

## LA DEMANDE DE RETOUR À LA MAISON DU SUJET ÂGÉ DÉMENT. UN ÉLAN DE SURVIE POUR CONTRER UNE ANGOISSE DE MORT

**Audrey Meyer**

*in* Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*

**ERES | Poche - Espace éthique**

**2012**  
**pages 254 à 268**

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe---page-254.htm>

Pour citer cet article :

Meyer Audrey, « La demande de retour à la maison du sujet âgé dément. Un élan de survie pour contrer une angoisse de mort », *in* Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*  
ERES « Poche - Espace éthique », 2012 p. 254-268. DOI : 10.3917/eres.hirsh.2012.01.0254

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Audrey Meyer

*La demande de retour à la maison  
du sujet âgé dément  
Un élan de survie pour contrer  
une angoisse de mort*

■ Notre accompagnement quotidien en tant que psychologue clinicienne dans une unité spécifique pour personnes âgées souffrant de maladies neurodégénératives nous a amené à considérer une demande fréquemment énoncée par cette population fragilisée, celle du souhait de rentrer à la maison. Malgré la fréquence de cette demande, peu d'études ont été menées sur ce sujet en France.

Nous proposons donc de mieux appréhender les facteurs déclenchants et les sens possibles de cette demande à travers une étude qualitative menée entre mars 2008 et décembre 2010 auprès de vingt-cinq personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

La reconnaissance du vécu intime du dément, confronté à l'angoisse de mort, suppose aussi de créer un espace d'accueil éthique alliant écoute, parole et dépassement de soi. ■

Les maladies neurodégénératives, telles que la maladie d'Alzheimer, se traduisent par des pertes multiples au niveau physiologique, avec des lésions cérébrales et la mort neuronale

---

*Audrey Meyer, psychologue clinicienne, Unité protégée pour personnes ayant la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, EA 3071 Subjectivité, lien social et modernité, université de Strasbourg.*

progressive. Au déclin des fonctions cognitives s'ajoutent toute une série de deuils sur le plan individuel et social qui vont fragiliser l'identité de la personne âgée.

Cette vulnérabilité liée à la maladie et à l'âge va engendrer certaines demandes pour lutter contre une angoisse de mort. Parmi ces demandes, une a retenu notre attention, celle du désir de rentrer à la maison. Loin d'être anecdotique, cette demande revêt un intérêt tout particulier que nous tenterons de mettre au jour en proposant une étude qualitative menée auprès de vingt-cinq sujets âgés déments.

À travers cette étude, nous verrons, dans un premier temps, quels sont les possibles facteurs psychosociaux à l'origine de cette demande. Nous aborderons ensuite une analyse permettant de mieux comprendre les significations de ce souhait de retour à la maison. Enfin, nous insisterons sur l'importance de créer un espace d'accueil éthique favorisant l'émergence et la reconnaissance des demandes et angoisses du malade confronté à sa dernière tranche de vie.

#### « JE VEUX RENTRER À LA MAISON » : UNE DEMANDE CLÉ POUR LUTTER CONTRE UNE ANGOISSE DE MORT

L'unité spécifique fermée dans laquelle nous exerçons l'accueil quotidiennement des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Cette structure propose trois formules d'hébergement : journalier, temporaire et permanent.

Les malades de notre institution ont tous, au minimum, 60 ans et ils ont bénéficié d'un bilan auprès de spécialistes (neurologues, gériatres, psychiatres) qui ont posé, en amont, un diagnostic de maladie neurodégénérative.

Les sujets déments que nous rencontrons vivent le dernier chapitre de leur vie : la moyenne d'âge des personnes accueillies en 2011, tous modes d'hébergement confondus, était de 83 ans. Ces personnes sont, par conséquent, confrontées à une certaine vulnérabilité liée à leur maladie et à leur âge avancé. Cette fragilité réveille, pour la plupart, des angoisses primitives qui peuvent se traduire par l'expression d'une demande de retour à la maison.

Notre intérêt pour cette demande a été suscité pour plusieurs raisons :

- sa fréquence : depuis mars 2008, nous entendons, au minimum, chaque semaine un malade exprimer son souhait de rentrer à la maison. Cette demande se fait en institution mais également quand la personne se trouve dans son lieu de vie. Nous avons ainsi recueilli plusieurs témoignages de familles épuisées du fait que leur proche malade souhaitait partir pour rentrer à la maison ;
- sa transculturalité : plusieurs études menées à l'étranger (au Japon, en Suède, aux États-Unis) ont révélé que certains déments verbalisaient leur souhait de retour à la maison (Frank, 2005) ;
- la rareté des études menées sur ce sujet : la chercheuse américaine J. Frank a mené plusieurs enquêtes afin de comprendre le sens de cette demande. Elle précise que malgré « l'abondance de preuves anecdotiques sur l'utilisation du mot "maison" par des personnes ayant la maladie d'Alzheimer », peu de travaux de recherche ont été menés sur cette problématique (*ibid.*).

L'ensemble de ces facteurs nous a incitée à mener une thèse de doctorat de psychologie sur ce sujet. Dans ce cadre, nous avons réalisé une étude afin de mieux appréhender le contexte dans lequel ces demandes sont énoncées.

### *Descriptif de l'étude*

Nous avons souhaité identifier certains facteurs à l'origine de la demande de retour à la maison. Notre hypothèse clinique est la suivante : le sujet âgé dément énonce son désir de rentrer à la maison car il sent son identité menacée sur le plan psychologique et social. En d'autres termes, cette demande est à entendre comme un mécanisme défensif à visée de survie afin de lutter contre une angoisse de mort menaçant l'identité du malade.

Pour valider notre hypothèse, nous avons noté, dans l'après-coup, les expressions spontanées de retour à la maison verbalisées par des personnes malades fréquentant notre structure en accueil de jour, en hébergement temporaire et permanent entre mars 2008 et décembre 2010.

Nous avons ainsi collecté vingt-cinq entretiens auxquels nous avons appliqué une analyse qualitative thématique.

### *Résultats*

Notre étude a permis d'identifier cinq facteurs déclenchants de nature persécutrice pour l'identité du sujet âgé dément :

- deux facteurs sociaux : le sentiment d'inutilité sociale et celui d'isolement ;
- trois facteurs psychologiques : le sentiment de frustration, celui d'insécurité et la peur d'être fou.

Notre hypothèse clinique est par conséquent validée : la demande de retour à la maison est l'expression d'une pulsion libidinale de vie pour lutter contre une angoisse de mort menaçant l'identité du sujet. Néanmoins, la taille de notre échantillon ne permet pas d'obtenir des résultats statistiquement significatifs. Il serait nécessaire d'appliquer notre hypothèse à une plus grande population afin de confirmer notre observation. D'autre part, pour compléter cette étude, il serait intéressant de recueillir des données en France auprès de sujets déments qui énoncent leur souhait de rentrer à la maison quand ils se trouvent dans leur lieu de vie. En effet, des études ont déjà été réalisées à l'étranger (en Suède et aux États-Unis) et elles ont montré que, pour une grande majorité de patients, les productions spontanées de retour à la maison étaient formulées quand ces derniers étaient à l'intérieur de leur propre maison (Frank, 2005).

Nous proposons à présent une synthèse des résultats obtenus lors de notre étude.

#### *Le sentiment d'inutilité sociale*

Le premier facteur social que nous avons circonscrit est le sentiment d'inutilité sociale perçu par le dément dans l'ici et maintenant. En effet, certains malades énoncent leur désir de retour à la maison en précisant qu'ils ont besoin de se rendre utiles. Ce sentiment est particulièrement fort chez d'anciennes mères au foyer.

Ainsi, une patiente nous dit : « Il est temps pour moi de prendre le train pour rentrer à la maison car je dois m'occuper de mes enfants, ils vont rentrer de l'école. » Telle autre malade précise : « Je dois rentrer à la maison à C. Je dois m'occuper de mes enfants. Je ne peux pas rester ici à ne rien faire ! »

Deux autres patientes insistent sur le fait qu'elles doivent aider leurs parents. Ces deux femmes ont travaillé pendant plusieurs années avec leurs parents comme le soulignent leurs propos :

– Madame A : « Je veux rentrer à la maison à F. Mes parents m'attendent, ils ont des vignes. Je dois les aider, je n'ai rien à faire ici. Où est ma voiture ? » ;

– Madame B : « Je veux rentrer à B. Mes parents ont une boulangerie, je dois les aider. »

### *L'isolement social*

Le deuxième facteur est la perception d'un sentiment de solitude. Pour la majorité des personnes rencontrées, la quête de la maison est fortement liée au sentiment d'un manque d'appartenance sociale. Il est intéressant de souligner que, pour pallier ce sentiment d'isolement, la moitié des malades souhaitent revoir leur maison natale ainsi que leurs parents. Ces personnes sont à la recherche d'un autre espace-temps qui correspond à l'époque de leur jeunesse. Nous pouvons illustrer nos propos par deux exemples :

– Madame C : « J'aime beaucoup mes parents, ils me manquent [...], je dois rentrer à la maison à C. Mes parents risquent de s'inquiéter, ils savent que je suis seule ici » ;

– Madame D : « Depuis que je suis ici je n'ai pas vu mes parents. Je pense beaucoup à eux. J'ai toujours vécu avec eux dans la même maison. Je veux rentrer à la maison et les revoir (*elle pleure*). Je me sens seule... »

D'autres personnes vont évoquer leur désir de rentrer à la maison pour retrouver leurs proches : frères et sœurs, conjoints, enfants, animaux de compagnie, etc. :

– Madame E : « Je veux rentrer à la maison à B, je suis seule ici... Je dois m'occuper de ma fille, elle m'attend. [...] Est-ce que vous avez une voiture ? » ;

– Madame F : « Je ne veux pas rester là, je veux rentrer à la maison ! Qui m’a amenée ici ? [...] Je dois m’occuper de mon petit chien, il m’attend, je ne peux pas rester seule ici ! » ;

– Madame G : « J’aimerais rentrer chez moi à la maison avec mon mari, ce n’est pas chez moi ici. Je suis seule, je voudrais rentrer chez moi. [...] J’ai besoin de quelqu’un à la maison pour s’occuper de moi et de mon mari car je ne peux plus tout faire seule [...] Je ne sais plus quel est mon âge... »

### *Le sentiment de frustration*

À deux reprises, la demande de retour à la maison était liée à une quête d’autonomie et de liberté pour lutter contre un sentiment de frustration et d’enfermement :

– Monsieur H : « Je veux retourner à la maison, vous ne pouvez pas m’enfermer ici ! [...] Ma voiture est dehors sur le parking [...] Je dois partir, ma femme va s’inquiéter. Je ne suis pas en prison ! » ;

– Madame I : « Cette porte est toujours fermée ! (*elle se dirige vers la porte de l’unité et essaie de l’ouvrir*) Je dois rentrer à la maison, ma voiture est sur le parking [...] Venez avec moi, je vais vous montrer... »

### *La peur d’être fou*

Pour trois personnes, la maison est perçue comme le « dernier rempart » contre la folie :

– Madame J : « Je veux rentrer à la maison. Je veux revoir mes frères, ma famille. Je ne sais pas où ils sont, je ne m’en souviens plus [...] Est-ce que je deviens folle ? [...] je perds la tête ! »

– Monsieur K : « Je veux rentrer chez moi, à la maison. [...] Je ne sais plus où je suis. J’ai un problème au niveau de la tête [...] Il y a quelque chose qui ne va plus, je suis différent ! »

– Madame L : « Je veux rentrer à la maison, dans mon appartement à G. Je n’ai rien à faire ici ! Mon médecin m’a dit que j’ai Alzheimer

mais ce n'est pas vrai ! Mais si je reste ici, je vais finir par l'attraper Alzheimer ! [...] Je ne veux pas rester ici sinon je vais devenir folle ! »

### *Le sentiment d'insécurité*

Enfin, du fait de leur désorientation, certains malades ont le sentiment d'être perdu, d'être dans un lieu étrange, peu familier. En cherchant leur maison, ils nous font part de leur souhait de retrouver un lieu sécurisant, protecteur, afin de lutter contre leur sentiment d'insécurité. Voici trois exemples parmi les six personnes ayant évoqué cette problématique :

– Madame M : « Où est-ce que je suis ici ? [...] Je ne suis pas à M. ? [...] Je veux rentrer à la maison, chez moi, à M. [...] Est-ce que vous pouvez m'accompagner ? »

– Madame N : « Je ne me reconnais plus, je suis différente [...] J'ai l'impression de faire des choses stupides... je veux rentrer à la maison mais je ne sais plus où aller... Je me sens perdue... »

– Madame O : « Je veux rentrer à la maison maintenant ! Je ne sais plus rien, je suis complètement perdue. Je ne suis pas à C. ici ? [...] J'ai grandi à C. avec mes parents quand j'étais plus jeune... » Voyons à présent, de façon plus détaillée, l'analyse de nos résultats.

### *Analyse des résultats*

Le mot « maison » : un terme clé de la demande

Comme le souligne J. Frank (2005) : « Les chercheurs, les familles et le personnel soignant n'entendent pas ceux ayant une démence de type d'Alzheimer dire à plusieurs reprises [...] "je veux jouer au tennis !" ou "emmenez-moi au zoo !" Le terme "maison" peut donc être considéré comme hautement significatif dans leur demande. »

En effet, ce mot est fortement connoté sur le plan émotionnel car il désigne, entre autres, le lieu où s'inscrivent notre histoire, nos racines. Dans la langue française, le terme « maison » « désigne à la fois le bâtiment et le chez-soi. Le même mot s'emploie donc pour



désigner l'objet architectural, constitué essentiellement d'un toit et de quatre murs, et l'espace symbolique, lieu de l'intimité » (Rey, 2005). La maison, comme symbole de l'identité, a également été bien documentée par des chercheurs dans diverses disciplines telles que l'architecture, l'anthropologie, la gérontologie et l'histoire (Frank, 2005).

Il est intéressant de noter que des recherches en psychologie sur nos différents systèmes de mémoire ont montré que des termes émotionnellement significatifs, comme le mot « maison », étaient conservés dans le cerveau beaucoup plus longtemps, y compris chez ceux ayant des déficits cognitifs. Cela permet de comprendre, en partie, pourquoi ce mot est si fréquemment énoncé par certains malades d'Alzheimer (*ibid.*).

### Le retour à la maison, une quête identitaire

Le dément en quête de « maison » exprime sans doute un souhait de retrouver une identité malmenée par plusieurs facteurs psychosociaux que notre étude a mis au jour. En effet, pour certaines personnes, la quête de la maison s'inscrit dans une dynamique de retour à un sentiment d'intégration sociale : être actif, s'occuper des enfants, (cf. exemples de Madame A et Madame B).

Avant d'être malade, la personne avait une histoire de vie, une identité forte construite au fil du temps et le fait de posséder une maison a sans doute largement contribué à ce processus de construction identitaire, tant au niveau individuel que social. Puis, petit à petit, la maladie a en quelque sorte « déshabillé » la personne de ses attributs sociaux et affectifs. Au XIX<sup>e</sup> siècle, Esquirol disait déjà que le dément était « un riche devenu pauvre » : « L'homme en démence est privé des biens dont il jouissait autrefois. C'est un riche devenu pauvre. L'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère. L'état de l'homme en démence peut varier, celui de l'idiot est toujours le même » (Lelièvre, 2005). Il s'agit en fait pour le malade de lutter contre le phénomène de « dépouillement » auquel il est confronté et la demande de retour à la maison participe pleinement à cet élan de survie.

Les résultats de notre étude confirment également ceux obtenus par J. Frank (2005) si nous nous référons aux conclusions de ses données qualitatives de terrain :

- l'utilisation du mot « maison » par le sujet dément « se rapporte à la nécessité de réaffirmer son identité » ;
- Les expressions spontanées du sujet âgé dément telles que « Je veux aller à la maison » sont souvent déclenchées par des facteurs comme « la tristesse, la frustration, la crainte » (cf. exemples de Monsieur H et Madame I). Quand la personne avec la maladie d'Alzheimer est dans un état émotionnel négatif, le sens du mot « maison » lui saute à la figure et il ou elle crie : « je veux aller à la maison », exprimant ainsi un désir de sûreté, de sécurité, de contrôle et d'amour, (cf. exemples de Madame M, Madame N et Madame O).

La demande de retour à la maison associée à la quête des parents

Comme nous l'avons souligné précédemment, pour la moitié des personnes entendues, la demande de retour à la maison est associée à la quête des parents. Nous proposons ici plusieurs pistes explicatives.

Tout comme le mot « maison », les termes « papa » et « maman » sont hautement significatifs sur le plan émotionnel et affectif et cela de façon universelle. Ils sont, par conséquent, bien inscrits dans nos mémoires, et ceci dès l'enfance, car ils participent à la construction identitaire de tout un chacun. En effet, quand l'enfant se sent menacé dans un endroit qu'il perçoit comme potentiellement hostile, n'a-t-il pas très facilement recours à l'expression : « Je veux rentrer à la maison » ? À cette demande vient souvent s'ajouter la quête des parents traduit comme suit : « Je veux voir ma maman ! » Nous pensons qu'il s'agit des mêmes locutions infantiles que l'on retrouve chez le sujet âgé dément qui, sentant son identité menacée, crie à qui veut bien l'entendre, dans un élan de survie : « Je veux rentrer à la maison ! » Les angoisses primitives réactive-raient ainsi des mécanismes défensifs primaires chez le dément. Cela s'explique sans doute par le processus d'involution psychique à

l'œuvre dans les maladies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer (Péruchon, 2011).

Dans son article « La quête du chez-soi chez le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer », la psychologue C. Le Bivic (2010) s'est aussi intéressée à la demande de retour à la maison énoncée par certains déments. Elle précise que face à l'angoisse d'une mort qui se profile à l'horizon, le dément énonce sa demande de retour à la maison associée à la quête parentale : cela correspond à « l'appel à la triade : papa-maman-maison qu'évoquait Françoise Dolto. Pôle référentiel et affectif de l'enfant dans la construction de son identité ».

Nous pensons également que cette quête d'une maison et des figures parentales est à mettre en lien avec un mécanisme défensif qui est celui de la régression. Comme le rappelle G. Le Gouès (2008) : « Le sujet âgé montre plus que l'adulte une capacité à régresser très vite et très loin. En cas d'arrêt de la mentalisation [...] le malade cherche souvent des qualités premières comme la chaleur d'un lit, le silence, la pénombre, où il renoue avec une jouissance primitive : celle de la tranquillité à fonctionner à l'abri du monde [...] Ces mouvements régressifs représentent aussi quelque chose de salutaire, de réparateur, quelque chose comme la quête d'un tremplin pour repartir d'un bon pied. » La quête de la maison et des parents s'inscrit dans ce mouvement régressif, il s'agit d'un mécanisme défensif de survie pour lutter contre une angoisse de mort.

Enfin, la demande de retour à la maison se fait en général dans un contexte où le malade ne reconnaît ni les lieux (cf. exemples de Madame M, de Madame N et de Madame O) ni les personnes autour de lui du fait de sa pathologie neurodégénérative. Ce symptôme, appelé agnosie, est la signature de la pulsion de mort à l'œuvre chez le sujet, engendrant une angoisse primaire de connotation persécutrice (type angoisse d'anéantissement, de morcellement). Pour faire face à cette angoisse menaçant l'unité du moi, le sujet va avoir recours à un mécanisme défensif primaire que M. Péruchon (2011) nomme « hallucination mnésique ». En effet, le dément va halluciner un bon objet, la maison, qui est souvent la maison natale, symbole d'un refuge archaïque protecteur et traduction d'un

fantasme de retour vers le ventre maternel. Cette hallucination mnésique s'accompagne la plupart du temps de passages à l'acte tels que les déambulations, les errances, les tentatives de fugues, etc.

En d'autres termes, la demande de retour à la maison se fait dans un contexte de perception de mort (sociale, psychique, présente ou à venir), la dernière demeure, la mort, se profilerait donc à l'horizon... Le sujet, sentant son identité menacée, est alors confronté à la reviviscence d'angoisses archaïques déjà vécues au cours des premiers instants de sa vie. Devant la menace d'anéantissement, d'effondrement, les cris du bébé d'autrefois avaient ainsi pour vocation d'interpeller autrui, la mère. Aujourd'hui, le dément, dans un élan de survie, adresse sa demande de retour à la maison à une tierce personne pouvant occuper cette fonction étayante de mère contenante, bienveillante, « suffisamment bonne » pour reprendre l'expression du psychanalyste D.W. Winnicott (2006).

#### ENTENDRE ET ACCUEILLIR LA DEMANDE DE RETOUR À LA MAISON

Adopter une démarche éthique à l'égard du sujet âgé dément est une nécessité pour chacun d'entre nous, accompagnants professionnels ou familiaux. Il s'agit d'opter pour une attitude responsable et non coupable, afin d'intégrer le dément dans la communauté des vivants en créant des espaces d'accueil possibles de certaines demandes telles que celle du retour à la maison.

Quelles sont les attitudes que nous pouvons choisir devant cette demande ? Pour répondre à cette question, il nous a semblé pertinent de nous référer aux écrits de J. Witt, qui accompagne sa femme Janine, malade d'Alzheimer, depuis 1994. En effet, l'auteur évoque la demande incessante de sa femme de rentrer à la maison alors qu'elle se trouve précisément dans son lieu de vie (Witt, 2007). Nous reprendrons quelques solutions proposées par M. Witt pour dépasser les angoisses mortifères du malade, afin de lui apporter une certaine quiétude, dans une dynamique de préoccupation éthique.

*Être à l'écoute*

À l'heure des bracelets électroniques anti-fugues, des arrêts de bus factices destinés à localiser les déments en quête de leur maison comme en Allemagne, il nous semble fondamental de replacer l'écoute au centre du dispositif d'accompagnement, tout comme le fait J. Witt : « Le meilleur moyen était encore de l'écouter, de lui parler et de faire preuve d'imagination pour lui trouver des choses sympathiques à faire » (*ibid.*).

Il est important de noter que la demande de retour à la maison, avant d'être agie, sera très souvent adressée à des personnes capables d'entendre la souffrance du dément. En effet, dans notre étude, nous avons fait la même observation que J. Frank (2005), qui note que les malades énoncent rarement leur souhait de rentrer à la maison à d'autres malades. Ils s'adressent très majoritairement aux familles, aux visiteurs, aux professionnels, car ils ont gardé une « compréhension cognitive et émotionnelle » que les autres résidents luttent avec les mêmes problématiques qu'eux et qu'ils ne pouvaient donc pas leur apporter un soutien nécessaire. En d'autres termes, ils sont à la recherche de tiers capables d'entendre, de comprendre et de contenir leur demande et leurs angoisses.

À chaque fois que nous avons donné l'occasion à des malades d'exprimer leur souhait de rentrer à la maison, ces derniers se sont apaisés du seul fait d'avoir eu en face d'eux une personne disponible capable de leur offrir un espace de parole bienveillant.

Plutôt que de prendre leur demande au pied de la lettre, il est fondamental d'accéder à son sens latent, comme le souligne J. Witt (2007) : « Et si ces paroles avaient un autre sens que celui qu'elles ont au premier degré ? » Il s'agit de comprendre que les malades souhaitent être reconnus comme des personnes à part entière toujours en vie et ayant encore des désirs, même s'ils se trouvent dans leur dernier parcours de vie. Nous nous souviendrons toujours de cette dame qui disait en boucle qu'elle voulait rentrer chez elle. Après lui avoir accordé un temps d'écoute et de parole, elle nous a remercié et a conclu notre entretien ainsi : « Vous savez, je n'ai jamais parlé à quelqu'un comme je l'ai fait avec vous ! »

*Parler*

Si écouter est fondamental, parler l'est tout autant. J. Witt (2007) insiste sur cette nécessité de parler aux personnes ayant la maladie d'Alzheimer : « L'important était que j'adresse la parole à Janine. Au-delà du message formulé, il y a l'informulé : "Je te parle, donc tu existes" [...] Même quand je suis occupé à faire à manger, Janine attend d'abord de moi une parole. Que je la regarde, car le regard aussi est une parole. Elle qui dit si souvent : "Je ne suis plus rien" a besoin de considération. Avant le pain, elle a besoin de la parole. Elle a faim d'une parole, elle dont la parole se déconstruit. »

Nous recevons souvent des familles désespérées car leur proche malade énonce des paroles incompréhensibles, ou pire parce qu'il ne parle plus. Nous insistons alors toujours sur le fait qu'il est primordial de maintenir la parole au sein de la relation. Ce n'est pas parce que l'autre ne peut plus parler du fait de sa maladie que nous devons abandonner la parole, et par conséquent réagir comme s'il était déjà mort. Parler à autrui, c'est le reconnaître comme faisant toujours parti de la communauté des vivants. Il s'agit de dépasser ici le phénomène de « deuil blanc » défini par M. Pozo (2004) de la façon suivante : « À un stade avancé, le dément renvoie une image de mort psychique, qui précéderait en quelque sorte la mort physique. Le caractère dégénératif et irréversible de la démence va entraîner un véritable bouleversement psychique chez l'enfant dont le parent est atteint par cette pathologie, notamment par un fonctionnement relationnel qui s'inverse et une réactivation des positions œdipiennes, aboutissant à une sorte de deuil avancé, qualifié de "deuil blanc" chez l'enfant, le poussant à se détacher affectivement du parent pour réduire son angoisse et sa souffrance. »

*Dépassement de soi*

Enfin, J. Witt (2007) nous explique comment la rencontre authentique est possible avec une personne malade d'Alzheimer. Entrer en lien avec le malade ne va pas toujours de soi, cela suppose de faire preuve d'ouverture d'esprit, de patience et d'empathie. Un

cheminement intérieur, voire un dépassement de soi, peut parfois être nécessaire quand le malade nous confronte à une autre réalité où le passé côtoie le présent, où le réel se télescope avec l'imaginaire, où la frontière entre soi et non-soi devient floue.

Nous rejoignons J. Witt (*ibid.*) quand il explique qu'une mise à nu est alors indispensable pour entrer dans l'univers du malade : « En même temps que Janine définissait sa maladie comme un déshabillement, elle m'a fait comprendre que je ne pouvais l'aider qu'en acceptant d'être "déshabillé" moi-même. »

Mais combien de personnes sont réellement prêtes à faire cette démarche éthique, c'est-à-dire à prendre en considération l'autre pour ce qu'il est sans vouloir le changer ?

## CONCLUSION

Pour conclure, le sujet âgé dément confronté à une angoisse de mort énonce fréquemment son souhait de rentrer à la maison. Trop souvent, nous nous arrêtons au sens premier de cette demande sans prendre en considération le réel désir du malade qui est d'être entendu et reconnu comme membre à part entière de la communauté des vivants. Le malade souhaite être rassuré par une personne qui sera en mesure de lui rappeler qu'il est en vie, qu'il n'est pas déjà mort. Il est à la recherche de cet autre qui pourra lui donner les clés pour retrouver sa maison, à savoir sa paix intérieure, son identité. Écouter, parler, se laisser surprendre par cet autre dont l'univers nous semble parfois si étrange est la condition *sine qua non* pour créer avec lui une relation authentique, comme en témoigne J. Witt (2010) : « Janine nous fait comprendre [...] la raison profonde de la déambulation des malades d'Alzheimer. Il ne s'agissait pas pour elle de s'en aller sans aucun but, mais de partir pour rentrer à la maison, c'est-à-dire, comme elle le précise : revenir à elle-même. [...] Elle a marché, marché [...] m'entraînant sur ses pas. Par sa maladie, Janine est devenue pour moi invitation au voyage. Elle m'a fait partir vers moi-même. En somme, j'ai fait de la maladie d'Alzheimer une lecture métaphorique : les malades d'Alzheimer nous disent quelque chose sur nous-même. »

Nous souhaitons, pour clore notre propos, laisser le mot de la fin à Janine : « L'essentiel est que tu continues à me regarder comme une personne » (Witt, 2007).

## BIBLIOGRAPHIE

- FRANK, J. 2005. « Semiotic use of the word "Home" among people with Alzheimer's disease: a plea for selfhood ? », dans Rowles G.D., Chaudhury H., *Home And Identity In Late Life: International Perspectives*, New York, Springer Publishing Company, p. 171-196.
- LE BIVIC, C. 2010. « La quête du chez-soi chez le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer », éditorial, *EREMA*, p. 1-4.
- LE GOUËS, G. ; FERREY, G. 2008. *Psychopathologie du sujet âgé*, Paris, Masson.
- LELIÈVRE, J. 2005. *L'enfant inefficace intellectuel*, Paris, éditions Bréal.
- PÉRUCHON, M. 2011. *La maladie d'Alzheimer*, Paris, éditions Hermann.
- POZO, M. 2004. « Le deuil blanc du parent âgé souffrant de démence », *Revue Frontières*, n° 16.
- REY, A. 2005. *Dictionnaire culturel de la langue française*, Paris, Le Robert.
- WINNICOTT, D.W. 2006. *La mère suffisamment bonne*, Paris, Payot.
- WITT, J. 2007. *La plume du silence. Toi et moi... et Alzheimer*, Paris, Presses de la Renaissance.
- WITT, J. 2010. *Ce que les malades d'Alzheimer nous disent...*, Weitbruch, Le Rideau Rouge.