

## **Réflexion sur la mémoire des accompagnants de tous ordres de la personne malade, type Alzheimer.**

*Allocution de Bruno Henry pour le Groupe Ethique Ardennais, à la Conférence du 21 septembre 2015 au Centre des congrès des Vieilles-Forges aux Mazures (08) :  
« Alzheimer, et après ?... ».*

« En préparant ce colloque de 2015, en relisant l'encore très actuelle recommandation de 2007 : « Alzheimer, l'éthique en questions », du Professeur Blanchard ; un texte de Michel Poncet traitant de l'approche phénoménologique, approche qui consiste à appréhender le vécu du patient comme si l'on pouvait être lui, comme accès à la façon de vivre de la personne démente ; et d'autres documents... ; en nous remémorant aussi nos contacts de neuropsychologue, en ce qui me concerne, et d'assistant social, en ce qui concerne Damien Verdenal, avec les malades et leurs entourages familiaux et professionnels, la question suivante est venue : à part les symptômes, les déficits du malade, que connaît-on véritablement, nous, accompagnants professionnels, de la Personne ? Plus particulièrement, lorsqu'arrive l'heure du choix, puisqu'elle arrive forcément, de lui permettre de rester ou non à domicile. Quels sont les critères de décision : ceux des symptômes du moment, observables et observés, ou ceux chers à l'Être, certes malade, mais qui a été, est et sera encore, par delà cette décision qui lui échappe malheureusement mais nécessairement ?

S'efforcer de savoir, puis garder en mémoire, qui a été la personne malade, pour guider nos choix, c'est la reconnaître et la faire demeurer humaine au-delà de la maladie.

Guy Tiberghien, dans son approche, propose, nous le citons, que « la mémoire ne concerne pas seulement le passé », ce qui a été et donc n'est plus. Il va plus loin et précise qu' « elle détermine largement [...] notre présent perceptif ». Qu'elle « génère en outre [...] des cadres d'interprétation qui façonnent nos anticipations ». Elle est donc à la fois 1) le passé ; 2) le nouveau, c'est-à-dire le présent ; et 3) l'avenir : celui des acquisitions cognitives futures.

Ainsi, qu'il ait perdu la mémoire devrait-il signifier que l'Être perdu dans son passé, son présent et son futur, s'efface aussi sous nos yeux d'accompagnants ?

Le malade type Alzheimer n'est sans doute pas à rééduquer : une telle démarche étant discutable sur les plans neuroscientifiques et soignants. En effet, les déficits cognitifs et sociaux sont à compenser quand la stimulation ne suffit plus. Telle est la réalité.

Ainsi, d'un certain point de vue, que les accompagnants compensent la perte de la mémoire de la personne, en se souvenant, elles-mêmes, qu'elle n'est pas qu'un malade ; et notamment lorsqu'elles doivent prendre une décision, non pas dans l'absolu, mais pour quelqu'un qui existe encore, malgré tout, est une démarche thérapeutique en soi.

La question de départ peut dès lors être reformulée en ces termes : le trouble de la conscience de l'individu malade n'est-il pas souvent le seul argument donné pour ne pas la maintenir à domicile ?...

Quid des Aidants ? Le positionnement des Aidants, des non professionnels, ne saurait être critiqué. Il est à comprendre et à accompagner au mieux. Mais la question se pose, oui, encore une : en tant que Société, comment trouvons-nous tous ensemble des solutions permettant de prendre en charge périodiquement des symptômes, et en permanence la personne et son entourage ?

La mémoire des Aidants, et souvent la mémoire du conjoint, éclaire sur la personne malade. Conserver et transmettre le souvenir d'une histoire de vie permet aux accompagnants de comprendre qui est réellement cette personne malade. Cela préserve, malgré les difficultés, la dignité de cette Personne.

Avant de conclure, nous reprendrons les idées de Dostoïevski et de Lévinas : oui, nous nous devons d'être tous et toujours responsables... Et pour conclure : à nous du présent de faire ce travail de mémoire incongru, sur le présent et par anticipation, puisqu'en théorie, nous en sommes capables ; tant par altruisme pour les Anciens et pour ceux qui nous suivront ; que par égoïsme pour nous-mêmes, lorsqu'arrivera pour d'autres l'heure du choix à faire pour nous. Pour que dans le combat que nous livrons contre la maladie au fil du temps, au moins, comme le proposa Nietzsche, nous soyons Humain, trop humain.

Merci de votre attention ».

Texte du 08.09.15  
B. Henry, D. Verdenal

#### Références :

**Alzheimer, l'éthique en questions.** Recommandations, 2007. Pr F. Blanchard.

**L'Être dément : l'approche phénoménologique comme accès à l'essence de la façon de vivre de la personne démente.** Site internet de L'espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, 2015. Dr M. Poncet.

**La mémoire.** Chapitre de Neuropsychologie humaine, 1999. G. Tiberghien.

**Les frères Karamazov.** 1880. F. Dostoïevski.

**Ethique et infini.** 1982. E. Lévinas.

**Humain, trop humain.** 1886. F. Nietzsche.