



HAL
open science

Alzheimer, que reste-t-il à faire quand il semble qu'il n'y a plus rien à faire ? L'éthique à l'écoute des petites perceptions

V. Lefebvre Des Noettes

► To cite this version:

V. Lefebvre Des Noettes. Alzheimer, que reste-t-il à faire quand il semble qu'il n'y a plus rien à faire ? L'éthique à l'écoute des petites perceptions. NPG: Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, 2019, 19, pp.250 - 255. 10.1016/j.npg.2019.06.004 . hal-03487465

HAL Id: hal-03487465

<https://hal.science/hal-03487465v1>

Submitted on 20 Jul 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Alzheimer, que reste-t-il à faire quand il semble qu'il n'y a plus rien à faire ? L'éthique à l'écoute des petites perceptions

Alzheimer, what can still be done when it seems that there is nothing more to do?
Ethics requires us to listen to minute perceptions

Dr. V.LEFEBVRE des NOETTES Psychiatre du sujet âgé APHP, Docteure Philosophie pratique et éthique médicale UPEM, chercheure associée LIPHA EA 7373.

veronique.lefebvre-des-noettes@aphp.fr

Résumé

Les malades d'Alzheimer nous posent la question de leur humaine présence au-delà de leurs vulnérabilités accumulées : pensent-ils encore, existent-ils ? Sont-ils capables d'émotions, de partages ? Que faire face à l'énigme de leur présence au monde ? Que faire quand il semble ne plus rien y avoir à faire ? Nous proposerons d'être à l'écoute de toutes ces petites perceptions qui révèlent un esprit encore bien vivant.

Mots-clés : Alzheimer ; écoutes ; humour ; esprit ; perceptions ; mots ; mémoires ; poésie.

Summary

Alzheimer patients, beyond their accumulated vulnerabilities, confront us with the question of their human presence: do they still think, do they exist? Are they capable of emotions, of sharing? How can we face up to the enigma of their presence in the world? What can we do when there seems to be nothing left to do? We propose to listen to all the minute perceptions that reveal a spirit that is still alive.

Keywords: Alzheimer; listening; humor; spirit; perceptions; words; memories; poetry.

La philosophie, nous dit Pascal [1], ne vaudrait pas même une heure de peine si elle ne rendait la vie moins tragique. **Tâchons** dans cet article de rendre le tragique moins tragique. En effet, pour chacun, patient, famille, soignants, société, quoi de plus tragique que la maladie d'Alzheimer ? Car cette maladie **neurodégénérative**, qu'on ne se sait ni diagnostiquer de manière certaine, ni encore guérir, est une maladie de la mémoire, qui engage et altère l'être, le langage, la communication, le jugement et le raisonnement, et qui mobilise des enjeux de reconnaissance de soi et des autres.

Seule psychiatre de la personne âgée dans un grand hôpital de gériatrie de près de 1000 patients dont 80% sont atteints de troubles cognitifs évolués, je vous propose de me suivre dans ma pratique quotidienne sous le double éclairage de l'éthique et de la philosophie pratique.

« Mon père, à 87 ans, ne me reconnaît plus. Il ne reconnaît plus personne. Cela commença par des troubles de la mémoire immédiate : il oubliait la question qu'il venait de poser, la réponse qu'on venait de lui faire, il reposait la même, l'oubliait aussitôt, la reposait... C'était comme un disque rayé, mais qui tournait encore.

Puis les troubles s'accrochèrent, emportant des morceaux de plus en plus importants d'un passé de moins en moins récent. Les médecins parlèrent de maladie d'Alzheimer, firent les examens d'usage, confirmèrent le diagnostic... Ce que lui en pensait, je ne sais trop.

Un jour il me demanda des nouvelles de mon père : il avait oublié que j'étais son fils. Puis du sien, mort il y a quarante ans. Puis il ne demanda plus rien. De moins en moins de mots, puis plus du tout. Souffre-t-il ? Qui peut le savoir ? Peut-être oublie-t-il d'instant en instant où il est, qui il est, ce qu'il endure. Un malheur qu'on oublie, est-ce encore un malheur ?

" L'esprit c'est la mémoire ", disait saint Augustin avant Bergson, et je ne l'ai jamais mieux compris que dans ce service de gérontologie.

Philosophiquement, c'est lourd de conséquences. Car cette maladie d'Alzheimer est une maladie du cerveau, non de l'âme. Le matérialiste que je suis y voit une espèce de confirmation. Comment l'esprit serait-il le contraire de la matière, puisqu'il en dépend, puisqu'elle le porte et l'emporte, puisqu'elle le produit, dans le cerveau humain, le sauvegarde ou l'efface ? L'esprit c'est la mémoire, et la mémoire est une fonction du corps, hélas fragile comme lui, comme lui promise au déclin ou à la mort. Je n'y vois pas qu'une cause de tristesse. C'est aussi une

raison forte pour profiter de la jeunesse, de la santé, de la conscience. Il n'y a plus que la mémoire, pour ceux qui l'ont gardée, et ce qu'on porte en soi d'amour, de gratitude ou de pardon. »

Ce fils qui parle et dit sa tristesse, c'est André Comte Sponville [2].

Et son histoire est commune à celle de mes familles;

Que reste-il à faire quand il semble qu'il n'y a plus rien à faire ?

Comment accompagner ce fils, ce père, et sa famille ? Comment ne pas voir dans ce récit non seulement une accumulation de pertes, mais avec aussi une interrogation : souffre-t-il ? A-t-il encore un esprit puisqu'il est dément, donc privé d'esprit ? Comment le savoir ?

Comment redonner du sens quand la mémoire se délite et que l'identité narrative s'effrite ?

Cette maladie est un défi à la fois ontologique et éthique à relever, car, derrière le masque des déficits, derrière *persona* (le masque dans la tragédie antique) il y a bien une personne : nous nous attacherons à en révéler les pleins et les déliés, dans cette approche de l'autre qui nous mène du regard au visage, du toucher à l'esprit jaillissant.

L'esprit c'est la mémoire, voyons dans un premier temps ce qu'est la mémoire ?

La mémoire et l'oubli chez les patients Alzheimer

« Ma mémoire, elle s'effiloche comme moi » dit Huguette 88 ans (MMS17/30).

Intéressons-nous au cœur de la maladie d'Alzheimer, à ce qui fait problème et à ce qui en est le révélateur, c'est-à-dire la mémoire, les mémoires et ses liens avec les émotions et l'esprit.

Car la mémoire n'est pas une faculté de l'esprit comme une autre, comme l'imagination, la volonté, le désir, le raisonnement ou le jugement, mais elle est l'esprit lui-même. Il ne peut y avoir de relation aux autres sans mémoire.

« Être vivant, c'est être fait de mémoire » écrit Philip Roth [3], cela voudrait-il dire que les patients *Alzheimer* privés de mémoire ne seraient plus vivants ?

Peut-on vivre sans mémoire ? Peut-on, quand le *passé-présent* s'effiloche, ressentir encore le monde, y goûter un certain plaisir de vivre encore, et se souvenir des jours heureux ?

Entrons dans un monde mystérieux en mouvance, qui passionne les philosophes, les artistes, les médecins, les chercheurs, les écrivains, les poètes, les enfants, les êtres humains, je veux parler du continent, encore embrumé d'inconnu, de la mémoire.

La mémoire est une fonction qui permet de saisir, encoder, stocker et rappeler consciemment ou inconsciemment quelque chose que l'on a appris antérieurement.

Nous disposons tous de ces différentes formes de mémoire mais nous ne sommes pas égaux face à la mémorisation !

Quand la maladie vient éroder ces processus mnésiques, que le rappel se fait attendre ou est erroné, le sentiment d'exister lui aussi vacille, et très vite le sentiment de « perdre la tête », de devenir fou traverse l'esprit... l'inquiétude monte alors comme un pur-sang au galop, ce qui fait dire à Ginette au début de sa maladie : *« j'ai du mal à tenir les rênes de mon esprit »*.

La mémoire est cette faculté à la fois consciente et inconsciente qui permet à l'homme d'emmagasiner ce qui a été présent mais aussi de le faire resurgir ou de l'oublier.

Pour Bergson [4], il faut distinguer la mémoire-habitude de la mémoire-souvenir : Je peux réciter un poème par cœur parce que je l'ai répété de multiples fois. Je m'en souviens parce que la répétition a engendré une habitude. Mais, si je me souviens avoir lu ce poème pour la première fois dans tel lieu, en telles ou telles circonstances, ce souvenir-image n'a rien à voir avec la répétition. Il s'agit là d'une différence radicale : le souvenir de telle lecture est une représentation dont la durée dépend de mon bon vouloir, le souvenir-habitude est une action qui exige un certain temps.

C'est bien entendu la mémoire habitude qui se fait plus rétive et moins compliante avec le temps et la maladie d'Alzheimer, car les capacités d'apprentissage sont amoindries alors que la mémoire ancienne reste bien vivante permettant aux souvenirs acquis de resurgir de façon étonnante, comme chez Raymond, malade d'Alzheimer à un stade sévère (MMS 10/30), qui était ancien guide au musée Grévin et arrivait, quand il se « mettait » en conditions, à nous faire une visite pleine de détails amusants et « datés » des artistes représentés au musée de cire.

Si on ne peut vivre sans mémoire, il y a une fonction tout aussi utile dans la vie c'est *l'oubli* ; car, *« la réduction de soi au passé est la pire des souffrances »* nous dit Freud [5].

L'oubli n'est donc pas une déficience de la mémoire, c'est aussi une force, sans laquelle il nous est impossible de vivre dans le présent. Digérer le passé, voilà un impératif essentiel à

l'équilibre psychique. C'est l'oubli qui nous permet de rompre avec notre douleur du passé : cela permet de donner un sens nouveau à notre vie. Oublier c'est renaître.

Nietzsche [6] le confirme en ces termes : « *il est impossible de vivre sans oublier* », car, ajoute-t-il : « *l'oubli assure une fonction vitale en l'homme* ». Bien sûr, l'amnésie complète serait aussi néfaste qu'une hypermnésie. Nietzsche [6] affirme que le rapport au passé doit être équilibré : véritable tri sélectif, l'oubli doit rationaliser notre relation au passé, laissant de côté tout ce qui peut troubler la paix du moment.

En prenant de l'âge, mes fables de La Fontaine ne sont plus aussi complètes, et alors je fais la même expérience que celle des patients *Alzheimer*, celle des interstices, des manques, que l'indigage vient aider à combler. Indicer c'est amorcer, c'est tendre la main, c'est donner des indices, c'est ce que le « souffleur » fait pour l'acteur pris par le blanc du trac. Indicer c'est ce que je fais lors du rappel différé d'un test de mémoire, par exemple, où je donne une syllabe, une catégorie de mot, un synonyme et là, par magie, le déroulement des choses apprises, des souvenirs afflue. Je fais de même quand je connais l'histoire biographique d'un patient, je retrace avec lui, je retisse, je fais du lien entre un mot qui manque. Alors d'un seul trait le récit d'une vie surgit.

Parce que chez le patient *Alzheimer* aux stades évolués, tout est au premier abord, brouillé, confus, vague, morcelé, que la mémoire est aussi trouée de « blancs », que son esprit s'exprime par fragments, je suis amenée à inventer de nouvelles approches soignantes en écoutant toutes ces petites perceptions inconscientes.

Je vous propose de partir à la recherche *des petites perceptions* au sens Leibnizien du terme, qui sont autant de traces d'esprit dans une valse à trois temps : le temps de la rencontre, temps de l'émergence d'une parole, temps du rire et du partage des jeux de mots et des mots d'esprit.

Mais d'abord, définissons ce que sont ces petites perceptions et ce qui nous a menées à le conceptualiser en tant qu'éthique de la vulnérabilité des patients *Alzheimer*.

Qu'est-ce que l'éthique des petites perceptions ?

Au **XVII^{ème} siècle**, Leibniz (1646-1716) philosophe, mathématicien, logicien, diplomate, juriste, allemand, conceptualise *les petites perceptions* qui permettent de comprendre que « la

conscience s'épanouit au-delà des multiplicités sous-jacentes de l'inaperçu. » C'est en 1704, dans la Préface des *Nouveaux essais sur l'entendement humain* [7], qu'il développe sa théorie :

Pour le philosophe, l'âme est peuplée d'une infinité de *petites perceptions*. Elles sont logées dans l'âme, dans les recoins et plis de l'âme. Le corps humain est continuellement affecté par des objets, des images, des choses dans le monde qu'il rencontre sous un mode purement perceptif et sensible, et, si l'âme est le lieu des impressions des petites perceptions, c'est avant tout par le biais du corps et de l'importance de la sensibilité dans le rapport d'un sujet au monde.

Lorsqu'un homme perçoit, ses sens sont mis en mouvement, ils sont excités par une chose, par une *sensation*. Pour l'illustrer de manière simple, Leibniz prend l'exemple du « bruit de la mer » : lorsque nous entendons le bruit de la mer, des vagues et des ressacs, nous percevons ce qui nous permet de *reconnaître* à l'avenir le bruit de la mer. Pour reconnaître le bruit, nous percevons confusément chacune des plus petites parties, le nombre infini des gouttelettes qui constituent une vague ; nous percevons tout, mais nous ne remarquons ni chaque élément de cette multiplicité dans l'unité, ni leur rapport entre eux.

S'apercevoir, contrairement à percevoir, ne répond pas de la même temporalité. Alors que percevoir se fait nécessairement de manière instantanée, s'apercevoir vient toujours après, il y a toujours un délai ou une durée qui sépare le *perçu* et l'*aperçu*. Ainsi, l'aperception succède toujours à la perception.

En m'appuyant sur ce que je perçois mais aussi sur ce que « j'aperçois », j'ai proposé un nouveau concept fondé sur une *éthique des petites perceptions* reprenant ici les théories de Leibniz [7] découvrant :

« [...] qu' il y a mille marques qui font juger qu'il y a à tout moment une infinité de perceptions en nous, mais sans aperception et sans réflexion, c'est-à-dire des changements dans l'âme même dont nous ne nous apercevons pas, parce que les impressions sont ou trop petites et en trop grand nombre ou trop unies, en sorte qu'elles n'ont rien d'assez distinguant à part, mais jointes à d'autres, elles ne laissent pas de faire leur effet et de se faire sentir au moins confusément dans l'assemblage [...] ».

C'est pourquoi la métaphore impressionniste que j'utilise pour qualifier les patients ayant une maladie d'Alzheimer prend tout son sens, car en construisant pas à pas une *éthique des petites perceptions*, alors « **renaît** » un sujet conscient, comme un tableau de Monet d'abord vu de trop près, où tout semble confus, juxtaposé, puis en prenant du recul, trouvant la juste distance naîtra une cohésion jubilatoire, celle d'un coucher de soleil ou d'une cathédrale, ou des nymphéas dansant sous un pont japonais.

Redonner une harmonie sensorielle, faire du lien et tisser du sens à partir de ces petites perceptions, n'est-ce pas ce qui peut permettre de faire apparaître l'esprit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Par sa théorie, Leibniz permet d'accorder à l'humain même déficient, « la potentialité de la raison, une certaine raison par intermittence, une raison à éclipse » comme l'écrit Bertrand Quentin [8], que l'on peut retrouver chez les malades d'Alzheimer.

Des tous petits riens, des vapeurs d'esprit, des petits mots d'esprit, des respirations imperceptibles d'être, des bribes de rêves éveillés ou de capacités endormies, telle sera notre quête.

Le temps de la rencontre

« *N'y allez pas docteur, c'est pas la peine, elle crie et griffe et de toutes façons elle ne parle pas !* » ... Mais non ! pas de *toutes façons* justement... C'est ce que nous allons démontrer.

Partons de la lumineuse formule de Bachelard [9] « *le moi s'éveille par la grâce du toi* » pour amorcer une rencontre, celle de l'autre, dans cette attention à la recherche des petites perceptions conscientes et inconscientes, de ces traces mnésiques, traces de mots, traces d'empreintes signifiantes.

Que nous dit Bachelard dans sa préface du livre « *Je et tu* » de Martin Buber [10] «... *Un être existe par le monde, qui vous est inconnu et, soudain, en une seule rencontre, avant de le connaître, vous le reconnaissez.* »

Un inconnu, qui existe et que je re-connaiss avant de le connaître. C'est exactement ce que je vis quand je vois un patient *Alzheimer*, je le reconnais à sa manière d'être au monde, à sa démarche à la fois raide et rapide, trainante et tremblante.

Dans la rencontre médecin-malade, il suffit d'un rien, d'un souffle pour que la rencontre ne se fasse pas, prise dans la *causalité visqueuse et continue des choses*, celle du cadre du bureau du docteur, celui qui est censé savoir, et du patient, celui qui attend. Or seule la rencontre de deux esprits, de deux consciences, quand elle est authentique et à l'écoute des petites perceptions conscientes et inconscientes, peut amener le patient à parler à se confier sans filtre « corps et âme ».

Bien que psychiatre et donc « en principe » dans une certaine distance, entre respect et attention flottante, la pratique gériatrique modifie l'entrée en « matière » avec les patients *Alzheimer* et nous oblige à « mettre les mains dans la pâte », à toucher ce corps défaillant, qui s'agrippe pourtant encore à la vie, à provoquer le contact pour entrer en communication et, à la recherche du moment opportun, de l'instant où tout devient possible : accrocher un regard, illuminer un visage et se donner les conditions de possibilité d'une parole, d'un langage, d'une communauté de sens.

Pour arriver à définir une ontologie propre aux patients atteints d'*Alzheimer*, c'est-à-dire une étude de l'être en lui-même et non tel qu'il nous apparaît, je commencerai par poser le cadre des conditions d'une rencontre vraie, c'est-à-dire touchée-touchante, dans un espace-temps singulier : c'est par la peau, le toucher du regard et de la main que nous entrons sur la scène de « l'être-avec », c'est en mettant la main dans la « matière humaine » que les patients malades d'*Alzheimer* s'éveillent au monde.

Pierre déambule, telle la tour de Pise, frôlant les murs et bousculant les personnes qu'il croise, je l'entends murmurer. C'est incompréhensible, j'entends des bribes, des insultes... « *salaud, salaud* » je lui propose de s'asseoir et lui demande de me regarder et de me dire qui est *salaud*... « *c'est moi, moi* » « *oui vous, racontez-moi* ».

« *Moi, suis un salaud dit Pierre, dément sévère, j'ai toujours trompé ma femme, pardon, pardon...* » et il repart apaisé.

Robert refuse de manger, il est maigre et agressif : « *je ne vous parlerai pas, je ne veux rien* : « *Donnez-moi le bras, lui dis-je, je vous invite au restaurant* » et dans la salle à manger le petit miracle se produit, ce patient soudain radieux accepte de s'asseoir et de manger comme au restaurant.

Pour écouter les petites perceptions il faut pouvoir s'en donner les conditions de possibilités, comme le fait Susanna Howard [11], poète britannique qui met en avant « les pensées-poèmes » des malades d'Alzheimer.

Pendant vingt minutes, le silence couvre la salle, ponctué uniquement par la douce respiration de deux femmes assises face à face. La plus âgée s'efforce de parler – elle souffre de trouble cognitif, et depuis quelque temps, elle a de la difficulté à parler. Un seul mot, «vie», sort finalement de sa bouche.

L'autre femme, Susanna Howard [11], prend des notes dans son carnet. Une fois qu'elle a terminé, elle lève les yeux et attend. Peu après, grâce aux notes de Howard, les mots de la femme âgée s'assemblent comme par magie, d'une manière à la fois familière et unique en voici la traduction:

*« Personne ici ne demande ce que tu as fait
Dans ta vie
Il semble qu'ils semblent penser
Nous avons été mis sur terre avec des jambes cassées
Et sont venus ici pour la sympathie
Personne ne veut écouter
J'ai eu un accident vasculaire cérébral
Les mots ne sortent pas
Et ils disent "Oui, oui" -
Je ne veux pas vraiment savoir
Ça a l'air idiot
Mais c'est tout à fait vrai
Nous avons tous vécu une vie. »*

Susanna Howard [11] donne les conseils suivants aux personnes qui souhaitent améliorer la communication avec leur proche malade : « *prenez soin de vous ; ne cherchez pas la perfection ; ne fuyez pas devant le silence ; soyez présents* ».

Le langage, comme les rêves, se comporte comme un jeu.

Des mots au souffle de l'esprit

« *C'est Plein de mérites, mais en poète, que l'homme habite sur cette terre* » écrit le poète Hölderlin [12], et cette phrase va éclairer mon propos.

Bien sûr on ne peut attribuer toutes les grâces au fait de vieillir et d'avoir, ou plutôt d'être réduit à un corps qui se délite à l'aune des outrages du temps et au souffle de l'esprit qui murmure des choses étranges dont nous devons, nous soignants, nous saisir. Car nous sommes tous des *homo-sapiens-demens* dit Edgar Morin [13] et pour lui, la folie est source de haine, cruauté, barbarie, aveuglement, mais sans les désordres de l'affectivité et les débordements de l'imaginaire, sans la folie de l'impossible, il n'y aurait pas d'élan, de création, d'invention, d'amour, de poésie.

Si la poésie transcende sagesse et folie, il nous faut aspirer à vivre l'état poétique et éviter que la prose n'engloutisse nos vies qui sont nécessairement tissées de prose et de poésie.

Et nos patients Alzheimer, contrairement à Mr Jourdain font de la poésie, sans le savoir :

« *Vous, vous êtes un drôle de printemps* » dit Camille 88 ans les yeux rieurs à ma demande de se dessiner.

« *Le soleil pleure avant la nuit* » dit Yvette 92 ans, apercevant le soleil couchant de son lit d'hôpital.

« *La pluie même mouillée est chaude ici* » dit Clémence 85 ans, les pieds dans une mare d'urine sous elle.

La poésie est un nouveau départ vers la surprise : le poète réveille notre faculté de composer, d'associer les mots à des propositions encore inconnues.

Certes les patients Alzheimer ne sont pas poètes, *au sens d'un travail surréaliste*, d'une mise en condition, où l'inconscient affleure et chatouille les sens, lève les barrières du surmoi et libère une parole prisonnière du conscient.

Mais c'est par l'émotion de celui qui écoute que nous partageons cet instant poétique.

Quand le cognitif est délité par la MA, alors il faut repartir du sensoriel, stimuler nos appareils à rêver et évoquer le passé : « *Mais, quand d'un passé ancien rien ne subsiste, après la mort des êtres, après la destruction des choses, seules, plus frêles mais plus vivaces, plus immatérielles, plus persistantes, plus fidèles, l'odeur et la saveur restent encore longtemps, comme des âmes, à se rappeler, à attendre, à espérer, sur la ruine de tout le reste, à porter*

sans fléchir, sur leur gouttelette presque impalpable, l'édifice immense du souvenir », écrit le grand neuroscientifique Marcel Proust [14].

Les sens sont aussi pour Bachelard [15] des appareils à rêver : « *les poètes nous font entrer dans le monde des bruits impossibles, d'une impossibilité telle qu'on peut bien les taxer de fantaisie sans intérêt. Et cependant, toutes les fleurs parlent, chantent.* » Jusque dans ses derniers textes, Bachelard [15] affirmera que la fonction du poète est de nous apprendre à écouter, non seulement la musique des mots, mais celle qui résonne entre les êtres dans les silences et les timbres où se tissent les relations humaines.

L'éthique des petites perceptions, c'est aussi une approche spirituelle, car dans ses rapports avec l'inconscient, le cogito ébranlé par la démence laisse filtrer des fulgurances, des traits d'esprit. « *Heureux les fêlés, disait Audiard [16], car ils laissent passer la lumière !* »

Spirituel est un mot polysémique et il nous faut en définir le sens dans lequel j'entends le saisir : la plupart des spiritualités cherchent une « *libération de l'âme* » prisonnière ou dominée par la matière et c'est précisément ce que je vais chercher à faire resurgir chez le dément, dont la parole est prisonnière de l'aphasie et du manque du mot.

Quand Colette me dit « *il y a de la poussière dans mon là-haut* » et que je peux lui dire « *on va dépousseter tout ça ensemble ?* », alors, dans un sourire la conversation peut commencer : « *Regarde j'ai deux pieds le premier il s'appelle 1 tu tapes le 1 et tu avances et ensuite le deuxième, il s'appelle 2, tu tapes 1 et 2 et tu avances, c'est ça la vie* » j'apprends que Colette travaillait aux PTT... (Vous savez tapez 1, tapez 2 quand d'aventure vous appelez leurs services).

Nous sommes en pays de partage d'inconnaissance de collusion espace-temps mais nous sommes dans un partage, une conversation, où chacune verse un sens, un mot qui veut dire nous nous comprenons.

Des jeux de mots aux mots d'esprit des déments

Les mots et les jeux de mots des déments sont des dentelles fragiles d'un tissage relationnel toujours en construction bien que s'appuyant sur un déjà dit, ils sont une trace toujours vivante d'une volonté d'être au monde et de communiquer, et une prouesse de l'esprit qui malgré un langage oral et écrit amputé, est capable d'un néolangage, d'un sens de la répartie et d'une construction poétique drôle et vivante.

Les mots permettent de mieux voir, de voir le monde comme une forêt de signes.

Quand à la fin de mes expertises en vue d'une mesure de protection juridique se pose la question du droit de vote chez les patients pour lesquels je propose une tutelle (donc des patients MA sévères) et que je demande :

« *Pouvez-vous me donner le nom du Président de la République ?* »

Les réponses fusent :

Du temps de Sarkozy : « *C'est un étranger, pas de chez nous, il aime trop les femmes* »

Du temps de Hollande « *Bien sûr ! C'est facile, c'est le p'tit gros, le culbuto* »

« *Il a un nom de fromage* »

et du temps de Jupiter « *C'est le petit garçon il aime très fort sa maman et lui serre la main pour pas se perdre..*»

L'humour peut aider à supporter l'insupportable. Nous sommes toujours les « Alzheimer » des autres mais pas pour nous-mêmes, ni dans le miroir, ni dans ce que nous percevons de nous :

« *Ici je rigole, il n'y a que des vieux, ou ils dorment, ou ils crient* », « *il y en a des pas bien cuits, ou des démoulés trop-chaud (expression antillaise) des déphasés, des qui n'ont pas toute leur tête, heureusement que moi je la garde ma tête* » dit Emeline, 89 ans (MMS 10/30).

Marianne, dont le père vient de mourir dans la même maison de retraite où le couple était accueilli depuis quelque mois, conduit sa mère au cimetière ; sa mère Alzheimer tambourine sur la porte de la voiture : « *mais où m'emmenez-vous madame ? Mais enfin maman, vous savez bien que nous allons à l'enterrement de papa ?* » « *Ah bon ! Tu me rassures !* », dit-elle soudain plus calme.

Roger, 90 ans (MMS 13/30) à la porte de son EHPAD : « *je ne suis pas intégré à la résidence, je suis désintégré* ».

Et Yvette, 96 ans, en fauteuil roulant l'œil vif qui dit dans le sas d'entrée d'un autre EHPAD dans lequel elle réside depuis 4 ans, « *je prends l'air bête parce qu'on se méfie pas des bêtes et comme ça on m'oublie, alors, je suis tranquille j'irais jamais en maison de retraite.*»

Par sa complexité, la maladie d'Alzheimer nous pousse à chercher de nouveaux modes d'approche, à faire des pas de côté, à inventer, à explorer les confins de l'humain.

Dans cette notion d'ontologie des confins, j'y vois un rapport à l'infini, à l'inconnaissable de l'humain, sans qu'aucune solution de continuité ne vienne jamais rappeler une frontière, une marge préétablie, entre les malades assignés à leurs maladies et le médecin robotisé par son savoir technique et protocolisé.

Conclusion

Penser qu'il y a quelque chose à faire quand il n'y a plus rien à faire face aux personnes atteintes de troubles cognitifs évolués, telle est ma quête, et mes recherches sont nées des tensions que j'ai vécues entre les peurs et les rejets de la société par rapport à la maladie d'Alzheimer, et ce que j'ai constaté dans ma pratique clinique. Mes deux pas de côté à *l'écoute des petites perceptions* [16] sont la philosophie qui nourrit d'étonnements permanents et joyeux ma pratique et l'éthique qui questionne nos certitudes.

Non la maladie d'Alzheimer n'est pas une construction sociale et ne rend pas mes patients déments au sens de la privation d'esprit ni fou, et, loin de faire un constat désolant de patients cumulant les déficits et les pertes, mes malades d'Alzheimer sont dans une pure présence, celle qui fait dire à Christian Bobin [17] « *la maladie d'Alzheimer enlève ce que l'éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur en surface.* »

Conflits d'intérêts : L'auteur déclare avoir écrit cet article inspiré de son livre *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions* Toulouse, Eres 2018.

Références

1. Pascal B. *Pensées*. Paris, Edition de Michel le Guern, Folio classique : 2007.
2. Comte-Sponville A. Face à face avec Alzheimer. *Psychologie Magazine*, 16 septembre 2013 : 16-20.
3. Roth Ph. *Patrimoine : une histoire vraie*. Paris, Folio : 2008.
4. Bergson H. *Matière et Mémoire*. Paris, PUF : 1959.
5. Freud S. *Cinq leçons sur la psychanalyse*. Paris, Payot : 2015.
6. Nietzsche F. *Considérations inactuelles*. Paris, Aubier-Montaigne : 1970.
7. Leibniz GW. *Nouveaux essais sur l'entendement humain* (édité en 1765 ; première rédaction en 1703). Préface. Paris, Garnier Flammarion, 1990 : 41-42.
8. Quentin B. *La philosophie face au handicap*. Toulouse, Eres : 2013.
9. Bachelard G. *Préface à JE et TU de Martin Buber*. Paris, Aubier : 2012.
10. Buber M. *Je et tu*. Paris, Aubier : 1969 : 8-9.
11. Poésie et déficience cognitive, août 2013.
<https://artdanstout.blogspot.com/2013/08/poesie-et-deficience-cognitive.html>
Consulté le 4 juin 2019.
12. Hölderlin F. *En bleu adorable* [1823]. In : *Œuvres*, Paris, Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade : 1967.
13. Morin E. *Amour, poésie, sagesse*. Paris, Seuil : 1997.
14. Proust M. *À la recherche du temps perdu. Du côté de chez Swann*. Paris, Grasset, 1913.
15. Bachelard G. *La poétique de la rêverie*. Paris, P.U.F., Quadrige : 2005.
16. Audiard M. Une citation.
<http://cinelover.canalblog.com/archives/2011/12/11/22940745.html>. Consulté le 4 juin 2019.
17. Lefebvre des Noëttes V. *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*. Toulouse, Eres : 2018.
18. Bobin C. *La présence pure et autres textes*. Poche, Paris : 2008.