



**HAL**  
open science

**“ J’perds pas la boule, j’perds la mémoire ” Jeanne, 84 ans, atteinte de démence, mise en institution sous contrainte**

Charlotte Alemany

► **To cite this version:**

Charlotte Alemany. “ J’perds pas la boule, j’perds la mémoire ” Jeanne, 84 ans, atteinte de démence, mise en institution sous contrainte. *Anthropologie sociale et ethnologie*. 2023. dumas-04346778

**HAL Id: dumas-04346778**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04346778>**

Submitted on 15 Dec 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux  
Collège des Sciences de l'Homme  
Faculté d'Anthropologie sociale – Ethnologie

**« *J'perds pas la boule, j'perds la mémoire* »**

Jeanne, 84 ans, atteinte de démence, mise en  
institution sous contrainte

Mémoire présenté en vue de l'obtention  
du Master 2 parcours  
« Santé, Migrations, Médiations »

Par

*Charlotte ALEMANY*

Sous la direction de *Marc-Éric GRUÉNAIS* (dans le cadre du master 1)  
et *Isabelle GOBATTO* (dans le cadre du master 2)

Années universitaires 2023-2024

Sommaire :

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>2</b>
Construction de l'objet de recherche	
Cadre conceptuel théorique et problématisation	
Méthodologie de terrain	
<b>I – ESTIME DE SOI FACE AUX AUTRES.....</b>	<b>19</b>
« Garder la face »	
Rejet de l'autre et mouvement de désaffiliation	
Les apparences et la « tenue »	
Discrédit et déférence artificielle	
Mouvements d'affiliation	
<b>II – MOMENTS DE LUCIDITÉ, ENTRE ADAPTATION,</b>	
<b>« HORREUR » ET CHAOS.....</b>	<b>36</b>
Face à la perte de mémoire : post-it et auto-dérision	
Deuil sans fin et « horreur »	
Boucle temporelle	
<i>Selfie</i> , symbole du chaos identitaire	
<i>Apeiron</i> et « syndrome de flottement »	
<b>III – L'IDENTITE À L'ÉPREUVE DE LA MALADIE.....</b>	<b>55</b>
Le chez-soi, « rempart contre la peur de l'anéantissement du moi »	
« Vivre avec ce qui reste » : une vie démente	
Le sentiment d'exister	
<b>IV – COMMENT LA SOCIÉTÉ FAIT-ELLE EXISTER (OU NON)</b>	
<b>LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCE.....</b>	<b>81</b>
L'EHPAD, une « institution totalitaire »	
La légitimité à exister	
L'influence des représentations soignant·e·s	
Le cycle du don dans la relation de soin	
Repenser le rôle de l'EHPAD	
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>111</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>114</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>118</b>

## Remerciements

*Je tiens à remercier les personnes sans qui ce mémoire n'aurait pas abouti.*

*Tout d'abord mes deux directeur-ices de mémoires pour tous leurs conseils : M. Marc-Eric Gruénais qui m'a permis de débiter ce travail dans de bonnes conditions, et Mme Isabelle Gobatto qui a su prendre la suite en se montrant disponible et à l'écoute.*

*Un grand merci également aux secrétaires d'anthropologie pour leur patience à toute épreuve et, sans qui, rien n'aurait pu se faire : Mme Dorothee Ben Raal et Christelle Bordas.*

*Ma famille et mes amis qui m'ont épaulée, lu, relu et rere lu...*

*La famille de Jeanne, notamment sa nièce et tutrice Christine qui m'a fait confiance et avec qui j'ai pris plaisir à échanger.*

*Enfin et surtout, Jeanne, qui m'a offert de son temps et m'a amené toujours plus loin dans ma réflexion grâce à sa spontanéité et son honnêteté.*

## RÉSUMÉ

La démence, sous toutes ses formes, est un problème de santé publique qui sera inévitablement amené à prendre de l'ampleur. Elle a déjà fait l'objet de nombreuses recherches majoritairement dominées par le prisme biomédical. Cette étude adopte un point de vue anthropologique dans le but d'investiguer le sentiment d'exister avec et malgré la démence. L'expression « sentiment d'exister » inclut la conscience de soi mentale et physique, mais également, l'identité individuelle telle qu'elle s'exprime au fil du temps. Ce mémoire de recherche est basé sur une étude de cas qui se concentre sur la vie quotidienne de Jeanne, une femme atteinte de démence, récemment placée en EHPAD (établissement pour personnes âgées dépendante). Cette recherche qualitative s'inscrit dans une « micro-anthropologie » sensible.

Elle vise à rendre compte de l'impact de la démence d'une part, de l'institution comme lieu de vie d'autre part, sur les interactions quotidiennes et comment ces-dernières influencent le vécu et la perception de soi.

**MOTS-CLEFS :** Personnes âgées, Démence/troubles cognitifs/Alzheimer, EHPAD, Identité, Conscience de soi, Existence

## ABSTRACT

Dementia, in all its forms, is a public health issue which will unavoidably increase. This has already been the subject of numerous researches mainly dominated by the biomedical prism. This specific study adopt an anthropological point of view to investigate dementia and the feeling of existing with and despite it. The expression « feeling of existing » includes mental and physical self-awareness, but also, personal identity over time. This scientific work is a study-case that focuses on Jeanne's daily life, a woman with dementia, recently transferred to a nursing home. This qualitative research corresponds to sensitive « micro-anthropology ». It will determine what is the impact of dementia on one hand, and institution as place of life on the other hand, on interactions and how thereof influence the experience and self-perception.

**KEYWORDS :** Elders, Dementia/Cognitive disorders/Alzheimer, Nursing-home, Identity, Self-consciousness, Existence

## INTRODUCTION

L'expression de « maladie du siècle » du neurologue Bruno DUBOIS pour qualifier l'Alzheimer a largement été éculée. On compte 50 millions de personnes atteintes de démence dans le monde dont 60 à 70% diagnostiquées « Alzheimer » (OMS, 2021). L'Alzheimer (et maladies apparentées) est donc traitée comme un problème de santé publique majoritairement abordé via un prisme biomédical.

Pour Michel MALHERBE, si l'Alzheimer « ne cesse de retenir l'attention et de susciter l'émotion [c'est parce] qu'elle touche la sensibilité de chacun : elle émeut avant de devenir objet d'étude. » (2019 : 18). Elle émeut car relève de l'expérience universelle de la « séparation et de la mort » (ibid : 39) et questionne « l'humanité des hommes ». La maladie d'Alzheimer et ses effets sur des trajectoires de vie et des histoires familiales sont donc un sujet rendu très visible dans nombre de sociétés, faisant tantôt appel à notre compassion, à des peurs, tantôt à la seule rationalité scientifique pour l'appréhender.

Mais qu'en pensent les principaux concernés ? L'anthropologie s'attachant à mettre en lumière le point de vue émique, c'est par ce prisme que je m'attacherai à rendre compte du vécu de ces personnes. L'anthropologie est bien une science visant à produire du savoir non pas *sur* mais *avec* les personnes, sur des phénomènes qui les concernent. Si, selon Michel MALHERBE, « c'est le propre de tout savoir de ne connaître que des objets, jamais des individus. » (ibid : 21), mon ambition, au travers de cet écrit, est de produire un savoir qui se rapporte à un individu en particulier, pour tendre ensuite vers une discussion scientifique plus large à partir de cette entrée. Pour ce faire, j'ai choisi de travailler avec une personne venant d'être contrainte d'intégrer un EHPAD car ayant développé des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Je l'appellerai ici Jeanne<sup>1</sup>.

Dans ce mémoire, je vais étudier les interactions qui se tissent entre Jeanne et les autres (soignants, résidents, proches et moi-même), et leur influence sur l'identité de celle-ci. Comment Jeanne vit-elle la contrainte de la mise en institution ? Comment perçoit-elle les soignants et les autres résidents ? Comment interagit-elle avec les différents acteurs qui l'entourent ? Quelle relation entretient-elle avec ceux-ci ? Comment Jeanne se perçoit-elle (identité et rapport au corps) ? Comment vit-elle et perçoit-elle sa maladie ? Quel rôle joue l'EHPAD dans son sentiment d'exister ?

---

<sup>1</sup> Le prénom a été modifié dans un souci d'anonymat.

## Construction de l'objet de recherche

La tradition de l'anthropologie s'est évertuée à faire de celle-ci une discipline scientifique. Pour ce faire, les anthropologues ont adopté des méthodologies se rapprochant un maximum des sciences dites « dures ». Ainsi, l'écriture a longtemps pris une forme académique, dont les normes n'admettaient pas la subjectivité du chercheur, « tenu de s'effacer - donc de ne pas s'appesantir sur les conditions dans lesquelles il a réuni ses matériaux et constitué sa 'problématique' » (CARATINI, 2004 : 101). C'est ce que Sophie CARATINI appelle « les non-dits de l'anthropologie » (ibid). Or, ces éléments refoulés de la recherche ne sont pas inactifs pour autant. Le lien qui unit le chercheur à son terrain est à étudier, questionner, expliciter. Sophie CARATINI prône une utilisation du « je », afin de « redonne[r] en même temps sa place de sujet à 'l'objet' et focalise[r] l'attention sur l'histoire du rapport. ». C'est dans cette lignée que je souhaite inscrire mon travail. Aussi me dois-je de préciser que c'est mon expérience en tant qu'infirmière qui m'a amenée à travailler sur ce sujet. Cela constitue un angle de vue bien spécifique, non neutre, que je vais expliciter.

Pourquoi ce sujet ?

J'ai toujours eu une affinité particulière avec les personnes âgées. C'est d'ailleurs une des raisons qui m'ont amenée à être infirmière. Lorsque j'ai repris mes études à la faculté d'anthropologie de l'Université de Bordeaux, très vite « les vieux » m'ont manqué. Je dis « les vieux » car je ne considère pas que ce soit un qualificatif négatif. Pour moi, c'est même tout l'inverse. La peur d'utiliser le terme de vieux est révélatrice d'un phénomène problématique qui touche nos sociétés sur laquelle je reviendrai. Toujours est-il que, durant l'année de L3 d'anthropologie, j'ai souffert de ne plus voir de personnes âgées. J'ai une affection et un intérêt plus grands encore pour les personnes âgées atteintes d'Alzheimer ou de maladie apparentée. J'ai travaillé en tant qu'aide-soignante dans une « unité protégée », autrement dit, un secteur dédié aux personnes démentes au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Il s'agit d'un lieu clos pour éviter les fugues. La relation avec ce public me touche : l'âge produit des sources infinies d'anecdotes personnelles qui sont autant d'ouvertures sur le passé, et la pathologie supprime le filtre des conventions. Je voulais retrouver la spontanéité des discussions avec nos aînés dits « déments ». C'est donc ce manque qui m'a poussée à y retourner en tant qu'apprentie anthropologue, cette fois-ci.

Toutefois, mon expérience de travail m'a aussi amenée à questionner les dispositifs d'aide et les institutions en place. Mon travail de fin d'études infirmières (qui s'apparente à un mémoire), portait sur les demandes d'assistance au suicide chez les personnes âgées en EHPAD, ne souffrant d'aucune pathologie mettant en jeu leur pronostic vital. J'y questionnais le rôle que joue la prise en charge en EHPAD dans le souhait de mourir. Cette réflexion autour de l'EHPAD se poursuit encore aujourd'hui, notamment avec ses alternatives possibles. J'y ferai référence dans le présent travail.

Avant de rentrer dans le vif du sujet, arrêtons-nous sur les mots. Ils n'ont rien d'anodin. Si leur choix réclame une grande vigilance, notre réticence à user de certains n'est pas un hasard. Pourquoi le refus d'utiliser le terme « vieux/vieille » ? Il serait imprégné d'une connotation négative, dans le cadre français ici en question. Mais, ce n'est pas en changeant un terme que l'on peut changer l'idée que l'on se fait de la réalité qu'il est censé représenter. Pourquoi l'idée du vieillissement nous fait-elle si peur ? Là, est la véritable question que nous devons nous poser. Je n'y répondrai pas, mais de nombreux sociologues, philosophes, anthropologues s'y sont penchés. Il sera incontournable d'y revenir de façon plus approfondie ultérieurement.

Lorsque je parle des « vieux déments », je ne souhaite bien sûr pas réduire ces personnes à un âge ou une pathologie, mais plutôt obliger le lecteur à questionner la résonance qu'ont ces mots en lui. « Être vieux » n'est pas une insulte. « Être dément » en revanche semble être une expression plus difficile à justifier. « Dément » signifie étymologiquement « sans esprit ». Néanmoins, lorsque le terme est utilisé dans l'usage courant aujourd'hui, c'est bien pour désigner l'« ensemble de troubles mentaux évoluant progressivement vers une altération définitive des fonctions psychiques » (Dictionnaire de l'Académie française, 2021) d'une personne. « Alzheimer » est un terme très utilisé aussi bien par la sphère médicale que par les médias. Il est rassurant de pouvoir poser un mot sur des symptômes insensés. Toutefois, « [a]vant 2007 un diagnostic de certitude ne pouvait être établi qu'uniquement en post-mortem, grâce à l'étude anatomo-pathologique du cerveau. Aujourd'hui, les moyens mis à notre disposition, grâce aux avancées de la recherche et de la technologie, permettent d'établir un *diagnostic non équivoque de maladie d'Alzheimer du vivant du patient*<sup>1</sup>. » nous dit la Fondation Recherche Alzheimer. Ce diagnostic passe par des tests neuropsychologiques, puis des imageries (Imagerie par Résonance Magnétique et Tomographie par émission de positons), une ponction lombaire et des examens urinaires et sanguins. Il s'agit donc de démarches longues, coûteuses et douloureuses,

---

<sup>1</sup> Les italiques sont en gras dans le texte d'origine



d'autant plus difficiles à effectuer si le patient présente des symptômes déjà sévères. C'est pourquoi, dans la plupart des cas, le médecin et la famille ne vont pas au bout de celles-ci, n'y voyant pas d'intérêt pour la personne concernée. Le diagnostic reste alors hypothétique, basé sur les symptômes et les tests neuro-psychologiques. Dans ce contexte, l'expression « maladies apparentées Alzheimer » est utilisée. C'est le cas ici de Jeanne. Autrefois, on parlait de « démence sénile ». Aujourd'hui, le DSM-5 utilise l'expression « troubles neurocognitifs » (APA, 2013 : 591). Mais, cette formulation exclut toute autre forme de troubles pourtant bien présents : psychologique, social, etc. Parmi toutes ces expressions, il n'en existe aucune qui soit entièrement satisfaisante. Je serais, quant à moi, tentée de parler de « démences », car il s'agit d'une formule courte, couramment utilisée et comprise par tous. Au pluriel, car il en existe diverses formes dont les effets sont évidemment différents. Alzheimer ou pas, ce n'est finalement pas la question qui m'importe. Ce qui m'intéresse, en revanche, ce sont les conséquences, bénéfiques ou pas, d'un diagnostic sur le ou la concerné.e et son entourage, et plus encore, la façon dont il ou elle vit les symptômes. Symptômes, qui relèvent d'une réalité inévitablement négative, quel que soit le mot choisi. Je privilégierai dans ce mémoire le recours à des mots simples, relevant du sens commun. Ainsi, utiliserai-je les mots « démence » et « Alzheimer » pour désigner sans distinction toutes les maladies ou syndromes dits « apparentés ».

Dans la même idée, on parle aujourd'hui d'« EHPAD ». Autrefois, le terme d'« hospice », puis, de « maison de retraite » étaient utilisés. Gérard BRAMI parle de « paradoxes de l'évolution des EHPAD » (2013 : 56). En 1997, il a été décrété que la formule « maison de retraite » devait être remplacée car trop connotée (négativement évidemment). Mais, n'est-ce pas la réalité derrière qu'il faut changer ? L'EHPAD est aujourd'hui tout aussi connoté négativement. Qui peut se targuer de vouloir finir sa vie en EHPAD ? Doit-on encore changer de terme ?

Mais, revenons-en à mon terrain. En mai 2022, la mère de mon compagnon de l'époque, Isabelle<sup>1</sup>, me sollicite. Elle doit s'occuper de sa tante de 84 ans. Il s'agit de Jeanne. Elle a fait une chute au domicile : fracture du fémur. Après un séjour à l'hôpital, elle est incapable de rentrer chez elle. « D'après les soignants, elle n'a plus toute sa tête », me raconte Isabelle, « [...] et... elle est exécrationnelle. Elle leur en fait voir de toutes les couleurs ! ». Jeanne a toujours été comme ça. Un fort caractère ! Toute la famille me le dira : « C'est pas une tendre. Une vraie tatie Danièle ». Isabelle doit entreprendre les démarches pour la tutelle, la mise en EHPAD, les demandes d'aides etc. Elle est épuisée et inquiète de l'adaptation de Jeanne à l'institution. Nous

---

<sup>1</sup> Le prénom a été modifié afin protéger l'anonymat de la personne

convenons que j'irai la voir dans son nouvel EHPAD. Du moins, je vais essayer, car le tableau qu'on m'en fait me laisse penser que ce ne sera pas facile. A ce moment-là, je ne projette pas d'en faire un terrain d'étude en anthropologie. Je pense juste soulager Isabelle d'une responsabilité pesante et retrouver un premier contact avec les personnes âgées démentes.

Dans un premier temps, en attendant d'avoir une place dans un établissement proche de chez Isabelle, Jeanne intègre un EHPAD à Paris, où elle restera moins d'un mois. Je ne lui rendrai pas visite à ce moment-là. Dans le courant du mois de juin, Jeanne déménagera dans l'EHPAD « La Belle Vie » à un quart d'heure en voiture de chez Isabelle. Dès lors, je la rencontre pour la première fois, d'abord accompagnée d'Isabelle, puis seule. J'accompagne également Isabelle à Paris, au domicile de Jeanne, pour récupérer des effets personnels. Ce sera alors l'occasion pour moi de voir les conditions de vie de Jeanne avant sa mise en institution. J'y reviendrai. Du mois de juin au mois de septembre, Jeanne refuse les soins, ne sort pas de sa chambre (sauf avec sa nièce ou moi-même) et se montre parfois agressive avec le personnel de santé. La médecin coordinatrice de l'EHPAD prend alors la décision de la faire hospitaliser dans une unité cognitivo-comportementale (UCC) au début du mois de septembre. Ce séjour à durée indéterminée doit permettre de trouver une prise en charge plus adaptée avec la possible introduction de médicaments neuroleptiques. Elle réintègrera l'EHPAD « La Belle Vie » à la mi-novembre. Mes visites se déroulent donc de juin 2021 à mars 2022, dans les différents établissements, l'EHPAD et l'UCC. Lors de mes premiers contacts avec Jeanne, je ne pense pas en faire mon travail de recherche mais cela s'impose très rapidement.

Jeanne se montre très drôle. Elle fait preuve d'un humour noir sans égal et montre un rapport à la maladie particulièrement intéressant. Elle alterne entre moments de lucidité et confusion de façon déconcertante. Je prends parfois des notes après l'avoir vue pour me souvenir d'une réflexion ou d'une blague et la raconter à Isabelle. Un jour, Jeanne me dira très justement : « Tu sais... J'perds pas la boule, j'perds la mémoire. ». C'est alors que je réalise la profondeur et l'étendue du champ anthropologique qu'elle m'offre. Je me dis qu'il s'agit d'une opportunité pour m'ouvrir à de nombreux questionnements sur la personne et ce qui la constitue. Cette simple phrase me projette dans un puits sans fond de réflexions. En sortant de la chambre, c'est décidé : Jeanne sera le cœur de mon travail.

Mais, comment lui présenter mon projet ? Comment parvenir à lui faire comprendre ce que je souhaite faire, ce qu'est l'anthropologie et qu'elle serait au centre de mon travail de recherche ? Il s'agit déjà d'une tâche particulièrement difficile lorsqu'on s'adresse à une personne en possession de tous ses moyens. L'année précédente, pour le travail réalisé en licence 3, lorsque j'avais exposé mon projet à la personne concernée (qui n'avait pas de troubles cognitifs), la

réponse avait été la suivante : « Je crois que je n'ai rien compris, mais c'est d'accord. ». Je réalise l'ampleur du défi d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part de Jeanne. Evidemment, j'en ai discuté avec sa nièce, qui est depuis devenue sa tutrice. Celle-ci est d'accord, toutefois je ne peux m'empêcher de tenter de discuter avec Jeanne pour obtenir un véritable consentement... en vain. Voici un exemple de tentative : C'était dans le courant de septembre, alors qu'elle était hospitalisée dans l'unité cognitivo-comportementale. J'ai tâté le terrain, tourné autour du pot... Je cherchais à savoir si elle se percevait comme malade pour lui amener au mieux mon sujet. Je lui ai donc parlé de Nicole. Il s'agit de sa belle-sœur, qui a été diagnostiquée atteinte de la maladie d'Alzheimer il y a plusieurs années (elle est depuis décédée). Je veux savoir si elle se souvient d'elle et si elle fait le rapprochement entre leurs symptômes. Jeanne ne se souvient pas d'elle. Elle fait la grimace, cherche dans sa mémoire, s'étonne que je connaisse mieux qu'elle les membres de sa propre famille puis s'agace. Alors qu'elle me tutoyait jusqu'à présent, elle me coupe : « Mais, pourquoi vous me parlez de tout ça ? ». Je ne sais que lui répondre. Je ris. « Désolée si je t'embête avec tout ça, c'est que ça m'intéresse. Pas toi ?

- Oh pfff... Pas tellement non. »

J'ai donc décidé de ne plus lui poser de question à ce sujet pour éviter de « remuer le couteau dans la plaie ». Les moments de lucidité sont cruels et je ne tiens pas à aggraver la situation. Je décide donc de me baser davantage sur l'observation de situations quotidiennes que sur ce qu'elle voudra bien me dire.

## **Cadre conceptuel théorique et problématisation**

Je prends ici le parti de m'intéresser aussi bien aux ouvrages scientifiques, qu'aux œuvres fictionnelles, pour nourrir ma réflexion. Ainsi, l'état de l'art fera appel à des modes de connaissances tantôt subjectif comme les témoignages, tantôt à visée scientifique, pouvant prendre la forme d'écrit, de film, de bande dessinée, de dessin animé etc. Nancy Rose HUNT<sup>1</sup> défend l'utilisation de la fiction par l'historien : ce sont toujours des savoirs personnels subjectifs liés à l'expérience de l'auteur qui sont à l'origine de ces écrits, rappelle-t-elle. Les savoirs intimes deviennent publics et même sociologiques, historiques, anthropologiques. Pour Walter BENJAMIN<sup>2</sup> (1968) « les traces de la conteuse s'accrochent à l'Histoire » (dans HUNT, 2007 :

---

1 Professeure d'histoire et anthropologue, N. R. HUNT travaille sur la folie, la psychiatrie, les soins en Afrique, ainsi que l'expérimentation politique et créative de l'écriture.

2 Philosophe, historien de l'art et critique littéraire

299). Ainsi, à la manière de Nancy Rose HUNT qui analyse l'avortement via la littérature, j'utiliserai des œuvres littéraires et cinématographiques, pour mener à bien mon travail de recherche.

Pensant d'abord faire le récit de la vie de Jeanne, je m'étais penchée sur le concept de « rupture biographique » inventé par Michael BURY<sup>1</sup> (1982 : 167-182). Le terme de « rupture biographique » pour parler de la survenue d'une maladie chronique donne un axe méthodologique d'enquête. Toutefois sa surutilisation sera critiquée par Simon J. WILLIAMS<sup>2</sup>, pour qui l'idée de rupture induite par les sciences sociales serait parfois pathogène. Il invite des sciences humaines à se questionner sur le rôle éventuel qu'elles jouent dans la pathologie (2000 : 40-67). Nous verrons que cette question est revenue tout au long de mon travail.

Toujours inspiré de l'expression de Michael BURY, Michaël VOEGTLI<sup>3</sup> met en avant le travail de mise en cohérence effectué par la personne. Il privilégie le terme de « point de bifurcation » de la « carrière de l'acteur social ». Cette nouvelle expression souligne l'existence d'une continuité dans la vie de la personne malgré certains changements brutaux. Pour Michaël VOEGTLI, ces « points de bifurcation » peuvent être de natures différentes. Pour l'illustrer, il prend trois exemples : l'entrée en retraite, l'entrée dans la maladie chronique du VIH et la constitution de l'identité homosexuelle. A travers ces trois situations, il montre qu'il n'y a pas de rupture à proprement parler, mais plutôt un processus de « remaniement subjectif » (2004 : 145) des événements qui permet à la personne d'affirmer une identité cohérente.

Pour Paul RICOEUR<sup>4</sup> l'identité est composée de deux pôles : l'« identité-mêmeté » (ou « identité-idem ») ce qui demeure qu'on le veuille ou non comme la couleur des yeux, par exemple, et l'« identité-ipséité » (ou « identité-ipse »), continuité d'existence élaborée par la personne via la mise en lien des événements de sa vie. Le « Je », comme le point de convergence entre « identité-idem » et « identité-ipse » permettrait l'émergence de l'« identité narrative » où le sujet en « se disant soi-même » s'invente et se construit comme une unité (1990 : 167). Nous en revenons donc au récit de vie.

Pour aller plus loin dans ma réflexion autour du récit de vie en anthropologie, je m'intéresse à un article écrit par Frédéric DE CONINCK<sup>5</sup> et Francis GODARD<sup>6</sup>. Dans ce dernier, ils construisent une réflexion autour des façons d'interpréter les bifurcations des parcours de vie dans

---

1 Chercheur en santé publique de l'université de Londres

2 Sociologue, professeur émérite à l'université de Warwick, spécialisé sur les questions de santé

3 Docteur en sciences politiques et en sociologie, il étudie les mobilisations contre le VIH et la diversité sexuelle

4 Philosophe de la phénoménologie et l'herméneutique dont les œuvres portent, entre autres, sur la subjectivité

5 Professeur de sociologie, directeur de l'école doctorale Ville, Transports et Territoires à l'Université Paris-Est

6 Professeur de sociologie en urbanisme

la méthodologie biographique. Ils distinguent trois modèles et en décrivent les avantages et inconvénients : le « modèle archéologique » qui vise à « repérer le point initial d'où l'essentiel découle » (1990 : 31), le « modèle du cheminement » qui décrit le « processus [...] de la transition d'un état à un autre » (ibid : 34) et le « modèle structurel » qui affirme l'existence de « préstructures » (ibid : 40) déterminées par les faits historiques, les âges ou cycles de la vie. Je pense davantage m'inscrire dans le « modèle du cheminement » qui me semble plus pertinent pour mon sujet. Toutefois, ces trois modèles coexistent et peuvent se chevaucher dans une même étude. C'est pourquoi, je ne m'enferme dans aucun d'entre eux.

À présent armée sur le plan théorique pour effectuer un travail autour du récit de vie, je me suis penchée sur l'application de cette approche biographique à la démence dont l'un des principaux symptômes, l'oubli, rend celle-ci quasi impossible. Toutefois, Mahnaz HASHMI<sup>1</sup>, prône une approche anthropologique pour étudier la démence. Selon elle, le modèle biophysio- logique sur lequel se calque l'Occident pour expliquer la maladie serait à relativiser car il nierait la complexité de l'expérience et la personnalité du dément et détournerait l'attention d'éventuelles origines sociales. C'est cette vision qui détermine la place et les soins reçus par la personne « démente ». Via le discours biomédical, celle-ci se voit déshumanisée comme un objet passif : « the Alzheimer's discourse allows a sufferer to be reconstituted as a non-person » (2009 : 110). C'est également de ce postulat que part Jean MAISONDIEU<sup>2</sup>. Il remet en cause l'explication étiologique purement neurologico-organique, pour se questionner sur le rôle de l'angoisse de mort imminente dans l'apparition des symptômes, qui seraient alors des mécanismes de défense. Bien que cette thèse ne me convainque pas pleinement de par son manque de preuves, elle a pour mérite de soulever des questions incontournables autour de la place sociale des personnes âgées perçues comme rappel symbolique de l'inéluctabilité de la mort et sur le caractère pathogène de ces représentations sociales. Ainsi, « la démence comme pathologie sociale » (1991 : 345) est une théorie qui ne semble pas si absurde. Si nous ne pouvons pas affirmer l'origine purement sociale de la démence, au moins pouvons-nous dire que sa prise en charge et son évolution en sont dépendantes.

Ainsi, William L. RANDALL<sup>3</sup>, à partir de l'article de Mahnaz HASHMI, propose une anthropologie de la démence par le biais de la perspective narrative. Pour lui, la vie suppose un processus de mise en récit constant des événements : « Living a life is not just a biological process but a biographical one » (2009 : 322). Dans son court article, il constate que la démence entraîne

---

1 Docteur en psychiatrie à l'université de Londres

2 Psychiatre et pédo-psychiatre

3 Chercheur en gérontologie à l'université Saint-Thomas

souvent la perte du statut de personne. En réaction, il propose une « médecine narrative » (ibid : 323) dans laquelle le sujet atteint serait invité à se raconter, restant acteur de sa propre biographie et reconquérant ainsi son statut de personne.

L'article « Making sense of the stories that people with Alzheimer's tell : a journey with my mother » est une magnifique illustration de cette forme d'anthropologie narrative de la démence. Dans son témoignage, Jane CRISP<sup>1</sup> se positionne en faveur d'une écoute sans chercher à questionner la véracité des dires de la personne « démente ». Tout d'abord, car ces dires, même lorsqu'on les sait faux, restent un mode d'expression métaphorique des peurs, sentiments d'injustice, fierté etc. D'autre part, rappelle-t-elle, le passé et les souvenirs sont toujours modifiés et réaménagés, y compris chez les personnes non démentes. En outre, ces narrations témoignent de la faculté encore plus ou moins intacte de la personne à mettre en récit. D'ailleurs, Jane CRISP s'inscrit dans une forme de « médecine narrative » (RANDALL op. cit) puisque, pour elle, les histoires racontées par sa mère sont avant tout source d'amusement, de plaisir partagé et de lien social. Elles contribuent à redonner un statut de personne ayant une valeur, une dignité, une vie... Une personne qui a quelque chose à raconter. « The need of human contact, human warmth, is far more basic need than knowing what day of the week it is or the name of the head of State. Having one's life stories listened to, with some degree of attention and interest, does wonders for anyone's sense of self-worth, let alone for someone who is dementing ! » (1995 : 135). Je ne peux qu'adhérer à ces mots. Souhaitant donc marcher dans les pas de Jane CRISP et William L. RANDALL, j'ai très vite été confrontée à la réalité du terrain : *primo*, Jeanne ne se souvient que par bribes éparses, *secundo*, elle n'a pas forcément envie de me les raconter. En lui posant des questions sur sa vie, loin de l'amener à se raconter, je la met face à ses oublis, entraînant angoisse, frustration et colère.

Toutefois, Elinor OCHS<sup>2</sup> and Lisa CAPPS<sup>3</sup> (1996 : 19-43) insistent sur la dimension pragmatique du récit. Le récit trouve son origine dans l'expérience. Il est une façon de construire l'expérience, et non une simple reproduction de cette dernière. Il s'agit d'un processus de mise en relation des phénomènes via un rapport de cause à effet qui donne du sens à l'expérience. Au travers de la dynamique de la narration, la personne s'adresse à un auditoire ou lectorat et fait ainsi émerger un regard de l'autre sur soi. C'est par ce regard que l'autre porte sur soi que la personne se connaît ou se reconnaît. On touche ici à l'intersubjectivité. On retrouve également cette idée de reconstruction d'une identité en tant que sujet, via l'écoute de son récit par l'autre.

---

1 Chercheuse en Humanités à l'université Griffith

2 Professeure d'anthropologie l'université de Californie, spécialisée en linguistique

3 Chercheuse dans le département TESL et linguistique appliquée de l'université de Californie

Cette émergence du regard de l'autre m'amène à chercher du côté de l'interactionnisme. Et si, Jeanne se racontait au travers des interactions de son quotidien, aussi triviales paraissent-elles ?

Erving GOFFMAN<sup>1</sup> définit « le terme de *face* comme étant la valeur sociale positive qu'une personne revendique [...] à travers une ligne d'action [...] au cours d'un contact particulier » (1974 : 9). « Ligne d'action » que les autres lui supposent. Dans une situation de perte de facultés cognitives, de perte d'autonomie, où la personne fait soudain l'objet de soins, où elle se retrouve contrainte de se conformer à une institution, les expressions comme « perdre la face » ou « faire bonne figure » prennent tout leur sens. Erving GOFFMAN pose le concept de « déférence » qui « désigne un composant symbolique de l'activité humaine dont la fonction est d'exprimer dans les règles à un bénéficiaire l'appréciation portée *sur* lui, ou sur quelque chose dont il est le symbole, l'extension ou l'agent. » (ibid : 50-51). Ces marques de déférence sont présentes dans les activités que GOFFMAN qualifie de « cérémonielles » (ibid) comme les salutations, les compliments, les excuses etc. Nous verrons combien le changement du statut de la personne qui devient « démente » apparaît au travers de la déférence. Déférence qui peut alors être mise à mal ou reconstituée artificiellement par les soignants. C'est par le biais de la « tenue » définie par GOFFMAN comme le « comportement cérémoniel [...] le maintien, le vêtement et l'allure, [...] qui sert à montrer à l'entourage que l'on est une personne douée de certaines qualités » (ibid : 68-69) que la personne peut tenter de « faire bonne figure » et retrouver un semblant de dignité. Par ailleurs, dans l'ouvrage *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*, GOFFMAN utilise ces outils d'analyse des interactions au sein d'une institution qui explique « totalitaire » (1968), l'hôpital psychiatrique. Cette approche m'apparaît tout à fait pertinente dans le cadre des interactions en EHPAD.

Le seul ouvrage s'inspirant de l'interactionnisme de GOFFMAN pour aborder la question de la personne « démente » est celui du sociologue Baptiste BROSSARD<sup>2</sup>. Il dépeint la façon dont ces personnes sont discréditées par la médecine et comment cela vient modifier les règles d'interaction. Il montre également comment les soignants sont invités à créer une nouvelle forme de déférence artificielle afin de s'adresser, non pas aux personnes démentes elles-mêmes, mais à leurs familles qui deviennent des cibles commerciales. Ainsi parle-t-il d'une véritable « industrie de la déférence » (2017 : 125). À travers ce travail de sociologie qualitative, je retrouve mon expérience professionnelle dans la santé. Je souhaite donc m'inscrire à la jonction entre Jane CRISP et Baptiste BROSSARD.

---

1 Sociologue et linguiste majeur du courant interactionniste

2 Sociologue au centre Maurice Halbwachs du CNRS

Le film *The Father* ouvre la réflexion autour du point de vue émic de la personne atteinte de démence. Il tente de saisir ce qui se passe dans la tête d'Anthony, un homme de 83 ans, atteint de démence. Le film, par sa forme, essaye de restituer le point de vue subjectif de ce personnage malade. Il s'agit évidemment d'un projet ambitieux, qui n'a pas valeur scientifique, mais ose poser une hypothèse par la fiction et les outils qu'offre le cinéma. Ainsi, le spectateur est plongé dans les méandres de l'esprit confus du personnage, perdu dans les visages et les lieux. Comme Anthony, nous ne savons pas à qui nous avons à faire, nous ne reconnaissons pas sa fille, ni son appartement dont les meubles ne cessent de bouger. Les changements d'acteurs et de décors proposent d'expérimenter ce qui serait le vécu de la maladie. Cette œuvre à l'ambition audacieuse me questionne sur la façon d'accéder au point de vue émic d'une personne touchée par la démence et l'inévitabilité de l'herméneutique en anthropologie : Quelle valeur accorder à ce type de fiction ? Comment se rapprocher au mieux du vécu de la personne ? Quelle valeur de scientificité mon travail d'anthropologie pourra-t-il avoir dans la mesure où il se base sur des interprétations ?

En outre, les ouvrages qui s'inscrivent dans la philosophie, ont été une source de réflexion incontournable pour penser la relation avec Jeanne ainsi que ma méthodologie pour avoir accès à son vécu. C'est le cas du livre *Alzheimer, de l'humanité des hommes* de Michel MALHERBE<sup>1</sup>. Ce dernier souligne combien il est difficile d'obtenir un savoir émic concernant l'expérience de cette maladie, puisque « le sujet qui en est atteint vit l'effet pathologique mais perd la capacité de se le représenter », par conséquent, son étude « ne peut être menée que par le sujet sain [qui] ne peut avoir une pleine connaissance du sujet dément » (2019 : 71). Ainsi, le seul moyen d'obtenir une forme de connaissance est de nous « rapporter aux signes, à toutes les expressions corporelles dans lesquelles la subjectivité de l'autre s'actualise » (ibid). Il s'agit bien de l'angle d'attaque de l'interactionnisme. Par conséquent, précise Michel MALHERBE, les « états mentaux du patient alzheimer ne pourr[ont] avoir que le statut d'hypothèse. » (ibid). En effet, mes descriptions d'interaction et leur analyse ne sont que des interprétations personnelles et n'ont nullement valeur de vérité. Le risque de « surinterprétation, sous-interprétation, mésinterprétation » (OLIVIER DE SARDAN<sup>2</sup>, 1996 : 32) est évidemment présent. Risque, qu'il me faudra accepter de prendre. En revanche, je prends le parti de restituer les situations vues ou vécues et les discussions dans leur intégralité, sans coupure ou remaniement, et dans leur contexte spatial et temporel. Ainsi, le lecteur est libre d'adhérer ou non à mes hypothèses

---

1 Philosophe et traducteur spécialiste de l'empirisme anglo-saxon

2 Professeur d'anthropologie à l'EHESS de Marseille



d'interprétation et d'en émettre d'autres. J'ai cette volonté de ne pas couper court à la critique du lecteur mais, bien au contraire, de l'inviter à la réflexion.

*Au travers d'un prisme interactionniste, je vais tenter de comprendre quel rapport à soi-même et aux autres, une personne âgée démente mise en EHPAD sous la contrainte peut entretenir. Nous verrons donc en quoi les interactions d'une personne âgée démente reflètent sa difficulté à conserver une estime de soi et une identité intactes quand la maladie et la mise en institution les menacent ?*

## **Méthodologie de terrain**

Ce travail s'inscrit dans une micro-anthropologie. J'y suivrai le parcours de Jeanne, femme de 84 ans atteinte de la maladie d'Alzheimer, depuis la découverte de la maladie et sa mise en institution.

Je me rends donc sur son lieu de vie, dans l'EHPAD qu'elle a intégré récemment. Je tente d'établir une régularité dans nos entretiens, à raison d'une par semaine, d'une durée pouvant aller jusqu'à 4h. Je n'utilise pas d'enregistreur car il m'est impossible de demander un consentement d'une part et que, d'autre part, dans le contexte de cette pathologie et de ce changement de lieu de vie subi, l'enregistrement peut apparaître comme intrusif et peut donner lieu à une forme de paranoïa (symptôme couramment observé chez les personnes atteintes de démence). J'effectue donc une retranscription directement après nos après-midi passés ensemble. Evidemment, cela entraîne une perte inévitable de matière, ce qui constitue une des limites de ma méthodologie. S'il m'est arrivé de prendre des notes pendant une situation, cela reste extrêmement rare car, à nouveau, cela suscite l'incompréhension, la méfiance voire la paranoïa. Durant mes visites, nous sommes tantôt dans sa chambre, tantôt dans les pièces communes, tantôt dans le jardin. Ainsi, je peux observer son adaptation à la vie en institution, ses interactions avec les soignants et les autres résidents ainsi que la relation qu'elle entretient avec chacun. Je m'attache également à porter une attention particulière à l'évolution de la pathologie mais également au rapport de Jeanne à celle-ci. Comment Jeanne vit-elle et perçoit-elle sa maladie ? Quelles répercussions la maladie et la mise en institution sous la contrainte ont-elles sur son identité ? C'est à travers son rapport aux autres que « l'individu crée une image de lui-même » (GOFFMAN, op. cit.: 69). Via l'observation des interactions que Jeanne entretient avec les acteurs qui gravitent autour d'elle (soignants, résidents, proches et moi), je souhaite comprendre comment Jeanne se positionne par rapport aux autres, et ainsi, l'image qu'elle se fait d'elle-même.

*Pourquoi centrer ma recherche sur une seule personne ?*

L'intérêt de ma recherche n'est pas une quelconque représentativité de la personne que je vais étudier. Loin de moi l'idée d'en faire une personne « type ». Je ne souhaite pas faire de généralisations, ni établir de grands modèles ou de vérité. Je cherche plutôt à mettre en lumière UNE réalité subjective qui s'imbrique dans un ensemble de connaissances et de recherches sur le sujet. C'est pourquoi, j'ai également fait le choix de nourrir ma réflexion d'œuvres fictives. Ces œuvres contiennent toujours une part de réalité, et donc, une forme de connaissance. Il me semble important que les chercheurs restent humbles quant à leurs recherches. Un chercheur isolé ne peut créer de la science. C'est son inclusion dans le milieu scientifique, avec des pairs et d'autres études sur le même sujet, qui donnent un intérêt à sa recherche et aux résultats qu'il obtiendra. Les études ne sont scientifiques que lorsqu'elles sont recoupées, mises en perspective par d'autres. La science est donc à la fois présente dans tout mais nulle part entière.

Ainsi, faire une étude de micro-anthropologie prenant la forme d'un récit de vie est ce que Daniel FABRE<sup>1</sup> appelle une « contre-histoire » (2013 : 20-21) qui vient nuancer, enrichir, relativiser le discours dominant à propos d'une maladie très médiatisée. « Une telle position incarne aussi bien la dignité de l'anthropologue que celle de la littérature, qui consiste à rappeler, contre le discours dominant, l'extrême diversité, l'extraordinaire richesse des expériences humaines » (ibid : 20). Cette phrase me semble dire en peu de mots la mission de l'anthropologue. C'est bien dans cette optique que je souhaite mener ma recherche.

Par ailleurs, le choix d'effectuer mon mémoire en me concentrant sur une seule personne me semble plus intéressant sur le plan relationnel. Cela engage un autre type de relation, beaucoup plus impliquée, de part et d'autre. C'est aussi l'évolution de cette relation qui fait l'objet de ma recherche. Il s'agit d'une forme d'anthropologie du relationnel dans laquelle l'implication affective inévitable sera, non seulement assumée, mais servira l'enquête. En voici un exemple, extrait de mon journal de terrain<sup>2</sup>, qui montre combien mes émotions sont impliquées dans mes réflexions éthiques.

---

1 Anthropologue, historien du Languedoc et spécialiste de la littérature occitane

2 Pour plus de clarté, les extraits issus de mon journal de terrain apparaîtront dans une police différente.

26/09 : L'infirmier vient m'ouvrir. Il chuchote : « Elle a une infection urinaire donc c'est pas la grande forme. Elle est pas de très bonne humeur. Elle a pas voulu sortir de son lit. Bon... Je vous laisse... »

Je toque puis entre doucement. Jeanne est en pyjama, les draps remontés sous son menton. Elle entre-ouvre un œil, comme à son habitude, lorsqu'elle fait semblant de dormir, d'après sa nièce. Je chuchote : « Salut Jeanne !

- Merde ! » hurle-t-elle.

Je sursaute : « Ah je te dérange ?

- ...

- Ça va ?

- Non !, hurle-t-elle encore,

- Qu'est-ce qui va pas ?

- Rien, là, voilà. » Elle se tourne, remonte son drap et ferme les yeux.

- Tu veux que je te laisse dormir ?

- ...

- Tu sais quelle heure il est ?

- ...

- Il est 15h30.

- Jm'en fous ! [en criant]

- Ok. T'es fatiguée ?

- NON ! Ne modifie pas mes paroles ! [en criant]

- Bon, Jeanne je vais te laisser parce que là tu n'as pas envie de me voir. Je reviendrai dans la semaine. D'accord ?

- Hum... »

Je me dirige vers la porte et lui adresse un dernier regard « Bon, au revoir Jeanne ! A la prochaine ! ». Elle me répond alors sur un ton enjoué : « Oui, merci d'être passée ! » Je suis étonnée de ce remerciement qui détonne et ris.

03/10 : Cette fois-ci, je trouve Jeanne dans le salon, bien habillée et coiffée. Elle est devant la télévision, sans pour autant la regarder. Je lui souris et enlève mon masque de loin pour qu'elle me reconnaisse. « Coucou !

- Qui vous envoie ?, m'assène-t-elle d'une voix glaciale.

- Bah... Jeanne, personne. Je viens toute seule.  
- Non ! Qui est-ce qui t'envoie ?, elle hausse le ton.  
- Je viens te rendre visite toutes les semaines. Tu sais, je connais Isabelle, ta nièce.  
- Isabelle, oui..., elle semble réfléchir, puis crie : Jm'en fous !  
- ...  
- Et puis ça m'agace ça ! me dit-elle en désignant la télévision  
- Tu veux que j'aille demander à l'éteindre ?  
- Jm'en fous ! hurle-t-elle. Puis, elle ferme les yeux et reste mutique. Elle ouvrira légèrement un œil lorsque je lui dirai « Bon, j'y vais Jeanne. A la prochaine », mais il n'y aura pas de réponse.

Je suis un peu dépitée cette fois-ci. L'infirmier tente de me rassurer. « En ce moment son humeur est très instable. Elle a tendance à énerver tous les autres résidents en les insultant. ». Je me dis qu'habituellement lorsqu'une personne âgée démente me parle mal, cela ne me rend pas triste. En tant qu'infirmière, j'ai toujours su garder une distance et me dire « ce n'est pas moi qu'elle insulte, mais la blouse ». Mais, aujourd'hui, je me sens personnellement blessée. Je ne peux pas me cacher derrière la blouse. Qui suis-je ? Une apprentie anthropologue, une amie de la famille, une soignante malgré tout ?

« Qui vous envoie ? ». Cette question me blesse car elle n'est pas un simple accès de paranoïa dû à la maladie. Elle est tout à fait légitime et me renvoie à mon propre positionnement. Pour qui et pourquoi je viens la voir ? De quel droit ? Jeanne me voit comme une espionne. Mais n'en suis-je pas une, en quelque sorte ? En quoi ai-je le droit de lui imposer ma présence ?

Après ces deux échecs, les questionnements éthiques deviennent incontournables. Je me demande s'il ne serait pas plus sage d'arrêter.

À l'origine, dans l'idéal, je souhaitais que ce travail d'anthropologie soit un échange où chacune y gagne. Elle, n'ayant que peu de famille, est assez seule. Je pensais lui apporter une compagnie et une écoute dont je supposais, à tort peut-être, qu'elle aurait besoin. Mais, si Jeanne ne souffre pas de son isolement, si elle ne se sent pas seule et ne ressent pas le besoin de parler, est-il intéressant de poursuivre cette étude avec elle ?

La véritable question est : Jeanne est-elle contente de me voir ? En tire-t-elle un quelconque bénéfice ? Car si ce n'est pas le cas, ma décision est prise. Je ne fais pas de l'anthropologie sans consentement.

Je tente de me rassurer. Le 26 septembre, bien qu'elle n'ait pas montré un grand enthousiasme (c'est le moins qu'on puisse dire) à me voir, elle m'a tout de même remercié d'être passée. Était-ce simplement un reste de courtoisie ? Une formule conventionnelle revenue des tréfonds de sa mémoire ? Ou bien le pensait-elle vraiment ? Était-elle véritablement reconnaissante ? Je laisse mes réflexions en suspens, le temps de la revoir quinze jours plus tard. Je la retrouverai à la même place, depuis laquelle elle me fera de grands signes en me voyant arriver. Nous passerons l'après-midi ensemble sans incident. C'est cet après-midi que j'aurais avec elle les conversations les plus intéressantes mais aussi de nombreux fous rires qui me redonneront l'envie de poursuivre.

Voici donc les limites éthiques qui s'établissent au fil de mes ressentis. Je n'impose jamais ma présence. Certains jours, je viens et repars tout de suite car elle ne souhaite pas me voir. D'autre fois, je reste l'après-midi complet. J'évite de poser des questions. Bien souvent, en la questionnant, j'ai pu involontairement mettre Jeanne en échec et susciter son agacement. Je me laisse guider dans ses choix d'activités et de conversations. L'objectif est que chacune prenne plaisir à ces rencontres. Il m'est arrivé de ne pas pouvoir venir la voir pendant quinze jours. Malgré moi, j'ai éprouvé une forme de culpabilité. Je m'efforce donc de ne pas faire de ces rendez-vous une contrainte, ni un devoir pour moi. Toutefois, je ne pense pas pouvoir éviter de m'impliquer sur le plan affectif, et c'est également à cela que j'essaierai d'être attentive pour nourrir ma réflexion. De cette façon, je me situe dans le courant de l'anthropologie qui prône l'utilisation des émotions et affects du chercheur comme outil. Cette prise de position est récente et ne va pas de soi. Jeanne FAVRET-SAADA<sup>1</sup> est l'auteure phare qui a bouleversé l'épistémologie anthropologique en mettant en « question le traitement paradoxal de l'affect en anthropologie : en général les auteurs ignorent ou dénie sa place dans l'expérience humaine » (1990 : 3). « Il est urgent, ce me semble, de réhabiliter la vieille 'sensibilité', d'autant que nous sommes mieux armés que les philosophes du XVII<sup>e</sup> siècle pour l'aborder. » (ibid : 4) dit-elle. Je ne peux que partager sa prise de position. Je ne crois pas en l'objectivité du chercheur en sciences humaines. En revanche, une subjectivité maîtrisée et assumée me semble la condition nécessaire pour prétendre à une scientificité : « c'est plutôt par l'affirmation de sa différence, par la conscience réflexive de l'altérité dont il est porteur » et je rajouterais, en prenant en

---

1 Ethnologue agrégée en philosophie connue pour son étude de la sorcellerie

compte ses émotions, « que l'anthropologue réussit à saisir cet ordre symbolique qui lui est étranger » (ALTHABE<sup>1</sup>, HERNANDEZ<sup>2</sup>, 2004 : 12).

La plus grande difficulté que je rencontre via ma méthodologie est la limite de ma mémoire. Durant la licence, pour ma note de recherche, j'ai utilisé des entretiens systématiquement enregistrés et retranscrits en intégralité. Bien que cela ait été chronophage, j'y trouvais l'avantage d'une fidélité quasi sans faille à la réalité. À l'inverse, dans le travail que j'entreprends cette année, je suis contrainte de devoir faire confiance à un outil faillible et limité : ma mémoire. En prenant des notes de tête, j'accepte de perdre une partie considérable d'informations intéressantes. Il est probable que je perde plus des trois quarts de ce qui serait matière à réflexion. En outre, mes souvenirs peuvent être modifiés. Il s'agit pour moi d'une grande source de frustration.

D'autre part, les moments passés auprès de Jeanne sont limités aux heures de visites autorisées soit de 14h à 17h. Je n'ai donc pas accès aux moments d'interactions lors des soins de nursing. Je ne connais finalement que peu de chose de sa vie ordinaire à l'EHPAD. Que se passe-t-il après mon départ ? Comment Jeanne interagit-elle avec les soignants lorsque je ne suis plus présente ? Je peux tenter de deviner, en croisant ses dires et ceux des soignants. Je peux, par exemple, supposer que Jeanne dort bien la nuit puisque c'est ce qu'elle me rapporte et que les soignants me confirment que lorsqu'ils passent dans sa chambre, ils la trouvent endormie. D'autre part, je sais que Jeanne est « une grosse dormeuse » d'après ses mots. J'interromps d'ailleurs souvent sa sieste lors de mes visites. Mais, je ne peux vérifier et avoir la preuve que Jeanne dort véritablement la nuit. Il se pourrait également que je la trouve en train de dormir l'après-midi, précisément car elle n'a pas passé une bonne nuit. Je comble donc mes lacunes avec des estimations qui restent ce qu'elles sont : incertaines.

Voici donc les principales difficultés méthodologiques que je rencontre sur le terrain. Si je ne peux tout documenter de façon complète et sûre, c'est bien qu'il me faut accepter de n'être qu'une humaine dans une situation qui ne permet l'intrusion d'outil comme la caméra ou l'enregistreur. Ces questionnements épistémologiques apparaîtront en filigrane tout au long de ce travail.

Pour ce mémoire, j'ai tenté d'établir un plan par thématique en quatre parties. La première abordera le problème de l'estime de soi dans la relation aux autres. Dans une deuxième partie, j'analyserai les moments de lucidité de Jeanne pouvant donner lieu, tantôt à des formes

---

1 Anthropologue spécialisé en politique

2 Anthropologue spécialisée en anthropologie des sciences

d'adaptation, tantôt à l'« horreur » et tantôt au chaos. Dans une troisième partie, nous tenterons de percevoir ce qui reste de l'identité de Jeanne, aux prises avec la maladie. Enfin, dans une quatrième partie, je questionnerai le rôle de l'EHPAD dans l'identité et le sentiment d'exister de Jeanne. Cette dernière partie sera l'occasion d'un élargissement de ma réflexion sur la façon dont sont considérés les « vieux » dans notre société.

## **I - ESTIME DE SOI FACE AUX AUTRES**

Toutes les interactions pour Jeanne ont un enjeu narcissique important que je vais tenter de mettre en avant. La relation à l'autre suppose une estime de soi solide. Or, nous allons voir que la maladie et la mise en institution constituent une menace pour cette dernière. La façon dont les soignants considèrent Jeanne, la regardent, s'adressent à elle (ou pas) sont autant de composantes relationnelles à analyser. Nous verrons en quoi le positionnement de Jeanne constitue, dans bien des cas, une tentative de rétablir et/ou sauvegarder son estime de soi dans la relation à l'autre. Ces stratégies d'adaptation (plus ou moins efficaces) face à la menace narcissique sont variées.

### **« Garder la face »**

Lors de ma première rencontre avec Jeanne, je suis frappée par la difficulté et l'énergie déployée par Jeanne pour sauvegarder une image valorisante d'elle-même. Nous sommes à la fin du mois de juin 2021. Nous sommes nombreux à venir la voir ce jour-là : Isabelle, sa nièce, Laurent, le mari de sa nièce, Etienne, le fils de sa nièce et moi. Nous allons prendre un verre dans un bar non loin de l'EHPAD.

Lors du trajet à pied, Jeanne s'accroche à Isabelle et crie à chaque marche ou trottoir : « Ah ! Je vais tomber ! » « Oh ! Maman ! Je tombe ». Elle ne semble pas se rendre compte des cris qu'elle pousse, ni des appels « maman ». Lorsque Isabelle, gênée du regard des passants dans la rue, lui dit doucement « chut », Jeanne la regarde étonnée « Bah quoi ? ». La scène se rejoue à plusieurs reprises.

Une fois installés, Jeanne lit tout ce qui l'entoure à voix haute. Elle lit le menu, puis les devantures de magasins : « Boucherie charcuterie, Pompes funèbres. Oh bah ça alors ! Pompes funèbres ! ... ». Puis elle recommence « Boucherie charcuterie, Pompes funèbres. Oh ça alors, c'est macabre ! Et on m'emmène ici ! »

Vient le moment de commander. Lorsqu'arrive le tour de Jeanne, elle panique intérieurement. Son regard cherche une réponse. Quoi choisir ? Elle n'en a aucune idée. Elle ne sait plus ce qu'on boit dans un bar. Elle ne sait plus ce qu'elle aime. Je m'en aperçois car elle semble nerveuse. Sa respiration s'accélère. Son regard fait des allers-retours rapides entre la carte qu'elle tient dans les mains et le tableau du menu accroché au mur. Elle se sent pressée et ne prend pas le temps de les lire vraiment. Elle est perdue mais ne veut pas que la serveuse s'en rende compte. Serveuse qui attend, sans montrer signe d'impatience. Le regard de Jeanne finit par se poser sur Isabelle : « Qu'est que je prends ?, demande-t-elle dans un souffle, chuchotant presque.

- Tu veux prendre comme moi ? Un Perrier citron ?
- Oui voilà, un Perrier citron, c'est bien ! » s'exclame-t-elle soulagée, sans savoir de quoi il s'agit. Elle ne le boira pas car elle n'aime pas les bulles. Elle grimacera « Ça pique ! Quelle horreur ! ».

Cette scène, qui se déroule en quelques secondes, est un bel exemple de tentative de ce que GOFFMAN appelle « garder la face ». Tentative fructueuse, d'ailleurs puisque la serveuse ne semble pas s'être aperçue de la pathologie de Jeanne en l'espace de la commande. Elle n'y a guère prêté d'attention. En s'adressant directement à Jeanne pour prendre la commande, Jeanne se retrouve dans un moment d'inconfort intense puisqu'elle doit faire un choix pour lequel elle ne sait plus ce qu'elle aime. D'un autre côté, par ce biais, Jeanne est rendue *sujet* à part entière. En traitant Jeanne de façon courtoise comme n'importe quel client, sans pour autant se montrer mielleuse ou infantilissante comme pourront parfois le faire maladroitement les soignants, la serveuse redonne à Jeanne une certaine valeur aux yeux d'autrui, une dignité. Cette manière de s'adresser à l'autre sur un mode plus ou moins protocolaire est ce que GOFFMAN nomme la « déférence ». Il la définit comme tout « composant symbolique de l'activité humaine dont la fonction est d'exprimer dans les règles à un bénéficiaire l'appréciation portée *sur* lui, ou sur quelque chose dont il est le symbole, l'extension ou l'agent. » (ibid : 50-51). Ces marques de déférence sont présentes dans les activités que GOFFMAN qualifie de « cérémonielles » (ibid.) comme les salutations, les compliments, les excuses etc.

Dans la scène qui suit, je rends visite à Jeanne seule. C'est seulement la deuxième fois que je ne suis pas accompagnée d'Isabelle. Cette dernière l'a vue quelques jours auparavant et m'a informée lors d'une conversation téléphonique informelle que Jeanne marchait très peu.



A mon arrivée en chambre, je la retrouve en pyjama, au lit. Je lui propose d'aller se promener. Elle refuse dans un premier temps : « Je peux pas marcher, ça fait trop longtemps.

- Tu marches pas beaucoup ?

- Jamais !

- Tu perds l'habitude du coup...

- Eh oui ! Je devrais marcher tous les jours... Et dire qu'avant je randonnais. Ce qu'on devient !

- Bah si tu veux là tu peux essayer de marcher avec moi.

- Ah oui, pourquoi pas ! »

Elle repousse la couverture pour se mettre sur le bord du lit. Je me rends compte qu'elle est en culotte. « Ah, tu sais où tu as un pantalon ? » Jeanne me répond par un haussement d'épaules. Je me mets alors en quête d'un pantalon. Dans les tiroirs, je n'en trouve pas. Je soulève un coussin et trouve un pantalon... souillé de selles. Je réalise alors que Jeanne a caché ses vêtements sales et s'est remise au lit sans s'être lavée. De honte, elle n'a pas osé demander d'aide puis a oublié l'incident. Elle ne semble d'ailleurs pas se rendre compte qu'elle est allongée dans ses selles.

« Je vais mettre ce pantalon au sale. Tu t'es douchée ce matin ?

- Tu m'en poses des questions ! » les yeux ronds, elle hausse à nouveau les épaules.

- Ça te ferait du bien une douche et une balade ?

- Oh oui ! » s'exclame-t-elle.

Les draps sont également souillés. Jeanne fait semblant de ne rien voir. Je tente de la rassurer « C'est pas grave, ça arrive. Une douche et après on ira marcher un peu. » Ma phrase reste sans réponse comme si Jeanne ne comprenait pas de quoi je parlais. Pendant que je l'aide à se laver, elle me questionne : « Vous avez déjà fait ça, laver des... ? » Elle ne termine pas sa phrase.

« - Oh oui, j'étais infirmière alors j'en ai vu d'autres...

- Ah bon ça va alors ! »

Ici la tentative de « garder la face » est beaucoup plus périlleuse. Toutefois, Jeanne met des mécanismes de défense en place à cette fin. Cacher les traces de l'incident et ignorer les souillures en font partie.

De même, elle ne verbalise pas et ne répond pas à ma tentative de la faire verbaliser sa possible gêne. L'incident n'est jamais nommé et ne sera pas révoqué après coup. Il s'agit, ni plus ni moins d'un mécanisme de dénégation : Jeanne ne voit pas ce qu'elle a pourtant sous les yeux. Ainsi, elle se préserve d'une blessure narcissique. Erving GOFFMAN parle de « contamination physique » (ibid : 66) liée à la souillure et à l'intimité bafouée, « indiscretions physiques » (ibid) dont l'aide à la toilette fait partie. D'ailleurs, le personnel peut entrer dans sa chambre mais également dans la salle de bain et les toilettes. Jeanne ne peut pas s'enfermer à clef. Les portes possèdent des fermetures automatiques informatisées sans serrure dont les soignants ont le badge, ce que Jeanne ne parvient pas à comprendre malgré nos explications. Cette impossibilité de trouver des espaces d'intimité où l'autre ne peut pénétrer, est ce qu'Erving GOFFMAN appelle « une violation de son moi intime » (ibid). En effet, Jeanne montre une préoccupation pour le regard que je pourrais porter sur elle pendant la douche : « Vous avez déjà fait ça, laver des... ? ». D'autre part, le caractère inachevé de sa phrase me questionne. Des... gens ? Des... vieux ? Des... malades ? À l'évidence le terme qu'elle se refuse à prononcer lui pose problème. Il serait probablement une insulte à sa personne. C'est d'ailleurs ce que me confirme la suite de la journée.

### **Rejet de l'autre et mouvement de désaffiliation**

Dans la même journée, la douche finie, nous allons nous promener. Lorsque nous croisons des personnes âgées (la plupart en fauteuil roulant), Jeanne s'exclame, sans retenue : « Oh mais c'est que je suis chez les fous !

- Euh non Jeanne, t'es chez les vieux ! en riant,
- Quelle horreur ! Je veux pas finir comme ça !
- Mais Jeanne, tu sais que la dame elle t'entends là ? C'est pas parce qu'elle est en fauteuil qu'elle comprend pas hein !
- Non mais je veux pas finir comme ça moi ! C'est pas possible ! Pas moi...
- Jeanne, arrête. C'est pas sympa de dire ça devant la dame. »

A nouveau l'image que Jeanne se fait d'elle-même est mise à mal. Elle pense être « chez les fous ». Elle refuse de considérer les autres résidents comme des personnes dignes d'intérêt. Elle parle en leur présence comme s'ils n'étaient pas là. Je vois que dans les représentations personnelles de Jeanne, une personne en fauteuil roulant est assimilée à un handicapé mental ou un « fou », incapable de comprendre ce qui est dit autour de lui. Malgré mes remontrances, Jeanne

reste figée dans cette représentation, incapable de s'ouvrir aux autres résidents, trop terrifiée à l'idée de leur ressembler.

J'essaye de la distraire. En l'emmenant plus loin et lui parlant d'autres choses mais elle reste sous le choc : « Mais je suis pas comme ça moi ! Qu'est-ce que je fais là ? Je suis pas comme eux... »

- Comment comme eux ?

- Mais fous ! Regarde-les !

- Enfin Jeanne, ils sont pas fous. Ils sont simplement vieux... comme toi d'ailleurs !

- Ah ouais... comme moi ! C'est vrai que j'ai... je suis plus très jeune hein ! » Jeanne se met à rire. Elle semble sortie de son horreur.

Cette confrontation avec l'autre comme reflet de soi-même me donne trois niveaux d'information. Le premier niveau d'information concerne les représentations que Jeanne se fait des marginaux (« fous », handicapés, vieux). Jeanne est conforme à ce qui est communément appelé le « jeunisme ». Représentations préexistantes à la maladie et qui seront amenées à évoluer avec elle. Le deuxième niveau d'information concerne la maladie. Si la plupart des gens éprouvent du dégoût et de l'hostilité à l'égard de ces vieux, « fous », handicapés, ce sentiment n'est jamais assumé. Il peut même être source de culpabilité. Philippe THOMAS<sup>1</sup> parle d'un « conflit non avoué entre un désir, rester jeune, avec tous les avantages que cela suppose, et un interdit, par exemple le mépris plus ou moins conscient pour les personnes handicapées ou vulnérables. » (2018 : 2). C'est bien d'un « interdit » qu'il s'agit. Mais, chez Jeanne, on constate une désinhibition. Désinhibition probablement due à une atteinte du lobe frontal. En effet, c'est dans la zone frontale que siège la contenance sociale, autrement dit, c'est cette zone du cerveau qui est chargée de freiner les pulsions. Dans une approche psychanalytique, nous parlons de conflit interne permanent entre le siège des pulsions appelé « ça » et le « surmoi », instance ayant intériorisé les conventions et la morale. Ainsi, nous pourrions dire que la démence frontale atteint le « surmoi » de Jeanne. Avant la maladie, il aurait été très improbable que Jeanne agisse de la sorte. Elle ne dirait pas ce qu'elle pense d'eux devant les principaux concernés. Elle garderait son avis pour elle ou bien me le donnerait en aparté. Cette désinhibition va à l'encontre de conventions sociales si ancrées, qu'elle provoque inévitablement la gêne chez les témoins de la scène. Enfin, le troisième niveau de compréhension concerne la projection. Ces personnes

---

<sup>1</sup> Psychiatre et gériatre, chercheur au centre de recherches sémiotiques de l'université de Limoges

âgées, en fauteuil, renvoient Jeanne à son propre devenir. L'émotion vive avec laquelle elle parle d'eux montre que cela la renvoie à elle-même, à l'« horreur » de son propre vieillissement, de sa propre folie, de sa propre perte d'autonomie.

À de nombreuses reprises, Jeanne refuse de s'affilier aux autres résidents. Erving GOFFMAN parle de « contamination morale » via le « contact avec les co-détenus » (op. cit. : 72). « Contamination morale » que nous retrouvons en EHPAD comme en asile. D'où une volonté inconsciente de se différencier pour ne pas se laisser « contaminer ». Elle cherche mon approbation « Je suis pas comme ça moi, hein ! ». L'image de l'autre la renvoie à sa propre vieillesse et sa propre « folie ».

C'est une image tellement insupportable pour son estime qu'elle est incapable de faire preuve de bienveillance. Elle ne parvient pas à les voir comme des personnes, comme elle et moi, pouvant souffrir, avec qui elle pourrait parler. La peur la rend incapable d'empathie et l'isole. Nous retrouvons les mêmes mécanismes dans toutes les formes de rejet de l'être humain : xénophobie, homophobie, antisémitisme. Cette affirmation de la différence entre eux et nous (« Je ne suis pas comme ça moi. ») est caractéristique de l'ambivalence de l'altérité. À son origine, toujours la peur d'une blessure narcissique. Qui suis-je ?

Jeanne redoute la vieillesse, la perte d'autonomie et la folie, comme la société dans son ensemble, qui s'évertue d'ailleurs à cacher ces personnes dans des hôpitaux psychiatriques, des EHPAD, et autres institutions. Jeanne, comme la plupart des gens, a vécu une vie à l'écart de ces questions et s'y trouve soudain brutalement confrontée. Elle montre combien la mise à l'écart des marginaux (« fous », vieux, handicapés) renforce les stéréotypes et les peurs. C'est ce que nous dit Michel MALHERBE de façon très juste : « Pris de crainte, je m'identifie (présentement) à ce que je ne suis pas (mon état futur s'il advient). [...] La crainte qui me fait me projeter dans l'autre alimente en même temps l'image que je me fais de l'autre. [...] En vérité, lorsqu'on entre dans un établissement pour personnes désorientées, ce n'est pas du spectacle des résidents assemblés que l'on prend peur, même s'ils font grande impression. C'est de soi-même. »

C'est également ce que suggèrent les travaux de Didier FASSIN<sup>1</sup> autour du sentiment de pitié. Le corps souffrant, affaibli, vulnérable, affecté par la maladie ou le handicap, par opposition au modèle du corps fonctionnel, efficace, en bonne santé, provoque le rejet et le dégoût. Ce corps hors de la norme attendue renvoie à une peur narcissique. Lorsque je vois un corps malade, vieillissant, handicapé, je m'identifie malgré moi. Nous cherchons donc à ne pas voir ce qui

---

1 Médecin, anthropologue et sociologue spécialisé en santé publique

nous renvoie à notre propre vulnérabilité : personnes âgées, SDF, handicapés, malades, migrants, etc. Mais, lorsqu'il nous est impossible d'ignorer, la mise en relation avec cet autre peut alors prendre un tournant agressif.

Je ne peux m'empêcher de me réjouir de cette confrontation car, si elle est, pour le moment violente, je me dis que, sans aucun doute, Jeanne sera amenée à revoir sa perception de l'autre. D'ailleurs, la fin de l'échange s'ouvre sur la possibilité pour Jeanne d'accepter son vieillissement. Elle semble réaliser son âge « Ah ouais... comme moi ! C'est vrai que j'ai... je suis plus très jeune hein ! ». Le rire qui s'en suit montre sa surprise et vient dédramatiser la situation. Le rire est également un mécanisme d'adaptation sur lequel nous reviendrons.

Ces rejets violents des autres résidents se répètent régulièrement lors de nos entrevues. Elle fait parfois preuve d'une cruauté qui me heurte.

Ainsi, lors d'une de mes visites, alors que nous sommes dans une pièce commune, sur le canapé, une dame s'approche pour nous parler. Je sens Jeanne se raidir et glisser entre ses dents « Qu'est qu'elle nous veut celle-là ?

- Elle veut simplement discuter, t'inquiètes.
- Allez-vous en ! Ouste ! Vous allez me marcher sur les pieds là.
- Oh non je vais vais vais pas pas... bégaye la dame.
- Si ! Là ! » crie Jeanne en écrasant les orteils de la dame.

Je me tourne vers Jeanne et m'insurge : « Jeanne ! Pourquoi tu fais ça ? T'es pas sympa ! Elle t'a rien fait la dame ! » Jeanne prend alors un air de petite fille prise en flagrant délit de bêtise, l'air faussement étonnée, un sourire en coin : « Quoi ? Moi ? J'ai rien fait... ».

Je tente parfois de l'interroger. Pourquoi se comporte-t-elle ainsi avec les autres résidents ? Je cherche à la faire réfléchir.

Ainsi, en février 2022, alors que nous sommes installées à l'une des tables d'un petit salon, une résidente en fauteuil nous regarde. Elle semble vouloir communiquer. Ouvre et referme la bouche à plusieurs reprises. Jeanne s'exclame : « Oh bah dis qu'est-ce qu'elle est moche elle. Aïe aïe aïe !

La dame a forcément entendu mais ne me paraît pas avoir compris, elle se retourne vers la télévision. Au moment où elle tourne la tête, Jeanne lui tire la langue.

« Heureusement, elle me regardait p'us !

- Ouais, elle t'a pas vu.

- Non, elle m'a pas vu tirer tirer la langue.

- Tant mieux. »

Après quelques instants, la dame nous regarde à nouveau. Jeanne la fixe méchamment et se tourne vers moi : « J'ai failli lui tirer la langue...

- Pourquoi ?

- Ah ben j'en sais rien, parce qu'elle m'énerve !

- Pourquoi elle t'énerve ?

- Bah j'sais pas justement... Jeanne semble véritablement s'interroger.

- Tu sais pas pourquoi elle t'énerve mais elle t'énerve ?

- Elle m'énerve, oui... [...] Jeanne regarde la dame plus attentivement : « Elle a un pied qui est déchaussé, p'is l'aut'e qui a... qui est... noir. ».

Les propos de Jeanne se perdent. Elle ne trouve pas ses mots. Il s'agit d'un des principaux symptômes de l'Alzheimer : l'aphasie. Mais, nous y reviendrons ultérieurement. Ici, Jeanne fait référence au fait que la dame a un pied nu tandis que l'autre porte une chaussette noire. J'en déduis donc que c'est l'aspect négligé de la femme qu'elle essaye de me décrire. C'est cela donc, qui participe à la rebuter chez les résidents.

Jeanne accorde beaucoup d'importance aux apparences. Pour obtenir son respect, il faut être bien habillé, soigné, se tenir convenablement. Cette idée est à rapprocher de la « tenue » définie par Erving GOFFMAN comme le « maintien, le vêtement et l'allure, [...] qui sert à montrer à l'entourage que l'on est une personne douée de certaines qualités » (1974 : 68-69). La tenue est ce qui donne de la valeur à une personne. Cela s'applique à soi-même comme aux autres. Ainsi, Jeanne s'inquiète-t-elle de sa propre tenue.

### Les apparences et la « tenue »

En voici un exemple daté du mois de janvier 2022. Nous allons dehors. En passant devant les autres résidents, Jeanne les salue poliment. Elle traîne des pieds et fait de tout petits pas, très bruyant. Soudain, elle se reprend : « Oh ! Mais je sais plus marcher moi ! » Elle se redresse, bien droite et effectue de grands pas. « Là, voilà ! Faut que j'lève les pieds ! Sinon on va me voir... »

- Et alors ? Faut pas qu'on t'voit ? je m'étonne.

- Pas comme ça non. Non, je préfère pas, me répond-elle à voix basse.

- [...]  
 - Faudrait pas que j'ai l'air... » Jeanne ne finit pas sa phrase. A nouveau le terme est indicible.

Régulièrement, lorsque nous marchons dans les couloirs, Jeanne se préoccupe de l'image qu'elle renvoie. « C'est qu'en effet, par le surgissement de l'Autre apparaissent certaines déterminations que je suis sans les avoir choisies. Me voici, en effet, Juif ou Aryen, beau ou laid, manchot, etc. Tout cela, je le suis pour l'autre, sans espoir d'appréhender ce sens que j'ai dehors ni à plus forte raison de le modifier » nous dit SARTRE (dans THOMAS, 2018 : 2). Cette exigence de tenue envers elle-même, Jeanne l'applique également aux autres.

Je retrouve cette idée dans une autre interaction que nous avons eue en novembre.

Nous venons de nous assoir sur des fauteuils dans le couloir, lorsqu'un monsieur sort alors de sa chambre. Il nous regarde, nous sourit mais ne répond pas à mon « bonjour ». Jeanne le dévisage sans retenue. Il a le visage déformé par des verrues et marche lentement, courbé. Jeanne le regarde partir. Il est de dos. Son pantalon est déchiré et très usé. Ses chaussons tombent en lambeaux. Jeanne se tourne vers moi visiblement choquée. Je l'interroge :

- Qu'est-ce que t'as ?  
 - Mais t'as vu sa tenue !?  
 - ... C'est vrai que c'est usé...  
 - Usé ? Mais c'est pas possible ! Je suis où là ? Pourquoi je suis là moi ? Je suis pas comme ça, quand même... »

Pour comprendre cette importance accordée aux apparences, il me faut me pencher sur sa biographie. Je sais que Jeanne a longtemps habité dans un petit village de campagne, dans une famille modeste. « Mon grand-père était forgeron alors mon père l'aidait. Puis, quand mon grand-père est mort, mon père a repris la forge. » m'expliquera-t-elle. Elle a accepté un travail à Paris, grâce auquel elle a pu s'élever socialement. Jeanne n'a jamais souhaité se marier ou avoir des enfants. « J'avais déjà un travail qui me plaisait. Un mari et des enfants, c'est un travail. J'aurais dû démissionner pour faire le ménage et la cuisine, sans être payée pour ça. Alors forcément, non ! » me confiera-t-elle. Elle me raconte avoir fait de la randonnée et de nombreux voyages. Aujourd'hui, Jeanne fait partie d'une classe aisée, m'explique sa famille.

Elle est propriétaire d'un appartement dans un quartier chic de la banlieue de Paris. Ces éléments biographiques permettent un éclairage sur ce qui fait l'identité de Jeanne. Mais, depuis le diagnostic de la maladie et sa mise en institution, ils sont également mis à mal.

Ainsi, lors d'un repas de Noël organisé par l'EHPAD, Jeanne s'aperçoit qu'elle n'apprécie plus le champagne. Pendant le repas, Jeanne semble contente. Elle commente la décoration de la table et demande plusieurs fois « Pourquoi la table est comme ça, avec des décorations ? »

Elle mange tout et aime tout... sauf le champagne. Elle le goûte et fait la grimace « Beurk ! Qu'est-ce que c'est que ça !? »

- C'est du champagne Jeanne ! répond Isabelle,

- Du champagne !?, s'exclame Jeanne en regardant la coupe, les yeux ronds, Mais avant, j'aimais ça, le champagne ! Mais ça, là non. » Jeanne semble déçue et perturbée de ne plus apprécier le champagne.

« Mais pourquoi j'aime plus le champagne ? Avant j'aimais, c'est bizarre... »

- Tes goûts changent, c'est normal. T'as plus l'habitude.

- Ah oui, mes goûts changent...

- ...

- Mais quand même, avant, j'aimais ça, le champagne. »

Le champagne est marqueur de classe sociale élevée. Peut-être le champagne proposé par l'EHPAD était-il d'une qualité moindre par rapport aux habitudes de Jeanne, ou bien, comme le suggère sa nièce, ses goûts évoluent-ils véritablement. Jeanne s'est élevée socialement grâce à son travail qu'elle évoque souvent avec moi. Pour elle, avoir un travail qui paye bien, être indépendante financièrement, elle me l'a déjà dit, c'est important. Elle a d'ailleurs effectué des choix de vie en fonction de cela.

Aussi, à la fin du repas, Jeanne veut payer : « Combien je vous dois ? » demande-t-elle à l'animatrice sur un ton enjoué, puis elle chuchote en se tournant vers Isabelle, l'air inquiet, « Han mais c'est que j'ai pas mon sac... J'ai pas ma carte... »

- T'inquiète, c'est déjà payé, répond Isabelle

- Ah bon ? d'abord étonnée sous forme interrogative,

- Oui oui !

- Ah. Bon. » l'air déçu, presque agacé.



La valeur argent n'est plus aussi présente dans le contexte de l'EHPAD. Les professionnels, sachant que c'est la famille qui gère l'argent via la tutelle, s'adressent davantage à cette dernière plutôt qu'à Jeanne. Jeanne ne manque pas de le remarquer. Elle sent qu'elle a perdu une forme de pouvoir (pouvoir d'achat) et une forme de respect (respect du client ou consommateur, qui est roi). Elle n'est pas cliente ou consommatrice mais « bénéficiaire », ce qui la met d'emblée dans une position d'infériorité. C'est ce que Baptiste BROSSARD appelle l'« industrie de la déférence » : « Une fois le patient discrédité, les règles de l'interaction se modifient. [...] Tout d'abord, les interlocuteurs peuvent davantage varier la mélodie de leur voix ou prendre une voix plus aiguë. En anglais, ce type d'intonation est nommé, de façon éloquente, le *secondary baby talk*, qui réutilise les codes du langage pour bébé. Ils peuvent également augmenter le volume de la voix, même lorsque le destinataire n'a pas de problème d'audition. L'usage ostentatoire d'onomatopées et de gestes d'illustration renforce ce langage (« Et hop là ! On en a fini pour aujourd'hui ! »), de même que l'utilisation de la troisième personne pour désigner une personne en sa présence, sous la forme indéfinie (« On va bien aujourd'hui ? ») ou définie (« Elle va comment aujourd'hui ? »). [...] Elle va de pair avec la supposition affichée que la personne ne comprend pas ou n'entend pas une partie des discussions (raison pour laquelle on parle en sa présence à d'autres personnes). Ajoutons à cela la répétition fréquente, presque à chaque phrase, du nom de la personne, et une proximité corporelle plus marquée – contacts physiques, corps intentionnellement penché vers son interlocuteur, expressions accentuées du visage, notamment sourires, plus insistants qu'à l'habitude. » (2017 : 79)

### **Discrédit et déférence artificielle**

Cette asymétrie dans la relation de soins doublée d'une déférence artificielle se retrouve dans l'une des interactions à laquelle j'ai pu assister entre une soignante et Jeanne. Cette scène se situe alors que je viens rendre visite à Jeanne dans un service d'unité cognitivo-comportementale (UCC), dans laquelle elle vient d'être admise pour une durée indéterminée. Ce séjour en UCC, à statut d'hospitalisation, a pour vocation de trouver une prise en charge plus adaptée. Elle fait suite au nombreux refus de soin de Jeanne, s'accompagnant parfois d'agressivité à l'égard des soignants. Jeanne a notamment tiré les cheveux d'une infirmière, d'après les dires de la directrice de l'EHPAD à Isabelle.

Alors que j'attends que quelqu'un vienne m'ouvrir après avoir sonné, je vois une soignante arriver au loin avec une chaise dans les bras. Je l'interpelle : « Bonjour, je viens voir Mme N.

- Ah justement j'allais la voir pour déposer la chaise-percée<sup>1</sup> dans sa chambre. Suivez-moi. Ce midi elle a accepté de manger avec les autres mais on a dit à l'EHPAD de la mettre avec des personnes valides parce que ça lui fait peur tout ça. »

Nous entrons après avoir toqué. « Qu'est-ce que c'est qu'ça ! s'exclame Jeanne en voyant la chaise-percée.

- C'est pour faire vos besoins, explique la soignante avec un voix très douce. Comme ça vous n'avez pas besoin de marcher jusqu'au WC la nuit. C'est plus facile.

- Non mais j'ai pas besoin d'ça ! Non mais, qu'est-ce que... s'agace Jeanne.

- Vous allez essayer au moins, répond la soignante très lentement en se penchant vers Jeanne qui est assise sur son lit.

- Non ! Vous me prenez pour une folle. Je suis pas zinzin ! s'insurge Jeanne en se levant violemment.

La soignante se tourne vers moi et annonce sur un ton courtois : « Bon, je vais vous laisser. » puis plus bas, presque chuchotant : « Essayez de la rassurer...

- Mais qu'est-ce qu'elle dit celle-là !? J'ai pas besoin d'être rassurée ! » s'exclame Jeanne auprès de moi, mi-étonnée, mi-indignée. « J'ai besoin de rien ! Là ! Laissez-moi ! » s'énerve-elle.

Ici la soignante, en voulant bien faire, renvoie à Jeanne une image de dépendance et de vulnérabilité. Si le recours à la chaise-percée n'est pas une mauvaise idée en soi, la façon dont elle est amenée est maladroite. Le ton de la soignante, qui se veut bienveillant, prend une tournure infantilissante qui exaspère Jeanne. Cette déférence forcée ne fait pas illusion. D'autre part, elle s'adresse à moi pour parler de Jeanne comme si cette dernière n'entendait ou ne comprenait pas. Ici, elle nie ses capacités, ce qui a pour conséquence une déshumanisation. Jeanne devient objet passif, dont on parle en sa présence et qu'on ne consulte pas. Jeanne est bien « discréditée » pour reprendre les termes de Baptiste BROSSARD (op. cit.).

De la même façon, j'ai pu involontairement discréditer Jeanne. Ce qu'elle ne manquera pas de me faire remarquer.

---

<sup>1</sup> Une chaise-percée est un siège sur lequel l'assise est ouverte sur un seau permettant de recueillir les urines et selles. Ce dispositif transportable permet d'effectuer ses besoins sans avoir à se déplacer jusqu'aux toilettes.

En février 2022, lors d'une de mes visites, je trouve Jeanne dans son lit. Elle répète la même boucle gestuelle accompagnée de ponctuations linguistiques. Elle remet le drap. « Voilà... Là, comme ça ». Elle tire la couverture sur le drap : « Et comme ça... là, voilà. ». Les tend. Regarde le drap à droite du lit : « Là. Voilà. ». Puis, à gauche. « Comme ça. Là, voilà. » en égalisant la longueur de chaque côté.

Elle lisse le tout, effaçant les plis sur son corps. « Ça et ça. ». Enfin elle repousse le drap et la couverture au bout de ses pieds pour renouveler toute l'opération.

- Là, voilà. Comme ça, c'est bien...Faudrait que je me lève. Je vais plus pouvoir marcher.

- Tu veux qu'on y aille ? Marcher un peu ? je propose.

- On va dans l'couloir.

- Ouais.

- On va marcher un peu. Mais on va pas dehors.

- Comme tu voudras, j'acquiesce.

- Ah non on va pas dehors.

Je dispose les chaussures sur le côté du lit où Jeanne est en train de s'asseoir.

- Tu vois déjà tu te prépares pour que j'mette mes pieds là-dans ! s'agace-t-elle d'emblée.

- Bah oui. Tu vas pas sortir en chaussette, dis-je sans comprendre.

- Et bah moi j'en ai pas besoin !

- Tu veux y aller sans chaussures ?

- Bah si mais je vais les mettre toute seule !

- Ah oui, tu vas les mettre toute seule, ça oui !

J'attends tandis que Jeanne met ses chaussures.

- Regarde bien ce que j'vais faire ! s'impatiente Jeanne.

- Pourquoi ?

- Ah bah j'en sais rien. Parce que tu regardes ! me reproche-t-elle.

Jeanne se concentre sur les lacets en ponctuant chaque action : « Comme ça... Là. Voilà... et ça. »

« Et tu vas m'emmener où ? Chez les fous ?

- Non on va aller marcher dans le couloir, on va pas sortir d'ici.

- Ah bah oui, faut pas sortir.

- Enfin après on peut aller dehors, dans le jardin.

- Oh bah non ! Pas aujourd'hui ! Pas tout en même temps.

Elle reprend ses lacets en chuchotant « Là comme ça... Toc toc et toc. Là. » Elle n'arrive pas à mettre son pied dans la deuxième chaussure. Elle force mais le derrière de la chaussure s'écrase.

- Il te faudrait un chausse-pied, je commente.

- Non. J'ai pas besoin d'chausse-pied. Là. Regarde. Comme ça. Voilà, ça y est.

- Tire encore un peu la languette là. C'est tout.. Ah c'est bon !

- Comme ça. Comme ça. Ah bah comme ici ?, s'exclame-t-elle en me montrant l'autre chaussure.

- Oui voilà

- Regarde bien c'que j'veis faire ! s'agace à nouveau Jeanne. En tirant sur le lacet, des perles qui décoraient la chaussure se défont.

- Ah t'as perdu les perles... je constate.

- J'men fous. Voilà. Tiens. Alors là oulah ! Là. Toc ! Et bah voilà. On est parti. » dit-elle en se levant d'un coup du lit. Quelques minutes plus tard, je serai amenée à re-faire les lacets car ils étaient trop lâches.

Jeanne me fait remarquer qu'elle n'a pas besoin de mon aide pour mettre ses chaussures. En anticipant ses gestes, je lui enlève le peu d'autonomie qui lui reste. Elle se sent évaluée par mon regard et répète à deux reprises : « Regarde bien c'que j'veis faire ! ». Ma remarque « Il te faudrait un chausse-pied. » suscite également son irritation. Elle n'a besoin de rien ni personne et elle me le prouve. Son attitude relève à la fois de bon sens pour ce qui est de mon anticipation, mais également du déni. Elle la mène à casser une partie décorative de sa chaussure. En le relevant « Ah t'as perdu les perles », je souligne son échec à s'en sortir seule. C'est pourquoi, sa réponse se fait sévère : « J'men fous. ». Mon comportement à l'égard de Jeanne souligne la question de l'ambivalence entre dépendance et autonomie. Qu'est-ce que « respecter l'autonomie d'un patient veut dire » (MALHERBE, 2019 : 95) ? « Les choses seraient simples si le partage pouvait être franc entre les compétences perdues et les compétences conservées et entre deux modes d'intervention requis : là une assistance suppléant aux incapacités du patient, ici une attention respectueuse portée à la part d'autonomie qu'il conserve. » (ibid) souligne-t-il. Or, il n'en est rien. Les « compétences sont le plus souvent imbriquées les unes aux autres »

(ibid). Comment Jeanne pourrait-elle mettre ses chaussures, si elle n'était plus capable de marcher par exemple ? D'autre part, la personne « peut avoir perdu une compétence jusqu'à un certain point seulement » (ibid). Ainsi, dans l'action de mettre ses chaussures, Jeanne est encore capable de prendre la décision d'effectuer cette tâche. Si elle est à même d'aller les chercher, elle les enfle en revanche beaucoup plus difficilement et ne parvient pas à les lacer suffisamment serrées. Face à sa perte d'autonomie, Jeanne réaffirme ses capacités, allant parfois jusqu'à la mise en place de mécanisme de déni (voire de dénégation) afin de préserver son estime d'elle-même.

### **Mouvements d'affiliation**

Alors qu'elle est souvent animée par des mouvements de désaffiliation et de rejet en interagissant avec les résidents, Jeanne est également parfois en proie à des mouvements inverses d'affiliation.

C'est le cas, par exemple, lors de la première situation décrite, au bar, alors qu'elle fait le choix de prendre comme Isabelle. Ici, Jeanne s'identifie à sa nièce, partant même du principe qu'elle aimerait ce qu'elle aime. Cette affiliation à sa nièce est logique puisqu'il s'agit de la personne qu'elle connaît le mieux à la table.

Mais, dans d'autres circonstances, plus rares, ce mouvement d'identification se tourne vers les soignants.

Ainsi, lors d'une activité, j'ai pu voir Jeanne adopter un comportement de soignant bienveillant à l'égard des autres résidents. L'objectif est de se faire des passes avec un ballon en mousse, ce que Jeanne maîtrise très bien. Nous sommes huit personnes en cercle : quatre résidents dont Jeanne, trois soignants et moi. N'éprouvant aucune difficulté à récupérer et lancer le ballon, Jeanne regarde les autres résidents avec étonnement. Elle a plutôt le niveau des soignants. Soignants qui encouragent les résidents les plus en difficulté : « Allez Madame Hernandez<sup>1</sup> ! », « Bravo ! », « Monsieur Gourbet<sup>2</sup>, à vous ! ». Au bout de quelques minutes d'activité, Jeanne se met à encourager les autres à la manière des soignants. Comme eux, elle s'adapte au niveau de la personne à qui elle lance, faisant des cloches bien visées pour les moins habiles. Elle se montre patiente et respectueuse, appelant même les résidents par leur nom.

---

1 Pour des raisons d'anonymat, les noms ont été modifiés

2 idem

« Ah, c'est pas grave, la prochaine fois... » rassure-t-elle M. Gourbet lorsqu'il manque le ballon.

Le plus souvent, lors de mes visites, c'est à moi que s'identifie Jeanne, me prenant tantôt pour une soignante, tantôt pour une amie de la famille, tantôt pour une amie de son âge. « Mais pourquoi on est là nous ? » me dira-t-elle un jour, pensant que je réside ici comme elle.

Dans la scène suivante, nous sommes en septembre, c'est une agente d'entretien hospitalier qui m'ouvre. Nous toquons à la chambre 69. J'entends Jeanne dire « J'arrive ». C'est la première fois que Jeanne parvient à ouvrir sa porte seule. Dans l'autre résidence, c'est un système informatisé avec des cartes qui permet d'ouvrir les portes. Elle ne parvient pas à s'en rappeler.

« Coucou Jeanne ! Ça va ? »

- Bonjour madame ! Oui ça va, j'étais en train de dormir.

- Ah je te dérange pendant ta sieste ? C'est Charlotte, tu te souviens ?

- Euh, non. Mais entrez, c'est pas grave. »

Jeanne alterne entre vouvoiement et tutoiement à mon égard. Elle ne se souvient jamais de mon prénom mais parfois mon visage lui dit vaguement quelque chose.

Ce jour-là, mon visage ne lui dit rien. Elle me regarde avec suspicion. Je sens qu'elle se méfie un peu. Je lui parle alors d'Isabelle et Claude. A l'évocation de son frère, son regard s'allume. « Claude ! Oh ! Comment il va ? ». Elle sait maintenant que je suis une amie de la famille.

Nous passons l'après-midi ensemble. Vers 18h, avant de partir, je me souviens que j'ai des papiers à récupérer auprès des soignants. « Je reviens, je vais demander à l'infirmière s'il y a des papiers pour moi.

- Ah d'accord. »

La salle de soin se situe en face et je reste donc dans le champ de vision de Jeanne. Je discute avec l'infirmière quelques minutes, puis, je vois Jeanne se lever et chercher quelque chose du regard. Elle semble perdue, apeurée. Je la rejoins : « Ça va ? »

- Oui...mais...elle est où ?

- Qui ça ?

- Mon amie ? » Je comprends alors que c'est de moi qu'elle parle. Je ne peux cacher mon étonnement : « Qui ça, moi !? ». Silencieuse, Jeanne me dévisage. Son regard est flottant. Elle ne me reconnaît pas mais commence à comprendre qu'il s'agit bien de moi. Elle détourne soudain rapidement le regard. « Oulah ! Tu dois être fatiguée... », je dis sur un ton qui se veut dédramatisant et rassurant. « Oui... », répond doucement Jeanne, toujours sans me regarder. Quelques secondes plus tard nous recommençons à discuter comme si de rien n'était et l'évènement ne sera plus jamais évoqué.

Dès le début de l'interaction, il me faut parler de sa famille pour montrer que je suis une personne qu'elle connaît et qui lui veut du bien. Astuce que je réutiliserai d'ailleurs à plusieurs reprises. A la fin de la journée, je réalise avec stupeur combien la mémoire immédiate de Jeanne est gravement touchée. Aussitôt que je m'éloigne, en l'espace de quelques minutes, Jeanne oublie mon visage et ne me reconnaît plus. Toutefois, elle se souvient avoir été avec une personne qu'elle qualifie d'« amie ». Lorsqu'elle réalise, Jeanne se replie sur elle, songeuse, puis passe à autre chose. Cette scène me fait penser au film *The Father*, dans lequel la fille du personnage principal nous apparaît sous des traits sans cesse différents. Impossible de savoir comment Jeanne me voit. Mon visage ne s'imprime pas dans sa mémoire et lui apparaît toujours nouveau, insaisissable.

Finalement, nous l'avons vu, au travers des interactions avec les autres, Jeanne lutte en permanence pour tenter de préserver une image valide, positive d'elle-même. Pour ce faire, Jeanne alterne entre mouvements d'affiliation à l'égard de ces autres (soignant, famille) ayant une image méliorative et rejet à l'égard de ceux, qui, au contraire, n'obtiennent pas grâce à ses yeux (résidents). Ces autres, dont l'attitude à son encontre peut être parfois discréditante, notamment via une déférence ostentatoire forcée. En réaction, Jeanne accorde une grande importance à sa « tenue » et met en place des stratégies variées pour restaurer son estime, dont notamment des mécanismes de dénégation (réfutation d'une réalité partiellement intégrée) et de déni (incapacité à intégrer la réalité). Mais, ce déni laisse parfois brutalement place à la lucidité. Ainsi, Jeanne se retrouve parfois consciente de ses symptômes. Là encore, pour faire face à la réalité, Jeanne puise dans des ressources adaptatives hétérogènes dont nous allons voir la composition et les limites.

## **II - MOMENTS DE LUCIDITE, ENTRE ADAPTATION, « HORREUR » ET CHAOS**

Lors de mes visites, Jeanne alterne entre confusion et moments fugaces de lucidité, anosognosie<sup>1</sup> et conscience de son état de santé. La diversité de ses réactions face aux symptômes montre combien ces épisodes de lucidité sont difficiles à affronter et suppose la mobilisation de ressources internes pour permettre une forme de résilience. Ses ressources internes, nous allons le voir, ont parfois révélé un bon sens et un pragmatisme déconcertant, mais, ont également montré leurs limites.

### **Face à la perte de mémoire : post-it et auto-dérision**

Jeanne n'a pas fait l'objet d'un diagnostic poussé concernant la forme de démence qui l'atteint. Il semblerait qu'elle soit à un stade encore léger de la maladie puisqu'elle est encore capable de converser, de prendre des décisions, et même sujette à des moments de lucidité. D'après les échelles de classification les plus connues (comme l'échelle de Reisberg), les moments de lucidité concerneraient le début de la pathologie et seraient amenés à se faire de plus en plus rares jusqu'à l'anosognosie. L'anosognosie, soit la non-reconnaissance de la pathologie et de ses effets, est l'un des principaux symptômes de la maladie d'Alzheimer. Mais, il s'agit d'un symptôme parfois tardif et difficile à différencier du déni. Cependant, chez Jeanne, ce stade d'alternance entre conscience de la pathologie et confusion semble durer depuis un certain temps. En effet, dans son appartement à Paris, Jeanne avait disposé des post-it visant à lui rappeler des choses essentielles : « numéro d'Isabelle », « éteindre les plaques », « appeler Claude », « pour faire [telle chose], tourner le bouton dans [tel] sens ». Ces pense-bêtes étaient collés un peu partout dans l'appartement. Cela donne une indication sur la façon dont la maladie s'est mise en place. Suffisamment lentement pour que Jeanne ait le temps de prendre conscience de ces troubles et de mettre en place des stratégies d'adaptation : le post-it. Jeanne savait donc ce qu'elle était susceptible d'oublier. Le post-it pour compenser les pertes de mémoire a probablement dû être efficace dans un premier temps. Sans la chute et le passage inévitable en service hospitalier, peut-être la maladie serait-elle restée à ce stade modéré. Si vivre toute seule est devenue impossible, Jeanne demeure à un stade peu sévère avec des prises de conscience parfois brutales. Si elle réalise ses troubles mnésiques, Jeanne ne les rattache nullement à une pathologie en

---

<sup>1</sup> L'anosognosie est le symptôme d'une pathologie qui consiste, pour le malade, à ne pas se rendre compte qu'il en est atteint.



particulier. Les moments de lucidité sont parfois cruels mais également l'occasion de discussions intéressantes. Par exemple, au début de mon travail d'enquête, dans le courant du mois de juillet, Jeanne m'a exprimé son désarroi face à ses symptômes.

Lorsque j'entre dans sa chambre, Jeanne a un papier dans les mains. Elle lit et relit en boucle : « Coucou Jeanne, c'est Isabelle. Je viendrai te voir dimanche. Charlotte vient le 1<sup>er</sup>, jeudi (la copine d'Etienne)... » Elle lève la tête, me regarde, les yeux ronds : « Je sais pas qui c'est, moi, Charlotte ». Je me mets à rire, suivie de Jeanne. Isabelle a fait imprimer des photos de famille. Je les sors pour les regarder avec Jeanne. Elle ne reconnaît personne. Pas même, elle.

« Tu sais... Je perds pas la boule, je perds la mémoire.

- ...

- Ça m'énerve, ça me..., visage crispé, elle cherche son mot.

- Frustré ?

- Oui ! C'est exactement ça !

- Mais comment ça se fait ça, que je perde la mémoire comme ça ?

- C'est des choses qui arrivent souvent quand on vieillit...

- Ah bon ?

- Oui, c'est que tu as la tête trop pleine !

- Oh ça non ! Elle est vide ! Vide vide vide ! »

En regardant une photo de famille : « Ah ! Elle je la connais ! C'est... C'est... Elle fabriquait des... des... comment ? ...des martinets ! Oui, c'est ça ! C'est Simone<sup>1</sup> ! »

La difficulté à trouver les mots, l'aphasie, est l'un des principaux symptômes de la maladie d'Alzheimer. Il témoigne de la perte de mémoire dite « sémantique ». La mémoire sémantique est celle qui concerne le langage mais également tous les apprentissages scolaires. C'est la mémoire sémantique qui constitue la culture générale. Pour rappel, il existe une mémoire à court terme, également appelé « mémoire de travail » ou « immédiate » et une mémoire à long terme que l'on peut décomposer en sous-mémoires : sémantique (savoirs scolaires), procédurale (savoirs-faires, comme le vélo), épisodique (événements biographiques) et émotionnelle. Evidemment ces sous-mémoires se recoupent. Un événement biographique fait souvent appel aux émo-

---

<sup>1</sup> Pour des raisons d'anonymat, le prénom a été modifié

tions. Il n'est pas rare, chez les personnes atteintes de démence, qu'une dissociation entre mémoire épisodique et mémoire émotionnelle s'opère. Ainsi, la personne ne reconnaît plus son enfant comme tel car les événements biographiques sont désordonnés, mais elle sait qu'elle aime la personne qu'elle est en train de voir. Chez Jeanne, la mémoire épisodique est bien touchée puisqu'elle ne reconnaît pas les personnes sur les photos, y compris elle-même. Les photographies ne lui rappellent pas les souvenirs qu'elle a pourtant vécus.

Un peu plus tard dans la même journée, alors que je montre à Jeanne comment monter la tête du lit médicalisé, elle s'exclame : « Oh ! Mais c'est comme ça ! Ah, mais je me souviens maintenant... la dernière fois tu m'as déjà montré ! ça me revient ! ... Oh mais je m'en souviendrai pas la prochaine fois. Il faut me l'écrire. » C'est la première fois que Jeanne se souvient d'une de nos précédentes rencontres. « Il faut tout m'écrire. Isabelle m'a laissé un papier pour me dire que le matin je dois me lever... Oh mais je l'ai bien lu... Mais, j'étais fatiguée, alors je me suis rendormie ! Elle m'a écrit de me laver. Mais je sais ce que je dois faire le matin : Je petit-déjeune, je me lave, je me rhabille. Ah bah oui, je sors pas toute nue ! » Nous rions.

Ici, par on ne sait quel mécanisme, la mémoire épisodique semble avoir été réactivée. Elle se souvient de moments passés avec moi.

Une autre fois seulement, dans le courant du mois de juillet également, en déambulant dans les couloirs, elle se rappellera : « Oh mais on est déjà passé par là ! Je me souviens !  
- Oui, on s'était arrêté ici et on avait joué aux dominos.  
- Oui ! ça revient ! Oh bah alors ça, c'est fou, je m'en souvenais pas du tout. » Jusqu'à présent (avril), cela ne s'est jamais reproduit. Jeanne fait preuve d'une lucidité déconcertante concernant sa mémoire : « Il faut tout m'écrire ». L'écriture de pense-bête est un mécanisme d'adaptation efficace qu'elle utilisait déjà à son domicile et qu'elle reprend ici. Sa capacité d'autodérision montre combien elle parvient à avoir du recul sur sa situation. Mais ce recul clairvoyant n'est pas toujours au rendez-vous. Tantôt dans le déni, tantôt dans l'oubli, les réactions de Jeanne quant à la pathologie sont diverses et surprenantes.

## Deuil sans fin et « horreur »

Une autre fois, durant le mois de septembre, alors que Jeanne est nouvellement en unité cognitivo-comportementale, la soignante qui m'accompagne en chambre lui apporte une chaise-percée. Nous avons vu précédemment cette interaction conflictuelle avec la soignante (page 26).

Cette dernière quitte la chambre : « Bon, je vais vous laisser. » puis plus bas, presque chuchotant : « Essayez de la rassurer...

- Mais qu'est-ce qu'elle dit celle-là !? J'ai pas besoin d'être rassurée ! » s'exclame Jeanne auprès de moi, mi-étonnée, mi-indignée. « J'ai besoin de rien ! Là ! Laissez-moi ! » s'énerve-t-elle. Jeanne se recouche en bougonnant. Je laisse quelques minutes s'écouler pour me présenter. « Tu te souviens de moi ? J'suis Charlotte. On s'est vu souvent là où tu étais avant.

- NON ! »

A nouveau j'attends quelques minutes. Je m'installe sur une chaise, à côté du lit. Nous entendons des cris dans le couloir. Jeanne reprend la parole : « Mais pourquoi je suis avec les fous ? Ecoutez comme ça crie !

- Oui, ils sont malades. Toi, t'es ici, pas parce que t'es folle mais parce que tu perds un peu la mémoire et on veut savoir ce qu'on peut faire.

- OUI C'EST ÇA ! JE PERDS LA MEMOIRE ! » se met à hurler Jeanne en m'arrachant le masque.

J'attends un peu puis reprends : « Je sais que c'est pas agréable à entendre mais je sais que tu l'as bien remarqué que tu oublies des choses. T'es loin d'être bête, et loin d'être folle. Ton problème, c'est ta mémoire.

- Ah oui, ça, la mémoire, j'en ai plus du tout, affirme-t-elle calmement.

- Si t'en as encore... Tu te souviens de tes parents, de la ferme, de Paris...

- Ah oui, ça oui.

- Tu vois ! C'est pas que tu as plus de mémoire. C'est juste le court terme que tu retiens pas.

- Ah oui... Mais pourquoi on m'a mis là ?

- Pour voir si on peut faire quelque chose. Pour essayer de comprendre d'où vient le problème.

- Et ben ! C'est compliqué le cerveau...

- Mais les autres, qui crient, c'est pas la mémoire. Ça peut être d'autres parties du cerveau.

- Ah oui... Ils sont malades.

- Oui. Toi c'est pas aussi grave ! Mais c'est pas leur faute s'ils ...

- Oh non, moi c'est pas ça ! Heureusement ! Tiens qu'est-ce que c'est qu'ça ? », s'étonne-t-elle devant le masque qu'elle m'a arraché et qui est toujours dans sa main, « C'est pas à moi... ».

Je ris : « Non c'est à moi ! ». Elle se met à rire aussi et me le rend.

Ici, malgré ma tentative de minimiser via un euphémisme « tu perds *un peu* la mémoire » et mon ton calme, je mets brutalement Jeanne en face de la réalité. Mes propos sont vécus comme une agression à laquelle Jeanne réagit violemment. C'est d'ailleurs la première et seule fois où Jeanne exerce une violence physique à mon encontre. Elle m'arrache mon masque et hurle « Oui c'est ça ! Je perds la mémoire ! ». Il est intéressant de voir qu'elle ne me contredit pas mais, confirme mes dires tout en exprimant sa colère. Je comprends bien que cette colère dont je suis la cible à ce moment, vise en fait la réalité de la maladie : « Je perds la mémoire ».

Sachant bien que c'est de la folie que Jeanne a peur, je lui affirme que je ne la pense pas folle, ce qui parvient à la calmer. J'essaie de lui faire saisir la différence entre la mémoire immédiate et la mémoire à long terme, qu'elle conserve encore en partie. Jeanne écoute et comprend. Elle acquiesce « Ah oui ». Elle en revient à sa question de départ « Mais pourquoi on m'a mis là ? ». Cette fois-ci, elle paraît à même d'entendre la réponse. Elle semble d'ailleurs s'en satisfaire, n'étant plus en opposition. Je profite de ce moment de discussion pour préciser à Jeanne que les autres qui sont ici, et crient parfois, sont également des personnes malades mais d'une façon différente : « Ça peut être d'autres parties du cerveau. ». La réponse « Ah oui... Ils sont malades. » montre que Jeanne, si elle se rend compte de ses pertes de mémoires immédiates, ne les voit pas comme une maladie. Elle ne se considère pas malade. Elle ne dit pas « Eux aussi, sont malades » ou « Ils ont une autre maladie » ou « Nous sommes malades ». Par l'utilisation du pronom « Ils », elle s'exclut de la maladie. Je ne cherche pas à lui faire prendre conscience de l'idée qu'elle aurait une maladie car, je n'en vois pas de bénéfice. Mon souhait est simplement d'avoir répondu à sa première question « Mais pourquoi je suis avec les fous ? » en trois points. Premièrement, la rassurer sur le fait qu'elle n'est pas folle mais, a bien des troubles mnésiques. Deuxièmement, lui expliquer que c'est pour tenter de trouver une solution adaptée à ces troubles qu'elle est ici. Troisièmement, lui faire toucher du doigt que ceux qu'elle appelle

« fous » sont simplement malades et pas si différents d'elle. Je ne parviens pas vraiment à ce troisième point car la discussion s'interrompt sur le masque qu'elle tient dans la main. Jeanne met un terme à la conversation en restant sur un mouvement de différenciation : « [M]oi c'est pas ça ! Heureusement ! ».

Une autre fois, en entrant dans la chambre, je sens une drôle d'odeur. J'ouvre les fenêtres mais l'odeur persiste. J'accompagne Jeanne aux toilettes en regardant si elle n'est pas souillée. J'inspecte le lit. Rien. Tout est propre. Peut-être un vêtement tâché est-il caché dans la pièce. Je cherche... en vain. Soudain, je me souviens avoir déjà vu Jeanne cacher une portion de fromage dans un mouchoir et le glisser précieusement dans le tiroir de sa table de nuit. J'ouvre le tiroir. Une puanteur infecte se répand dans la chambre. Je sors une pile de mouchoirs, papier toilette et serviettes, soigneusement pliés. Jeanne me regarde avec les yeux ronds : « Mais, qu'est-ce que c'est que ça ? » Elle se souvient au même moment « Mais c'est moi qui ai fait ça ! Mais pourquoi j'ai...

- Bah t'avais sûrement peur de manquer de mouchoirs hein... » j'essaye de me montrer rassurante mais je redoute la suite de mon exploration.

« Oh bah oui mais là quand même... » murmure-t-elle comme pour elle-même.

Les fromages. Il y en a une quinzaine. Dans des états de moisissure plus ou moins avancé. Les yeux de Jeanne s'écarquillent de plus belle. « Mais c'est moi qui... Quelle horreur ! Je suis complètement folle ! » Je hausse les épaules : « Qui ne l'est pas... » J'essaye tant bien que mal de la rassurer : « Tu perds pas la boule mais la mémoire. C'est toi qui me l'a dit. T'as sûrement mis de côté le fromage en te disant que tu le mangerai plus tard et puis t'as oublié. »

Si cette explication se veut rassurante, elle n'est bien sûr pas tout à fait vraie. D'ailleurs, elle ne satisfait pas Jeanne, qui reste silencieuse, sous le choc. Parmi les symptômes liés à la démence, nous retrouvons une forme de cleptomanie qui vise à accumuler et cacher précieusement des denrées a priori sans valeur. L'exemple le plus courant en EHPAD est celui des petites cuillères. Mais, les objets subtilisés et mis de côté sont divers : j'ai déjà vu un tiroir rempli de stylo, un meuble rempli de protections pleines d'urine et de selles. Certains auteurs, proche de la psychanalyse, comme Jean MAISONDIEU, y voient une façon inconsciente de se rebeller contre le système auquel ils sont soumis : l'EHPAD. Ainsi, subtiliser les cuillères jour après jour par-

vient à mettre le chaos en cuisine lorsque l'on s'aperçoit que ces dernières ont toutes mystérieusement disparues. De même, lorsque le soignant découvre, suivant l'odeur nauséabonde, une montagne de protections sales dans un placard, Jean MAISONDIEU y voit une insulte innocente, « une marque d'hostilité » (2018 : 303) à l'égard de ces personnels en blouse. Il me semble que cette interprétation est erronée car, il faut voir avec quelle minutie, quelle délicatesse, la personne a rangé les petites cuillères, stylos, ou protections sales. Indéniablement, l'objets en question a une valeur aux yeux du voleur. Il les cache comme un trésor inestimable. Ainsi, régulièrement, Jeanne prend des feuilles de papier toilette, une à une, et les empile comme s'il s'agissait d'un art qui ne saurait souffrir aucun écart à la règle, règle, qu'elle seule connaît, avant de les ranger précieusement dans son tiroir. La façon dont elle soigne son ouvrage, entièrement absorbée à la tâche se rapproche du trouble obsessionnel compulsif (TOC). Il me semble que la fonction en est la même : soulager une angoisse. Ici, l'angoisse de délitement de soi. La concentration qu'exige le geste a une vocation contenante. La « fonction contenante » est à comprendre à travers le prisme de la psychologie. « Souffrir d'un trouble de contenance, c'est perdre les limites du Soi, perdre la cohérence des morceaux qui le constituent, perdre le sentiment d'identité et d'unité » nous dit Françoise DECOOPMAN<sup>1</sup> (2010 : 147). Ce geste répété ramène donc à un *ici* et *maintenant*, aussi trivial soit-il, qui permet de réintégrer son corps et son psychisme. Une autre hypothèse au sujet de ces accumulations d'objets-trésor est qu'elle toucherait les personnes âgées ayant, dans leur histoire de vie, connu des conditions de vie difficiles marquées par le manque. La peur de manquer en serait donc à l'origine. Cette explication ne me paraît pas absurde. Chez Jeanne, le passage de la vie modeste à la campagne à sa vie mondaine à Paris a constitué une élévation sociale fulgurante. Aussi, le retour à une vie en EHPAD, loin de ses possessions et de son argent, peut-il réveiller des peurs de déclassement social et de privation.

Toujours est-il que, en découvrant en même temps que moi les mouchoirs et fromages dans son tiroir, Jeanne est pétrifiée d'« horreur ». Les moments où Jeanne voit s'exprimer la maladie, déclenchent chez elle frustration, colère, incompréhension, stupeur, etc. qu'elle parvient plus ou moins à verbaliser. Nous y retrouvons un grand nombre des étapes du deuil : choc, déni, colère, marchandage, abattement. Mais, ces émotions sont aussi vite balayées par l'oubli de

---

<sup>1</sup> Psychologue clinicienne, détentrice d'un DESS de psychopathologie et clinique et d'une maîtrise de psychologie sociale et organisation du travail.

l'évènement qui les a provoquées. Oubli volontaire ou non... Le deuil est à recommencer indéfiniment puisque sans jamais atteindre le stade final de la reconstruction. Jeanne n'intégrant pas la maladie dans sa mémoire épisodique, elle se trouve bloquée dans un deuil sans fin.

## **Boucle temporelle**

La boucle temporelle est l'un des principaux symptômes observés lors de mes visites. L'atteinte de la mémoire de Jeanne provoque un recommencement inévitable. La vie de Jeanne est marquée par la répétition de cycles à différentes échelles : du simple geste à l'expérience de deuil. La relation que j'entretiens avec Jeanne est elle-même enfermée dans cet éternel recommencement. Je dois me présenter et gagner sa confiance à chacune de mes visites. La relation ne peut pas véritablement évoluer. Ces boucles temporelles à différentes échelles sont donc omniprésentes. Les gestes répétés sont si nombreux qu'ils pourraient faire l'objet d'un livre à eux seuls. En voici donc quelques exemples.

Ainsi, lors des premiers jours à l'EHPAD, alors que je rends visite à Jeanne accompagnée d'Etienne (le fils de sa nièce), Jeanne lit l'affiche sur les portes de l'accueil de l'EHPAD : « Port du masque obligatoire. Port du masque obligatoire ? Qu'est-ce que c'est ?, elle nous regarde interdite.

- Tu sais, c'est à cause du virus, répond Etienne.

- Qu'est-ce que...

- Le COVID. Il y a une pandémie mondiale en ce moment. Donc on doit porter des masques pour se protéger, résume rapidement Etienne.

- Mais moi j'en ai pas, s'inquiète-t-elle.

- C'est pas grave t'es vaccinée », la rassure-t-il.

Jeanne lit le nom de l'EHPAD : « 'La Belle Vie' ... ah bah ça ! Non mais, moi je reste pas ici de toutes façons. Je vais rentrer chez moi.

- Mais tu peux pas, Jeanne... C'est trop compliqué que tu vives si loin toute seule maintenant, explique calmement Etienne.

- N'importe quoi ! rétorque Jeanne en haussant les épaules. De toutes façons, je rentre ! C'est pas toi qui décide ! dit-elle en élevant la voix.

- Mais tu veux rentrer comment ?, demande-t-il innocemment.

- En stop ! J'en ai déjà fait !

- Non mais Jeanne tu peux pas rentrer en stop jusqu'à Paris.

- Et ta sœur ! Crie-elle, excédée, avant de se mettre à rire : « Haha ! T'as pas de sœur, c'est ça ? »

- ... Bah si... Elia.

- Ah oui... ...Elia [le regard dans le vague] » Nous comprenons qu'elle ne voit pas qui est Elia. Jeanne demeure absente durant quelques minutes puis son regard retombe sur l'affiche à l'entrée. Elle lit : « Port du masque obligatoire. Port du masque obligatoire ? Qu'est-ce que... »

- C'est qu'il y a un virus. Mais toi, t'en as pas besoin. T'inquiètes. T'es vaccinée, recommence Etienne.

- Ah bon ? » Elle ouvre de grands yeux ronds et se tourne vers moi : « Je comprends rien à ce qu'i m'raconte » La scène se répètera jusqu'à ce que nous nous déplaçons.

Les boucles durent parfois jusqu'à ce qu'un élément extérieur vienne les interrompre. Ici, c'est le changement de lieu qui permet à la spirale de s'arrêter. J'interviens parfois en ce sens.

Une autre fois, nous allons dehors dans le petit jardin. Le monsieur que nous avons salué plus tôt nous suit en souriant puis s'arrête : « Oh il fait trop froid ! ». Il fait demi-tour. Jeanne ne semblait pas gênée par sa présence. Elle lui sourit en refermant la porte : « C'est vrai que ça caille... »

- On va aller au soleil. » Je la rassure.

Il y a deux chiens qui jouent. Ils sautent. L'un d'eux aboie. « Ta gueule ! » s'exclame Jeanne. Nous marchons vers le soleil. « Oh v'là les chiens ! [...] Ils viennent nous voir. Ohlala. Ah oui mais j'ai rien à manger moi ! » Jeanne ne semble pas à l'aise. Elle fuit les chiens. Je proteste : « Mais c'est pas à manger qu'il veut, c'est des papouilles ! Des gratouilles ! »

- Oh non... j'aime pas... Ah ! Il m'a léchée ! ». Je ris

« Tu vas me faire tomber », dit Jeanne au chien qui se frotte à ses jambes, la queue frétilante.

« Tu vas m'faire tomber ! »

- Mais non il va pas t'faire tomber.

- Oh si ! Je l'sens ! Les chiens repartent jouer entre eux. Jeanne soupire de soulagement.



Je dis : « Ils sont mignons. »

Nous reprenons notre marche. Quelques secondes plus tard, l'un des deux chiens revient vers nous. Jeanne s'exclame « Oh bah tiens v'là un chien ! » comme si elle le voyait pour la première fois. « Oh et v'là son frère r'gardes donc ! ». Il repart. Je caresse le premier chien, resté. Lorsque j'arrête, il pose sa patte sur mon bras comme pour me dire de continuer. « Oh il aime bien qu'on le caresse ! » s'exclame Jeanne. Cette-fois, elle semble rassurée et même attendrie.

« Mais alors qu'est-ce qu'il est dodu ! » complète-t-elle. Je ris : « Oui, il est dodu, c'est vrai ! » Ah nouveau le chien met sa patte sur mon bras. Jeanne interprète comme moi : « Il en red'mande : 'Encore ! Encore !' »

« Oh y'en a encore un qui arrive ! » s'exclame Jeanne en revoyant le deuxième chien revenir. Durant les heures qui suivront, nous nous promènerons dans le jardin en compagnie des chiens en demande de caresses. À chaque fois que l'un des deux chiens sortira du champ de vision de Jeanne, celle-ci l'oubliera aussitôt et le redécouvrira avec émerveillement quelques secondes plus tard.

À une échelle plus restreinte, celle du geste, la boucle temporelle peut enfermer Jeanne dans une bulle. Repliée sur elle-même, il est alors difficile d'entrer en relation avec elle. Nous l'avons vu plus haut avec l'exemple des feuilles de papier toilette (pages 36 et 37). Mais, ces gestes répétés qui s'apparentent à des TOC, peuvent s'intégrer dans n'importe quelle action du quotidien. Ainsi, alors qu'elle s'habille, Jeanne peut parfois rester bloquée sur son gilet qu'elle ferme alors bouton après bouton, avec beaucoup de concentration. Une fois le gilet entièrement fermé, elle le lisse, met les mains dans les poches et en inspecte le contenu. Enfin, elle en revient aux boutons, qu'elle défait un à un. Elle réajuste le gilet, puis le referme à nouveau bouton après bouton, avec beaucoup de concentration. Une fois le gilet entièrement fermé, elle le lisse, met les mains dans les poches et en inspecte le contenu. Et ainsi de suite. Ces boucles gestuelles sont ponctuées par le langage qui, lui aussi, se répète à l'infini : « Là, voilà. Comme ça. Là. Ça. Et ça. Comme ça. Là. Comme ça. Voilà. ».

En voici une description, tirée de mon carnet, datée de février 2022 :

Jeanne est dans son lit. Elle remet le drap en ponctuant d'un « Voilà ». Puis, la couverture : « là ». Elle les tend : « Là, comme ça ». Regarde s'il y a la même longueur de chaque côté. Un regard à droite, elle tire légèrement la couverture : « Voilà.. là. Comme ça. ». Un regard à gauche, elle lisse de la main les plis : « Et comme ça... ».

Elle se redresse et observe son œuvre, satisfaite. Elle lisse un dernier pli : « Là, voilà. ». Elle observe la forme de son corps sous les draps. En s'asseyant un peu plus droite pour mieux voir, le morceau de couverture qui recouvrait son buste retombe sur ses cuisses. Elle repousse alors la couverture : « là ». Puis, le drap : « comme ça ». Elle tire le drap vers elle : « Ça ». Le tend : « voilà ». Puis tire la couverture : « et ça ». La lisse : « comme ça ». Fait repasser le drap par-dessus la couverture : « voilà ». Regarde s'il y a la même longueur de chaque côté. Et la boucle se répète.

Cela m'évoque le « mode mineur » d'existence décrit par Albert PIETTE<sup>1</sup> comme « le mode d'être humain par excellence consistant à ne pas pousser à fond la conscience, la raison d'être ». Pour lui, ce mode mineur d'existence est caractérisé par le développement de pensées, actions périphériques à l'action principale, c'est-à-dire « la distraction ». « Il faut ainsi bien distinguer la non-pensée de l'action en cours dont elle est une condition de la bonne exécution, des pensées "autres" pendant son accomplissement. La première qui permettra la deuxième vient le plus souvent des routines et de l'habitude d'expériences antérieures. » (2008 : 134). « C'est la notion d'habitus qui désigne le mieux cette modalité de présence en deçà de la conscience, de la représentation et de l'intention. » (ibid : 137) Nous en revenons donc à l'habitude, la répétition, la routine pour moyen d'exister malgré les troubles mnésiques. L'action de refaire son lit ou celle de fermer son gilet sont un ensemble de gestes qui ont été incorporés par Jeanne. Elles ne nécessitent plus une attention soutenue. Toutefois, ici Jeanne ne semble pas se livrer à « la distraction ». Elle me semble entièrement absorbée par sa tâche. Ce mode mineur d'existence permet ce qu'Albert PIETTE appelle l'« économie cognitive » et « la docilité » qu'il définit ainsi : « Premièrement, l'économie cognitive permet à l'homme, sur base d'habitudes, d'expériences antérieures et de scénarios mentaux, de ne pas vérifier toutes les informations ou compétences nécessaires pour accomplir une action. Non seulement, l'économie cognitive correspond au déploiement routinisé, sans référence à une instruction, des séquences d'actions mais aussi, elle permet d'alléger le travail d'interaction sociale, grâce aux appuis matériels et aux identités stabilisées de chacun des partenaires. [...] Deuxièmement, la docilité correspond à la possibilité de conserver les appuis, les indices et les repères existants, plutôt qu'à l'intention et au désir de les modifier, et à l'évitement de la tension cognitive, émotionnelle ou morale, résultant d'une épreuve de changement. ». En se raccrochant à une habitude qu'elle effectue en

---

1 Anthropologue dans le domaine du religieux et de l'ordinaire

boucle, le « mode mineur » d'existence de Jeanne n'a pas pour but libérer de l'action principale pour laisser vagabonder ses pensées, mais, au contraire, de se recentrer, d'apaiser son angoisse de délitement de soi. Nous en revenons à la « fonction contenante » de Françoise DECOOPMAN (2010 : 147).

### **Selfie, symbole du chaos identitaire**

Le 16/07/2021 alors que je suis avec Jeanne, j'entreprends de faire un *selfie* avec Jeanne. Son regard est à la fois perdu, surpris et effrayé. Elle réalise qu'il s'agit de son image pile à l'instant où la photo est prise. « C'est moi ça ? Quelle horreur ! » ont été ses mots.

L'horreur fait référence, d'une part, à son physique qui lui apparaît abimé par le temps et, d'autre part, à sa désorientation dont elle vient soudain de prendre conscience. La photographie a capturé cet instant de terreur lucide dans les yeux de Jeanne.

« 'Comme le passant, sur ce paysage mille fois regardé, jette subitement un regard neuf, ainsi l'homme vieillissant s'avise un beau matin de la cruelle réalité : un beau matin, il remarque ce visage fripé qui est le sien et qu'il regardait jusque-là distraitement ... Il considère en silence le visage fripé comme si jamais il ne l'avait vu, comme s'il le voyait aujourd'hui pour la première fois.' Ce choc visuel silencieux décrit par V. JANKELEVITCH marque pour chacun de nous l'entrée en vieillesse [...] Cette surprise de découvrir son propre vieillissement crée une déchirante ouverture sur un avenir barré par la mort. » (MAISONDIEU, 1991 : 266)

Charlotte HERFRAY<sup>1</sup> reprend le concept lacanien du « stade du miroir » qui montre, selon elle, « l'importance du rapport du sujet humain à son image dans le miroir. D'abord, elle constitue pour lui une forme où il se reconnaît et dont il prend conscience qu'il s'agit de lui. Ensuite une parole le désigne là et le nomme. Enfin cette image, qu'il lui faut bien assumer comme étant sienne, lui renvoie fidèlement le reflet des transformations qui concernent son identité telle qu'elle apparaît au regard. [...] Le rapport à l'image nous renvoie à la problématique du rapport à autrui. Il s'agit bien de tous les 'petits autres' mais aussi de ce 'grand Autre' sur lequel le sujet humain se construit. » (2007 : 56). Lorsque la personne âgée voit son reflet « failles et brèches s'y font jour, la « parole elle-même en vient à être brisée », et la personne refuse de se reconnaître dans une image si négative (ibid : 57). « Lorsque les troubles cognitifs sont là, le miroir peut être une épreuve intolérable. L'individu qui semble me refléter, ne peut être moi. C'est un usurpateur de mon identité. Chassons-le ! » nous dit Philippe THOMAS (2018 : 1).

---

<sup>1</sup> Psychanalyste, docteur en psychologie et en sciences de l'éducation



Dessin d'après photographie

En revoyant cette photographie, j'ai tout à coup un mot en tête : apeiron. L'Apeiron : quand tout devient flou, sans contour, chaotique au sens premier du terme. Le « chaos » c'est ce qui n'est pas défini, ce qui n'est pas délimité. Ce qui est tout et rien à la fois. Le chaos contient une dimension évidente de négatif lié à l'idée de néant, mais également, une dimension souvent oubliée de positif comme potentialités illimitées, car le chaos, puisqu'il n'est pas encore défini, peut donner lieu à n'importe quoi. Ainsi, « ne plus savoir dire, faire ou [se] reconnaître amène désordre et chaos. » (DASSIÉ, 2003 :7).

Le parallèle avec la démence me paraît évident au travers de cette photo. Jeanne ne se reconnaît plus. Dans la démence, la personne n'est plus définie. Elle ne sait plus qui elle est. Cela se caractérise par la perte des souvenirs garants de l'identité mais également par la perte des limites corporelles et sociales. Ce que j'appellerais la « contenance » : « Contenance sociale » pour ce qui est des limites de ce qui se dit, se fait ou des comportements et pensées qui doivent être inhibés, gardés à l'intérieur de soi ; « Contenance corporelle » pour ce qui est du contrôle des sphincters, et le bon fonctionnement des sens (vue, ouïe, odorat, goût, toucher, proprioception). La personne s'étiole, se délite, mais aussi se répand, se diffuse, se confond avec ce qui l'entoure. Elle n'est plus consciente d'être délimitée intellectuellement et différente des autres, ni même

d'être délimitée physiquement, séparée des objets. Retour à une sorte d'omnipotence infantile. Il s'agit d'un spectacle terriblement angoissant pour qui en est témoin, et en même temps, une sorte de laisser aller, d'abandon que j'imagine agréable pour la personne concernée. Elle n'existe déjà presque plus. Ainsi, pour les grecs, dans l'Antiquité les morts étaient appelés les « sans nom, sans voix, sans visage ». Au travers de la démence, la personne ne reconnaît plus son visage dans le miroir. Elle ne sait plus qui elle est, pouvant perdre ses souvenirs, sa date de naissance, et même jusqu'à son nom. A un stade avancé, l'aphasie fait son apparition : la personne perd l'usage de la langue jusqu'à devenir mutique. Enfin, elle ne sait plus qu'elle *est*. Le processus ne fait que se poursuivre dans la mort. C'est alors seulement, que la personne acquiert le pôle positif de la notion d'apeiron : les potentialités illimitées. En cessant d'être, la personne (ou ce qui la constituait antérieurement) peut tout devenir. La mort peut bien être définie comme la perte de frontière entre soi et le monde. Les molécules qui composaient l'être humain s'éparpillent et se redistribuent dans la terre, les plantes, les insectes, les animaux etc.

### ***Apeiron* et « syndrome de flottement »**

Fin juin 2021 :

Jeanne est dans son lit, en culotte et haut de pyjama. Je lui propose de l'aider à s'habiller et d'aller se promener.

« Non ! » crie-t-elle

« Ah d'accord.

- Je peux pas me lever. Mes jambes me portent plus.

- Mais Jeanne, tu as marché la dernière fois qu'on s'est vues, il y a 6 jours. Ça t'a fait du bien.

- Non ! Je te dis que je peux pas marcher. Mes jambes tiendront pas.

Un peu plus tard, je lui repopose :

« Tu veux aller te balader ?

- Ah oui, ça je veux bien, aller faire un tour. Parce que depuis le temps que je suis là... »

Jeanne se met sur le bord du lit. Je l'aide à enfiler une jambe, puis l'autre dans son pantalon. Elle doit à présent se mettre debout pour remonter le pantalon. Elle s'appuie sur ses mains et se met à crier :

« Ah ! Maman ! Je peux pas. Non. Mes jambes peuvent pas. »

Elle retire son pantalon violemment, le jette au sol, commence à se recoucher. Puis se stoppe. Et se lève sans aucune difficulté et marche d'un pas assuré vers les toilettes.

« Mais Jeanne, tu marches ! je m'exclame en riant

- Non, je vais faire pipi. »

Cette scène interroge le concept d'intéroception. Cette notion a été abordée par les neurosciences dans l'articles de Indira GARCIA-CORDERO<sup>1</sup> (2016) et dans celui de Manos TSAKIRI<sup>2</sup> et Hugo CRITCHLEY<sup>3</sup> (2016). L'intéroception est la capacité pour une personne de sentir et prendre conscience de son état interne : douleur, soif, faim, température corporelle, proprioception, besoin d'uriner ou d'aller à la selle etc. Ici, Jeanne a intégré une information datée de plusieurs semaines. Suite à sa chute au domicile, elle a en effet perdu l'usage de la marche durant plusieurs jours. Dans le service hospitalier, Jeanne cherchait à se lever malgré la fracture. Elle n'avait pas intégré son incapacité momentanée à la marche et ne conscientisait pas sa douleur. Mais, lors de cette scène Jeanne est persuadée qu'elle ne peut pas marcher car ses jambes ne « tiendront pas ». Il semblerait qu'elle ait intégré l'information de la fracture avec du retard. Son intéroception serait alors biaisée. Elle crie de peur et/ou de douleur : « Ah ! Maman ! Je peux pas. Non. Mes jambes peuvent pas. ». Toutefois, l'intéroception fait appel à différentes zones du cerveau. Chez Jeanne toutes ne semblent pas entamées puisqu'elle ressent le besoin d'uriner. Elle se lève donc sans problème, oubliant l'information précédente, selon laquelle ses jambes ne la porteront pas. La démence constitue une forme d'apeiron puisque qu'elle engendre la perte des limites psychiques, identitaire, sociale mais également physique. L'incontinence peut apparaitre, non plus seulement d'origine purement mécanique, mais pouvant aussi relever d'un trouble de l'intéroception, soit de la perception de l'intérieur de son corps qui se confond désormais avec l'extérieur. La frontière devient poreuse. La personne ne se sent pas uriner. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si l'on dit qu'elle « s'est oubliée ». De même qu'il y a une confusion entre intérieur et extérieur, la personne se confond avec les autres, avec objets. C'est pourquoi, la proxémie change et les réactions peuvent surprendre. Par exemple, si je m'approche d'un homme assis dans un fauteuil et qu'en m'appuyant sur l'accoudoir pour me mettre à sa hauteur afin de lui parler, il se met à hurler en s'attrapant le bras qui reposait sur cet

---

1 Chercheuse au centre de recherches sur les maladies neuro-dégénératives à l'université de Toronto

2 Professeur de psychologie à l'université de Londres, spécialisé en neurosciences cognitives

3 Professeur de psychiatrie

accouder, ce peut être qu'il confond son bras et l'accouder. Il est le fauteuil et mon geste lui inflige une douleur. La personne perd sa contenance corporelle mais également identitaire et sociale. Jeanne se met à insulter, dire des gros mots, se montrer vulgaire, alors qu'elle ne l'avait jamais fait auparavant.

Si l'on en revient à la scène initiale, on pourrait aussi interpréter ce refus de la marche comme un mécanisme de défense inconscient. Ainsi Philippe THOMAS désigne la « dénégarion de ce qui [lui] serait encore possible de faire » comme un « renoncement à actualiser quelque chose pour éviter un échec honteux ». Ainsi, marcher suppose d'accepter sa perte d'autonomie nécessitant mon bras et le risque de chute. La perte d'autonomie tout autant que la chute, constitueraient pour Jeanne une humiliation narcissique. Ce peut donc être afin de préserver son estime de soi que Jeanne renonce à la marche.

Il nous est impossible de savoir si ce renoncement à la marche est d'origine psychique, correspondant à un mécanisme de dénégarion, ou d'origine organique, correspondant à un trouble de l'intéroception. Je retrouverai chez Jeanne ce refus de se risquer à la marche sous des formes différentes, parfois plus radicales.

Ainsi, en mars 2022, je toque une première fois et attends. J'entends du mouvement dans la chambre puis plus rien. Habituellement, Jeanne n'ouvre pas la porte. La secrétaire de l'accueil prête aux visiteurs une carte qui ouvre la chambre. Je l'actionne mais un bouton rouge s'allume et la porte reste fermée. Je toque à nouveau. Au bout d'un certain temps, Jeanne vient m'ouvrir. Elle est en culotte et tee-shirt, les cheveux en bataille. Je lui souris. Elle me rend un sourire qui semble forcé et garde la porte entre-ouverte, sourcils froncés.

« Salut Jeanne !

- Euh... oui, bonjour... me répond-elle, méfiante.

- Tu me reconnais ?, je retire mon masque

- Non je n vous connais pas, non., assène-t-elle, froidement.

- Mais si, c'est Charlotte. Je viens toutes les semaines !, je dis, sur un ton enjoué.

Elle hausse les sourcils : « Non, Charlotte, j'connais pas. Non.

- Mince...J'venais te faire marcher. La dernière fois, ça t'avait fait du bien. En plus, il fait beau.

- Ah non j'vais pas dehors ! Ecoutez, j'ai ouvert parce que j'pensais que c'était quelqu'un que j'connais mais je dormais.

- Tu veux pas me laisser rentrer un moment pour discuter un peu au moins ? Que je sois pas venue pour rien...

- Je vais retourner faire la sieste plutôt, affirme Jeanne en jetant un regard vers son lit, réduisant l'entrebâillement de la porte. A ma moue déçue, Jeanne, gênée, rembraye :

« Demain, je suppose que vous pouvez pas revenir ?

- Et non... dis-je avec une lueur d'espoir, que Jeanne, prise de pitié, accepte ma visite.

- Tant pis ! Au revoir. » Elle referme la porte sans attendre. C'est raté !

Je redescends à l'accueil et leur signale que la carte pour ouvrir la porte n'a pas fonctionné. Le factotum me dit alors de le suivre. De nouveau devant la porte de la chambre de Jeanne, il effectue des réglages, puis parvient à ouvrir grâce à un badge. Il entre sans toquer ni parler à Jeanne. Cette dernière est dans son lit. Elle entreouvre un œil. Je ne sais pas si elle se souvient de l'interaction que nous venons d'avoir seulement quelques minutes auparavant. Par précaution, je la salue pour la deuxième fois :

« Coucou Jeanne, le monsieur vient juste réparer ta porte, je lui explique, un peu gênée de m'imposer. Le monsieur en question ne se présente pas, ne lui accorde pas un regard. Il s'adresse à moi : « J'en ai pour deux minutes. ». Je suis mal à l'aise. Jeanne me dévisage : « - Je t'ai déjà vu toi.

- Oui. » Je souris, en remarquant qu'elle me tutoie à nouveau. Je me dis que, peut-être, elle va changer d'avis et accepter ma visite. Le monsieur a fini et s'en va. Je repropose alors : « Tu veux aller te promener ?

- Oh non, dit-elle en remontant la couverture

- T'as la flemme ?

- J'ai pas la flemme mais j'ai pas envie. répond Jeanne, sur la défensive.

- Ça te ferait du bien pourtant de marcher..., j'insiste.

- Bah oui mais c'est pas maintenant qu'il fallait l'dire.

- C'était quand ?

- Oh j'en sais rien ! Faut pas m'poser d'questions ! ÇA M'ENERVE ! hurle-t-elle.

- Oulah, t'es pas d'bonne humeur...

- Non.



- T'as mal dormi ?

- MERDE !

- ... Désolée, je voulais pas m'imposer. » Je réalise que je suis entrée dans sa chambre alors qu'elle ne m'y avait pas invitée. Sa réaction agressive est plus que normal dans ce contexte d'intrusion dans son intimité. « Tu veux qu'jm'en aille ?

- ... Jeanne ne me répond pas et ferme les yeux.

- Bon... Jte laisse dormir. Jm'en vais. »

Je me dirige vers la porte : « En tous cas, t'as la bise de Isabelle. A la prochaine Jeanne ! »

Jeanne refuse d'aller marcher. Elle refuse également la discussion. Je suis une inconnue pour elle. Pourquoi voudrait-elle discuter ou marcher avec une inconnue ? Pourtant, elle acquiesce lorsque je lui dis que « ça [lui] ferait du bien ». Mais alors, pourquoi Jeanne refuse-elle ce qui lui « ferait du bien » ?

Si Jeanne refuse de mener une discussion ou d'aller faire une marche, c'est en partie, peut-être, par peur de ne pas y parvenir. La marche devient de plus en plus difficile. Jeanne doit se tenir. Aujourd'hui, peut-être Jeanne ne se sent-elle pas de taille pour une promenade ou une discussion ? Peut-être cela lui est-il trop coûteux en énergie (physique comme mentale). Michel MALHERBE parle d'« effort d'être » quand chaque geste de la vie quotidienne est si coûteux que la personne peut y renoncer : « [U]ne fois la nuit passée il faut de nouveau se lever, s'habiller et lacer ses chaussures et c'est fastidieux. Et les jours se répètent et chaque fois il faut recommencer. [...] Continuer, c'est tout bonnement continuer, continuer à être. Quand on est face au néant, il n'y a pas d'autre chose à faire : se lever le matin, s'habiller, lacer ses chaussures et, si on ne le peut plus, demander une assistance. Un geste après l'autre. Non, on n'imagine pas l'effort que cela demande. [...] C'est avec soi-même qu'il faut lutter. Non pas pour se grandir ou se rendre meilleur de façon à mieux l'emporter sur l'adversaire, mais, tout bonnement pour continuer à être. Un effort usant, épuisant [...]. » (2019 : 42). Accepter une promenade ou une discussion avec moi, suppose cet « effort d'être ». Pour cette fois, Jeanne n'a pas la force, pas la volonté. Or, par mes questions, je l'oblige malgré elle, à participer à une discussion et lui montre ainsi qu'elle n'en est pas capable. Sa réponse « c'est pas maintenant qu'fallait l'dire » n'est pas cohérente : elle-même ne semble plus vraiment savoir exactement pourquoi elle refuse de venir marcher. Je la mets dans la situation d'échec qu'elle essayait justement probablement

de fuir pour se préserver d'une énième humiliation narcissique. Sans le vouloir, non seulement, je m'impose à elle, mais je l'humilie.

Elle se met donc en colère : « Oh j'en sais rien ! Faut pas m'poser d'questions ! ÇA M'ENERVE ! ».

Au lieu de m'arrêter là, je continue à la questionner : « T'as mal dormi ? ». Mon insistance ne fait que renforcer son rejet et accroît son agacement : « MERDE ! ». Je m'excuse de m'être imposée tout en restant...et pose à nouveau une question : « Tu veux qu'jm'en aille ? ». Pas étonnant, donc, que l'agressivité se mue en repli sur soi et mutisme.

A posteriori, ma réaction d'acharnement dans cette situation me surprend et m'interroge. Vouloir à tout prix maintenir la personne, la faire revenir parmi les vivants, la rendre active, c'est ce que la biomédecine appelle « acharnement thérapeutique ». La loi Leonetti de 2005 interdit les actes qu'elle qualifie d'« obstination déraisonnable » et rappelle l'obligation de respecter la volonté du malade. Familière de cette loi, j'ai de nombreuses fois été confrontée au refus de soin en tant que soignante. Mais, ici, mon acharnement n'est en rien « thérapeutique » et mon statut n'est pas celui de soignante. Je suis « prise » et « affectée » pour reprendre les mots de Jeanne FAVRET-SAADA. Si Jeanne ne me reconnaît pas, je me suis, pour ma part, attachée à elle. C'est précisément pour cette raison que son rejet m'est si difficile à accepter.

D'autre part, ce refus m'apparaît comme une sorte d'abandon et me fait craindre un « syndrome de glissement ». Répertoire dans la classification internationale des maladies (CMI), il s'agit d'un processus spontané par lequel une personne âgée en refusant de se déplacer, de communiquer, de s'alimenter, se retire progressivement de la vie avant de mourir.

« Quels qu'ils soient, soignants et familles se trouvent de toute façon aux limites de la médecine et de leur attachement pour le patient. Ils se trouvent ainsi exposés à des contre-attitudes parfois violentes ou à un manque de savoir-faire. » (2010 : 1) constatent Natacha WEIMAN PERU<sup>1</sup> et Jérôme PELLERIN<sup>2</sup>. En effet, le retrait progressif de la vie est une étape de la fin de vie contre laquelle famille comme soignants sont impuissants et, à laquelle, à l'évidence, je ne suis pas prête. Toujours est-il que Jeanne n'est pas, du moins pas encore, dans un syndrome de glissement. Peut-être voudra-t-elle marcher demain. Son refus peut n'être que passager. C'est bien moi qui projette cette inquiétude sur le comportement de Jeanne, car ayant déjà en tête de nombreux exemples de patients ayant ainsi glissé vers la mort.

---

1 Chercheuse en clinique psychiatrique au centre mémoire de ressources et de recherche du CHRU de Tour

2 Psychiatre et chercheur en psychiatrie, directeur médical du Centre René Capitant

Le terme de « glissement » contient une connotation négative, avec l'image de quelqu'un qui irait vers le bas, de moins en moins bien. Une sorte de décrépitude lente. Mais cette décrépitude n'est douloureuse que pour l'entourage qui perd son proche. La personne, en se retirant progressivement, perd la conscience d'elle-même et du monde qui l'entoure. Elle est dans un flou, entre la vie et la mort. Je serais tentée de parler de syndrome de « flottement », flottement entre vie et mort. Nous en revenons à la notion d'apeiron.

Pour décrire ce processus, Michel MALHERBE parle de « déshumanisation » pour lui « cette dépersonnalisation, cette assimilation de l'individu à la matière du monde fait peur. [...] Ce mal futur qui fait l'objet de la peur et qui n'est pas encore advenu, peut être certain. [...] On sait que cet événement se produira, [...] ainsi qu'il en va pour la mort. » (2019 : 60). Il rapporte les propos de son épouse, atteinte de la maladie : « J'ai l'impression de tomber dans le néant. ». Propos qu'il qualifie « d'une grande vérité, puisqu'il énonçait ce qui s'opérait en elle : l'effondrement de son être dans le rien. » (ibid) nous dit-il.

### III - L'IDENTITE A L'EPREUVE DE LA MALADIE

#### **Le chez-soi, « rempart contre la peur de l'anéantissement du moi »**

Nous avons déjà vu cette scène pour son caractère répétitif plus haut (page 37 et 38). Mais elle comporte un intérêt tout autre concernant le refus de vivre en EHPAD. Elle se déroule lors des premiers jours à l'EHPAD, alors que je rends visite à Jeanne accompagnée d'Etienne (le fils de sa nièce).

Jeanne lit le nom de l'EHPAD : « 'La Belle Vie' ... ah bah ça ! Non mais, moi je reste pas ici de toutes façons. Je vais rentrer chez moi.

- Mais tu peux pas, Jeanne... C'est trop compliqué que tu vives si loin toute seule maintenant, explique calmement Etienne.

- N'importe quoi ! rétorque Jeanne en haussant les épaules. De toutes façons, je rentre ! C'est pas toi qui décide ! hausse-t-elle le ton.

- Mais tu veux rentrer comment ?, demande-t-il innocemment.

- En stop ! J'en ai déjà fait !

- Non mais Jeanne tu peux pas rentrer en stop jusqu'à Paris.

- Et ta sœur ! Crie-t-elle, excédée, avant de se mettre à rire : « Haha ! T'as pas de sœur, c'est ça ? »
- ... Bah si... Elia.
- Ah oui... ...Elia [le regard dans le vague] »

Dans cette interaction durant laquelle je n'interviens pas, Jeanne s'oppose clairement à l'idée de rester dans l'EHPAD. Elle fait preuve d'ironie en lisant le nom du groupe : « 'La Belle Vie' ... ah bah ça ! ». Dans le déni, face aux arguments d'Etienne, elle affirme être capable de rentrer seule et de vivre dans son appartement sans accompagnement à Paris. Elle fait appel à des éléments de sa biographie : « En stop ! J'en ai déjà fait ! ». En effet, elle m'apprendra plus tard qu'elle a très longtemps utilisé le stop pour aller de son village situé à la campagne à la ville la plus proche. Jeanne a été placée en EHPAD sans son consentement, comme la majorité des résidents. Le jour du départ a été extrêmement violent. Jeanne refusant catégoriquement de quitter son domicile. Comme souvent dans ces cas de figure, il lui a été dit que ce n'était que provisoire, en attendant qu'elle aille mieux. C'est à cette condition que Jeanne a plus ou moins accepté. Baptiste BROSSARD explique : « Les résidents vivent leur placement comme une rupture biographique. C'est effectivement une rupture de leur trajectoire sociale. Dans leur vie précédente, leur statut social était associé à leurs revenus, leur patrimoine, leur profession, leur statut marital. Même si ce statut influe encore sur l'établissement dans lequel ils se trouvent placés et l'évolution de leur état de santé, à partir du moment où ils entrent en résidence, les possibilités d'évolution dans ce microcosme social sont extrêmement restreintes. » (op. cit. : 65). Véronique LEFEBVRE DES NOETTES<sup>1</sup> insiste sur le fait que le chez soi est garant de l'identité de la personne. De même que le verbe « demeurer » signifie à la fois « rester tel quel » et « se loger », le verbe « habiter » appartient au registre sacré de l'existence et au registre plus prosaïque du logement. L'un comme l'autre renvoient à une idée de durée et de stabilité (2018 : 289). Le chez soi est un environnement qui garantit une cohérence historique de soi. Il contient des éléments de biographie, souvenirs : photographies, vêtements, meubles, objets. Ainsi écrit Jean-Claude REINHARDT<sup>2</sup> : « L'objet peut être considéré comme médiateur entre le sujet et le monde : en cela, il constitue un vecteur de communication et s'intègre dans un système de signes. Lorsque l'homme aménage un lieu de vie, l'image qu'il se forge de lui-même s'étaye sur les objets choisis, sur les organisations spécifiques de ce lieu. Ainsi, l'aménagement serait

---

1 Psychiatre en gériatrie, docteur en philosophie pratique et éthique médicale

2 Psychologue, spécialisé en gériatrie

*‘un travail de définition de soi-même, la quête d’un sens et d’une identité. Toute autorité se caractérise par le jeu de symboles entre le sujet et l’objet, jeu fondé sur le déplacement de sens, la métaphorisation qui permet à l’habitant d’assimiler et même d’introjecter le sens symbolique qu’il a perçu dans les caractéristiques de son habitat<sup>1</sup>’* » (ELEB-VIDAL, 1980, dans REINHARDT, BOUISSON, 2001 : 85).

Durant une de mes visites, je cherche l’album photo qu’Isabelle à fait. Je tombe alors sur une photo de famille (la plus vieille qui existe m’avait déjà expliqué Isabelle). Celle-ci est dans la table de nuit, froissée parmi les chaussettes. Je comprends alors que c’est Jeanne qui a dû la ranger ici. Elle s’exclame en la voyant « Oh bah qu’est-ce que... Qu’est-ce que ça fait là, ça ? ». Elle la regarde. « Oh c’est vieux ça ! Ça doit être ma grand-mère qui me l’a donné. Elle m’a dit ‘Tiens, je te donne ça, tu en fait c’que tu veux !’. Pff... C’est qu’j’sais pas quoi en faire de c’truc ! » Jeanne jette la photo négligemment dans le tiroir.

A mesure qu’elle découvre la photo, Jeanne récrée le moment où elle lui aurait été donné. Elle part d’une supposition « ça doit être » pour affirmer ce qui lui aurait été dit par sa grand-mère au moment du don de la photo. Je comprends qu’il s’agit d’une reconstitution imaginaire car, en réalité, cette photo a été retrouvée chez Claude, son frère, et c’est Isabelle qui en a mis une copie dans l’album de Jeanne. Il se peut, toutefois, que Jeanne confonde avec un autre souvenir de transmission d’héritage par sa grand-mère. Ici, l’idée de l’album de photographies proposée par Isabelle vise à lui servir d’aide-mémoire en rendant directement visibles des souvenirs effacés par la maladie. Véronique DASSIÉ<sup>2</sup> parle d’une « externalisation de la mémoire [familiale] » par la photographie (2012 : 116). Ces « objets-souvenirs » (ibid) ont un statut incertain. « [I]ls oscillent entre déchet et ‘souvenir’. Quand l’indifférence prime, ils ne sont plus qu’objet encombrants, inutiles, bons pour la poubelle. » (ibid). Jeanne ne reconnaissant aucun des aïeux présents sur la photographie, elle jette la photo comme un objet sans valeur dont elle dit ne pas savoir quoi faire. Il est intéressant de voir qu’elle ne traite pas les autres photos de la même façon. En effet, sur les autres photos figurent les membres de sa famille qu’elle a connus. Elle ne les reconnaît pas mais lit la légende qu’Isabelle a écrite à côté puis acquiesce : « Ah oui, ça c’est mon père. », « Oh bah ça, ça doit être ma communion. ». Parfois, elle réfute au contraire

---

1 En italique dans le texte d’origine

2 Anthropologue, chargée de recherche à l’Institut d’ethnologie méditerranéenne européenne et comparative

la légende : « Ah non, ça c'est pas moi ! ». Cela concerne surtout les photos récentes, sur lesquelles elle est âgée. Il arrive qu'elle finisse par changer d'avis lorsque quelqu'un à coté recontextualise : « Mais si Jeanne ! C'était en [telle année]. Pour les vacances de [...] Vous aviez été à tel endroit avec [telle et telle personne]. ». Alors, elle semble vaguement se souvenir : « Ah oui... peut-être... ».

Véronique DASSIÉ parle beaucoup de la transmission de ces « objets-souvenirs » (ibid). N'ayant pas eu d'enfant, Jeanne n'a personne à qui transmettre ces « objets-souvenirs », mis à part ses nièces. Ici, la transmission est inversée puisque c'est Isabelle qui transmet les photographies à Jeanne, en lui racontant le moment où elle a été prise. Tantôt, un moment qu'Isabelle a elle-même vécu, tantôt un moment qui lui a été raconté auparavant par des aînés. La démence provoque une inversion des générations : ce n'est plus la génération précédente qui explique à la suivante. Les récits sont donc probablement moins fidèles à la réalité.

La chambre de Jeanne, numéro 217, est l'avant-dernière chambre, tout au bout du couloir du deuxième étage. En entrant dans sa chambre, tout de suite à droite, une porte coulissante donne sur la salle de bain et les toilettes. Si, l'on continue la pièce s'élargit sur le lit. Les meubles appartiennent à l'EHPAD : un lit médicalisé, une table de nuit, une commode, une armoire, un bureau, une chaise et un fauteuil. Le mur du fond est percé d'une fenêtre qui donne sur un immeuble. A droite de celle-ci, le fauteuil est généralement recouvert de vêtements sales. A gauche de la fenêtre, dans l'angle, le bureau et la chaise sont, quant à eux, plutôt vide. Sur le bureau trône un cadre avec une photo d'un repas de famille où l'on peut voir : Jeanne, son frère Claude, sa belle-sœur Nicole, ses nièces Christine et Séverine et leurs enfants Elia et Etienne. A côté, une esquisse de chat signé Picasso est encadrée avec, devant, plusieurs bibelots de chats en porcelaine, en bois ou en verre et des cartes postales.



Photographies prises le  
jeudi 27 octobre 2022



Le lit prend beaucoup de place, tête appuyée contre le mur droit. La commode lui fait face, ne laissant que peu de place pour se glisser vers la fenêtre. A droite du lit, sur la table de nuit, la lampe de chevet de Jeanne est un éventail en verre derrière lequel se cache un chat assis de profil. J'aime beaucoup cette lampe mais elle a dû tomber car l'éventail est fissuré de bas en haut.



Peintures d'après photographies



Il est intéressant de relever que Jeanne ne semble pas avoir d'objet auquel elle est attachée. Ses bibelots et objets de décoration ont été ramenés de son appartement par sa nièce. Lorsque je lui demande d'où ils viennent, elle ne sait pas et ne semble pas intéressée par ces objets : « Pfff... J'sais pas moi. Jm'en fous. ». Les objets ayant été choisis par sa nièce et non par elle, il est possible qu'ils ne correspondent pas à ceux qu'elle chérit. Pourtant, étant très attachée à son appartement, je suis étonnée que les seuls objets qui en sont directement issus ne lui évoquent rien.

Jean-Claude REINHARDT fait le rapprochement avec ce que Lucien LEVY-BRUHL<sup>1</sup> appelle « appartenances ». Il s'agit d'objets personnels qui représentent la personne : « LEVY-BRUHL avait remarqué que dans de nombreuses tribus, les appartenances équivalent à un 'double'. Lorsqu'un individu décède, on n'enterre pas le mort qui est mis au feu, mais ses habits, son hamac, ses flèches, ses bâtons, ses couteaux, en un mot tous les objets qui lui sont personnels [...] [Ses appartenances] font partie de la personne, elles sont lui-même. » (REINHARDT, BOUISSON, 2001 : 85). De la même façon, les objets possédés par une personne et investis d'une charge émotionnelle, font partie intégrante de l'identité de cette dernière. Ainsi, le chez-soi constitue une sécurité pour la personne qui perd la mémoire, lui donnant l'impression que son identité perdure au travers des objets. En bref, « Demeurer chez soi, c'est demeurer soi » conclut Véronique LEFEBVRE DES NOETTES (op. cit.).

Parfois Jeanne se pense persécutée, ne comprenant pas pourquoi des gens qu'elle ne connaît pas la retiennent ici contre son gré.

Ainsi, en février 2022, nous sommes dans le salon où règne un brouhaha ambiant. De nombreux résidents sont en fauteuil roulant. Elle se confie, nostalgique : « Oh qu'est-ce que j'voudrais rentrer chez moi ! Mais j'peux pas... Parce que sinon on viendrait me chercher pour m'ramener ici.

- Non c'est pas ça. C'est surtout qu'on aurait peur que tu tombes. »

Cette courte interaction montre bien que les soignants sont perçus par elle comme des persécuteurs qui viendraient à nouveau la kidnapper pour la « ramener ici » sans raison. Elle ne répond rien quand je lui en donne la véritable justification : « C'est surtout qu'on aurait peur que tu tombes. ». Jeanne ne se souvient pas pourquoi elle est ici. Elle se croit en capacité de rentrer et

---

1 Ethnologue, philosophe et sociologue ayant étudié les peuples dits « primitifs »



de vivre chez elle. Le seul obstacle serait ce « on » qui désigne les soignants. Là encore, une forme de dénégation est présente. Elle ne répond rien, refusant d'entendre cette réalité douloureuse.

Parfois, le déni s'affaiblit et Jeanne réalise qu'elle n'est plus capable de rentrer seule. Toutefois, l'idée de rentrer chez elle perdure, notamment à la tombée de la nuit.

Ainsi, lors d'une de mes visites en octobre 2021, il est 16h30. Le jour commence à décliner. Une fois le goûter terminé, les angoisses des uns et des autres montent. Les autres résidents commencent à s'agiter. Jeanne me demande : « Qui vient me chercher ?

- Euh... Je sais pas ça.

- Non mais, parce que je peux pas rester ici. Il faut que je rentre chez moi. Il doit bien y avoir quelqu'un qui peut m'amener à la gare. Après, je me débrouille. Il y aura forcément des trains vers Paris. Avant j'aurai pu faire du stop mais bon...

- Ah bon tu faisais du stop ?, je l'interroge, à la fois véritablement intéressée tout en espérant détourner la conversation.

- Oh bah oui ! Je faisais S.[village de naissance]-D.[ville la plus proche] en stop, puis je prenais un train vers Paris. Et je faisais ça souvent hein ! Qui peut m'amener à la gare du coup ? »

L'infirmier, présent dans la pièce, intervient : « Mais Madame N. on est dimanche, y a pas de sortie le dimanche.

- Ah bon ? Il y a pas de train le dimanche ?

- Non aucun train le dimanche.

- Ohlala mais comment je vais faire ?

- Vous inquiétez pas. On vous a réservé une chambre pour la nuit et le repas est compris.

- Ah bon ça va ! »

A l'approche du soir, la scène se répète plusieurs fois, l'angoisse se faisant de plus en plus forte. L'infirmier parvient toutefois à l'apaiser en tenant ce même discours.

Régulièrement Jeanne me demande pourquoi elle est là et pourquoi elle ne peut pas rentrer :

« Je suis où là ? Pourquoi je suis là moi ? Je suis pas comme ça, quand même... »

- Tu te souviens de rien ?

- Non.

- Tu étais à Paris avant, dans ton appartement. Ça, tu t'en souviens ?

- Oui bien sûr ! Mais qu'est-ce qu'il s'est passé ?

- Tu es tombée. Tu te souviens ? »

Elle réfléchit : « Ah oui c'est vrai ! Je suis tombée la tête la première ! Oui... Et après ?

- Après tu as dû aller à l'hôpital et puis comme on avait peur que tu retombes mais que personne ne s'en aperçoive, tu as déménagé ici. Pour être plus proche de chez Isabelle. Comme ça elle peut venir te voir souvent. C'est moins risqué.

- Ah oui... [soupon] Mais ... [soupon] Oui. D'accord. »

En de rares occasions, j'ai pu observer que Jeanne se sentait véritablement chez elle dans l'EHPAD.

Ainsi, un jour d'octobre 2021, à mon arrivée, Jeanne est sur le fauteuil du salon devant la télévision allumée, qui diffuse du tennis. Elle me salue puis me propose d'enlever mon masque : « Oh chez moi, on peut l'enlever ». Jeanne se croit donc chez elle. Elle tient dans ses mains une lettre et une portion de fromage. « C'est une amie qui m'a écrit. » me dit-elle, fièrement. Elle regarde discrètement le nom de l'expéditeur « Yvette. C'est Yvette qui m'a écrit. » Je devine qu'elle ne sait plus très bien qui est Yvette. Toutefois, elle est contente d'avoir eu du courrier. « Il faudra que je lui réponde. Mais d'abord j'aimerais bien marcher un peu. ». Elle regarde ensuite sa portion de fromage. « Ça, par contre, je sais pas c'que c'est...

- C'est pas du fromage ? »

Elle lit : « Fromage blanc... Ah oui, mais qu'est-ce que je dois faire avec ça ?

- Soit le manger soit tu peux le poser sur la table.

- Ah bon, alors je le pose ? Ici ?

- Oui tu peux aussi laisser la lettre pour le moment si tu veux qu'on aille marcher. Comme ça t'auras les mains libres.

- Ah oui ! Volontiers ! Ça, ça va me faire du bien de marcher. »

Jeanne marche moins bien qu'il y a deux semaines. Ses jambes tremblent. Elle s'accroche à moi et cherche des yeux la prochaine chaise sur son chemin. Elle s'y affale.

Nous n'avons fait que quelques pas. « Ce qu'on devient en vieillissant ! » s'exclame-t-elle, essoufflée. Nous reprenons la marche après une courte pause et allons dehors. A peine passée la porte, Jeanne s'assoit sur un banc. « Ouf ! J'ai du mal à me déplier... Mais, ça fait du bien de prendre l'air. »

Rapidement, un premier chat vient se frotter à nos jambes. Puis, un second. Je sais que le personnel soignant, laisse une fenêtre ouverte, sur le bord de laquelle, des croquettes sont mises à disposition. « J'ai l'habitude de leur laisser à manger » me dit Jeanne. En voyant un chat sauter sur le rebord de la fenêtre ouverte, elle ajoute : « Ah oui, et, je laisse toujours cette fenêtre ouverte. ». A mesure que Jeanne observe des éléments de décor, elle reconnaît leur caractère habituel et se les approprie. Le fil de la journée se déroule agréablement et Jeanne me traite comme une amie qu'elle aurait invitée chez elle. Elle me fait visiter et me décrit ses habitudes plus ou moins fantasmées.

C'est par ces habitudes réelles ou imaginaires que Jeanne semble s'être finalement approprié le lieu, car, enfin, elle l'*habite*. D'ailleurs, il est intéressant de faire le rapprochement étymologique entre « habiter » et « habitude ». Jean-Claude REINHARDT parle de « routines pour 's'habiter' » (op. cit. : 85). La routine est la mise en place d'habitudes qui demeurent inchangées. Jean BOUISSON<sup>1</sup> nomme la « routinisation du sujet âgé » le processus par lequel les personnes âgées tendent à faire les mêmes choses, dans un même ordre et à refuser tout changement, afin de s'épargner le stress et la dépense d'énergie qu'engendrerait inévitablement une nouveauté (ibid : 51). Thierry PAQUOT<sup>2</sup> ajoute : « Le terme d'“habitation” provient du latin *habitatio* et exprime le “fait d'habiter”, la “ demeure ”. Le mot “habiter” a longtemps signifié “habiller”, comme son étymologie latine le laisse entendre, mais *habituari* veut aussi dire “avoir telle manière d'être”, et celle-ci dépend pour beaucoup des vêtements... Du reste, en français, le mot “habit” va être synonyme de “maintien ” de “tenue”, au sens de “tenir sa place”, son rang. » (2005 : 50). Nous en revenons à la tenue de GOFFMAN.

Un an plus tard, en octobre 2022, alors que je m'apprête à partir, Jeanne me propose de me raccompagner. Elle marche dans le couloir de sa chambre jusqu'à un certain point puis s'arrête : « Je vais pas plus loin parce qu'après je saurais plus revenir dans

---

1 Psychogérontologue et professeur émérite de psychologie à l'Université de Bordeaux

2 Philosophe, professeur retraité de l'Institut d'urbanisme de Paris

ma chambre. ». Je suis très surprise par cette phrase. Habituellement Jeanne ne parvient pas à anticiper sa perte de repères : elle m'accompagne jusqu'à la sortie de l'EHPAD et, au moment où je vais partir, réalise qu'elle ne saura pas retrouver sa chambre. Elle panique alors et je remonte avec elle, puis je repars. Ici, elle a établi une frontière à partir de laquelle elle ne saura pas revenir en arrière. Le terme « chambre » n'avait jamais été utilisé dans sa bouche non plus. Cela montre une appropriation de l'espace.

Cependant, si Jeanne semble avoir trouvé ses marques dans ce lieu et s'être ainsi habituée à l'habiter, au moment où je vais m'en aller, Jeanne me demande, inquiète : « Mais, moi, quand est-ce qu'ils vont venir me chercher ? ». Le chez soi reconstitué de Jeanne semble s'effondrer le soir. Mon départ constitue une angoisse : elle va se retrouver seule. Que va-t-elle faire ? Où va-t-elle aller ? De même, la tombée de la nuit est source de tracasseries. Comment va-t-elle manger, dormir ? Autant de questions qui se bousculent dans sa tête. L'interaction suivante en est un exemple.

Après avoir passé l'après-midi dehors, nous rentrons. Il est 17h. Je dois quitter les lieux. Les visites ne sont autorisées qu'entre 14h et 17h. Le repas étant à 18h, j'aimerais laisser Jeanne en compagnie des autres résidents pour l'heure qui vient afin qu'elle mange au salon avec tout le monde. Mais, Jeanne est soudain très anxieuse.

« Non, tu vas pas me laisser là ! Je dors où ?

- T'as une chambre ici. Au deuxième étage.

- Ah ? Bon. J'ai une chambre ?

- Oui c'est la 217.

- Oh mais je m'en souviendrai pas. J'vais jamais r'trouver mon ch'min.

- Mais là c'est bientôt l'heure de manger. Tu pourrais rester ici pour manger avec les autres, non ?

- Oui mais toi ? Tu t'en vas ?

- Ah oui. J'ai pas le droit de rester après 17h. Puis je vais aller à la piscine.

- Mais qu'est-ce que j'vais faire ? Qui va m'ramener alors ?

- Les dames. Il y a toujours des gens pour t'aider ici. Si t'es perdue, tu peux demander aux dames. Je dis les dames, parce que c'est vrai qu'c'est plus souvent des dames hein !

- Oui, c'est des dames. Mais elles savent pas. Si tu me laisses ici, personne va m'accompagner. J'vais rester des heures ici...
- Ah bon ? C'est déjà arrivé ?
- Oui j't'assure. J'ai appelé, appelé et personne s'arrêtait pour m'ramener... Oh non, m'laisse pas toute seule ! » Je raccompagne donc Jeanne dans sa chambre, pour son plus grand soulagement. Une fois en chambre, alors que je m'apprête à partir, elle exprime de nouveau son anxiété : « Qu'est-ce que j'dois faire maintenant ?
- Ce que tu veux d'ici le repas. Ça va pas tarder. Dans une heure environ, on va t'apporter le repas.
- Ah, bon. Mais d'ici là ? »

Michel MALHERBE parle d'une « relation 'd'hétéro-référentialité' ». Pour lui, cette forme de relation est « l'un des effets majeurs de la maladie, un effet qui apparaît très tôt, [et qui consiste en] un besoin vital d'avoir un référent et de s'ordonner au *ici*<sup>1</sup> d'un autre qui lui est proche ou familier » (2019 : 134). Après cette journée passée à mes côtés, Jeanne se réfère à moi pour se déplacer, s'adonner à des activités, s'asseoir etc. Mon départ lui retire une béquille, un cadre rassurant : « Mais qu'est-ce que j'vais faire ? », « Qu'est-ce que j'dois faire maintenant ? ». Toujours selon Michel MALHERBE, c'est que la maladie entame la personne « non seulement dans sa capacité d'agir mais dans sa capacité à être » (ibid : 97). Jeanne entretient une relation d'hétéro-référentialité avec Isabelle. Le plus souvent, lorsqu'elle est présente, c'est à elle qu'elle se réfère. C'est le cas, par exemple, lorsqu'elle doit effectuer un choix de boisson au bar (cf page 16-17). Jeanne ne sait plus ce qu'elle aime, ni ce qu'elle veut. Cette « incapacité à vouloir et donc à être » est un « déficit ontologique » (ibid : 96-97).

Entre boucles temporelles, et perte de son chez soi, l'identité de Jeanne est mise à mal. Le placement en EHPAD constitue une rupture biographique qui dans ce contexte pathologique vient fragiliser une identité déjà fissurée. C'est le soir que cette insécurité émerge dans l'esprit de Jeanne qui cherche alors à être contenue. Ainsi, elle souhaite que quelqu'un lui dise ce qu'elle doit faire et l'accompagne, comme un enfant cadré par les adultes. Dans ces conditions de « déficit ontologique » (ibid), nous sommes en droit de nous demander ce qu'il reste alors de Jeanne. Jeanne est-elle toujours Jeanne ? Que reste-t-il d'elle ? Jeanne est-elle encore une

---

1 En italique dans le texte d'origine

personne ? Comment vivre avec la personne (ou la non-personne) qu'elle est en train de devenir ? Véronique LEFREVBRE DES NOETTE se demande comment « vivre avec ce qui reste » (op. cit.), notamment pour les proches qui feront l'objet d'une réflexion approfondie l'année prochaine dans la suite de mon mémoire.

### « **Vivre avec ce qui reste** » : une vie démente

*Une Vie démente* est un film de fiction qui donne à voir le quotidien d'un couple (Alex et Noémie) dont le désir d'enfant est brutalement remis en question par le diagnostic de démence sémantique de la mère du jeune homme. Cette dernière, Suzanne développe de nombreux symptômes : difficultés à nommer, à comprendre, reconnaître, oublis, désinhibition, désorientation, qui l'amène à l'endettement. Or, elle occupait jusqu'alors un poste à responsabilité dans le milieu de l'art. Sûre d'elle, exubérante, elle n'a pas conscience de ses troubles et donne le change. Concernant la démence, deux points de vue s'affrontent : celui du fils frappé de plein fouet par le drame de ne pas reconnaître celle qui fût sa mère et celui de Noémie pour qui la démence est un processus dynamique faisant partie intégrante de la vie auquel il faut s'adapter avec légèreté. Pour Noémie, Suzanne est toujours Suzanne et la vie continue. Elle n'hésite pas à rire de certaines situations, là où, Alex se renfrogne. Il n'est pas rare, dans le milieu médical, de rire de situations qui semblent tragiques. Cet humour noir peut être désapprouvé, source de culpabilité. Comment peut-on rire devant cette femme qui parle à sa tondeuse robot ? Est-ce de la moquerie, moralement répréhensible ? La question serait plutôt : pourquoi rit-on ? Quelle est la fonction du rire dans les situations qui ne manquent pas de cruauté ? Ces questions pourraient faire d'objet d'un mémoire complet.

Le film ouvre à des réflexions incontournables pour aborder ce type de maladie.

Dans la scène suivante (45min06 à 46min37), Suzanne nettoie sa voiture (qu'elle n'a plus le droit de conduire). Sa belle-fille, Noémie, la prend en photo. Suzanne pose, visiblement ravie. Alex trouve gênant qu'elle la prenne en photo. « J'vois pas c'qui est bizarre, se défend Noémie.

- Bah c'est un peu glauque quand même de..

- Glauque ?

- Bah oui.. t'as quelqu'un qui est malade, qui, qui..est plus tout à fait elle-même et.. et on la prend en photo. C'est.. bizarre.

- Bah... Moi c'est pas c'que j'ai vu. T'as vu la photo ?

- Ouais

- Tu la trouves pas belle ?

- Si si, mais, c'est pas la question qu'elle soit belle. C'est juste la question d'une personne qui est sur la photo.

- Donc, on peut plus prendre ta mère en photo ? ... Plus jamais ? Même dans les moments de joie. C'est ça ?

- Moi j'arrive pas à voir qu'elle est heureuse. J'arrive juste à voir que c'est plus elle.

- C'est comme si, parce que ta mère était malade, on était obligé de tout vivre de manière lourde et qu'on n'avait pas le droit de s'amuser, qu'on n'avait pas le droit de, de, de vivre en fait. Qu'on n'avait pas le droit d'avoir des plans, d'avoir euh... de faire des trucs... On peut plus rien faire en fait. »

Peut-on prendre en photo une personne démente ? Il s'agit d'une question éthique que je me suis moi-même posée au fil de mon enquête de terrain.

Suzanne est-elle encore elle-même ? La question de l'identité et de la dignité se pose inévitablement dans les propos du personnage d'Alex. Ce dernier ne reconnaît plus sa mère. Il doit s'occuper d'elle comme d'un enfant. Pour Charlotte HERFRAY, il s'agit d'un renversement de la relation d'attachement. Cette réaction du fils à l'égard de sa mère malade est à mettre en miroir avec ce que Roland BARTHE<sup>1</sup> confie sur la relation entretenue à l'égard de sa mère lors de sa fin de vie : « [E]lle était devenue ma petite fille ». « A quel 'je' avons-nous alors affaire ? » se demande Charlotte HERFRAY. « A un 'je' multiple qui témoigne d'une identité multiple et singulière en même temps. », répond-elle, à un « emboîtement d'identités » (2007 : 165).

Dans une autre scène (59 min 09 à 59 : 31), Suzanne regarde un stand de fête foraine et félicite le forain pour son sens de l'esthétique. Alex, son fils, a honte. Suzanne s'adresse à son fils en lui montrant une machine à pince de fête foraine : « Regarde ! Regarde ça ! Tu vois toutes ces... ces... ces organisations, là, c'est formidable ! Elle regarde les lots de peluches suspendues et commente : « Des grappes comme ça, c'est magnifique. C'est magnifique, les couleurs ! », va voir l'homme qui tient le stand : « Je vous félicite, c'est vraiment très intéressant ce que vous avez fait. Quel travail ! ». Le fil, gêné, s'excuse auprès du monsieur, tout en entraînant sa mère plus loin lui chuchotant d'arrêter. Elle continue : « Quelle magnifique travail ! Non, mais j'ai pas tout vu ! J'ai pas tout... Oh il faut qu'on revienne alors ! »

La désinhibition, les gestes maladroits, les émerveillements face à la banalité, rappellent « cet enfant qui soudain fait signe au travers des apparences plus ou moins délabrées du vieillard »

---

<sup>1</sup> Philosophe, sémiologue et critique littéraire

(HERFRAY, 2007 : 167). Pouvant alors attendrir (Roland BARTHES) ou faire honte (Alex) aux proches, est-ce « perte d'identité ou aveu d'identité » (ibid : 166) que ces manifestations propres à étonner ? « Ce qui apparaît chez les vieux au fil du temps où les atteintes les dépouillent des attributs qui leur ont permis de jouer leurs rôles, ce qui apparaît c'est celui qui fut. [...] Le dernier âge dépouille le sujet de ce qu'il fut et le rend à ce qu'il a toujours été. ». Autrement dit : « le *cogito*<sup>1</sup> ébranlé par la démence laisse filtrer des fulgurances, des traits d'esprit. » (LEVEBvre DES NOETTES, op. cit. : 96). Chez Suzanne, c'est la sensibilité artistique qui ressort. Il s'agit d'une composante de son identité qui a traversé le temps. Véronique LEVEBvre DES NOETTES suggère une « approche poétique » pour « faire avec ce qui vit encore » car l'art et la poésie « nous place[nt] face à notre conscience d'être et nous embarque[nt] sur des chemins à la fois inconnus et profondément connus : ceux des émotions partagées, de la vie, de la mort, de l'amour, de ce qui fait que nous sommes à la fois pleinement humains et aux frontières de l'humain. » (ibid : 95). Pour elle, partir des cinq sens et des émotions permet de retrouver l'identité de la personne puisque « [p]our être reconnu en tant qu'[être humain], l'être en acte doit être là en un *ici et maintenant*<sup>2</sup>. » (ibid : 91). Je retrouve également cette idée dans le film documentaire *Flore* de Jean-Albert LIÈVRE<sup>3</sup> dans lequel ce dernier film sa mère et l'évolution de sa pathologie. Il décide de la retirer de l'EHPAD où il l'avait placée pour la mettre dans sa maison d'enfance, à la campagne. Les sensations apportées par ce lieu de vie, le bruit des cigales, le vent, la pluie, le sable, l'eau salée et ses vagues vont avoir un effet incontestable sur son état de santé : le réalisateur voit sa mère s'éveiller de jour en jour. « La sensibilité aux choses emporte bien une sensibilité à soi » nous dit Michel MALHERBE (2019 : 106).

Chez Jeanne, quels sont les éléments de son identité qui sont encore perceptibles ? Peut-on dire que Jeanne est encore elle-même d'après sa famille et d'après elle ? Contrairement à Suzanne, Jeanne est parfois consciente de sa pathologie. Comment vit-elle ces moments de lucidité et la confusion qu'ils suscitent ?

Remontons le temps, pour nous pencher sur la première fois où je viens rendre visite à Jeanne sans être accompagnée d'Isabelle.

Elle ne me reconnaît pas. Je lui souris et j'enlève mon masque pour qu'elle voit mon visage. Elle ne me reconnaît toujours pas. Mais me sourit, par politesse. Elle refuse de se lever mais accepte ma présence. Je lui propose de dessiner.

---

1 En italiques dans le texte d'origine

2 En italiques dans le texte d'origine

3 Réalisateur de films documentaires



« On fait un jeu ? Tu dois deviner ce que je dessine. » Je commence à faire un chat, sachant que Jeanne aime beaucoup les chats.

« - C'est le chat botté ! » Elle prend le stylo à son tour et commence un arbre. Elle tremble un peu.

« - C'est un arbre ! » je devine. Jeanne ajoute les bottes à mon chat mais elle s'énerve car son trait n'est pas droit à cause du tremblement de sa main. De rage, elle jette le stylo par terre. Silence. Elle me regarde, puis, éclate de rire en voyant mon air interloqué. Nous rions ensemble.

Ici, le dessin que j'ai voulu prendre comme médiateur fonctionne de façon limitée. Il donne lieu à une interprétation amusante de sa part, qui voit dans mon chat, le chat botté. Sans le savoir il s'agissait bien d'une approche par l'art et la poésie. Mais elle est également source de frustration pour Jeanne qui ne parvient pas à faire ce qu'elle veut. Le rire vient désamorcer la tension et créer une complicité. Pour Véronique LEFEVRE DES NOETTES, « en provoquant le rire, [le sujet] désarme l'Autre, qui pourrait le critiquer » (op. cit. : 117). Dans cette situation, je pourrais reprocher à Jeanne qu'elle jette ainsi le stylo, l'accusant de faire preuve d'impatience et d'impulsivité. Mais le rire « s'impose à [mon] attention, afin d'égarer et de séduire [ma] critique » (ibid). Je me mets à partager son rire.

Pour retrouver l'identité morcelée de la personne démente Véronique LEFEVRE DES NOETTES propose l'utilisation des émotions. Car, si la mémoire immédiate est irrémédiablement touchée chez de nombreux sujets comme Jeanne, la mémoire émotionnelle, quant à elle, est encore fonctionnelle. En la stimulant, non seulement nous l'entretiens, mais nous suscitons également la mémoire épisodique, celle qui enregistre et organise les événements de vie de la personne. Chez Jeanne, la mémoire épisodique est atteinte entraînant une confusion autobiographique. Dans l'une des interactions que nous avons déjà évoquée précédemment, j'utilise la mémoire émotionnelle de Jeanne afin d'établir la relation.

Ainsi, alors que Jeanne vient m'ouvrir, sans pour autant me laisser entrer, méfiante, je la salue avec enthousiasme : « Coucou Jeanne ! Ça va ?

- Bonjour madame ! Oui ça va, j'étais en train de dormir.

- Ah je te dérange pendant ta sieste ? C'est Charlotte, tu te souviens ?

- Euh, non. Mais entrez, c'est pas grave. »

Jeanne alterne entre vouvoiement et tutoiement à mon égard. Elle ne se souvient jamais de mon prénom mais parfois mon visage semble lui dire vaguement quelque chose.

Ce jour-là, mon visage ne lui dit rien. Elle me regarde avec suspicion. Je sens qu'elle se méfie un peu. Je lui parle alors d'Isabelle et Claude (son frère). A l'évocation de ce dernier, son regard s'allume. « Claude ! Oh ! Comment il va ? ». Elle sait maintenant que je connais sa famille et me fait alors confiance, me laissant entrer avec un large sourire.

Jeanne a été très proche de son frère. Elle a vécu chez lui durant une période de sa vie m'expliquera Isabelle. Il constitue donc un élément important de son histoire personnelle. Une autre fois, à mon arrivée en chambre, Jeanne me questionnera directement sur la santé de Claude, se souvenant de ce que je lui avais dit la fois précédente, à une semaine d'intervalle. Jeanne aura donc été capable d'intégrer durablement une information nouvelle, ce qui n'était jusqu'alors jamais arrivé. Si Jeanne parvient à retenir les éléments concernant la santé de son frère, c'est qu'ils suscitent en elle des émotions. Jeanne est inquiète car elle aime son frère et ne veut pas qu'il meure. « S'il meurt, qu'est-ce que j'vais dev'nir ? » me dira-t-elle. Pourtant, cela fait plusieurs années qu'ils ne se sont pas vus, habitant loin l'un de l'autre. Toutefois, Jeanne se souvient bien qu'il s'agit de quelqu'un de très important pour elle, voire d'indispensable. C'est cette inquiétude mêlée à l'attachement, qui mobilisent la mémoire émotionnelle, permettant à Jeanne de suivre l'évolution de la santé de son frère, malgré la limite de sa mémoire immédiate.

Une autre fois, alors que nous marchons dans le couloir, je dis tout haut en regardant par la fenêtre : « Tiens, j'vais jamais de ce côté, la vue est pas mal.

- Oh non, pas terrible. Enfin pas pour moi, non.

- Tu préférerais quelle vue ?

- ...

- La montagne ? je suggère

- Oh oui ! La montagne ! ça j'aime !

- La plage ?

- Non. Ça non, pas la plage. Je préfère la neige.

- Il y avait de la neige à Paris ?

- Non pas trop. Par contre à S. [village de naissance où Jeanne a vécu son enfance], ça oui ! Il y en avait ! Et il y avait beaucoup de restaurants. C'était connu pour ça.

Mais, c'était pas la montagne non plus. Mais la neige, ça oui, y'en avait. Mais ça doit avoir changé depuis. Je sais pas s'il y a encore les restaurants...

- T'aimerais y retourner ?

- Oui, pour voir s'il y a encore les restaurants. On y mangeait bien !

Ici en m'intéressant aux goûts de Jeanne, les souvenirs fondateurs de son histoire et de son identité remontent. A la manière de la « madeleine de Proust », l'évocation de la neige fait remonter des sensations, des images. Jeanne parle des restaurants avec nostalgie, en fermant les yeux. L'affirmation des goûts est une façon de se (re)construire une identité. Alors, qu'à ma question « Tu préférerais quelle vue ? », Jeanne ne semble pas savoir répondre, paraissant ne pas se souvenir de ce qu'elle aime, ma suggestion l'éveille : « Oh oui ! La montagne ! ça j'aime ! ». Son ton se fait à la fois ferme, sûr de lui et enthousiaste, comme si Jeanne redécouvrait ses goûts à l'instant : « ça j'aime ».

Dans la même journée, me vient alors l'idée de faire des gâteaux pour ma prochaine visite. Peut-être cela libèrera-t-il de nouveaux souvenirs... Je demande alors :

« Jeanne t'aimes les cookies ?

- C'est quoi ?, me demande-t-elle.

- Des gâteaux avec des pépites de chocolat.

- Des pépites de chocolat..., dit-elle avec malice, alors oui, je dois aimer ! [rire]

- Vendredi j'en ferai.

- Ah bah c'est bien ça.

- Et je t'en apporterai, comme ça on fera un goûter maison.

- Oh bah ça c'est encore mieux si tu les emmènes alors ! [rire] »

Jeanne a probablement déjà mangé des cookies mais la perte de mémoire sémantique l'empêche de savoir de quoi il s'agit. Toutefois, à l'évocation du chocolat, la mémoire émotionnelle se rappelle à elle de façon soudaine. Le chocolat, ça, Jeanne se souvient qu'elle aime. Elle n'a aucun doute. Je vois qu'elle y trouve un plaisir double. Comme moi, à l'évocation du chocolat, elle en imagine la saveur. En outre, savoir ce qu'elle aime comporte un caractère contenant et rassurant dans sa situation. Elle sait ce qu'elle aime ou n'aime pas. Elle sait donc qui elle est. Dans ce contexte d'extrême confusion, Jeanne retrouve des éléments d'identité. A l'inverse, nous l'avons vu avec l'exemple du champagne à Noël, le changement de goût est pour elle

source d'insécurité. « Mais pourquoi j'aime plus le champagne ? Avant j'aimais, c'est bizarre... » « Mais quand même, avant, j'aimais ça, le champagne. » répète-t-elle, visiblement déçue et perturbée. Qu'il s'agisse de la montagne, des cookies, ou du champagne, c'est bien ici les sens qui sont stimulés. Nous en revenons donc à l'affirmation de Michel MALHERBE « La sensibilité aux choses emporte bien une sensibilité à soi » (2019 : 106). C'est également la thèse de la *Phénoménologie de la perception* de Maurice MERLEAU-PONTY<sup>1</sup>. Le corps est notre premier moyen d'existence, « un système de systèmes voué à l'inspection du monde » (1969 : 110), « par lequel en conséquence nous pouvons 'fréquenter' ce monde, le 'comprendre' et lui trouver une signification » (ibid : 274). C'est d'ailleurs une idée que l'on retrouve dès le « Discours préliminaire » de D'ALEMBERT<sup>2</sup> dans *L'Encyclopédie* « La première chose que nos sensations nous apprennent, et qui n'en est pas distinguée, c'est notre existence. » (1751).

Dans l'article « Cénesthésie et perturbations sensori-motrices comme des mécanismes générateurs de la folie : l'histoire d'un concept à l'intérieur de la psychiatrie française », Diego Enrique LONDOÑO<sup>3</sup> explique comment la sensorialité et la perception de son corps sont à « l'origine du moi et de la conscience ». Il définit le concept de « cénesthésie » comme l'ensemble des sensations corporelles inconscientes, internes et externes, qui donne le sentiment d'exister. Il reprend la définition de Paul GUIRAUD<sup>4</sup> qui préfère le terme de « cœnothymie » comme le « sentiment global d'être en vie » (GUIRAUD, dans LONDOÑO, 2017 : 805). Ainsi, la cœnothymie étant constitutive de la conscience de soi, toute perturbation de celle-ci entraîne l'altération du sentiment de soi, et, de ce fait, nous pouvons parler de « folie ». Dans cet article, Diego E. LONDOÑO montre que les psychiatres rapportent, dès le XVII<sup>e</sup> siècle, des « troubles cénesthésiques [...] présents dès le début de la folie ». La démence, bien qu'elle n'entre pas dans les types de psychoses décrites dans l'article, peut être considérée comme une forme de folie. Dans le cas de Jeanne, nous avons vu plus haut qu'elle ne parvenait pas à savoir si elle était capable de marcher ou non (cf page 46-47). Ce que j'ai appelé « troubles de l'intéroception » entre plus largement dans des troubles « cénesthésiques » ou « cœnothymiques » dont nous rend compte l'article de Diego E. LONDOÑO.

C'est pourquoi, la sensation de ne pas exister ou « symptôme de dépersonnalisation », que nous pouvons retrouver dans la démence mais également dans des troubles psychiatriques parfois

---

1 Philosophe et docteur en lettres, il étudie la phénoménologie de la perception

2 Savant et encyclopédiste du siècle des lumières

3 Docteur en psychiatrie, chercheur en philosophie des sciences, épistémologie et psychopathologie

4 Psychiatre, co-auteur du manuel de référence de clinique psychiatrique en vigueur jusque dans les années cinquante

même légers comme « l'attaque de panique » (APA, 2015 : 267) appelée « crise d'angoisse » dans le langage courant, peut être chassé grâce à un retour sur le corps. C'est ce que propose de nombreuses thérapies. C'est le cas, par exemple, des exercices de respiration en sophrologie, de la technique de relaxation appelée « scann corporel », de la thérapie Snoezelen. « Le terme Snoezelen est un néologisme, né de la contraction de deux verbes néerlandais : *snuffelen* qui signifie renifler, flairer, fureter et présente une dimension plutôt active, de découverte, de curiosité, de stimulation, et *doezelen* qui signifie somnoler, estomper, adoucir, et renvoie davantage à une idée de calme, de sérénité et de détente » (ORAIN<sup>1</sup>, 2008 : 158). La thérapie Snoezelen consiste en la stimulation des sens dans un espace dédié avec des lumières, goûts, textures, sons, massages, diaporama de photos ou projection de vidéos. A l'origine utilisé pour les personnes en situation de handicap, elle est aujourd'hui élargie aux personnes âgées atteintes de démence.

L'objectif de ces différentes formes de thérapie est à chaque fois de ramener la personne à son corps, à sa présence au monde. Pour Danis BOIS<sup>2</sup>, la notion de sentiment d'existence à partir du corps est une forme de connaissance empirique immanente qui précède la réflexion ou la conscientisation : « *la donnée sensible emporte avec elle une valeur de sens qui se donne au sujet dans l'action perceptive immédiate sans nécessiter la médiation d'une activité réflexive et sans être forcément pleinement conscientisée.* » (2006 : 13). En résumé, je vois, j'entends, je sens, je touche, je goûte donc je suis.

Si nous nous accordons à dire que le corps permettant l'expérience sensorielle est le fondement de tout sentiment d'exister, en est-il pour autant suffisant ?

Pour François FLAHAULT<sup>3</sup>, « le 'sentiment de l'existence' [...] combine [...] le soutien séculier qu'apportent les sensations, donc le corps, son environnement et d'une manière générale quelque chose d'autre que soi » (2013 : 322), « notre sentiment d'exister dépend de personnes ou de choses qui ne dépendent pas de nous. L'idée d'un soi irréductible, d'un sujet doté de sa substance propre, loin de correspondre à la vérité, constitue plutôt un déni de notre terrible vulnérabilité – *une forme de défense contre la vérité.* »<sup>4</sup> (2013 : 55-56)

---

1 Psychologue et directrice d'EHPAD

2 Professeur agrégé, docteur en sciences de l'éducation, fondateur du CERAP, il est le précurseur du paradigme et de la philosophie du Sensible qui ont donné lieu à la psychopédagogie perceptive

3 Philosophe et directeur de recherches émérite au CNRS, qui animait un séminaire d'anthropologie générale à l'EHESS.

4 En italique dans le texte d'origine

Dans le cas de Jeanne, nous avons vu combien les interactions entre elle et les autres résidents étaient conflictuelles, celle-ci souhaitant se différencier de ceux qu'elle perçoit comme « fous ». Cependant, en de rares occasions, la présence de cet autre lui a été bénéfique. C'est le cas d'une résidente en particulier, que nous appellerons Mme Bleuet. Pourtant, Jeanne et elle n'ont que très peu en commun, hormis l'âge avancé et la démence. Mais, ce sont les différences, notamment de goûts et de choix de vie, qui ont permis à Jeanne de s'affirmer. Durant l'après-midi, les interactions se font vives, alternant entre identification et différenciation.

Nous sommes en octobre. Jeanne est dans l'unité cognitivo-comportementale dans laquelle elle est restée trois mois, de septembre à novembre. Je trouve Jeanne à la même place que la dernière fois, dans le salon, dans un fauteuil vert anis. Un autre monsieur en fauteuil roulant est à côté d'elle. Il dort. Elle, regarde la télévision. En me voyant arriver au loin, elle me sourit et me fait coucou de la main. « Je commençais à m'endormir. C'est pas intéressant, c'est que de la politique », me dit-elle en désignant la télévision du menton. « Oh bah tu vois lui, il s'est endormi... », plaisante-t-elle en montrant du doigt le monsieur qui ronfle bruyamment dans son fauteuil : « Il a pas tenu le coup ! » Nous rions.

Elle me questionne sur son frère. Elle se souvient « Il a des problèmes de cœur. Est-ce qu'il va mieux ? » Je la rassure. « Il a été opéré, il est fatigué, mais, ça va. » Elle se souvient : « Ah oui mes nièces... ma nièce Isabelle me l'a déjà dit. Elle est venue me voir. Elles vont revenir me voir ?

- Séverine habite un peu loin donc c'est compliqué pour elle de venir. Mais, Isabelle oui, bien sûr. Elle vient toutes les semaines.

- Ah oui. C'est vrai Séverine est loin. »

C'est alors que Mme Bleuet fait son apparition. Des hématomes sur son visage dus à une récente chute, elle gémit, les yeux perdus : « Vous n'auriez pas vu mon mari et mes enfants ?

- Non, madame, je suis désolée, je lui réponds.

- Ils étaient pourtant là..., elle balaye la salle du regard et se tourne à nouveau vers nous : « Vous n'auriez pas vu mon mari et mes enfants ?

- NON !, hurle Jeanne, elle me demande toute la journée ! Cent fois ! Cent fois, elle me le demande ! m'explique-t-elle, excédée.

Nous décidons de marcher un peu dehors.

Mme Bleuet, petite dame, nous suit en trainant les pieds. Jeanne accélère le pas. « Elle parle trop. Elle me fatigue. » me dit-elle à mi-voix. Mme Bleuet nous interpelle : « Regardez comme ils sont beaux mes deux petits ! ». Elle a dans sa main, deux glands tombés du chêne. « Je pourrais les peindre, ça ferait une belle décoration dans ma cuisine. C'est à la mode ! »

Jeanne s'agace : « Jm'en fous !

- Jeanne, doucement... , je la regarde sourcils froncés, elle t'a rien fait, la pauvre. »

Je souris à Mme Bleuet, qui, bien qu'ayant entendu, ne semble pas perturbée.

Jeanne réalise mais se justifie : « Elle comprend pas.

- Bien sûr qu'elle comprend !

- Oui, mais elle comprend que ce qu'elle veut ! »

Je regarde Mme Bleuet qui sourit, émerveillée, en regardant ses glands. Je peux difficilement contredire Jeanne. Elle reprend : « Je pourrais pas m'occuper de vieux comme ça ! Ah ça non !

- T'as pas la patience ?

- Non. Ça non. [blanc] pourtant je me suis bien occupée de ma grand-mère... Mais... c'est pas pareil. C'était ma grand-mère. C'est pas pareil quand c'est la famille. [blanc] Mais... m'occuper des vieux comme ça, dit-elle en montrant Mme Bleuet, ça non je pourrais pas ! »

Nous rentrons et marchons le long du couloir. Mme Bleuet nous suit toujours. Jeanne reprend :

« Heureusement que jsuis pas comme elle. Tu t'rends compte ! Enfin... on est jamais à l'abri ! Si je deviens comme ça un jour, il faudra me mettre dans une maison spécialisée. Ça doit bien exister...

- Oh surement oui... »

J'entends le rire de l'infirmier, dans la pièce d'à côté, qui a entendu la conversation.

Nous nous installons dehors, au soleil. Jeanne est à ma droite et je dispose une troisième chaise à ma gauche pour Mme Bleuet qui arrive en trottinant.

Jeanne me parle de S.[lieu de naissance]<sup>1</sup> et de sa mère. « Je suis née à S.<sup>2</sup> en 1937.

Un 4 juillet. C'est pour ça que j'aime la chaleur.

---

1 Pour des raisons d'anonymat, le nom du village de naissance de Jeanne n'apparaîtra pas.

2 *idem*

- Et vous, Mme Bleuet, vous êtes née en quelle année ?, je demande à l'intruse qui vient de s'installer à mes côtés.

- 1940

- Ah donc vous êtes plus jeune que Jeanne ! » Je me tourne vers Jeanne : « Elle a trois ans de moins que toi.

- Non ! C'est impossible ! » Jeanne dévisage Mme Bleuet. « Je suis pas plus vieille qu'elle ! C'est pas possible ! » Jeanne se touche le visage. Elle réalise alors son âge et se met à rire. « Oh mais quand même, j'en reviens pas ... » Je me mets à rire aussi. Silence. Nous profitons du soleil qui nous chauffe le dos. Mme Bleuet chantonne en ramassant des feuilles mortes à ses pieds. Jeanne reprend :

« Et ma mère... ma mère est morte en 44, donc j'avais... » Je la laisse réfléchir mais voyant qu'elle commence à s'agacer, je suggère : « 7 ans ? ».

Regard dans le vague, Jeanne semble découvrir : « Oh j'ai perdu ma mère si jeune... C'est pour ça que je me souviens pas d'elle. J'étais trop jeune !

- Elle est morte de quoi ?

- Jte dis que jme souviens pas ! J'étais trop jeune ! s'agace-t-elle.

- Et ton père ?

- Ah mon père, ça oui ! Il a fait comme son père. Il travaillait dans... euh... Comment... Forgeron ! Oui c'est ça ! Mon grand-père était forgeron alors mon père l'a aidait. Puis, quand mon grand-père est mort, mon père a repris la forge. Mais... il aimait pas ça ! À l'époque, c'était comme ça. On avait pas le choix. On faisait comme ses parents. Mais mon père il n'a jamais aimé travailler à la forge. C'est pour ça qu'il a pris un employé d'ailleurs. » Elle poursuit plus bas, presque en chuchotant : « Il fichait pas grand-chose d'ailleurs, si tu veux mon avis. C'était un feignant.

- Mais du coup toi tu faisais quoi pendant que ton père était à la forge ? »

Jeanne réfléchit : « ... Je me suis beaucoup occupée de ma grand-mère. Moi j'allais pas à la forge. C'était un truc d'homme. Oh mais aujourd'hui, ça existe même plus la forge. Il y a plus de forgeron. Ça non... »

Le silence retombe, puis j'ose demander :

« Jeanne, tu n'as jamais eu d'enfant. C'est un choix ? Tu n'en as jamais voulu ?

- Non, je n'ai jamais voulu me marier, donc j'allais pas avoir des enfants.

- Bah, il a des gens pas mariés qui ont eu des enfants, non ?



- Ah oui ! Mais moi, ça non.

- Pourquoi ?

- Parce que j'avais déjà un travail qui me plaisait. Un mari et des enfants, c'est un travail. J'aurais dû démissionner pour faire le ménage et la cuisine, sans être payée pour ça. Alors forcément, non ! »

Mme Bleuet intervient alors : « Mais c'est beau une famille ! C'est la vie ! Moi, j'ai eu 4 enfants et je regrette pas. Mais, d'ailleurs, vous n'auriez pas vu mon mari et mes ..

- NON ! la coupe Jeanne.

- ...

- Et puis je voulais rester libre de voyager. J'ai toujours aimé voyager... » Le regard dans le vague, la voix de Jeanne s'éteint. Sourire aux lèvres, elle s'absorbe à sa nostalgie.

Je suis au milieu de ces deux femmes aux préoccupations et aux parcours de vie si différents. Elles sont opposées en de nombreux points. Un peu plus tard, Mme Bleuet s'émerveille devant les chênes du jardin : « Regardez ces arbres, comme ils sont hauts !

- Oui, ils sont hauts, je réponds, alors que Jeanne soupire bruyamment.

- J'en ai jamais vu d'aussi hauts ! s'étonne Mme Bleuet

- Non mais faut pas exagérer ! On en trouve des bien plus grands en rando ! la coupe Jeanne.

- Tu as fait de la rando Jeanne ?

- Oui beaucoup ! Aux alentours de Paris, me répond-elle en se redressant, fière comme un coq. J'aimerais bien recommencer. Mais, je crois que je serais plus capable... C'est fou ce qu'on devient en vieillissant ! » Elle se replie lentement, la tête rentrée dans les épaules.

- C'est beau ce vert ! s'émerveille Mme Bleuet en arrachant des brins d'herbe. Je vais faire un bouquet pour maman. »

Nous sommes appelées au salon. C'est l'heure du goûter. L'infirmier a fait de la pâte à crêpes qu'il étale sur une mini crêpière. L'odeur est délicieuse. Au programme : nutella et chantilly. Mme Bleuet en mange une. Mais elle fait attention à sa ligne : « Vous comprenez, mon mari... D'ailleurs, où est-il ? Et les enfants ? ». Jeanne a

droit à trois crêpes. A chaque crêpe avalée goulument, elle demande, l'air ingénu :  
« Et moi, j'ai pas l'droit à une crêpe ? » Impossible de savoir si elle oublie vraiment  
ou s'il s'agit d'une stratégie pour en avoir une autre.

« Tu en as déjà eu trois Jeanne ! je m'exclame.

- Ah bon ? Elle me regarde les yeux ronds, puis rit, ...c'est qu'elles sont petites  
aussi...

Nous rions tous.

La compagnie subie de cette femme semble réactiver les souvenirs de Jeanne, comme si la mémoire épisodique se réveillait. Dès mon arrivée, elle me reconnaît, puisque me saluant de loin. Elle se souvient avoir vu sa nièce et a retenu le contenu de leur discussion au sujet de son frère Claude. Elle se met à parler de son enfance, de ses parents, du village où elle a longtemps vécu. La présence de Mme Bleuet, qui agace Jeanne dans un premier temps, ouvre la discussion : Jeanne s'anime et s'affirme, souvent en opposition à elle. Elle parle de ses choix de vie qu'elle parvient à argumenter : elle n'a pas voulu d'enfant car elle aimait son travail. Elle évoque son goût pour la chaleur, la randonnée, les voyages, les crêpes. L'affirmation de ses goûts fait émerger une composante de l'identité indispensable à la construction de la personne comme sujet : l'intentionnalité. Jeanne va vers ce qu'elle aime, apprécie le soleil, redemande des crêpes. C'est cette « relation avec le monde » qui rend Jeanne *sujet* et non objet (objet de recherche, objet de soin) : « le sujet [...] est tourné vers l'objet (en termes généraux, vers le monde pris comme totalité de tous les objets réels et même possibles). » (MALHERBE, 2019 : 139). Plutôt solitaire, là où Mme Bleuet apprécie la vie en communauté, l'ordinaire de la vie en EHPAD rebute Jeanne, tandis que Mme Bleuet s'émerveille des brins d'herbe, des couleurs. Tous ces éléments sont autant de bribes d'une identité encore bien présente, qui ressurgissent en la présence de l'autre, cet autre différent. C'est bien cette relation à l'autre et à sa différence qui ravive chez Jeanne une forme de conscience d'elle-même. A quoi bon se raconter si l'autre n'est pas là pour entendre. C'est donc l'autre, ici Mme Bleuet, qui permet l'émergence de la fameuse « identité narrative », si chère à Paul RICOEUR, où le sujet en « se disant soi-même » s'invente et se construit comme une unité (1990 : 167). Cela rejoint la thèse de François FLA-HAULT selon laquelle, c'est la relation à l'autre qui fait émerger le sentiment d'exister.

## Le Sentiment d'exister

Pour François FLAHAULT, « pour vivre, pour exister, nous avons besoin de n'être pas réduit à nous-mêmes, il nous faut participer à une circulation qui passe par des gens et des choses, matérielles ou immatérielles. » (2013 : 14). À l'exact opposé, il décrit l'ennui comme « détrui[sant] l'âme, du moins si l'on entend par "âme" le sentiment d'exister, de vivre. [...] Pour que l'homme se souvienne de lui-même il est nécessaire, au contraire, qu'il se souvienne de quelque chose. Comme Primo Levi nous le rappelle, quelqu'un qui ne fait l'expérience de rien d'autre que de lui-même, quelqu'un pour qui rien ne se passe, à qui rien n'arrive n'est plus rien. » (ibid : 10-11).

François FLAHAULT cite le « fameux journal de Samuel Pepys (un haut fonctionnaire britannique qui vivait dans la seconde moitié du XVII<sup>e</sup> siècle) [...] : 'Maintenant mes invités étaient au complet avec quatre violons qui jouaient bien. Je conduisis d'abord Harris à mon cabinet et je m'aperçus qu'il est grand amateur et grand connaisseur en peinture et autres objets ; il a une conversation intéressante. (...) Le bal commença et dura pendant une heure ou deux. Puis l'on chanta plusieurs airs à trois voix. Entre autres choses Harris chanta sa chanson irlandaise, la plus étrange qui soit, et la plus jolie que je l'ai entendu chanter. Puis souper au bureau, un bon souper froid ; nous étions merveilleusement gais. Après le souper, la danse et les chants ont repris jusqu'à près de trois heures du matin. (...) Fort satisfait de cette soirée que je considère comme l'un des plus agréables divertissements que je puisse prendre en ce monde ; cette pensée me fit plaisir, et ensuite au lit.' » (ibid : 15)

Nous retrouvons la même idée dans *Journal d'Hendrik Groen, 85 ans*, un journal intime relatant jour après jour la vie en EHPAD, pourtant écrit à quatre siècles de différence.

« Notre club des « Vieux mais pas encore morts », le VIMAPEM, a fêté la Saint-Sylvestre chez Evert, qui dispose d'un foyer-logement dans la résidence. Et donc d'une cuisine. Avec deux ex-chefs cuisiniers dans nos rangs, Antoine et Ria, nous ne laissons pas passer une occasion de faire un bon repas chez lui.

A minuit moins le quart, nous sommes tous montés au cinquième étage, dans la chambre de Graeme, le membre du club le plus haut perché. De son balcon, nous avons admiré les feux d'artifice, et Evert, avec l'assentiment de tous, a allumé une fusée [...] Bref, ambiance excellente.

Je me suis couché à 2 heures. Il y avait des décennies que cela de m'était pas arrivé. Bravo Hendrik ! » (GROEN<sup>1</sup>, 2019 : 8-9)

---

<sup>1</sup> Pseudonyme de l'auteur de plusieurs livres dont ses propres journaux intimes

Ces descriptions de soirée chez Samuel PEPYS comme chez Hendrik GROEN, sont des exemples de « courant qui passe entre l'intérieur de soi et l'environnement extérieur », « processus qui entretiennent en [eux] le sentiment de vivre. » (FLAHAULT, 2013 : 13).

FLAHAULT parle de « mort dans la vie » qu'il définit ainsi : « ce n'est pas la disparition de la conscience, c'est au contraire la conscience de soi réduite à elle-même : ce qui lui permettait de participer à des flux où elle puisait le sentiment d'exister ». C'est de cette « mort dans la vie » que se protège le club des « Vieux mais pas encore morts ». FLAHAULT cite Pierre NICOLE<sup>1</sup> pour qui « '[t]ous les hommes sont donc réduits avant que de mourir, au dernier degré de la pauvreté, c'est-à-dire à sentir la privation de tout bien, de tout plaisir humain, et à se voir dans une impuissance entière d'en jouir.' Cette destruction du monde est cause d'une angoisse - un sentiment de 'vide infini' » nous dit FLAHAULT (ibid : 17).

C'est contre ce vide que Hendrik GROEN se bat : « L'année dernière, je ressentais toujours un vide à un moment ou l'autre de la journée. En 2013, en revanche, j'avais tenu mon journal quotidiennement. Je passais une heure ou plus à écrire, ce qui me donnait le sentiment d'être utile. L'absence totale d'obligations est peut-être ce qui caractérise le mieux la vie dans une maison de retraite. Tout y est organisé pour vous, vous n'avez pas à réfléchir. La vie passe, on avale les heures comme une bouillie onctueuse, sans le moindre effort. [...] Le sentiment de vide qui découle de cette existence ne contribue pas au bonheur quotidien. » (op. cit. : 9). En effet, la vie en EHPAD est caractérisée par l'ennui et le vide. Nous en revenons à l'expérience de l'ennui comme « inexistence ». FLAHAULT souligne le fondement relationnel du sentiment d'exister : « L'âme, constate [Pierre NICOLE] dans un autre passage, 'n'est pas faite pour se pouvoir soutenir elle-même' et 'il faut nécessairement qu'elle trouve de l'appui hors de soi' » (op. cit. : 17). Dès nourrisson, l'existence dépend des relations aux autres pour sa nourriture biologique mais aussi affective.

Ainsi, avec Mme Bleuet, en mangeant des crêpes avec les autres résidents, Jeanne retrouve ce « courant qui passe entre l'intérieur de soi et l'environnement extérieur ». Comme Samuel PEPYS et Hendrik GROEN, elle s'anime avec et par les autres.

Dans son ouvrage *Exister. Le plus intime et fragile des sentiments*, Robert NEUBURGER<sup>2</sup> propose : « Le sentiment d'«exister» dépasse donc le simple fait de vivre, c'est-à-dire de se nourrir, s'habiller et entretenir son organisme. Pour exister, il faut trouver plaisir à ce que l'on fait. Il faut également être en accord avec une certaine image de soi, entretenir des rêves et projets. Il

---

1 Théologien et moraliste du XVII<sup>e</sup> siècle

2 Psychiatre et chercheur, directeur du Centre d'étude de la famille association (CEFA)

faut enfin et surtout être perçu, pris en compte et considéré par d'autres personnes comme étant quelqu'un qui importe à leurs yeux. Les relations personnelles et les relations d'appartenance jouent un rôle essentiel dans le sentiment d'exister : c'est lorsque ces liens se brisent que des personnes se sentent privées d'existence propre. » (2012 : 48)

Si l'on existe avec et par les autres, la société a donc un rôle primordial à jouer.

Comment la société favorise ou annihile le sentiment d'exister ?

#### **IV - COMMENT LA SOCIÉTÉ FAIT-T-ELLE EXISTER (OU PAS) LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCE ?**

Bien que l'utilisation du terme « société » puisse sembler surplombant voire structuraliste, il me semble indispensable à ce stade de la recherche d'étudier le rôle de chacun, en tant que proche, soignant ou simple citoyen, mais également le rôle des institutions. Mon travail prend donc ici de la hauteur pour porter un regard plus politique, au sens de FOUCAULT, sur la situation de Jeanne. Le sentiment d'exister de Jeanne n'est pas simplement une affaire individuelle. Il dépend du contexte économique et politique. Contexte, qui détermine l'existence de nombreuses personnes âgées comme Jeanne. Sans prétendre pouvoir généraliser, il me semble que la situation de Jeanne illustre bien comment la société prend part dans le sentiment d'exister des aînés. Dans cette partie, je m'attacherais donc à étudier le rôle de l'EHPAD, ainsi que des professionnels qui le composent, dans le sentiment d'exister des personnes qui vivent en son sein. Nous verrons également quelles marges de manœuvre ont ces dernières pour rester maîtresse de leur vie.

##### **L'EHPAD, une « institution totalitaire »**

*Asiles* de Erving GOFFMAN définit une « institution totalitaire (*total institution*)\*<sup>1</sup> comme lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées. » (1968 : 41)

---

<sup>1</sup> Italique et note de bas de page dans le texte d'origine : totalitaire, « pris dans son sens premier ('qui englobe ou prétend englober la totalité des éléments d'un ensemble donné', P.Robert, *Dictionnaire alphabétique et analogique*

Les EHPAD rentrent dans cette définition en tant qu'« organismes qui se proposent de prendre en charge les personnes jugées à la fois incapables de subvenir à leurs besoins et inoffensives : foyers pour aveugles, vieillards, orphelins et indigents » (ibid : 46)

Alors que la norme dans nos sociétés occidentales est de dormir, se distraire et travailler « en des endroits différents, avec des partenaires différents, sous des autorités différentes [...], L]es institutions totalitaires, au contraire, brisent les frontières qui séparent ordinairement ces trois champs d'activité ». Ainsi, la personne n'a plus qu'un seul et unique cercle d'appartenance, non choisi. C'est bien le cas en EHPAD. Erving GOFFMAN établit trois critères majeurs pour parler d'une « institution totalitaire » : « En premier lieu, placés sous une seule et même autorité, tous les aspects de l'existence s'inscrivent dans le même cadre ; ensuite, chaque phase de l'activité quotidienne se déroule, pour chaque participant, en relation de promiscuité totale avec un grand nombre d'autres personnes, soumises aux mêmes traitements et aux mêmes obligations ; troisièmement, toutes ces périodes d'activité sont réglées selon un programme strict, en sorte que toute tâche s'enchaîne avec la suivante à un moment déterminé à l'avance, conformément à un plan imposé d'en haut par un système explicite de règlements dont l'application est assurée par une équipe administrative. Les différentes activités ainsi imposées sont enfin regroupées selon un plan unique et rationnel, consciemment conçu pour répondre au but officiel de l'institution. » (ibid : 47-48).

Si l'EHPAD rentre bien dans cette définition, quelles implications cela peut-il avoir pour les personnes qui, comme Jeanne, y vivent au quotidien ?

Tout d'abord, nous dit GOFFMAN, les reclus de l'asile, comme les résidents de l'EHPAD, « entrent à l'institution avec une 'culture importée' [...] héritée de leur univers familial, c'est-à-dire un genre de vie et un ensemble d'activités jugées valables jusqu'au moment de l'admission » (ibid : 55). Aussi, le reclus de l'asile ou résident de l'EHPAD nouvellement arrivé est soumis à ce que Erving GOFFMAN nomme « changement culturel » par la « suppression de la possibilité d'actualiser certains comportements, et dans l'ignorance totale des modifications récemment intervenues dans le milieu extérieur » (ibid). Jeanne arrive donc à l'EHPAD avec sa culture propre « importée » qu'elle abandonne progressivement. Vivant seule, il est difficile de savoir à quelles activités Jeanne se livrait chez elle. N'ayant jamais bénéficié de portages de repas, nous pouvons supposer que Jeanne cuisinait. Dès son arrivée à l'EHPAD, cette activité

---

*de la langue française*, t. VI, p. 769) ce terme traduit exactement le sens de 'total' dans *total institution*. [...] On voudra bien ne pas se fixer exclusivement sur les connotations les plus modernes du concept »

n'est plus possible puisqu'elle n'a pas accès aux cuisines. De ce fait, Jeanne n'a plus la possibilité non plus de choisir ce qu'elle mange. Ses habitudes alimentaires sont d'office supprimées. Par ailleurs, Jeanne, habitant autrefois la région parisienne, avait pour habitude de prendre le métro jusqu'à sa mise en institution. Nous pouvons supposer que, si elle devait aujourd'hui reprendre les transports en commun, Jeanne n'en serait plus capable. C'est ce que Erving GOFFMAN appelle « 'déculturation' [...] au sens d'une 'désadaptation' qui rend l'intéressé temporairement incapable de faire face à certaines situations de la vie quotidienne, s'il doit à nouveau les affronter » (ibid : 56). « A force de me faire servir, je sais plus rien faire. » me dit d'ailleurs très justement Jeanne.

S'en suit, une « mortification » de la personnalité avec une série d'humiliations, le plus souvent, non intentionnelles, soit une « modification progressive des certitudes qu[e le nouveau venu] nourrit à son propre sujet et au sujet d'autres personnes qui importent à ses yeux ». Ce processus est lié à l'isolement dans un lieu unique duquel il ne sort pas, qui constitue une rupture avec la vie antérieure le dépossédant de ses rôles. Dès son arrivée à l'EHPAD, le sac à main de Jeanne est discrètement fouillé afin d'en retirer l'argent en liquide et les papiers importants qu'elle pourrait perdre ou se faire voler sur place. Mise sous tutelle, Jeanne se voit dépouillée, non seulement, de son appartement, mais aussi, de sa carte bancaire, sa carte d'identité, ses bijoux de valeur. Les formalités administratives ont lieu avec un recueil d'informations en présence de sa nièce qui répond plus facilement aux questions, concernant pourtant Jeanne. Une visite rapide des lieux lui est faite et sa chambre lui est présentée. Le règlement est évoqué, plutôt à l'intention d'Isabelle, sa nièce. Un inventaire des effets personnels de Jeanne est fait. De nombreux objets qu'elle possédait déjà n'ont pu être déplacés et sont donc remplacés par des « objets de série, de caractère uniforme et uniformément distribués. Ces nouvelles possessions portent des marques voyantes indiquant qu'elles appartiennent bien à l'établissement et il arrive qu'elles soient périodiquement reprises, comme si l'on voulait les prémunir contre toute possibilité de personnalisation » (ibid 62). C'est le cas des meubles, du matelas, du nécessaire de toilette, du linge (draps, couvertures, serviettes) qui est repris pour être lavé avec tous les autres de façon anonyme. Chez Jeanne, comme chez de nombreux reclus décrit par GOFFMAN, ce dépouillement de tous les effets personnels a pour conséquence une appropriation d'objet sans valeur qui sont accumulés et cachés. C'est ce que GOFFMAN appelle « les planques », « cachés aux yeux des étrangers et préservés des détériorations [...] Ces endroits représentent une sorte de prolongement de la personne en même temps qu'un signe de son autonomie et leur importance s'accroît lorsqu'on prive cette personne de tout refuge. Lorsqu'un individu ne peut avoir aucun objet personnel et lorsque ce qu'il utilise sert aussi à tout le monde » (ibid : 303).

Nous retrouvons cela en EHPAD de façon évidente. Chez Jeanne, les objets qu'elle s'approprie n'ont a priori aucune valeur : papier toilette, mouchoir, portion de fromage. Pourtant, elle traite ces objets comme des trésors : elle les emballe avec précaution puis les cache précieusement dans le tiroir de sa table de nuit. J'évoquais ces comportements précédemment (page 39), les définissant comme un symptôme lié à la démence, forme de cleptomanie, pouvant concerner des petites cuillères, stylos, des protections pleines d'urine et de selles etc. Jean MAISONDIEU interprète ces comportements comme une façon inconsciente de se rebeller contre le système auquel ils sont soumis. Ainsi, subtiliser les cuillères jour après jour parvient à mettre le chaos en cuisine lorsque l'on s'aperçoit que ces dernières ont toutes mystérieusement disparues. De même, lorsque le soignant découvre l'ama puant de protections sales dans un placard, il s'agirait d'une « une marque d'hostilité » (2018 : 303) à l'égard ce dernier. Mais, j'y opposais l'indéniable valeur de ces objets aux yeux de celui qui les cache, visible à la façon dont il en prend soin. Je nuancerais ici mon propos, car c'est bien une façon de résister à l'ordre écrasant de l'institution que de s'attacher à des objets qui personnifient. L'individu tente d'échapper à la « mortification », « profanation de sa personnalité » (GOFFMAN, 1968 : 56) évoquée plus haut. Si cette forme de résistance est inconsciente et se fait à la dérobée, Jeanne s'oppose de façon plus frontale à ce dépouillement lorsque le personnel souhaite changer les draps. À plusieurs reprises, le personnel est confronté à ses refus, devant la laisser des des draps visiblement souillés. Voici un exemple issu de mon carnet de note, en juin 2022 :

Je toque. Pas de réponse. J'entre prudemment. Jeanne est dans son lit. Elle ne me reconnaît pas et me vouvoie. Dans la pièce règne une odeur nauséabonde. Elle ne me semble pas s'être lavée. Peut-être depuis plusieurs jours. Je sais que les soignants ne sont pas toujours bien reçus lorsqu'ils tentent de l'aider à faire sa toilette. Ses draps sont souillés d'urine sèche. Je lui propose de changer ses draps, ce qu'elle refuse avec véhémence. Je parle alors du beau temps. Jeanne se calme mais reste méfiante. Elle me regarde, sourcils froncés mais admet qu'il a l'air de faire beau dehors. Elle accepte que j'ouvre la fenêtre. Fenêtre qui ne peut pas s'ouvrir en entier sans clef. Seul un mince filet d'air passe. L'odeur demeure. Je tente d'engager une discussion, en vain. Jeanne s'enroule dans le drap sale et ferme les yeux. « Tu veux aller te dégourdir les jambes, tant que je suis là ?

- Non !

- Tu préfères dormir ?

- OUI, C'EST CA ! Je préfère dormir ! Là ! Voilà.



- Tu veux que je m'en aille ? »

À ma question Jeanne se radoucit. Elle semble comprendre que je n'ai nullement l'intention de la forcer à quoi que ce soit. Elle ouvre un œil et me sourit. « Oui. Je fais la sieste. Vous n'aurez qu'à revenir dans la semaine, me dit-elle poliment.

- D'accord, je reviendrai dans la semaine et on ira marcher un petit peu.

- Oui, voilà. Allez, au revoir. »

En partant, je signale tout de même à une femme du personnel qu'il faudrait changer les draps de la dame de la chambre 217. Elle me répond : « On sait mais elle s'énerve. ».

Ce « dépouillement » a pour conséquence une perte de contrôle de son image pour le reclus ou résident : « l'individu, dépouillé de son aspect habituel ainsi que du matériel et des services qui lui permettaient de le préserver, voit sa personne défigurée » (ibid). En effet, les vêtements de Jeanne, s'ils sont bien à elle, sont limités à quelques-uns choisis par sa nièce au moment du départ. Elle ne peut pas les entretenir elle-même puisque n'ayant pas de nécessaire de couture. Ils sont lavés par l'EHPAD avec ceux des autres résidents et une lessive qu'elle n'a pas choisi. Jeanne n'a pas de coupe-ongle. Au bout de quelques jours seulement, sa brosse à cheveux a disparu. Depuis son entrée à l'EHPAD (en juin 2021), il y a maintenant deux ans, Jeanne n'est pas allée chez le coiffeur. Jeanne avait les cheveux courts. Elle était jusqu'à son entrée à l'EHPAD une femme très indépendante (déjà têtue), apprêtée, aimant voyager, manger au restaurant, faire de la randonnée. Tous ces traits de sa personnalité sont abolis.

Outre cette dépersonnalisation, nous l'avons vu, l'intimité de Jeanne est mise à mal. Il n'y a pas serrure mais un système informatisé de verrouillage des portes qui la dépasse. Jeanne subit une double « contamination » (ibid : 66), pour reprendre les termes de GOFFMAN. « Contamination physique », avec l'aide à la toilette par le personnel qui entre comme il le souhaite, l'abolition des frontières entre les pièces, l'exposition à la souillure. « Contamination morale » via des relations imposées avec le personnel, les autres résidents et moi-même. GOFFMAN parle d'ailleurs de « relations forcées » pour décrire « tout un système de relations sociales imposées par la force » (ibid : 71).

Pour Erving GOFFMAN les éléments de « dépouillement » et de « contamination » entraînent la « perte du sentiment de sécurité personnelle » avec l'« impression [d'être] dans un milieu où

l'intégrité de leur personne physique est menacée ». C'est le cas de Jeanne qui a peur qu'on lui fasse ingérer des médicaments à son issu, comme cela a probablement déjà été le cas.

Au bout de quelques semaines après l'arrivée en EHPAD, Isabelle me dit, inquiète, qu'elle a été voir Jeanne et que celle-ci dormait tellement profondément qu'elle n'a pas pu communiquer. Elle n'était pas « réveillable ». Je demande à Isabelle si l'équipe médicale n'aurait pas introduit un médicament pour calmer Jeanne. « L'infirmière n'a pas su me dire. Elle venait d'arriver. » me répond-elle.

À ma visite suivante, je trouve Jeanne endormie. Je tente de la stimuler : « Jeanne ? ... Jeanne ? C'est Charlotte. ». Pas de réponse. Je lui touche doucement le bras : « Jeanne ? Tu m'entends ? ». Elle se met à bouger, sourcils froncés. « Je te réveille, désolée... » Elle essaye d'ouvrir les yeux sans y parvenir. Elle marmonne, gémit, ouvre et ferme sa bouche. « Tu veux boire un peu ?

- Oui, répond-elle dans un souffle, toujours les yeux fermés

- Je lève un peu la tête du lit. ». Je réinstalle Jeanne en position assise dans son lit. Elle entrouvre ses yeux gonflés. Je lui tends un verre d'eau. Elle n'arrive pas à s'en saisir. Son bras semble lourd et sa main trop molle pour attraper. Il me semble reconnaître là les signes d'un surdosage en neuroleptiques. Jeanne ayant été agressive envers le personnel à maintes reprises et refusant tous les soins, je suppose que l'équipe médicale est en train d'ajuster un traitement pour essayer de l'apaiser.

« J'y arrive pas... chuchote Jeanne faiblement.

- Oui, je vois... T'es très fatiguée dis-donc..., dis-je, tout en portant le verre à ses lèvres. J'ai peur qu'elle fasse une fausse-route. Elle boit lentement. Elle semble un peu plus éveillée. Elle me regarde alors enfin dans les yeux d'un air terrifiée :

« Qu'est-ce qui m'arrive ? souffle-t-elle.

- Je sais pas..., je tente de la rassurer, Peut-être que tu as simplement besoin de repos ?

- Non. On m'a droguée. On a mis quelque chose dans mon verre... J'en suis sûre ! elle chuchote en regardant dans la direction de la porte, les yeux affolés.

- Oui, je te crois. Je vois bien que t'es pas comme d'habitude. Mais c'est peut-être juste un effet secondaire d'un traitement contre les pertes de mémoire. Ils ont peut-

être simplement oublié de te prévenir que ça pouvait endormir un peu ? Est-ce que tu veux que je demande au médecin ?

- NON ! crie-t-elle, puis à nouveau en chuchotant : surtout pas ! Après ils vont savoir que je sais... Non, non, tu dis rien hein ?

- D'accord, t'inquiète pas. ». Jeanne est incapable de se lever manifestement trop « ensuquée » comme on dit dans le jargon infirmier. En partant je veux en parler à quelqu'un de l'équipe mais ne trouve aucun professionnel dans les couloirs. Je pars en pensant que Jeanne doit avoir l'impression de vivre un thriller. Je me dis que, pour bien faire, l'équipe aurait au moins dû prévenir sa famille, si ce n'est Jeanne elle-même.

Par la suite, le traitement a manifestement été réduit ou supprimé car Jeanne n'a plus présenté de signes similaires. Toutefois, après cela, elle s'est montrée extrêmement méfiante. En voici un exemple daté de janvier 2022 :

Jeanne s'installe dans le fauteuil. Puis elle se lève pour aller se laver les mains à la salle de bain. « Tiens viens avec moi, au cas où. Je pourrais tomber. ». Je reste derrière elle, « au cas où », sans qu'elle ait besoin de moi.

Jeanne se rassoit puis me dit qu'elle a soif. Sur sa tablette, il y a un verre et un pichet. « Je vais rincer le verre parce qu'il y a un reste de grenadine dedans je pense. » Je pars donc dans la salle de bain, nettoie le verre puis reviens lui servir l'eau du pichet dans le verre propre. Elle regarde dans le verre en fronçant les sourcils et crie « Non ! Je bois pas d cette eau !

- Ah bon ? Pourquoi ?

- Tu pourrais très bien avoir mis quelque chose dedans, dit-elle en marmonnant comme pour elle-même, VOILA POURQUOI ! LÀ ! T'ES CONTENTE !?, hurle-t-elle, MERDE !

- Ah bon bah si t'as pas confiance, tu peux aller changer l'eau à la salle de bain. Pas la peine de s'énerver.

- OUI JE SAIS ! QU'EST-CE QUE TU CROIS ! » Elle se lève brusquement, le verre en main et se dirige à la salle de bain. Devant son pas chancelant et l'eau qui déborde du verre, je me lance à sa suite.

« POURQUOI TU M'SUIS ! TU VEUX VERIFIER C'QUE J'FAIS HEIN !?

- Bah Jeanne, il y a deux secondes tu préférerais que je t'accompagne pour pas tomber.
- OUAIS, C'EST ÇA ! TU M'SURVEILLES !
- Mais pourquoi je te surveillerais ?
- Ah bah c'est ça, pourquoi ? POURQUOI ? BAH OUI POURQUOI ON ME SURVEILLERAIT ! »

D'autres interactions de ce type ont régulièrement eu lieu. L'idée de surveillance revient souvent dans les propos de Jeanne. Elle suspecte aussi bien le personnel, que les résidents, leur famille et moi-même. Ainsi, le 8 février 2022 :

En passant devant une chambre dont la porte est ouverte, nous entendons l'interrogation de la famille qui demande au résident : « T'as pas mangé ? » Jeanne reprend : « Il a pas mangé ? Et bah ! Ils surveillent c'qu'il bouffe ! Ah bah dis donc ! Vlà aut'chose maintenant !

Nous marchons dans le couloir. Une femme bien habillée, en talons, arrive d'un pas rapide vers nous. Je la suppose famille de résident(e). Jeanne me chuchote « Vlà quelqu'un » La dame me sourit et nous salue « Bonjour ». Jeanne répond « Bonjour » renfrognée, puis me dit « Ah bah elle va le répéter...

- Quoi ?
- Je dis : elle va le répéter.
- De quoi ?
- Bah que j'marche !
- Mais c'est bien que tu marches. Elle peut l répéter !
- Toi aussi tu vas répéter. C'est comme ça ici. », dit-elle avec aigreur.

Jeanne dénonce ici les transmissions faites à son sujet entre soignants qu'elle interprète comme une surveillance à son égard.

Mais cette impression dérangeante de faire l'objet d'une surveillance oscille avec un véritable besoin d'être réorientée fréquemment. Aussi, je constate une ambivalence dans l'attitude de Jeanne, tantôt rejetant le contact avec les autres (moi y compris), tantôt le sollicitant, presque suppliante.

23/10/22 : Lorsque j'arrive, Jeanne est au salon. Un œil à moitié fermé. Je lui fais coucou de loin. Son œil s'ouvre, mais elle ne me reconnaît pas.

« Salut Jeanne !

- Oui, salut...
- Ça va depuis la semaine dernière ?
- Ça va et vous ? elle me sourit poliment.
- Oui ! Tu veux aller te promener ?
- Ah oui, ça !, son visage s'illumine.
- Bon par contre j'ai beaucoup d'affaires mais c'est pas grave.
- Ah oui, mais qu'est-ce que... C'est quoi tout ça ?
- C'est mon linge, parce que je reviens de chez mes parents.
- Ah ! elle hausse les sourcils. Allez hop, en route ! Elle se lève.

Une dame en fauteuil en face d'elle, nous questionne : « Vous vous connaissez ? ». Je lui réponds oui, tandis que Jeanne la fusille du regard et me dit en aparté « Elle me surveille celle-là. ». Nous sortons. Une fois dehors Jeanne se retourne souvent pour vérifier que nous ne sommes pas suivies. « Elle doit déjà avoir appelé les autres pour les prévenir. Faut qu'on marche plus vite pour les semer. » Nous croisons une vieille dame et sa fille qui se promène. « Tiens regarde, on est surveillées. ». Nous longeons le mur. Jeanne regarde chaque fenêtre d'un air suspicieux « Je suis sûre qu'on nous regarde derrière les rideaux !

- Ah ouais, tu crois ?
- Oh oui ! Je connais ici. Faut se méfier de tout le monde. ... Tiens regarde je vais leur tirer la langue. Mmh ! Comme ça ! » Jeanne tire la langue en direction des rideaux et se met à rire.

Nous marchons encore et Jeanne semble progressivement s'apaiser.

« Ce ciel bleu ! Il y a pas un nuage ! Ça me fait du bien de marcher.

- Ouais il fait trop bon aujourd'hui. Il y a un de ces vents ! On se croirait à la plage, avec le soleil et le vent.
- Il manque l'eau.
- Haha oui ! »

Nous regardons les lézards qui s'enfuient sur notre passage. « Tiens, il y a des gens qui parlent... » commente Jeanne. D'une fenêtre ouverte, à quelques mètres, j'entends des murmures de voix. Au ton, sans comprendre le contenu, je reconnais qu'il s'agit de transmissions entre soignants. Nous arrivons à hauteur de la fenêtre ouverte. Une vingtaine de soignants assis en cercle nous voit passer. Ils interrompent

leurs transmissions. Soudain, Jeanne passe la tête dans l'entrebâillement de la fenêtre et crie « MERDE ! ». Rire général. Jeanne rit aussi.

Nous rentrons car Jeanne veut aller aux toilettes. Nous montons en direction de sa chambre. Jeanne jette un coup d'œil à chaque porte de chambre entrouverte et commente : « On nous surveille. Enfin, on me surveille, parce que toi... D'ailleurs j'espère que tu en fais pas partie.

- Oh non, moi tu sais je vis pas là. Je viens pour te voir de temps en temps.

- Oh ! Ça, ça veut rien dire. Je sais que tu vis pas là. Mais tu pourrais très bien être comme eux.

- Non, t'inquiète pas. Je suis pas là pour te surveiller.

- J'espère hein ! Parce que si t'en fais partie, je te jure... » Jeanne ne finit pas sa phrase. « J'ai confiance en personne. C'est comme ça ici, faut toujours se méfier. »

Quelques temps plus tard, alors que j'annonce à Jeanne que je ne vais pas tarder à partir, Jeanne s'inquiète :

« Mais qu'est-ce que je vais faire ?

- Je sais pas, tu ferais quoi si t'étais chez toi ?

- Si j'étais chez moi, oh, je m'occuperais ! Je m'occuperais... Mais ici, non, c'est pas pareil. Je m'ennuie.

- Je comprends mais je vais devoir y aller.

- Je préférerais pas rester ici toute seule. Autrefois, chez moi, il y avait toujours du monde de passage. J'étais jamais seule. Je leur parle pas forcément, mais bon, il y a du monde... Ça va, ça vient... »

Je comprends que Jeanne ne parle pas de son ancien chez elle mais bien de l'EHPAD. Je sais de sa nièce Isabelle, que Jeanne a toujours vécu seule et a peu reçu chez elle. Je lui propose alors : « Tu veux retourner en bas, au salon ? Il y a les autres.

- Oh bah oui, je préférerais, oui. »

Nous redescendons. Une personne est en train de mettre le couvert. Au moment où je lui dis à nouveau au revoir, Jeanne s'inquiète : « Mais alors qu'est-ce que je dois faire moi ?

- Bah je pense que vous allez bientôt manger, regarde, la dame met la table.

- Et oui, c'est ça Mme N. C'est votre table ici, lui montre gentiment la dame.
- Ah d'accord. Mais comment je vais retrouver ma chambre après ?
- Ah bah je pense qu'on te raccompagnera.
- Oui ! Vous inquiétez pas Mme N. On va vous raccompagner après le repas.
- Ah bon merci !
- Je reviens demain Jeanne.
- Oh bah c'est super ! s'exclame-t-elle avec un grand sourire. Oh oui ! Parce que ça m'a fait plaisir de te voir aujourd'hui !
- Ah bah tant mieux ! Moi aussi ça m'a fait plaisir. Donc, demain j'arriverais vers 14h, par là.
- Mais ça veut dire qu'il faut que je sois là. Jeanne s'inquiète soudain. Elle se tourne vers la dame : « Je serais là ?
- Oui, vous serez là. C'est votre petite-fille ?
- Oh non ! s'exclame Jeanne en riant.
- Elle n'a pas eu d'enfant mais je suis une amie. Allez à demain 14h du coup !
- Oui ! Merci d'être venue hein ! Jeanne me serra la main. La dame rit et moi aussi : « Ah carrément ! Tu me serres la main ?
- Oh on peut bien se faire la bise. Moi, je préfère autant. » Nous nous faisons la bise et je pars.

« Qu'est-ce que je vais faire ? », « Qu'est-ce que je dois faire ? » : j'entrevois dans ces questions récurrentes au moment de mon départ un besoin de contenance. Ici, la soignante prend le relais et devient le nouveau référent de Jeanne en la réorientant dans l'espace « C'est votre table ici », et dans le temps « vous serez là ». Mais c'est également ce statut de soignante qui coordonne et contient la vie de Jeanne dénoncé par la formule « on me surveille ». Je vois donc apparaître une tension entre le besoin de contenance, de rythme, qu'on lui dise tout le temps « ce qu'elle doit faire » et le sentiment d'être surveillée. Il me semble que tout est une question d'*intention*. Intention, à l'échelle individuelle, mais également, à l'échelle institutionnelle et politique. Par exemple, en attribuant une place à table à Jeanne l'intention est-elle de la rassurer sur le fait qu'on s'occupe d'elle et qu'elle n'est pas laissée seule livrée à elle-même ? La place à table signifierait alors symboliquement une place dans le monde. Ou bien, l'attribution d'une place définie à table sert-elle l'organisation et le fonctionnement de la structure ? Dans ce cas, Jeanne perçoit une forme de surveillance ou contrôle qui n'est pas injustifié. Ce qui exaspère

Jeanne c'est l'intention sociétale qu'elle perçoit nettement malgré la gentillesse de cette aide-soignante : ranger Jeanne là où elle ne risque pas de gêner le bon fonctionnement de la société. Cette tension entre contenance psychique bienveillante et surveillance au service de la biopolitique cristallise bien le problème d'intention qui sous-tend l'EHPAD. Quel est le rôle de l'EHPAD dans la société ? Vient-il en aide à la personne âgée dépendante ou à la société qui ne sait que faire de ces vieux incapables de participer à l'économie du pays ? Plus largement à quoi servent les services médico-sociaux ? Ne serait-ce pas, sous couvert d'une aide, la tentative de faire rentrer dans la bonne marche, dans le moule, les personnes qui en sont à la marge ?

GOFFMAN décrit une « dépersonnalisation » car le « règlement frustré le sujet de la possibilité d'ajuster ses besoins à ses objectifs de la manière qui lui paraît la plus efficace [...] C'est l'autonomie de l'acte lui-même qui lui est volée ». Jeanne mange dans le salon avec tous les autres à heure fixe non parce qu'elle le souhaite mais car l'organisation le prévoit ainsi. L'« action synchronisée de tous les co-reclus » s'apparente à « embrigadement » où chacun est remplaçable. (ibid : 78-85)

José POLARD<sup>1</sup> parle d'« hyperorganisation » dans un EHPAD basé sur le collectivisme, « où la communauté prime sur l'individu », qui se voit forcé à une « hyperadaptation » (2018 : 302).

Pourtant, nous dit GOFFMAN, dans ces « institutions totalitaires, les diverses mortifications de la personnalité ne procèdent souvent que du souci de régler aux moindres frais l'activité quotidienne d'un nombre important de personnes sur un espace restreint » alors même que l'individu peut être consentant et que « la direction se propose pour idéal son bien-être. » (1968 : 90)

A la fin de son œuvre, GOFFMAN élargit la situation de l'asile à toutes les « institutions destinées à accueillir diverses catégories de personnes gênantes pour la société. Parmi ces institutions figurent les foyers d'invalides, les hôpitaux de médecine générales, les foyers d'anciens combattants, les prisons, les cliniques gériatriques, les foyers pour débiles mentaux, les camps de travail ruraux (*work farms*), les orphelinats et les asiles de vieillards » (ibid : 407). Ces lieux sont également repris par FOUCAULT qui les nomme « hétérotopie » c'est-à-dire, des « contre-espaces », « des lieux qui s'opposent à tous les autres, qui sont destinés en quelques sortes à les effacer, à les compenser, à les neutraliser ou à les purifier. [...] Lieux que la société ménage dans ses marges, dans les plages vides qui l'entourent, ces lieux, sont plutôt réservés

---

<sup>1</sup> Psychologue et psychanalyste, président de l'association « EHPAD de côté », il co-dirige la collection « L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres » aux éditions érès.



aux comportements déviants par rapport à la moyenne ou à la norme exigée. De là, les maisons de repos, de là les cliniques psychiatriques, de là également, bien sûr, les prisons. Il faudrait sans doute y joindre les maisons de retraite, puisque, après tout, l'oisiveté, dans une société aussi afférée que la nôtre, l'oisiveté est comme une déviation. » Déviation, explique-t-il dans une interview (INA, 2003), « qui se trouve être une déviation biologique quand elle est liée à la vieillesse, et, c'est une déviation constante [...] pour tous ceux, du moins, qui n'ont pas la discrétion de mourir d'un infarctus dans les trois semaines qui suivent leur mise à la retraite ». La fin de cette citation, pour le moins sarcastique, interroge le sentiment d'illégitimité à exister pour les personnes âgées retraitées. Sentiment, que nous retrouvons de façon frappante en EHPAD.

### **La légitimité à exister**

Lors de mon premier stage infirmier qui s'est déroulé en EHPAD en 2016, j'ai relevé une situation, qui m'a longuement questionnée et qui me semble éclairante. Elle prend place lors d'une conversation pendant un repas. Mme Lagrange<sup>1</sup> est une résidente très agitée. Souvent de mauvaise humeur, elle se montre parfois très dure envers les professionnels mais aussi avec les autres résidents. Elle se plaint beaucoup, n'hésite pas à insulter, refuse les soins... Étant chargée de lui faire sa glycémie et son insuline à chaque repas, j'ai plusieurs fois été confrontée à ses vives remontrances. Mme Lagrange est constamment en conflit avec ses voisins de table. Le repas oscille entre cris d'indignation et longs silences. Alors que je lui demande si elle a passé une bonne journée, sa réponse se fait cinglante : « Vous savez à mon âge, on ne peut plus rien faire. On attend la mort, rien de plus. » Sa voisine de table (habituellement toujours en conflit avec elle) acquiesce : « On passe la journée à s'ennuyer ». Une autre résidente à la table renchérit : « Oui, ils devraient nous tuer maintenant. ». Je tente alors d'amener un peu d'optimisme, mais Mme Lagrange me coupe et reprend très calmement « On a mal partout, on ne peut plus rien faire, on s'ennuie et on est un fardeau pour tout le monde. » J'essaye de relativiser. Elles ont de la visite, des animations... Je demande quelles activités elles auraient aimé faire. La réponse a été unanime : « Mourir ». Je me retrouve à cours d'idées. Devant l'irréfutabilité de certains arguments, je ne sais que dire. L'une d'elle prend alors la parole : « Mettez-vous à notre place. Vous en voudriez, vous, d'une vie comme celle-là ? ».

---

<sup>1</sup> Pour des raisons d'anonymat, les noms ont été modifiés

J'ai alors pensé que dans leur cas, j'aurai aussi souhaité ma mort. Heureusement, je n'ai pas eu à leur fournir de réponse car elles continuaient à parler entre elles. Lors de mes différents stages, les propos concernant un souhait de mourir ou de refus de vivre ont été très fréquents chez les personnes âgées en institution. Cela ne mettrait-il pas en évidence une faille dans notre système de soins et notre société dans son ensemble ?

A ce propos, dans une étude de Ezekiel J. EMMANUEL<sup>1</sup>, Diane L. Fairclough<sup>2</sup> et Linda L. Emanuel<sup>3</sup> datant de 2000 « sur 71 patients affichant une volonté affirmée de faire appel au suicide assisté, 35 seulement avaient maintenu leur choix 2 mois après » nous dit Daniel FAIVRE<sup>4</sup> (2013 : 168). C'est donc bien les conditions d'existence qui favorisent le souhait de mourir. C'est également l'avis d'Anne, infirmière libérale de 47 ans interrogée à ce sujet en 2019 :

« Pour toi qu'est-ce qui peut expliquer qu'une personne âgée exprime le souhait de mourir ?

- Pour moi l'expression de l'envie de mourir chez des personnes âgées en bonne santé, ne veut pas dire que la personne veut vraiment mourir. C'est plutôt l'expression d'un mal-être, d'une perte d'élan vital, de dépression etc. [...] Je pense qu'au départ, personne ne se prépare suffisamment à vieillir. On ne veut pas voir la vieillesse des autres parce que ça nous obligerait à envisager la nôtre. A y penser. C'est vrai, nos vieux, on les cache. On les met en EHPAD. Du coup, on ne réfléchit jamais à notre propre vieillesse. On s'arrange pour ne pas y penser. Sauf que la vie, et toutes les étapes de la vie, ça se prépare. Il faut se projeter pour mieux accepter un changement. Or, c'est vrai, la vieillesse, c'est tabou. On n'y est pas préparé. Alors, quand tu vieillis, puis tu te réveilles un beau matin et t'as mal là, puis là. Et puis, tu réfléchis moins vite. Et t'oublies des trucs. Ça crée un état de mal-être, de non acceptation, qui peut mener à la dépression. Donc c'est un cercle vicieux. Ils ont l'image d'un vieux « je suis vieux donc je sers à rien. » alors que c'est pas parce que tu marches et que tu réfléchis moins vite que tu peux rien faire. Au contraire. Dans la société on laisse pas tellement la place aux vieux, t'as pas tellement le droit d'être bancal. Et du coup quand tu le deviens, tu as l'impression de pas avoir ta place dans ce monde. Tu fais partie du

---

1 Oncologue et chercheur en bioéthique

2 Professeur de biostatistique

3 Médecin généraliste et chercheuse en bioéthique

4 Historien, chargé de cours en anthropologie de la vie et de la mort à l'Espace Éthique de la Faculté de Médecine de Paris Saclay

tabou et donc plutôt que de te rebeller en disant « et oh j'existe », tu consens à disparaître. Et c'est violent ça. » Anne me fait par d'un exemple qui l'a marqué : une patiente âgée, alitée depuis plusieurs années dont les arrière-petits-enfants n'avaient pas le droit d'aller la voir : « ils avaient interdiction d'aller chez leur arrière-grand-mère. La grand-mère a interdiction d'emmener voir la mémé alitée. On t'interdit d'emmener les enfants chez mémé ! Ça pourrait les traumatiser, vous comprenez ! On va leur cacher ça parce qu'on considère que c'est trop moche ? [...] C'est des choses de la vraie vie, qui sont ni honteuses, ni contagieuses. Fin, elle a juste vieilli, elle est comme ça. Des enfants peuvent tout à fait voir ça. [T]ous les enfants devraient passer plus de temps avec les vieux. Parce que c'est nos vieux, ils font partis de notre société. Et chacun à des choses à tirer de l'autre. Pour le moment, on est pas dans cette dynamique. »

J'ai posé cette même question à deux autres infirmières.

Nathalie, infirmière cadre d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) de 50 ans, explique l'expression du souhait de mourir chez les personnes âgées par les « Circonstances

familiales, environnement, fatigue générale du corps, sentiment de ne plus servir à rien, plus de joie, ennui. Le fait de ne plus avoir de sens dans sa vie, plus d'objectif. Ils le verbalisent souvent par 'J'ai fait mon temps' et 'Il faut laisser la place aux plus jeunes.'. Avec ce sentiment très fort de ne plus servir à rien. Ils attendent que la journée passe, puis le lendemain ils se relèvent. ».

Enfin, Elodie, infirmière de 38 ans travaillant en EHPAD explique :

« Surtout en EHPAD, elles ont l'impression d'être mises de côté. De ne pas servir à quelque chose, d'être un poids. Elles le disent 'je suis un poids pour tout le monde'. En plus, elles n'ont pas leur environnement. Il y a aussi ceux qui sont malades et qui souffrent. Ils ont aussi l'impression d'avoir déjà accompli tout ce qu'ils avaient à accomplir. Ils ont vécu. Je trouve ça logique de penser ça quand on est vraiment âgé. Surtout quand on commence à perdre son autonomie. Moi, par exemple, ce que je veux pas plus tard, c'est être un poids ».

Au travers de ces réponses obtenues en 2019, c'est le sentiment d'inutilité ainsi que le sentiment d'illégitimité à exister qui m'est apparu au premier plan. Il est intéressant de voir que les trois

infirmières interrogées ont chacune un positionnement très différent. Anne, la première, s'insurge contre cette vision dépréciative de la vie d'une personne âgée dépendante. A l'inverse, Nathalie, la seconde infirmière interrogée, ne donne pas son avis. Elle ne parle pas d'elle et se contente d'énumérer des raisons qui peuvent expliquer le souhait de mourir chez les personnes âgées. En réécoutant l'entretien, je remarque que cette énumération ne contient pas de verbe. Nathalie énonce les propos entendus et les faits observés d'une façon qui semble détachée. Enfin, Élodie, tout comme Anne, donne son opinion. Mais, contrairement à Anne, elle valide le souhait de mourir d'une personne âgée qui serait dépendante : « Je trouve ça logique de penser ça [qu'ils ont déjà vécu] quand on est vraiment âgé. Surtout quand on commence à perdre son autonomie. Moi, par exemple, ce que je veux pas plus tard, c'est être un poids. ». Involontairement et probablement inconsciemment, Elodie associe la dépendance à l'idée d'un poids pour la société. Idée, qu'Anne dénonce en ces termes : « l'image d'un vieux « je suis vieux donc je sers à rien. » alors que c'est pas parce que tu marches et que tu réfléchis moins vite que tu peux rien faire. Au contraire. Dans la société on laisse pas tellement la place aux vieux, t'as pas tellement le droit d'être bancal. ».

Cette anecdote de stage nous interroge sur ce qu'est une existence « légitime ». Qu'est-ce qu'une existence qui vaut la peine d'être vécu ?

C'est la question qui traverse l'article « Dichotomising dementia : is there another way ? », dans lequel une idée de « bien vieillir » et de « bien vivre » entre en confrontation avec le discours biomédical tragique. Bien que ce nouveau paradigme du « well living » réhabilite une partie des personnes âgées, il reste fondé sur l'individualisme et le jeunisme, incitant les personnes âgées à rester jeune en se conformant à certaines normes de vie : loisirs, voyages etc. De ce fait, il a pour conséquence d'exclure les personnes âgées qui ne peuvent pas s'y conformer (car malades ou dépendantes). Finalement, ce nouveau paradigme, supposé plus optimiste, ne fait que déplacer la norme sans supprimer l'exclusion qu'elle génère, dénoncent les autrices. La norme rappellent-elles en citant Jan BAARS<sup>1</sup> et Chris PHILLIPSON<sup>2</sup> sert toujours des intérêts spécifiques : « normality is an elusive concept that invariably serves specific interests » (MC PARLAND<sup>3</sup>, KELLY<sup>4</sup>, INNES<sup>5</sup>, 2017 : 265). Ici, le déplacement de la norme vise à faire des personnes âgées, qui ne produisent plus de richesses par leur travail, des consommateurs. Aussi,

---

1 Docteur en philosophie et professeur en gérontologie humaniste à l'université de sciences humaines de Utrecht

2 Professeur de sociologie et gérontologie sociale à l'université de Manchester

3 Sociologue, professeur en santé publique à l'université de Dublin

4 Infirmière et professeur en sciences infirmières et psychosociale

5 Chercheuse et professeur en sciences sociale dans le centre de recherches Santé, Vieillesse et Société de l'Université de MacMaster

nous invitent-elles à nous demander : Qu'est-ce qu'une vie qui a de la valeur et à quel titre ? Elles donnent l'exemple du nourrisson, entièrement dépendant, incapable de parler, mais, dont la vie est considérée comme d'une grande valeur : « A child who does not speak but simply smiles and watches the world go by, responding to touch, sound and smell, is regarded with joy and valued by virtue of their presence in the world. A person with dementia who does the same is regarded with dismay and, if viewed as no longer contributing to society in a meaningful way, is not valued or at least not valued equally. » (ibid). Pourquoi la personne âgée dépendante n'est-elle pas vue de la même manière ? Pourquoi la vie de d'une personnes âgée dépendante aurait-elle moins de valeur que celle du nourrisson tout aussi (voire plus) dépendant ?

Au travers de ces entretiens avec des infirmière, nous constatons que les représentations soignantes peuvent valider ou non la légitimité à exister et le souhait de mourir de la personne. Les représentations personnelles des soignantes sur la personne âgée, la dépendance, la fin de vie, ou encore, la mort jouent inévitablement un rôle dans le sentiment d'exister des personnes vivant en EHPAD.

### **L'influence des représentations des soignant.e.s**

Le terme de représentation est né en 1898 avec Émile DURKHEIM<sup>1</sup>, mais c'est seulement en 1961, avec l'étude de Serge MOSCOVICI<sup>2</sup> que le terme a trouvé une véritable reconnaissance en psychologie sociale. De nombreuses définitions ont été élaborées. Nous en retiendrons celle de Denise Jodelet : « Les représentations sociales sont des systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres qui, orientent et organisent les conduites et les communications sociales. » (1989 : 36).

Les représentations sociales déterminent donc en partie les conduites, les attitudes et les communications entre les individus. Elles s'imposent donc à l'individu, déterminant sa manière de penser et d'agir, mais aussi, dans les institutions sociales. Ainsi, les soignants n'échapperaient pas aux représentations sociales et l'attitude soignante seraient en partie déterminée par celles-ci.

Sur le plan de sa structure, Denise JODELET<sup>3</sup> décompose la représentation sociale en un noyau central et des éléments périphériques. Le noyau central est le noyau dur de la représentation. Il

---

1 Sociologue considéré comme le père de la discipline

2 Psychologue social, historien des sciences, théoriciens de l'écologie politique, pionnier de la pensée écoféministe et de l'anthropologie de la nature

3 Psychologue sociale spécialisée dans l'étude des représentations sociales

est déterminé par la mémoire collective et le système de normes d'un groupe. C'est lui qui est porteur de la signification de la représentation. Il est donc partagé par tous les membres de ce groupe et immuable. Les éléments périphériques, quant à eux, sont marqués par les expériences et les histoires personnelles des individus. Ils adaptent la représentation à la réalité concrète d'un individu ou sous-groupe d'individus. Ils sont donc variables et évoluent. (1989 :197-198)

Historiquement, les représentations de la vieillesse ont beaucoup évolué. Toutefois, nous pouvons tenter d'identifier le noyau central et les éléments périphériques pour reprendre Denise JODELET. Pour cela nous nous appuyerons sur l'article de Jacqueline TRINCAZ<sup>1</sup> « Personne âgée : quelles représentations sociales ? Hier et aujourd'hui ». Dans les textes fondateurs de la culture occidentale, la vieillesse est perçue comme une malédiction ou un châtement. En effet, dans la mythologie grecque on retrouve l'idée que la vieillesse est ce qui punit les hommes pour avoir voulu le feu et ainsi tenter d'égaliser les dieux. On retrouve cette même idée dans l'ancien testament : « Adam au paradis était éternellement jeune et beau, son mépris de l'ordre en fit un vieillard » (Hymne d'Ephrem de Nisibe cité dans TRINCAZ, 2015 : 467). Ainsi, tout au long de l'histoire, on retrouve l'objectif de la jeunesse éternelle (ex : fontaine de Jouvence). La vieillesse apparaît donc comme un phénomène négatif contre lequel l'être humain lutte en vain. Toutefois, si la vieillesse est perçue comme une malédiction, ce qui en résulte, le vieux, peut être sacré. En effet, on retrouve aussi des descriptions mélioratives de la personne âgée qui l'associe à un sage et un guide. « Il n'y aura plus de vieillard dans ta maison ! » menace le prophète Elie dans *La Bible* (1 Samuel 2:32 : 320). La personne âgée apparaît comme le témoin du passé et celui capable de faire le lien entre les générations. On alterne donc entre une image du vieux comme repoussant et malade constituant le châtement de l'espèce humaine et une image du vieux sage ayant un rôle à jouer dans la politique, la justice, l'éducation et la spiritualité. Il existe une forte ambivalence dans la perception de la personne âgée. Un lien a été établi entre le contexte économique et ces variations. Jacqueline TRINCAZ distingue 4 schèmes de valorisation ou dévalorisation du vieillissement :

- Le « positif de l'accumulation » où la vieillesse est perçue comme un enrichissement de l'être.
- Le « négatif de l'accumulation » où la vieillesse est synonyme d'une suite d'erreurs, d'épreuves et de défauts qui engendrent le repli sur soi.
- Le « positif de la diminution » où la vieillesse est un affaiblissement des passions qui mène à la libération de l'être.

---

<sup>1</sup> Professeur de sociologie à l'Université Paris XII-Val de Marne

– Le « négatif de la diminution » où la vieillesse représente une perte de capacités, perte de désirs qui fait naître dépression et dépendance.

Finalement le caractère négatif ou positif de la vieillesse est un élément périphérique de la représentation de celle-ci, puisque variable. En revanche, nous retrouvons toujours l'idée d'accumulation et de diminution. C'est donc ce versant de la représentation qui constitue le noyau central. Aujourd'hui, c'est le modèle négatif de la diminution qui domine notre société. Ceci est probablement lié au vieillissement de la population ainsi qu'au contexte économique. Les personnes âgées représentent des personnes inactives, qui ne produisent plus, car en perte de capacité. C'est ce poids économique de par les soins et la retraite, qui est retenu en termes de représentation.

Dans le cadre de mon travail de fin d'études en soins infirmiers, en 2019, j'ai interrogé des infirmières : *Comment définiriez-vous la vieillesse ?*

« C'est difficile ! Je peux faire une définition de la dépendance mais pas de la vieillesse. C'est l'entrée dans un âge certain avec dégradation des cellules et plus ou moins apparition de pathologie(s) et de dépendance. Mais il n'y a pas forcément de pluripathologie, même si, en tant qu'infirmière, c'est ce qu'on voit, nous. Il n'y a pas d'âge prédéfini pour entrer dans la vieillesse, ni physiologiquement, ni psychologiquement. Même si dans les normes sociales c'est 60 ans. », me dit Véronique, infirmière, cadre d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), de 53 ans, diplômée en 1992 puis ayant passé un diplôme universitaire de management infirmier en 2007.

« C'est tellement vaste. La vieillesse... ohlala ! C'est hyper compliqué ! Bah je sais pas... il y a une idée de perte déjà. De diminution. Diminution des facultés qui peuvent être physiques, intellectuelles. C'est pas parce qu'on est vieux qu'on est malade. Mais on perd en capacité, ça c'est sûr. », répond Sandrine, infirmière de 48 ans, en libéral depuis 2011, diplômée en 1993.

« Pour moi la vieillesse c'est la sagesse, le vécu, l'expérience. La personne a une histoire. C'est aussi la fin d'une vie. Ça peut aussi bien être une souffrance que de la joie. Souffrance à cause des douleurs, maladies, isolement. La joie, car il y a les enfants et les petits-enfants. La personne les voit grandir. », affirme Elodie, infirmière de 42 ans,

originaire de l'île de la Réunion, diplômé depuis 2013, en libéral depuis 2022 après avoir longtemps travaillé en EHPAD.

Nous constatons que deux visions s'opposent. La vision de l'infirmière qui se nomme Elodie est plutôt positive. Sa réponse a été immédiate : « sagesse, expérience ». Elle voit donc la vieillesse comme un gain : gain de vécu, de connaissances, d'expériences. À l'inverse, la vision des deux autres infirmières interrogées, se construit autour de l'idée de perte des capacités et dépendance. Peut-être cette différence est-elle due à l'origine réunionnaise d'Elodie puisque les représentations changent d'une culture à l'autre. Nous remarquons également, que pour les deux premières infirmières, la question a paru complexe. Elles ont verbalisé une grande difficulté à définir la vieillesse : « C'est difficile ! Je peux faire une définition de la dépendance mais pas de la vieillesse. » ou encore « C'est tellement vaste. La vieillesse... ohlala ! C'est hyper compliqué ! ... Bah je sais pas... il y a une idée de perte déjà. ». En France, et peut-être plus largement en occident, il semblerait que la vieillesse constitue un tabou dont il est difficile de parler, mais qui est, avant tout, perçu négativement chez les soignants.

Ces représentations de la vieillesse ont un impact sur la façon dont nous traitons les personnes âgées. Nous nous adressons à elles différemment si nous les percevons comme une source de sagesse ou comme une personne diminuée. Cela rejoint l'idée de « discrédit et déférence artificielle » déjà évoqué précédemment de la page 27 à 30 : « les règles de l'interaction se modifient » (BROSSARD, op. cit. : 79). L'exemple de la soignante qui veut introduire la chaise-percée est le plus parlant : elle utilise involontairement un ton infantilisant envers Jeanne puis parle d'elle en s'adressant à moi comme si celle-ci n'était pas là, niant ainsi ses capacités. José POLARD décrit également ce phénomène en ces termes : « Dès lors peu à peu, ou très vite, on constate une sorte de bascule, ces patients sont pensés, appréhendés comme essentiellement dépendants, en perte d'autonomie inéluctable, avec des capacités altérées, ou en voie de disparition. Un discours déficitaire contribuant à les placer en position de victimes. Dans cette conception, les possibilités d'interagir avec eux se réduisent au binôme aidé-aidants, entre compassion et rejet. Une victime serait quelqu'un qu'on ne pourrait comprendre et saisir que par la modalité de l'aide à lui apporter, réduisant ainsi les possibilités relationnelles. » (2018 : 300). À noter que l'auteur les désigne lui-même comme « patients ». Même en ayant conscience d'elles, nos représentations déficientes au sujet des personnes âgées sont omniprésentes.



C'est en ce sens que vont Steven R. SABAT<sup>1</sup> et Rom HARRÉ<sup>2</sup>, dans « The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease ». Pour les auteurs, la perte de soi concerne les rôles sociaux empruntés par la personne en fonction des situations d'interactions sociales. Les auteurs appellent cette dimension de l'identité « the selves » au pluriel ou « personae ». Ces rôles sont multiples et dépendent des autres qui valident ou discréditent le rôle choisi et incarné dans la situation. Finalement, concluent les auteurs, ce n'est pas directement la maladie qui peut entraîner une perte d'identité mais, plutôt, le regard des autres une fois le diagnostic posé, qui enferme la personne âgée malade dans un rôle d'aidé déficitaire.

Cela réduit les possibilités relationnelles à celle, d'emblée asymétrique, d'aidant-aidé. Cette forme de relation est basée sur une asymétrie et conditionne les statuts de chacun. Elle agit comme un obstacle au cycle du don, empêchant les aidés d'aider à leur tour.

### **Le cycle du don dans la relation de soin**

Marcel MAUSS<sup>3</sup> en 1923 met en avant, à partir de l'étude du *potlatch*<sup>4</sup>, le cycle du don avec la « triple obligation de donner, recevoir et rendre » comme le fondement de la société humaine. Ainsi, le cycle du don<sup>5</sup> se retrouve dans toutes sociétés. Sa finalité est de créer un lien d'interdépendance, soit une alliance, grâce à la règle de réciprocité. A l'échelle individuelle, le fait de recevoir et rendre et faire ainsi circuler le don permet la construction de l'identité.

Depuis toujours et partout dans le monde, les pratiques de soins relèvent du cycle du don. Longtemps, lorsqu'une famille faisait appel au guérisseur ou au médecin, elle le payait le plus souvent en nature en fonction de ce qu'elle produisait. Aujourd'hui, le système de soin rend indirect le contre-don puisque la rémunération du soignant se fait via la sécurité sociale. Le soigné ou résident a participé, puisque cotisé, mais, le caractère indirect et peu spontané n'en fait pas un contre-don valable à ses yeux. Les formes de contre-don matériels (boîte de chocolats, pourboires, la nourriture, les fleurs) supposent un degré d'autonomie suffisant qui permet au résident d'avoir accès à ses comptes et de pouvoir sortir pour acheter le cadeau en question, ou bien, d'avoir une famille présente qui accepte de le faire à sa place. Restent donc les formes de

---

1 Professeur émérite de psychologie à l'université de Georgetown

2 Philosophe et psychologue

3 Ethnologue considéré comme le père de l'anthropologie

4 Cérémonie rituelle durant laquelle un chef de clan fait un don à un rival, qui se trouve ainsi obligé de rendre davantage pour ne pas apparaître comme vaincu

5 Le don est à voir ici au sens large. Il peut prendre diverses formes, pouvant être matériel (argent, objet) ou immatériel (compliment, service rendu, etc.).

contre-don immatériels : manifestations de gratitude, remerciements, compliments, se comporter en « bon patient » (respect des consignes, bonne prise des médicaments...), sollicitude à l'égard du soignant (poser des questions sur la vie personnelle et se sentir concerné, demander des nouvelles de ses enfants, etc.), transmission d'expériences, de souvenirs de connaissances. Toutefois, toutes ces formes de contre-don immatériel nécessitent du temps. Temps, que le soignant n'a plus. Le cycle du don est mis à mal par un système de soin rationalisé dans un objectif économique. Or, nous dit Marcel MAUSS, « le don non rendu rend encore inférieur celui qui l'a accepté, surtout quand il est reçu sans esprit de retour » (1999 : 258). Ne pas accepter un contre-don de la part de quelqu'un, revient à ne pas l'accepter en tant que personne. C'est considérer qu'il n'est pas capable ou n'a pas l'autorisation de rendre. Cela signifie nier l'humanité de la personne, nier ses capacités. Le receveur du don se sent endetté, en incapacité de rendre. Il est atteint dans son identité.

Un jour alors que je m'appête à partir, Jeanne me raccompagne jusqu'à la salle à manger au rez-de-chaussée. Dans la pièce, quelques résidents sont assoupis, d'autres les yeux dans le vide. Deux personnels sont en train de mettre le couvert pour le repas du soir. Nous passons à côté de l'une d'entre elles qui s'y reprend à plusieurs fois pour mettre la nappe sur une longue table. Par réflexe, Jeanne se place à l'autre bout de la table pour l'aider à ajuster la nappe. J'ai à peine le temps de me réjouir de cette prise d'initiative que l'agente de service lâche la nappe, frappée de stupeur : « Oh non non non Mme N., laissez-ça ! ». Jeanne sursaute, suspend son geste comme un enfant surpris par un adulte en flagrant délit. Mais flagrant délit de quoi ? Jeanne me regarde, interdite. L'agente de service s'est déjà précipitée vers elle et la prend par le bras pour l'amener s'asseoir plus loin. Jeanne questionne : « Bah pourquoi ?  
- Parce que ce n'est pas à vous de faire ça. Asseyez-vous et reposez-vous plutôt.  
- Mais... J'suis pas fatiguée ! » s'étonne Jeanne en me regardant avec des yeux ronds. L'agente de service, qui déjà ne l'écoute plus, reprend son travail, seule.

Michel BASS<sup>1</sup> parle d'« aliénation par le don » dans l'ouvrage collectif *La vieillesse, un autre regard pour une autre relation* (2018) dirigé par José POLARD. « Aliénation » doit ici être

---

1 Médecin de santé publique et socio-économiste

comprise selon deux sens : le sens premier étymologique et le sens commun. Etymologiquement, venant du terme « lien », elle signifie la « destruction du lien ». Ici, l'aliénation a lieu entre le soigné et le soignant et a donc des conséquences dramatiques pour les deux. Le soigné comme le soignant sont aliénés, au sens commun, cette fois-ci, c'est-à-dire « sans libre-arbitre », « asservi, soumis à de telles contraintes qu'il devient étranger à lui-même » (CNRTL, 2012). Pour lui, le déséquilibre de la circulation du cycle du don met à mal la relation. La relation de soin est caractérisée par des statuts particuliers de soignant et de soigné. Le rôle de la personne âgée en structure est de demander et recevoir de l'aide. A l'inverse, celui du soignant est de dispenser son aide, les médicaments et ses soins. Le soignant se place donc comme donneur et la personne âgée comme receveur. L'unilatéralité du don dans le soin peut être vécue comme une humiliation voire une annihilation de soi. L'impossibilité de rendre pour celle-ci l'empêche de se voir autrement que par ce statut de receveur : la personne âgée ne reconnaît plus son identité (personnalité, histoire de vie...) au profit de ce statut de receveur. En voulant bien faire, le soignant peut enfermer la personne âgée dans un rôle d'invalidé. Thérèse CLERC<sup>1</sup> parle du « danger de la sollicitude » pour désigner la compassion envahissante de certains à l'égard des âgés. Elle raconte : « On me dit “Assieds-toi donc !” et moi je leur réponds “Foutez-moi la paix, je suis très bien debout !” »<sup>2</sup>

Jeanne se plaint : « À force de me faire servir, je sais plus rien faire. C'est vrai, ici, on fait tout à notre place ! Alors je me fais servir...

- Comme une princesse ! je tente de lui faire voir le bon côté.
- Oh non ! Pas comme une princesse ! Servir oui, mais... »

Jeanne, malgré la démence, sent bien que les raisons qui poussent les soignants à faire « à [sa] place » ne sont pas motivées par une réelle « déférence » (GOFFMAN, 1974) mais bien une « déférence » mimée et caricaturale qui la renvoient à sa perte d'autonomie.

---

1 Militante féministe, fondatrice de « La Maison des Babayagas », un lieu réservé pour les femmes autogérées pour « vieillir ensemble en citoyens indépendants, libres et utiles » dit-elle.

2 Parole de Thérèse CLERC extraites du film documentaire *La Maison des Babayagas, une maison de retraite alternative* de Thibault FÉRIÉ

A l'inverse « accepter le contre-don d'un patient [...] peut permettre de restaurer une certaine estime de soi, de retrouver une autonomie, de ne pas se sentir redevable » nous dit Martine MAZOYER<sup>1</sup> (2021 : 27) voire être thérapeutique. Ainsi, Michel BASS (2018 : 57) et Philippe CHANIAL<sup>2</sup> (2012 : 77) évoquent l'anecdote de l'Abbé Pierre sur la fondation d'Emmaüs. Un homme à la rue, ancien bagnard, parricide et suicidaire vient demander du secours à l'Abbé Pierre. En réponse, l'Abbé Pierre lui dit qu'il est très occupé et qu'un peu d'aide ne serait pas de refus. Ainsi, par cette inversion de la demande, cet homme est devenu une figure importante d'Emmaüs.

Cela suppose, avant tout, de changer notre regard sur la personne. C'est ce que nous dit José POLARD dans l'article « EHPAD mon amour : repenser l'EHPAD comme un tiers lieu ». Il propose de se détacher du « discours victimaire ». Pour lui, l'« essentiel est de se dégager de ces représentations disqualifiantes, pour porter un regard et une écoute capacitaire. » et il est essentiel d'observer comment « l'aidé devient aidant ». « [I]l faut mieux éviter les catégories trop binaires, et préférer la complexité d'une polarité changeante ; aidant/aidé, dialectique non figée, afin de permettre à chacun la possibilité d'être utile » (op. cit. : 301).

En ce sens, Delphine DUPRE-LEVEQUE, dans son ethnographie des maisons de retraite, remarque que « [p]endant le ménage, les objets dépoussiérés et les photos accrochées aux murs sont tous l'objet de discussion. Ces remarques sur la vie du résidents sont aussi l'occasion pour les agents de service de parler de leur propre famille, de leurs problèmes. Chacun offre donc à l'autre une partie de soi. [...] Les échanges ne sont donc pas à sens unique. » (2001 : 46). D'ailleurs, par définition, un échange existe forcément dans les deux sens. Ce qui permet ce véritable échange est, en outre, qu'il ne s'agit pas officiellement d'une relation de soin (bien qu'elle puisse avoir des vertus thérapeutiques inespérées). Les agents de service, n'étant pas soignant, ne positionnent pas la personne âgée dans un rôle de receveur passif. C'est bien la façon dont nous considérons notre interlocuteur qui le conditionne dans sa façon d'exister et d'entrer en relation.

---

1 Psychologue enseignant à l'université Paris Sud

2 Sociologue, maître de conférences à l'université de Caen, chercheur au sein du Centre d'études et de recherche sur les risques et les vulnérabilités, figure importante du MAUSS (Mouvement anti-utilitariste en sciences sociales).

Toutefois, lorsque l'aidant refuse d'inverser les rôles, certaines situations permettent de restaurer une estime de soi. Ainsi, par hasard, lorsqu'un chat vient quémander des caresses à Jeanne, celle-ci prend un rôle d'aidant puisqu'elle apporte du soin au chat. Pour une fois, ce n'est plus elle qui reçoit. Elle donne. Aussi anodin que paraisse ce court instant, je perçois chez Jeanne un changement d'attitude. Alors qu'elle semblait repliée, le dos courbé, les yeux rivés au sol. Elle se redresse, regarde le chat, le touche et sourit. Sans aller jusqu'à dire qu'elle est fière, il me semble qu'elle retrouve un court instant une image plus méliorative et capacitaire d'elle-même. Elle est capable de s'occuper d'un chat en le comblant d'affection.



Photographie du mardi 22 mars 2022

Mais, si l'aidant refuse d'inverser les rôles, c'est bien du contexte organisationnel que dépend le regard qu'il porte sur le résident. L'EHPAD, dont nous avons vu les nombreuses caractéristiques assimilables à ce que GOFFMAN appelle « institution totalitaire », favorise une vision déficitaire, où la personne est contenue, au point, parfois, d'avoir le sentiment d'être infantilise ou surveillée. L'agente de service qui met la table a reçu l'ordre d'effectuer sa tâche sans que n'intervienne les résidents. Elle doit faire au plus vite, au plus simple et au moins risqué.

## Repenser le rôle de l'EHPAD

L'EHPAD, avant d'être pensé comme un lieu de vie, est réfléchi comme un lieu médical. GOFFMAN compare la relation entre la personne soignée et le soignant à n'importe quel schéma de réparation ou entretien d'objet où le propriétaire de celui-ci le laisse entre les mains de l'expert le temps qu'il soit réparé : « Le fait d'abandonner son propre corps à un praticien pour qu'il le traite sur un mode mi-rationnel, mi-empirique, représente à coup sûr un des points cruciaux de la relation de service. » (1968 : 364). Mais, ici, la personne qui reçoit le service reste présente durant toute la « réparation » et peut donc porter un regard critique sur les actions entreprises par les experts. Elle réalise qu'« une partie de la routine hospitalière repose [sur des règlements] établis pour la commodité et le confort du personnel. » (ibid : 400). La personne voit les ficelles d'une organisation qui ne vise pas les meilleurs soins pour elle mais, servent le fonctionnement de l'institution en elle-même. Il s'agit d'une médecine qui s'apparente à ce que GOFFMAN nomme la « médecine d'entreprise » ayant « la mission de traiter les membres d'une entreprise non point pour eux-mêmes [...] mais uniquement pour qu'ils puissent rendre le plus de services possible à l'entreprise. » (ibid : 403). GOFFMAN donne pour exemple « l'alimentation des détenus dans les camps de travail, pour qu'ils aient juste la force de continuer à travailler » (ibid). Non plus personnalisée, ce type de médecine a une fonction normative et d'entretien. Les malades sont vu sous forme de groupe, de population, et non d'individu avec des besoins différenciés. La gestion et la qualité des soins s'évaluent donc par les chiffres. Dans le cas de l'EHPAD, le service est dispensé jusqu'au décès de la personne. Pourtant, il s'appuie sur le même « schéma médical-type ». Les résidents et même les familles verront bien vite l'intérêt parfois lucratif qui sous-tend l'organisation.

D'autre part, l'entrée en EHPAD se faisant souvent sur le mode de la contrainte ou résignation, il ne s'agit plus véritablement d'un service voulu par le résident. Ainsi, de même que « l'hôpital psychiatrique consiste à protéger la collectivité contre un danger », l'EHPAD a « fonction de gardiennage » afin de préserver le bon ordre de la société (ibid : 406). Dès lors la relation soignant-soigné s'apparente à celle d'un « gouverneur face à ses administrés ». Ici, je comprends l'expression de GOFFMAN, au sens de la « gouvernementalité » de FOUCAULT, c'est-à-dire, qui cherche à orienter la conduite d'autrui. Dans *Surveiller et punir*, Michel FOUCAULT montre les différentes formes d'exercice du pouvoir qui se sont succédées. D'abord l'exercice du pouvoir prend la forme de la domination par la violence où l'individu déviant est sanctionné. A partir du XVIII<sup>e</sup> siècle, l'individu déviant est mis à la marge de la société, avec une volonté de protéger la société. A partir du XIX<sup>e</sup> siècle, les individus sont disciplinés par l'éducation et

la responsabilisation. Aujourd'hui, ces trois formes d'exercice cohabitent. L'individu est rendu docile par l'éducation et des campagnes de sensibilisation. S'il est déviant, il peut être sanctionné par la justice. S'il persiste dans la déviance, il est alors mis à la marge dans des institutions contenant. De ce point de vue, les personnes âgées dépendantes sont involontairement déviantes de par leur incapacité à se prendre en charge et à contribuer au capital économique de leur pays. Aussi, sont-elles contenues dans ces lieux, en marge de la société, que sont les EHPAD. D'ailleurs le sigle EHPAD signifie « établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ». Or, étymologiquement, « l'hébergement (heri-bergen) désigne les lieux retranchés de campement destinés aux armées » (ARGOUD<sup>1</sup>, 2011 : 14). Hébergement serait donc un lieu de fortune, isolé du reste, aménagé de façon provisoire et dans l'urgence.

Les EHPAD sont donc des lieux d'exercice du pouvoir : « Parce qu'ils sont membres de la même organisation, médecin et malade sont soumis à des décisions dont la responsabilité leur échappe » (GOFFMAN, 1968 : 407). Cette gouvernementalité s'exerce à plusieurs échelles : direction-soignants, soignants-résidents, mais aussi, différents acteurs de la direction (directeur.rice de l'établissement, cadre de santé), entre les soignants (médecin, infirmier.e, aide-soignant.e) et entre résidents (en fonction de l'autonomie, de l'ancienneté dans l'EHPAD).

Toutefois, pour Michel FOUCAULT ainsi que Marc ABELES<sup>2</sup>, la gouvernementalité est indissociable de la liberté et de la résistance. A partir du moment où quelqu'un cherche à influencer un autre, cela provoque des réactions. Ici, on parle donc de « sujet ». Le sujet a une puissance d'agir ou *agency*. Là où il y a pouvoir, il y a friction. Ainsi, la relation médecin-patient est toujours conflictuelle. Le pouvoir est producteur de subjectivité (ABELES, 2014 : 48-52) La subjectivation doit ici s'entendre comme la capacité à faire quelque chose de ce que l'on veut faire de moi. Ainsi, la subjectivation peut passer par la réappropriation d'un terme a priori négatif pour désigner une personne ou un groupe. C'est le cas, par exemple, du terme « queer ». En ce sens, GOFFMAN distingue deux formes d'adaptation à l'institution : « adaptation primaire » et « adaptation secondaire ». L'« adaptation primaire » est caractérisée par la collaboration à l'organisation dans le but d'obtenir des bénéfices que peut offrir l'institution (bien-être) et d'échapper à d'éventuelle sanction. L'« adaptation secondaire » est le détournement ou l'utilisation de moyens défendus pour parvenir à obtenir des privilèges, bénéfices « illicites » ou

---

1 Docteur en sciences de l'éducation, enseignant-chercheur à l'université Paris-Est Créteil et membre du Laboratoire interdisciplinaire de recherche sur les transformations des pratiques éducatives et sociales

2 Anthropologue travaillant sur les institutions et le politique

non prévus par l'institution et d'échapper à des sanctions prévues par l'institution. « Les adaptations secondaires représentent pour l'individu le moyen de s'écarter du rôle et du personnage que l'institution lui assigne » (1968 : 245). Il s'agit donc de façons conscientes ou non de résister ou détourner l'ordre qui passent par des pratiques informelles.

Parmi les adaptations secondaires, GOFFMAN différencie les « adaptations 'intégrées' » qui acceptent et se servent de l'ordre déjà existant (par exemple, les vols) et les « adaptation 'désintégrant' » définit par leur « intention d'abandonner l'organisation ou de modifier radicalement sa structure et qui conduisent [...] à briser la bonne marche de l'organisation » (par exemple, une rébellion à plusieurs) (ibid : 255).

Dans l'EHPAD, Jeanne utilise des formes d'« adaptation secondaire 'intégrée' » lorsqu'elle prétend que personne ne lui a servi le repas pour obtenir une deuxième ration. Son intention apparaît clairement lorsqu'il s'agit de crêpes et qu'elle feint d'avoir oublié qu'elle en a déjà mangé, un sourire en coin, indice de la supercherie. De même, les « planques » évoquées plus haut sont des formes d'« adaptation secondaire 'intégrée' ». Lorsque Jeanne subtilise du matériel et le cache dans son tiroir de table de nuit, c'est une façon de conserver une forme de propriété privée et ainsi d'échapper à la « profanation de sa personnalité » (GOFFMAN, 1968 : 56). Jeanne utilise également des formes d'« adaptation secondaire 'désintégrant' » comme lorsqu'elle dit « MERDE ! » à l'ensemble de l'équipe médicale alors en réunion. Bien que Jeanne soit dans l'incapacité de formuler des revendications précises ou d'organiser une rébellion à plusieurs, elle s'en prend ici à tout le système en hurlant « merde » en plein milieu de la réunion. Elle est bien consciente de créer du désordre, ce qui l'amuse d'ailleurs. Elle s'adresse ici au statut des soignants montrant qu'elle refuse d'être traitée comme une malade. Il s'agit d'une forme d'insubordination frontale. Les formes d'adaptation oscillent entre acceptation et opposition au système.

C'est bien à une forme de subjectivation que l'on assiste lorsque Jeanne fait semblant de n'avoir pas eu de crêpes ou dit « merde » à toute l'équipe médicale en réunion. Puisque le personnel voit en elle une personne malade, démente, elle joue avec les symptômes qui lui sont attribués à tort ou à raison : oubli, désinhibition, agressivité, etc. L'EHPAD apparaît donc comme un lieu de lutte où les personnes âgées qui y vivent, loin d'être des victimes passives d'un système qui les dépasse, adoptent des stratégies d'adaptation diverses pour continuer à exister.

C'est sur cette forme d'*agency* ou pouvoir d'agir qu'ont mis l'accent les dernières études sur les personnes âgées en EHPAD. Sur le plan théorique, les nouveaux paradigmes dans les soins aux personnes âgées nous viennent essentiellement de la littérature anglo-saxonne.



Dans l'article « Power, empowerment, and person-centred care : using ethnography to examine the everyday practice of unregistered dementia care staff », les auteurs prônent une approche du soin centré sur la personne. Elle passe nécessairement par l'*empowerment* du personnel soignant qui doit avoir plus de marge de manœuvre pour s'adapter aux résidents. Selon les auteurs, l'autonomisation des soignants avec une organisation plus flexible, favoriserait l'autonomisation des résidents. Cette approche du soin centrée sur la personne préconise de privilégier les choix personnels et l'histoire de vie plutôt que l'organisation institutionnelle. L'objectif est de rendre du pouvoir d'agir aux personnes âgées démentes.

Pour les auteurs, cette démarche vient inévitablement rompre avec l'ordre institutionnel en changeant les choses de l'intérieur via de nouvelles dynamiques de pouvoir. En effet, résident et soignant forment une alliance qui constitue un contre-pouvoir décisionnel. Aussi, les auteurs parlent-ils de d'effort stratégique pour supprimer les règles qui vont à l'encontre d'un soin personnalisé : « strategic effort to break rules that were perceived as antithetical to individualised or person-centred care » (SCALES<sup>1</sup>, BAILEY<sup>2</sup>, MIDDLETON<sup>3</sup>, SCHNEIDER<sup>4</sup>, 2016 : 236). Les règles doivent être flexibles (heure de lever, repas etc) pour permettre de faire ce qui fait sens pour l'individu. Les auteurs utilisent l'expression de « non-routine routine » (ibid : 235) pour décrire ces pratiques.

Dans l'article « Relational citizenship : supporting embodied selfhood and relationality in dementia care » de Pia KONTOS<sup>5</sup>, Karen-Lee MILLER<sup>6</sup> et Alexis P. KONTOS<sup>7</sup>, les auteurs se demandent comment les soins peuvent être repensés pour favoriser l'expression d'une citoyenneté. Ils avancent l'idée d'une forme de citoyenneté « relationnelle » qui correspondrait à la contribution à la vie sociale au sens large. Cette « citoyenneté relationnelle » comprendrait une forme de citoyenneté « passive » : façon d'être présent au monde, corps incarné (« embodied selfhood »), c'est-à-dire, les sensations et expressions, considération par les concitoyens, droits et façon dont ils sont reconnus et appliqués au travers des pratiques, politiques et institutions en place. Ce concept met en avant l'interdépendance et la réciprocité comme fondement de l'humanité. Comment la « citoyenneté relationnelle » peut-elle être soutenue à l'échelle micro

---

1 Sociologue au centre pour l'étude du vieillissement et du développement humain à l'université de Duke

2 Chercheur au Centre de santé publique à l'université de Kent

3 Psychologue et chercheuse en santé publique à l'université de Manchester

4 Professeure et chercheuse en santé mentale, soins et services publique à l'université de Nottingham

5 Professeure en santé publique à l'université de Toronto

6 Professeure en santé publique à l'université de Toronto

7 Avocat et chercheur en droit, section droit de l'Homme pour le département de la Justice au Canada

des soins quotidiens se demandent les auteurs. Parmi les alternatives au modèle de soins actuel, les auteurs différencient l'approche centrée sur la personne (« person-centred care ») que nous venons de voir avec l'article précédent, et l'approche centrée sur la relation (« relationship-centred care »). A noter qu'il existe des termes spécifiques pour désigner ces approches alternatives en anglais. Cela témoigne du retard de la France quant à sa vision des soins. Ces pratiques ont davantage été théorisées et légitimées dans le monde anglosaxon, notamment au Canada et en Angleterre. En France, nous n'en sommes qu'au balbutiement d'une réflexion. Les auteurs de l'article défendent le modèle centré sur la relation. Cela suppose de repenser les notions de soi, de personne, de droits, de réciprocité et de partage. Les auteurs s'opposent à la vision libérale qui définit la notion de personne en fonction de l'individualité et de l'autonomie et qui va de pair avec les « person-centred care ». Pour eux, c'est la capacité à entrer en relation (« relationality ») et l'interdépendance qui définissent la notion de personne. D'où un modèle de soins centré sur la relation. Dans cet article, les auteurs s'appuient sur l'« embodied selfhood theory » défini comme l'idée selon laquelle le corps serait la première interface pour communiquer et interagir avec les autres et l'environnement. Cela rejoint la thèse la *Phénoménologie de la perception* de Maurice MERLEAU-PONTY. Aussi, l'idée soutenue par les auteurs est-elle de favoriser l'expression plutôt que de contrôler les comportements déviants par la contenance (physique ou pharmacologique). Pour ce faire, ils proposent la médiation par l'art (danse, théâtre, peinture, sculpture, clown) comme soutien à la communication, et à l'expression des affects, source de plaisir et d'émancipation.

Ces deux articles sont des exemples de théorisation d'une autre vision du soin auprès des personnes âgées. Ils témoignent de l'émergence de courants de pensée parallèles à la vision biomédicale qui est appliquée en EHPAD. L'EHPAD dans le rôle qu'on lui confère est donc questionné. Ainsi, José POLARD imagine-t-il l'EHPAD comme « un lieu à inventer [à investir ...] ouvert, accessible aux énergies sociales, transitionnelle [...] un lieu propice au champ social, où se déploient les innovations, les initiatives, les propositions » (op. cit. : 301).

Si l'EHPAD et le soin aux personnes âgées dépendantes (démence ou non) commencent à être envisagés sous d'autres prismes, comment ces idées et réflexions théoriques sont-elles mises en pratique et expérimentées ? Des lieux de vie alternatifs naissent de façon sporadique. Il s'agit d'initiatives locales qui gagneraient à être étudiées de près par les sciences humaines afin de voir dans quelle mesure elles répondent aux besoins et s'insèrent dans un contexte spécifique. Ces lieux de vie parviennent-ils à soutenir le sentiment d'exister des personnes en favorisant un

échange d'égal à égal ? Si oui, quels facteurs agissent en ce sens ? Peut-on faire l'hypothèse d'une éventuelle reproductibilité ?

L'anthropologie semble ici particulièrement adaptée pour mener des enquêtes de terrain sur ces alternatives qui émergent çà et là. Ces questionnements pourraient faire l'objet d'une étude à part entière.

## CONCLUSION

Mon mémoire traite d'un sujet intéressant, peut-être davantage sur le plan épistémologique, que sur celui de la maladie d'Alzheimer. C'est l'aspect relationnel dans ce contexte à la fois de démence, de mise en institution sous la contrainte et d'enquête, qui attire mon attention. En comparaison, mon travail de recherche lors de la licence m'a paru beaucoup plus facile car j'avais la possibilité d'établir une relation plus symétrique et que cette relation pouvait se transformer et s'approfondir dans le temps. Au quotidien, nous sommes habitués à ce que nos relations progressent en permanence : que la relation aille vers le conflit, l'amitié ou l'indifférence, elle évolue inévitablement. Or, dans ce travail d'enquête auprès de Jeanne, la relation ne peut évoluer véritablement puisqu'elle ne me reconnaît pas. Je dois regagner sa confiance à chaque fois, et gagner la confiance de quelqu'un suppose du temps. Temps qui, en passant, amène l'oubli. Je suis donc dans une impasse relationnelle. Cependant, finalement, mon travail d'analyse, porte et s'appuie sur cette difficulté. La symétrie et la confiance ne peuvent s'établir durablement et c'est cela que je documente et qui fait l'objet de ma réflexion. Éric CHAUVIER<sup>1</sup> parle de « dissonance » pour décrire les moments où la communication ne parvient pas à se faire correctement. Pour lui, en fin de compte, ce sont ces situations de malaise, où la « félicité » (GOFFMAN, 1974) n'a pas lieu qui sont intéressantes. C'est bien cela qui est, ici, en grande partie, analysé. Ainsi, au cours de mon « enquête », j'ai parfois réalisé après coup que je m'étais mal comportée, faisant preuve d'impudeur ou de maladresse. Toutefois, j'ai tenté de dépasser mon sentiment premier de honte, pour m'interroger sur ce qui m'avait amenée à agir ainsi. Car, dans le milieu soignant, mais aussi en tant qu'aidant, il n'est pas rare de devenir involontairement maltraitant (même seulement ponctuellement). Très souvent le soignant ou l'aidant n'en a pas conscience. J'ai donc saisi cette opportunité pour essayer d'apporter un élément de réponse à ce qui peut amener à des comportements maltraitants ou pouvant simplement légitimer

---

<sup>1</sup> Anthropologue et écrivain travaillant autour de l'ordinaire

une vision dépréciative de la vieillesse. Si la relation avec Jeanne n'a pas tout à fait *pris*, du fait des troubles mnésiques, je me suis, quant à moi, retrouvée « prise », au sens de Jeanne FAVRET-SAADA, puisqu'« affectée » par l'enquête. Cette difficulté relationnelle, et donc, a fortiori, méthodologique, m'a amenée à me questionner sur mon positionnement mais également sur mes émotions. En effet, l'impasse de la relation est une expérience désagréable et qui renvoie, plus largement, à l'incapacité d'entrer en relation avec l'autre. Cela m'a amenée à des questionnements philosophiques et ontologiques incontournables bien qu'insolubles, tels que : qu'est-ce qu'une relation ?

Au travers de ce travail de mémoire, j'espère avoir pu montrer combien la démence, mais surtout la mise en institution sous la contrainte, constituent une menace pour l'estime de soi, obligeant ainsi la personne malade à mettre en place des mécanismes d'adaptation, plus ou moins efficaces, conscients ou non, lors de ses interactions avec les autres. J'espère avoir pu montrer également comment cet *autre* modifie aussi ses propres comportements.

C'est donc bien toute l'interaction qui se voit changée par la pathologie, et plus encore, par la mise en EHPAD. L'exemple de Jeanne donne à voir l'alternance entre moments de lucidité et anosognosie entraînant inévitablement un recommencement que l'on retrouve dans toutes les dimensions de sa vie, allant du geste ordinaire jusqu'à la relation à l'autre, en passant par le deuil du chez soi, deuil de sa santé, deuil de sa jeunesse. En résultent l'horreur et le chaos interne. Jeanne perd les limites de ce qui fait sa personne et se retrouve dans l'*apeiron* ou un « syndrome de flottement ». Face à ce délitement de l'identité, j'ai tenté de trouver et mettre en évidence « ce qui reste » (op. cit) entre sensations, habitus, goûts, désirs et émotions. Finalement une grande partie du soi est conservé et c'est, avant tout, le sentiment d'exister qui apparaît menacé, pas tant par la maladie, mais plutôt par le placement en EHPAD. J'ai donc tenté de répondre à la question suivante : comment l'EHPAD fait-il exister (ou pas) les personnes âgées démentes ? Ici, la démence n'apparaît plus comme un critère discriminant. La question du sentiment d'existence en EHPAD se pose pour les personnes âgées, qu'elles soient démentes ou non. Comment existe-t-on en EHPAD ? Comment préserve-t-on son soi dans une institution « totalitaire » au sens de GOFFMAN ? Qu'est-ce que cette institutionnalisation dit de nous, de notre société ? Quel rôle avons-nous en tant que soignant, famille ou simple citoyen dans le sentiment d'existence de nos aînés ? Qu'est-ce qui, dans un lieu de vie, peut favoriser un sentiment d'existence ? Des alternatives au fonctionnement de l'EHPAD sont-elles possibles pour permettre aux personnes âgées dépendantes d'exister ?

Ces questionnements, qui dépassent ici largement la situation de Jeanne, restent, bien entendu, ouverts. L'EHPAD est révélateur de notre rapport à l'autre, à la norme, à la vieillesse et à la

dépendance : être âgé et dépendant, dans une société capitaliste et libérale comme la nôtre, c'est être en marge. Que fait-on des marginaux ? L'EHPAD semble s'insérer dans une « biopolitique de gouvernance » (FOUCAULT, op. cit.) où les marginaux n'ont leur place qu'en institution. Leur légitimité à exister se trouve alors menacée. Phénomène pouvant être renforcé par les représentations des soignants et des proches. Face à cette menace, si certains s'effacent, nombreux sont ceux qui jouent avec le rôle que nous leur donnons. Leur subjectivation et leur pouvoir d'agir peuvent se trouver renforcés dès l'instant où nous les autorisons à nous « rendre » (MAUSS, op. cit.), d'égal à égal. Dès lors, l'approche du soin et de l'EHPAD seraient repensés en profondeur. Ainsi, de nouveaux paradigmes théoriques émergent. Mais, qu'en est-il dans la réalité ? Quelles applications sont envisageables dans la pratique ?

Pour l'instant sans réponse, ces questions pourraient et devraient faire l'objet d'études anthropologiques dans les années à venir, dans une démarche d'appliquée de la discipline, afin de contribuer à améliorer la vie des personnes âgées dépendantes.

## BIBLIOGRAPHIE

- ALTHABE Gérard, HERNANDEZ Valeria A., 2004, « Implication et réflexivité en anthropologie », *Journal des anthropologues*, vol. 98-99, pp 1-14, URL : <http://journals.openedition.org/jda/1633> (consulté le 6 novembre 2021).
- American Psychiatric Association, 2013, « Neurocognitive Disorders » in *Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders, Fifth edition (DSM-5)*, Éditions American Psychiatric Publishing : Washington, DC, London, England, pp 591-643.
- American Psychiatric Association, 2015, *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Éditions Elsevier Masson, Paris.
- ABELES Marc, 2014, *Penser au-delà de l'État*, Éditions Belin, Paris.
- ARGOUUD Dominique, 2011, « De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë », *Gérontologie et Société*, vol. 34, n°136, pp. 13-27
- BOIS Danis, 2006, *Le moi renouvelé, introduction à la somato-psychopédagogie*, Éditions Point d'appui, Paris.
- *La Bible*, 1990, Éditions Robert Laffont : Paris.
- BRAMI Gérard, 2013, « Les Paradoxes de l'évolution des EHPAD », *Empan*, vol. 91, pp 56-61.
- BROSSARD Baptiste, 2017, *Oublier des choses : ce que vivent les malades d'Alzheimer*, Alma Editeur, Paris.
- BURY Michael, 1982, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, pp 167-182.
- CARATINI Sophie, 2004, *Les non-dits de l'anthropologie*, Éditions PUF, Paris.
- CHANIAL Philippe, 2012, « Don et care : une famille (politique) à recomposer ? », *Revue du MAUSS*, vol.1/n°39, pp 67-88.
- CHAUVIER Éric, 2003, *Fiction familiale, Approche anthropolinguistique de l'ordinaire d'une famille*, Thèse de doctorat, Presse universitaire de Bordeaux.
- CRISP Jane, 1995, « Making sense of the stories that people with Alzheimer's tell : a journey with my mother », *Nursing Inquiry*, vol. 2, pp 133-140.
- DASSIÉ Véronique, 2003, « Perdre la mémoire, l'étiollement de l'âme », *Face à face*, vol. 5, mis en ligne le 01 mars 2003, consulté le 11 octobre 2021. URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/422>
- DASSIÉ Véronique, 2012, « La thésaurisation affective des objets-souvenirs : du chez-soi au musée », in BARTHELEMY Tiphaine, CANDAU Joël et al. *Mémoire familiale, objets et économies affectives. Actes du 134<sup>e</sup> Congrès national des sociétés historiques et scientifiques, « Célèbres ou obscurs : hommes et femmes dans leurs territoires et leur histoire »*, Bordeaux, 2009, Éditions du CTHS, Paris, pp. 115-128. (Actes des congrès nationaux des sociétés historiques et scientifiques, 134-9)

- DE CONINCK Frédéric, GODARD Francis, 1990, « L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation. Les formes temporelles de la causalité », *Revue française de sociologie*, vol. 31, pp 23-53.
- DECOOPMAN Françoise, 2010, « La Fonction Contenante, les troubles de l'enveloppe psychique et la fonction contenante du thérapeute. », *Société française de Gestalt*, vol. 37, pp 140-153.
- DUPRE-LEVEQUE Delphine, 2001, *Une ethnologue en maison de retraite, le guide la qualité de vie*, Éditions des archives contemporaines, Parisè.
- Dictionnaire de l'Académie française, Démence. URL : <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D1154> (consulté le 15 octobre 2021)
- FABRE Daniel, 2013, « Le dernier des guépards : que partagent l'anthropologie et la littérature ? », *Recherches et Travaux*, vol. 82, pp 13-20.
- FAIVRE Daniel, 2013, *La Mort en question, approche anthropologique de la mort et du mourir*, Éditions Érès, Paris.
- FASSIN Didier, BOUAGGA Yasmine et al., *Juger, réprimer, accompagner. Essai sur la morale de l'État*, Éditions du Seuil, Paris.
- FAVRET-SAADA Jeanne, 1990, « Être affectée », *Gradhiva : revue d'histoire et d'archives de l'anthropologie*, vol. 8, pp. 3-9.
- FERIÉ Thibault, 2017, *La Maison des Babayagas, une maison de retraite alternative*, Paris : Grand Angle Production, DVD.
- Fondation Recherche Alzheimer, Diagnostic de la maladie d'Alzheimer. URL : <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/symptomes-et-diagnostic/diagnostic/> (consulté le 17 octobre 2021)
- FOUCAULT Michel, 1975, *Surveiller et Punir*, Éditions Gallimard, Paris.
- FOUCAULT Michel, 1978, « La gouvernementalité », in *Dits et Ecrits*, Tome 3, Éditions Gallimard, Paris, p. 635-656.
- FOUCAULT Michel, 2003, « Hétérotopies et corps utopiques », *Dits et Ecrits*, Archive, INA, Paris, France.
- GARCIA-CORDERO Indira et al., 2016, « Feeling, learning from and being aware of inner states : interoceptive dimensions in neurodegeneration and stroke. », *Philosophical Transactions of Royal Society B*, 371 : 20160006, <http://dx.doi.org/10.1098/rstb.2016.0006>
- GOFFMAN Eving, 1968, *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*, Les Éditions de Minuit, Paris.
- GOFFMAN Eving, 1974, *Les Rites d'interactions*, Les Éditions de Minuit, Paris.
- GROEN, 2009, *'Tant qu'il y a de la vie !' Journal intime d'Hendrik GROEN, 85 ans*, Éditions Pocket, Paris.
- HASHMI Mahnaz, 2009, « Dementia : an anthropological perspective », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 24, pp 207-212.

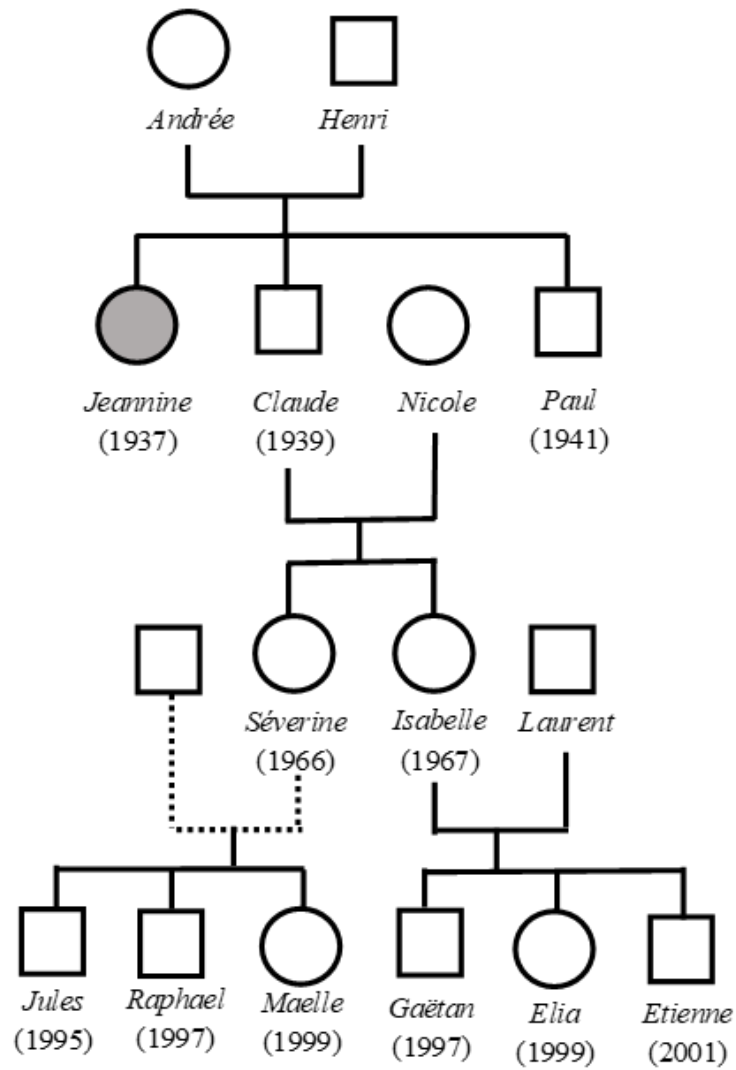
- HERFRAY Charlotte, 2007, *La vieillesse en analyse*, Éditions Érès, Paris.
- HUNT Nancy Rose, 2007, « Between Fiction and History : Modes of Writing Abortion in Africa », *Cahiers d'études africaines*, vol. 186, pp 277-312.
- JODELET Denise, 1993, *Les Représentations sociales*, Éditions PUF, Paris (première édition : 1989).
- LEFEBVRE DES NOETTES Véronique, 2018, « Du consentement dans la maladie d'Alzheimer : une lecture philosophique et éthique », *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, vol. 18, pp 185-190.
- LEFEBVRE DES NOETTES Véronique, 2018, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, Éditions Erès, Paris.
- LIÈVRE Jean-Albert, 2014, *Flore*, Paris : WLP et Mandarin cinéma, DVD.
- LONDOÑO Diego E., 2017, « Cénesthésie et perturbations sensori-motrices comme des mécanismes générateurs de la folie : l'histoire d'un concept à l'intérieur de la psychiatrie française », *L'Évolution Psychiatrique*, vol. 82, pp 805-816
- MC PARLAND Patricia, KELLY Fiona, INNES Anthea, 2017, « Dichotomising dementia : is there another way ? », *Sociology of health & illness*, vol. 39, n°2, pp 258-269
- MAISONDIEU Jean, 2018, *Le Crépuscule de la raison : « en finir avec l'Alzheimer sans frontières ! »*, Éditions Broché, Paris (première édition : 1991).
- MALHERBE Michel, 2019, *Alzheimer, de l'humanité des hommes*, Editions Vrin, Paris.
- MAUSS Marcel, 1999, « Essai sur le don », in *Sociologie et Anthropologie*, PUF, Paris (première édition : 1923)
- MOSCOVICI Serge, 1976, *La Psychanalyse, son image et son public*, Éditions PUF, Paris (première édition : 1961).
- NEUBURGER Robert, 2012, *Exister. Le plus intime et fragile des sentiments*, Éditions Payot, Paris.
- OCHS Elinor, CAPPS Lisa, 1996, « Narrating the self », *Annual review of Anthropology*, vol. 25, pp 19-43.
- OLIVIER DE SARDAN Jean-Pierre, 1996, « La Violence faite aux données, De quelques figures de la surinterprétation en anthropologie », *Enquête*, vol. 3, pp 31-59.
- OMS, Démence, URL : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (mis en ligne le 2 septembre 2021, consulté le 13 octobre 2021)
- ORAIN Stéphanie, 2008, « Le Snoezelen », *Gérontologie et société*, vol. 31, n°128, pp 157-164
- PAQUOT Thierry, 2005, « Habitat, Habitation, Habite, Ce que parler veut dire... », *Informations sociales*, vol. 123, pp 48-54.
- POLARD José, 2018, « EHPAD, mon amour : repenser l'EHPAD comme un tiers lieu », *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, Éditions Elsevier, vol. 18, pp 299-304.



- POLARD José, BAAS Michel et al., 2018, *La Vieillesse, Un autre regard pour une autre relation*, Éditions Érès, Paris.
- RANDALL William L., 2009, « The Anthropology of dementia: a narrative perspective », *International journal of geriatric psychiatry*, Éditions Wiley InterScience, vol. 24, pp 322-324.
- REINHARDT Jean-Claude et BOUISSON Jean, 2001, *Vieillesse, rites et routines*, Éditions L'Harmattan, Paris.
- RICOEUR Paul, 1990, *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, Paris.
- SABAT Steven, HARRE Rom, 1992, « The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease », *Aging and Society*, vol. 12, pp 443-461
- SIROT Anne, BALBONI Raphaël, 2020, *Une Vie démente*, Belgique : Helicotronic Production, DVD.
- THOMAS Philippe, 2018, « L'expérience du vieillir, une forme d'oubli », *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, Éditions Elsevier, vol. 18, pp 265-266
- TRINCAZ Jacqueline, 2015, « Personne âgée : quelles représentations sociales ? Hier et aujourd'hui », *Expertise collective INSERM, Activité physique et prévention des chutes chez les personnes âgées*, pp 467-477
- TSAKIRIS Manos, CRITCHLEY Hugo, 2016, « Interoception beyond homeostasis: affect, cognition and mental health », *Philosophical Transactions of Royal Society B*, 371 : 20160002, <http://dx.doi.org/10.1098/rstb.2016.0002>.
- VOEGTLI Michaël, 2004, « Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence », *Lien social et Politiques*, vol. 51, pp 145–158
- WEIMANN PERU Natacha, PELLERIN Jérôme, 2010, « Le syndrome de glissement : description clinique, modèles psychopathologiques, éléments de prise en charge », *L'Encéphale*, vol. 36, pp 1-6
- WILLIAMS Simon J., 2000, « Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept », *Sociology of Health & Illness*, vol. 22, pp 40-67.
- ZELLER Florian, 2020, *The Father*, Paris-Londre : F comme Film, Trademark Films, Cine@, DVD.

**ANNEXES**

Arbre généalogique





Mariage des parents de Jeanne (22/04/1936), Henri (à gauche), Andrée (à droite)  
- Dessin d'après photographie issue de l'album de Jeanne



Jeanne (à gauche) et ses frères, Claude (au centre) et Paul (à droite)  
- Dessin d'après photographie issue de l'album de Jeanne

## Table des matières

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>2</b>
Construction de l'objet de recherche .....	3
Cadre conceptuel théorique et problématisation .....	7
Méthodologie de terrain.....	13
<b>I - ESTIME DE SOI FACE AUX AUTRES .....</b>	<b>19</b>
« Garder la face ».....	19
Rejet de l'autre et mouvement de désaffiliation .....	22
Les apparences et la « tenue » .....	26
Discrédit et déférence artificielle.....	29
Mouvements d'affiliation .....	33
<b>II - MOMENTS DE LUCIDITE, ENTRE ADAPTATION, « HORREUR » ET CHAOS .....</b>	<b>36</b>
Face à la perte de mémoire : post-it et auto-dérision.....	36
Deuil sans fin et « horreur » .....	39
Boucle temporelle.....	43
Selfie, symbole du chaos identitaire .....	47
<i>Apeiron</i> et « syndrome de flottement » .....	49
<b>III - L'IDENTITE A L'EPREUVE DE LA MALADIE .....</b>	<b>55</b>
Le chez-soi, « rempart contre la peur de l'anéantissement du moi » .....	55
« Vivre avec ce qui reste » : une vie démente .....	66
Le Sentiment d'exister.....	79
<b>IV - COMMENT LA SOCIÉTÉ FAIT-T-ELLE EXISTER (OU PAS) LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCE ?.....</b>	<b>81</b>
L'EHPAD, une « institution totalitaire ».....	81
La légitimité à exister .....	93
L'influence des représentations des soignant.e.s.....	97
Le cycle du don dans la relation de soin.....	101
Repenser le rôle de l'EHPAD.....	106
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>111</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>114</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>118</b>
<b>Table des matières .....</b>	<b>121</b>