

Alzheimer : De la présomption d'incompétenceau juste regard

Geneviève Demoures

Psycho-gériatre; vice-présidente déléguée de l'Union nationale France Alzheimer ; membre du conseil éthique de France Alzheimer

À l'annonce du diagnostic et déjà bien avant sans doute, la personne qui vit avec une maladie neuro-évolutive perçoit bien les premières difficultés et ce sentiment de trouble qui l'envahit va modifier le regard qu'il pose sur lui-même, en écho avec ce qu'il perçoit du regard des autres. Cette présomption d'incompétence que la personne s'applique à elle-même peut le conduire à des comportements de déni des troubles, au repli, à la colère ou à la fuite de cette réalité qui lui échappe.

Lorsqu'une consultation mémoire est programmée, et lorsque le terrible mot d'Alzheimer ou d'une autre forme de maladie est évoqué, la présomption d'incapacité future vient bouleverser le regard de proches. Ce qui vient fracasser le quotidien, les projets, la dynamique familiale va inévitablement mettre à mal les liens si forts qui unissent les époux, les enfants, les frères et sœurs, les parents.

Entre colère et tristesse, honte et refus, mais aussi tendresse et engagement, c'est bien ce bouleversement émotionnel qui va envahir jusqu'à toute la famille et qu'il ne s'agit absolument pas de juger.

Nous avons souvent, que l'on soit professionnel ou bénévole formé dans les associations des idées sur ce qu'il convient de faire, sur les décisions à prendre, sur les conduites à tenir, les propositions d'activités.... Et tout cela est judicieux.

Mais le temps des familles n'est pas le temps des soignants et encore moins le temps de la personne qui vit le quotidien de la maladie.

Pour le proche, comment regarder cet autre qui trahit, qui s'éloigne, que je ne reconnais plus, qui raconte n'importe quoi.

Prendre les décisions à sa place, ou laisser faire, protéger quand même au risque de se fâcher ?

« Il ne me reconnaît pas ou plus à quoi bon aller le visiter en EHPAD.

elle fait n'importe quoi ou pire il ou elle le fait exprès.

On doit confisquer les clés de la voiture en cachette.

Il ne veut pas venir aux ateliers, à l'accueil de jour.

elle ne se fait plus à manger, se néglige, se trompe dans ses comptes, ne fait même plus grand cas de ses petits-enfants...

De toute façon il est dans son monde et ne réalise pas.

Le plus difficile c'est quand même pour les aidants.

Ce qu'on appelle le deuil blanc... c'est comme s'il n'était déjà plus là.

Ce n'est plus mon père.

Quand les enfants deviennent les parents de leurs parents.

De toute façon ce n'est pas une vie »

Et on pourrait continuer ainsi longtemps dans les discours entendus au gré des rencontres avec les familles.

Et pourtant du côté de celui qui n'est plus tout à fait le même, mais pas complètement un autre, dans cet entre-deux qui va conduire à l'acceptation du diagnostic... ou pas, c'est souvent la personne malade qui nous dit ses troubles:

« Il faut du temps pour que ça s'allume dans mon cerveau ».

« C'est long pour aller de mes chaussons à ma tête ».

« J'ai l'impression que ça se brouille dans ma mémoire, comme de la marmelade, ou des petits cailloux ».

« Je sais bien que ma mémoire fiche le camp et ça m'énerve ».

« J'ai toujours été distraite et ma fille en fait toute une histoire ».

« Je suis une petite charrette qui n'a plus de roues ».

« C'est dur de devenir bête ».

« Je sais que je ne suis plus moi, mais je ne sais plus Qui était Moi ».

Et puis à un stade très évolué de la maladie, alors que les mots ont disparu depuis de longs mois, des éclairs d'une parole murmurée, ces témoignages d'une communication émotionnelle qui soutient les proches aimants dans leurs visites quotidiennes...

« Je suis disparu », « c'est ma fille », « j'aime quand tu es là ».

Comment alors ne pas imaginer à travers ces mots, qu'il faudrait savoir entendre, toute la complexité de la pensée et des émotions que nous donne à voir la personne vivant avec une maladie neuro-évolutive ?

La présomption d'incompétence est un terme souvent repris dans les combats visant à reconnaître aux femmes une place pleine et entière alors qu'elles sont parfois dans l'incapacité de s'attribuer une réussite, de ne pas être à la hauteur et de devoir sans cesse prouver qu'elles font aussi bien et peuvent tout concilier.

Cette même présomption d'incompétence rejoint le regard porté sur les décisions concernant les enfants; et le discours entretient cette comparaison avec les plus âgés qui « retombent en enfance ».

La présomption est l'action de présumer: c'est donc une opinion fondée seulement sur la vraisemblance et non sur des preuves, mais sur la des apparences.

Savoir pour les autres et à leur place au lieu de privilégier les conditions d'une autodétermination tout en reconnaissant les limites chez le malade Alzheimer nous oblige à rester prudent face au prêt d'intention lorsqu'on ne comprend pas ce que veut exprimer la personne dans l'aujourd'hui de son vécu, qu'elle met en scène à défaut de le mettre en mots.

C'est peut-être la direction que les pouvoirs publics ont voulu prendre en privilégiant la prévention de la perte d'autonomie sur l'accompagnement de la dépendance.

Et pourtant il nous faut rester vigilants face à ce que Michel Billé appelle « la tyrannie du bien vieillir »¹ où le culte de la performance prime sur la qualité de la rencontre et de la vie émotionnelle et où la représentation que la société nous renvoie définit les plus âgés et les plus vulnérables d'abord par leurs incapacités et leurs déficiences.

Alors la présomption d'incompétence se manifeste dans les comportements des familles parfois, des professionnels souvent, de ceux qui décident presque toujours.

Que dire de l'absence d'une annonce claire du diagnostic même si elle doit être précautionneuse et respecter le choix de la personne de savoir ou de préférer le doute;

Que dire des projets de vie ou des plans personnalisés écrits en institution en l'absence de ceux qui sont directement concernés... même s'ils ne peuvent en comprendre toutes les subtilités ils en sont les acteurs et méritent bien cet autre regard.

Que dire de la difficulté à aborder les directives anticipées quand cela est encore possible, non seulement pour la fin de vie, mais aussi pour les conditions de vie future au domicile ou en institution ?

Que dire de ces paroles échangées devant la personne comme si elle n'existait pas ou plus ?

Que dire des décisions prises sur une entrée en institution ou une mesure de protection trop souvent source de grande souffrance, même si elles sont nécessaires, sans que le principal intéressé puisse être accompagné dans cette démarche ?

Que dire des décisions arbitraires concernant l'arrêt de la conduite automobile, la pose de bracelets de géolocalisation systématique en informant seulement les familles, la mise en place de vidéosurveillance en établissement sans que les principaux intéressés puissent donner leur avis ?

Que dire des injonctions en faveur du virage domiciliaire sans une évaluation claire de ses limites et des besoins en termes de prise en soin spécifique institutionnelle et des moyens qui sont alloués ?

¹ Michel Billé, Didier Martz, et François Préfacier Dagognet, *La tyrannie du « bien vieillir »* (Paris, France: Le Bord de l'eau, 2010).

Que dire de l'absence de feuille de route et de financement à défaut de véritable plan consacré aux maladies neuro-évolutives alors que les dispositifs d'aide aux aidants, si nécessaires bien sûr, sont multipliés quoique toujours insuffisants ?

Que dire enfin de l'insuffisance de corrélation entre la qualité de l'accompagnement de celui qui vit avec la maladie et la souffrance de celui qui est à ses côtés... comme si le malade n'était que fardeau ?...

Veiller sur celui qui erre et sur celui qui s'absente.

Mettre nos pas dans les siens et le rejoindre sur ce petit chemin de traverse loin des autoroutes sécuritaires de la vie d'avant.

Créer entre nous cette co-errance afin de veiller sur le sens de l'absence.

Car c'est bien parce que la personne vivant avec une maladie, compte à nos yeux, aux yeux de ceux qui l'aiment, mais aussi aux yeux de ces magnifiques bénévoles qui s'engagent jour après jour, et aux yeux de ces non moins magnifiques professionnels trop souvent mal reconnus, qu'il va nous falloir réunir nos intelligences et notre souci compassionnel pour proposer ensemble un chemin que nous avons imaginé différent avant l'annonce diagnostique.

Faire le pari de la compétence au cœur d'une histoire et toujours être sûr que celui qui vit avec la maladie ne fait jamais n'importe quoi, ne dit jamais n'importe quoi, mais qu'il nous livre des choses que nous ne sommes pas en capacité de comprendre...

À cause de l'intelligence affective, de cette mémoire émotionnelle qui demeure bien au-delà de l'existence de troubles cognitifs et qui s'exprime ailleurs...

Mais alors que faire et comment faire pour soigner, pour accompagner cette maladie dite incurable et ne pas sombrer dans le déni ou la désespérance ?

Comment prendre suffisamment de recul quand on est le proche aidant pour se protéger au mieux, prendre aussi soin de soi, bénéficier de temps de répit indispensable et rester malgré tout l'enfant ou le conjoint

Des chercheurs en sciences sociales ont montré que les malades Alzheimer ne sont pas seulement des êtres de désir, mais qu'ils continuent pendant une longue période au moins d'attribuer de la valeur aux choses. Ce faisant on pourrait dire qu'ils sont capables d'autonomie. Car s'ils ne sont plus en mesure d'actualiser par eux-mêmes ces valeurs dans leur vie, ils peuvent malgré tout avec l'aide de tiers continuer à vivre conformément à leurs valeurs et selon leurs désirs... ce qui paraît une assez bonne définition de l'autonomie.

Lorsque j'allais visiter ma mère dans son EHPAD au terme d'un long combat fait de refus et de colère elle m'appelait souvent Madame, mais au bout d'un moment elle me demandait « Vous avez des nouvelles de Geneviève » témoignant ainsi que moi, sa fille, j'étais présente dans ce territoire inconnu de sa mémoire affective.

Et lorsque Madame B a commencé à participer à l'atelier artistique d'argile elle a modélisé des bonshommes sans tête, juste le tronc, les bras et les jambes, pour finir par demander: « vous les regardez comment ici les gens qui n'ont plus de tête »

Ou encore Mr P qui s'est perdu et a été retrouvé par un accompagnant: « Ah! toi tu me regardes à l'endroit, les autres ils me voyaient à l'envers » témoignant sans doute d'un regard — de travers — fait d'incompréhension, de peur, de rejet ou de dégoût.

Chacun de nous ne peut exister sans le regard de l'autre; ce que je suis reflète une partie de ce que j'ai été, dans mon histoire, dans les épreuves que j'ai traversées et dans la manière dont on m'a regardée depuis que je suis né; la permanence de ce regard que je pose sur moi en miroir de celui de l'autre préfigure ce que je deviens.

Et la maladie ne peut effacer tout ça...

Les choix qui s'imposent prennent alors une dimension différente selon ce que la personne a pu évoquer avant la maladie; mais il faut rester très précautionneux sur les mots exprimés alors que l'on est bien portant et les désirs éprouvés lorsque la maladie, quelle qu'elle soit, nous envahit.

La rencontre avec une personne malade sur un chemin de confiance qui se passe souvent de mots, autorise et même impose la participation de celle-ci aux décisions qui la concernent

À l'inverse du **consentement** (qu'il soit éclairé ou non) impliquant une relation cognitive et marquant d'un point final l'exposé des risques et des bénéfices d'une décision, **l'assentiment** est un chemin, une rencontre avec l'autre enrichie de regards complices de silence ou de crispations. Et c'est bien au cœur de la reconnaissance d'une compétence que se trouve l'assentiment.

Alors le juste regard implique une juste distance une position d'humilité, une écoute et un partage de ressentis :

« Tu leur diras qu'on se rend toujours compte » me disait cet homme résidant dans l'EHPAD.

Il nous faut alors trouver ces chemins de rencontre et ce que nous vivons grâce à la médiation artistique, qu'elle soit par le dessin ou le chant, avec les activités de sport adapté ou la médiation animale par exemple, ce que les personnes vivant avec la maladie nous partagent dans les groupes de parole en sont bien le témoin.

C'est bien encore ce qui doit nous habiter sans cesse, que l'on soit bénévole chez FA ou professionnel: la nécessité d'associer la personne vivant avec une maladie aux décisions qui la concernent, et faire en sorte qu'elle reste « acteur de sa vie » au-delà de ses difficultés cognitives.

Peut-être alors cette compétence supposée sera source du changement de regard au sein de la famille, et de solidarité au cœur de la société tout entière. Ce juste regard pourra alors encourager les liens, permettre de se retrouver, de se reconstruire, de continuer à exister à ses propres yeux et dans les yeux de ceux qu'on aime...

Que ferais-je sans toi ? Que serais-je sans toi ?

Ces liens qui autorisent le pardon. Qui disent la tendresse passée et la parole donnée. Ces liens qui redonnent du sens parce qu'ils nous engagent aussi à défendre toujours plus les valeurs de la démocratie Liberté, Égalité et Fraternité

La liberté d'oublier ou de se souvenir, d'accepter ou de refuser, de défendre ses valeurs et d'exprimer ses refus.

L'égalité au-delà des différences qui suppose les mêmes droits et la même considération.

La fraternité qui nous engage parce que nous sommes solidaires et responsables les uns des autres dans un contexte social où la peur de l'autre nourrit les exclusions, parce que c'est bien ce qui permet de nourrir cette humanité pour que chacun, quelle que soit sa dépendance ou sa fragilité, puisse bénéficier d'une vie bonne dans des institutions justes, pour paraphraser Ricoeur.

Octobre 2024