

C'est quand le bonheur ?

Le spectre de la perte des facultés cognitives et mnésiques, associée de manière systématique à l'avancée en âge, hante tous les sujets vieillissants. Alzheimer est ainsi devenu le synonyme de la déchéance redoutée. Qu'en est-il ? Y aurait-il des « Alzheimer » heureux ?

Catherine Caleca

Psychologue clinicienne, psychanalyste

CETTE formulation, provocante, réduit un sujet à sa pathologie, lui déniait par là une existence singulière. Comment, dès lors, lui accorder un quelconque accès au bonheur ?

Et tout d'abord, qu'est-ce que le bonheur ?

Depuis la plus haute antiquité, les philosophes ont tenté de définir le bonheur. Les épicuriens hédonistes cherchent le bonheur dans la jouissance, les stoïciens tentent d'y accéder par le détachement. La majorité des anciens ont postulé une voie « eudémonique », c'est-à-dire à travers l'action personnelle du sujet assurant lui-même son bonheur. Par la suite, les conditions externes au sujet, soulignées par les matérialistes, ont amené à penser les conditions d'un bonheur fondé sur des décisions politiques collectives. Pour Freud, le bonheur est menacé par trois états : le corps propre et ses maladies, le monde extérieur et les relations avec les autres hommes.

Quel que soit l'abord épistémologique retenu, nous pouvons noter la constance de la recherche du bonheur comme but, ainsi que sa fragilité et son instabilité, dépendant qu'il est de l'environnement extérieur, des relations avec l'objet, mais aussi de la disposition interne du sujet. Le bonheur, vœu indéracinable de tout homme, semble faire partie intégrante de son humanité.

De ce fait, la question posée à propos du bonheur des sujets atteints d'Alzheimer peut, en filigrane, porter à la fois sur la persistance de leur humanité et sur la capacité de l'environnement de leur procurer le bonheur par leurs soins. Dans la mesure où ils sont supposés ne plus pouvoir ni l'exprimer, ni se le procurer par leurs propres moyens, toute la responsabilité en reviendrait à leur entourage.

Un certain nombre d'études ont tenté d'évaluer le bonheur ou la qualité de vie des résidents en Ehpad. Leurs résultats concordent avec ceux d'une recherche effectuée auprès de vingt-cinq résidents en Ehpad¹. La question portait à l'origine sur la liberté d'aller et venir, à la suite d'un travail de réflexion engagé avec des professionnels de ce secteur. Nous avons choisi de nous adresser à tous les résidents en Ehpad, incluant dans notre groupe des résidents en Unité Alzheimer, ce qui a eu pour effet de mener des entretiens avec des personnes soit très dépendantes physiquement, soit atteintes d'Alzheimer à des stades avancés, voire

de cumuler ces deux déficits. Contrairement à la représentation courante qui les envisage dans leur seule dimension d'institution totale et de lieux de déréliction, voire de mourir, les Ehpad sont vus par leurs résidents de façon nuancée.

Les pesanteurs institutionnelles sont décrites, de même que le choix souvent difficile et poussé par l'entourage d'une telle orientation. L'institution, lorsqu'elle est secourable, donne la possibilité aux plus autonomes de continuer à exercer leur liberté dans les limites de la vie en collectivité. Comme le remarquent Saint-Jean et al² : « Le niveau de dépendance accentue la limitation de l'autonomie sociale dans le mode de vie et la gestion de soi pour ceux qui en sont affectés, mais l'état de santé n'est pas le seul facteur d'explication du maintien de la capacité d'effectuer des choix ». Dans l'ensemble, nous avons constaté que les résidents, quel que soit leur niveau de dépendance physique ou psychique, sont conscients pour la plupart qu'une partie des limitations dont ils souffrent tient aux effets de leur avancée en âge.

Dans deux cas, nous avons trouvé les signes d'une dépression, vécue pour l'une de manière plutôt mélancolique, avec un sentiment d'effacement et de disparition, pour l'autre sur un mode plus projectif rendant l'entourage responsable de son état. Pour ces deux résidentes, la passivation liée à l'intervention des soignants au cours des soins a été impossible à supporter. L'institution a donné à certains résidents l'occasion de rencontres amoureuses, battant en brèche les représentations d'appauvrissement libidinal lié à l'avance en âge. Ainsi face à la prévalence de nos représentations de la pulsion de mort, la pulsion de vie reste active, qu'elle s'exprime sur des modes de rencontres objectales homo ou hétérosexuelles, à travers la pratique de l'autoérotisme, voire la tentative de séduction de soignants ou soignantes.

Ces manifestations peuvent susciter de la part de l'environnement soignant ou familial diverses réactions, qui peuvent aller de la complicité parfois teintée d'une part d'excitation et de voyeurisme, à la prise en compte de la nécessité de garantir une intimité, mais aussi au refus, voire à certaines formes de répression, les relations ainsi établies ne bénéficiant plus de l'intimité d'un habitat personnel. Il est cependant à noter que lors de la survenue d'incapacités, le domicile tout en demeurant un havre sécurisant, se


transforme également en lieu de solitude parfois menaçante, de même que l'institution peut s'avérer rassurante, mais aussi étouffante. Les rapports avec la famille, les soignants et les autres résidents sont précieux. La possibilité d'aller à l'extérieur, seul ou accompagné, de retrouver l'environnement familial sont des éléments fondamentaux du plaisir d'exister. S'y ajoute une grande sensibilité aux éléments, soleil, vent, contact avec la nature. La conscience de leur fragilité est claire, ainsi que celle de la perspective de la mort qui se rapproche. Elle est évoquée, le plus souvent sans manifestation d'angoisse excessive, mais davantage dans sa proximité temporelle : « Dans dix ans, on ne sait pas comment on sera. En espérant qu'on reste à peu près comme on est ! », nous confie un résident.

Au terme de cette réflexion, il nous apparaît que la question « comment être heureux avec une maladie d'Alzheimer ? » nous renvoie à celle formulée par Montesquieu : « Comment peut-on être persan ? » L'étrangeté de cette période de la vie traversée par nos parents et nos proches convoque nos propres angoisses. À ce titre, les réactions de l'environnement, dont nous connaissons depuis Winnicott – dans la crainte de l'effondrement – l'importance dans les périodes de dépendance, peuvent s'articuler autour du déni, de la haine, de la surprotection qui en est la formation réactionnelle, ou d'une capacité à « être avec » en tant que « *Nebenmensch* » tel que le décrit Freud dans *L'Esquisse*.

La période de « crise sanitaire » que nous traversons vient exacerber ces conflits que nous décrivions dès 2013³ : « Nous percevons actuellement de manière aiguë le hiatus qui s'installe entre les injonctions paradoxales d'une société refusant le risque et tendant de ce fait à surprotéger les sujets fragiles ou dépendants, leur assignant de rester en vie mais sans plus aucune capacité d'initiative, à la manière de “morts-vivants”, comme le soulignait Urbain dès 1983⁴, et le nécessaire maintien pour les âgés du droit au choix de leur mode de vie y compris les risques qui lui sont inhérents. » Les conditions imposées aux établissements recevant des âgés, que ce soient des services hospitaliers ou des Ehpad, ont été drastiques : interdiction de toute visite et confinement dans les chambres. Les professionnels travaillant dans ces secteurs, avec lesquels nous sommes en contact régulier, nous ont fait part des conséquences délétères de ces mesures sur la santé psychique et physique des résidents, dont les plus valides ont exprimé leur sensation d'être en prison

sans avoir été consultés. Les plus fragiles, privés de tout contact social et familial dont nous avons vu à quel point ils sont primordiaux, ont souffert de dépression ou de confusion, malgré tous les efforts des soignants pour tenter de compenser ces graves carences par leur présence et en tentant d'utiliser les moyens de communication à distance.

Nous voyons à présent se répéter ces situations, de manière moins sévère, certes, mais laissée à l'appréciation des directeurs d'établissements qui règlent le rythme et les modalités des visites, interdisant le plus souvent tout contact physique pourtant fondamental pour les sujets les plus en difficulté.

Les personnels expriment leur malaise à se retrouver « surveillants de visite », ce qui les ramène brutalement aux représentations carcérales. À l'heure où nous, citoyens valides nous interrogeons sur la case à cocher dans notre attestation dérogatoire, nous réservant le droit de respecter ou de transgresser cette consigne en prenant éventuellement les risques d'une sanction, ce droit fondamental est refusé à toute une catégorie de la population, réveillant l'angoisse d'être dans la situation de mourir sans pouvoir dire adieu à ses proches. Il n'est pas difficile d'imaginer l'angoisse de tous au moment d'envisager une orientation en établissement qui doit actuellement se faire sans visite préalable et accompagnée d'un isolement total de quatorze jours ! Nous savons à quel point la fin de vie de nos aînés à travers l'accompagnement qui leur est dispensé par les proches enfants, petits-enfants et soignants, leur donne l'occasion d'élaborer un deuil pacifié et pose les bases d'une projection dans leur propre avancée en âge. Comment pourrions-nous soigner les plaies ouvertes par le sentiment de culpabilité que nous fait vivre une telle situation inhumaine ? 

Cet article est publié dans sa version intégrale sur le site Pratiques.fr en complément du dossier papier.

- 1 C. Caleca and C. Perrier, « Liberté chérie : qu'en est-il de la liberté d'aller et venir pour un résident en institution ? », *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, 20.118, 2020, P. 217-228.
- 2 Olivier Saint-Jean et al. , « Boire de l'alcool en institution », *Gérontologie et société*, 26/n° 105.2, 2003, p. 151-160.
- 3 Catherine Caleca, « Dépendance : enjeux individuels et collectifs de la fin de vie », *Gérontologie et société*, 145.2 (2013), p. 155-166.
- 4 Jean-Didier Urbain, « Les vacanciers des équinoxes », *Communications*, 37.1, 1983, p. 137-148.