

# Conter pour prendre soin des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.

---

**Oui, il est possible que se tisse un réel dialogue entre le conte et les personnes malades d'Alzheimer, comme le montre cette expérience vivifiante qui invite à reconsidérer nos idées reçues.**

Dans l'échange avec les conteur(euse)s, lorsque nous associons les mots de conte et d'Alzheimer, nous suscitons toujours les mêmes doutes les mêmes interrogations : est-il possible d'avoir l'attention de ce public spécifique ? Y a-t-il un répertoire particulier ? Doit-on avoir un comportement adapté ? Ou si les conteur(euse)s ont déjà expérimenté des moments de conte en EHPAD<sup>1</sup> ou en gériatrie, les retours expriment souvent de grandes difficultés à cerner la relation aux résidents et aux soignants : quelle est ma place ? mon rôle ? animation ? thérapie non médicamenteuse ? le public est-il réellement réceptif ? Toutes ces questions liminaires traduisent très souvent un malaise face à cette maladie qui trouble, touche et fait peur dans ses conséquences : la perte progressive de la mémoire, le chemin vers l'oubli. Comment à partir de là associer un art immémorial, trace permanente de la mémoire de l'humanité, et l'oubli. Ne sommes-nous pas sur une contradiction profonde ?

## Enjeux médicaux, enjeux humains

Pour essayer de saisir les liens que tissent ensemble le conte et la maladie, il est nécessaire de faire un petit tour du côté d'Alzheimer. D'un point de vue médical, la maladie a été identifiée en 1906 par le psychiatre allemand Alois Alzheimer chez un patient âgé de 51 ans atteint d'une démence pré-sénile. Il a remarqué des lésions dans le cerveau. Ces lésions sont évolutives et engendrent une perte progressive de la mémoire et des codes de la relation aux autres. En bref, perte de la mémoire immédiate, de la mémoire épisodique (événements

---

<sup>1</sup> Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

récents et semi-récents), de la mémoire source (contexte d'acquisition de l'information), distorsions mnésiques (informations interchangeables). En somme, une maladie de l'effacement progressif de soi et des autres. Dans une société du patrimoine, des commémorations, des célébrations, de la sauvegarde des données, du livre mémoire, cette maladie est un trou noir qui engloutit toute la mémoire collective, tous les repères familiaux, tous les codes culturels. On ne connaît pas aujourd'hui avec certitude ses causes, on ne détient aucun médicament pour la contrer. Pour parachever ce sombre tableau, de nombreux troubles viennent se greffer sur cette pathologie : insomnie, dépression, agressivité, perte d'intérêt, perte du langage verbal. Arrêtons-nous là, si nous ne voulons pas sombrer avec le bateau ! Heureusement, nous trouvons aujourd'hui dans le corps médical, des soignants qui ne voient pas en face d'eux une « maladie » mais des personnes. Et lorsque nous considérons les personnes en tant qu'êtres doués de vie, il est possible d'approcher la maladie d'Alzheimer non pas comme une accumulation de déficits cognitifs et psycho-sociaux, mais comme l'émergence de capacités résiduelles et de chemins relationnels différents. Comme nous le verrons plus loin, c'est dans ce changement de focale que le conte traditionnel vient entrer en résonance avec les personnes. Le conteur a un travail préalable d'apprivoisement à réaliser, pour identifier ses appréhensions, apaiser ses émotions, modifier ses à priori s'il souhaite conter avec ce public. Et c'est dans une meilleure connaissance des enjeux non pas médicaux mais humains qu'il va pouvoir trouver sa place et son rôle auprès de lui.

Qu'est-ce que cette maladie si on ne la regarde pas du côté sombre ? C'est un médecin interne au service de gériatrie du CHU de Nîmes, qui m'a un jour expliqué comment regarder autrement. En modifiant mon regard et en dissipant mes craintes, elle m'a ouvert le chemin pour comprendre comment les contes entrent en dialogue avec les personnes touchées par cette maladie. Il est important de prendre en compte non pas la somme des déficits, mais la somme des capacités ; en bref considérer la partie du verre encore pleine ! Ce qui est relativement préservé d'un point de vue cognitif ce sont : la mémoire implicite (automatismes) et la mémoire gestuelle dite procédurale. D'un point de vue relationnel : c'est la possibilité d'entrer en relation, les aptitudes émotionnelles, le désir de communiquer et la communication non verbale. D'un point de vue psychique : la vie mentale, les aptitudes émotionnelles et l'imaginaire. En résumé nous avons des personnes qui ont une grande

conscience de leur état et des difficultés qu'elles rencontrent à se mettre en lien avec le monde et les êtres qui les entourent. Cette lucidité fugace les plonge dans l'infinie tristesse et parfois la violence. Pourtant elles ont une mémoire corporelle très présente, nourrie par les cinq sens (une odeur, une texture...), un imaginaire débordant et une grande envie de communiquer toutes ces nouvelles perceptions de leur environnement. Mais elles ont perdu les codes et le langage. Elles ont perdu la carte des chemins qui les mènent vers le monde extérieur, vers les autres.

## **Les contes comme autant de chemins de reliance**

Lorsque l'histoire commence, chacun est installé, assoupi ou agité, mais ailleurs. Le conteur a souvent, à cet instant, un grand sentiment de solitude. Pas un regard en soutien. Juste des agacements, des déambulations ou rien. Parfois une parole désordonnée ou des mains qui cherchent le contact. Puis soudain les yeux s'éclairent. Tous m'ont parlé de cet éclat, de cet instant fragile où ils ont senti que la personne était là, qu'elle était revenue. Comme si le conte était allé la chercher, la repêcher dans les limbes de l'Hadès. Moment souvent de suspens. Moment où le conte emplit tout l'espace de la conscience, tout l'espace de l'instant. Où les soignants présents, où les aidants, où les résidents sont tous dans le même espace d'imaginaire.

Mais quel est cet espace ? De quoi parle-t-on exactement ? Nous parlons d'*imaginarius* (lat.) une capacité humaine à se représenter le monde à l'aide d'un réseau d'association d'images qui lui donne sens. Dans les structures anthropologiques de l'imaginaire. Gilbert Durand, dans la continuité de Gaston Bachelard, définit l'imaginaire comme l'expression de la représentation du monde et notre capacité à lui donner sens à partir d'éléments de la perception sensorielle et sensible. « Notre appartenance au monde des images est plus forte, plus constitutive de notre être que notre appartenance au monde des idées<sup>2</sup> ». Nous entrons là dans cette problématique chère aux philosophes du rapport entre la pensée et l'image, qui tient à la différenciation du sensible et de l'intelligible. Nous ne pousserons pas plus loin la réflexion, mais dans les questions que nous posons ici, nous retiendrons ceci : est imaginaire tout ce qui n'est pas vécu comme réel. Si l'on regarde du côté des sociétés

---

<sup>2</sup> Gaston Bachelard, *La poétique de la rêverie*, Paris, PUF, 1960.

antiques ou des sociétés dites animistes, ce qui est imaginé dans le mythe n'est jamais pensé ni vécu comme imaginaire par ceux qui le vivent. Dans ce cas, le réel n'est pas un ordre séparé du symbolique et de l'imaginaire. Les rituels, les objets, les peintures et les lieux sacrés en témoignent. C'est ce qu'on appelle en anthropologie les mythes vivants. Ainsi, un mythe est considéré comme mort quand on pense que ce qui est imaginé n'appartient pas au réel perçu, mais à un domaine indépendant où règnent l'imaginaire et le symbolique bref, lorsque l'on a scindé sensible et intelligible.

Ceci dépeint bien, homo sapiens, utilisant surtout son cerveau gauche, mobilisant ses capacités de stockage des informations et des connaissances, capable de se repérer sur une ligne temporelle avec un avant, un maintenant découlant de l'avant et un après conséquence du maintenant. Une pensée en mode digital. Pourtant tout le monde le sait, il existe aussi notre cerveau droit, celui des ondes alpha, des rêves, des représentations symboliques, de l'imaginaire, du présent absolu : le siège de notre perception analogique. Nous touchons au nœud du lien entre les contes et la maladie d'Alzheimer. Au nœud de convergence, de rencontre, de reliance. Lorsque nous sommes pour une grande part de notre temps en mode digital dans notre relation au monde et aux autres, les personnes touchées par la maladie sont en mode analogique. C'est-à-dire qu'elles ont en dominance les compétences liées au cerveau droit. Capacité à faire image, à s'inscrire dans le présent, à faire sens avec les symboles, à entendre la communication non verbale, à lire dans les émotions et les sensations. Nous entrons là dans l'essence même de ce qu'est le conte, dans ses mécanismes, proches de ceux du rêve. Or « les mécanismes d'élaboration du rêve découverts par Freud ne concernent pas que le rêve. Ils sont les mêmes dans toute œuvre élaborée dans la pure oralité.<sup>3</sup> » À ceci près, comme le précise Nicole Belmont, que le conte est un récit structuré et reproductible collectivement, même s'il est soumis à variantes.

Ainsi, lorsque le conteur parle, que le conte se déploie, il ouvre pour chacun d'entre nous la porte sur le monde de la pensée analogique. Et là où nous nous laissons glisser consciemment dans l'imaginaire, les personnes touchées par la maladie entrent dans un réel dont elles connaissent les codes et le langage. Les codes sont : faire sens avec des images, le présents, la lecture symbolique du monde, la lecture des sens. Le langage lui appartient au non verbal. Parce que l'on croit à tort que le conteur est un bavard. En fait, conter c'est aussi

---

<sup>3</sup> Nicole Belmont, *Poétique du conte, essai sur le conte de tradition orale*, ed. Gallimard, 1999.

être dans l'économie des mots. C'est faire vivre les silences, les donner à entendre dans l'expressivité du corps, qui révèle les images mentales du conteur.

Quand vous assistez à un moment de conte avec ce public, vous assistez à un réel dialogue entre le conte et les personnes. Elles interviennent, prennent parti, invectivent le conteur, préviennent du danger le héros ou l'héroïne. Là où tout n'était que parole désordonnée, les mots s'organisent, se structurent, communiquent. Les émotions se libèrent, certes de façon anarchiques, pleurs au lieu de rires ou rires dans la tension du suspens, une libération qui délie les corps et éclaire les regards.

Très concrètement, nous avons pu évaluer lors d'une recherche menée entre 2007 et 2009 sur les *effets de l'atelier conte auprès des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer évoluée ou apparentée*<sup>4</sup>, que le conte, au-delà de l'effet groupe, avait la spécificité de diminuer les troubles du comportement, la dépression et les troubles associés (perte de l'appétit, perte du sommeil etc.) et qu'il favorisait le retour à une parole narrative.

## Oser le conte

Les obstacles sont nombreux pour celles et ceux qui souhaitent mettre en place des moments de contes avec les personnes touchées par la maladie, qui ne soient ni des spectacles de Noël ni des « contées » ouvertes aux quatre vents. Créer des instants privilégiés, des conditions respectueuses du conteur(euse), des résidents, des soignants. Organiser en collaboration étroite avec les équipes. Obtenir les budgets pour que cela s'installe dans la durée, pour que le conte ait le temps de s'installer, que tout le monde puisse s'approprier, se reconnaître. Que le conteur(euse) ne soit ni un animateur, ni un thérapeute mais un passeur qui permet au conte d'entrer en résonance avec son public, de libérer une parole collective ancestrale, la parole symbolique de l'imaginaire collectif. Voilà une tâche difficile. Mais cela en vaut la peine. Elle laisse entrevoir la possibilité d'une nouvelle communication entre deux mondes éloignés. Si vous avez la chance d'assister à des moments de contes, où les aidants, les proches, accompagnent leur parent dans l'écoute, vous constaterez que les corps se rapprochent, se parlent. Et si vous tendez l'oreille vous

---

<sup>4</sup> Recherche menée par l'association Confluences, avec V. Aguilar, J. Martin, L. Ploton, E. Saucourt, D. Strubel, soutenue par la CNSA, Fondation Médéric Alzheimer, DRAC, Fondation de France, OADR, ARH Languedoc Roussillon. Rapport en ligne sur le site de la conteuse Véronique Aguilar et de l'anthropologue Emmanuelle Saucourt.

entendrez alors la communication renouée dans le non verbal, dans la perception imagée du réel.

Que le conte soit utile, futile et agréable !<sup>5</sup>

Avril 2016

---

**Emmanuelle Saucourt**, docteure en anthropologie de la Faculté de Sociologie et d'Anthropologie de l'Université Lumière Lyon 2, spécialiste de littérature orale. Elle mène des recherches et des expérimentations autour de formes contemporaines d'incarnation de la parole traditionnelle. Proche des problématiques de corps et de santé, elle a conduit le versant anthropologique de la recherche concernant l'«Évaluation des effets de l'atelier conte auprès des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer évoluée ou apparentée » et étroite collaboration avec les conteurs. On retrouve les résultats de ce travail dans un article publié en décembre 2009 dans le numéro 160 de La Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie, *Conte en C.A.N.T.O.U.* Elle propose des formations autour de ces sujet et d'autres liées à ses travaux autour du conte et de la femme, de l'initiation dans les contes merveilleux et de l'étude de leurs chaînes symboliques.

---

<sup>5</sup> Dans le cadre de cette approche, Emmanuelle Saucourt a mis en place des formations en direction des conteur(euse)s et des soignants. Véronique Aguilar propose de son côté des formations à la pratique du conte pour les soignants.