

[texte](#)

[article](#)

Éthique et impact des mots sur la personne atteinte d'Alzheimer et son aidant familial

"L'Éthique, science de la Morale, s'enseigne depuis l'Antiquité en philosophie, sociologie, psychologie, médecine, autant de « voies » qui indiquent à l'homme un chemin vers moins de souffrance, sinon davantage de bonheur. Quand celle-ci fait défaut, elle est cruellement ressentie, en creux. J'ai choisi quelques mots parmi d'autres pour illustrer ce propos, toujours à partir d'entretiens proposés à des familles concernées par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée."

Par: Claire Demerliac, Association Alzheimer, Le Havre Pays de Caux /

Publié le : 03 Mars 2014

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Démence

« Un mot de la fin du monde » nous dit l'Australienne, Kate Jennings[1]. En entretien, en réunion de familles, parfois en présence de la personne malade, cela se traduit ainsi : « Oh ! vous savez, on ne lui parle plus il n'y a rien à en tirer. D'ailleurs, le docteur l'a dit, c'est de la démence ; il faudra le "placer" plus tard ». Ou bien : « Vous vous rendez compte : ils ont dit qu'il était dément ! Il oublie seulement beaucoup, d'ailleurs il joue encore au bridge ». Ce mot, entendu beaucoup trop tôt, risque fort de détourner l'attention du proche, aujourd'hui, de la personne malade, la projetant vers le dément qu'il deviendra plus tard. Comment cet autre imaginé, non encore advenu, dont le réel est nié, peut-il se sentir sujet ?

Dégradation

Terme extrêmement courant : il est dans tous les écrits et sur toutes les lèvres.

La dégradation des trottoirs est régulièrement évoquée dans les magazines municipaux comme la dégradation des murs tagués. Le titre boursier se dégrade également comme les prévisions météorologiques. On n'entendait pas dire autrefois du patient atteint de tuberculose, et dont le mal étendait ses ravages, qu'il se dégradait ! Pas plus qu'on ne le supporterait du malade atteint de cancer dont la « maladie avance ». On dit que l'état de tel ou untel qu'il « s'aggrave ».

Le mot « dégradation » est un mot de la matérialité, souvent chargé de la représentation de l'incontinence : « Vous savez, mon mari se dégrade, il a fallu que j'achète des couches ». Sur le visage de l'épouse qui parle, on lit en même temps que la souffrance et la compassion, le dégoût parfois, la gêne sans doute, d'avoir suggéré une image qui évoque le pire.

Fugue

Faire une fugue, c'est décider de s'échapper de la prison, de l'internat, de la maison, etc. pour être « recherché » par ses proches. Pensons à tel adolescent qui veut en faire baver à ses parents.

Qui peut soutenir qu'une femme de la campagne, sortie en pleine nuit de sa chambre sous la pluie pour faire deux kilomètres à pieds avant de trouver une maison éclairée où elle a frappé, a « fait une fugue » ?

Ce mot, insupportable, pour cette épouse téléphonant dans une association - et se trompant d'ailleurs car, encore sous le choc d'une nuit d'angoisse - pour chercher en fait du secours parce que son mari, sorti l'après-midi, n'était revenu qu'au milieu de la nuit accompagné par la police municipale : « Ah, je vois ! votre mari fait des fugues ! ». Sa fille nous a téléphoné du Tarn pour dire à quel point sa mère était révoltée qu'on lui ait ainsi parlé de fugue : « Si France Alzheimer emploie des mots aussi inexacts, chez qui ira-t-on demander de l'aide ? » m'a-t-elle interrogée en me croyant responsable. Ce mot « fugue » est porteur, entre autre, d'une représentation délictueuse : c'est un mot de la délinquance avec lequel on avait, en quelque sorte, accusé son père.

J'entends encore cette jeune femme, du Pays de Caux, accompagnée de ses deux frères : « Ils ont dit qu'ils l'avaient enfermée pour qu'elle ne fugue plus. Mais notre mère a envie de se promener comme nous. D'ailleurs, je ne crois pas que c'est le bon mot. Mais, c'est le mot qu'ils ont dit, alors forcément, moi, je le répète. Il y a sûrement un autre mot, Madame, parce que ce n'est pas ça une fugue, ce n'est pas une fugue quand on veut se promener ! ».

Placement

Le mot effroyable ! Un mot pour les objets, un mot pour la banque ou la Caisse d'épargne. On place un fauteuil, on place un piano, on place un héritage ou des économies. Je me souviens de cet homme, encore jeune, qui ne parvenait pas à dire que son père de 65 ans ne voulait pas se séparer de son épouse de 62 ans malade depuis huit ans :

- « Mon père ne voudrait pas... (Il hésitait gêné)... mon père ne voudrait pas... enfin... il ne voudrait pas... la placer. »

- « Ce mot semble vous poser problème ? »

- « Oui, c'est un mot pour un objet, pas pour ma mère, ce n'est pas une chose, une personne,

ça culpabilise encore plus. »

Pourquoi ne pas reprendre simplement les termes des médecins qui, de plus en plus, parlent « d'entrée en institution », « d'accueil en résidence » ? J'insiste sur le terme « d'accueil » comme on est encore loin d'avoir apprivoisé cette expression.

Attaché

Tout récemment, une épouse en larme me racontait que son mari était « attaché dans son fauteuil pour qu'il ne se sauve pas parce qu'il n'est pas dans un service pour lui. Il n'y a pas de place ailleurs et il marche beaucoup alors, il dérange. Forcément, les infirmières sont tellement occupées. Et, vous savez, quand je suis allée leur dire que je repartais, l'un d'elle m'a demandé : "Vous l'avez rattaché ? ". Ce n'est quand même pas un chien, mon mari. Et puis, ce n'est pas à moi de le faire ! ».

Légume

Ce mot-là, hélas, je l'ai entendu dans la bouche de « soignants » qui, sans doute, n'en ont que le nom mais, heureusement, assez rarement dans la bouche de familles qui, pourtant, sont souvent laissées à leur désespoir et sans accompagnement (contrairement à ce qui se passe dans certains pays comme, par exemple, le Canada). Je me souviens être restée sans voix en présence d'une fille en larmes me disant de son père : « On aurait dû l'achever ». Mais, il y a aussi cette épouse arrivée à temps pour chanter à l'oreille de son mari une chanson de Tino Rossi qu'il aimait : « Il est parti, comme ça, je lui ai chanté tout bas et il m'a dit au revoir avec des larmes. Vous savez ça faisait longtemps qu'il ne parlait plus. Apparemment, il n'y avait plus rien, mais moi, je savais bien qu'il communiquait encore. Je le voyais ! ».

Déchéance

À la Cité des sciences, lors de l'exposition de l'hiver 2006 consacrée à cette maladie dite « dérangeante », j'ai lu que, « conduisant par paliers successifs à une irrémédiable déchéance, la maladie d'Alzheimer pose la douloureuse question de la fin de vie et de l'euthanasie ». La personne atteinte d'Alzheimer, sans qu'on s'en aperçoive, entre dans l'accomplissement mystérieux de sa vie marquée déjà par tant d'énigmes. Car, comme le dit le Pr Bruno Vellas, « il n'y a pas de début de la fin de vie ».

Le malade Alzheimer semble attirer sur lui le regard du psalmiste : « Moi, ver et non point homme, honte du genre humain, rebut du peuple » (Ps 21). Le roi David, reprenant le prophète Isaïe : « Des multitudes avaient été épouvantées à sa vue, il n'avait plus d'apparence humaine » (Is 52-14).

« Ver et non point homme », image sublimée pourtant par des peintres et des sculpteurs comme Rouault, Bacon, Munch ou encore Brancusi, comme si l'artiste pouvait délivrer les futurs déments de la tentation du geste vétérinaire (étendu à l'échelle que l'on sait pendant le III^e Reich) : geste qui porte le nom d'euthanasie.

Devrais-je, si je suis un bon époux, une bonne épouse, un bon parent ? pour épargner un jour mes proches qui ne verraient plus en -moi qu'un « ver et non point un homme » - faire de mon testament de vie, celui en fait, de ma mort ? Serais-je devenu(e) absurde avant d'être

devenu(e) dément(e) ? Comment dire ? Comment dire autrement l'humanité quand, abîmée à ce point, nous ne savons plus trouver d'autres mots pour la qualifier ? Déchéance ? Ou bien mystère de l'accomplissement ? Que nous ne pourrions ni regarder, ni accompagner ? Après ce rapide parcours au domicile et en institution, il n'est pas étonnant de constater que ces quelques mots offerts par le discours familial - même s'ils sont des « mots de la fin du monde » - induisent le comportement de bien des aidants dans leur relation à la personne malade, en raison de la représentation imaginaire qu'ils sous-tendent.

Ce vocabulaire ajoute à l'effroi, à la culpabilité qui s'exprime par une angoisse considérable. Angoisse qui, à son tour, se communique à celui-là même que l'on voudrait aider. La personne qui souffre d'Alzheimer nous attire vers une énigme, nous convoque à une toute nouvelle relation, à l'Inconnu qu'elle porte en elle. Elle est, non seulement, un sujet mais, doit être considérée comme un « Maître ».

Ce Maître-là, comme les aidants, méritent des mots plus justes : des mots qui soignent au lieu de blesser, des mots qui apaisent au lieu d'affoler, des mots à « inventer » pour, comme l'écrit Henri Bauchau dans son Journal, « vivre le nouveau, l'inespéré, qui se donne finalement à l'espérance qui n'espère plus rien »[2]. Ce même Henri Bauchau qui a pu écrire encore : « Peut-être y a-t-il plus de bonheur maintenant que quand je me croyais heureux ? »[3] alors qu'il accompagnait avec délicatesse son épouse tant aimée soutenue par des professionnels.

[1] K. Jennings, *Hasard des maux*, traduit de l'anglais par Johan-Frédéric Hel-Guedj, Paris, Éditions des Deux-Terres, 2004, rééd. Points

[2] H. Bauchau, *Passage de la Bonne-Graine : Journal 1997-2201*, Arles, Actes-Sud, 2002

[3] *Ibidem*

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire