaut

Quand le langage verbal devient défaillant, à un stade avancé de la maladie, la communication reste possible et nécessaire. Il importe alors d'oser la rencontre en quittant « sa zone de confort », en explorant de nouvelles manières d'entrer en relation, en prêtant plus attention au langage du corps. Nous savons que 80 % de notre communication passe par le corps, donc même sans

¹⁸⁶ Sur le concept de capacitation, voir : Talitha COOREMAN-GUITIN, *Catéchèse et théologies du handicap. Ouvrir des chemins d'amitié au-delà des barrières de la déficience*, Louvain-la-Neuve, Presses universitaires de Louvain, « Religio », 2020, p. 229-249.

parole, une relation vraie reste toujours possible. La personne malade communique, mais décoder le langage troublé/troublant du patient nécessite la présence bienveillante d'une personne attentive qui tisse du sens entre les bribes de paroles qui émergent. Apprendre à comprendre prend du temps et le temps est une ressource rare et précieuse, mais ô combien indispensable, dans la relation avec une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive.

Pour soutenir la communication avec une personne atteinte d'une telle maladie, il existe des « techniques ». Les sites web des associations reconnues fournissent de nombreuses informations. Je reprends ici quelques éléments clés, mais je vous conseille vivement de vous renseigner auprès de personnes qui accompagnent au quotidien les personnes malades.

Quelques conseils simples :

1. Les personnes malades réagissent fortement à votre attitude. Elles ressentent vos émotions. La rencontre se passera mieux si vous êtes de bonne humeur et optimiste, en confiance. Prenez le temps d'être à l'aise. Il n'y a pas de petites visites « vite fait – bien fait » auprès de ces personnes.
2. Pour capter l'attention de la personne, il est important de lui parler face à face ou en lui prenant la main. Assurez-vous également que la personne porte bien ses lunettes ou ses prothèses auditives si cela est nécessaire, et qu'il n'y ait pas de fonds sonores agressifs.

3. Pour encourager l'échange, vous pouvez privilégier des sujets de conversations que la personne aime et connaît (sa famille, ses loisirs, son travail, le jardin, ...). Parfois, il est intéressant de sortir des sentiers battus et de s'aventurer vers des sujets plus inhabituels : qu'est-ce qui te rend heureux aujourd'hui ? c'est quoi pour toi l'amitié ? qu'est-ce qui donne sens à ta vie à présent ?
4. Utilisez des phrases courtes et simples. Laissez amplement le temps à la personne de répondre. Il n'est pas rare qu'une personne réponde à une question plusieurs minutes après qu'elle a été posée. Il est important de ne pas répondre à la place de la personne malade.
5. Écoutez attentivement la personne malade et rebondissez sur les mots exprimés que vous comprenez, cela met en confiance votre interlocuteur. Ce n'est pas grave si le récit de la personne n'est pas très cohérent. Laissez-vous surprendre et accompagnez votre ami dans son histoire. Un peu d'humour fait souvent des miracles pour détendre l'atmosphère !
6. Si la personne ne vous reconnaît pas, ne vous inquiétez pas. Prenez un moment pour vous présenter et pour dire pourquoi vous êtes venu lui rendre visite. Si besoin, demandez-lui si elle veut bien que vous passiez quelques instants avec elle. Quelques erreurs à éviter :
 - Confronter le malade avec ses oublis, avec ses erreurs ;

- Contredire la personne malade ;
- Poser trop de questions faisant appel à la mémoire « (tu te rappelles qui est-ce ? ») ;
- Croire que tout ce que la personne malade dit serait à prendre littéralement ou personnellement.

Et quand les mots auront disparu, quand le verbal sera devenu babillage, la communication et le désir d'être en lien persisteront chez la personne malade. C'est pourquoi il est important d'explorer dès maintenant d'autres formes de communication : le toucher, le regard, le rire, la musique, l'expression artistique, la promenade, le chant¹⁸⁷, le goût... L'être humain est tellement plus que ses seules capacités de raisonnement hypothético-déductif. Décidément, la communication dépasse de loin l'échange verbal !

Mais il n'y a pas que le langage qui peut être troublé chez les patients, des troubles du comportement peuvent apparaître chez certains d'entre eux. Ces troubles effraient les proches. C'est pourquoi nous abordons dans la section suivante la question de la peur.

¹⁸⁷ Voir le beau reportage sur les travaux de Fleur-Lise Monastesse et les possibilités du chant dans le soin auprès des personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive : <https://www.youtube.com/watch?v=vNOwaOyI1bo>, consulté le 21 avril 2021.

Dépasser la peur ...

Les recherches le montrent de façon constante : la maladie d'Alzheimer fait très peur, parfois même plus que le cancer¹⁸⁸. Deux tiers des Français craignent un jour d'être atteint par cette maladie¹⁸⁹. Pourtant, ce n'est pas la peur de développer la maladie qui freine des amis à maintenir des liens d'amitié avec les personnes malades. Il y a quelque chose de plus diffus, une peur cachée, sur laquelle il n'est pas facile de mettre des mots, comme l'illustre ma rencontre avec Pierre.

Lors d'une rencontre informelle avec des paroissiens engagés, je formule la demande : certains ne voudraient-ils pas m'accompagner lors de mes visites à l'unité Alzheimer de l'Ehpad local ? Silence gêné... Le moins que l'on puisse dire c'est que mon initiative ne fut pas accueillie avec un enthousiasme débordant. « Tu sais, toi tu as l'habitude, » me dit Pierre, « mais franchement, moi je ne suis pas fait pour ce genre de visite. À vrai dire, ça m'impressionne, ça me fait peur. » Je lui demande les raisons de sa peur, mais Pierre ne trouve pas les mots pour l'exprimer. « C'est juste que ... je ne sais pas ... »

Pierre n'est pas seul à connaître ce désarroi. D'autres personnes m'ont confié ressentir le même malaise. Mais de quoi ont-ils peur au juste ? Peur d'être maladroit, peur

¹⁸⁸ Saga Populus Poll, Dementia more feared than Cancer new Saga Survey reveals, le 14 mai 2016, [en ligne], disponible sur l'URL : <https://newsroom.saga.co.uk/news/dementia-more-feared-than-cancer-new-saga-survey-reveals>, consulté le 16 avril 2021.

¹⁸⁹ Voir le sondage Ipsos du 27 septembre 2017, [en ligne], disponible sur l'URL : <https://www.ipsos.com/fr-fr/alzheimer-la-2e-maladie-la-plus-crainte-des-francais>, consulté le 16 avril 2021.

de ne pas savoir comment réagir face à une situation embarrassante, peur de ne pas savoir comment faire, quoi dire, peur de ne pas être reconnu, peur de la déchéance, peur d'avoir honte, peur de soi-même ? Nous n'avons pas envie d'être confronté à ce que nous ne voulons pas pour nous. Cette altérité-là fait peur, peut-être justement parce qu'elle nous renvoie à une image possible de nous-mêmes.

Je voudrais souligner deux aspects de la peur : premièrement, la peur est normale et peut même se révéler bénéfique parce qu'elle nous pousse à agir (par exemple : elle nous pousse à fuir devant un danger). Avec la joie, la tristesse, la colère, la surprise et le dégoût, elle fait partie des émotions de base. Selon le psychologue américain Paul Ekman¹⁹⁰, ces six émotions sont primaires du fait de leurs propriétés universelles et elles sont absolument nécessaires au fonctionnement humain. La peur, en tant que structure de réponse qui intervient automatiquement face à certaines situations, agit comme un mécanisme d'alerte face au danger. Deuxièmement, à haute dose, la peur perd de sa pertinence car elle paralyse. Ne disons-nous pas d'un étudiant qu'il est *tétanisé* devant sa feuille d'examen, ou qu'en voyant un chien s'approcher, une personne est *figée* de peur ? Quand la peur empêche d'aller voir un ami malade, quand elle nous empêche de pousser la porte de l'unité Alzheimer, il me semble important d'affronter ses craintes, de les analyser afin de les dépasser.

Le philosophe allemand Kurt Riezler fut un des premiers à étudier le phénomène de la peur de

¹⁹⁰ Paul EKMAN, *Emotions Revealed: Recognizing Faces and Feelings to Improve Communication and Emotional Life*, New York, Holt McDougal (Reprint édition), 2007.

l'inconnu¹⁹¹. La nouveauté, l'étrangeté d'un phénomène, le décalage entre ce qui est perçu comme normal ou souhaitable et l'expérience d'une situation inédite peuvent susciter le doute, l'incertitude, la peur. C'est pourquoi il est tellement important de s'informer, de prendre le temps de connaître la maladie. Connaître la maladie permet d'apprivoiser la peur. C'est précisément ainsi que font les auteurs de ce petit ouvrage : le théologien écossais John Swinton déconstruit l'image catastrophiste de la maladie neuro-évolutive pour mettre en avant la persistance de l'être-personne. Thierry Collaud est rigoureusement dans la même démarche. Dominique Jacquemin montre que la relation, même changée, reste toujours possible. Dans son livre *Que faire face à Alzheimer*, Véronique Lefebvre des Noëttes passe en revue tous les troubles auxquels peuvent être confrontés les proches des malades : l'agressivité, la déambulation, l'opposition aux soins, les cris, les délires, l'hypersexualité, l'apathie, la dépression, les chutes, les troubles du rythme de vie, les stéréotypies. Tous ces changements dans le comportement sont vécus comme angoissants, mais l'auteure insiste : il est important d'analyser le comportement pour comprendre le trouble. Cela prend du temps, mais une fois que l'on a compris l'origine d'un comportement déviant, il est souvent possible d'y remédier sans recours médicamenteux. Des thérapies existent qui permettent de mobiliser les capacités résiduelles des patients et qui apaisent les troubles psycho-comportementaux.

¹⁹¹ Voir : Denise JODELET, « Dynamiques sociales et formes de la peur », *Nouvelle Revue de psycho-sociologie*, n° 12/2, 2011, p. 239-256, [en ligne], disponible sur URL : <https://doi.org/10.3917/nrp.012.0239>.

Un autre moyen de dépasser ses peurs réside dans le partage d'expérience. Dans le chapitre suivant, nous vous invitons à partager vos réflexions et vos expériences de la maladie neuro-évolutive avec d'autres. Le partage et la mise en commun constituent un levier puissant dans la maîtrise de la peur. Dans un article de 2011, la psychologue sociale Denise Jodelet écrit : « Le partage des émotions n'a pas seulement pour but de soulager les troubles liés à l'expérience émotionnelle, mais aussi de trouver les moyens cognitifs de l'intégrer dans son univers de pensée¹⁹². » En effet, échanger avec d'autres permet souvent de changer de regard. « Ne pas rester seul » est ici aussi l'adage.

Encore une petite anecdote pour terminer : le prêtre de notre paroisse nous faisait la remarque que la Bible contient 365 injonctions de ne pas craindre – une pour chaque jour de l'année. Je n'ai pas vérifié si le compte est bon, mais j'aime cette idée du Seigneur qui nous invite au moins une fois par jour à ne pas avoir peur. « N'aie pas peur car je suis avec toi¹⁹³, » dit Dieu à Isaac, et à chacun de nous. « Soyez sans crainte¹⁹⁴, » dit le Ressuscité aux femmes apeurées, et aux disciples, il assure : « Je suis avec vous tous les jours, jusqu'à la fin du monde¹⁹⁵. » Avec un tel compagnon à nos côtés, nous pouvons avec confiance pousser les portes des Ehpad et des unités de vie protégées. Lorsque l'inconnu nous fait peur, la confiance en Jésus-Christ à nos côtés nous rassure et nous permet d'agir. Il n'y a là rien de magique. Osons croire

¹⁹² *Ibid.*, p. 242.

¹⁹³ Gn 26,28.

¹⁹⁴ Mt 28,10.

¹⁹⁵ Mt 28,20.

que l'Esprit nous inspirera les paroles et les gestes opportuns.

Encouragés par la présence du Ressuscité à nos côtés, je vous invite dans le chapitre suivant à vous mettre à l'écoute de quelques pages d'Évangile afin de voir comment les Écritures nous font réfléchir à la vie, quand elle est bousculée par la survenue d'une maladie neuro-évolutive.

Chapitre 4

AVANCER SUR LES CHEMINS DE L'ÉVANGILE

Autant vous le dire toute de suite : inutile d'espérer trouver dans les Évangiles un manuel à suivre permettant de soutenir la relation d'amitié avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Du moins, pas de façon explicite. Les textes bibliques donnent à réfléchir pour tout un chacun et donc, implicitement aussi, pour une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive, pour ses proches et amis.

Ce qui suit est une étude herméneutique analogique et contextuelle de quelques récits d'Évangile, dans l'objectif d'accompagner les femmes et les hommes dans leur propre questionnement¹⁹⁶. Je ne cherche pas ici le sens ultime du récit, mais ce que le récit peut révéler de Dieu et de nous-mêmes dans un contexte précis, celui d'une existence où s'installent la dépendance et la maladie, au cœur de la vie.

Nous le ferons en scrutant trois textes assez connus : le retour à la vie de Lazare, le lavement des pieds et la parabole des invités au festin. Je ne livre pas ici de commentaire exégétique sur ces récits. D'autres l'ont

¹⁹⁶ Dominique JACQUEMIN, « Ouvertures. Vers une théologie analogique ? », *Revue d'Éthique et de Théologie morale*, n° 271 (hors-série), 2012, p.195-205, [en ligne], disponible sur URL : <https://doi.org/10.3917/retn.271.0195>

fait¹⁹⁷ et ont inspiré mes réflexions. Interpréter un récit biblique de façon analogique en mettant en perspective la maladie d'Alzheimer (ou une autre perspective très contextualisée) est une démarche qui ne va pas de soi dans le monde francophone, alors qu'elle est relativement fréquente dans le monde anglo-saxon¹⁹⁸. Lorsque nous commençons à lire la Bible à la lumière de la vulnérabilité humaine, une toute nouvelle façon de comprendre l'humanité s'ouvre à nous. Je veux ici utiliser ces récits pour raconter une histoire nouvelle. Je n'essaie pas d'aborder la signification du texte à l'époque où il a été écrit, j'essaie au contraire de la transposer à l'époque actuelle, pour les lecteurs qui cherchent à comprendre le sens de l'apparition de la maladie d'Alzheimer dans une vie¹⁹⁹. Pour ces lecteurs, il n'y a pas d'autre monde dans lequel la vie est vécue. Dominique Jacquemin écrit que la Tradition – et donc aussi la Bible – est porteuse de concepts et de récits qui pourraient être proposés à la réflexion contemporaine pour penser les pratiques et la

¹⁹⁷ Elian CUVILLIER, « Tombe, excellent état, vue vie imprenable. Une lecture de Jean 11 », *Etudes théologiques et religieuses*, Tome 91, n° 1, 2016, p. 73-85. Jean ZUMSTEIN, « Le lavement des pieds (Jean 13,1-20): un exemple de la conception johannique du pouvoir », *Revue de Théologie et de Philosophie*, Troisième série, vol. 132, n° 4, 2000, p. 345-360. Louise GOSBELL, « The parable of the great banquet (Luke 14:15-24), CBM and the church - Churches as places of welcome and belonging for people with disability », *St Mark's Review*, St Mark's National Theological Centre, n°232, juillet 2015, p. 109-122.

¹⁹⁸ Cf. Sarah J. Melcher, Mikeal C. Parsons and Amos Yong (éd.), *The Bible and disability: a commentary*, Studies in religion, theology, and disability, Waco, Texas, Baylor University Press, octobre 2017 ; Bethany McKinney Fox, John Swinton, *Disability and the Way of Jesus: Holistic Healing in the Gospels and the Church*, Downers Grove, IVP Academic, 2019.

¹⁹⁹ Wayne A. MEEKS, « A Hermeneutics of Social Embodiment », *The Harvard Theological Review*, n° 79, 1986/1/3, p. 181.

vie du sujet : « L'idée de fond est que les mots sont communs tant à l'homme contemporain qu'au théologien²⁰⁰ ». Je ne propose donc pas un sens ultime des récits, mais plutôt ce que les récits peuvent donner à penser dans le contexte d'une vie où tout bascule quand la démence frappe.

Laissons-nous interpellé par les textes et cherchons à en dégager un sens pour orienter notre pratique mais aussi notre réflexion dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. À la fin de chaque récit, je propose une série de questions sur lesquelles je vous invite à vous pencher, de préférence avec d'autres personnes confrontées à une maladie neuro-évolutive, mais il est tout à fait possible de mener la réflexion seule avec soi-même.

²⁰⁰ Dominique JACQUEMIN, « Ouverture. Vers une théologie analogique ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 271 (hors-série), 2012, p. 195-205.

Dans les pas de Lazare

Jn 11,1-45

Que nous raconte le récit du retour à la vie de Lazare lorsqu'une maladie de type Alzheimer a fait irruption dans la vie d'un proche ? L'évangéliste Jean livre ici un message essentiel : quoi qu'il arrive, aussi bouché que semble l'horizon, Dieu ne nous laisse pas seul, il vient à notre rencontre et nous appelle à sortir.

Suivons ce récit, Bible en main.

L'évangéliste Jean commence son récit par une introduction toute simple : ¹*il y avait un homme malade*. On ne sait pas de quoi souffrait le Lazare de l'histoire. Évidemment, le Lazare du premier siècle n'était certainement pas atteint de la maladie d'Alzheimer ! Toutefois, ce récit a une forte portée symbolique : Lazare représente potentiellement chacun de nous, que nous soyons malades ou non. Pour notre lecture du récit, utilisons Lazare comme métaphore pour toute personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer.

Le récit continue en affirmant : ³*Les sœurs envoyèrent dire à Jésus : « Seigneur, celui que tu aimes est malade. »*

Le texte biblique ne dit rien d'autre au sujet du message sommaire envoyé par Marthe et Marie. Aucune demande n'est formulée. Peut-être les sœurs veulent-elles simplement informer Jésus au nom de l'amitié qui les lie. Il est possible aussi que la démarche des sœurs témoigne de leur confiance en Jésus, parce qu'elles pensent qu'il saura quoi faire. Ou peut-être n'osent-elles pas demander davantage par crainte d'ennuyer encore le Maître, comme Jaïre, le chef de la synagogue²⁰¹. Dans tous les cas, cette simple phrase envoyée à Jésus témoigne d'une attitude très humaine et très compréhensible :

²⁰¹ Cf. Mc 5,35.

quand les choses vont vraiment mal, nous nous tournons vers Dieu.

Quand il apprend que Lazare est malade, ⁴Jésus dit : « Cette maladie n'aboutira pas à la mort, elle servira à la gloire de Dieu : c'est par elle que le Fils de Dieu doit être glorifié. »

Dans l'Évangile de Jean, Jésus parle souvent par énigmes. C'est un procédé de l'évangéliste pour nous faire réfléchir. Les exégètes sont loin d'être unanimes quant à la signification de cette parole. Apparemment pour Jésus, Dieu a besoin aussi de personnes malades pour manifester sa gloire. Oui, l'ensemble de la création est expression de la gloire de Dieu dit Grégoire de Nazianze : « tous les êtres, ceux qui parlent et ceux qui sont muets, Te rendent gloire » ; que ces êtres soient malades ou affaiblis n'y change rien. En effet, ce que Dieu nous révèle – de lui et de nous – à travers la personne malade, constitue une clé de compréhension de son mystère et de sa gloire.

Mais que peut bien signifier pour une personne qui est atteinte d'une maladie neuro-évolutive l'affirmation selon laquelle sa maladie n'aboutira pas à la mort ? Comme nous tous, la personne malade mourra... Et pourtant, c'est comme si Jésus disait : « Alzheimer n'est pas la mort. » Nous avons là matière à réflexion, compte tenu du discours entourant cette maladie. Les personnes malades sont souvent décrites comme étant déjà « mortes ». La géronto-psychiatre Véronique Lefebvre des Noëttes écrit : « Dans les représentations sociétales, c'est la fin de l'être : une mort blanche, une mort de l'esprit avant celle du corps²⁰². » Les psychologues

²⁰² V. LEFEBVRE DES NOËTTES, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, op. cit., p. 180.

parlent de « deuil blanc » comme d'un processus de deuil qui se met en place chez les aidants alors même que la personne n'est pas décédée. Contre ce discours fataliste, des voix s'élèvent pour souligner la créativité et la subsistance de capacités relationnelles, de bribes de rêves éveillés des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Avec le Christ, ces voix disent : « Cette maladie n'est pas pour la mort. Le Dieu de la Vie se révèle aussi en la personne malade. »

La mention de la mort de Lazare offre une signification qui dépasse la simple mort physique ; dans notre lecture du récit, il s'agirait plutôt d'une mort sociale. Le témoignage d'Alexa ci-dessous illustre bien comment nos contemporains perçoivent la maladie :

Alexa raconte :

Je préférerais presque que Maddy ne soit plus là, plutôt que de n'être qu'à moitié là. Je me demande s'il vaut mieux être là ou ne pas être là, avec cette maladie, franchement. En tout cas, pour l'entourage cette maladie est horrible. Si je devais la développer, j'espère m'en rendre compte pour pouvoir me suicider avant²⁰³.

Mieux vaut être mort que d'avoir la maladie d'Alzheimer, dit Alexa. Dans un sens, évidemment, nous irons tous mieux quand nous serons morts et près de Dieu ; là est notre espérance chrétienne... Pour les chrétiens c'est donc un non-argument que de dire que la personne malade serait mieux morte. En revanche, en l'empêchant de vivre, nous condamnons la personne malade à une mort sociale. Les personnes malades souffrent de cette attitude mortifère, leur vie n'étant plus

²⁰³ Entretien n° 2, décembre 2018, Sélestat (France).

perçue comme digne, leur présence jugée dérangeante. Aussi des personnes malades commencent à se mobiliser et à exiger d'être prises au sérieux. Elles réclament le droit d'être heureuses, car en effet, disent-elles, il leur arrive encore souvent d'éprouver du bonheur et du plaisir. Non, cette maladie n'est pas la mort !

⁶Cependant, alors qu'il avait entendu que Lazare était malade, il demeura deux jours encore à l'endroit où il se trouvait.

Les commentateurs se sont souvent interrogés face à cette contradiction apparente entre l'amour que porte Jésus à la famille de Marthe et son « immobilité » à l'annonce de la maladie de Lazare. Nous remarquons que Jean ne fournit aucune explication à ce curieux retard ; aucune objection de Jésus, par exemple sur le fait que son « heure » ne serait pas encore venue, que nous trouvons dans d'autres exemples de réponses négatives dans l'Évangile. Mais est-ce que cette immobilité de Jésus est vraiment si étonnante ? Jean révèle peut-être ici un aspect profondément humain de Jésus : devant l'annonce du diagnostic concernant son ami, Jésus reste prostré, incapable de bouger. Thierry Collaud parle de « la sidération », un état de paralysie qui empêche toute projection future²⁰⁴. Ce temps de latence permet à la personne de se ressaisir ; ce n'est qu'après ce temps que Jésus enjoint les disciples de retourner en Judée.

« Il faut déjà que je me prépare à y aller, » raconte Odile quand elle évoque les visites à son amie Marguerite ; et cette préparation est nécessaire et lui permet d'aborder

²⁰⁴ Thierry COLLAUD, *Démence et résilience. Mobiliser la dimension spirituelle*, Bruxelles, Lumen Vitae, « Soins & Spiritualités », 2013, p. 39-40.

*la visite sereinement. Ce n'est qu'après ce temps qu'Odile est prête pour aller voir son amie*²⁰⁵.

Jean a bien fait d'insister sur le temps de latence entre l'annonce de la maladie et le départ de Jésus, car pour bien agir, il était urgent d'attendre.

Lorsque Jésus arrive enfin à Béthanie, il rencontre successivement Marthe et Marie, qui sont dans un regret de ce qui n'a pas été : « **si tu avais été là ...** ». Jésus n'essaie même pas d'argumenter. Il ancre la vision de Marthe dans le présent : « **je suis la résurrection et la vie [...] Crois-tu cela ?** » Puis il ouvre une perspective d'espérance : « **qui croit en moi, ne mourra jamais** ». En réorientant le regard des sœurs, Jésus les invite à embrasser la vie, cette vie qui est en abondance aujourd'hui, et il les invite à se réjouir de la paix qu'apporte le Christ même face à la souffrance et à la mort.

La confiance dont Jésus témoigne ne le met pas pour autant au-dessus de la mêlée. Les versets 33 et 35 le montrent profondément atteint par ce qui arrive. Sa réaction est très différente de celles des autres protagonistes, qui se lamentent bruyamment. Jésus désapprouve les « faiseurs de bruit », que j'associe volontiers à ceux qui clament que la maladie d'Alzheimer est une catastrophe horrible et qui oublient que la personne est toujours là, avec sa dignité de personne, aimée de Dieu, même si sa personnalité a subi des changements profonds. Cette réaction de la foule trouble Jésus plus encore que la maladie elle-même, et on le sent

²⁰⁵ Entretien n° 1, décembre 2018, Sélestat (Fr.).

inquiet lorsqu'il demande aux passants : ³⁴« *Où l'avez-vous déposé ?* »

Dans le récit de l'évangéliste Jean, Lazare est mort physiquement et Jésus veut savoir où se trouve son tombeau. Mais dans notre lecture, Lazare est mort socialement. En effet, dans notre société actuelle, le discours tenu à propos des personnes qui ont Alzheimer enferme souvent comme un tombeau. Dès l'instant où le diagnostic tombe, le malade est catalogué « perdu ». Les attitudes de son entourage envers lui changent. Lui-même porte un nouveau regard – souvent très négatif – sur sa propre personne. Tout comportement atypique devient révélateur possible d'un aspect de la maladie. Tous les faits et gestes sont interprétés à travers le prisme de la maladie. La personne se retrouve dans un carcan, un tombeau ; elle est morte socialement, son avis ne compte plus, sa compagnie n'est plus appréciée. La question que Jésus nous pose, devient alors : « qu'avez-vous fait de lui ? » Il nous demande : « comment considérez-vous vos amis malades ? Comme un fardeau ? Des personnes précieuses ? Des assistés ? Ou comme "déjà morts" ? »

Anne témoigne : « je me rappelle ce fils qui venait préparer les funérailles de sa maman, décédée après une longue maladie neuro-évolutive. Il m'a dit : "vous savez, Madame, on enterre maman aujourd'hui, mais pour moi cela fait des années qu'elle est morte." Et je ne peux m'empêcher de me demander : à qui a-t-il rendu visite toutes ces années-là... à une personne morte ? »

Dans un autre registre, la question de Jésus peut être comprise ainsi : « où l'avez-vous placé, dans quel établissement ? » Il n'y a pas de reproche dans cette question, elle est motivée par le souci de Jésus pour Lazare. Quand une personne est atteinte de démence à

un stade avancé, elle ne peut plus rester seule, car elle se perd, elle oublie de manger, elle met en danger les gens qui l'entourent. Colette Roumanoff écrit à ce sujet : « Les médecins [...] se conforment au protocole validé par la profession : assurer la sécurité des malades et des familles. C'est pour la sécurité des malades que les unités protégées sont des unités fermées²⁰⁶. »

Loin des siens, Lazare – et tout malade – est peut-être en sécurité, mais bien souvent la situation est ressentie comme insatisfaisante, comme un « non-choix ». Évidemment, je n'insinuerai pas que les UVP sont des tombeaux, mais on ne saurait nier la déchirure que représente pour la personne malade et son entourage le placement en institution. Pour le patient Alzheimer, quitter son domicile, signifie une mort lente, un glissement certain vers la mort²⁰⁷. Le placement s'accompagne fréquemment de larmes. Il n'est donc pas étonnant qu'à la vue du tombeau, ³⁵ *Jésus pleure*.

Il ne s'agit pas de lamentations des passants, mais de larmes de tristesse profonde, non pas parce que Lazare est malade, mais parce qu'il a été placé dans un tombeau, loin de sa communauté. Les Juifs dans le récit voient dans ces larmes une preuve de l'amour de Jésus pour Lazare. Ils voient juste. Jésus est ému jusqu'aux entrailles quand il constate ce que deviennent les personnes démentes. Mais l'amour de Jésus pour la personne malade suscite chez certains la question inéluctable : s'il l'aime tant, pourquoi ne le guérit-il pas ?

²⁰⁶ C. ROUMANOFF, *L'Homme qui tartinaient une éponge : mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité*, op. cit., p. 70.

²⁰⁷ V. LEFEBVRE DES NOËTTES, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, op. cit., p. 153.

³⁷***Mais quelques-uns d'entre eux dirent : « [...] n'était-il pas capable d'empêcher Lazare de mourir ? »***

Pourquoi Jésus ne guérit pas tout un chacun, pourquoi Dieu n'empêche pas le mal ? Ces questions restent sans réponse explicite de la part de Jésus. En guise de réponse à la question du « pourquoi », Jésus commande à la foule : ³⁹ ***« Enlevez la pierre ! »***

Il est intéressant d'observer comment Jésus associe la foule à l'évènement. Marthe le met en garde : son frère sent déjà mauvais. Cette mention de la puanteur doit bien sûr souligner la réalité de la mort de Lazare. Mais qu'évoque-t-elle dans le cas de la maladie d'Alzheimer ? L'odeur est très suggestive. Lorsque je rentre dans une UVP, je suis toujours décontenancée par l'odeur douceuse qui y flotte et qui m'est désagréable. Ce n'est pas une odeur naturelle, il s'agit d'effluves chimiques devant cacher les odeurs plus âcres d'urine et de sueur. Les amis ont parfois peur d'entrer dans une UVP parce que tout y « sent » la mort...

Jésus ignore la remarque de Marthe et lui répète que si elle croit, elle verra la gloire de Dieu. La foi de Marthe est ici mise à rude épreuve. Mais la parole de Jésus est sans concession : si tu veux que les choses changent, commence par croire que le changement est possible.

⁴³***[...] il cria d'une voix forte : « Lazare, sors ! »***

Jésus n'entre pas dans le tombeau, qui représente pour nous le carcan des préjugés. Il ne s'impose pas, il laisse Lazare décider s'il veut sortir. L'enjeu ici est de savoir si le malade fait confiance au Christ, s'il ose croire que Jésus vient à lui dans sa situation présente et l'appelle à sortir du tombeau. Le Christ agissant est là, mais le malade n'est pas un récepteur passif. Il est appelé à ne

pas s'enfermer dans sa situation de malade et à sortir de son tombeau. N'oublions toutefois pas que Lazare est dans un lieu soi-disant « sûr » : sortir du tombeau, briser les stéréotypes de la démence, c'est prendre un risque. Cela signifie être exposé à la critique, devoir lutter contre les préjugés. Certains ne se sentent pas à la hauteur. Cependant, chaque fois qu'une personne atteinte d'Alzheimer affirme ne pas vouloir être mise de côté, elle aura besoin d'amis pour l'aider. Le rôle de l'ami est de rendre possible une sortie. Il n'est pas ici question d'un défi physique consistant à sortir les malades de leur unité de soins. Il s'agit plutôt de la libération d'un regard négatif. Il s'agit bel et bien d'une question de cœur, car si pour certains de leurs amis, les malades et Lazare sont socialement morts, leur « résurrection sociale » passe par une participation active de toute la communauté. C'est bien pour cela que Jésus en appelle aux passants : **« Déliez-le et laissez-le aller ! »** Comprenons : débarrassez-vous des préjugés et examinez les possibilités d'une vie avec Alzheimer (les malades restent longtemps capables de « s'en aller »).

Quand le cri de Jésus perce le tombeau : ***44 celui qui avait trépassé sortit, les pieds et les mains attachés par des bandes, et le visage enveloppé d'un linge. Jésus dit aux gens : « Déliez-le et laissez-le aller ! »***

C'est bien le mort (socialement, rappelons-le) qui sort du tombeau, à l'injonction de Jésus. Lazare ne sort pas de son tombeau frais et pimpant, désentravé de tout ce qui le préoccupe²⁰⁸. Celui qui sort du tombeau n'est pas

²⁰⁸ Chez les Pères de l'Église, on retrouve l'idée que les bandelettes symbolisent l'homme enlacé dans ses péchés (chez IRÉNÉE, *Adversus Haereses*, V, 13,1 ou encore chez AMBROISE DE

indépendant. Le visage enveloppé du linge rappelle que Lazare reste malade, car Jésus n'est pas le remède-miracle contre la démence. Lazare reste prisonnier des préjugés et incapable de s'en sortir seul. Il sera à jamais dépendant des soins de son entourage.

Cette dépendance, si difficile à vivre et à accepter, est illustrée à merveille par un autre récit de l'Évangile, comme nous le verrons au prochain chapitre.

MILAN, *La Pénitence Livre 2, VIII, 72*). Je crois que les bandes peuvent symboliser les péchés de la société.

Petite pause

Je suggère ci-dessous une série de questions à discuter en groupe, ou à réfléchir individuellement, à partir de la lecture du récit du retour à la vie de Lazare. J'ai élaboré deux parcours, à vous de choisir lequel vous convient le mieux !

PARCOURS 1

- En début de lecture, il est bon d'identifier tout simplement la personne malade dans notre vie. Décrivons-la brièvement : d'où est-elle ? comment l'avons-nous connue ?
- Comme Marthe et Marie, adressons-nous au Seigneur et disons-lui qu'une personne qu'Il aime, est malade. Posons-nous ensuite la question : pourquoi nous tournons-nous vers Lui ?
- Comment pouvons-nous témoigner de la présence du Dieu de la Vie auprès de notre ami·e malade ?
- Comment nous préparons-nous avant d'aller lui rendre visite ? De quoi avons-nous besoin ?
- De façon générale, quelles raisons avons-nous de nous réjouir ? En particulier, en lien avec notre ami·e malade, quelles raisons d'espérer pouvons-nous trouver ?
- Qu'y a-t-il dans la vie de notre ami·e malade qui nous fait pleurer ?
- Comment garantir à la personne malade le soutien de son réseau social (familial, amical, ecclésial...) ?
- Comment permettons-nous à notre ami·e de sortir de son « tombeau » ?

- Terminons la lecture en confiant nos ami·es, leurs ami·es, leur entourage, les soignants au Seigneur, le Dieu de la Vie.

PARCOURS 2

- En début de lecture, il est bon d'identifier tout simplement qui est la personne malade dans notre vie. Décrivons-la brièvement : d'où est-elle ? comment l'avons-nous connue ?
- Comme Marthe et Marie, adressons-nous au Seigneur et disons-lui qu'une personne qu'Il aime, est malade. Posons-nous ensuite la question : pourquoi nous tournons-nous vers Lui ?
- Qu'y a-t-il de précieux dans la vie de notre ami·e malade ? Comment cette personne révèle quelque chose de la présence de Dieu parmi nous ?
- Que faisons-nous de nos ami·es malades, comment les considérons-nous ? Comme un fardeau, comme des personnes qui nous sont précieuses, comme déjà mortes ? Essayons de mettre des mots sur notre façon de considérer les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives.
- Qu'y a-t-il dans la vie de notre ami·e malade qui nous fait pleurer ?
- Quelle est la pierre que nous devrions enlever pour permettre à notre ami·e malade de vivre pleinement de ses capacités, même si celles-ci sont diminuées ? Quelles peurs devons-nous surmonter face à notre ami·e malade ?
- Comment permettons-nous à notre ami·e de sortir de son « tombeau » ?
- Terminons la lecture en confiant nos ami·es, leurs ami·es, leur entourage, les soignants au Seigneur, le Dieu de la Vie.

Dans les pas de saint Pierre

Jn 13,1-17

Nous venons de voir comment l'image du tombeau, dans le récit du retour à la vie de Lazare, pouvait fonctionner comme une métaphore dans le cadre narratif relatif aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : comme le tombeau enferme Lazare, le discours courant sur cette maladie enferme les malades et les condamne à une lente « mort sociale ». L'action du Christ qui enjoint à la foule d'ouvrir le tombeau doit alors être considérée comme un appel poignant à libérer les malades du carcan négatif des préjugés. Encore faut-il être conscient que celui qui sort du tombeau n'est pas indépendant. La dépendance si difficile à accepter est illustrée à merveille par la réaction de l'apôtre Pierre dans un autre récit de l'évangile de Jean : le lavement des pieds.

Comme il peut être difficile d'accepter de se faire aider ! La crainte de perdre son indépendance est omniprésente lorsque nous évoquons le grand-âge ou la maladie. La dépendance fait indéniablement peur, probablement aujourd'hui encore plus qu'hier. Dernièrement un jeune père de famille me disait : « Si je ne peux plus me laver les pieds, je me tire une balle dans la tête. Pas question que quelqu'un le fasse à ma place. » N'est-il pas curieux que beaucoup de gens acceptent volontiers de prendre soin des autres, mais refusent que l'on prenne soin d'eux ?

Qu'un très jeune enfant ait besoin d'aide au quotidien, cela ne choque personne. Mais à l'opposé, qu'une personne âgée ait besoin de soins, n'est pas toujours aussi « naturellement » accepté. Car très tôt, dès leur jeune âge, les enfants cherchent à faire tout ou presque par eux-mêmes. Cette affirmation de notre autonomie se renforce avec le temps, notamment « dans la fleur de l'âge », où il devient parfois encore plus

difficile d'admettre notre vulnérabilité et que nous dépendons tous les uns des autres. Dans nos sociétés occidentales, qui brandissent l'autonomie comme une arme garantissant notre dignité, le fait de dépendre d'autrui et de recevoir des soins est souvent ressenti comme une atteinte à cette dignité, comme une humiliation ou comme la reconnaissance forcée de son indésirable vulnérabilité.

Le fait de prendre soin est pourtant au cœur même de la vocation suscitée par Dieu chez les humains dans le récit de la création. Un point crucial est alors soulevé : être bénéficiaire de soins est un aspect essentiel de ce processus. Prendre soin et recevoir des soins sont indissociables de la vocation des êtres humains sur terre. Recevoir des soins n'est pas dégradant ni honteux, au contraire, c'est un signe profond de l'amour divin pour les êtres humains créés vulnérables et dépendants. La dépendance et les relations de soin et d'entraide sont ainsi des lieux de révélation de l'amour de Dieu.

Il y a dans la Bible pléthore de petites pépites qui parlent aux personnes dont l'état nécessite des soins. Parmi mes récits préférés, figure l'histoire de Jésus qui – au cours de son dernier repas – lave les pieds de ses disciples. Je me rappelle les listes de services à rendre à nos familles que nous devons dresser le Jeudi Saint à l'école (catholique). Nous voulions tous suivre l'exemple de Jésus qui nous appelle à nous mettre au service de l'autre. Mais se mettre au service des autres n'est qu'une partie de la mission à laquelle nous sommes appelés dans ce récit. Il faut lui adjoindre l'exemple de Pierre qui apprend à accepter de se faire aider. Je suggère de regarder ce qui se passe pour Pierre dans le récit de Jean 13,1-17.

¹Jésus [...] qui avait aimé les siens qui sont dans le monde, les aima jusqu'à l'extrême.

La mention de l'amour dans l'introduction de ce récit affirme avec force que toute l'action qui suit ne prend sens qu'à la lumière de l'amour incommensurable du Christ pour les humains. Avant toute chose, le lavement des pieds est un geste qui révèle l'amour de Dieu pour sa création.

Le geste du lavement des pieds à proprement parler intervient ensuite, lorsque Jésus **⁵verse de l'eau dans un bassin et commence à laver les pieds des disciples et à les essuyer avec le linge dont il était ceint.**

Ce geste de Jésus est un exemple inouï du renversement des rôles sociaux. En effet, dans la littérature antique, il n'existe aucune description de personne de statut supérieur lavant les pieds de ses subordonnés²⁰⁹. Cependant, dans la tradition juive, nous considérons Abraham qui lave les pieds de ses hôtes sous le chêne de Mambré comme le modèle par excellence de l'hospitalité²¹⁰. Il n'est pas impossible que ce soit l'exemple d'Abraham dans la tradition targumique qui ait inspiré son geste à Jésus.

Quand Jésus arrive à Simon-Pierre, celui-ci s'exclame : **⁶« Toi, Seigneur, me laver les pieds ! »**

²⁰⁹ John Christopher THOMAS, *Footwashing in John 13 and the Johannine Community*, Cleveland, Tennessee, CPT Press, 2^e éd., 2014.

²¹⁰ Dans Gn 18,4, nous lisons : « Que l'on apporte un peu d'eau pour vous laver les pieds et que vous vous reposiez sous l'arbre » ; mais dans le *Targum Neofiti* ce verset est rendu de façon très différente : Abraham dit : « je vais chercher de l'eau pour laver vos pieds. » Dans cette version Abraham, comme hôte, lave les pieds des voyageurs.

Pierre est clairement mal à l'aise avec ce geste de Jésus, qui bouscule les normes sociales de la hiérarchie antique. Il était d'usage dans la société palestinienne du premier siècle qu'un esclave apporte un récipient d'eau et que la personne se lave les pieds elle-même. Pierre appelle Jésus « Seigneur » et ce n'est pas la tâche d'un seigneur de laver les pieds de quiconque. Il n'est donc pas étonnant que Pierre soit désarçonné par l'agir de Jésus.

Mais le refus de Pierre ouvre la possibilité d'une autre lecture. Pierre, comme bon nombre de nos contemporains, refuse de se reconnaître dépendant et vulnérable, il ne souhaite pas être lavé par quelqu'un d'autre. Aujourd'hui encore, le fait de se *faire* laver le corps est souvent ressenti comme une atteinte à la dignité. Nous ne voulons pas dépendre d'autrui. La dépendance fait peur, même plus : elle fait honte²¹¹. Les soignants auprès des personnes atteintes de maladies neurodégénératives font souvent état du refus de la toilette de la part de certains patients. Il semble difficile, à tout âge, d'accepter de l'aide pour des gestes banals de la vie quotidienne.

Je suggère l'idée que Pierre refuse de reconnaître sa dépendance au Seigneur et que Jésus est conscient de son désarroi. Aussi n'impose-t-il pas son geste à Pierre, mais préfère entamer un dialogue. Il lui dit : ⁷« ***Ce que je fais, tu ne peux le savoir à présent, mais par la suite tu comprendras.*** » Ce n'est que plus tard, à la lumière de la résurrection que le geste de Jésus pourra se comprendre. Dans la vie, certains événements ne prennent sens que

²¹¹ Au sujet de la honte : voir Véronique AVÉROUS, Éric FIAT, *Les Soins palliatifs : La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique. Repères philosophiques, cliniques et sociétaux*, Paris, Seli Arslan, 2019.

dans un après. Il peut paraître inutile de se faire laver les pieds au moment où l'on jouit de sa pleine santé. Actuellement il existe une pensée unique qui tend à considérer que se faire laver, accepter de l'aide, sont des postures réservées au « grand-âge », aux temps de maladie. Le geste de Jésus bat en brèche notre recherche d'autonomie et d'autosuffisance, et il s'adresse à chacun dès à présent, quel que soit son état de santé. Le changement de regard sur la vieillesse et la dépendance est un processus qui relève du domaine de l'éducation, il devrait commencer dès la maternelle. Même si nous ne comprenons pas, alors que nous jouissons d'une santé robuste, pourquoi il est important d'accepter une certaine dépendance symbolisée par le lavement des pieds, le jour viendra où nous en saisiront la signification.

Pierre refuse catégoriquement : ⁸ « **Me laver les pieds à moi ! Jamais !** » Jésus comprend le trouble de Pierre. Il reste à genoux devant lui, Il voudrait que Pierre saisisse que par ce geste, Il lui manifeste l'amour de Dieu pour l'Humain. Il lui répond : ^{8b} « **Si je ne te lave pas, tu ne peux pas avoir part avec moi.** » Je crois que Jésus dit ici à Pierre : « Si tu n'acceptes pas que j'aie au bout de mon amour pour toi (jusqu'à la croix) et que tu continues à te croire autosuffisant, tu n'auras pas part avec moi²¹². » Pierre apprend à accepter de l'aide, l'aide de Dieu comme celle de son entourage. Dans les relations de soins et d'entraide, Dieu permet aux humains d'avoir part avec Lui. Pierre découvre la nécessité de se laisser aimer par l'autre, car ce n'est que par l'amour de l'autre que Dieu peut manifester Son amour pour nous. La réciproque est

²¹² Merci à mon collègue Pedro VALINHO GOMES, "Unless I Wash You". Exegesis and Theology of the Footwashing (John 13,1-17) as Life-Giving Love, Nairobi, Tangaza College Catholic University of Eastern Africa, 2005.

aussi vraie : ce sera toujours l'humain qu'il faudra aimer si l'on veut aimer Dieu. En conséquence, ce sera toujours l'humain dont il faudra prendre soin pour avoir la chance de rencontrer Dieu.

Lorsque Pierre comprend que le lavement de ses pieds est un geste révélateur de l'amour de Dieu, s'opère en lui un changement, il en veut davantage : ⁹ « ***Alors, Seigneur, non pas seulement les pieds, mais aussi les mains et la tête !*** »

Comme souvent dans les évangiles, Pierre ne comprend pas toujours du premier coup, mais il est prêt à tout (pense-t-il) pour suivre Jésus. Il reconnaît finalement sa dépendance et consent à la proposition de Jésus. Par le geste de Jésus, c'est un modèle de société qui apparaît, où l'interdépendance constitue un de ses fondements, où chacun a besoin de l'autre pour accomplir sa vocation.

Le lavement des pieds n'est pas un récit de guérison à proprement parler : Pierre n'était pas physiquement malade, il ne sort pas de la Cène guéri au sens médical. La vulnérabilité de Pierre n'était certes pas physique, mais n'était-il pas malade d'amour-propre, pensant pouvoir tout contrôler, estimant n'avoir besoin de personne ? Et c'est là le renversement inattendu de cette histoire, qui s'adresse directement à notre temps : ¹² « ***Comprenez-vous ce que j'ai fait pour vous ?*** » nous demande Jésus. Et nous répondons : « oui, Seigneur, Tu nous invites à nous mettre au service des autres. » Et cela est exact, mais ce n'est que la moitié de la réponse : Jésus demande de nous laver les pieds *les uns aux autres*, et la réciprocité du geste ne fait aucun doute. Le message est double avec le service à rendre et le service à accepter. *Rendre* un service c'est se calquer sur l'image de Jésus à

genoux devant ses disciples, dans une attitude d'humilité totale.

Se laisser laver les pieds signifie accepter sa vulnérabilité et oser l'interdépendance. La relation de soin et d'entraide devient ainsi un lieu saint, car elle est révélatrice de l'amour de Dieu pour les humains. C'est évidemment vrai pour les personnes malades, pour les personnes âgées, pour les personnes dépendantes, mais c'est aussi vrai pour chacun de nous, quel que soit notre état de santé. Nous avons tous besoin les uns des autres.

Petite pause

Je suggère ci-dessous des questions à discuter en groupe, ou à réfléchir individuellement, à partir de la lecture du récit du lavement des pieds.

- Si vous faites cette relecture en groupe, vous pouvez en geste d'accueil vous laver les mains mutuellement.
- Partagez ensemble sur cette expérience : que ressentons-nous lorsque nous lavons les mains d'un autre, notre prochain ?
- Si vous êtes seul, posez-vous la question : Que ressentiriez-vous à l'idée de vous faire laver ?
- Commençons cette rencontre en évoquant les situations où nous prenons soin de quelqu'un. Confions toutes ses situations de soin, les soignants et les soignés, au Seigneur.
- Comment réagirions-nous si nous devenions un jour dépendants d'autrui pour des gestes de la vie quotidienne ?
- Mettons-nous à la place de Pierre. Comment reconnaître dans la personne qui nous aide Dieu lui-même qui se met à notre service, à genoux devant nous ?
- Que veut nous faire comprendre Jésus en nous lavant les pieds ?
- Comment mettre en pratique ce que Jésus demande à Pierre, notamment d'accepter de se faire laver les pieds ? Comment consentir à sa vulnérabilité ?

- Comment pourrions-nous vivre la relation d'entraide comme un lieu saint quand on se trouve du côté soignant ? du côté soigné ?
- Terminons notre pause en priant le Seigneur, qui est à genoux devant nous.

Dans les pas des invités au festin

Luc 14,13-24

Nous avons vu que le bien-être d'une personne malade implique un engagement de toute la communauté. Il n'est pas toujours facile de faire une place à une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive, comme le montre ce témoignage : « On ne nous invite plus à des repas entre amis, » soupire cette épouse dont le mari est atteint de la maladie d'Alzheimer dans un stade modéré, « je comprends bien que c'est parfois déroutant de voir mon mari dans l'état où il est. »

L'inclusion sociale est certainement un des plus grands défis que nous ayons à relever en tant que communauté croyante (et en tant que communauté tout court). Jésus nous met sur la voie.

Lisons ensemble la parabole des invités au festin. Cette parabole est souvent considérée comme une préfiguration du banquet eschatologique dans le Royaume de Dieu, donc dans l'au-delà, où les exclus²¹³ seront reçus en priorité. Je pense qu'à côté de cette interprétation eschatologique, d'autres approches ont leur place. Il me semble intéressant de voir comment Jésus nous donne, dans cette parabole, de précieuses indications pour réaliser le Royaume ici et maintenant.

Relisons ensemble cette page d'évangile.

Luc décrit le contexte : Jésus est invité par le chef des pharisiens un jour de sabbat. Après avoir guéri une personne malade, il incite les convives à choisir les dernières places dans les fêtes des noces. Ensuite, Jésus exhorte son hôte, lorsqu'il organise un repas, de ne pas

²¹³ Les exclus sont souvent compris, dans le cadre de la mission aux Gentils chère à Luc, comme les non-Juifs. Ce n'est pas l'interprétation que je voudrais mettre en avant ici.

inviter les personnes bien en vue, car elles seront obligées de lui rendre l'invitation. Il dit : ¹³

Au contraire, quand tu donnes une réception, invite des pauvres, des estropiés, des boiteux, des aveugles ; heureux seras-tu, parce qu'ils n'ont rien à te donner en retour : cela te sera rendu à la résurrection des justes.

Un des convives répond : ¹⁵ « **Heureux celui qui prendra son repas dans le règne de Dieu !** » L'emploi du futur dans cette réponse indique que ce convive évoque l'au-delà. Mais Jésus ramène son audience à la situation concrète, ici et maintenant. Il dit alors : « venez, c'est déjà prêt » montrant ainsi que le récit concerne notre agir aujourd'hui, dans cette tension inconfortable entre le déjà-là et le pas-encore-là, toujours à réaliser. Dans le texte qui suit cette parabole, Jésus livre d'autres clés pour exposer l'engagement concret du disciple (Lc 14,25-27). Il s'agit là d'un argument supplémentaire pour lire la parabole des invités au festin comme un encouragement à suivre Jésus aujourd'hui, sur les chemins de l'Évangile²¹⁴.

Dans l'Évangile de Luc, les scènes de repas développent fréquemment trois thématiques qui lui sont chères : l'accueil des exclus, le renversement des valeurs et la recomposition du peuple de Dieu²¹⁵. Le chapitre 14 nous présente ces trois thèmes sur un petit plateau : en résumé, nous y apprenons que pour réaliser le règne de

²¹⁴ Mes remerciements à ma collègue Cécile Du Champs pour les discussions à ce sujet.

²¹⁵ Voir : Daniel MARGUERAT, « Repas et éthique communautaire dans les Actes des apôtres », Festschrift für Michael Wolter, in Ethos und Theologie im Neuen Testament, ed. par Jochen FLEBBE, Matthias KONRADT, , Neukirchen, Neukirchener Theologie, 2016, p. 131-156.

Dieu, il ne s'agit pas de suivre un protocole hiérarchisé, mais de construire une société inclusive où tout le peuple de Dieu sera accueilli, en premier lieu celles et ceux qui ne sont pas valorisés dans la société actuelle.

Reprenons quelques versets-clés :

¹³*heureux seras-tu, parce qu'ils n'ont rien à te donner en retour [...] Heureux celui qui prendra son repas dans le règne de Dieu !*

La parabole des invités au festin est introduite par une double mention du bonheur, ce qui n'est guère étonnant car nous sommes dans un contexte de dîner et de fête, et cette dimension festive appelle un état de bonheur. Pourtant, Jésus remarque que parmi les invités du chef des pharisiens, il ne s'y trouve que les nantis ; *a priori*, les personnes exclues ne font pas partie de son cercle d'amis. Jésus exhorte son hôte à inviter des personnes qu'il n'aurait pas spontanément conviées : les pauvres, les boiteux, les estropiés, les aveugles. En Palestine au premier siècle, il est clair que Jésus fait référence aux personnes exclues, celles qui vivent en marge de la société. Il est étonnant que pour Jésus il y a du bonheur à vivre dans l'accueil désintéressé de ces personnes. Et Luc insiste : dans le règne de Dieu, le bonheur existe pour ceux qui *partagent* le pain²¹⁶. Clairement, le fait d'inclure dans le festin les exclus assure autant le bonheur de celui qui invite (Lc 14,14) que le bonheur de celui qui prend part au repas (Lc 14,15). Cette démarche ne coulait pas de source au premier siècle, et elle n'est toujours pas plus évidente aujourd'hui.

²¹⁶ Cf. Prov 22,9 : Qui a un regard bienveillant sera béni (heureux) pour avoir partagé son pain avec le pauvre.

De nos jours, parmi les exclues, nous pouvons certainement compter les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Inviter une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive n'est pas forcément une sinécure et demande de la préparation, aussi bien sur le plan pratique que psychique. Toutefois, lorsque nous savons accueillir l'inattendu, le bonheur « s'invite » chez chacun dans la rencontre.

Mme V. raconte : « quand je reviens de chez mon amie [qui a une maladie neuro-évolutive], cela me donne un bon sentiment, en fait ! [...] Cela me fait du bien de la voir heureuse²¹⁷ ».

Pourtant dans la parabole que Jésus énonce, les choses ne se passent pas aussi bien. Quand l'homme qui a préparé un festin, envoie son serviteur chercher les invités...¹⁸ *tous, l'un après l'autre, se mirent à s'excuser.*

Dans la Palestine du premier siècle, on ne partageait le repas qu'entre personnes de même statut social, de même degré d'honorabilité. Le protocole de l'époque exigeait que l'on n'accepte une invitation à dîner que si on pouvait la rendre. Dans la parabole telle qu'elle est racontée par Luc, par trois fois les invités refusent l'invitation. Craignaient-ils ne pas pouvoir la rendre ? Trouvaient-ils le maître indigne de leur propre rang ? La parabole ne donne pas la raison pour laquelle les uns après les autres, tous les invités formulent des excuses pour refuser l'invitation. Ce grand festin pose clairement

²¹⁷ Entretien n° 2.

un problème ; l'hôte est rejeté par son réseau social, par ses pairs, ce qui est pour lui une occasion de honte²¹⁸.

Lorsque la vie est chamboulée par l'irruption d'une maladie neuro-évolutive, la personne malade et son entourage essuient aussi de nombreux refus. Certaines personnes réagissent avec lassitude ou résignation, mais d'autres se rebiffent, comme le maître de la maison dans la parabole.

²¹*Le maître de la maison se mit en colère*

Certains commentateurs ont vu dans cette colère une référence à la colère divine, ce qui signifierait l'identification divine du maître²¹⁹. Dans la lecture que nous faisons de cette parabole, cette identification ne s'impose pas. Luc utilise le sentiment de colère aussi bien pour les humains²²⁰ que pour Dieu.

Dans la logique du récit, la colère de l'hôte s'explique par l'insulte infligée consécutive aux multiples refus. Il ne faut y voir ni abattement ni résignation dans la réaction du maître ; pas plus que de la violence physique ou verbale, juste une saine et compréhensible colère. Que va-t-il faire pour sauver la face ? La suite s'avère

²¹⁸ Ernest VAN ECK, Wayne RENKIN & Ezekiel NTAKIRUTIMANA, « The Parable of the Feast (Lk 14:16b-23): Breaking Down Boundaries and Discerning a Theological-spatial Justice Agenda », *HTS Theologiese Studies / Theological Studies*, n° 1, vol. 72, oct. 2016, [en ligne], disponible sur URL : <https://doi.org/10.4102/hts.v72i1.3512>

²¹⁹ Cf. Céline ROHMER, « “Contrains-les d’entrer !” (Luc 14,23). Un cas de sainte violence ? », *Études théologiques et religieuses*, n° 1, tome 94, 2019, p.109-124, [en ligne], disponible sur URL : https://doi.org/10.3917/etr.941.0109_1

²²⁰ Le frère aîné dans la parabole du fils prodigue se met aussi en colère.

surprenante. Alors que l'on pourrait s'attendre à un désir de vengeance chez le maître et qu'il laisse exprimer sa colère dans des représailles violentes, il change sa stratégie d'invitation et décide de rompre avec les convenances. Il met fin à la course méritocratique où l'on n'invite que ceux qui le méritent ; il abandonne le système du donnant-donnant où l'on n'invite que celui qui peut rendre l'invitation ; il passe au-dessus des normes de la pureté en invitant des personnes considérées comme impures et non fréquentables. Ce faisant, le maître redessine les frontières de la bienséance²²¹. Ce qui se joue ici ce sont les contours du peuple de Dieu. Jésus fait comprendre que dans le règne de Dieu, on ne peut être hôte qu'à la condition d'un accueil inclusif. Plus surprenant encore, Jésus dit aussi que cette transformation de la société se fait au prix d'une colère maîtrisée, dont l'énergie sert à impulser une nouvelle dynamique.

²¹Le Maître dit : « conduis ici les pauvres, les infirmes, les aveugles et les boiteux. [...], et insiste pour que les gens entrent, afin que ma maison soit remplie. »

Par deux fois, le maître envoie son serviteur chercher du monde pour prendre part à son festin. Par cette double injonction, Luc montre l'appel impérieux du maître à faire participer chacun à sa joie. Mais depuis le Ve siècle et la controverse entre saint Augustin et les Donatistes, cette parabole est souvent interprétée comme une justification de l'usage de la force dans le souci de

²²¹ Cf. E. VAN ECK *et al.*, « The Parable of the Feast (Lk 14:16b–23) », *op. cit.*

préservé l'unité de l'Église chrétienne²²². Elle est depuis régulièrement utilisée pour légitimer la violence.

Comment ne pas être heurté par ce texte lorsque nous le lisons en pensant aux personnes touchées de près ou de loin par une maladie neuro-évolutive ? La coercition est une question épineuse dans la prise en charge des personnes atteintes de ce type de maladies. Trop souvent des décisions leur sont imposées sans qu'elles puissent s'exprimer ou faire connaître leur volonté. Comment alors comprendre que le maître demande à son serviteur d'*amener* les pauvres, les boiteux, les estropiés et les aveugles ? Pourquoi ces personnes exclues ne sont pas simplement *invitées* comme l'étaient les « nantis » des versets 18-20 ?

Le spécialiste de langue grecque, André Sauge, nuance notre compréhension des verbes utilisés dans ces versets²²³. En effet, au verset 21, le grec recourt au verbe : εἰσ-άγω : « conduire en », ce qui adoucit la forme « amène ». Le serviteur doit « conduire » les personnes auprès du maître de la maison. Il s'agit ici de personnes qui ont besoin d'être accompagnées. Elles ne peuvent pas venir seules, soit en raison de leurs déficiences physiques ou cognitives, soit en raison de leurs craintes. Ayant compris que les personnes exclues ne sont souvent pas en capacité d'entrer dans les protocoles établis, le maître s'affranchit des codes de bonne conduite et passe outre les convenances d'invitation-réponse-contre-invitation. Le maître ne leur adresse pas d'invitation formelle qui

²²² Voir François BOVON, *L'Évangile selon saint Luc*, 9,51 – 14,35, Genève, Labor et Fides, « Commentaire du Nouveau Testament IIIb », 1996, p. 456-462.

²²³ André SAUGE, « Traduire l'Évangile sans perdre sa saveur ? Réflexions critiques sur la traduction de Luc 14 », *Revue de Théologie et de Philosophie*, n° 1, vol. 132, 2000, p. 47-68.

exigerait une réponse aussi formelle, que ces personnes sont souvent incapables de donner. Il ne s'agit pas pour lui d'aller à l'encontre de la volonté des personnes exclues, mais de prendre en compte la réalité de leurs besoins.

Dans le v. 23, André Sauge amoindrit la connotation de brutalité dans sa traduction du verbe grec ἀναγκάζω, dont il souligne la dimension de nécessité et non de contrainte. Pour ce spécialiste, il n'y a pas de notion de contrainte morale dans le verbe grec. C'est pourquoi nous avons traduit : « insiste pour que les gens entrent ». Le maître demande à son serviteur d'insister parce qu'il y a urgence ; il lui commande d'insister et de ne pas se laisser rabrouer. Notons encore que le serviteur s'adresse dans ce verset au tout venant – il n'y a pas de complément du verbe dans la phrase grecque – et non seulement aux personnes exclues. Cette dernière remarque nous révèle un aspect du Royaume que nous avons parfois tendance à négliger : les personnes exclues entrent en premier dans le Royaume (ce qui est conforme à l'ensemble du témoin néotestamentaire – les derniers seront les premiers – et à une intuition de la doctrine sociale de l'Église catholique - l'option préférentielle pour les pauvres -), mais le Royaume ne leur est pas destiné en exclusivité. Ce ne serait qu'une nouvelle forme de ségrégation. Si les personnes exclues entrent en premier, c'est pour qu'on puisse adapter les lieux à leurs besoins, les accueillir comme il se doit pour qu'elles se sentent bien. Après seulement peuvent entrer tous ceux qui se trouvaient « par les routes et les jardins ». Mais qu'on ne s'y trompe

pas : le festin inclusif est ouvert à chacun ! Nous avons besoin de chacun pour faire la fête et être heureux²²⁴.

Enfin, avons-nous vraiment besoin de chacun ? *Quid* des invités qui avaient refusé l'invitation ?

En effet, la fin de la parabole sonne comme une menace terrible :

²⁴ aucune des personnes qui avaient été invitées ne mangera de mon repas !

Rappelons que dans notre lecture de la parabole, il ne s'agit pas d'une préfiguration du banquet eschatologique. Le fait de décider qui sera admis dans le Royaume dans l'au-delà appartient à Dieu seul, ne spéculons pas là-dessus.

En mettant ce texte en perspective, il importe de voir comment nous pouvons faire advenir le règne de Dieu, ici et maintenant, avec tout le peuple, afin que tous puissent goûter au bonheur. Ce n'est que tous ensemble que nous pouvons être heureux en participant au repas. Celles et ceux qui refusent l'invitation se mettent hors-jeu elles et eux-mêmes. Il n'y a pas de condamnation dans cette parabole mais un simple constat : les « nantis » qui ont refusé l'invitation ne goûteront pas au bonheur du repas partagé. Nous sommes tous invités dans le royaume de Dieu, mais l'ouverture de la porte n'est pas automatique !

²²⁴ Ce désir d'inclusion de tous était déjà manifeste dans l'annonce de l'ange aux bergers : c'est une joie pour *tout* le peuple (Lc 2,10).

Petite pause

Je suggère ci-dessous des questions à discuter en groupe ou à réfléchir individuellement, à partir de la lecture du récit des invités au festin.

- En début de pause, commençons par confier au Seigneur les personnes qui sont atteintes d'une maladie neuro-évolutive et celles et ceux qui les accompagnent.
- Puis posons-nous la question : Quel bonheur y a-t-il à vivre auprès d'une personne ayant une maladie de cette nature ?
- Quelles conditions doivent impérativement être remplies pour que l'on puisse goûter au bonheur auprès d'une personne atteinte d'une telle maladie ?
- Quelles sont les excuses, ou les fausses raisons, que nous mettons en avant pour ne pas aller à la rencontre de nos ami·es atteint·es de maladies neuro-évolutives ?
- Comment réagirions-nous devant le refus de nos pairs de venir partager un repas où nous inviterions aussi une personne malade ?
- Comment pouvons-nous vivre l'accueil de chacun indépendamment de ses capacités à faire face aux réalités de la vie de tous les jours ?
- Où puisons-nous l'énergie pour soutenir notre volonté de travailler au changement de regard de la société ?
- Terminons notre pause en priant le Saint-Esprit de souffler sur nous.

Arriver au bout du chemin

Être chez soi

Je crois que c'est notre vocation de femme et d'homme – et c'est le chemin de toute une vie – d'apprendre à être « chez soi » en Dieu et de permettre à Dieu d'être « chez Soi » en nous²²⁵. Dans cette dialectique de Dieu et des hommes, la vie trouve son accomplissement. Laisser Dieu demeurer avec nous et en nous demande du lâcher prise, de faire de la place, de se libérer un peu de nos égos souvent surdimensionnés. Maître Eckhart, le premier des mystiques rhénans du XIIIe siècle, prône le détachement de soi : un chemin vers le vide – l'espace ouvert – où Dieu prend sa place, un abandon en toute confiance en Dieu, qui donne la paix intérieure. Maurice Zundel est dans la même ligne de pensée quand il affirme : « Nous ne sommes délivrés que lorsque nous rencontrons ce vide sacré où respire une Présence infinie²²⁶. » Zundel invite à découvrir le sens de la vraie liberté dans le don de nous-mêmes, qui est un abandon de soi en Dieu. Pour Maître Eckhart, il est évidemment difficile de se détacher de soi, expérience souvent vécue seul et dans la souffrance. Pourtant nous savons qu'au plus profond de notre solitude, nous ne sommes pas seuls. Dieu ne nous abandonne pas à notre sort. Sur le chemin sinueux de notre vie, à chaque détour,

²²⁵ Le philosophe Jean-Louis CHRÉTIEN nous invite aussi à mieux habiter notre « espace intérieur ». Voir Jean-Louis CHRÉTIEN, *L'espace intérieur*, Paris, Les Editions de Minuit, 2014.

²²⁶ Maurice Zundel, homélie, Jésus-Christ, Dieu agenouillé à nos pieds, les 1er-3 avril 2015, [en ligne], disponible sur URL: <https://mauricezundel.com/01-03-04-2015-homelie-jesus-christ-dieu-agenouille-a-nos-pieds/>

Dieu est là et nous attend. Le théologien flamand Bert Roebben va même plus loin : Dieu n'est pas seulement présent à nous attendre en chemin, non, comme un ami, Dieu nous cherche²²⁷.

Ce n'est que lorsque nous nous sentons bien « chez nous », que nous pouvons aller le cœur léger à la rencontre de l'autre. Apprendre à être « chez soi » demande du temps et de la patience. Il faut savoir arrêter – ne serait-ce que le temps d'une rencontre – la course folle, s'extraire du tourbillon de la vie et de sa farandole d'activités qui nous empêchent de demeurer « chez nous ». Nos mille et une occupations quotidiennes sont autant de stratégies d'évitement de la rencontre avec nous-mêmes. Plusieurs amis de personnes malades m'ont raconté comment, en s'asseyant auprès de leur ami, la course s'est arrêtée d'un coup. C'est le cadeau que nous font souvent les personnes malades : elles nous offrent le temps de nous arrêter... Sachons accepter ce don de la suspension du temps et cessons toute activité, tout cheminement. Il n'est pas rare de nous sentir perdu lorsque nous prenons le temps de nous arrêter auprès d'un ami atteint d'une maladie neuro-évolutive ; la vie réserve des moments où nous avons l'impression que le chemin ne mène nulle part, qu'il s'enlise et se perd dans l'aridité du désert.

L'expérience de la traversée du désert

Au bout du chemin, la maladie d'Alzheimer, nous trouvons le désert vide, aride, hostile. Ce n'est pas l'endroit rêvé où l'on s'aventure volontiers sans compagnons. Le désert fait peur. Pourtant, les mystiques

²²⁷ Bert ROEBBEN, *Volharden in de broosheid - Spiritualiteit in tijden van corona*, Antwerpen, Halewijn / Adveniat, 2020, p. 52-53.

du XIIIe siècle usent volontiers de l'image du désert pour signifier l'expérience ultime de l'union à Dieu au-delà de toute perception intellectuelle ou affective. Pour eux, le désert silencieux est le lieu par excellence où Dieu parle²²⁸. C'est le lieu de l'extrême dépouillement, du détachement et de la libération de soi. A ce sujet, la philosophe Isabelle Raviolo écrit : « L'âme qui a tourné toutes ses puissances vers l'intérieur, en un total oubli de toutes choses et de soi-même, est parvenue au "bienheureux désert [...]" » Et dans ses *Mengeldichten* Hadewijch explique :

*Dans cette vastité simple et sauvage,
c'est là que vivent les pauvres en esprit
dans l'unité ; là ils ne trouvent que le
détachement
qui toujours répond à l'éternité²²⁹.*

Ces mots résonnent d'une mystérieuse sérénité lorsque nous les lisons à travers le prisme de la maladie d'Alzheimer. Pourrait-il y avoir une certaine sérénité dans l'expérience de cette maladie ?

Je ne veux pas « sublimer » ni « romantiser » l'expérience d'une maladie neurodégénérative. Devant la sensation de désert immense provoquée par un ami qui ne nous reconnaît plus, dans les phases finales de la maladie, il n'est pas rare d'être saisi d'une appréhension. « Mais qu'est-ce que je fais là ? » se demandait un ami venu rendre visite à un résident malade, qui s'était endormi alors que son ami essayait vainement de maintenir une conversation à sens unique. J'ose croire que la présence de l'un aux côtés de l'autre a un sens. Ils

²²⁸ Isabelle RAVIOLO, « Hadewijch, une femme noble. L'héritage de ses écrits dans la mystique rhénane », *NUNC*, n° 40, 2016.

²²⁹ Hadewijch, *Mengeldichten*. 26 ; Cf. S. 52, p. 148-149.

font ensemble l'expérience du désert, « bienheureux » pour celui qui s'est endormi, « effrayant » pour l'autre. Je suggère de tenter l'expérience du désert silencieux où Dieu parle, où nous trouvons le détachement qui répond à l'éternité et où nous apprenons à apprivoiser le temps dont nous avons si souvent parlé dans cet ouvrage.

Je vous laisse méditer ces paroles de Pierre Teilhard de Chardin écrites au sujet de sa fin de vie imminente :

Après vous avoir aperçu comme Celui qui est « un plus moi-même », faites, mon heure étant venue, que je vous reconnaisse sous les espèces de chaque puissance, étrangère ou ennemie, qui semblera vouloir me détruire ou me supplanter. Lorsque sur mon corps, (et bien plus sur mon esprit) commencera à marquer l'usure de l'âge ; quand fondra sur moi du dehors, ou naîtra en moi, du dedans, le mal qui amoindrit ou emporte ; à la minute douloureuse où je prendrai tout à coup conscience que je suis malade ou que je deviens vieux ; à ce moment dernier, surtout, où je sentirai que je m'échappe à moi-même, absolument passif aux mains des grandes forces inconnues qui m'ont formé ; à toutes ces heures sombres, donnez-moi, mon Dieu, de comprendre que c'est Vous (pourvu que ma foi soit assez grande) qui écartez douloureusement les fibres de mon être pour pénétrer jusqu'aux moelles de ma substance, pour m'emporter en Vous.²³⁰

Entrer « chez soi » dans la paix de Dieu

Au bout du chemin de la vie sur terre, l'humain rentre enfin chez lui. Les chrétiens disent simplement qu'ils rentrent dans la maison du Père. Nous croyons que Dieu nous emporte en Lui. Nous ne savons pas

²³⁰ Pierre TEILHARD DE CHARDIN, *Le Milieu divin*, Paris, Seuil, 1957, p. 83, 94-96. « Apprenez-moi à communier en mourant. »

exactement comment il faut comprendre cette image, mais je dis volontiers que Dieu est un espace sacré ouvert dans lequel l'humain peut rentrer « chez soi »²³¹. Nous serons en Dieu, comme Dieu – notre noyau divin – est déjà en nous. Comment sera ce « chez soi » dépasse le terme de cet ouvrage, ici s'ouvre un autre livre, celui de la vie éternelle en Dieu.

Pour l'heure, nous pouvons fermer notre boîte à outils ; il ne reste qu'à nous engager toujours plus auprès de nos amis atteints d'une maladie neuro-évolutive, dans la certitude que le don de notre amitié n'exige pas de pouvoir se souvenir en détail de toutes les expériences passées partagées, car ce don se manifeste dans notre façon d'être dans le présent. À vous qui avez cheminé avec moi, je vous souhaite du bonheur auprès de vos amis, de vos proches, de vos patients malades. Puissiez-vous continuer le chemin dans la paix.

²³¹ Merci à mon collègue Axel LIEGEOIS de la KULeuven pour nos riches discussions à ce sujet.

Pour aller plus loin : une liste très sélective avec quelques ressources

Ouvrages :

Colette ROUMANOFF, *L'homme qui tartinait une éponge: mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité*, Paris, Editions de la Martinière, 2018.

Colette Roumanoff nous fait pénétrer avec simplicité, à travers tous les détails du quotidien, dans l'intimité du vécu des malades d'Alzheimer. Chaque histoire est suivie d'un commentaire qui dédramatise la situation, explique les comportements et propose d'autres façons de faire. Entrer dans l'univers de ces malades qui perdent leurs repères et ne vivent qu'au présent est un voyage en terre inconnue. Le risque est de s'enfoncer dans le drame. En inventant un autre quotidien, il est possible de partager avec eux des moments de joie.

Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES, *Que faire face à Alzheimer ?*, Monaco, Éditions du Rocher, 2019.

Alzheimer fait peur - mais est-ce une fatalité ? Les malades d'Alzheimer sont-ils des cas désespérés ? Quand la mémoire est atteinte, est-ce que tout est perdu ? Depuis 30 ans qu'elle accompagne avec passion et tendresse ses malades, le Dr Véronique Lefebvre des Noëttes est convaincue que non. Dans son combat pour

que notre société cesse de délaisser les malades, elle lance un cri du cœur et elle nous montre comment nous pouvons gagner des années de vie en restant en bonne santé. Sans jamais oublier les familles ni l'humanité de ces personnes vulnérables, elle nous offre une description claire de la maladie et du parcours de soins, afin de sortir des idées reçues. Un ouvrage qui fait le point sur les méthodes efficaces pour lutter contre l'apparition de la maladie et contre l'effilochement de la mémoire.

Marie GENDRON, *Le mystère Alzheimer*, Editions de l'Homme, 2015.

Modifier son regard sur la maladie d'Alzheimer et sur les personnes qui en souffrent. Paru en 2008, Le Mystère Alzheimer de Marie Gendron a fait l'objet en 2015 d'une nouvelle édition, revue et augmentée. En plus des dernières découvertes dans l'étude de cette maladie, l'ouvrage comporte de nombreux témoignages illustrant l'amour authentique qui se dégage de l'édifiante démarche de l'auteur. Au hasard du quotidien ou sous le choc du diagnostic, la maladie d'Alzheimer suscite une multitude d'interrogations. Avec humanité, clarté et justesse, Marie Gendron formule des réponses à toutes ces questions. De plus, elle fait de précieuses suggestions, empreintes de dignité, pour accompagner les malades, et elle fournit de preuves précieuses attestant que ceux-ci n'ont pas oublié le langage du cœur ni perdu le sens de l'humour...

Jacinte Grisé, *Communiquer avec une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé*, Québec-Lyon, Presse de l'Université de Laval, « Chronique sociale », 2010.

Comment maintenir le dialogue avec une personne profondément diminuée par cette maladie ? L'auteure propose aux aidants naturels et aux intervenants de passer par la communication non verbale. Un livre très « pratique » pour faciliter l'accompagnement au quotidien d'une personne parvenue à un stade avancé de la maladie. Ce type de communication est à mettre en œuvre dans les deux sens, autant pour comprendre ce que la personne malade veut exprimer que pour lui communiquer ce que nous voulons exprimer. L'auteure part de la découverte de la maladie d'Alzheimer pour ensuite décrire les difficultés de communication qui apparaissent aux différents stades. Puis elle développe un modèle d'interprétation de la communication non verbale qui permettra de renouer le dialogue. Enfin, tout au long du texte, des photographies reflètent les principales expressions qui vont de la tristesse à la joie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé.

Jacinte Grisé explique dans cette vidéo les enjeux exposés dans son livre : [www.youtube.com/watch?v=](http://www.youtube.com/watch?v=qeQZBkzjFug)
[qeQZBkzjFug](http://www.youtube.com/watch?v=qeQZBkzjFug)

Quelques sites internet à consulter :

1) Capsules vidéo à regarder :

Communiquer avec des personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive (12 minutes)

<https://www.youtube.com/watch?v=qeQZBkzjFug>

Alzheimer : comment porter un autre regard sur la maladie ? Colette Roumanoff témoigne (55 minutes)

https://www.youtube.com/watch?v=PxSh7EI_DM0

Une bibliothèque de vidéos de l'association France Alzheimer : <https://www.youtube.com/user/francealzheimer>

Un cours en ligne pour évoquer les enjeux de l'approche par la spiritualité : <https://resspir.org/module/module-4-bien-vieillir-avec-alzheimer-un-enjeu-spirituel/>

2) Sites internet avec des informations à lire :

En Belgique francophone :

<https://alzheimer.be/> : La Ligue Alzheimer ASBL²³² est une association d'aide et de soutien aux patients, aidants, professionnels et toute personne intéressée, active dans l'(in)formation, l'écoute et la recherche scientifique.

²³² ASBL : Association sans but lucratif.

<https://baluchon-alzheimer.be/> : La mission de Baluchon Alzheimer est double : permettre des moments de répit et d'accompagnement aux aidants proches d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence apparentée, sans avoir à transférer la personne concernée hors de son milieu de vie.

En France :

<https://www.francealzheimer.org/> : Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées. Seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

<https://www.fondation-medicalzheimer.org/> : Cette fondation a la volonté d'améliorer les conditions de vie des personnes malades et de leurs proches de manière concrète en diffusant les bonnes pratiques et des solutions innovantes.

<https://institutducerveauicm.org/fr/alzheimer/> : Fondation reconnue d'utilité publique, ce centre de recherche internationale innove dans sa conception comme dans son organisation. En réunissant en un même lieu malade, médecins et chercheurs, son objectif est de permettre la mise au point rapide de traitements pour les lésions du système nerveux afin de les appliquer aux patients dans les meilleurs délais.

En Suisse francophone :

www.alzheimer-schweiz.ch : Alzheimer Suisse est une organisation d'intérêt public, indépendante et

neutre sur le plan confessionnel et politique. Elle s'engage en faveur d'une société dans laquelle l'égalité de droits et d'estime est garantie à toute personne. Elle défend les intérêts des personnes atteintes de démence (Alzheimer ou autres formes) et ceux de leurs proches.

<https://www.rts.ch/decouverte/sante-et-medecine/maladies-et-traitements/alzheimer/> : une page très complète de la RTS²³³ dédiée à la recherche scientifique sur la maladie d'Alzheimer avec des dizaines de vidéos, de podcasts et d'articles.

<https://www.chuv.ch/fr/memoire/clm-home> : Le Centre Leenaards de la Mémoire prend en charge les patients présentant des troubles de la mémoire et d'autres fonctions intellectuelles. Ce centre multidisciplinaire réunit les compétences de spécialistes de haut niveau en neurologie, neuropsychologie, psychiatrie de l'âge avancé et gériatrie. Ses activités s'intègrent notamment dans le Programme Alzheimer mis en place par le canton de Vaud.

<https://www.recherchealzheimer.ch> : L'Association Suisse pour la Recherche sur l'Alzheimer est une association à but non lucratif, reconnue d'intérêt général. L'association lève des fonds pour des projets spécifiques, validés par son comité scientifique.

²³³ RTS : Radio Télévision Suisse

Remerciements

Un livre comme celui-ci ne s'écrit pas seule. J'ai été aidée et portée par de nombreuses personnes que je tiens à remercier, en particulier les dirigeants de la Fondation *Sedes Sapientiae* qui ont financé ma recherche à l'UCLouvain, le prof. Dominique Jacquemin pour son soutien et sa confiance indéfectible, ainsi que le prof. Geert Van Oyen, directeur de l'institut de recherche RSCS²³⁴ à Louvain-la-Neuve pour les discussions sans fin, mais passionnantes.

Merci à Ghislaine Moucharte, Bernadette Choteau, Serena Buchter et Gérardine Mayer pour les heures de relectures et de corrections, et tout spécialement à mes filles Zinnia et Kenza !

Et puis, merci à toutes les personnes interviewées, rencontrées, pour les échanges qui ont nourri cet ouvrage.

Last but not least, merci à Florent, mon rocher, l'homme à côté duquel je n'ai pas peur de vieillir, même si c'était avec une maladie neuro-évolutive.

²³⁴ RSCS : Institut de recherche Religions, spiritualités, cultures, sociétés.

Bibliographie

- AELRED DE RIELVAUX, DE BRIEY Gaëtane, *L'amitié spirituelle*, Bégrolles-en-Mauges, Maine & Loire, Abbaye de Bellefontaine, 1994.
- AVÉROUS Véronique, FIAT Eric, *Les soins palliatifs - La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique*, Seli Arslan, 2019.
- BAGWELL Catherine L., SCHMIDT Michelle E., *Friendships in Childhood and Adolescence*, New York, Guilford Press, 2011.
- BAIRD Anee, THOMPSON William Forde, « The Impact of Music on the Self in Dementia », *Journal of Alzheimer's disease: JAD* 61 (2018/3), p. 827-841.
- CHRÉTIEN Jean-Louis, *Fragilité*, Paris, Les Éditions de Minuit, 2017.
- CHRÉTIEN Jean-Louis, *L'espace intérieur*, Paris, Les Éditions de Minuit, 2014.
- COLLAUD Thierry, *Démence et résilience : mobiliser la dimension spirituelle*, Bruxelles; Paris, Lumen vitae ; Éd. du Cerf, 2013.
- COLLAUD Thierry, « Identity in Alzheimer's disease sufferers and the trial of being watched by others », in *Ethical Challenges of Ageing*, London, Royal Society of Medicine Press, 2012, p. 173-184.
- COLLAUD Thierry, « Que devient la personne dans la démence ? », in *L'humain et la personne, L'histoire à vif*, Paris, Les Éd. du Cerf, 2008, p. 115-130.

- COLLAUD Thierry, GAY-CROSIER LEMAIRE Véronique, BURLACU Magdalena (éd.), *Alzheimer, une personne quoi qu'il arrive*, Études d'éthique chrétienne 6, Fribourg, Academic press, 2013. RC523.
- COOREMAN-GUITTIN Talitha, *Catéchèse et théologies du handicap - Ouvrir des chemins d'amitié au-delà des barrières de la déficience*, Religio, Louvain-la-Neuve, PULouvain, 2020.
- COWLEY Christopher, « Dementia, identity and the role of friends », *Medicine, Health Care and Philosophy* 21 (2018/2), p. 255-264.
- CUVILLIER Elian, « Tombe, excellent état, vue vie imprenable. Une lecture de Jean 11 », *Études théologiques et religieuses* (2016/1), p. 73-85.
- DEGRAZIA David, « Advance directives, dementia, and "the someone else problem" », *Bioethics* 13 (1999/5), p. 373-391.
- DEWITTE Laura, VANDENBULCKE Mathieu, SCHELLEKENS Tine, et al., « Sources of well-being for older adults with and without dementia in residential care: relations to presence of meaning and life satisfaction », *Aging & Mental Health* (2019), p. 1-9.
- EKMAN Paul, *Emotions Revealed: Recognizing Faces and Feelings to Improve Communication and Emotional Life*, Reprint édition, New York, Holt McDougal, 2007.
- GANGEMI Cristina, « Ways of Knowing God, Becoming Friends in Time; a timeless conversation between disability, theology, Edith Stein and Professor

John Swinton », *Journal of Disability & Religion* 24 (2020/3), Routledge, p. 332-347.

GENDRON Marie, *Le mystère Alzheimer (Nouvelle édition)*, Éditions de l'Homme, 2015.

GOSBELL Louise, « The parable of the great banquet (Luke 14:15-24), CBM and the church - Churches as places of welcome and belonging for people with disability », *St Mark's Review* (2015/232), St Mark's National Theological Centre, p. 109.

GRISÉ Jacinthe, *Communiquer avec une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé*, Québec; Lyon, Chronique sociale, 2010.

HARSHAW Jill, « Prophetic Voices, Silent Words: The Prophetic Role of Persons with Profound Intellectual Disabilities in Contemporary Christianity » in *The Theological Voice of Wolf Wolfensberger*, New York, Routledge, 2001.

IERSSEL Tim van, *God vergeten: gedachten over geloof en dementie*, Utrecht, Boekencentrum, 2019.

JACQUEMIN Dominique, « Ouvertures », *Revue d'éthique et de théologie morale* (2012/HS), p. 195-205.

JODELET Denise, « Dynamiques sociales et formes de la peur », *Nouvelle revue de psychosociologie* (2011/2), Érès, p. 239-256.

KITWOOD Tom, *Dementia reconsidered: the person comes first*, Rethinking ageing, Buckingham, Open university press, 1997.

LEFEBVRE DES NOETTES Véronique, *Que faire face à Alzheimer ?*, Monaco, Éditions du Rocher, 2019.

- LEFEBVRE DES NOETTES Véronique, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, Toulouse, Editions Erès, 2018.
- LINDEMANN Hilde, « Holding on to Edmund: The Relational Work of Identity », in Hilde LINDEMANN, Marian VERKERK et Margaret Urban WALKER (éd.), *Naturalized Bioethics: Toward Responsible Knowing and Practice*, Cambridge University Press, 2009, p. 65-79.
- MACKINLAY Elizabeth, TREVITT Corinne, *Facilitating Spiritual Reminiscence for People with Dementia: A Learning Guide*, Jessica Kingsley Publishers, 2015.
- MARCEL Gabriel, *Tu ne mourras pas*, Les Carnets spirituels, Orbey, Arfuyen, 2005.
- MCFADDEN Susan H., *Aging Together: Dementia, Friendship, and Flourishing Communities*, Johns Hopkins University Press, 2014.
- MCKINNEY-FOX Bethany, SWINTON John, *Disability and the Way of Jesus: Holistic Healing in the Gospels and the Church*, Downers Grove, IVP Academic, 2019.
- MEEKS Wayne A., « A Hermeneutics of Social Embodiment », *The Harvard Theological Review* 79 (1986/1/3), p. 176-186.
- MELCHER Sarah J., PARSONS Mikeal C., YONG Amos (éd.), *The Bible and disability: a commentary*, Studies in religion, theology, and disability, Waco, Texas, Baylor University Press, 2017.
- MOUNIER Emmanuel, « Pour un temps d'Apocalypse », *Esprit* (1940-) (1947/129 (1), Éditions Esprit, p. 1-21.

- NIEDERLANDER Florence, *Alzheimer précoce. Mes petits carnets de vie*, Michalon, 2019.
- OPPENHEIMER Catherine, « I am, thou art: personal identity in dementia », in Julian C. HUGHES (éd.), *Dementia: mind, meaning, and the person*, International perspectives in philosophy and psychiatry, Oxford ; New York, Oxford University Press, 2006, p. 310.
- RAVIOLO Isabelle, « Hadewijch, une femme noble. L'héritage de ses écrits dans la mystique rhénane », *NUNC* 40 (2016).
- RIAUDEL Olivier, « La dignité de la personne humaine », *Revue d'éthique et de théologie morale* (2008/2), p. 37-52.
- ROEBBEN Bert, *Volharden in de broosheid - Spiritualiteit in tijden van corona*, halewijn/Adveniat, Antwerpen, 2020.
- ROHMER Céline, « "Contrains-les d'entrer !" (Luc 14,23). Un cas de sainte violence ? », *Études théologiques et religieuses* (2019/1), Institut protestant de théologie, p. 109-124.
- ROUMANOFF Colette, *L'homme qui tartinait une éponge : mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité*, Paris, Ed. de la Martinière, 2018.
- SABAT Steven R., « Surviving Manifestations of Selfhood in Alzheimer's Disease: A case study », *Dementia* 1 (2002/1), p. 25-36.
- SABAT Steven R., *The Experience of Alzheimer's Disease: Life Through a Tangled Veil*, Wiley, 2001.

- SAUGE André, « Traduire l'Évangile sans perdre sa saveur ? Réflexions critiques sur la traduction de Luc 14 », *Revue de Théologie et de Philosophie* 132 (2000/1), Librairie Droz, p. 47-68.
- SULLIVAN William F., HENG John, INTERNATIONAL ASSOCIATION OF CATHOLIC BIOETHICISTS, « Caring for and Giving Hope to Persons with Progressive Cognitive Impairments », *The National Catholic Bioethics Quarterly* 10 (2010/3), p. 549-555.
- SWINTON John, « Gentle Discipleship: Theological Reflections on Dementia », 2016.
- SWINTON John, *Dementia: living in the memories of God*, London, SCM Press, 2012.
- TADD Win, VANLAERE Linus, GASTMANS Chris, « Clarifying the Concept of Human Dignity in the Care of the Elderly: A Dialogue between Empirical and Philosophical Approaches », *Ethical perspectives* 17 (2010/1), p. 251-283.
- TAYLOR Janelle S., « Engaging with Dementia: Moral Experiments in Art and Friendship », *Culture, Medicine and Psychiatry* 41 (2017/2), p. 284-303.
- THOMAS John Christopher, *Footwashing in John 13 and the Johannine community*, 2^e éd., Cleveland, Tennessee, CPT Press, 2014.
- TONGEREN Paul VAN, « Vriendschap? », *Ethische Perspectieven* (1998/2), p. 65-70.
- VAN ECK Ernest, RENKIN Wayne, NTAKIRUTIMANA Ezekiel, « The parable of the Feast (Lk 14:16b–23): Breaking down boundaries and discerning a

theological–spatial justice agenda », *HTS Teologiese Studies / Theological Studies* 72 (2016/1), p. 8.

VANHAECHT Kris, ELLY Van Bael, DEBORAH Seys, *Mangomoment: A small act of kindness & leadership*, Leuven, Acco, 2020.

ZUMSTEIN Jean, « Le lavement des pieds (Jean 13,1-20): un exemple de la conception johannique du pouvoir », *Revue de Théologie et de Philosophie* 132 (2000/4), p. 345-360.

Index des noms

- AELRED DE RIEVAULX . 13,
15, 25, 27
ARENDT Hannah.. 71, 122
AUGUSTIN... 125, 126, 211
AVÉROUS Véronique . 199
BAGWELL
Catherine L..... 14
BAIRD Ameer..... 41
BERGSON Henri..... 51
BERNANOS Georges..... 85
BERNARD DE
CLAIRVAUX..... 125
BLANCHARD Philippe . 63
BOBIN Christian..... 80
BOVON François..... 211
BRUCKNER Pascal 106
BRUGERON Pierre-
Emmanuel 63
BRUINSMA Freek..... 20
BURLACU
Magdalena..... 32, 150
CHRÉTIEN Jean-Louis 217
COLLAUD Thierry 32,
34, 56, 69, 109, 141,
142, 150, 163, 173, 185
COMTE-SPONVILLE
André 83
COOREMAN-GUITTIN
Talitha 1, 2, 167
COWLEY Christopher . 21,
27, 36
CUVILLIER Elian..... 177
DE BRIEY Gaëtane..... 13
DE CALLATAÏ
Damien..... 124
DE GRAZIA David..... 30
DEBORAH Seys 155
DEWITTE Laura 153,
154, 163
DUPUIS Jean-Marc..... 47
DWORKIN Ronald 31
EKMAN Paul..... 172
ELLY Van Bael..... 155
FIAT Éric 78, 199
FLEBBE Jochen 207
Fleur-Lise
Monastesse 170
FRAETERS Veerle 56
GANGEMI Cristina 57
GASTMANS Chris 32
GAY-CROSIER LEMAIRE
Véronique 32, 150
GENDRON Marie 224
GEORGES Andrey..... 129
GRIMALDI Nicolas 78
Grisé Jacinte 225
GZIL Fabrice..... 40, 106
HARSHAW Jill 150
Havel Vaclav 59, 61
HENG John 35
HÉSIODE..... 81
HIRSCH Emmanuel 63

- HUGHES Julian 37
IERSEL Tim van 44
IRÉNÉE..... 190
JACQUEMIN
 Dominique..... 69, 99,
 141, 142, 149, 163, 173,
 177, 178, 179, 229
JODELET Denise..... 173,
 174
KITWOOD Tom 32, 115,
 123
KONRADT Matthias ... 207
LE BLANC
 Guillaume 108
LEFEBVRE DES NOËTTES
 Véronique 32, 65,
 69, 71, 141, 154, 158,
 166, 173, 183, 223
LÉNA Marguerite 95
LEVINAS
 Emmanuel 103, 104
LINDEMANN Hilde. 21, 22
LOUW Stephen 37
MACKINLAY
 Elizabeth 163, 164
Macmurray John..... 38
MARCEL Gabriel 65
MARGUERAT Daniel .. 207
MARTIN David..... 131
MCFADDEN Susan H... 20
MEEKS Wayne A..... 178
MONOD Claude 118
MOUNIER Emmanuel .. 60
NIEDERLANDER
 Florence..... 46, 47
NTAKIRUTIMANA
 Ezekiel..... 209
OPPENHEIMER
 Catherine 37, 50
PONTALIS Jean-
 Bertrand 118
PUTALLAZ François-
 Xavier 56, 126
RAVILOLO Isabelle 219
RENKIN Wayne 209
RIAUELO Olivier 55
RICHIR Marc..... 103, 104
RICŒUR Paul 121
RISSE-CURTY Solange .. 38
ROEBBEN Bert..... 218
ROHMER Céline..... 210
ROSA Hartmut..... 120
ROUMANOFF Colette .. 40,
 50, 63, 158, 162, 163,
 188, 223, 226
SABAT Steven R. 35, 37
SAINT AUGUSTIN... 43, 44
Sarah J. Melcher 178
SAUGE André..... 212
SCHELLEKENS Tine.... 154
SCHMIDT Michelle E... 14
SCHUMACHER
 Bernard N..... 56, 126
SÉNÈQUE 78
Spe Salvi..... 59
SULLIVAN William F. .. 35
SWINTON John..... 31, 37,
 39, 52, 53, 57, 69, 131,
 141, 142, 173, 178
TADD Win 32

TAROT Camille.....	123	VAN IERSEL Tim	44
TAYLOR Janelle S.	19	VAN TONGEREN Paul ..	15
THIEL Marie-Jo	32	VANDENBULCKE	
THOMAS John		Mathieu.....	154
Christopher	198	VANHAECHT Kris.....	155
THOMPSON William		VANLAERE Linus	32
Forde	41	VERKERK Marian	21
TREVITT Corinne	163, 164	WALKER Margaret	
VALINHO GOMES		Urban	21
Pedro	200	Wilhelm Heitmeyer....	38
VAN ECK Ernest.....	209	Zundel Maurice	217

Index des thèmes

- Alzheimer 1, 2, 3, 5,
6, 8, 12, 14, 15, 19, 20,
24, 29, 30, 31, 32, 35,
36, 38, 39, 40, 41, 42,
44, 46, 47, 60, 62, 63,
64, 65, 67, 68, 69, 71,
72, 75, 76, 77, 79, 83,
84, 85, 87, 88, 89, 90,
91, 95, 99, 106, 110,
111, 113, 115, 116, 120,
126, 131, 145, 149, 150,
154, 155, 158, 161, 162,
163, 171, 172, 173, 177,
178, 179, 182, 183, 184,
186, 187, 188, 189, 190,
196, 206, 209, 218, 219,
223, 224, 225, 226, 227,
228
- Amitié..... 1, 2, 3, 5, 7,
8, 11, 12, 13, 14, 15, 16,
17, 18, 20, 21, 23, 25,
26, 27, 28, 33, 34, 51,
60, 61, 62, 67, 69, 93,
94, 108, 109, 110, 111,
112, 114, 119, 120, 122,
123, 126, 128, 137, 141,
142, 145, 155, 157, 159,
163, 164, 165, 167, 169,
171, 177, 182, 221
- Amour / Aimer 2, 12,
16, 56, 58, 61, 96, 127,
128, 131, 134, 136, 138,
142, 200
- Attente..... 61, 65, 66,
71, 72, 73, 74, 75, 76,
77, 78, 79, 80, 81, 83,
84, 116, 120
- Bible..... 4, 112, 155,
174, 178, 182, 197
- Bienveillance 16, 26,
40, 60, 90, 112, 137,
139, 158, 188, 223
- Bonheur..... 42, 60, 63,
64, 154, 156, 166, 185,
208, 209, 214, 215, 221
- Charité..... 12, 56, 61, 85,
149, 152, 153
- Colère 76, 78, 82,
172, 210
- Communiquer.... 48, 161,
225, 226
- Connexion 21, 22,
43, 89, 163
- Conscience..... 32, 55,
56, 96, 97, 104, 220
- Crainte..... 74, 76, 77,
80, 84, 86, 171, 172,
174, 182, 196, 212
- Démence 1, 5, 6, 7,
19, 21, 26, 28, 31, 37,
38, 49, 50, 56, 69, 77,
89, 94, 107, 111, 115,
126, 132, 133, 137, 138,

- 139, 149, 151, 152, 161,
164, 179, 187, 190, 191,
227, 228
- Dieu 4, 24, 32, 33,
43, 44, 45, 53, 54, 55,
56, 57, 61, 64, 68, 82,
100, 102, 112, 124, 125,
126, 133, 135, 139, 142,
150, 151, 152, 155, 174,
177, 182, 183, 184, 186,
189, 193, 194, 197, 198,
200, 201, 202, 203, 206,
207, 208, 210, 211, 214,
217, 219, 220
- Espoir / Espérance 4, 7,
43, 59, 60, 61, 62, 63,
65, 66, 68, 69, 71, 72,
73, 74, 75, 76, 77, 79,
81, 83, 84, 85, 86, 87,
90, 106, 138, 141, 184,
186
- Esprit 11, 59, 75, 83,
85, 93, 94, 95, 96, 98,
100, 101, 103, 104, 105,
106, 107, 108, 136, 138,
142, 175, 183
- Évangile 177
- Expérience 23, 26, 38,
50, 69, 85, 94, 96, 99,
105, 107, 115, 116, 118,
119, 121, 132, 138, 141,
142, 145, 151, 154, 157,
159, 162, 173, 174, 203,
217, 218, 219
- Fidélité 25, 26, 102,
135, 137
- Fragilité 95
- Grâce 4, 95, 123, 124,
125, 126, 127, 128
- Gratuité 117, 121, 124,
141, 142, 164
- Identité
musicale 41, 42, 44
olfactive 45
pratique 40, 45
- Jeu 109, 115, 116, 117,
118, 119, 122, 123, 126,
142, 214
- Joie 19, 26, 42, 43,
53, 63, 74, 79, 112, 123,
126, 135, 136, 137, 172,
211, 213, 223, 225
- Lien 1, 16, 20, 23, 26,
28, 30, 31, 40, 51, 58,
95, 100, 101, 102, 103,
118, 127, 161, 170, 193
- Limites 84, 133, 134,
146, 157, 158, 159
- Maladies neuro-
évolutives 3, 6, 8,
24, 40, 143, 153, 157,
163, 167, 194, 215
- Manque 24, 80, 81, 83,
139
- Mémoire 7, 23, 30,
35, 43, 47, 51, 52, 53,
56, 67, 72, 75, 81, 96,
104, 117, 120, 153, 162,
167, 170, 223, 228

Paix 26, 62, 104,
 133, 135, 137, 186, 217,
 220, 221

Patience 132, 133, 218

Peur 1, 11, 63, 73,
 84, 89, 106, 132, 133,
 146, 157, 170, 171, 172,
 173, 174, 189, 194, 196,
 199, 218, 223, 229

Plaisir..... 3, 13, 14, 18, 26,
 40, 112, 156, 167, 185

Prophètes 136, 150

Réciprocité 13, 14,
 17, 18, 20, 111, 121,
 128, 166, 201

Reconnaissance 19, 24,
 36, 48, 72, 115, 121,
 123, 127, 197

Réminiscence
 spirituelle 161, 163,
 164, 166, 167

Responsabilité 25, 26,
 64, 101

Société 2, 39, 54, 72,
 89, 90, 106, 119, 137,
 138, 187, 190, 197, 199,
 201, 208, 211, 215, 224,
 228, 229

Soin 3, 20, 24, 25,
 31, 35, 42, 69, 72, 90,
 94, 95, 101, 102, 104,
 105, 106, 107, 108, 116,
 120, 122, 131, 133, 134,
 135, 136, 137, 138, 139,
 141, 142, 154, 155, 157,
 158, 159, 163, 164, 170,
 173, 190, 191, 196, 197,
 200, 202, 203, 224

Souffrance..... 64, 72, 102,
 104, 186, 217

Spiritualité 23, 62, 95,
 99, 100, 101, 117, 120,
 123, 142, 154, 226

Temporalité 73, 75,
 77, 79, 90, 95, 96, 105,
 106, 107, 141

Théologie 14, 55, 93,
 109, 131, 141, 142, 155,
 161, 177, 179

Table des matières

Préface	1
Préparer la route	3
Des rencontres et la naissance d'un projet	3
La recherche.....	4
Questions de langage	5
La maladie d'Alzheimer	6
L'ouvrage	7
Chapitre 1 : BALISER LE CHEMIN	9
Amitié.....	9
Qu'est-ce donc l'amitié ?.....	12
Une définition de travail.....	15
La réciprocité	17
Maintenir la connexion	21
Un lien qui n'est plus partagé ?	23
Fidélité ?	25
Identité	29
Perdre son identité ?.....	31
Définir l'identité.....	34
L'identité se reçoit.....	36
L'identité pratique	40
L'identité musicale.....	41
L'identité olfactive	45

Devenir une étrangère pour soi, pour les autres	46
L'ami comme garant d'une histoire	48
Le lien identité – mémoire	51
L'identité chrétienne.....	54
L'espérance	59
Espoir et espérance	61
Alzheimer et espoir	62
Chapitre 2 : PRENDRE DES CHEMINS DE TRAVERSE.....	69
La maladie d'Alzheimer entre attente, espoir et espérance	71
Introduction.....	72
La temporalité de l'attente qui soutient l'espoir	73
Attentes heureuses ou anxieuses ?	74
De l'attente dans la maladie d'Alzheimer.....	75
Mais tout d'abord, il nous faut définir cette attente : quelle est-elle ?	77
Attente et espoir	79
Quels espoirs pour les malades et leurs proches ?.....	87
Conclusion	90
Lorsque l'esprit s'absente peu à peu... le corps et le temps pour dire l'amitié ?	93
Une surprise de la conscience	97
L'événement est un appel.....	97

Une dimension irréversible de l'histoire sollicitant le récit	98
Une voie d'approche : la spiritualité.....	99
Le corps comme révélateur d'une nouvelle subjectivité	103
Une temporalité à découvrir et à capaciter	105
Temporalité et imaginaire social	106
Temporalité sans cesse à soutenir	107
En conclusion	108

L'espace du jeu comme lieu de l'amitié ... 109

Amitié et Alzheimer, au-delà de l'asymétrie....	110
Jeu et Alzheimer.....	115
Où joue-t-on ? L'espace potentiel.....	118
L'espace pour l'amitié	119
L'espace de la gratuité et du don.....	121
Le don dans la dynamique de la grâce	123
L'excès	125
Le don à celui qui ne peut (apparemment) rien donner en retour	126

Amour et Alzheimer : les soins sans amour sont-ils vraiment suffisants ?..... 131

La loi et l'évangile.....	135
À ceci, tous vous reconnaîtront pour mes disciples : à l'amour que vous aurez les uns pour les autres.....	137
Et ton visage est une image de l'amour.....	139

Petite pause	141
Chapitre 3 : DÉPASSER LES OBSTACLES .	145
Donner du sens ?.....	149
Connaître ses limites	157
Communiquer quand les mots viennent à manquer	161
La réminiscence spirituelle pour soutenir la communication.....	163
Et quand les mots font défaut	167
Dépasser la peur	171
Chapitre 4 : AVANCER SUR LES CHEMINS DE L'ÉVANGILE	177
Petite pause	193
Dans les pas de saint Pierre	195
Petite pause	203
Dans les pas des invités au festin	205
Petite pause	215
Arriver au bout du chemin.....	217
Être chez soi.....	217
L'expérience de la traversée du désert	218
Entrer « chez soi » dans la paix de Dieu.....	220

Pour aller plus loin : une liste très sélective avec quelques ressources.....	223
Ouvrages :	223
Quelques sites internet à consulter :	226
Remerciements	229
Bibliographie	231
Index des noms	239
Index des thèmes.....	243