

Conférence JALMALV – Sandra Lycklama - 29 novembre 2013

## Les vécus associés à la maladie d'Alzheimer :

### L'étrangeté, la perte ... et l'espoir ?

#### Introduction

Nous voilà réunis ce soir pour une conférence sur la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer, « et démences apparentées » comme on dit, on en entend parler beaucoup ; Cela concerne beaucoup de monde aussi ; par exemple, on peut estimer que sur l'agglomération clermontoise la maladie touche environ 4000 personnes.

La maladie d'Alzheimer, c'est une catastrophe, c'est un fléau cela fait peur, ce n'est pas un sujet de plaisir. Comme me le disait une amie, dont la mère est touchée par cette maladie et que j'invitais à aller voir un film sur la démence, dont je vous parlerai beaucoup ce soir : « le cinéma je l'ai tous les jours alors je préfère aller voir autre chose qui me remonte le moral ».

Pourtant vous êtes là, et vous venez sans doute chercher quelque chose de positif, de constructif. Et moi aussi je suis là, d'abord parce que Mme Mathieu m'a gentiment invitée, mais aussi parce que c'est un sujet qui me rappelle des rencontres fortes, qui m'anime, et qui m'amène des réflexions que j'ai envie de partager.

Une conférence sur maladie d'Alzheimer donc. C'est vaste. Qu'est-ce qu'elle a de particulier, cette conférence ?

D'une part, c'est l'association JALMALV qui organise. JALMALV, cela veut dire Jusqu'à la mort accompagner la vie. L'objectif de l'association est double. D'une part : Accompagner les personnes atteintes de maladie grave, les personnes âgées fragilisées, les personnes en fin de vie, et leurs proches, ainsi que les personnes en deuil. Et deuxièmement : Agir dans la société pour faire évoluer les attitudes face à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil. Nous

Sandra Lycklama – [www.psychologueadomicile63.fr](http://www.psychologueadomicile63.fr) –

Conférence JALMALV Puy-de-Dôme du 29.11.2013

*Les vécus associés à la maladie d'Alzheimer : l'étrangeté, la perte ... et l'espoir?*

sommes en plein dans le sujet. La maladie d'Alzheimer est bien une maladie grave, qui concerne principalement des personnes au grand âge, fragilisées et leurs proches.

Les textes de référence de l'association précisent le sens de l'action et des mots utilisés. « *Accompagner, c'est s'engager comme être humain envers un autre être humain. Cette relation se vit dans une réciprocité et un enrichissement mutuel.* »

« La personne qui va mourir est «un vivant», et reste membre de la communauté humaine jusqu'à sa mort. Ses besoins, ses désirs, ses droits, doivent être pris en compte. »

Mais me direz vous, est-ce possible dans le cas de la démence ? Quelle réciprocité avec quelqu'un qui ne comprend plus rien ? Quel enrichissement mutuel entre « nous », les gens en bonne santé, et « eux », les déments ? Est-on vivant quand on n'a plus de tête ? La démence, n'est-ce pas justement un voyage vers les limites de ce qui est encore humain ? Peut-on prendre en compte les désirs d'une personne qui semble déjà partie dans un autre monde ?

C'est pour réfléchir à ces questions que je vous propose d'interroger ce que signifie la démence, non pas en termes de savoir, mais en termes de vécu. Quels vécus sont associés à cette maladie ? Que peut-il se passer dans la conscience d'une personne atteinte de démence ? Quel vécu est le lot des accompagnants au quotidien, ceux qu'on a pris l'habitude d'appeler les aidants ? Et dans ces vécus, moi ce qui m'interroge est : quelle est la part de la résignation, de la souffrance, et quelle est la part de la vie, de l'espoir, peut-être même de la joie ?

Je parle d'interroger, parce que la deuxième particularité de cette conférence est qu'elle est faite par une psychologue. Non pas un médecin, qui vous aurait expliqué les symptômes, du diagnostic et des possibilités de traitement, non pas

un sociologue qui vous aurait parlé de la discrimination des malades et l'âgisme dans notre société, mais une psychologue. Une psychologue, ce n'est pas quelqu'un qui sait lire dans votre tête et qui sonde votre âme au premier coup d'œil, mais c'est quelqu'un qui pose des questions, ou qui aide à s'en poser des nouvelles au lieu de tourner en rond dans sa tête.

Je suis donc psychologue, j'ai une activité libérale de consultation à domicile ; cela veut dire que je me déplace chez vous, ponctuellement en cas de besoin d'y voir clair dans une histoire compliquée, ou sur une durée un peu plus longue pour vous aider à vous adapter à des changements de vie importants comme un deuil, une séparation, une maladie grave. Dans les dernières années, j'ai été amenée à travailler en maison de retraite, en tant que soignante, et c'est là que j'ai rencontrée la maladie d'Alzheimer, et les personnes qui en sont porteuses, dans leur quotidien, entre le réveil, la toilette du matin, les repas, les temps d'après midi avec les familles, les couchers du soir et les déambulations de nuit. Ce sont ces figures, ces personnes que j'ai connues, que je vois lorsque je vous parle.

## **LE VECU DE LA PERSONNE MALADE**

Quel peut donc être le vécu d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Et bien, d'abord, on ne peut pas savoir. On ne peut pas savoir, avant tout parce qu'on en peut *jamais* savoir quelle est la vérité de l'autre. C'est justement un des fondements de mon métier : avoir toujours conscience qu'il n'y a jamais deux histoires de vie pareilles et que ce qui est vrai pour Pierre ne l'est pas pour Paul ou Jacques.

Ensuite, on ne peut pas savoir parce que nous sommes en présence d'une maladie du cerveau et qui fait donc que ce qui se passe dans la tête d'une personne malade n'est pas tout à fait pareil à ce qui se passe dans celle d'une

personne non malade, mais sans qu'on puisse indiquer la différence de façon simple, tellement le cerveau est une chose complexe.

Je ne vais pas vous faire ce soir d'exposé sur ce que c'est la démence, mais je voudrais vous résumer rapidement les principales choses à savoir. C'est, comme on le dit habituellement, une maladie qui atteint la mémoire, mais aussi d'autres capacités de traitement

D'abord, par rapport à la mémoire, il y a les deux lois de la démence. La première loi dit que les informations ne sont pas retenues plus de 30 secondes. C'est comme si le bouton d'enregistrement du lecteur DVD était cassé ; le film passe mais il ne s'inscrit plus dans la mémoire à plus long terme. La deuxième loi décrit qu'à partir d'un certain degré d'évolution de la maladie, c'est la mémoire qui s'enroule à l'envers. C'est le bouton delete en marche arrière qui se coince, et les informations s'effacent en commençant avec les acquisitions les plus récentes. D'abord les événements du weekend dernier, puis le fonctionnement du nouveau téléphone à touches, puis les naissances des derniers petits-enfants, puis ...

Plus largement, au-delà de la mémoire à proprement parler, il y a un changement des capacités à reconnaître les mots, les objets, les lieux et visages ; à les mobiliser et utiliser ; et globalement, à s'organiser dans la tête (le PDG qui prévoit, planifie, évalue et dit « stop » ou « allez-y » est en panne).

Notre cerveau nous permet de percevoir les informations, de les interpréter, d'y donner sens, pour ensuite agir en fonction de nos buts et désirs. Ce qui est atteint est l'étape intermédiaire ; la perception fonctionne, c'est l'étape d'enregistrement et d'interprétation qui ne marche plus.

Mais il reste la nécessité à chercher du sens, et à mettre en place des réactions, et les buts et désirs ; cela fait qu'une personne atteinte d'Alzheimer doit comprendre et agir et réaliser ses buts de vie dans un monde qu'il comprend à partir de données manquantes ou défaillantes.

Pour essayer de comprendre à quel type de vécu cela peut correspondre, je vais

vous donner l'exemple d'une journée à l'hôpital, que je vais vous décrire d'abord du point de vue d'une personne comme vous et moi, puis vu par les filtres d'une personne atteinte d'une forme de démence.

Vous avez un petit problème de santé et on vous hospitalise une journée pour des examens.

Votre épouse vous amène et vous dit qu'elle va passer sa journée au bureau et qu'elle reviendra manger avec vous le soir.

Vous regardez la télé lorsqu'une soignante vous dit du pas de la porte qu'on va venir vous faire une piqure.

Et en effet, l'infirmière rentre et vous fait une prise de sang ; elle se rate et est obligée de recommencer et rougne ; vous vous dites qu'elle est sans doute fatiguée.

Vous demandez un verre d'eau, elle vous dit qu'on vous l'apporta dans cinq minutes, ce qui est fait par une charmante jeune dame de service ; vous la regardez du coin de l'œil et vous dites qu'elle est bien jolie.

Vous trouvez le temps long, votre épouse n'est pas encore là, vous demandez l'heure parce qu'il n'y a pas d'horloge dans la chambre.

Vous allez faire un petit tour dans le couloir pour vous dégourdir les jambes, vous trouvez que tous les couloirs se ressemblent mais heureusement les numéros de chambre sont bien fléchés.

Quand votre épouse vient, vous n'êtes pas très aimable avec elle, mais elle vous donne de bonnes nouvelles; le taux de globules blancs est remonté. Alors après elle vous raconte sa journée et quand elle part vous avez de nouveau le moral. Vous vous dites que finalement, vous pourriez prendre le temps plus souvent de passer une soirée à discuter au lieu de regarder la télé.

Vous dormez mal dans ces lits d'hôpital, vous vous levez trois fois pour aller aux toilettes dans la salle de bains, vous vous dites que vous avez une sale tête dans le miroir.

On vous réveille par du bruit à six heures tandis que le déjeuner n'est pas avant huit heures et y a que des biscottes tandis que vous mangez toujours du muesli.

Heureusement que vous savez que vous rentrez chez vous en fin de matinée !

Vous allez très bien mais votre épouse insiste pour vous amener quelque part ; vous ne comprenez pas très bien le nom du lieu, mais vous ne voulez pas la décevoir donc vous la suivez.

Le lieu vous paraît inconnu, et voilà qu'on vous demande de vous mettre en pyjama et de vous mettre au lit tandis qu'il fait encore jour.

Cela vous paraît bizarre, vous préférez rentrer chez vous alors vous vous rhabillez. Juste à ce moment une dame arrive et insiste pour que vous attendiez le retour de votre épouse; au fait, elle est où celle-là ?

Puisque la télé est allumée vous vous résignez à regarder un moment. Vous êtes tellement absorbée dans le programme (parce que la maladie d'Alzheimer implique aussi des difficultés à être attentif à deux choses en même temps) que vous n'entendez pas ce que vous dit la dame sur le pas de la porte.

Une dame déguisée en blanc rentre, vous ne la connaissez pas. Elle vient droit vers vous et vous fait mal. Vous protestez mais elle vous dit qu'il n'y en a pas pour longtemps, vous n'êtes pas contrariante alors vous subissez, mais voilà qu'elle recommence ! Puisqu'elle ne comprend pas les paroles vous la repoussez de force. Elle semble en colère mais vous l'êtes aussi ; franchement, qu'est-ce que c'est ses manières de faire ?

Vous demandez un verre d'eau, elle vous dit qu'on vous l'apportera dans cinq minutes ; cela vous contrarie encore plus alors vous la traitez de salope.

Tiens, d'un coup on vous apporte de l'eau que vous n'avez même pas demandée ! Cela fait du bien, justement vous aviez soif ; et la dame est fort jolie, vous la prenez par la taille et lui dites que vous l'aimez.

Vous trouvez le temps long, vous vous sentez seul, vous demandez l'heure à une personne qui passe dans le couloir; vous vous sentez de plus en plus seule, et quand vous demandez l'heure (pour la dixième fois mais cela vous ne le savez pas) on vous répond sur un ton agacé, comme si l'on vous reprochait quelque chose, ou que vous aviez fait quelque chose de mal ... Ce serait bien d'en parler à votre épouse, vous appelez fort pour qu'elle vienne.

Elle ne vient pas alors vous allez la chercher ; mais dans ces couloirs tout se ressemble et vous vous sentez perdu et de plus en plus angoissé. Vous rencontrez une dame gentille qui vous amène dans une chambre où se trouve votre épouse. Elle vous parle de taux de quelque chose, mais vous êtes fatigué et agacé, et vous n'osez pas lui dire que vous ne comprenez pas du tout de quoi elle parle, alors vous faites semblant de regarder la télé qui est resté allumée.

Vous dormez mal, vous avez peur, vous vous levez pour faire pipi mais quand vous ouvrez la porte de la salle de bains il y a déjà quelqu'un. Comme vous avez très envie, vous cherchez le seau de nuit, vous le trouvez sous la table. C'est bizarre il y a des papiers dedans ...

Le matin vous avez faim, il n'y a pas de muesli, vous n'avez rien à manger, vous êtes seule, de plus en plus catastrophée, mais qu'est-ce qui se passe ?

Le monde devient donc étrange. C'est comme si l'on devenait fragile ; notre carapace habituelle de rationalisation, de compréhension, de mise à distance, ne fonctionne plus.

Mais dans ce monde étrange, la personne reste elle-même ; elle continue à chercher du sens, à avoir envie d'être bien, et à réagir en fonction de ce qu'elle reçoit

En fait, un malade Alzheimer a infiniment plus de ressemblances avec une personne non malade que de différences. Vous ne seriez pas troublé si votre épouse disparaît, si une étrangère vous déshabille, s'il n'y a pas eu de repas à midi, ou si l'on vous envoie balader quand vous demandez simplement l'heure ?

Cela nous invite à prendre conscience que dans le vécu de la maladie, et dans son comportement, il y a une part de pathologie, mais qu'il y a aussi une très grande part de normalité.

La part de la maladie, c'est le dysfonctionnement cérébral qui amène à voir le monde autrement, et cela induit de l'anxiété, de la mauvaise humeur ou l'apathie,

le sentiment d'abandon, toutes ces choses qu'on peut aussi appeler troubles de l'humeur ou troubles du comportement.

Ce qui reste, ce sont en plus de la recherche de sens et du désir de bien-être, les capacités de communication non verbales : la compréhension de la langue du corps ; si monsieur un tel s'approche de trop près, je me sens menacé ; si cette dame évite mon regard quand elle parle, je le comprends qu'elle ne veut pas de moi; si mon ami me met la main sur l'épaule je me sens soutenu.

Ce qui est important aussi est de voir que nos capacités de pensée sont complexes. D'habitude on n'en a pas bien conscience, mais la maladie d'Alzheimer nous le montre et cela crée des choses apparemment déroutantes ou contradictoires. Si il y a une compétence qui s'affaiblit, elle s'affaiblit sur certains aspects et pas forcément sur d'autres, ou pas au même moment, ou un jour oui et un autre jour non.

Pour illustrer cela et vous montrer comment une observation et compréhension fines de ce qui se passe pour la personne peuvent nous aider, je voudrais vous donner l'exemple de la reconnaissance des personnes. Vous savez bien que ce que craignent les proches est le moment où il ou elle « ne me connaîtra plus ». Or, connaître quelqu'un est un phénomène très complexe, et malgré les apparences cette reconnaissance peut encore être là quand vous avez l'impression qu'elle est partie.

Un exemple très fin et parlant se trouve dans le film *Ne m'oublie pas* (2013) par le réalisateur allemand David Sieveking. Il s'agit d'un documentaire autobiographique. Le fils David revient à la maison pour accompagner, avec son père et ses sœurs, sa mère Gretel (73 ans) qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer ; il est cinéaste, et filme tout au long de la période l'évolution de sa mère et la vie de la famille autour de cette maladie .

Le père qui s'appelle Malte, est parti pour une semaine de répit en Suisse, le fils

s'occupe de sa mère ; on voit le fils et la mère malade au petit déjeuner

- *Malte a appelé, il est bien arrivé en Suisse.*

*Qui ça ? Comment il s'appelle ?*

- *Malte, ton mari.*

*C'est pas mon mari !*

- *Enfin, je veux dire, mon père.*

*Comment tu dis qu'il s'appelle ?*

- *Malte.*

*Ah oui, Malte, pourquoi pas ...*

- *Et euh, maman, cela fait quarante ans que tu es marié avec lui.*

*Ah bon ! Ton mari ?*

- *Ton mari, maman.*

Reconnaître, c'est complexe : c'est faire le lien entre un nom, un visage, une fonction sociale, un sentiment lié à la présence ou l'absence de la personne , et avoir les mots pour le dire.

Ici Gretel n'arrive pas à reconnaître le nom de son mari, ne sait plus bien ce qu'est un mari (car elle en attribue un à son fils), elle n'a pas l'impression que cela la concerne, et ne semble pas concerné par ses nouvelles. Tout semble indiquer qu'elle l'a oublié.

Quinze jours après ils font le trajet en Suisse pour aller le chercher :

- *On va chercher Malte.*

*Qui ça ?*

- *Malte.*

*Ah, qui c'est ça, Malte ?*

Malte vient à sa rencontre, lui ouvre grand les bras : « *Regarde, Gretel!* ».

Elle a l'air très contente, un sourire radieux. « *Qu'est-ce que c'est, qu'est-ce qui se passe, je ne comprends pas encore très bien* »

*Je suis ton mari.*

Elle se retourne vers David qui arrive derrière elle : *Mais non, il est avec moi mon mari.*

Ils rient en commun, Malte dit : « *Tu t'en es trouvé un nouveau de mari ?* »

Le mot Malte n'évoque d'abord personne ; mais elle comprend parfaitement le langage du corps, le rapprochement, et elle sent la joie.

A l'évocation du mot : ton mari, elle indique l'homme qui l'a accompagné de près ; le sens affectif de ce qu'est pour elle un mari est bien actif

La réaction du père est fils est belle aussi, ils ne corrigent pas mais restent quand-même fidèles à la réalité.

Ensuite ils marchent tous les trois vers la maison, il y a des marches que Gretel a du mal à prendre. Malte tient Gretel par la main.

*J'ai peur, mais il est où Malte ?*

Le père rit : « *Il est derrière, ton nouveau Malte.* »

Elle se retourne vers David : *Où es-tu, je sais bien où tu es quand-même ?*

- *Oui, je suis bien là aussi.*

*Mais je le sais bien.*

- *Mais moi je suis David.*

*Mais alors où est Malte ?*

- *Malte est à ta droite Maman.*

*Ah oui, le voilà !*

Là encore, le langage du corps est clair, elle est en confiance avec son vrai mari, mais cherche en même temps celui qui a occupé la fonction ces derniers temps ; elle sait exprimer le besoin d'être rassurée, elle cherche à comprendre qui est qui, et finalement, les choses se remettent en place, Malte, son mari, l'homme qui est à ses côtés depuis quarante ans, est bien là.

Le vécu de la personne malade est donc celui d'un monde étrange. Mais la

conscience de l'autre reste très active, même si elle est complexe et fluctuante selon les circonstances et l'aide de l'environnement.

Cela est également vrai pour la conscience de soi. Il y a actuellement beaucoup de recherches en cours qui tentent de définir de quoi il s'agit, qu'est-ce qui crée cette conscience de soi, puis qu'est-ce qui est atteint dans la maladie et qu'est-ce qui reste. Mais de plus en plus de personnes concluent que cette conscience de soi persiste jusqu'à très tardivement dans la maladie. C'est une question fondamentale dans le cadre du soin et de la maladie. Ici, à l'association JALMALV vous connaissez la législation française sur le droit des malades qui stipule qu'aucun traitement ne peut être appliqué sans l'accord éclairé du patient.

Un vécu d'étrangeté, une conscience aigüe de la réaction des autres et de soi... On ne sera pas étonné que les témoignages de malades parlent d'un vécu de perte, de solitude voire d'abandon. Parce que, chose intéressante et remarquable, de plus en plus de publications, au lieu de parler SUR les malades, donnent leur vraiment la parole. Ainsi par exemple un livre entièrement constitué de phrases prononcées au quotidien par les résidents déments d'une maison de retraite aux Pays-Bas. (Paula Irik (2013). *Als het maar echt is. Over de zachte kracht van mensen met dementie.* Leeuwarden (NL), Elikser Uitgeverij)

*J'oublie toujours les choses qui viennent juste de disparaître. Je n'ai plus rien en stock. Cela n'arrête pas de changer là haut au grenier. On dirait presque qu'on est en train de perdre la tête !*

*Je n'ai rien à raconter parce que ma mémoire est barbare. Avant j'étais 100 % mais maintenant on m'a jeté, j'en ai perdu la moitié. J'ai tout perdu/ silence/ j'ai perdu ma femme/silence / j'ai me suis perdu moi-même.*

*Oh la la j'ai tant de douleurité, je ne suis plus personne. Je suis plus seule que le monde entier.*

*Tout se mélange ces temps-ci, le bon et le mauvais. Avant tout n'était pas mieux, et maintenant non plus.*

Les personnes atteintes d'une maladie démentielle restent normales, conscientes, vivantes, humaines. Elles perdent la tête, mais elles ne perdent pas le Nord, elles ne sont pas des légumes, jamais, même au bout du chemin.

Elles sont confrontées à un monde étrange. Et ce monde est d'autant plus étrange, que l'entourage change aussi de comportement. On peut dire qu'elles sont confrontées à une double étrangeté.

Un patient dont le diagnostic avait été posé depuis peu a dit un jour : « Depuis que je suis dément, il n'y a plus que mon chien qui est normal avec moi. » Car en effet, il y a quelque chose qui change, la personne change son comportement, on sait qu'il y a quelque chose qui cloche, en plus il y a ce nom qui est prononcé, cette étiquette qui est apposée. Et alors tout naturellement nous changeons notre comportement. En fait on ne sait plus bien comment se comporter, on devient gauche, on se dit qu'il ne va plus comprendre alors on l'oublie dans la conversation, on répond à sa place, on veut lui épargner des mauvaises nouvelles alors on ne lui dit plus ce qui se passe. Ce comportement est en partie normal, inévitable même; si notre interlocuteur change, nous nous adaptons, tant bien que mal. Mais il se peut que nous déformons plus que nécessaire, que nous faisons comme si la personne était devenue folle, inconsciente, inexistante, comme si toute la partie qui reste, les capacités émotionnelles et relationnelles avaient disparues avec le reste. Du coup c'est nous qui devenons anormaux, et nous risquons de contribuer à créer de la souffrance.

« Il n'y a plus que mon chien qui est normal avec moi . Ben oui, le chien ne focalise pas sur la parole, sur les mots, sur la réflexion. A nous, il faut un effort de connaissance et de conscience pour rester dans une relation le plus possible normale, une relation où l'on s'adresse et non pas à un malade mais à la personne humaine qui a perdu un peu de sa tête d'avant, mais garde son cœur.

Que vivent les personnes démentes ? On l'a dit, on ne le sait pas, ou seulement que très imparfaitement. Mais il est extrêmement important de faire un effort pour aller vers elles, pour approfondir nos connaissances, au niveau de la

recherche, et au niveau individuel. Plus on comprend, plus on sera capable de maintenir la relation. Et cela fera toute la différence ; pour tout le monde.

## LE VECU DES PROCHES

Parlons maintenant du vécu de l'entourage. Oui, la personne malade change, et cela change aussi beaucoup de choses pour la famille et les proches. Ce vécu est très souvent décrit comme chargé de souffrances. Ainsi par exemple le témoignage, très intense et chargé, de l'écrivain Annie Ernaux.

Dans un court roman avec pour titre « Je ne suis pas sortie de ma nuit » (1997, chez Gallimard) elle a rassemblé les phrases et impressions brutes qu'elle a notées pendant les deux dernières années de la vie de sa mère. Celle-ci a vécu d'abord un moment chez sa fille, puis est allée dans une maison de retraite où elle est décédée à un stade très avancée de la maladie.

*Les comportements de ma mère me remplissaient de terreur ; je ne pouvais supporter qu'une telle dégradation frappe ma mère. Un jour j'ai rêvé que je criais sur elle « arrête d'être folle ».*

*Il me fallait à toute force écrire sur elle, ses paroles, son corps, qui m'était de plus en plus proche. (...) Sans cesse, partout j'avais l'image de ma mère en ce lieu.*

*Ce journal des visites me conduisait vers la mort de ma mère.*

*La stupeur et le bouleversement que j'éprouvais ; ces moments où je me tenais près d'elle, hors du temps -sinon peut-être celui d'une petite enfance retrouvée -, de toute pensée, sauf « c'est ma mère ». Ce n'était plus la femme que j'avais toujours connue au-dessus de ma vie, et pourtant, sous sa figure inhumaine, par sa voix, ses gestes, son rire, c'était ma mère, plus que jamais.*

Les changements de comportement sont souvent d'abord vécus dans l'incompréhension : qu'est-ce qu'il lui arrive, qu'est-ce que je lui ai fait, pourquoi

il ne veut pas, pourquoi elle ne veut plus, pourquoi elle m'en veut, pourquoi il fait exprès ? On peut se sentir visé, et en tout cas on est atteint par ce changement étrange.

Viennent ensuite le changement de statut (la personne est devenu un malade), et le changement du quotidien (l'autre ne peut plus faire seul); cela met en route chez l'autre une volonté de protéger, d'aider, de compenser.

Mais l'aide pose rapidement des problèmes très concrets : il est difficile d'aider une personne porteuse de démence. Comment faire comprendre ses intentions quand justement la compréhension échappe. Comment aider lorsque l'autre n'a pas conscience d'avoir besoin d'aide ? Comment faire quand elle ne ne veut pas de ce que vous proposez, quand il s'oppose à ce qui est pourtant censé être bon pour lui ? Le vécu est chargé de doutes et d'interrogations : faut-il écouter ou le pousser ? Faut-il contredire et rectifier ou rentrer dans son discours ? Faut-il répéter la réponse ou détourner la conversation ?

Tout cela prend énormément de temps et d'énergie, c'est extrêmement fatiguant, aussi bien physiquement que psychologiquement.

Il y a des aides, certes, mais pas beaucoup, il faut les trouver, les mobiliser, les payer, faire les dossiers. Et c'est difficile de demander ou accepter de l'aide extérieure. Beaucoup de personnes sont réticentes à admettre un étranger chez eux, dans leur maison, dans la relation aussi, et cela se comprend. En tant que bénévole ou professionnel de la relation d'aide, il est important d'être conscient de ce vécu là.

Il y a ensuite l'idée qu'on se fait de ce qu'on « devrait » faire ; de notre rôle et de nos forces ; de ce qu'on doit . Et c'est là que nous touchons ce sentiment énorme, lourd, complexe : la culpabilité. Annie Ernaux la décrit dans toute sa puissance..  
*Elle déchirait tout, sa serviette, une combinaison, essayait de tordre toutes les choses, complètement insensible. Son menton est tombant, sa bouche ouverte. Jamais je n'ai éprouvé autant de culpabilité, il me semblait que c'était moi qui l'avais conduite dans cet état.*

Même si vue de l'extérieur on perçoit comme elle est absurde, cette culpabilité, puisque personne n'est responsable de la maladie de l'autre, elle est pourtant, normale, inéluctable, et il sera difficile à composer avec. Ce qui peut aider, est d'oser la dire, et de s'apercevoir que c'est un vécu largement partagé parmi les proches de personnes malades. Ce qui peut aider, est se dire mutuellement les uns aux autres, que vraiment, la maladie, vous n'y pouvez rien, que vous faites au mieux, que vous faites des merveilles, que bien sûr il y a toujours mieux à faire, mais que nous sommes humains, avec des moyens d'humains, face à une maladie grave, et une société qui pour le moment n'a pas ou ne se donne pas les moyens de s'occuper dignement de ses membres fragiles.

La maladie amène aussi et peut-être avant tout, des changements dans la relation.

Peu à peu arrive la fin du partage antérieur, les tâches communes, les discussions de fond, les sorties culturelles et familiales.

Les équilibres relationnels changent aussi. Celui qui était l'appui de l'autre a besoin de soutien maintenant, celui qui devient aidant perd son appui, et prend de nouvelles responsabilités.

C'est vrai dans la relation de couple ; c'est encore plus visible dans la relation verticale. « *Tout est renversé, maintenant elle est ma petite fille. Je ne PEUX pas être sa mère.* », écrit Annie Ernaux. Souvent c'est une grande souffrance de perdre ainsi sa place et son identité. Malheureusement, le seul modèle du prendre soin que connaît notre culture est celui du parent enfant. C'est une des tâches du psychologue d'aider les gens à rester ce qu'ils sont et non pas se réduire à devenir un « aidant ». Il s'agit de trouver le chemin pour aider son proche tout en continuant à se vivre comme enfant ou conjoint.

Ce qu'expriment les proches, très fortement, c'est que tous ces changements sont liés à un vécu de perte.

Perte de l'autre dans ce qu'il était, de ce qu'il a représenté en tant que parent ou

conjoint, pour le meilleur, mais aussi, et c'est peut-être plus souffrant, pour le pire. C'est un deuil du passé, de ce qui a été, et encore plus de ce qui n'a pas été. Annie Ernaux encore : *En voyant son regard éteint, je me disais : Où sont les yeux de mon enfance, ses yeux d'il y a trente ans, terribles, ses yeux qui m'ont faite ?*

*J'ai envie de pleurer en voyant cette demande d'amour qu'elle a envers moi, qui ne sera jamais plus satisfaite (je l'ai tant aimée dans mon enfance).*

Cette perte de l'autre implique une perte de soi, de la part de son identité qui est liée à l'autre. Comment rester le fils d'une mère qui semble ne plus en avoir ? Comme dans l'extrait ci-dessus : Malte, ton mari ! Mais je n'ai pas de mari !

Ce vécu de perte de soi peut aussi être lié à la sensation , parfois très très forte, de se regarder dans un miroir, de voir dans l'image dégradée de l'autre une prémonition de son propre avenir.

*Je ressentais une satisfaction profonde d'aller voir ma mère aujourd'hui comme si j'allais saisir une vérité me concernant ; aveuglant : elle est ma vieillesse, et je sens en moi menacer la dégradation de son corps, (..)*

Ce vécu de perte annonce la perte définitive à venir, le décès, dont on sait qu'il adviendra dans un avenir plus ou moins proche. « *J'ai peur qu'elle meure. Je la préfère folle.* »

Voir son proche changer à ce point dans son être et dans son corps, c'est en quelque sorte un deuil avant le deuil avec l'impossible que cela représente. Un deuil blanc dit-on aussi.

« *Je parle d'elle à l'imparfait. Pourtant, celle qui est là maintenant est la même que celle d'autrefois ; C'est cela qui est affreux.* »

Dans le film Ne m'oublie pas, il y a un passage où la sœur exprime ce même sentiment : « J'ai l'impression que je dois lui dire au revoir par étapes et je ne sais pas comment . Nous pouvons et devons nous occuper d'elle, être à ses cotés,

et elle n'est plus là, elle est n'est simplement plus la même. »

On veut aider, rester proche, mais on ne sait pas comment, ni auprès de qui, parce que la personne concernée est partie, elle a changé, au point où l'on se demande si l'on la bien connue finalement.

Cela montre la difficulté, l'impasse, mais en même temps l'ouverture possible. Parce que tant qu'il y a de la vie, il y a des voies vers l'autre, et des chemins d'accompagnement qu'on peut explorer. C'est cela que je vais aborder dans la dernière partie de cette conférence.

## **SOUFFRANCE, ESPOIR ET JOIE**

D'abord, il importe d'en être convaincue, la vie elle reste, le désir de vie reste, même au cœur de la déchéance. Annie Ernaux, pourtant très noire dans ses écrits, l'aperçoit clairement

*Très faible, elle peut difficilement marcher. Mais elle s'intéresse à mes vêtements, elle touche toujours le tissu « c'est beau ». Montrant mon trois-quarts noir : « Quand t'en voudras plus, tu penseras à moi! » Ses paroles anciennes, ses paroles d'avant.*

*Elle m'a dit : ils ne parlent pas de départ. Je me demande si je partirai un jour. Je resterai peut-être ... » Elle s'est arrêtée, sans prononcer « jusqu'à ma mort ». C'était le sens ; Cela déchire ; Elle est vivante, avec des projets, des désirs encore ; elle ne veut que vivre. J'ai besoin aussi qu'elle soit vivante.*

Même dans le flot de déchirements, des moments positifs et constructifs peuvent exister.

*La vieille de la chambre de ma mère était assise près d'elle ; Tableau très doux d'une connivence secrète, parfaite entre elles. L'étonnante lumière d'une scène*

*biblique d'un peintre du Quattrocento. Une **joie** d'essence indicible.*

Dans l'ouvrage constitué de paroles de personnes atteintes de démence des phrases qui disent qu'il y a aussi du bon :

*Non, aujourd'hui ça va, je suis sans problème*

*Je suis une bonne sorcière. Je fais n'importe quoi et tout s'arrange*

*Oh, comme je suis contente de vous voir. C'est une journée à soupe. Et vous venez arranger la sauce.*

*L'amour et la paix, y en a dans tous les trous. Tu ne peux pas les rater.*

Un autre témoignage va encore plus loin. Cette fille exprime, ose exprimer une vision résolument optimiste de la maladie de sa mère, où elle ne voit non pas la lourdeur, mais quelque chose de plus léger et de plus libre qu'avant.

*« Ma mère était une femme très joyeuse, mais aussi très formaliste. Une vrai enfant de son époque, né dans un milieu social où les filles faisaient des études pour ensuite se marier et rester à la maison. Quand elle sortait elle était très belle, avec des ongles vernis et du rouge à lèvres. Mais elle était aussi très sévère, presque tyrannique.*

*Maintenant qu'elle a Alzheimer, j'essaie à chaque fois de découvrir où elle est, ce qu'elle vit, fait et dit. Je rentre dans son monde. J'adore entrer en conversation avec elle. Pour moi elle n'a pas changé. Je revois des choses dont je me rappelle de mon enfance. Je ne vois rien de nouveau, mais seulement une vitrine totalement rénovée. Ce sont les façades qui tombent. Tout ce qui a fait objet de conflits entre elle et moi, tout ce que je faisais et que je n'avais pas le droit de faire, je la vois faire maintenant. Et en fait c'est comme une sorte de poésie. Alors je peux dire, sans vouloir blesser personne, que la maladie de ma mère ne me chagrine pas. C'est parce que je vois un œuf qui éclot, un déballage, un coming out. Je ne la vois pas disparaître, je la vois apparaître.*

*Il y a quelque temps j'étais en face d'elle à table et d'un coup elle m'a attrapé le poignet. Elle m'a regardé droit dans les yeux et m'a dit : comment tu vas ? Je vais bien, j'ai dit, je vais bien. Vraiment ? Qu'est-ce que je suis contente, j'en suis vraiment très très très contente ; Et elle continuait de regarder avec ce regard profond et intense. J'en étais toute émue. Après toutes ces luttes avec elle, j'ai quand-même vécu cela (cela m'a été donné de vivre ça avec elle) . Et elle avec moi. » (A. Roosen in : Dirkse, R & Petit, C. (2009). Had ik het maar geweten. Utrecht (NL), Kosmos )*

Sans aller aussi loin, David le cinéaste dit :

*« Maintenant qu'elle perd la mémoire, je découvre le peu de souvenirs que j'ai de ma mère, le peu que je sais de son histoire. »* Et il s'engage dans une recherche active de l'histoire de l'autre. Certes, il a eu la chance d'avoir eu une mère qui est sortie de l'anonymat, qui a été nommée dans la presse, écrit des documents accessibles en archives, qui a connu beaucoup de monde. Mais peu importe l'ampleur de la trace, ce qui est intéressant est qu'ils ressortent les albums, ils vont interroger d'anciens amis. Et ils en reparlent avec la mère tant qu'il est encore temps. Un passage très émouvant est celui où l'on comprend que le père s'est résolu à lire les journaux intimes de son épouse, et qu'il a ainsi compris des choses sur leur relation, et et les passages difficiles de leur vie de couple. Et il lui en parle, rendant une forme de réparation possible : *« Je ne me suis pas toujours bien comporté avec toi, et je n'ai pas toujours bien participé du projet que tu avais avec moi, dans notre vie commune, et pourtant tu as tenu bon, tu as continué. »*

Puis, à un autre moment, ce même père et mari Malte, raconte: *« Hier Gretel m'a dit « Je t'aime » . Cette phrase elle ne l'a jamais prononcée dans toute la durée de notre mariage. Je savais qu'elle m'aimait, mais qu'elle le dise appartient à ce stade de sa vie. »*

Ces témoignages mettent l'accent sur l'invitation que nous fait la maladie

d'Alzheimer à aller rechercher cette mémoire qui s'échappe, cette identité de la personne qui se perd et que nous avons si peu connue. Avec les surprise que cela peut nous amener, et les possibilités de réparation. D'après ce qu'on a évoqué précédemment, on peut penser que même la personne malade peut encore prendre conscience de ces échanges, mais même si la teneur exacte lui échappe, il peut être très important, et très doux, pour ceux qui restent, d'avoir pu revenir sur des moments douloureux de l'histoire, ou simplement d'avoir pu découvrir papa ou maman ou son mari ou sa femme un tout petit peu mieux, et d'avoir pu lui dire pardon ou je t'aime.

Il me semble que tout cela peut inciter à prendre le contrepied de la souffrance. Et en effet, des voix s'élèvent qui trouvent du crédit à la démence, non seulement sur le plan individuel mais aussi sur le plan de la société.

J'ouvre des guillemets et je cite l'auteur de l'ouvrage qui ressemble les témoignages de résidents aux Pays-Bas. Je précise d'abord que cette dame n'a pas une vision naïve et rose du monde. Elle travaille au quotidien dans une maison de retraite tout à fait ordinaire, et elle constate aussi que « *la maison de retraite est une zone sinistrée, la démence est un tremblement de terre.* ». Néanmoins elle écrit ceci :

*« Celui qui ne voit que la déchéance conduit son observation à partir de ce qui était, et qui n'est plus. A partir des exigences de notre société qui se durcit et s'individualise à l'extrême. A partir d'une image de l'homme placé sous le dictat de l'autonomie. Un tel regard embué transforme rapidement la maison de retraite en un endroit où l'on espère bien ne jamais mettre le pied, et la démence en une maladie redoutée dont on souhaiterait pouvoir se débarrasser par une mort choisie. Ainsi, les personnes atteintes de démence ont à porter une charge bien plus lourde que leur seule maladie. Elles sont livrées sans défenses aux représentations que construisent à leur propos les personnes qui ne sont pas (ou pas encore) démentes. Ce sont ces personnes (pour le moment indemnes, nous) qui possèdent le pouvoir de les décrire et les définir, de les clouer à leur identité d'objet jetable ou de les réduire à leur maladie.*

*Mais il y a aussi l'autre face. Lorsqu'on laisse son regard se désemparer par ce que les personnes démentes disent et montrent elles-mêmes, on perçoit également d'autres choses.*

*Les personnes atteintes de démence sont infiniment plus grandes que leur maladie. Elles nous ramènent à ce qui est vrai. Souvent, ils incarnent une chose qui en dehors de la maison de retraite, dans la vie des gens « capables », est devenue incroyablement rare, et qui subit des pressions constantes. Elles possèdent une « douce force » irrésistible et attirante, perceptible pour ceux qui osent sortir leur propres antennes sensibles. Une force qui nous ramène à notre humanité et à l'amour entre humains.*

*Ce monde de la démence est plus que seulement un ramassis de pertes de sens et d'apparence. Il est une source de connaissance de l'homme et de la société, un lieu de rencontre avec le sens de notre culture et sa critique, avec un langage puissant et subversif. Une fenêtre sur la bonté et le renversement. Pleine de promesses. Ou en tout cas, de souvenirs de la promesse. En mon expérience, la démence, peu importe sa forme et sa variante, ne démolit pas tout. C'est en cela que réside une consolation et de l'espoir. Non seulement pour les personnes atteintes de démence elles-mêmes. Mais aussi pour tous ceux qui leur sont proches. » Fin de citation.*

## Conclusion

« Le monde magique d'Alzheimer » : tel est le titre d'un autre ouvrage. C'est un monde où disparaissent nos repères – pour notre malheur, mais aussi peut-être pour notre gouverne, notre chance.

Dans les choses de la vie, il y a toujours le pour et le contre. Ce qui s'enlève d'un côté se rajoute de l'autre ; ce qu'on enlève dévoile ce qui est en dessous.

Il est impossible de connaître le vécu de la maladie, pour la personne touchée comme pour celles qui lui sont proches. Des histoires semblables peuvent être vécues de manière différente.

*« Les vécus autour de la maladie d'Alzheimer sont difficiles, pleins de pertes, de peurs et de tristesses. Mais une telle succession d'évocations de souffrances est psychologiquement lourde. Pesante. Et elle comporte le risque, comme dès que nous insistons d'abord sur ce qui trouble et fait souffrir plus que ce qui apaise et rassure, de nous faire oublier tout le reste, les sourires et les rires, l'humour et la poésie, toutes les émotions de plaisir, de bien être de joie de recueillement que les personnes dites démentes peuvent vivre, quotidiennement, pour peu que leur milieu ne les en empêche pas et les y aide. »* (Pellissier, J. (2010). Ces troubles qui nous troublent. Toulouse, Eres)

L'association JALMALV a pour but d'accompagner la vie jusqu'à la mort. Accompagner la vie, c'est savoir accueillir la tristesse mais aussi oser la joie. Le monde de la démence est un monde d'étrangetés, mais aussi un monde humain, et peut-être même un monde magique. Nous avons fait un tour des différents vécus associés à la maladie d'Alzheimer, et j'espère que ce voyage pourra vous aider à accompagner jusqu'à la mort la vie.

Je vous remercie de votre écoute, et de m'avoir accompagnée au bout de cette conférence.