

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Souffrance et démence

Rigaux, Natalie

Published in:

Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur

Publication date:

2013

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Rigaux, N 2013, Souffrance et démence. dans C Marin & N Zaccàï-Reyners (eds), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*. Presses universitaires de France, Paris, pp. 85-94.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Souffrance et démence

Natalie Rigaux

Professeur de sociologie, FUNDP

In « Souffrance et douleur . Autour de Paul Ricoeur »,

Dir. C.Marin, N.Zaccari-Reyners, PUF, Questions de soin, pp.85-93, 2013

« C'est par cela, la maladie de ma mère, puis la rencontre de A., que j'ai renoué avec l'humanité, la chair, la douleur »

A.Ernaux¹

Je souhaite ici faire résonner certains passages du texte de Ricoeur à partir d'un ensemble de pathologies identifiées sous le terme générique de « démence ». Les démences recouvrent un ensemble de pathologies, la plus connue - et la plus fréquente - étant la maladie d'Alzheimer. Elles ont en commun d'affecter d'abord les performances cognitives du sujet, puis progressivement toutes les fonctions (apraxie, aphasie, agnosie), en étant souvent accompagnées de troubles comportementaux².

Ricoeur s'adresse à une assemblée de psychiatres. Mais qu'en est-il de l'expérience vécue de la douleur et de la souffrance de personnes atteintes de telles pathologies ? Qu'en est-il pour elles comme pour leurs proches ? Ce sont ces questions qu'ouvre la citation du journal d'Annie Ernaux, retraçant son accompagnement de sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Les démences présentent l'intérêt de pousser le questionnement anthropologique à sa limite, dès lors que les fonctions cognitives sont atteintes. Elles ouvrent également la question délicate du vécu des soignants appelés au

¹ « Je ne suis pas sortie de ma nuit », Gallimard, Folio, 1999, p.52

²On n'entrera pas ici dans les débats animant la communauté des chercheurs autour de la spécificité de ces catégories nosologiques et de leurs étiologies. Pour ce débat, voir par exemple : G.Arfeux-Vaucher, L.Ploton (dir.) « Les démences au croisement des non-savoirs. Chemins de la complexité », ENSP, Rennes, à paraître en 2012, ou P.J. Whitehouse, D.R. George et S.D'Alton, « Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur le diagnostic tant redouté », Solal, Marseille, 2009.

chevet de ces personnes, et en particulier de la souffrance que ces pathologies induisent pour les proches. J'aborde ces questions en m'appuyant sur une recherche ethnographique menée auprès de personnes « démentes » accompagnées par un proche et des professionnels. Les incises de cette enquête sont présentées en italique dans le texte.

Suivant le cheminement de Ricoeur, qu'en est-il de ce premier moment, celui du « je souffre - je suis » ? Sur l'axe « soi-autrui », Ricoeur avance ce constat : la souffrance est une modalité d'être hors doute cartésien, mettant en suspens la dimension représentative. Cette expérience du souffrir - que l'on pourrait qualifier d'immanente - devrait donc être accessible au « dément », dans la mesure où elle ne suppose pas la maîtrise de performances cognitives qui vacillent avec l'avancée de la maladie. Le dément pourrait donc, comme tout être humain, faire l'expérience fondamentale de la souffrance telle que l'envisage ici Ricoeur. Cette observation prend une importance particulière alors même que les représentations communes de la démence tendent à semer le doute quant à l'humanité de celui qui en est affecté, peinant à le reconnaître comme un *alter ego*. Or, c'est bien cette reconnaissance qui est l'enjeu de la description de l'expérience fondamentale de la souffrance que propose Ricoeur. Si rien en principe ne devrait prémunir la personne démente de faire l'expérience de la souffrance telle que décrite par Ricoeur, cette expérience lui est-elle de fait reconnue ? Si l'on insiste généralement sur la souffrance de l'entourage du fait de la maladie, il faut souligner que la littérature médicale met en avant la fréquence avec laquelle démence et dépression vont de pair³, indicateur s'il en est de la souffrance qui accompagne la démence.

Sur le second axe, « agir-pâtir », Ricoeur souligne que souffrir, c'est faire l'expérience de la « perte du pouvoir sur... », d'être « à la merci de,...livré à l'autre » et ce, parfois, jusqu'au sentiment d'une violence subie, de façon réelle ou fantasmée.

³ Voir par exemple : C.Derouesné, L.Lacomblez, « Dépression et démence », *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, n°2, suppl, sept 2004, pp.35-42 ; AD Korczyn, I.Halperin, « Depression and dementia », *Journal of Neurological Sciences*, vol 15, n°283, août 2009, pp. 139-142 ; C.Ballard et al., « The prevalence, associations and symptoms of depression amongst dementia sufferers », *Journal of affective disorders*, vol.22, n°36, janvier 1996, pp.135-144

Les pathologies que nous considérons s'accompagnent d'une réelle impuissance fonctionnelle en raison même du processus de la maladie. Elles impliquent une forme de pouvoir de l'entourage sur la personne malade. Et cette réalité de l'impuissance du « dément » peut s'accompagner de ce sentiment fantasmé d'une violence à son encontre. D'où l'importance de ce défi qu'est, pour les aidants, le souci de l'autonomie du malade. Comment l'attention à ce qui compte pour lui, la sensibilité à la manière dont il reçoit les soins donnés peuvent-ils permettre, quelle que soit l'impuissance à « faire » de la personne démente, de construire, en situation, des décisions respectueuses de son investissement particulier du monde ?⁴

Madame Davigon a été diagnostiquée il y a 7 ans ; aujourd'hui, elle ne peut plus se déplacer, passant ses journées entre lit et fauteuil. Elle n'utilise plus que rarement des phrases compréhensibles, jargonnant le plus souvent. Elle a besoin d'aide pour s'alimenter. Alors qu'au moment des repas, elle refuse souvent obstinément l'aide que lui donne son mari, elle accepte facilement celle donnée par sa fille ou par les multiples professionnels que lui envoie une organisation de soins. Sans doute peut-on faire l'hypothèse que ce refus ciblé prend sens dans l'horizon de la puissance et de l'impuissance : violence de son mari fantasmée par elle ? violence exercée par elle à travers ce refus de s'alimenter quand lui en est l'agent ? « Excommunication » ?

Venant faire écho à la souffrance du malade, comment ne pas entendre aussi celle du proche, et la forme qu'elle prend parfois de ce sentiment de violence subie décrit par Ricoeur : « est-ce qu'il/elle le fait exprès ? », vivant les troubles induit par la maladie comme agression volontaire du malade à leur endroit. Ce que Ricoeur décrit de la souffrance d'un individu prend un tour particulièrement critique quand la souffrance de l'un et celle de l'autre, qui en prend soin, se répondent l'une à l'autre.

La démence pousse particulièrement à questionner la place que Ricoeur réserve au récit de soi dans son anthropologie. En raison des déficits mnésiques,

⁴ Le concept d'autonomie relationnelle, élaboré par différents auteurs, est une piste importante pour atténuer la « prise de pouvoir sur » qu'évoque P.Ricoeur, voir par ex. N.Rigaux, , « Autonomie et démence, I. Pour une conception de l'autonomie *dementia-friendly* » Gériatrie et Psychologie Neuro-psychiatrie du vieillissement, vol 9, n°1, pp.107-115, 2011

langagiers, d'orientation temporelle, ... qui le caractérisent, le processus pathologique de la démence s'accompagne inexorablement d'une impuissance à se raconter. A suivre Ricoeur, n'est-on pas amené à refuser une pleine subjectivité au dément ? Pourtant, d'autres perspectives anthropologiques, davantage ancrées dans le corps en tant qu'il communique, qu'il signifie, offriraient une approche plus ouverte à l'expérience qui transparait dans le monde de la démence. Le texte de Ricoeur pose encore la question du statut que pourrait prendre un récit porté par les proches. Qu'en serait-il de ces paroles tenues par autrui sur soi-même ?

Quand je lui rends visite dans l'institution où elle vit depuis 9 ans (entrée qui a coïncidé avec le décès de son mari et l'établissement du diagnostic de maladie d'Alzheimer), ma belle-mère me demande parfois de lui raconter sa vie : « j'ai eu un mari ? c'était un bon mari ? est-ce que j'ai eu des enfants ? » Plus difficile encore, lorsqu'elle me demande : « et dans cette maison de repos, est-ce que je me plais ? est-ce que je ne me sens pas trop seule ? »

Cette expérience interpelle : quelle peut être la portée anthropologique d'un tel récit ? Jusqu'où peut-il retrouver le fonds expérientiel, probablement « inénarrable », et autoriser l'émergence d'une pleine subjectivité ? Peut-il partiellement transformer « l'instant » en « présent » pour le soi qui s'écoute à travers la parole de l'autre ? Qu'en serait-il de la constitution d'une forme de « tissu internarratif », dont la portée serait encore à penser ?

L'ethnographie menée au domicile de personnes « démentes » entre encore en résonance avec cette idée de Ricoeur : « Ce que la souffrance donne à penser : (...) la souffrance appelle ». A l'appel à souffrir sans réserve avec, Ricoeur répond par une exigence de « parcimonie » (citant J.Kress), marquant la « limite du donner-recevoir ». L'expérience des époux Duval permet d'aller plus loin dans la direction ainsi suggérée.

Je rencontre Monsieur Duval et son épouse dans leur appartement, quelque peu dévasté par les déambulations maladroites de Madame, son agressivité - les tentures sont en partie déchirées-, sans frigo parce

qu'elle le laissait sans cesse ouvert, très difficile à entretenir parce que le bruit de l'aspirateur l'insupporte. Madame erre dans une chemise de nuit à la propreté très relative, pieds nus, les cheveux défaits. Elle n'accepte plus d'être habillée, difficilement d'être lavée. Ses ongles sont noirs, elle dégage une forte odeur. Monsieur refuse que lui soient donnés des psychotropes qui pourraient réduire son agressivité mais risqueraient, craint-il, de diminuer en même temps sa vigilance. Pour qu'un service de garde veille bien intervenir, il a dû consentir à ce que les ouvriers attachés au service d'aide et de soins à domicile réalisent un grand déblayage de l'appartement. Madame a essayé deux centres d'accueil de jour qui l'ont refusée, du fait de son agressivité. Quelques mois plus tard, Madame allant moins bien - elle ne marche plus que difficilement, a beaucoup maigri - Monsieur se résout à faire appel à une infirmière chaque jour pour faire la toilette. Pour intervenir, celle-ci demande que Madame soit dans un lit médicalisé. C'est la fin des nuits communes dans le lit conjugal. Monsieur me dit alors : « C'est triste à dire : pour moi, ça va beaucoup mieux, pour elle ça va moins bien ».

Durant la première période, courant sur les sept premières années du processus démentiel de son épouse, Monsieur Duval l'accompagne seul. Avec l'avancée des troubles, on peut considérer que c'est « sans parcimonie » qu'il souffre avec elle, leurs destins devenant indissociables. Lorsqu'enfin des professionnels sont appelés à l'aide, ceux-ci n'acceptent d'intervenir qu'à condition de voir leurs besoins reconnus (par une remise en ordre de l'appartement pour les gardes, un lit médicalisé pour l'infirmière). Une distinction des trajectoires de Monsieur Duval et de son épouse s'opère alors, que l'on peut relier à l'observation de Ricoeur : la possibilité d'offrir son aide, dans la durée, cette « solidarité des ébranlés », semble avoir pour condition de préserver la distinction entre soi et autrui, de souffrir avec « parcimonie ».

De cette lecture du texte de Ricoeur depuis une approche ethnographique de l'expérience des personnes démentes et de leurs proches, on peut retenir entre autre ceci. Un certain nombre d'éléments associés par l'auteur à l'expérience de la souffrance ont une pertinence dépassant celle-ci du fait de la dépendance fonctionnelle et/ou des déficits associés à la maladie. Ainsi ce que Ricoeur nous dit de « l'impuissance à faire » et de « l'impuissance à raconter » caractérisant l'expérience démentielle indépendamment de la question de la souffrance.

L'anthropologie qui sous-tend l'approche de Ricoeur ouvre à certains égards à la reconnaissance de la dignité des personnes démentes - en analysant la souffrance de façon telle qu'elles peuvent y accéder - et la referme par certains côtés - la portée donnée à la capacité de se raconter. Enfin, le rôle de celui qui prend soin de la personne souffrante, qui apparaît surtout en creux, s'avère, lorsqu'on tente de le dévider, d'une redoutable exigence : l'impuissance à faire et à dire qui accompagne la souffrance fait de l'attention à ce qui compte pour autrui un impératif auquel il est difficile de répondre sans y être soi-même englouti.