

Alzheimer : l'éthique à l'écoute  
des petites perceptions



Véronique Lefebvre des Noettes

Alzheimer : l'éthique à l'écoute  
des petites perceptions

Préface de Didier Sicard

 érès  
éditions

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2018  
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-6088-4  
Première édition © Éditions érès 2018

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France  
[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

## *Table des matières*

PRÉFACE. LE DÉPASSEMENT DE L'APPARENCE OU L'ÉTHIQUE INCARNÉE, <i>Didier Sicard</i> .....	11
INTRODUCTION.....	15
En quoi l'approche philosophique féconde-t-elle une éthique du soin ?.....	16
De l'éthique des petites perceptions à l'ontologie des confins.....	18
Les <i>de-mens</i> , ou déments, sont-ils privés d'esprit ?.....	20
1. QUE SAVONS-NOUS DE CETTE MALADIE ?.....	25
L'histoire du phénomène, ou des vieux fous aux malades Alzheimer.....	25
Le vieux fou et « la tête perdue ».....	26
La notion de démence.....	27
<i>La démence : de la psychiatrie aux neurosciences</i> ...	28
<i>Maladie d'Alzheimer, un nouveau paradigme ?</i> .....	29
<i>Vers une « prévention » de la maladie d'Alzheimer ?</i> ..	30
La maladie d'Alzheimer, une maladie de la mémoire ou des mémoires ?.	32

<i>Que savons-nous des processus mnésiques ?</i> .....	32
<i>Peut-on vivre sans mémoire ?</i> .....	33
<i>Des mémoires et des processus mnésiques</i> .....	34
<i>La mémoire : la gardienne du déjà-plus</i> .....	37
La réplique .....	37
Le souvenir .....	38
<i>La maladie d'Alzheimer : une maladie de la mémoire et de la temporalité</i> .....	39
<i>L'oubli : une fonction vitale « pour tous »</i> .....	46
<i>Le réveil de la mémoire</i> .....	50
2. QUE POUVONS-NOUS FAIRE ? .....	57
La confiance, entre foi et promesse .....	57
Un lieu et un juste moment pour se confier .....	58
La confiance, un acte ambivalent ? .....	59
<i>La confiance au prisme de la maladie d'Alzheimer</i> .....	61
<i>Confiance en l'autre : liberté ou aliénation ?</i> .....	62
<i>Confiance et liberté : entre donner et recevoir</i> .....	63
<i>D'où vient la méfiance ?</i> .....	65
<i>Des peurs et des défiances</i> .....	65
Quand la confiance se brise .....	65
<i>Comment retisser de la confiance ?</i> .....	67
<i>Vaincre ses peurs</i> .....	67
De l'attente de la rencontre :	
entre espoirs et peurs .....	68
<i>La rencontre</i> .....	72
<i>Saisir le kairos pour une juste présence</i> .....	74
<i>De l'empathie à la sympathie : une possibilité d'être avec</i> .....	78
<i>Des petites perceptions de Leibniz à l'inconscient de Freud</i> .....	82
<i>L'identité et ses trois composantes selon Ricœur</i> .....	86

<i>L'identité au prisme de la maladie d'Alzheimer</i> .....	88
<i>Un sentiment d'identité préservée</i> .....	89
3. COMMENT FAIRE AVEC CE QUI VIT ENCORE ?.....	93
Du langage des déments .....	93
<i>Un chemin poétique et spirituel</i> .....	94
<i>Une approche poétique</i> .....	95
<i>Une approche spirituelle et humoristique</i> .....	96
<i>De la patience de l'écoute</i> .....	97
<i>Du bricolage aux trouvailles surréalistes</i> .....	99
<i>Les outils du psychiatre</i> .....	100
4. DE LA CRÉATIVITÉ DES DÉMENTS.....	103
Art et créativité pour tracer l'esprit.....	103
Le signe et le langage .....	106
Des blancs et des trous.....	108
Bavardage et plaisir de communiquer .....	108
Du bricolage à la naissance de la parole .....	109
De l'écriture au vouloir dire.....	111
Le jeu du langage.....	112
Des mots sans mémoire ?.....	113
Des jeux de mots aux mots d'esprit des déments.....	114
Du rire dans la maladie d'Alzheimer.....	116
De l'humour pour se sentir exister.....	118
5. LES TROUBLES DU COMPORTEMENT À L'AUNE DES PETITES PERCEPTIONS.....	121
Des mots aux cris, l'esprit parle encore.....	121
<i>Sentiment d'existence, rêve et folie</i> .....	126

<i>De l'agressivité aux dilemmes éthiques de la contention, et de la liberté d'aller et venir .....</i>	127
<i>La restriction d'aller et venir :</i>	
<i>un phénomène connu et étudié.....</i>	129
<i>Restrictions de la liberté d'aller et venir :</i>	
<i>quelles conséquences ?.....</i>	130
<i>De la nécessité de protéger.....</i>	131
<i>Quelle place pour le contrôleur des lieux de privation de liberté dans les EHPAD ?.....</i>	133

6. ANTICIPER ENSEMBLE L'INENVISAGEABLE DE L'ENTRÉE EN INSTITUTION.....	135
Le tragique de l'indécidable.....	135
Décider, peser, penser.....	136
Décider de rester chez soi.....	136
Consentir à l'aune de la maladie d'Alzheimer...	139
<i>Comment informer ?.....</i>	139
Qu'est-ce qu'une délibération éthique ? .....	140
De la nature tragique de l'indécidable.....	142
Quelles sont les capacités décisionnelles encore préservées ? .....	143
Peut-on décider d'entrer en maison de retraite ? .....	148
Un chez-soi comme rempart contre la peur d'un anéantissement du moi.....	149
Le déménagement comme premier traumatisme .....	152
De la peur d'y aller à la peur de ne pas être pris.....	154
Où suis-je chez moi ?.....	155
Fuguer ou rentrer chez soi ?.....	156
Lieu de soin, lieu de vie ?.....	156

<i>Table des matières</i>	219
Comment apprivoiser ses peurs ?.....	157
Se réappropriier l'espace pour s'installer chez soi.....	159
7. ACCOMPAGNER À L'ÉCOUTE DES PETITES PERCEPTIONS.....	163
Un parcours de soins à penser face aux situations de crise.....	163
<i>Qu'est-ce qu'une crise ?</i> .....	164
<i>Quel parcours de soins pour répondre aux crises         des patients Alzheimer ?</i> .....	166
<i>Jusqu'au bout, le souffle de l'esprit s'exprime</i> .....	169
<i>Les proches aidants au prisme de la maladie         d'Alzheimer</i> .....	172
<i>La capacité de rêverie comme outil psychique</i> .....	173
<i>Comment rêver une mère qui ne vous reconnaît         plus ?</i> .....	174
<i>Rêver le malade comme sujet</i> .....	174
<i>Comment restituer une réponse apaisée au patient         souffrant de démence ?</i> .....	175
Rêverie de la mère, rêverie de l'aidant, des enjeux différents.....	176
<i>Du chaos à l'étoile dansante</i> .....	176
8. UNE MALADIE QUI INTERROGE NOS VALEURS SOCIÉTALES.....	179
Alzheimer : tisser des ponts entre nécessaires solidarités et réalités de terrain.....	179
<i>Quand la vulnérabilité s'installe</i> .....	180
<i>Quelles politiques sociales et de démocratie         sanitaire pour la maladie d'Alzheimer ?</i> .....	182
<i>Quelles avancées dans la protection         et les droits des personnes vulnérables ?</i> .....	185

<i>Quelles évolutions sociétales et juridiques depuis dix ans ?</i> .....	190
<i>Du corps tombeau au corps social :</i>	
<i>que pouvons-nous espérer de la philosophie ?</i> .....	193
<i>Que peut l'interdisciplinarité ?</i> .....	196
<i>Que peut apprendre la philosophie à la médecine, et réciproquement ?</i> .....	196
<i>Quels sont les ponts entre les mondes politique et médical ?</i> .....	197
La vigilance éthique au cœur de la transdisciplinarité.....	199
CONCLUSION .....	201
LISTE DES SIGLES.....	205
BIBLIOGRAPHIE.....	207
Ressources nationales sur la maladie d'Alzheimer.....	213

*à ma famille  
et à Odile*



« La plus haute espérance, ce serait que tout le ciel  
fût vraiment un regard. »

Philippe Jaccottet, *Paysages avec figures absentes*

« L'homme est un être des lointains. »

Martin Heidegger



## *Préface*

### *Le dépassement de l'apparence ou l'éthique incarnée*

Rarement le choix d'un exergue aura été si juste : « L'homme est un être des lointains. » Véronique Lefebvre des Noettes la prend au mot et fait de cet éloignement une responsabilité majeure, voire un impératif pour le soignant justement de s'approcher.

Ce travail sur la maladie d'Alzheimer est en effet révolutionnaire dans son message.

De fait, peu de maladies suscitent autant d'effroi et de désespérance lorsque nous sommes confrontés à l'observation de l'ombre de la personne aimée, qui a perdu toute raison apparente. L'auteure ravive une lueur d'espoir en mettant en évidence la persistance, la permanence d'une intelligence souterraine affective et émotionnelle archaïque, à l'origine d'une réinduction surprenante d'une fonction cognitive. Tout réside dans cette générosité et cette intelligence de l'approche qui dépasse l'apparence d'une destruction totale pour s'approcher d'une souffrance enfouie. Véronique Lefebvre des Noettes saisit à la volée un trait poétique, un mot d'esprit, une « hallucination dansante ». Elle réveille les cinq sens par des chemins de traverse qui retissent un sentiment perdu d'existence pour

le faire renaître, pour passer de l'état de zombie à l'état d'être humain. Réveiller cet esprit ensommeillé, perdu, sans repère, sans futur ni passé, par une approche accueillante, vigilante, sensuelle, curieuse, généreuse, révèle que ce lointain n'est pas si inaccessible. Véronique Lefebvre des Noettes est un pêcheur d'âmes ensevelies qui redonne vie. Sa ligne est le dessin qui permet de questionner le sentiment d'exister des malades d'Alzheimer, de questionner l'être en lui-même et non tel qu'il apparaîtrait. Toucher du regard et de la main permet d'entrer sur la scène de l'être, de « mettre la main dans la matière humaine ». Elle nous ouvre ainsi à une éthique des petites perceptions, des bribes de rêve éveillé, de capacités endormies. Partir à la recherche de traces mnésiques, de perles de langage est tout sauf vain. Le message le plus fort de Véronique Lefebvre des Noettes est d'avoir réussi à faire faire un pas de côté à l'éthique, en révélant la richesse d'une position aux confins, aux marges de l'être pour se tenir en ouverture. Celle-ci a exploré le sentiment d'exister des malades d'Alzheimer, sans vouloir l'objectiver, en suivant à la trace les marques de l'être. Esprit, es-tu là ? Oui, répond-elle. Percevoir la réalité de l'autre sous sa forme pointilliste, poétique, sans surmoi, sans filtre social, rend compte du fait que les malades d'Alzheimer révèlent peut-être ce qu'il y a de plus archaïque dans notre rapport au monde. Cette ontologie des confins ouvre sur une pratique clinique incarnée bouleversante.

Mais ce travail n'est pas seulement un projet scientifique, il est nourri d'une culture philosophique, poétique, littéraire, artistique, tout à fait inhabituelle. Les références tombent juste et sont à l'opposé des travaux habituels qui ne convoquent les grands esprits que pour se faire valoir. Véronique Lefebvre des Noettes représente la quintessence de l'exigence contemporaine du tressage des données

scientifiques les plus rigoureuses (l'apport des neurosciences, par exemple) et de la culture, dans ce qu'elle a de plus ouvert sur le monde : la poésie de René Char, André Breton, Paul Éluard, François Cheng, la philosophie de Derrida, Freud, Heidegger, Jankélévitch, Leibniz, Levinas, Merleau-Ponty, Ricœur, Spinoza...

Le lecteur reste émerveillé de ce regard si riche, si ouvert, si généreux, et surtout si porteur d'espérance pour ceux qui affrontent cette redoutable affection.

Didier Sicard  
Président du Comité consultatif national  
d'éthique de 1999 à 2008



## *Introduction*

La maladie d'Alzheimer touche aujourd'hui plus de 869 000 personnes en France. Elle est une démence (*de-mens*, étymologiquement, une perte d'esprit) ou une maladie neurodégénérative qu'on ne sait ni diagnostiquer de façon certaine, ni guérir. Son évolution s'inscrit dans une temporalité différente : temps de la maladie lente et trompeuse, temps de celui qui en est atteint, présent dans l'ici et maintenant (*hic et nunc*) ; temps de l'aidant dans une anticipation impensable, d'une finitude effrayante, où son proche va progressivement perdre toutes ses facultés cognitives, mais aussi sa façon d'être au monde, sa personnalité ; enfin, temps sociétal qui ne veut pas voir cette pandémie grise et va reléguer ces *vieux* qui coûtent cher, dépendants et déments dans des hospices, des lieux « protégés » pour protéger la société d'avoir à se confronter au rugueux du vieillissement pathologique, de la dépendance et de la mort sociétale, avant la mort psychique et physique.

Ce tableau peut paraître, cruel, décourageant et sombre. Mais on découvre que, en osant aller au-delà des lisières du réel, des frontières, il existe une lueur d'espoir que je cherche à faire surgir en guettant et en quêteant les traces d'esprit, les fulgurances d'être, de ce qui demeure encore vivant chez les patients. Ce livre ambitionne de partir de ma longue et

riche expérience clinique pour révéler sans objectaliser la créativité des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, et aussi, de nourrir les réflexions éthiques des soignants et d'aider les proches, par la conceptualisation philosophique d'une praxis spécifique qui explore les confins de la relation humaine et s'intéresse au dévoilement de ce qui ne se voit pas sous le masque de la maladie.

Pédopsychiatre de formation, puis psychiatre d'adultes et enfin psychiatre du sujet âgé, je me suis toujours attachée à « entrer en contact », à communiquer avec l'incommunicant, celui qui n'a pas les mots, celui dont les mots ne font écho qu'au chaos, celui qui n'a plus les mots, celui qui a encore des mots mais mal agencés, rabotés, incomplets, comme cette patiente qui, passant sa main sur une petite table rayée, dira : « Regarde, c'est pas fini, il manque des lettres. »

Depuis trente ans j'arpeute les vingt hectares de mon hôpital, lieu de soins et d'accueil de près de mille personnes très âgées, polypathologiques et souffrant de démences. Je suis praticienne hospitalière, psychiatre de liaison, je tisse du lien : des liens entre les soignants, les familles, les patients souffrant majoritairement de maladies d'Alzheimer ou apparentées à des stades évolués, avec de graves troubles psycho-comportementaux les rendant « indésirables », que ce soit aux urgences ou en EHPAD<sup>1\*</sup>.

## EN QUOI L'APPROCHE PHILOSOPHIQUE FÉCONDE-T-ELLE UNE ÉTHIQUE DU SOIN ?

Les racines de l'éthique sont philosophiques, rappelle Didier Sicard<sup>2</sup>. Pour saisir la nature de cette notion, il

1. Pour les termes suivis d'un astérisque, voir la liste des sigles p. 205.

2. D. Sicard, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, Puf, coll. « Que sais-je ? », 2011.