

*Quand
il n'existe pas
de réponses
simples*

UN REGARD DIFFÉRENT SUR DIEU,
LA SOUFFRANCE ET LE MAL

John S. Feinberg

EDITIONS
IMPACT

Préface à l'édition française

Il y a une trentaine d'années, mon épouse et moi attendions notre troisième enfant. Lors du dernier rendez-vous médical avant l'heureux évènement, mon épouse m'a téléphoné pour m'apprendre que le médecin n'entendait plus le cœur du bébé et qu'elle devait se rendre à l'hôpital pour un examen plus approfondi. Malheureusement, cet examen n'a fait que confirmer la première observation. Nous n'allions pas vivre cet évènement heureux.

Voici ce que nous avons écrit à nos parents et amis pour les remercier de leur sympathie à notre égard :

Il est difficile de décrire ce que nous avons vécu à la suite de cet évènement. Il est certain que plusieurs questions restent sans réponses et qu'elles le resteront. Nous nous sentons impuissants parce que nous ne pouvons rien faire pour changer ce qui est arrivé. Il est évident que toutes sortes de sentiments nous ont envahis, Christine et moi, et ce, à différents degrés. Nous avons ressenti de la peine, de la frustration, de la culpabilité... Nous comprenons toutefois que la vie sur cette terre est parsemée de moments pénibles.

Quand il n'existe pas de réponses simples

Encore aujourd'hui, les larmes me viennent aux yeux lorsque je me rappelle cette période de notre vie puisque nous n'avons pu accueillir Léa Christine dans la famille. Bien des questions sont demeurées sans réponses. En fait, nous n'avons jamais su les raisons médicales qui ont mené à ce qui s'est passé. Quelques amis nous ont exprimé leur soutien, mais comme eux, nous n'avions pas (et n'avons pas encore aujourd'hui) les réponses à toutes nos questions. Notre plus grand réconfort se trouve dans la certitude que nous la reverrons là-haut.

Ce n'est pas sans intérêt que j'ai lu le livre de John Feinberg. Mon intérêt était également accentué par l'arrivée d'une nouvelle épreuve dans ma vie. J'ai été captivé par ce livre et y ait trouvé un grand réconfort. Comme le mentionne l'auteur, ce livre n'a pas été facile à écrire pour lui puisqu'il raconte, avec honnêteté, le récit émouvant de la maladie de son épouse et les implications de cette épreuve pour lui-même et sa famille. Cependant, il ne fait pas que raconter une expérience, puisqu'il nous enseigne et nous donne de précieux conseils pour affronter la souffrance et le mal dans nos vies ainsi que celles des autres. Le D^r Feinberg a développé une expertise en théodicée (c'est-à-dire la capacité d'expliquer comment Dieu peut permettre l'existence du mal). Il nous laisse ce témoignage à la fin du livre : « Je sais également qu'une des principales choses que Dieu voulait accomplir dans ma vie était de me préparer à affronter la tragédie pour que je puisse éventuellement réfléchir encore plus sérieusement au problème du mal, écrire beaucoup sur ce thème, et prêcher et enseigner sur ce sujet. »

Je sais que vous ne trouverez pas les réponses à toutes vos questions dans ce livre, mais vous serez encouragés à vous confier en Dieu même « quand il n'existe pas de réponses simples ».

– Guy Boily, enseignant de la Bible, Assemblée Évangélique
de la Rive-Sud, Québec

Avant-propos

Beaucoup de gens souffrent dans notre monde d'aujourd'hui. Personne ne peut prédire où et quand une tragédie surviendra. Parfois, parce que nous n'avons jamais été confrontés à un grand malheur, nous pensons que cela ne nous arrivera pas. Nous partons du principe que nous n'aurons pas à faire face aux pires tragédies, surtout si nous vivons nos vies en accord avec la Parole de Dieu. Les chrétiens connaissent l'histoire de Job, mais tout le monde s'accorde pour dire qu'il est un cas à part. Il est naturel de penser que ceux qui souffrent horriblement sont punis à cause d'un grave péché.

Toutes ces conceptions populaires ont perdu toute valeur quand ma famille a appris une nouvelle qui dépassait de loin nos pires craintes. Ce livre raconte ce qui s'est passé et ce que cela m'a appris. Je n'avais jamais imaginé que j'écrirais un livre comme celui-ci. Et bien entendu, j'aurais souhaité ne pas avoir à apprendre de cette façon ce que je vais vous partager. Toutefois, la volonté et les voies de Dieu ne s'accordent pas toujours avec ce que nous voudrions voir arriver. J'ai donc une histoire que je n'aurais jamais imaginé avoir. Je la partage parce que j'espère qu'elle vous aidera si vous souffrez,

Quand il n'existe pas de réponses simples

et je crois aussi qu'elle pourra aider ceux qui accompagnent des personnes affligées.

Ce livre a déjà été publié par le passé. Il était tentant de ne pas le rééditer, mais je me suis rendu compte que quand je raconte notre histoire, ceux qui l'entendent la trouvent très utile. Ils demandent souvent si elle a été publiée parce qu'ils aimeraient la partager avec des membres de la famille ou des amis. J'ai donc cherché à la faire rééditer. Il est vrai aussi que beaucoup de temps s'est écoulé depuis la première publication, et que plusieurs événements ont eu lieu depuis. Les grands thèmes des éditions précédentes demeurent inchangés, mais j'en ai développé certains et j'ai ajouté des informations sur ce que nous vivons en ce moment alors que nous continuons à faire face à la maladie de mon épouse.

Dans la mesure où ce livre concerne les luttes avec la souffrance et le mal, certains lecteurs peuvent se demander pourquoi je n'ai pas mentionné d'autres ouvrages classiques qui traitent de cette question, comme *Apprendre la mort* de C. S. Lewis, *Jusques à quand ?* de D. A. Carson et *Requiem pour un fils* de Nicholas Wolterstorff, qui valent tous la peine d'être lus. Je ne les mentionne pas simplement parce que ce livre n'est pas le résultat d'un projet de recherche académique. Il s'agit plutôt de l'histoire de ma famille, et ce qui nous est arrivé est, de bien des manières, unique. C'est une histoire très personnelle et j'aurais bien voulu qu'elle reste dans le domaine privé. Cependant, il y a bien des années, j'ai compris, à travers la direction du Seigneur et l'encouragement des autres, que je devais écrire ce livre, mais je voulais qu'il raconte *notre* histoire, à *ma* façon et avec *mes* mots. Je le propose en tant que témoignage personnel des rapports particuliers de Dieu avec moi et ma famille.

La production d'un livre nécessite toujours les encouragements et l'aide de diverses personnes. Je dois tout d'abord exprimer ma gratitude à Denis Hillman et Kregel Publications. Leur empressement

à accepter la réédition de ce livre est très apprécié ! Je remercie tout spécialement Dawn Anderson, rédactrice en chef à Kregel, pour ses efforts inlassables. Je suis persuadé qu'aucun de nous ne considère ce livre comme un moyen de faire de l'argent, mais plutôt comme une opportunité d'aider ceux qui souffrent.

Il existe bien entendu d'autres livres sur la souffrance, mais trop souvent, les discussions chrétiennes sur les luttes personnelles avec la souffrance ont tendance à minimiser la sévérité des afflictions, et dans certains cas, vont jusqu'à tenter de convaincre les lecteurs que les maux rencontrés n'en sont finalement pas. Tout cela peut sembler logique pour ceux qui n'ont jamais eu à affronter quelque chose de vraiment tragique, mais ceux qui font réellement face à des situations horribles savent qu'il n'en est rien. Vous ne devriez pas vous attendre à ce qu'une personne soit réconfortée – et vous ne pourrez réconforter personne – si votre stratégie fondamentale est d'essayer de les convaincre que ce qui est arrivé n'est, après tout, pas si grave que ça, et que la réponse appropriée d'un chrétien est de se réjouir de ce qui est arrivé. Ne vous attendez pas à trouver de telles platitudes dans ce livre ! Des choses terribles arrivent à des hommes et des femmes de Dieu. Ne croyez pas que la façon de les aider à faire face au malheur consiste à minimiser la cause de leur souffrance. Jésus savait qu'il allait ressusciter Lazare, mais quand il a vu son corps et la peine de Marthe et Marie, les sœurs de Lazare, il a pleuré (Jn 11.35) ! Il ne nous est pas demandé de nous réjouir du fait qu'un malheur soit arrivé à quiconque.

Il y a plusieurs années, en préparation d'une précédente édition de ce livre, Pat a écrit un épilogue que j'inclus dans cette édition. Il reflète parfaitement la manière dont elle a toujours bravé cette maladie. Je crois que vous le trouverez émouvant et qu'il sera un encouragement dans vos propres épreuves et afflictions.

Quand il n'existe pas de réponses simples

Si vous souffrez en ce moment même, j'espère que ce livre pourra vous aider. Certaines parties de ce livre méritent d'être relues ultérieurement, quand vous aurez eu plus de temps pour gérer les épreuves auxquelles vous êtes confrontés. Tout ne m'a pas aidé au même moment, donc je comprends parfaitement que vous puissiez trouver certaines parties de ce livre utiles à un moment donné et d'autres à un autre moment. J'espère et je prie également que ce livre puisse être utile à ceux qui accompagnent les personnes dans la détresse. Que Dieu utilise ce livre de ces différentes manières pour sa gloire !

1

Prélude à un problème

Le 4 novembre 1987 est le jour qui a changé ma vie à tout jamais. Permettez-moi de revenir un peu en arrière. J'ai grandi dans une famille chrétienne peu ordinaire. Mon père et ma mère venaient de familles juives orthodoxes très pratiquantes. Ma mère est née à Kovel, en Ukraine, quelques années à peine avant le début de la Première Guerre mondiale, et mon père, lui, est né et a grandi à Pittsburgh en Pennsylvanie. Quelle chance avaient-ils, humainement parlant, de se rencontrer un jour ? Bien entendu, la chance n'a rien à voir là-dedans. Ma mère faisait partie de ces immigrants dont on entend parfois parler, qui sont arrivés aux États-Unis par Ellis Island, dans le port de New York. Son père était parti pour les États-Unis sept ans avant le reste de la famille. La famille a finalement été réunie et s'est installée au sud de Chicago.

Le Seigneur s'est révélé à mon père pendant ses études à l'Université de Pittsburgh et à la fin de l'année 1929, il a accepté Jésus comme son Messie et Sauveur. Des missionnaires qui œuvraient auprès des Juifs ont donné un évangile à ma mère quand elle était encore adolescente, et elle a aussi reçu Jésus comme son Messie et Sauveur.

Bien entendu, leurs deux familles ont été scandalisées. Ni mon père ni ma mère ne voulaient blesser leurs familles, mais que pouvaient-ils faire ? Ils ne pouvaient nier la vérité : Jésus est le Messie tant attendu d'Israël. Plus tard, ma mère a voulu suivre une formation biblique au Moody Bible Institute. Ses parents ont exigé qu'elle renonce à sa nouvelle religion ou qu'elle quitte le foyer familial. Ma mère aimait sa famille, mais, déterminée à suivre le Seigneur, elle a décidé de s'inscrire à Moody et a emménagé dans la résidence universitaire.

Peu après avoir accepté Christ, mon père a été saisi par un appel très clair au ministère. Il a suivi cet appel et s'est inscrit au Dallas Seminary. En à peine cinq ans, il a obtenu un baccalauréat, une maîtrise et un doctorat en théologie¹. Pendant ses années d'étude, mon père était demandé pour enseigner et pour prêcher. Un jour, il a été invité à parler dans le Michigan comme représentant de Chosen People Ministries (la mission qui l'avait conduit au Seigneur). À l'époque, le transport aérien n'était pas encore régulier ou fiable, il fallait donc s'y rendre en train ou en automobile. Mon père est parti en voiture avec un ami, et ils se sont arrêtés en chemin à Chicago pour passer la nuit. L'ami qui voyageait avec mon père avait un ami à Moody qui les a invités à assister le lendemain à une soirée organisée pour les étudiants de Moody.

Mon père a rencontré ma mère à cette soirée, et peu de temps après, ils se sont fiancés. Le plan était que ma mère finisse ses études à Moody et reste à Chicago pendant que mon père achevait son doctorat à Dallas. Le 14 mai 1935, mon père a gradué au Dallas Seminary, et le jour même, dans la maison du docteur Lewis Sperry Chafer et de sa femme, mon père et ma mère se sont mariés.

1. N. D. T. : une licence, un master et un doctorat (en France).

Mon père enseignait déjà au Dallas Seminary avant même d'avoir fini ses études. Il est demeuré à la faculté jusqu'en 1948, date où il a été appelé à se rendre dans le sud de la Californie pour enseigner au Bible Institute de Los Angeles, et finalement fonder le Talbot Theological Seminary. Mon frère, ma sœur et moi sommes nés pendant les années que mes parents ont passées à Dallas. J'avais deux ans quand ma famille a déménagé en Californie.

Enfant, j'ai souvent entendu parler des Juifs et de la manière dont, de tout temps, ils ont été persécutés pour le simple fait d'être Juifs. Lentement mais sûrement, j'ai appris que cette vie comporte beaucoup de peine et de souffrance, même pour ceux qui croient en Christ comme leur Sauveur. Ma propre famille était une illustration frappante de cette vérité. Pendant son enfance, ma mère n'a pas bénéficié d'une alimentation adéquate – les paysans juifs en Ukraine avaient du mal à subvenir à leurs besoins. À cause de cela et d'autres problèmes physiques, ma mère a dû surmonter, pendant toute sa vie adulte, un problème de santé après l'autre. En fait, je n'arrive pas à me souvenir d'un seul jour de ma vie où ma mère ne souffrait pas ou n'avait pas un souci de santé ou un autre. J'ai donc grandi avec la pleine conscience que personne n'est épargné par la souffrance simplement parce qu'il accepte Christ et obéit aux commandements des Écritures. Mes parents et l'Église m'ont aussi enseigné que la clé, dans la vie, est de trouver la volonté de Dieu et de s'y soumettre. Je me demandais cependant s'il était vraiment possible de connaître la volonté de Dieu pour nos vies. Je pense que la plupart des chrétiens ont ce même désir et se posent cette même question.

En grandissant, j'ai cherché la volonté de Dieu, ce qu'il voulait que je fasse de ma vie et qui je devais épouser. À vingt-six ans, j'étais certain d'avoir trouvé la réponse de Dieu à ces deux questions. Et je n'ai jamais douté de cette réponse.

Pourtant, après le 4 novembre 1987, j'ai commencé à me poser des questions auxquelles je n'avais jamais pensé auparavant. Des questions telles que : Est-ce qu'il arrive que Dieu nous dissimule des informations afin de nous amener à faire sa volonté ? Est-il possible de chercher la volonté de Dieu, de la trouver, de l'accomplir et de découvrir ensuite que ce que Dieu voulait a causé une grande souffrance et un grand malheur dans notre vie ? Et si c'est le cas, cela ne signifie-t-il pas que Dieu a utilisé la ruse voire la tromperie pour nous amener à faire sa volonté ?

Après le choc initial causé par la lecture de ce paragraphe, vous devez probablement penser: « C'est insensé ! Cela ne pourrait pas arriver, parce que Dieu ne se comporte pas de cette façon. Les Écritures nous disent de demander à Dieu de nous montrer sa volonté. En fait, Jésus a enseigné à ses disciples à prier Dieu que sa volonté soit faite sur terre comme elle l'est au ciel (Mt 6.10). Les membres du peuple de Dieu doivent donc, bien entendu, demander à Dieu de faire sa volonté dans leurs vies. En effet, l'apôtre Jean donne cet encouragement : « Nous avons auprès de lui cette assurance que si nous demandons quelque chose selon sa volonté, il nous écoute. Et si nous savons qu'il nous écoute, nous savons que nous possédons la chose que nous lui avons demandée, quelle qu'elle soit » (1 Jn 5.14,15).

Cela semble assez clair. Nous devons rechercher la volonté de Dieu et, tant que nous prions selon sa volonté, il nous accordera ce que nous demandons. Si nous prions selon la volonté de Dieu, il ne nous donnera pas quelque chose de mauvais, n'est-ce pas ? Après tout, souvenons-nous de ce que Jésus a dit :

Lequel de vous donnera une pierre à son fils, s'il lui demande du pain ? Ou, s'il demande un poisson, lui donnera-t-il un serpent ? Si donc, méchants comme vous l'êtes, vous savez

donner de bonnes choses à vos enfants, à combien plus forte raison votre Père qui est dans les cieux donnera-t-il de bonnes choses à ceux qui les lui demandent (Mt 7.9-11).

Assurément donc, si Dieu révèle sa volonté et que nous l'accomplissons, il ne nous arrivera pas de mal. Dieu ne nous donnera pas une pierre quand nous demandons du pain, ou un serpent quand nous demandons un poisson, surtout si nous demandons quelque chose selon sa volonté pour nous. Penser le contraire est absurde, voire blasphématoire. Cela revient à s'imaginer l'impensable, l'impossible.

Mais est-ce vraiment le cas ? Pendant la majeure partie de ma vie, je n'aurais même pas pensé à soulever de telles questions. Oh, je savais que le mal atteignait aussi les gens bien, et pendant une grande partie de ma vie, je me suis demandé pourquoi Dieu permettait que cela arrive à ceux qu'il aime tant. En grandissant, j'étais fasciné par l'histoire de Job, et particulièrement par ce que nous apprennent les deux premiers chapitres sur la façon dont tout a commencé. Venant d'un milieu juif, j'entendais fréquemment mes parents parler de l'Holocauste, et j'étais horrifié par tant d'inhumanité. Bien plus, je ne pouvais comprendre comment un Dieu d'amour pouvait permettre que cela arrive à son « peuple élu ». Et puis, il y avait ma mère et ses divers maux physiques. Rarement, elle a été malade au point de ne pas pouvoir s'occuper de la maison, mais je pouvais voir qu'elle poursuivait ses activités tout en souffrant constamment.

L'histoire de ma mère ne s'arrête toutefois pas là. Sa vie a été remplie de persécutions. Elle est née dans un petit village ukrainien au début du xx^e siècle. Le gouvernement ne se préoccupait pas des paysans à cette époque, et les paysans juifs avaient encore moins de valeur. Peu après sa naissance, la révolution bolchévique a eu lieu

en Russie. En plein cœur de la persécution, sa famille et elle ont finalement fui leur pays pour se rendre aux États-Unis. La cruauté qu'elle a subie de la part des soldats et la nécessité de se cacher pour éviter d'être arrêtée ont marqué de manière indélébile sa personnalité. Pendant bien des années, même à l'âge adulte, elle avait encore des cauchemars par rapport à son enfance.

Tout cela m'a amené à me demander pourquoi un Dieu d'amour permettrait que de telles souffrances et difficultés touchent des innocents. Par moments, je me suis demandé si je voulais toujours adorer et servir Dieu s'il récompensait ma fidélité par de grands malheurs. Je ne m'attendais pourtant pas à devoir affronter personnellement de telles questions, parce que je ne m'étais jamais imaginé que de terribles afflictions pouvaient survenir quand on cherche, découvre et accomplit la volonté de Dieu. Je n'aurais pas pensé non plus que les voies de Dieu pouvaient inclure le fait d'amener quelqu'un à faire sa volonté en lui cachant une information – information qui, si elle avait été connue de la personne, l'aurait retenue de faire la volonté de Dieu, mais lui aurait aussi évité bien des peines et des tourments. Cela ressemble à de la ruse, voire de la tromperie, et ce serait également cruel, surtout si en accomplissant la volonté de Dieu, nous nous retrouvions en proie à une grande détresse. Qui pourrait penser que Dieu agit ainsi pour arriver à ses fins ?

Et pourtant, vers la fin des années 1980, il m'est arrivé quelque chose qui m'a conduit à poser de telles questions et à penser l'impensable. Pour des raisons que j'ai déjà mentionnées, j'ai beaucoup réfléchi pendant ma vie au problème du mal et à la question « pourquoi le mal et la souffrance existent-ils dans notre monde s'il existe un Dieu qui nous aime assez pour l'empêcher et qui a le pouvoir de le faire ? » En fait, j'ai même écrit ma thèse de doctorat en philosophie sur le problème du mal. J'avais appris qu'il y a une différence

entre se demander pourquoi le mal existe *de manière générale* si un Dieu tout-puissant et plein d'amour existe, et se demander pourquoi Dieu permet qu'un mal *précis* arrive à quelqu'un.

Les philosophes et les théologiens débattent intellectuellement de la question à savoir comment la présence du mal dans notre monde est cohérente avec l'existence d'un Dieu tout-puissant et plein d'amour. D'un autre côté, *l'expérience personnelle* du mal crée un autre type de problème. Ceux qui vivent un malheur personnel peuvent constater que leur souffrance perturbe leur relation avec Dieu. Ils peuvent même être tentés de ne plus croire du tout en Dieu. L'expérience personnelle du mal plonge le croyant dans une crise de foi. Comme le fait judicieusement remarquer un philosophe : « Un tel problème nécessite non pas une illumination philosophique, mais un suivi pastoral². »

J'ai lu cette affirmation, il y a bien des années. Sur le plan intellectuel, j'étais en accord, mais du point de vue de l'expérience, je ne la comprenais pas vraiment. J'avais toujours considéré le problème du mal comme un obstacle majeur pour amener les non-chrétiens à se tourner vers Christ. Je savais que cela pouvait être dévastateur pour la foi des chrétiens également. Toutefois, je pensais que du moment qu'on pouvait expliquer intellectuellement pourquoi Dieu permet le mal dans le monde, cela satisferait ceux qui souffrent. Je pensais que ces explications donneraient la force nécessaire pour supporter les afflictions. Bien plus, je croyais que si les conseillers pouvaient juste montrer toutes les choses positives que Dieu pouvait accomplir à travers l'épreuve, dans la vie de ceux qui souffrent, les affligés pourraient même se trouver en position de remercier Dieu pour l'épreuve.

2. Alvin Plantinga, *God, Freedom and Evil* [Dieu, la liberté et le mal], trad. libre, New York, Harper and Row, 1974, p. 63-64.

Quand je voyais d'autres personnes en difficulté dans leur relation avec Dieu à cause d'une tragédie, je pensais naïvement que si je pouvais seulement parler avec eux et leur donner quelques réponses intellectuelles, cela résoudrait tout. J'étais un peu impatient avec eux quand ils semblaient incapables de surmonter leurs difficultés. En principe, j'étais d'accord pour dire que ceux qui souffrent ont besoin de suivi pastoral, mais je pensais qu'une bonne partie de ce suivi consistait à expliquer intellectuellement les intentions que Dieu avait en permettant le mal. Peut-être que les difficultés personnelles à propos du mal ne nécessitaient pas d'illumination philosophique, mais une bonne dose de philosophie académique ne pouvait pas faire de mal. Du moins, c'est ce que je pensais.

Depuis le 4 novembre 1987, j'en suis venu à voir les choses de manière bien différente, particulièrement à cause de la manière dont le mal a profondément frappé ma femme et ma famille. Je n'aurais pas pu écrire ce livre avant cela. Je pensais qu'on pouvait se contenter d'avoir des réponses intellectuelles, et que ces réponses seraient suffisantes pour passer à travers tout malheur personnel que je pourrais rencontrer dans ma vie. Après avoir appris la nouvelle concernant l'état de santé de ma femme, j'ai pendant longtemps trouvé cela trop douloureux de parler de ce qui s'était passé, et encore plus d'écrire à ce sujet.

Qu'est-ce qui a bien pu révolutionner ma pensée ? Permettez-moi de vous raconter mon histoire. Comme bien des gens, j'ai grandi, je suis allé à l'école, je me suis marié et j'ai commencé ma carrière sans soucis particuliers. Il y avait bien quelques problèmes ou quelques épreuves le long du chemin, comme c'est le cas pour la plupart des gens, mais rien de catastrophique ou de vraiment tragique. Je savais que ceux qui choisissent Christ peuvent s'attendre à souffrir, et la foi constante de ma mère en dépit des maladies récurrentes illustre cela clairement. Je me souviens aussi qu'au début des années

1950, mon père a failli mourir, mais que Dieu l'a miraculeusement gardé en vie. Mon père avait subi une opération à l'Université de Californie, au Los Angeles Medical Center, et son rétablissement à la maison se passait bien. Mais un soir, après que je sois allé me coucher, il a commencé à faire une hémorragie. Peu importe ce que ma mère essayait pour faire cesser le saignement, il ne s'arrêtait pas. Elle l'a emmené dans plusieurs hôpitaux de la région, mais on lui a conseillé de l'emmener voir le docteur qui l'avait opéré. Malheureusement, le UCLA Medical Center et le médecin de mon père se trouvaient à plus de cinquante-cinq kilomètres. Et à l'époque, le système complexe d'autoroutes à Los Angeles n'était pas encore construit. La situation semblait désespérée, mais ma mère ne voulait pas abandonner. Avec l'aide de ma sœur, elle a mis mon père dans la voiture et ils sont partis pour UCLA. Le temps qu'ils arrivent, mon père avait perdu beaucoup de sang. Les médecins ont dit que sa concentration sanguine était si basse qu'il aurait déjà dû être mort. Heureusement, il était toujours en vie, et ils sont parvenus à stabiliser son état. Mon père s'en est remis, mais la constatation que j'aurais pu perdre mon père m'a prouvé une fois pour toutes à quel point nos vies ne tiennent qu'à un fil.

En raison de ces expériences, j'ai conclu que d'autres difficultés allaient se présenter. J'ai supposé qu'elles seraient semblables à celles que j'avais déjà rencontrées – pénibles, frustrantes et, dans une certaine mesure, douloureuses, mais rien de vraiment accablant. Après tout, pensais-je, dès que l'on a marché un certain temps avec Christ et atteint un certain niveau de maturité spirituelle, même les gros problèmes ne risquent pas de mettre en échec la croissance spirituelle. Il se peut qu'il y ait quelques revers temporaires dans la relation avec le Seigneur, mais ils ne dureront pas. De toute évidence, le fait que mon père ait frôlé la mort et que ma mère ait

gardé la foi malgré les constantes douleurs physiques confirmait mon point de vue.

Pour moi, tout cela a changé le 4 novembre 1987, quand j'ai appris une nouvelle qui dépassait de loin mes pires cauchemars. Depuis quelques années, ma femme, Pat, avait eu certains problèmes physiques. À ce que l'on sait, les premiers signes de ces problèmes sont apparus dès 1979. Cela a commencé par un tressaillement épisodique de l'épaule, comme un tic. Et, jour après jour, Pat devenait de plus en plus fatiguée. Ces symptômes n'étaient pas douloureux, et ni Pat ni moi ne les considérions comme de vrais problèmes de santé. Elle pensait que ce mouvement involontaire de son épaule n'était qu'une habitude à laquelle elle pouvait mettre fin. Je pensais que son manque d'énergie n'était pas inhabituel pour une femme ayant deux enfants de moins de cinq ans. Au fil des années, ces problèmes se sont accentués, et ils touchaient maintenant d'autres parties de son corps également. Les mouvements semblaient survenir à quelques minutes d'intervalle. Un soir, sans le dire à Pat, j'ai décidé de chronométrer la fréquence de ces mouvements. À ma grande surprise et à mon grand désarroi, j'ai constaté qu'elle avait ces tremblements toutes les deux ou trois secondes. On ne pouvait plus considérer cela comme une mauvaise habitude à laquelle elle pouvait mettre fin.

Nous avons décidé qu'il fallait découvrir quel était le problème et le régler. Pat s'est finalement rendue chez un neurologue qui a posé le diagnostic. Quand elle est revenue de sa visite chez le docteur, j'ai bien vu que quelque chose n'allait pas, mais je n'aurais jamais pu imaginer ce qu'elle allait me dire. Le docteur lui avait diagnostiqué la chorée de Huntington.

À l'époque, je ne savais rien de la maladie de Huntington. J'ai dû apprendre très vite. La chorée de Huntington est une maladie transmise génétiquement qui entraîne la détérioration précoce de

certaines cellules du cerveau. Ces cellules meurent, et le résultat est assez proche de ce qui arrive quand une personne âgée montre des signes de démence en raison du vieillissement. Les symptômes sont à la fois physiques et psychologiques.

Sur le plan physique, on note une perte graduelle du contrôle des mouvements volontaires. Pat a d'abord eu des problèmes d'équilibre, et il lui était de plus en plus difficile de marcher plus que sur une courte distance. À un certain point, elle n'était plus capable ni de se tenir debout ni de marcher, même avec de l'aide. Alors que j'écris ces lignes, cela fait des années qu'elle est en fauteuil roulant et qu'il faut la porter pour l'y mettre ou l'en sortir. La détérioration physique a aussi entraîné des difficultés d'élocution, et Pat a perdu peu à peu sa capacité à avaler. En 2001, on lui a posé une sonde gastrique, et depuis environ dix ans, elle ne peut être alimentée ou hydratée que par ce tube.

Sur le plan mental et psychologique, elle a commencé à être oublieuse. Petit à petit, elle a perdu la capacité de se concentrer sur quoi que ce soit plus de quelques instants. Cela fait maintenant plus de cinq ans et demi qu'elle n'a pas prononcé un mot. Si je parviens à faire en sorte qu'elle me regarde droit dans les yeux et si je parle lentement et n'essaie pas d'aborder des idées complexes, je peux voir, par l'infime réaction dans ses yeux, qu'elle comprend ce que je dis. Toutefois, je ne sais absolument pas si, quelques instants plus tard, elle se souvient de ce que je lui ai dit. Et elle ne peut pas répondre verbalement à ce qu'elle entend. Comme elle ne peut parler, je ne sais pas à quoi elle pense la plupart du temps.

Et puis, comme dans beaucoup de cas de chorée de Huntington, la dépression est un problème majeur, bien que Pat soit traitée pour cela et que, jusqu'à maintenant, elle ait bien répondu à la médication. Dans certains cas, les patients peuvent aussi avoir des hallucinations et développer une schizophrénie paranoïaque.

Heureusement, nous n'avons pas vu jusqu'à présent de manifestations de ces symptômes, mais l'un des aspects frustrants de cette maladie est qu'on ne peut jamais savoir à quelle vitesse elle va évoluer ou quels symptômes une personne va présenter. En fait, il est impossible de faire des généralisations sur l'évolution de la maladie, même en se basant sur la condition actuelle d'un patient pour prédire les futurs symptômes. Certains symptômes potentiels peuvent ne jamais se manifester, alors que d'autres qui semblaient passagers au départ peuvent ne jamais disparaître.

Bien que certains soient touchés dans l'adolescence, les symptômes apparaissent généralement pendant la trentaine ou la quarantaine. C'est une maladie qui évolue lentement, mais en l'espace de quelques décennies, elle laisse de lourdes séquelles et elle est mortelle. Les traitements peuvent diminuer les symptômes, mais il n'existe pas encore de remède connu. Les médecins n'avaient trouvé le chromosome responsable de la maladie que quelques années avant que l'on diagnostique la maladie chez ma femme. Ce n'est qu'en 1993 que le marqueur génétique exact a été découvert. Au tournant du siècle, les chercheurs ont découvert comment cette maladie détruit les cellules du cerveau. Ils ne savent pas encore comment éviter que cela ne se produise.

Même si cela constitue déjà une très mauvaise nouvelle, la situation est en fait encore pire. La chorée de Huntington est contrôlée par un gène dominant, ce qui signifie qu'il suffit qu'un seul parent l'ait pour qu'elle soit transmise aux enfants. Chaque enfant a cinquante pour cent de chance d'être atteint, mais comme nous l'avons dit plus haut, les symptômes n'apparaissent généralement que vers trente ou quarante ans. Nos trois fils sont nés avant que le diagnostic ne soit posé pour Pat.

La maladie de Huntington étant contrôlée par un gène dominant, ceux qui ont le gène développent la maladie. S'ils ne

développent pas la maladie, ils ne peuvent pas être porteurs du gène. Certains tests permettent de déterminer d'avance la probabilité d'être atteint. Quand les chercheurs se sont concentrés sur le gène exact en cause, et l'ont finalement identifié, la précision de ces tests a augmenté. Pourtant, choisir de faire le test ou de demeurer dans l'incertitude concernant les risques de développer la maladie est un véritable dilemme. Il y a bien des années, au cours d'une visite, j'ai demandé au médecin de Pat ce qu'impliquait de faire le test, afin de découvrir quel pourcentage du coût serait couvert par la compagnie d'assurance. Le médecin m'a répondu que quoi que nous fassions, nous devrions éviter de le communiquer à la compagnie d'assurance. Si le test révélait qu'un de nos fils allait être atteint, obtenir une assurance maladie pour lui risquait de devenir impossible. De plus, de futurs employeurs risquaient de refuser d'engager une personne connue pour être porteuse du gène de Huntington. Pendant les années 1990, le Congrès américain a fait passer des lois pour rendre ce genre de discrimination illégale. Pourtant, chacun doit savoir que, quoi que dise la loi, il existe des façons « créatives » de la contourner. D'un autre côté, si nos fils ne faisaient pas le test, ils auraient à prendre des décisions importantes dans la vie – concernant leur carrière, leur mariage et le fait d'avoir des enfants – à l'aveugle.

Mes premières réactions, en apprenant la nouvelle de la maladie de Pat, ont été le choc, la confusion et le doute. Comment cela pouvait-il être possible ? Nous savions, avant le mariage, que la mère de Pat souffrait de troubles mentaux. Au moment de notre mariage, cela faisait cinq ans qu'elle était en hôpital psychiatrique. Nous avons demandé à plusieurs personnes quelle était la probabilité que cela arrive à Pat, persuadés pendant tout ce temps que c'était d'ordre purement psychologique. Les psychologues nous ont assuré que si Pat avait dû présenter de tels troubles, ils se seraient déjà

manifestés. Comme elle avait plus de vingt ans et que rien de tel ne s'était produit, nous en avons conclu qu'il n'y avait aucune raison de s'inquiéter. Nous n'avons jamais imaginé que l'état de santé de ma belle-mère pouvait être d'ordre physiologique, ou que les troubles pouvaient être génétiquement transmissibles. Apparemment, personne d'autre dans la famille non plus n'avait soupçonné cela. Les membres de la famille immédiate ne savaient rien à ce sujet, et ceux qui auraient pu savoir n'ont rien dit. Mon beau-père avait entendu une fois le nom de la maladie, mais n'avait pas demandé plus de détails. Tous ceux qui auraient pu connaître la vérité soit ne la connaissaient pas, soit ils ont dissimulé l'information. Avant de fonder notre famille, nous avons vérifié à nouveau qu'aucune pathologie héréditaire ne pouvait être transmise à nos enfants. À nouveau, on nous a assuré qu'il n'y avait rien à craindre.

Nous avons voulu découvrir si c'était vraiment la volonté de Dieu que l'on se marie et que l'on ait des enfants. Nous avons dit à Dieu que nous étions prêts à faire tout ce qu'il voulait. S'il ne voulait pas qu'on se marie, nous lui avons demandé de nous le montrer. Une des façons de nous le montrer aurait été que nous apprenions que Pat pouvait être atteinte de la maladie de sa mère. Nous avons cherché cette information, mais nous ne l'avons pas trouvée. Et le fait que nous ne la trouvions pas, associé à d'autres facteurs que je mentionnerai plus tard, nous a amenés à croire que Dieu voulait que l'on se marie.

Donc, quand la maladie de Huntington a été diagnostiquée, nous avons eu du mal à croire que cela arrivait, mais c'était toutefois bien le cas. C'est arrivé, alors que les professionnels qui étaient censés savoir de telles choses avaient dit que cela n'arriverait pas. Les bases sur lesquelles le médecin avait fondé son diagnostic rendaient aussi cela dur à croire. Il n'avait rien fait d'autre que regarder Pat bouger et lui poser des questions sur ses antécédents familiaux.

Aucun test génétique ni aucune autre sorte de test n'avaient été effectués ce jour-là. Je me suis plaint du côté trop déductif de la chose. Des données aussi maigres ne pouvaient pas justifier une telle conclusion. Aucun philosophe n'accepterait ce genre d'argument.

Pendant plusieurs mois, j'ai été déchiré entre l'espoir que ce n'était pas vrai et la crainte que les problèmes de Pat ne puissent être d'une autre nature. Quand nous avons demandé un deuxième avis à un spécialiste qui effectuait des recherches sur la maladie et qu'il a confirmé le diagnostic, tout espoir que Pat n'était pas atteinte par la maladie de Huntington s'est effondré.



Publications Chrésiennes est une maison d'edition evangélique qui publie et diffuse des livres pour aider l'Église dans sa mission parmi les francophones. Ses livres encouragent la croissance spirituelle en Jésus-Christ, en présentant la Parole de Dieu dans toute sa richesse, ainsi qu'en démontrant la pertinence du message de l'Évangile pour notre culture contemporaine.

Nos livres sont publiés sous six différentes marques éditoriales qui nous permettent d'accomplir notre mission :



Nous tenons également un blogue qui offre des ressources gratuites dans le but d'encourager les chrétiens francophones du monde entier à approfondir leur relation avec Dieu et à rester centrés sur l'Évangile.



reveniralevangile.com

Procurez-vous nos livres en ligne ou dans la plupart des librairies chrétiennes.

pubchret.org | xl6.com | maisonbible.net | amazon