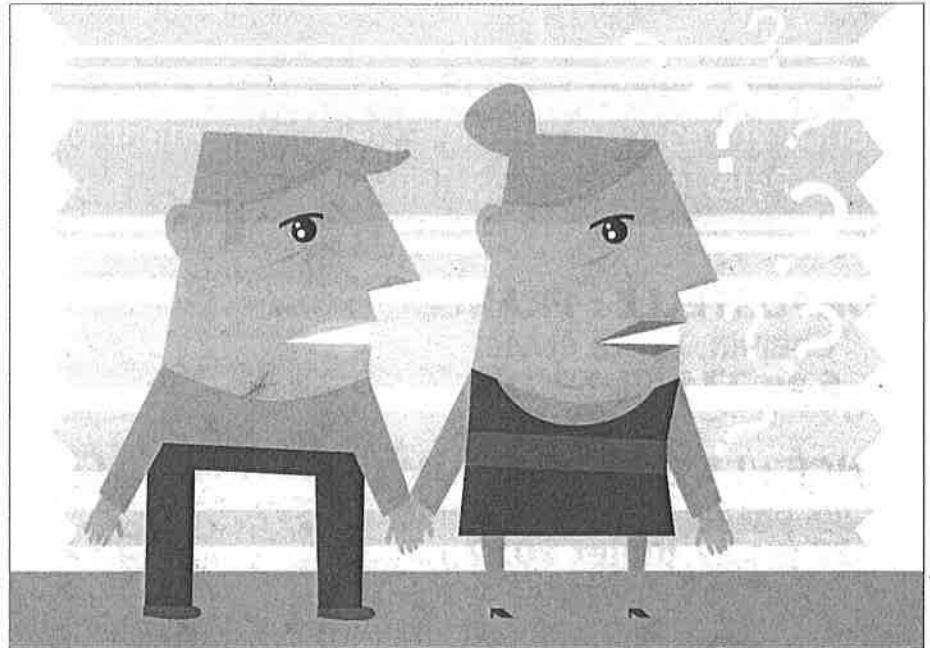


# Démence | de la reconnaissance au dialogue

Par Thierry Collaud

L'arrivée soudaine d'un type ou l'autre de démence change radicalement la relation avec les proches. En s'appuyant sur l'histoire connue de saint François d'Assise croisant la figure de l'altérité radicale en la personne d'un lépreux, l'auteur propose une réflexion sur le déplacement qui mène à la reconnaissance et à l'amour de l'autre.



**R**egard posé au-delà du corps – c'est-à-dire au-delà de la démence – pour retrouver le lieu du dialogue. Postuler envers et contre tout la présence du sujet, essayer de renouer une relation avec une identité en recomposition qui toujours nous échappe.

Dans la démence, la capacité de poser ce regard est perdue lors de l'arrivée brusque et déstabilisante de la maladie. Elle peut se retrouver, mais seulement au prix d'un déplacement dans le temps d'une vie qui continue et dans l'espace des représentations. Il y a donc un chemin à parcourir. Il s'agit de retrouver et de reconnaître douloureusement le visage défiguré par la ma-

ladie. Plus loin, il y aura l'interpellation à consentir à l'autre, défiguré, et à l'espace de relations, réaménagées, dans lequel il m'attire. Consentement qui est la condition nécessaire à la reprise d'un dialogue vrai avec le sujet, non pas au-delà du corps, mais au-delà de la blessure que celui-ci porte.

Ce parcours intellectuellement construit ne peut être validé que par le vécu concret de quelque témoin convoqué comme en un tribunal pour nous en dire la pertinence. Ce sera ici François d'Assise, témoin privilégié lorsqu'il s'agit d'aborder les thèmes de la dépossession, et de la manière de faire face à l'interpellation du pauvre comme figure de la différence dans un monde riche et confortable. Une histoire bien connue, mais sur laquelle on n'a jamais fini de méditer, nous montre François, jeune homme de bonne famille, sur son cheval, croisant la figure de l'altérité radicale en la personne d'un lépreux. Cette apparition induit d'abord chez le jeune ca-

**La maladie agresse et déforme le visage dans son extériorité de porteur d'identité. Sans nom, sans cheveux, sans mémoire est-on encore un sujet?**

**Le visage, au sens où l'entend le philosophe Emmanuel Levinas, ce n'est pas ce qui apparaît en surface, mais ce qui, au-delà de l'apparence physique, amène au cœur de la personne. Il ne disparaît jamais.**

valier un sentiment d'horreur, « la reconnaissance douloureuse ». Puis, à la suite d'un mouvement d'ouverture spirituelle – la reconnaissance d'une présence qui l'habite et qui l'ouvre à la vraie liberté – s'impose à lui la nécessité d'un dépassement de cette reconnaissance tragique dans le « consentement d'un vivre-avec-l'autre » dans son étrangeté même, consentement qui, dans notre histoire, se traduit par la descente du cheval et le baiser du lépreux, c'est-à-dire à une relation au-delà des mots qui se vit comme tendresse et joie d'une proximité non menaçante. Lieu de la rencontre où la différence ne génère plus de l'altérité, mais des identités en coexistence pacifiées.

## **LE FLOU DU VISAGE (MÉCONNAISSANCE)**

Primo Levi ouvre son récit *Si c'est un homme* par un poème dans lequel on lit ces vers terriblement interpellants pour qui travaille avec des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer :

*Considérez si c'est une femme  
Que celle qui a perdu son nom  
et ses cheveux  
Et jusqu'à la force de se souvenir.*

La maladie agresse et déforme le visage dans son extériorité de porteur d'identité. Sans nom, sans cheveux, sans mémoire est-on encore un sujet? La maladie d'Alzheimer se présente non pas tant comme ce qui détruit petit à petit le sujet que comme un brouillard qui nous le rend étrange et distant. Il y a comme un fossé qui se creuse et qui rend difficiles les relations établies jusqu'ici.

Mais tout contact est-il définitivement perdu? Ce qui est perturbé, c'est la transmission d'un contenu cognitif qui ne peut plus se faire de la manière habituelle, c'est-à-dire au moyen du langage et de son arrangement convenu de mots, d'infor-

mations et d'arguments. Nous butons dramatiquement sur l'impossibilité de communiquer. Ce fils qui, à chaque visite, demande à son père ce qu'il a mangé à midi et ne reçoit pas de réponse, a besoin d'aller au-delà de la matérialité d'un langage digital pauvre, pour retrouver le langage analogique riche où les choses se disent par un regard, un sourire, une caresse ou l'exclamation devant une fleur ou un visage d'enfant. Alors oui, on ne sait plus le nom de ce petit, ni le degré de parenté avec lui, mais est-ce que cela a de l'importance pour la relation?

Il faut donc bien distinguer le « visage » et le « brouillard » qui l'entoure, ne pas dire que le visage disparaît parce qu'on ne le voit plus. Le visage, au sens où l'entend le philosophe Emmanuel Levinas, ce n'est pas ce qui apparaît en surface, mais ce qui, au-delà de l'apparence physique, amène au cœur de la personne. Il ne disparaît jamais. Le « brouillard », par contre, c'est ce qui masque le visage, ce qui trouble le regard que nous portons sur lui. Dans l'interrogation de Primo Levi, c'est la difficulté à nommer la personne, la perte des cheveux c'est-à-dire de l'apparence physique, et de la mémoire c'est-à-dire des capacités cognitives. Mais si on répond « oui » à la question de savoir si c'est une femme, on dira que ces modifications ne touchent pas un « cœur d'être » qui reste bien présent et qu'il faut rechercher dans un au-delà des manifestations de surface.

Poser alors son regard au-delà du corps dans la maladie d'Alzheimer, c'est dépasser la fragilité du langage, ses failles, ses incongruités, son appauvrissement pour tenter de retrouver un sujet égaré qui ne sait pas lui-même où il se trouve.

## **LA RECONNAISSANCE DOULOUREUSE**

Ce regard qui se déplace va enfin peut-être retrouver celui qui avait été déclaré perdu.



Né en 1957 à Fribourg, **Thierry Collaud** a une formation en médecine (Genève), en théologie (Genève, Neuchâtel et Fribourg) et en philosophie/bioéthique (Washington DC). Il est marié et père de 3 enfants. Il a pratiqué la médecine comme médecin généraliste durant une vingtaine d'années avec, en parallèle, des activités d'enseignant et de conférencier. Depuis 2012, il est professeur à la Faculté de théologie de l'université de Fribourg, titulaire de la chaire de théologie morale spéciale et d'éthique sociale. Dans le cadre de ce mandat, il dirige le *Certificat de formation continue en éthique et spiritualité dans les soins*. Il préside également la commission de bioéthique de la Conférence des évêques suisses.

Dans le processus de réparation des liens abîmés par la maladie, la première tâche est celle de la reconnaissance. Tâche essentielle à mon humanité et à celle d'autrui. Je ne suis en effet vraiment humain que dans la mesure où je suis capable de partager cette humanité. Dès les débuts de la Création, Dieu constate cette impossible solitude : « Il n'est pas bon pour l'homme d'être seul. Je veux lui faire une aide qui lui soit accordée » – comme son vis-à-vis (Gn 2,18). Mais pour que l'homme ne soit pas seul, il ne suffit pas de le multiplier par deux, il faut encore que ces deux se reconnaissent. Ce n'est que lorsque Adam aura pu dire à propos d'Ève : « Voici cette fois l'os de mes os et la chair de ma chair » qu'il l'aura reconnue comme étant de sa race, de sa parenté et que donc il ne sera plus seul. La relation humaine vraie implique toujours une reconnaissance.

Dans ce sens, tout autrui que je rencontre, qui m'est présenté ou de qui je dois prendre soin, me questionne : « Est-ce que tu me reconnais? » Et ce n'est que si je réponds par l'affirmative que je peux m'engager avec lui dans une relation de personne à personne. Il n'est pas uniquement un épiphénomène, il y a en lui quelque chose qui le différencie du reste des objets du monde, il est de ma famille, de ma propre chair.

Importance d'une prise de connaissance d'autrui qui peut être le propre de l'ouverture spirituelle, celle qui nous dit qu'il y a de l'Autre et que la différence n'est jamais si différente qu'elle empêche toute reconnaissance.

La reconnaissance n'est pas toujours du type de celle d'Adam et d'Ève se jetant joyeusement dans les bras l'un de l'autre. François d'Assise sur son cheval reconnaît le lépreux comme un frère humain. Mais ce dernier, par ses plaies et par son visage déformé, donne à voir au jeune cavalier une image de sa famille et de sa race qu'il aurait voulu continuer d'ignorer. C'est ce senti-

ment d'horreur et de rejet que suscitent en nous certaines formes de souffrances humaines que j'appellerai « reconnaissance douloureuse ».

Cette reconnaissance douloureuse est particulièrement dangereuse parce qu'elle pousse à garder ses distances, à ne pas s'approcher, à ne pas nouer un contact qui pourrait être difficile et douloureux. Tous les soignants ont une fois ou l'autre connu cela, cette difficulté d'aller vers l'autre blessé, d'affronter sa différence et malgré elle, d'entrer en relation.

« La vue des lépreux m'était insupportable » dit François en évoquant sa jeunesse dorée. La tentation est grande de fuir, de s'immuniser contre cette présence menaçante. Parce que la reconnaissance de l'autre comme familier, comme proche et compagnon implique un « rester-avec ». La reconnaissance n'est pas complète sans un « vivre-avec » lourd de tout ce que cela implique, y compris la possibilité d'aller ensemble jusqu'au naufrage.

## CONSENTEMENT

Le vécu des proches de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer montre bien cette reconnaissance douloureuse d'une personne que l'on aime et qui nous effraie en même temps par ce qu'elle devient. Deux voies s'offrent alors. La première prend acte de la reconnaissance douloureuse, mais n'arrive pas à la dépasser. On s'installe dans un « subir », un supporter jusqu'à ce qu'on n'en puisse plus, la résolution venant de l'éloignement du fardeau (placement ou décès) ou du fait d'être écrasé par lui. Comme il y a eu reconnaissance, subir/supporter ne va pas sans malaise face à celui qui est de ma parenté et à qui je ne sais où je ne peux faire de la place. Il s'agit d'une attitude non choisie, imposée par la difficulté, la douleur, ou l'incapacité pour diverses raisons non maîtrisées d'avancer ensemble.

Avancée commune qui est caractéristique de la deuxième voie, celle qui effectue le passage du « subir » au « consentir ». Il s'agit de réinvestir l'autre comme possible partenaire d'un « vivre-ensemble ». Le « consentement », c'est l'image de François descendant de son cheval. Tout est dans ce mouvement, d'aller vers un « au-delà » de la reconnaissance qui le laissait pétrifié. Rester dans le subir voulait dire continuer à être confronté à l'autre et à sa situation comme à un insupportable à fuir à tout prix, faire le pas du consentement ne fait pas disparaître la lèpre, la difficulté reste, mais elle perd son caractère menaçant. Un compagnonnage peut commencer, une avancée dans un temps de vie qui retrouve son cours avec des difficultés, mais aussi des joies, des richesses qui apparaissent improbables tant qu'on restait confiné dans le subir.

Il y a une asymétrie dans l'histoire du cavalier et du lépreux. C'est le jeune homme qui saute de cheval et qui s'approche du malade. La maladie d'Alzheimer induit quelque chose de semblable. À la différence d'autres pathologies, le malade, ici, ne peut pas, par défaut de ses capacités cognitives, s'engager dans un processus de renégociation de ses rôles, places et responsabilités dans le système. Tout se passe comme s'il s'en était absenté brusquement sans crier gare, laissant tous les autres désemparés et déboussolés. Retrouver celui qui est perdu et lui redonner sa place est alors une tâche prioritaire. C'est aux proches (aidés par les tiers soignants) à faire un énorme déplacement pour aller « au-delà » du phénomène de la maladie, pour tenter de retrouver une présence qu'ils devront apprivoiser avec sa différence par rapport à la situation antérieure. Ce n'est que ce consentement et le mouvement qu'il induit qui vont permettre au système familial (ou autre) de sortir de l'impasse mortifère du subir qui fige le groupe. Consentir, c'est sortir de ce que le philosophe Paul Ricoeur appelle la « tristesse du fini » ou plutôt, vivre malgré cette tristesse, vivre vraiment, réensemencer la vie et l'espérance. Consentir, c'est rouvrir l'espace où un dialogue en vérité peut à nouveau s'instaurer.

**Tous les soignants ont une fois ou l'autre connu cela, cette difficulté d'aller vers l'autre blessé, d'affronter sa différence et malgré elle, d'entrer en relation.**

Consentir, c'est sortir de ce que le philosophe Paul Ricoeur appelle la « tristesse du fini » ou plutôt, vivre malgré cette tristesse, vivre vraiment, réensemencer la vie et l'espérance.

## DIALOGUE AU-DELÀ DES TROUBLES LANGAGIERS

Le vrai dialogue, pour Emmanuel Levinas, ne peut s'instaurer que si je réussis à me défaire de l'image de l'Autre que je me suis faite dans le moment de la « reconnaissance douloureuse ». L'Autre en effet est toujours au-delà de ce que je peux en savoir et de l'idée que je peux m'en faire. Mais c'est seulement au moment où je suis capable d'abandonner une conceptualisation réductrice d'autrui pour laisser s'ouvrir un espace entre nous que le miracle peut arriver. Miracle de ce baiser de François qui ne dit rien et qui dit tout. Le narrateur nous dit que le lépreux qui s'attendait à une aumône eut « en plus » un baiser. Peut-être ne s'agit-il pas d'un « en plus », mais d'un « enfin ». Enfin, on est arrivé à se débarrasser de l'horreur et de la si-

dération du subir pour prendre ensemble la route difficile, mais belle. Et alors, on aura répondu à une question encore plus fondamentale que : « Est-ce que tu me reconnais? », la question existentielle par excellence à laquelle personne n'échappe : « Est-ce que tu m'aimes? » <

### Bibliographie

COLLAUD, Thierry et GOMEZ Concepción. *Alzheimer et démence : rencontrer les malades et communiquer avec eux*. Aire de famille. 2010, Ed. Saint-Augustin : Saint-Maurice.

COLLAUD, Thierry. « Que devient la personne dans la démence? », dans *L'humain et la personne*, F.-X. Puntallaz et B.N. Schumacher, Éd. 2009, Les Ed. du Cerf, Paris, p. 115-130.

RIKOEUR, Paul. *Philosophie de la volonté I Le volontaire et l'involontaire*. Points 622, Essais, Paris, Ed. Points, 2009, p. 427 ss.

## RELIGIONS, SPIRITUALITÉS, SANTÉ

### PROGRAMMES D'ÉTUDES

D.E.S.S en accompagnement spirituel en milieu de santé

Maîtrise (concentration en accompagnement spirituel en milieu de santé)

Microprogramme en accompagnement spirituel en milieu de santé

Doctorat

[www.ftsr.ulaval.ca](http://www.ftsr.ulaval.ca)

### BOURSES D'ÉTUDES

D.E.S.S en accompagnement spirituel en milieu de santé

Maîtrise (théologie et sciences des religions)

Doctorat (théologie et sciences des religions)

Chaire Religion, spiritualité et santé

[www.crss.ulaval.ca](http://www.crss.ulaval.ca)



UNIVERSITÉ  
LAVAL

Faculté de théologie  
et de sciences religieuses