CAIRN.INFO

DÉMENCES, AMITIÉ ET SPIRITUALITÉ

Une lecture de Lazare dans une perspective d'Alzheimer

Talitha Cooreman-Guittin

Editions du Cerf | « Revue d'éthique et de théologie morale »

2019/4 N° 304 | pages 107 à 122

ISSN 1266-0078
ISBN 9782204132473

Article disponible en ligne à l'adresse :

https://www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2019-4-page-107.htm

Distribution électronique Cairn.info pour Editions du Cerf.
© Editions du Cerf. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

Talitha Cooreman-Guittin

Démences, amitié et spiritualité

Une lecture de Lazare dans une perspective d'Alzheimer[1]

Commençons cette contribution par un petit récit de vie :

> Betty est une dame âgée charmante que j'ai rencontrée il y a quelques mois. Elle a de beaux cheveux blancs bouclés et des yeux bleus perçants. Elle a trois filles et un tas de petits-enfants, mais elle ne sait pas exactement combien. Elle vit dans un établissement de soins pour personnes dépendantes dans une unité protégée. L'automne dernier, alors qu'elle vivait encore chez elle, elle s'est soudainement effondrée, sous-alimentée et déshydratée. Elle a été placée dans un établissement de soins pour assurer qu'elle recevait sa ration quotidienne de nutriments. Sa fille aînée vient la voir tous les jours et un couple d'amis de longue date passe presque chaque semaine. Ses autres amis ont cessé de la voir quand elle est entrée dans l'établissement de soins. « Es-tu mon amie ? » me demande-t-elle lors de notre première rencontre. Et je suis surprise par la question[2].

L'amitié est complexe et échappe à nos tentatives de définition. Chacun sait de quoi il en retourne mais articule le concept d'une manière différente. Ni les philosophes, ni les sociologues, ni même les psychologues ne s'entendent sur une définition univoque de l'amitié. Disons simplement, comme l'abbé du XIIe siècle Aelred

1. Ce texte est issu d'une conférence donnée aux États-Unis en mai 2019 à l'occasion de l'attribution du *Jean Vanier Emerging Scholar Award* (pour la thèse de l'auteure).
2. Témoignage recueilli au cantou de la résidence « Nos Tayons » à Nivelles, le 04.02.2019. Les prénoms ont été changés.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

de Rielvaux, que la vie a peu de charme sans ami(e)s[3]. Pourtant, les personnes ayant des problèmes de mémoire sont souvent abandonnées par leurs ami(e)s[4]. Les témoignages de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou démences apparentées, sont quasi-unanimes : quand la vie bascule, les amis lâchent, condamnant la personne malade à une certaine « mort sociale ». Des personnes comme Betty sont souvent perçues, surtout dans les phases avancées de la maladie, comme n'étant plus capables de relations significatives, comme ayant perdu leur personnalité. De ce fait, pour nombre de ses amies, garder des liens avec Betty était dépourvu d'intérêt.

Pourtant en 1997 déjà, le gérontologue anglais Tom Kitwood dénonçait la déconsidération dans nos sociétés occidentales des personnes atteintes de démence et il appelait à un changement de regard à leur égard[5]. Cette reconsidération de la personne atteinte démence dépasse de loin le cadre de la médecine ou de l'organisation des soins et devrait engager la société dans sa totalité, car la politique, les médias et l'économie sont eux aussi profondément influencés par les idées reçues qui circulent au sujet de la démence[6]. Dans un avis de 2018, le CCNE[7] français appelle à un changement des mentalités dans toutes les strates de la société, parce que le regard porté sur la personne vulnérable du fait de l'âge et de la maladie influence la perception que la personne a d'elle-même et peut générer un sentiment d'indignité chez certains[8]. Tom Kitwood écrit que la reconsidération de la

3. Voir Aelred de rielvaux, Gaëtane de Briey, *L'amitié spirituelle*, Bégrolles-en-Mauges, Maine et Loire, Abbaye de Bellefontaine, 1994.

4. Dans la suite du texte, pour ne pas alourdir la lecture, on ne répétera pas la graphie inclusive « ami(e) », mais on optera pour une alternance entre ami et amie, l'inclusion des genres étant à chaque fois sous-entendue.

5. Voir Tom Kitwood, *Dementia reconsidered: the person comes first*, Rethinking ageing series, Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 1997.

6. Voir Baldwin Van gorp, Tom Vercruysse, « Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content », *Social Science & Medicine* 74 (2012/8), p. 1274-1281.

7. Comité consultatif national d'éthique.

8. Voir CCNE, *Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? | Comité Consultatif National d'Éthique* [en ligne], p. 10, www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-du-vieillissement-quel-sens-la-concentration-des-personnes-agees-entre, (consulté le 31.01.2019).

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

maladie d'Alzheimer est une tâche stratégique de transformation culturelle[9].

Dans cette transformation, les Églises chrétiennes ont un rôle à jouer, parce qu'elles peuvent contribuer à la promotion d'une amitié au-delà des barrières des préjugés concernant la maladie et la déficience. Que l'on soit un aidant professionnel, un patient, un membre de la famille, un voisin, le facteur, un ami, il est nécessaire que chacun déplace son regard afin de contrer la négativité sociétale qui entoure la démence et la dépendance. Ce changement de perception ne peut être le fruit d'une législation ni d'une politique seule. Un travail pédagogique est nécessaire pour éduquer le regard de chacun à voir, dans le cadre de la démence, non seulement la disparition des possibles, mais aussi les possibilités offertes. Cette rééducation du regard passe entre autres par une relecture des récits millénaires de la Bible. À l'instar du théologien écossais John Swinton, nous suggérons de nous servir de la Bible « comme un contre-narratif puissant[10] ».

Cette contribution regarde comment une lecture biblique peut faire réfléchir aux raisons de rester dans une relation signifiante avec des amies atteintes de démence. Après un bref commentaire sur la méthode utilisée, nous montrons comment une lecture engagée du récit du retour à la vie de Lazare peut nourrir la réflexion spirituelle et encourager le lecteur à s'engager pour la pleine inclusion des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Méthode

Interpréter un récit biblique de façon analogique dans une perspective d'Alzheimer (ou dans une autre perspective très contextualisée) est une démarche qui ne va pas de soi dans la francophonie, alors qu'elle est relativement fréquente dans le monde anglo-saxon[11]. Quand nous commençons à lire la Bible à la lumière de la vulnérabilité humaine,

9. Voir Tom Kitwood, *Dementia reconsidered*, p. 133 (trad. TCG).

10. John Swinton, « Whose Story am I? Redescribing profound intellectual Disability in the Kingdom of God », *Journal of Religion, Disability & Health* 15 (2011/1), p. 5-19.

11. Voir Sarah J. Melcher (dir.), *The Bible and disability: a commentary*, Studies in religion, theology, and disability, Waco, Texas, Baylor University Press, 2017 ; Bethany McKinney Fox,

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

cela ouvre une toute nouvelle façon de comprendre l'humanité. Dans cette contribution, nous utilisons le récit de Lazare pour raconter une histoire nouvelle. Comme Krister Stendahl[12], nous n'essayons pas d'identifier ce que signifiait le texte quand il a été écrit, car nous ne pouvons que reconstruire imparfaitement la culture qui a donné naissance au texte biblique. Cela ne signifie pas qu'il faut faire abstraction du contexte historique, littéraire et social dans lequel le texte a été rédigé, mais qu'il est nécessaire de transposer la signification d'alors à l'époque d'aujourd'hui, aux lecteurs qui cherchent à comprendre le sens de la vie dans laquelle la maladie d'Alzheimer est apparue[13]. Pour ces lecteurs, il n'y a pas d'autre monde dans lequel la vie soit vécue. Dominique Jacquemin écrivait dans cette revue que la tradition – mais 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 vie du sujet : « L'idée de fond est que les mots sont communs tant à l'homme contemporain qu'au théologien[14]. » Ainsi, ce qui suit est une recherche herméneutique analogique et contextuelle, qui cherche à accompagner les hommes dans l'expérience qu'ils font d'eux-mêmes dans leur propre questionnement[15]. Nous ne cherchons pas le sens ultime du récit, mais ce que le récit peut révéler de Dieu et de nous-mêmes dans un contexte donné – celui d'une vie où tout bascule quand la démence frappe.

Regarder Lazare dans une perspective d'Alzheimer

Tout récit biblique raconte quelque chose à tout homme. En quoi le récit de Lazare est-il pertinent pour le lecteur en proie aux questionnements existentiels liés à la maladie ? Ce récit livre un

John Swinton, *Disability and the Way of Jesus: Holistic Healing in the Gospels and the Church*, Downers Grove, IVP Academic, 2019.

12. Voir Krister Stendahl, *Biblical Theology, Contemporary, The Interpreter's Dictionary of the Bible*, 5 vol., George A. Buttrick, New York, Abingdon Press, 1962, 1:418-432.

13. Voir Wayne A. Meeks, « A Hermeneutics of Social Embodiment », *The Harvard Theological Review* 79 (1986/1/3), p. 181.

14. Dominique Jacquemin, « Ouvertures », *Revue d'éthique et de théologie morale* 2012/HS, p. 195-205.

15. *Ibid.*

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

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. Mais ce texte recèle d'autres messages. Regardons à nouveaux frais l'histoire de Jésus et Lazare en bousculant les traditions et en ouvrant de nouvelles perspectives.

Alzheimer ou chronique d'une mort annoncée ?

[1] Il y avait un homme malade ; c'était Lazare de Béthanie, le village de Marie et de sa sœur Marthe.

De quoi souffrait Lazare ? On ne le sait pas. Le regretté Jean Vanier a suggéré que Lazare avait une déficience intellectuelle l'empêchant de se débrouiller seul, ce qui aurait pu expliquer pourquoi ses deux sœurs prenaient soin de lui[16]. L'hypothèse fait son chemin dans la réflexion des théologiens du handicap. Ce n'est qu'une supposition évidemment et, comme le dit Jean Vanier, « nullement l'essentiel de ce que Jean cherche à nous dire ici de l'amour de Jésus à l'égard de chacun des membres de cette famille[17] ». On ne sait évidemment pas de quoi souffrait le Lazare de l'histoire. Pour autant, ce récit a une forte portée symbolique : Lazare est potentiellement chacun de nous. Pour les besoins de notre lecture du récit, utilisons Lazare comme métaphore pour toute personne qui a une maladie de type Alzheimer.

[3] Les sœurs envoyèrent dire à Jésus : « Seigneur, celui que tu aimes est malade. »

Le texte biblique ne dit rien d'autre de ce message sommaire. Marthe et Marie restent auprès de leur frère et demandent à quelqu'un de prévenir Jésus. Cette missive se distingue nettement de la prière de demande. Il est possible que la démarche des sœurs témoigne de leur confiance en Jésus, parce qu'elles pensent qu'il saura quoi faire. Peut-être aussi n'osent-elles pas demander plus de crainte d'ennuyer

16. Voir Jean Vanier, *Entrer dans le mystère de Jésus : une lecture de l'Évangile de Jean*, Paris, Bayard, 2005.
17. *Ibid.*, p. 202.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

encore le Maître, comme Jaïre, le chef de la synagogue[18]. En tout cas, cette simple phrase envoyée à Jésus témoigne d'une attitude très humaine et compréhensible : quand les choses vont vraiment mal, on se tourne vers Dieu. Une femme de 54 ans, Wanda, témoigne :

> Je n'ai jamais trop prié. Mais maintenant, je ne sais plus. Je veux accompagner ma belle-mère en pèlerinage à la basilique de Notre-Dame de Montaigu. Tous ces gens qui vont là-bas, cela signifie quand même quelque chose, non ?

Et si sa maladie était une occasion pour Wanda de rencontrer Dieu ? Nous n'insinuons pas que Dieu l'ait rendue malade, mais si Wanda était ouverte à cela, sa maladie pourrait être une occasion de rencontre entre elle et Dieu. Seulement si elle le veut, car Dieu ne s'impose jamais, il ne viole pas les temples que nous sommes. Peut-être est-ce cette rencontre possible avec Dieu que Jésus appelle « la gloire » dont il parle quand il apprend que Lazare est malade :

> [4] Jésus 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 en énigmes. C'est un procédé de l'évangéliste pour faire réfléchir le lecteur. Les exégètes sont loin d'être unanimes quant à la signification de cette parole. Apparemment pour Jésus, Dieu a besoin aussi des malades pour manifester sa gloire. Oui, l'ensemble de la création est expression de la gloire de Dieu dit Grégoire de Nysse : « 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.

En grec, le texte de Jean lit : cette maladie n'est pas pour la mort[19]. Dans notre cas de figure, où Lazare aurait une maladie de type Alzheimer, Jésus dit : « Alzheimer n'est pas la mort ». Cela

18. Mc 5, 35.

19. Voir Alexis Pidault, « "Cheminer de jour". La décision de Jésus d'aller vers Lazare. Analyse rhétorique sémitique de Jn 11,1-19 », *Studi del terzo convegno RBS. International Studies on Biblical & Semitic Rhetoric*, Rome, Gregorian and Biblical Press, 2013, p. 187-204.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

donne à penser, 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 corps[20]. » Les psychologues parlent de « deuil blanc » : un *processus de deuil qui se met en place alors même que la personne n'est pas décédée.* La femme d'un résident malade témoigne :

> Mon mari est mort. Son corps est encore là, mais l'homme avec lequel je me suis mariée, que j'ai aimé, lui est mort[21].

Contre ce discours fataliste et tragique, des voix s'élèvent pour souligner la créativité et la subsistance de capacités relationnelles, des bribes de rêves éveillés des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées. 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. »

Alzheimer ou la mort sociale

> [5] Or Jésus aimait Marthe et sa sœur et Lazare. [6]Cependant, 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 devant 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. Est-ce vraiment étonnant ? Jean révèle ici un aspect profondément humain de Jésus : devant l'annonce du diagnostic de son ami, Jésus reste prostré, incapable de bouger. Thierry Collaud parle de « la sidération », un état de paralysie qui empêche toute projection future[22].

---

20. Véronique Lefebvre des noettes, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, Toulouse, Erès, 2018, p. 180. (Voir la recension dans la *RETM* n° 303, p. 121-124).

21. Témoignage de la femme d'un résident de l'UVP à l'EHPAD à Scherwiller (France), 26.01.2019.

22. Thierry Collaud, *Démence et résilience : mobiliser la dimension spirituelle*, Bruxelles, Paris, Éd. du Cerf, Lumen vitae, 2013, p. 39-40.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

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. Le texte grec dit bien : ἔπειτα μετὰ τοῦτο, ce qui signifie « seulement après cela », l'adverbe ἔπειτα mettant l'accent sur la nécessité de ce qui précède.

> « 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 la visite sereinement. « Seulement après cela » Odile est prête pour aller voir son amie[23].

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

Ensuite Jésus ajoute :

> [11b] « Notre ami Lazare s'est endormi, mais je vais aller le réveiller. »

Et comme les disciples ne comprennent pas bien l'expression « endormi », qui est un euphémisme pour « décédé »,

> [14] Jésus leur dit franchement : Lazare est mort.

Selon Elian Cuvillier, cette mention de la mort de Lazare ouvre à une signification qui dépasse la simple mort physique[24] ; il s'agirait d'une mort spirituelle. Mais si Lazare souffre de démence, sa mort n'est pas spirituelle, mais 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 avant[25]. »

23. Témoignage de Mme O. B., 03.12.2018 à Sélestat (F).
24. Voir Elian Cuvillier, « Tombe, excellent état, vue vie imprenable. Une lecture de Jean 11 », *Études théologiques et religieuses* (2016/1), p. 80.
25. Témoignage de Mme A.V., 05.12.2018, Sélestat.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

Mieux vaut être mort que d'avoir la maladie d'Alzheimer, dit Alexa. Dans un sens, évidemment, nous serons tous mieux quand on sera morts et près de Dieu ; là est notre espérance chrétienne… C'est donc un non-argument de dire que le malade serait mieux mort. En revanche, en l'empêchant de vivre, on condamne le malade à une mort sociale, qui est le résultat de ce que Tom Kitwood et Steven Sabat appellent *malignant positioning*[26] (positionnement malveillant) et c'est une attitude mortifère, où la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est plus considérée socialement, sa vie n'étant plus perçue comme digne, ses avis ne comptant plus. Les démences font des ravages sur les relations sociales et de nombreux amis « disparaissent » lorsque la maladie s'installe. Pour certains, la personne malade est déjà morte. Toutefois, la mort (sociale) de son ami Lazare n'empêche pas Jésus d'aller le voir.

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… » Combien de fois n'entend-on pas dire les malades : « si seulement je n'avais pas… » 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 en abondance aujourd'hui et il les invite à se réjouir de la paix qu'apporte le Christ même face à la souffrance et la mort[27].

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. Les verbes utilisés par Jean pour décrire l'attitude de Jésus face à cette foule en lamentation, sont ἐμβριμάομαι, qui a une connotation de réprobation (littéralement : renifler comme un cheval en colère) et ταράσσω, qui

26. Voir Steven R Sabat, « Malignant positioning and the Predicament of People with Alzheimer's Disease », dans Rom Harré, Fathali M. Moghaddam, *The Self and Others: Positioning Individuals and Groups in Personal, Political, and Cultural Contexts,* Greenwood Publishing Group, 2003, p. 85-98.

27. Voir Jaime Clarke-soles, « John, First-Third John, and Revelation », *The Bible and Disability – a Commentary*, Waco, Texas, Baylor University Press, 2017, p. 356.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

signifie se troubler, être perplexe. Jésus désapprouve les « faiseurs de bruit », que nous associons volontiers à ceux qui clament que la maladie d'Alzheimer est une catastrophe, une horreur 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 inquiet lorsqu'il demande aux passants ce qu'ils ont fait de Lazare.

La déchirure du placement

[34] Il dit : « Où l'avez-vous déposé ? »

Si Lazare était mort physiquement, la question de Jésus voudrait dire : où l'avez-vous enterré ? Mais dans notre lecture, Lazare est mort socialement. La question pourrait alors signifier : qu'avez-vous fait de lui ? Ou : comment le considérez-vous ? Comme un fardeau ? Comme quelqu'un de précieux ? Comme mort ? En effet, le discours environnant sur les personnes qui ont Alzheimer fonctionne souvent comme un tombeau. Du moment que le diagnostic tombe, le malade est catalogué « perdu », les attitudes envers lui (et envers lui-même) changent. Tout comportement atypique devient révélateur possible d'un aspect de la maladie. La personne se retrouve dans un carcan. Tous ses faits et gestes sont interprétés à travers le prisme de la maladie.

Dans un autre registre, la question de Jésus peut être comprise comme : 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. C'est ce qui est arrivé à Marguerite :

> Ses enfants ont dû prendre la décision de la placer en établissement parce qu'il n'y avait plus d'autres possibilités. Elle avait mis le feu, sans faire exprès, à son appartement[28].

28. Témoignage de Mme O. B., 03.12.2018 à Sélestat.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

Collette 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 fermées[29]. » Personne ne place un membre de sa famille de gaieté de cœur dans « une UVP » (unité de vie protégée). Par ailleurs, le CCNE français pose une question essentielle : « Peut-on contraindre les personnes âgées à vivre non seulement dans des lieux où elles ne souhaitent pas se trouver mais à devoir, de surcroît, payer cher pour cela[30] ? »

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, nous ne voulons pas insinuer que les UVP sont des tombeaux, mais on ne saura nier la déchirure que représente pour la personne malade et son entourage le placement en institution. Pour le patient Alzheimer, quitter son domicile, c'est mourir lentement et glisser sûrement vers la mort[31].

Le placement s'accompagne fréquemment de larmes. Ce n'est donc pas étonnant qu'à la vue du tombeau,

[35] Jésus pleure.

Il ne s'agit pas des lamentations des passants. Le verbe δακρύω signifie verser des larmes silencieuses mais réelles. Ce sont des larmes de tristesse profonde, non pas parce que Lazare est malade, mais parce qu'il a été mis 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 voit ce que deviennent les personnes démentes. Mais l'amour de Jésus pour la personne malade provoque chez certains la question inéluctable : s'il l'aime tant, pourquoi il ne le guérit pas ?

---

29. Colette Roumanoff, *L'homme qui tartinait une éponge : mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité*, Points, Paris, 2019, p. 70.

30. CCNE, *Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? | Comité Consultatif National d'Éthique* [en ligne], disponible sur <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-du-vieillissement-quel-sens-la-concentration-des-personnes-agees-entre>, consulté le 31.01.2019.

31. Voir Véronique Lefebvre des noettes, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, p. 153.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

[37] Mais quelques-uns d'entre eux dirent : « Celui qui a ouvert les yeux de l'aveugle, n'était-il pas capable d'empêcher Lazare de mourir ? » [38] Alors, à nouveau, Jésus frémit intérieurement et il s'en fut au tombeau ; c'était une grotte dont une pierre recouvrait l'entrée.

Pourquoi Jésus ne guérit pas tout un chacun, pourquoi Dieu n'empêche pas le mal… Les questions de la théodicée restent sans réponse explicite de la part de Jésus. Ce dernier marque sa désapprobation à nouveau par ce bruit de cheval en colère ἐμβριμώμενος.

[39] Jésus dit : « Enlevez la pierre ! »

Il est intéressant de voir comment Jésus associe la foule à l'événement. Il lui commande d'ouvrir le tombeau, comme il lui demande ailleurs de donner elle-même à manger aux foules affamées[32]. Marthe le met en garde : son frère sent déjà mauvais. Cette mention de la puanteur doit évidemment souligner la réalité de la mort de Lazare. Mais qu'est-ce qu'elle évoque 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 doucereuse 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 amies 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, il faut commencer par croire que le changement est possible. Sommes-nous capables de croire que nous pouvons changer de regard sur la dépendance, la maladie, le grand âge ? Avons-nous foi en Dieu qui est avec nous dans cette entreprise ?

32. Mt 14, 16b.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

La résurrection sociale

Le récit ne dit pas comment Marthe réagit, mais la parole de Jésus a une conséquence insoupçonnée :

> [41] Ils enlevèrent donc la pierre. Alors, Jésus leva les yeux et dit : « Père, je te rends grâce de ce que tu m'as exaucé. »

La foule se met en mouvement pour enlever la pierre. Le véritable triomphe de Jésus est peut-être dans l'obéissance de la foule à sa parole. Pourtant, loin de s'approprier ce succès, Jésus dirige l'attention vers son Père, qui est la source de sa Parole et qui fonde son action. Étonnamment, dans sa prière il dit être déjà exaucé, alors que le miracle du relèvement de Lazare n'a pas encore eu lieu. Ne serait-ce pas parce que la vraie requête de Jésus auprès de son Père, c'est que la foule ouvre le tombeau, libère Lazare des préjugés et lui permet de reprendre place dans la communauté ?

> [43] Ayant ainsi parlé, il cria d'une voix forte : « Lazare, sors ! »

Après avoir prié, Jésus n'entre pas dans le tombeau, qui symbolise 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 son expérience et l'appelle hors 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. Mais n'oublions pas que Lazare est dans un lieu « 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 de démence affirme ne pas vouloir être mise de côté, elle aura besoin d'amis pour l'aider. Le rôle de l'amie est de rendre possible une sortie, permettre la connexion avec le monde extérieur.

> Je lui parle un peu de ce que je fais le dimanche, je parle du culte du matin pour la relier au monde extérieur. Il est important de maintenir le lien[33].

33. Témoignage de Mme O. B., 03.12.2018 à Sélestat.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

Pour permettre cette sortie, pour maintenir le lien, Jésus n'y va pas par quatre chemins : il hurle. Nous sommes ici loin de l'image consensuelle d'un Jésus doux et humble. Il faut une certaine force intérieure, pour aller à l'encontre des stéréotypes. Cette intervention en force de Jésus est nécessaire pour que Lazare sorte. Il n'a pas suffi que la foule enlève la barrière. Ce n'est qu'à l'appel de son ami que Lazare peut revenir. Voilà le rôle de l'ami en bonne santé : permettre au malade de sortir.

> Inneke est allée aux concerts avec des amis, parfois avec moi, parfois sans moi. D'autres amis et amies sont allés se promener avec elle. […] Elle trouvait ça juste vraiment sympa[34].

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 ! »

Le texte grec dit τεθνηκὼς pour désigner celui qui sort du tombeau et c'est bien le mort (socialement, rappelons-le) qui sort du tombeau, au cri de Jésus. Lazare ne sort pas de son tombeau frais et pimpant, désentravé de tout ce qui le préoccupe[35]. Celui qui sort du tombeau n'est pas 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.

Prendre soin des autres et être soigné sont des aspects essentiels de l'épanouissement humain. Pourtant, la dépendance est souvent perçue comme dégradante. À ce sujet, John Swinton écrit : « Le fait d'être dans une position où l'on ne peut être que le bénéficiaire des soins n'est pas dégradant […] c'est en fait un lieu saint. Recevoir

34. Témoignage de Freek Bruinsma, www.youtube.com/watch?list=PLrd5QuWTt30SK-mHG1aQSj_yIFT8zubjc&time_continue=767&v=D6Gyn-euOxo (consulté le 02.11.2018).

35. 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 Milan, *La Pénitence Livre 2, VIII, 72)*. Nous croyons que les bandes peuvent symboliser les péchés de la société.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

des soins est un reflet profond de l'amour divin pour les êtres humains dépendants[36]. » Et puisque ceci est crucial, citons encore Joyce Anne Mercer : « L'appel de Dieu dans l'âge adulte avancé invite même ceux qui ont des corps et des esprits fragiles à servir le prochain, car soignant et aidant sont glorifiés de la présence de l'autre[37]. »

Il n'est pas toujours facile d'accepter que d'autres prennent soin de nous. Il est peut-être encore plus difficile de voir que dans l'interaction entre l'ami « sain » et l'ami malade, il peut y avoir une certaine réciprocité. Il arrive que le fait d'être en présence d'une personne démente procure sérénité et paix. Une résidente le confirme :

> Mes amis savent qu'ils peuvent venir, et je serai toujours là pour les écouter. J'ai besoin d'eux – et ils savent que je suis là quand ils ont besoin de moi. C'est cela, la réciprocité de l'amitié[38].

Il en va de même dans ce témoignage de ma rencontre avec Betty, évoquée en introduction.

> « Je suis là » me dit Betty en me regardant droit dans les yeux. Je la rassure : « Oui vous êtes là et vous êtes charmante. » Elle me sourit et touche mon bras : « Tu es gentille. » Elle pose son front contre le mien et nous restons un petit moment ainsi. « Un jour il faudra prendre soin d'eux », me dit-elle en montrant les autres patients. Je suis surprise par sa sollicitude. Je lui réponds : « Et un jour, il faudra que j'apprenne que l'on prenne soin de moi. » « Ça, c'est comme moi », me dit-elle.

Betty le sait, il lui a fallu accepter que l'on prenne soin d'elle, elle qui a tellement pris soin des autres. Ses amies ne l'ont pas encore toutes accepté. Certaines ont rompu les liens. C'est à ces amis d'autrefois que Jésus dit : « Déliez-la, laissez partir vos attitudes négatives et vos peurs, que Betty soit parmi vous ! » Il ne s'agit pas d'un défi physique pour sortir Betty de son unité de soins. Il s'agit pour elle d'une libération d'un regard négatif. Il s'agit d'une question de cœur, vraiment, car si pour leurs amies Betty et Lazare sont socialement

36. John Swinton, « Gentle Discipleship: Theological Reflections on Dementia », 11 juillet 2016. Traduit avec www.DeepL.com/Translator.

37. Joyce Anne Mercer : https://www.christiancentury.org/article/features/what-does-christian-vocation-look-elderly (consulté le 20.04.2019).

38. Témoignage de Mme M.B., le 16.04.2019, à Anvers.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf

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 voyez les possibles d'une vie avec Alzheimer (les malades restent longtemps capables de « s'en aller »).

> Je vois la joie de nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de se promener dans l'unité avec quelqu'un qu'elles connaissent, à l'extérieur, en plein air. Parfois en le disant en deux mots, souvent avec un sourire[39].

Cet appel à la communauté engage chacun à comprendre la libération « des carcans » du *malignant positioning* (positionnement malfaisant) comme un projet sociétal. Nous avons tous une tâche « sainte » à accomplir pour rendre justice à la vie intérieure de ces sans-voix modernes, pour leur donner le sentiment d'appartenir et pour les libérer des préjugés. La théologie de la libération n'est pas quelque chose de démodé des années 1970, c'est le cœur de l'Évangile.

Conclusion

Finalement, le récit de la résurrection de Lazare nous montre le Christ victorieux de la mort, toute forme de mort, même la mort sociale. Des voix s'élèvent dans nos sociétés pour crier avec Jésus : « Déliez les malades et laissez-les s'en aller. » Des médecins, des penseurs, des théologiens, des malades, des membres de famille, chacun à sa façon, ils remplissent le rôle prophétique visant à rendre manifeste l'œuvre divine au travail dans chaque humain, indépendamment de sa santé. Ce sont des prophètes pour notre temps. Non parce qu'ils sont malades, mais parce qu'ils font résonner la voix du Christ dans nos sociétés contemporaines.

Talitha Cooreman-Guittin
Institut de recherche
Religions, Spiritualités, Cultures, Sociétés (RSCS)
Université catholique de Louvain-la-Neuve

39. Témoignage de Mme M.J.T., le 25.04.2019, à Strasbourg.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - Université Catholique de Louvain - - 130.104.1.130 - 08/03/2020 09:05 - © Editions du Cerf