

Les malades d'Alzheimer au milieu de nous : des images de Dieu

par **Thierry
COLLAUD**,
docteur en théologie
et en médecine¹

Combien d'entre nous peuvent sereinement imaginer être atteints d'une maladie grave, et en particulier si elle affecte leur autonomie physique et psychique, comme la maladie d'Alzheimer ? La démence est probablement la maladie que nous craignons le plus de nos jours. Les proches de ces malades font souvent part de cette crainte au médecin : « J'ai peur de devenir comme ça ! ». Nous avons peur de la maladie d'Alzheimer. Ceux qui en sont atteints nous rebutent et nous font fuir. Nous nous demandons si ce sont encore des êtres humains, s'ils ne sont pas d'une certaine manière déjà morts. Or la peur est mauvaise conseillère. Elle nous pousse à agir de manière impulsive, sous le coup de l'émotion plus que de la réflexion. La peur nous pousse à fuir, à nous enfuir, dans les deux sens du terme phonétique : partir loin, se laver les mains, ne plus rien vouloir avoir à faire avec ça ou alors rester là, mais jouer à l'autruche, enfouir sa tête dans le sable, rester là, mais faire comme si cette maladie n'existait pas, comme si rien n'avait changé.

Les réflexions qui suivent voudraient apporter quelques éléments de réflexion théologiques pour que nous puissions continuer de dire la place des déments *au milieu de nous*.

¹ Thierry Collaud est né en 1957. Il pratique la médecine générale à Neuchâtel. Il est collaborateur scientifique et chargé de cours à la faculté de théologie de Fribourg. Il a publié, en 2003, *Le statut de la personne démente. Eléments d'une anthropologie théologique de l'homme malade à partir de la Maladie d'Alzheimer* (Academic Press, Fribourg).

Préambule : la maladie d'Alzheimer dans les faits

Précisons d'abord bien de quoi on parle : La maladie d'Alzheimer est la cause la plus importante des *démences*, un groupe de maladies neurologiques qui se rencontrent principalement (mais pas exclusivement) chez les personnes âgées. Elle se caractérise principalement par des *troubles de la mémoire*. La fixation des événements récents dans la mémoire est la première atteinte. La personne ne se rappelle plus ce qui vient de lui arriver, par contre elle a toujours accès à des événements plus anciens. Progressivement des pans entiers de souvenirs vont s'effacer. Ces troubles de mémoire se compliquent de troubles *cognitifs* et *praxiques*. Cela signifie la perte des savoirs acquis, des reconnaissances (lieux, personnes) et des savoir-faire, jusque dans les gestes les plus simples de la vie quotidienne (s'habiller, manger, etc.). Souvent, dans ce contexte fragile créé par la maladie, interviennent d'autres troubles comme les angoisses, un état dépressif, une agressivité, etc. Ces troubles accentuent l'impression d'étrangeté et de dépersonnalisation que nous ressentons devant ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer.

On notera qu'il s'agit là d'une maladie bien spécifique qu'il faut distinguer des petites pertes de mémoire liées au vieillissement « normal ». Même si elle est plus fréquente à l'âge avancé, tous les vieillards n'en sont pas atteints. Cette affection se manifeste chez environ 5 % des personnes entre 70 et 80 ans et « seulement » chez 25-30 % des plus de 85 ans.

L'argumentation éthique que nous développerons vaut pour toutes les formes de démence (démences vasculaires, démence à corps de Lévy, etc.). Par commodité nous identifierons la maladie d'Alzheimer et la démence d'une manière générale comme on a tendance à le faire dans le langage courant².

² On trouvera plus d'indications sur la maladie elle-même ainsi que sur l'attitude de l'entourage dans les ouvrages suivants : L. Ploton et G. Broyer, *Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage*, 3^e éd., Lyon, Chronique Sociale, 2004, 170 p. ; M.-P. Pancrazi et P. Métais, *Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer : faire face dès les premiers signes*, Paris, InterEditions, 2004, 152 p. ; E. Soun, *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*, Paris, L'Harmattan, 2004, 333 p. ; J. Touchon, *La maladie d'Alzheimer*, Paris, Masson, 2002, 173 p. ; ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE, *Alzheimer : des proches racontent*, Yverdon, 1999, 184 p. ; C. Cantley, *A handbook of dementia care*, Buckingham, Open University Press, 2001, 386 p.

L'apparition du malade

Il y a peu de risques que celui qui écrit cet article, ou ceux qui le lisent, souffre actuellement de démence³. Il s'agit en général d'une réalité qui nous apparaît, qui soudain s'impose dans notre vie de tous les jours parce qu'elle frappe une connaissance, ou quelqu'un qui nous est proche. Même si nous savons intellectuellement qu'elle est possible et que statistiquement nous devons la rencontrer plusieurs fois dans notre entourage, presque toujours son arrivée nous laisse perdus, sans défense, désespérés. La maladie nous agresse, elle déränge une vie confortable figée dans l'habitude et nous force à réaménager la réalité, à retrouver un nouvel équilibre, faute de quoi nous nous installons dans la révolte, le déni, le refus.

Chacune de nos existences est une histoire, une histoire commencée, mais non finie⁴. Les récits de nos vies sont en cours d'écriture. Des chapitres sont déjà rédigés ; nous les relisons dans notre mémoire et dans celle des autres. Des chapitres sont en train d'être écrits, dans le présent. Et puis, il y a le futur du récit que nous ne connaissons pas encore. Cette histoire, bien qu'elle soit la nôtre, a cependant ceci de particulier que nous n'en sommes pas complètement les maîtres. Nous pouvons donner un sens général au récit de notre vie, mais nous sommes constamment obligés d'y faire de la place pour des événements inattendus. Événements petits ou grands, faciles à intégrer ou tellement importants qu'ils nous obligent à revoir l'entier du récit. Il survient en effet des bouleversements tels que le sens qui était donné n'est plus possible. Il faut alors essayer d'en trouver un nouveau pour que, malgré tout, l'histoire puisse continuer. Les maladies, les infirmités sont de ces ruptures dans le cours d'une vie. Retrouver alors la santé n'est pas forcément supprimer le handicap, car souvent ce n'est pas possible. Retrouver la santé c'est, malgré le handicap, pouvoir continuer

³ Il existe néanmoins plusieurs témoignages de personnes victimes de la maladie à un stade précoce ; voir par exemple : D.F. MacGowin, *Au cœur du labyrinthe. Vivre avec la maladie d'Alzheimer*, Paris, Presses de la Cité, 1994. C. Couturier, *Puzzle : [journal d'une Alzheimer]*, Paris, J. Lyon, 2001, 159 p.

⁴ Je fais référence à Paul Ricœur et à sa notion d'*identité narrative*. Cf. *Soi-même comme un autre*, ch. 5-6 ; également, M. Gilbert, *L'identité narrative : une reprise à partir de Freud de la pensée de Paul Ricœur*, Genève, Labor & Fides, 2001, 277 p.

à avancer dans une histoire qui ait un sens. Pour en rester à la maladie d'Alzheimer, il y a inévitablement un moment, à une occasion ou à une autre, où surgit la question « et si ça m'arrivait, à moi ? ». Bien sûr, on peut fermer les yeux en se disant que ce genre de choses n'arrive qu'aux autres, mais d'une manière plus lucide, je crois que personne n'échappe à la question de la démence, et plus généralement de la maladie ou de la dépendance, comme événement possible de sa vie. Comment alors peut-il être possible de continuer à écrire l'histoire de ma vie en y intégrant cet événement ? Autrement dit, est-ce que je peux continuer à construire ma vie vers la *vie bonne* malgré la maladie et la dépendance, c'est-à-dire continuer à raconter une histoire qui ait un sens tout en y intégrant ces éléments inattendus ?

Souvent, malheureusement, la réponse est négative. Il semble qu'il ne soit pas possible de trouver un sens à une vie marquée par la maladie d'Alzheimer⁵. Celle-ci n'apparaît que comme une déchéance, une dépendance qui fait horreur. Il nous semble insoutenable de nous imaginer absent de nous-même, glissant vers la folie, la dépendance, la perte de maîtrise. La vieillesse est souvent vue comme une régression, une perte progressive de nos capacités physiques et mentales, de ce qui semble faire notre dignité d'hommes ou de femmes. La maladie d'Alzheimer est, quant à elle, une image caricaturale de ce déclin. Surtout, il s'agit d'une situation qui effraie parce qu'elle implique une modification d'autrui. Un changement se produit, la personne n'est « plus la même ». Cette différence nous interpelle, et nous angoisse. Comment se situer face à un tel changement ? L'autre change de statut. Qui est-il ? Appartient-il toujours à notre famille ? Autrui malade fait peur parce qu'il va nous obliger à réviser aussi notre propre histoire. Ce qui lui arrive ne peut pas ne pas nous concerner.

Il y a en nous une inertie par rapport à tout changement. Or l'apparition de la maladie d'Alzheimer demande, impose un changement. Changement dans la relation, changement dans l'image de l'autre, changement dans l'aménagement de la vie quotidienne. Peut-être une partie des difficultés qui surgissent dans le cadre de l'interaction entre les proches et le malade

⁵ Voir à ce sujet le récit poignant de Suzy Cornaz racontant la maladie de sa sœur : *Journal d'Alzheimer*. Préface d'Eric Fuchs, Genève, Labor et Fides, 1994, 69 p.

est-elle liée à cette incapacité, ou à cette résistance aux changements nécessaires. Tentatives de continuer à vivre *comme avant*, comme si rien n'avait changé, avec une tension qui va croissant au fur et à mesure de l'impossibilité justement de continuer *comme avant*. Changements lourds, difficiles qui remettent en question, qui imposent un effort souvent gigantesque pour déplacer la peur.

Quand surgit une réalité menaçante pour notre équilibre intérieur, le premier réflexe est celui de l'évitement et de la fuite. Face à la maladie d'Alzheimer et à la peur qu'elle engendre nous réactivons les vieilles stratégies de séparation et de mise à distance. Comme vis-à-vis des lépreux d'autrefois, nous fuyons, nous prenons de la distance, nous essayons de mettre une barrière, de séparer, d'exclure. Nous cherchons à distinguer la communauté des bien-portants de ceux qui n'en font plus partie.

La mise à distance dont on parle doit être distinguée de la distance physique qui s'établirait par exemple au moment de l'entrée en institution d'une personne démente. Plus que d'une séparation de lieu, il s'agit là d'une question de regard. Regard par lequel je peux exclure, rendre étranger celui qui habite tout près de moi. Mise à l'écart très subtile, donc, qui ne se traduit pas forcément par le placement institutionnel du dément. Dans ce sens-là, il s'agit d'éviter la focalisation habituelle sur l'opposition entre le domicile qui serait le lieu de l'intégration et l'institution, lieu de l'exclusion. Il doit rester clair que le rôle bien compris de l'institution est d'être un des lieux où vit la communauté, un lieu de vie pour certains membres de cette communauté qui ont besoin de ce type d'entourage, non pour être exclus, mais au contraire pour pouvoir garder une certaine forme de socialisation.

En résumé, on dira donc que l'apparition du malade est pour chacun une interpellation. Elle nous force à prendre position *pour* ou *contre* lui. Rejeter, fuir, ne plus vouloir voir, faire disparaître ou alors rester avec, nous laisser modeler, changer par cette réalité nouvelle, accepter de faire un effort pour dépasser la peur, apprivoiser l'étrangeté et tout à coup découvrir qu'une vie est encore possible ensemble.

Peut-il être l'un de nous ?

Continuer à dire l'inscription dans une histoire signifiante malgré la maladie, cela implique un mouvement de retour en arrière par rapport au mouvement d'exclusion qui vient d'être décrit. On se réfère à nouveau à la riche notion d'identité narrative. Je suis tel que je suis parce que je peux me dire dans une histoire, dans un récit. Mais le récit de mon histoire n'est possible qu'en tant que récit-parmi-les-autres. Si je suis le personnage principal de mon histoire, je suis aussi un personnage plus ou moins important dans la multitude des histoires de ceux que j'ai rencontrés tout au long de ma vie. Incontournable polyphonie du *nous* d'où il est impossible de retirer une voix.

Importance aussi du *méta-récit* qui nous porte⁶. Nous lisons en réalité les événements de notre vie sur différents niveaux de temporalité. Un premier degré, le plus obvie, correspond à une lecture événementielle de ce qui se passe, sans aucune référence diachronique. Le degré suivant postule l'intégration de l'événement dans une narration qui expose une suite d'événements dans un certain espace chronologique. C'est au troisième niveau de lecture qu'intervient le *méta-récit* ; un récit plus englobant, plus vaste, un récit qui peut prendre la forme d'épopées, de sagas familiales, d'histoire d'un peuple, etc. Dans le cadre de notre réflexion théologique il y a un *méta-récit* qui nous intéresse particulièrement. Nous l'appellerons *Histoire du salut*, récit qui est posé là comme arrière-plan fondamental de toutes les lectures que nous pouvons faire de ce qui peut nous apparaître dans la réalité.

C'est sur la base de ces réflexions qu'il faut maintenant se poser la question des rapports à entretenir entre *nous* et ceux qui sont touchés par la maladie d'Alzheimer. On a vu que le premier mouvement, pour ainsi dire le mouvement spontané, est un mouvement d'exclusion, de mise à distance, la création d'un espace des *nous* sains et d'un espace des malades.

Il faut alors premièrement nous poser la question de savoir qui *nous* sommes. Sommes-nous uniquement une *communauté d'êtres rationnels*

⁶ Cf. P. Ricœur, « Le temps raconté ». *Courrier de l'UNESCO*, 1991.44(4) : p. 11-15.

et de personnes morales⁷ ? Ou alors, à partir du méta-récit de la foi qui nous constitue, pouvons-nous nous concevoir comme la *communauté des enfants de Dieu*, c'est-à-dire la communauté de tous ceux à qui est proposée l'adoption filiale à la suite du Christ (Rm 8,15), la communauté de tous les invités inattendus au repas du Royaume⁸ ou la communauté tout aussi inattendue de tous ceux, mis de côté, en qui n'avait pas été reconnue la présence du Seigneur (Mt 25). La constante de toutes ces péripécies, c'est que c'est toujours à Dieu que revient l'initiative de convoquer et de former la communauté (par le don de son Esprit). Il n'est jamais donné d'arguments pour concevoir une mise à l'écart des éléments les plus faibles ou atypiques. Au contraire, ceux qui sont « jetés dehors » sont ceux qui n'auront pas joué le jeu de cette totale intégration de tous les membres ; ceux qui auront été les acteurs d'actes de séparation et de mise à l'écart.

Il faut donc, si nous voulons nous tenir dans cette *histoire de la foi*, remettre en question toutes nos velléités spontanées de séparation. Nous rendre compte qu'il n'y a pas nous *et* les malades d'Alzheimer (mais aussi nous *et* les blessés de toute sorte, que les blessures soient physiques, psychologiques, sociales ou spirituelles), mais que tous, ils font partie du *nous*. Nous sommes fondamentalement une communauté de blessés, de pauvres et d'estropiés de toutes sortes.

A partir de cette prémisse de non-exclusion, nous aurons donc à reconnaître à tout être humain une place dans la communauté. Il ne peut en être exclu. Il faut faire au malade et au blessé une place, non seulement *parmi nous*, mais réellement *au milieu de nous*. Dans ce sens, on distinguera deux manières de garder quelqu'un dans une communauté : l'*insertion* et l'*intégration*.

⁷ Il s'agit du type de communauté tel que le voient plusieurs bioéthiciens contemporains. Ils considèrent comme personne humaine les individus ayant la possibilité d'exprimer un certain degré de conscience de soi, d'autonomie décisionnelle, de rationalité et de sociabilité. On donnera comme exemples caricaturaux de ces positions : Peter Singer (*Questions d'éthique pratique*, Paris, Bayard, 1997) et H. Tristram Engelhardt (*The Foundations of Bioethics*, 2^e éd. 1997, New-York, Oxford University Press).

⁸ Cf. Lc 14,16-24 où les participants *attendus* sont remplacés par les *inattendus* : « les pauvres, les estropiés et les boiteux » ainsi que par les vagabonds trouvés « sur les chemins et le long des haies », ceux qui à première vue ne faisaient pas partie de la communauté des invités potentiels.

L'insertion est une manière de faire à quelqu'un une place dans la société tout en gardant bien la séparation entre malade et bien-portant. Le malade est bien là, parmi nous, mais pas comme l'un de nous. En terme de pratique caritative, il est l'*objet* de notre sollicitude, de notre attention, de notre compassion. On pourrait dire que l'insertion est un *laisser-être* le malade à *côté de nous*, une juxtaposition. On se pousse un peu pour lui faire de la place, mais on ne remet pas fondamentalement en question la structure et la manière de fonctionner du groupe.

On parlera par contre d'*intégration* lorsque celui que l'on intègre fait partie de la communauté en tant qu'*élément indispensable* de cette communauté. Il s'agit alors véritablement d'un *être-dedans* en tant qu'élément constitutif du groupe. La personne intégrée fait réellement partie du tissu relationnel de la communauté. Affirmer cela à propos d'une personne démente implique une volonté de maintenir à tout prix le contact, les canaux de communication que la maladie tend à défaire. Renouer sans cesse des fils ténus qui se cassent, toujours résister à la tentation de s'enfuir. Attitude difficile car elle suppose sans cesse d'être inventif pour pallier aux déficiences de la communication verbale et rationnelle. Trouver des portes pour rejoindre, derrière la façade fermée, le sujet qui toujours reste là.

Confrontée au défi de la maladie d'un de ses membres, la communauté dans son entier doit se rééquilibrer pour permettre à celui-ci d'en rester membre à part entière. Bien souvent par exemple, les proches ont de la peine à maintenir une relation signifiante parce qu'il leur est trop difficile de se défaire de l'image de la personne avant sa maladie. Toute relation est alors porteuse de la nostalgie de ce qui a été et qui n'est plus. Elle ne peut qu'avec difficulté repartir sur des bases nouvelles. Une soignante, moins impliquée dans l'histoire familiale, va pouvoir souvent plus facilement trouver les voies de communication pour établir avec la personne une relation riche. A partir de ce déblocage effectué par l'intervention d'un des membres de la communauté, la famille va pouvoir trouver de nouvelles portes d'entrée pour rétablir la relation dans toute sa densité. C'est là toute l'importance de ces liens collatéraux qui vont pouvoir fonctionner comme relais temporaires. Non pas seulement comme purs liens professionnels mais comme liens véritablement humains chargés d'affection et de respect. Qui a fréquenté

ce type de situations sait la richesse humaine qui émane de ces relations de soin.

Il ne faut pas se leurrer. Cette lutte contre notre sentiment de répulsion et de peur pour garder le dément dans la communauté n'est pas facile. Cette modification de la personnalité d'autrui nous interroge et nous remet en question sur son statut et sa place dans la communauté humaine, et par effet miroir sur nos propres statut et place. L'interrogation sur son identité nous pousse à nous demander ce que nous sommes réellement nous-même⁹. S'il est tel, blessé, faible, ayant perdu une grande partie de ce que beaucoup considèrent comme les caractéristiques essentielles de l'humanité, s'il est tel et que, malgré tout, nous persistons à déclarer qu'il est l'un de nous... N'est-ce pas, par-là même, admettre que nous lui ressemblons et que cette fragilité, ces blessures, ces manques qui le stigmatisent sont aussi les nôtres ? Il nous faut alors oser penser que l'image que nous offre cet *alter ego* est bien la nôtre, celle à laquelle nous croyons échapper quand s'activent nos fantasmes de toute-puissance, de toute-beauté et de toute-intelligence.

Le dément, image de Dieu

Nous avons argumenté de l'impossible exclusion du dément (comme de tout autre co-humain) à cause de la précédence de l'élection divine qui, tous, nous convie à la table du festin indépendamment des étiquettes que nous nous collons les uns aux autres. Il existe un autre argument, celui de la présence *en tout homme* de l'image du Créateur¹⁰. On trouve, dans le domaine théologique, une somme de réflexions considérables dès les premiers siècles de l'ère chrétienne pour questionner la signification de cette notion d'un homme créé à l'image de Dieu. En particulier, on va se demander où, en l'homme, se situe cette image. Une partie de la tradition

⁹ Voir Th. Collaud, *Le statut de la personne démente*, Fribourg, 2003, Academic Press, ch. 8 « Le regard », en particulier p. 254 sur le regard de Dieu qui déconstruit nos fausses identités : « ... Tu dis : je suis riche, je me suis enrichi, je n'ai besoin de rien, et... tu ne sais pas que tu es misérable, pitoyable, pauvre, aveugle et nu » (Ap 3,17).

¹⁰ « Dieu dit : 'Faisons l'homme à notre image, selon notre ressemblance' » (Gn 1,26), cf. *Le statut de la personne démente*, ch. 4.

va considérer que l'intelligence étant le propre de l'être humain, c'est là qu'il va falloir discerner la ressemblance annoncée, d'autres auteurs mettront en avant le composé corps-âme ou même la station debout (!) alors qu'à l'époque actuelle on aura plutôt tendance à privilégier une anthropologie de type relationnel. Ce n'est bien sûr pas le lieu de discuter toutes ces interprétations. Ce qu'il faut remarquer c'est que (le plus) souvent on va tenter de rechercher ou de conceptualiser ce que Dieu a bien pu mettre en l'homme pour que celui-ci puisse être considéré comme son image. On va chercher en l'homme des éléments particulièrement significatifs qui puissent être considérés comme des traces de Dieu.

L'apparition de la démence et le postulat de sa pleine humanité ébranlent alors les certitudes que nous croyions avoir sur l'image de Dieu en nous. D'une manière analogique, lorsque le face à face de l'*alter ego* blessé nous renvoie à nos propres fragilité et vulnérabilité, il nous force aussi à nous poser la question de Dieu, autrement dit à nous poser la question de savoir à quoi ressemble le Dieu dont nous sommes image. En effet, lorsque nous prétendons que l'image de Dieu en l'homme est au mieux représentée dans les facultés rationnelles de celui-ci, nous considérons que la rationalité est un des attributs importants de Dieu. Nous faisons de lui une sorte de super-intelligence. Est-ce là réellement le Dieu de la tradition chrétienne ? En particulier, est-ce là le Dieu dont le Christ a été « l'image parfaite », y compris et peut-être même surtout au moment où, selon les critères mondains, il était dans la position la plus indigne et la plus inhumaine¹¹ ?

Pour dépasser ces difficultés, il nous faut renverser la question. Au lieu de nous interroger pour savoir où Dieu a mis son image, nous devons nous demander qui est ce Dieu dont nous sommes les images. Cela revient à rechercher quelles figures de Dieu, autres que celle d'une rationalité parfaite, nous fournit la Révélation. Là non plus, ce n'est pas le lieu d'être exhaustif. Je me bornerai à relever quelques attributs divins qui peuvent être interpellants lorsque l'on vit avec la démence.

1. « Dieu est *amour* » (1 Jn 4,16). L'amour est une caractéristique de Dieu mais c'est aussi le lieu d'habitation où nous avons pleine

¹¹ Moment où Pilate le désigne « prophétiquement » comme « l'homme » (Jn 19,5).

communions avec lui¹². Ressemblance qui nous est alors commandée. S'aimer les uns les autres devient même la marque de la communauté des disciples beaucoup plus que tout programme dogmatique¹³. Or cet amour qui se montre dans sa vérité au niveau de l'attitude et non pas du discours peut continuer à circuler même si les mots ont disparu. En particulier le malade peut manifester l'amour par la confiance donnée et l'acceptation de la dépendance par rapport à l'autre. Aimer l'autre c'est se libérer de soi-même, se dépendre de ses certitudes, de ses fiertés, de ses pouvoirs. Attitude fondamentale de *kénose* jusqu'à la dépendance que nous indique le Christ¹⁴.

2. De nombreux textes vétérotestamentaires nous montrent un Dieu plein de *tendresse*. Tendresse qui s'exprime dans la manifestation physique de l'amour comme ce beau texte d'Osée : « Je les menais avec des attaches humaines, avec des liens d'amour, j'étais pour eux comme ceux qui soulèvent un nourrisson contre leur joue et je lui tendais de quoi se nourrir »¹⁵. Tendresse du soin, tendresse d'une main tenue, d'une caresse, d'un regard, tendresse d'un enfant qui peut donner à manger à sa mère malade, quand toutes les fausses dignités ont été laissées au placard. Peut-être que la tendresse est ce qui devient possible quand le dépouillement « kénotique » de l'amour a été réalisé. Simplicité d'un donner et d'un recevoir que rien n'entrave, quand on arrive à dépasser cette contrainte de devoir « dire quelque chose » pour oser être ensemble devant un paysage, devant une musique ou dans une prière.
3. Cet amour et cette tendresse divine se manifestent aussi dans la *compassion*, dans cette capacité d'être touché par la souffrance

¹² « Qui demeure dans l'amour demeure en Dieu et Dieu demeure en lui » (1 Jn 4,16).

¹³ Jn 13,35 : « Si vous avez de l'amour les uns pour les autres, tous reconnaîtront que vous êtes mes disciples ».

¹⁴ Et qu'illustre Jésus fatigué du chemin, assis au bord d'un puits et demandant à boire à une femme (Jn 4,6s).

¹⁵ Os 11,14.

d'autrui, d'être pris aux entrailles, remué à l'intérieur comme le suggère le terme *splanchnizomai* que le Nouveau Testament attribue la plupart du temps à Jésus ou à Dieu. Compatir dans ce sens, ce n'est pas faire une bonne action, s'occuper d'autrui malade du haut de sa bonne santé, mais c'est partager sa condition souffrante, c'est être avec lui participant d'une co-humanité inévitablement fragile et blessée. Cette reconnaissance du fait que le monde n'est pas divisé en deux, entre ceux qui sont malades et ceux qui sont en bonne santé, est d'une importance majeure pour toute réflexion anthropologique. Elle nous fait comprendre la nécessité de garder le malade au milieu de nous, puisqu'il est l'un de nous et que tous, nous sommes blessés à un degré ou à un autre.

4. Un dernier élément que j'aimerais mettre en évidence est celui de Dieu comme être de *communio*n. Il s'agit là d'un dynamisme, d'une mise en mouvement de l'amour, un amour qui se met à circuler en créant entre ceux qu'il touche une communion. Image trinitaire, image de la communion du Père et du Fils dans les discours johanniques. Amour qui circule non pas dans l'intimité d'une Trinité distante et fermée sur elle-même mais dans le don de soi d'une Trinité ouverte à laquelle nous sommes invités à participer¹⁶. « Que tous soient un » devient alors un *contre-projet à l'exclusion*.

Ce parcours autour de quelques attributs divins ne visait pas à découvrir des termes que nous pourrions directement appliquer à la personne démente, pour montrer qu'elle est quand même, malgré tout, image de Dieu. L'*être-image* reste un postulat de base qui n'a pas à être prouvé. Mais il s'agissait plutôt de nous rendre attentifs à des aspects souvent cachés de la présence de Dieu parmi nous. Chercher l'image de Dieu en tout homme reste une tâche impérative (Mt 25), comme un *devoir d'attestation*. Attester la présence toujours possible de l'amour, de la tendresse, de la compassion

¹⁶ Jn 17,21 : « ... Que tous soient un, comme toi, Père, tu es en moi, et que je suis en toi, qu'ils soient en nous eux aussi... ».

et de la communion fraternelle. Cette attestation, cette mise en évidence de l'image n'est souvent possible que dans un long travail d'élagage, de débroussaillage de nos préjugés, de nos peurs, de nos fausses bonnes intentions. Dépouillement qui nous fait rencontrer l'autre dans son être véritable d'au-delà des apparences. Relation que Lévinas appelle *dialogue de la transcendance*¹⁷ dans lequel, pour lui, surgit l'image de Dieu. Dialogue vrai où, au-delà du formalisme d'une relation fantasmée, l'autre est reconnu tel qu'il est¹⁸. Surtout enfin, image qui ne peut se trouver dans une singularité individuelle mais, comme déjà suggéré dans la Genèse¹⁹, uniquement dans une communauté d'humains. Car si l'intelligence peut être l'intelligence d'un seul, l'amour, la tendresse, la compassion et la communion ne peuvent se dire qu'à plusieurs.

C'est à partir de là que nous considérerons que le dément n'a pas à être *regardé du dehors*, détaillé, analysé pour arriver à connaître ce qu'il lui reste d'humain. Il a, au contraire, à garder toujours sa place au sein de la communauté de ceux qui n'ont « qu'un seul cœur et qu'une âme »²⁰, même si dans la réalité, cet idéal n'est de loin pas toujours atteint. ■

¹⁷ E. Lévinas, *De Dieu qui vient à l'idée*, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1992, pp. 211-230.

¹⁸ Cf. la belle image de ce type de reconnaissance en Jn 20,11-18 lorsque Marie-Madeleine au matin de Pâque reconnaît Jésus (*Rabbouni !*) parce que lui, d'un seul mot, l'a touchée (« Marie »).

¹⁹ Gn 1,27 : « Dieu créa l'homme à son image, à l'image de Dieu il le créa ; mâle et femelle il les créa ».

²⁰ Ac 4,32.