

RÉSUMÉ :

La possibilité de pouvoir parler des bouleversements psychiques du grand âge requiert une clarification des concepts de démence et de maladie d'Alzheimer dans leur représentation historique. L'identification de la maladie d'Alzheimer, considérée comme un des fléaux des temps modernes, repose sur un discours médical organiciste influencé par le contexte historico-politique actuel. La complexité de la nature humaine reste insaisissable aux sciences humaines et l'homme demeure un grand inconnu. Les penseurs philosophiques contemporains offrent une réflexion susceptible d'enrichir la connaissance de l'homme que ce soit en développant le concept d'identité narrative, en affirmant la transcendance d'Autrui et en questionnant le sens de la souffrance dans l'expérience humaine. Les récits romancés de la maladie d'Alzheimer constituent des manières singulières d'aborder le drame des fins de vie éprouvantes. L'approche humaniste de la maladie à travers les textes ne se pose ni en concurrente ni en substitut de l'approche médicale mais introduit une distance avec la souffrance et l'insupportable.

MOT-CLÉS :

Maladie d'Alzheimer - Démence - Médecine - Littérature - Récit

Isabelle VENDEUVRE-BAUTERS
Orthophoniste
Docteur en philosophie
Hôpital Corentin Celton
(92) Issy-les-Moulineaux
Hôpital Albert Chenevriér
(94) Créteil

DIRE LA DÉMENCE

par Isabelle VENDEUVRE-BAUTERS

SUMMARY : Saying dementia

In order to discuss the psychological breakdown of the very old, the concept of dementia and of Alzheimer's disease need to be explained as to their timely outcome. The identification of the Alzheimer's disease, perceived as one of today's plague, relies on medical organicist speech highly influenced by the actual historical and political background. Complexity of human nature stays out of reach of human science and human being still remains mainly unknown. By developing the concept of narrative identity, asserting Other's transcendancy and questioning the meaning of suffering through human experience, modern philosophers bring in a thought that might improve our knowledge on human. The drama of the end of life made of considerable hardship has found an original way of being expressed with the narrative novels. The humanistic approach of the disease through these stories is neither competing nor trying to substitute to the medical approach but is helpful to bring a distance to the pain and the unbearable.

KEY WORDS :

Alzheimer's disease - Dementia - Medicine - Literature - Story

La diversité des discours contemporains sur la maladie d'Alzheimer masque le sentiment d'impuissance ressenti par les proches et les professionnels qui accompagnent les personnes souffrant de cette pathologie. La parole des personnes malades, le discours médical et le récit littéraire sont autant d'approches différentes du même phénomène qui semble échapper à la maîtrise de la langue et à l'élaboration conceptuelle. Ce n'est pas le moindre des paradoxes soulevés par cette affection que d'invalider les tentatives d'une approche raisonnée face aux désordres que présentent les personnes concernées. A la fin des années soixante-dix, l'arrivée dans les longs séjours des hôpitaux gériatriques de personnes étiquetées « Alzheimer » surprit le personnel hospitalier peu habitué à ces patients initialement soignés dans les hôpitaux psychiatriques et que des critères d'âge obligeaient à rejoindre ceux qu'il était alors admis de nommer les déments séniles. Les connaissances médicales, psychologiques, sociologiques, voire anthropologiques, étaient alors très peu étendues et c'est à partir de l'observation clinique que se développèrent les premiers savoirs.

Les impressions ressenties au contact des personnes démentes consistent autant en fascination face à la re-lecture de toute une vie, à la poésie du discours que des métaphores viennent enrichir, à la pertinence des questions existentielles posées qu'à la fuite devant ce qui ressemble à un effondrement de l'identité et s'assimile à un naufrage humain. La destructuration du langage qui est inhérente à la perte de la mémoire et des activités cognitives vient rappeler à l'observateur que le langage ordonne la pensée et qu'il contient en lui-même le principe d'élucidation des pièges induits par la confusion entre les jeux de langage, terme qu'utilise Wittgenstein* pour désigner les différents usages du langage. L'analyse du langage ordinaire fournit un cadre conceptuel pour aborder la réalité de la démence : la philosophie analytique propose de constater sans qu'il soit nécessaire de les expliquer les montages et les assemblages linguistiques qui représentent autant de formulations originales de l'expérience vécue. Si la pensée ne s'accomplit que dans le langage et si les mots donnent la forme de l'objectivité permettant de différencier l'intériorité de l'extériorité, il faut reconnaître cependant que le langage se montre inapte à rendre la variété complexe des états de conscience et les nuances infinies des émotions et des sentiments ressentis.

La possibilité de dire la démence repose sur les dispositions à recevoir l'ensemble des discours qui lui confèrent une réalité. On constate la prédominance du discours médical chaque fois qu'il est question d'évoquer la maladie d'Alzheimer. Les paroles des patients et les textes littéraires ont peu d'importance dans les échanges entre experts ou avec les malades et leur entourage. Le discours technique supplante les autres approches de la maladie dans un système verrouillé qui s'organise autour des valeurs du progrès. A l'écoute des personnes démentes on ne peut cependant pas mettre en doute la dimension de l'indicible et la place de l'inconscient dans le questionnement sur l'humanité. Dire la démence c'est accepter de se hasarder sur le chemin où le langage n'est plus un moyen de communication ni une manière de nommer le monde mais un monde où les mots restent à l'état sauvage hors des conventions utilitaires communément admises. Dire la démence c'est prendre le risque de se laisser égarer autant par les malades que par les discours qui de l'extérieur de ce qu'ils nomment maladie induisent l'anormalité. Dire la démence c'est prendre position en faveur d'une parole qui humanise ce qui se passe dans le monde en l'introduisant dans le dialogue entre les hommes. Pour Hannah Arendt* tout ce qui ne peut devenir objet de dialogue n'est pas vraiment humain. C'est en effet en parlant les choses du monde que nous devenons humains.

Les personnes démentes racontent leur histoire à force de répétitions, d'amalgames entre le passé et le présent, de confusions entre les générations et de souvenirs plus ou moins idéalisés. Il apparaît clairement que le temps du vieillir devient un temps de retour aux origines et d'expérience de renoncements successifs que Charlotte Herfray* prend en compte dans son approche psychanalytique de la vieillesse. L'écoute attentive des malades offre l'occasion de saisir l'étrangeté et la poésie de certains messages

1997

*1992

*1988

constitués de rapprochements insolites. Les métaphores puisées dans les registres du monde animal et végétal ainsi que dans celui des objets donnent à l'interlocuteur l'occasion de s'interroger sur les problématiques de la permanence de l'identité. La tension portée par la comparaison entre *être* et *n'être pas* dans des paroles comme « je suis une vieille carcasse rouillée » laisse la place pour un questionnement sur l'identité du sujet : qui est ce *je* chimère d'humain et d'inhumain qui parvient à dire qu'il n'est plus sans pouvoir dire qui il est ? Le questionnement sur la démence se heurte au vide de l'esprit : comment se représenter la vacuité et reconnaître l'ignorance à laquelle se heurtent les schémas habituels de la pensée rationnelle ?

Le travail du penseur consiste à réunir ce qui est éparé et à tenir ensemble ce qui est fragmenté dans les savoirs. Les enjeux de la pensée contemporaine impliquent de tenir l'exigence généalogique et l'immanence du présent au passé en même temps que la décision pour l'avenir qui s'appuie sur une synthèse des connaissances et une volonté éthique comme le rappelle Hans Jonas*. La prise en compte du discours médical et du discours littéraire contemporains sur la maladie d'Alzheimer suppose un ancrage historique de cette pathologie.

LE FOU DANS L'HISTOIRE

Il est fréquent d'entendre les personnes démentes se plaindre de leur folie alors que leurs familles et les professionnels s'opposent à cette nomination qui les renvoie à une réalité insupportable. Les proches sont touchés en profondeur lorsque des troubles psychiatriques font irruption parce qu'ils se sentent plus impuissants devant ces manifestations que face à des problèmes de santé spécifiquement physiologiques ; ils sont personnellement fragilisés par la blessure qui apparaît chez l'autre. La société dans son ensemble est perturbée par la maladie d'un de ses membres qui lui renvoie l'image de l'impossible perfection ; sans le vouloir ni le savoir, les fous disent à ceux qui les côtoient qu'il suffit parfois de peu pour basculer de l'autre côté du miroir et que nul n'est à l'abri de cette déraison qui fait fuir. La tension portée par la nomination du mal-être est elle-même révélatrice d'un des questionnements induits par la maladie d'Alzheimer qui se situe à la frontière du champ médical de la neurologie et de celui de la psychiatrie. Un bref parcours de l'histoire de la folie au cœur de celle de l'humanité permet d'y discerner la filiation de la maladie d'Alzheimer.

De l'Antiquité au Moyen Age les maladies et les comportements des hommes ont été attribués à l'action des esprits. La pensée magique, qui diabolise les phénomènes étranges, a précédé l'approche scientifique avant de cohabiter avec elle pendant quelques siècles. Il subsiste toujours à l'époque moderne certaines croyances irrationnelles héritées de ce long compagnonnage. Après l'éradication de la lèpre, les espaces laissés vacants ont servi à l'accueil des fous que les communautés décidaient de reléguer à l'extérieur des villages. Chassés de la société, ils étaient contraints à l'enfermement dans des établissements insalubres où régnait l'arbitraire. Dans l'imaginaire, le fou était associé au déjà-là de la mort et annonçait la finitude de l'homme.

La littérature a mis en scène la violence des passions : la tragédie du *Roi Lear* est le lieu de tous les déchirements familiaux à l'image du vieil homme qui réclame la protection de ses filles et se heurte à leur ingratitude. La folie est opposée à la raison par Descartes qui refusait de comparer ses perceptions à celles des insensés. A l'époque classique le fou était interné en même temps que les pauvres et les débauchés dans des structures correctionnaires. Les ordres religieux justifiaient l'enfermement pour rétablir l'ordre et combattre l'oisiveté et la mendicité. Peu à peu la morale s'est insinuée par le biais du travail forcé et la pratique des vertus. Les hôpitaux généraux ont alors eu pour mission de soigner et de punir ; la proximité du geste qui soigne et de celui qui réprime a introduit la notion d'une culpabilité de la folie qui n'a pas complètement disparu.

Progressivement le statut de l'aliéné s'est structuré autour des approches psychologiques et juridiques : le fou a été dépossédé de sa liberté et considéré comme irresponsable. Il est devenu l'étranger. L'idée de normalité et d'anormalité a pris forme en

même temps que les frontières de l'humanité et de l'inhumanité se sont précisées dans les représentations sociales. Le fou n'est-il pas celui qui oblige à l'examen des limites que les hommes ont introduites dans leur existence pour se prémunir contre les peurs qui les assaillent ? La question de la matérialité de l'âme, soulevée par les philosophes depuis l'Antiquité a trouvé une réponse acceptable avec la localisation des troubles psychiques dans le cerveau. C'est à partir de la localisation de l'âme dans le corps que l'analyse médicale a déterminé deux approches de la psychiatrie au XIX^e siècle : d'une part un courant spiritualiste pour lequel le trouble est celui d'une âme immatérielle, d'autre part un courant matérialiste réduisant la folie à une atteinte corporelle. La démence reconnue comme une maladie de l'esprit est restée proche de la folie dans les représentations humaines.

Après des siècles de pratique de l'enfermement, Pinel a remis en cause l'internement obligatoire. Le personnage médical s'est transformé et a pris une place essentielle dans la vie asilaire : le médecin est devenu la figure du père et le garant de l'ordre moral. Le fou est alors désigné comme malade mental et le traitement moral de ses errements remplacé par les médicaments et les drogues. La théorie de la dégénérescence a émergé comme première tentative d'explication globale de la folie ; les états démentiels ont ainsi été déterminés à partir des corrélations établies entre les éléments anatomo-cliniques et les différents syndromes démentiels observés. C'est en 1906 qu'Alois Alzheimer décrit le cas d'une personne de cinquante ans présentant une diminution progressive des fonctions intellectuelles associée à la présence de plaques séniles, d'enchevêtrements neurofibrillaires et de lésions d'athérosclérose constatées après l'autopsie de son cerveau. La dénomination de la maladie deviendra effective quelques dizaines d'années plus tard.

L'IDENTIFICATION D'UNE NOUVELLE PATHOLOGIE ?

Les représentations de la maladie d'Alzheimer, souvent réduites à des clichés, enferment la réalité dans quelques images fortes qui marquent les esprits. L'objectivation des malades est perceptible à partir du vocabulaire qui les décrit : les expressions « il perd la boule » ou « il est devenu un légume » attestent de l'impensé des comportements régressifs. L'idée d'une retombée en enfance se calque sur la seule apparence des situations observées et révèle la difficulté à intégrer le vieillissement dans le continuum de l'existence humaine. Dans la littérature médicale, la maladie d'Alzheimer est considérée comme le fléau des temps modernes car la personne démente nécessite, en plus d'une surveillance constante, un engagement financier à la charge de sa famille et de la société.

Le discours médical majoritairement organiciste s'appuie sur les progrès des technologies nouvelles confirmant la causalité lésionnelle de la maladie. Les observations cliniques qui font état des interactions entre le domaine cognitif et le domaine psychoaffectif au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer ne conduisent pas encore sur le terrain à une étroite collaboration entre les spécialistes et on constate une juxtaposition trop fréquente des avis et des pratiques. Certains psychiatres attestent du démantèlement de l'appareil à penser. D'autres émettent des hypothèses sur l'existence de mécanismes psychiques d'adaptation au vieillissement et proposent de rechercher la signification des symptômes déficitaires. Jean Maisondieu* s'étonne du fait que la recherche des causes de la maladie d'Alzheimer se développe exclusivement dans le domaine de la biologie, de la génétique et de l'anatomie aux dépens de la recherche d'une causalité psychique rarement envisagée. Pour lui, cette carence aurait une fonction d'occultation des problématiques existentielles que soulèvent les personnes démentes. L'insistance à ne recourir qu'à une causalité organique n'élimine pas la réalité de l'angoisse de la mort chez les personnes âgées. L'hypothèse d'un lien entre cette angoisse et la démence n'est pourtant jamais abordée. Les patients souffrant de démence seraient avant tout malades de peur à l'approche de la mort ce que refusent de voir et d'entendre leurs proches, les professionnels et la société dans son ensemble.

*1989

L'identification de la maladie met en évidence une nébuleuse de chiffres concernant l'estimation du nombre de malades, celui des malades effectivement diagnostiqués et les projections dans l'avenir. Le nom même de la maladie est devenu tabou : après avoir parlé de démence sénile et pré-sénile, puis de maladie d'Alzheimer certains préfèrent employer celui de maladie neuro-dégénérative qui devrait dédramatiser l'annonce du diagnostic. Celui-ci est généralement fourni à l'entourage plutôt qu'à la personne concernée qui dénie souvent les observations faites à son insu. La maladie est parfois présentée comme une pathologie du système familial révélée par un excès ou un défaut de distance relationnelle au sein du couple ou de la famille. La médecine semble impuissante à diagnostiquer - elle le fait par défaut -, à traiter - les médicaments ont peu d'efficacité -, à prévenir - les malades consultent après plusieurs mois ou plusieurs années d'installation des troubles - et à faire des propositions - les structures sont inadaptées et le personnel, insuffisant en nombre, manque de qualification.

Les troubles du comportement sont interprétés en fonction des normes reconnues par la société. Leur analyse réclame la compétence de professionnels capables de mettre à jour et de clarifier ce qui relève d'une manifestation émotionnelle, d'une caractéristique relationnelle ou d'un désordre cognitif. Les difficultés mnésiques signalent l'installation et la progression de la pathologie ; on constate que leur tolérance varie d'une famille à une autre. Saint Augustin décrit la mémoire comme la gardienne du souvenir et de l'oubli, ce qui contribue à augmenter son caractère mystérieux puisqu'on se souvient de l'oubli qui abolit tout souvenir.

La maladie d'Alzheimer, dont les contours restent flous, se situe à la frontière du sanitaire et du social. Une partie des médecins attribue la position défaitiste entretenue par la prise en charge socio-politique de la maladie au maintien de la confusion entre vieillissement normal et maladie : la prise en charge sociale de la maladie en serait la conséquence.

Les propositions thérapeutiques restent modestes et s'appuient sur les modèles théoriques de la maladie : certaines visent à contenir les désordres affectifs et à faire diminuer l'angoisse, d'autres préconisent la stimulation cognitive, d'autres encore proposent de maintenir l'identité sociale à travers des activités de groupe. L'institutionnalisation des personnes démentes est largement recommandée par les professionnels du secteur gériatrique malgré l'inadaptation des établissements et les carences en formation des intervenants. La priorité est souvent donnée au répit de l'aidant au moment où surviennent des crises que la prise de distance peut aider à soulager. Les malades sont parfois accueillis dans des hôpitaux de jour fonctionnant comme des alternatives au placement définitif. Les projets des établissements de soins s'adaptent aux exigences de la population : des lieux de dimension familiale remplacent progressivement les unités hospitalières conçues sur le modèle des hospices. De nouveaux métiers voient le jour : des agents hôteliers voisinent avec les maîtresses de maison, les auxiliaires de vie et depuis peu avec les techniciens d'insertion.

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer oblige chacun à reconnaître ses limites au niveau de l'accompagnement, du soin et des systèmes de protection. Le paradoxe de cette prise en charge réside dans l'écart constaté entre, d'une part la confirmation que le modèle bio-psycho-social de la maladie est inopérant pour entrer en contact avec les déments présentés comme des êtres diminués, et d'autre part l'attente disproportionnée de qualités relationnelles dont les soignants devraient faire preuve. Le mythe d'une éternelle jeunesse se profile derrière les tentatives de médicalisation de la vieillesse et le recours à la technique pour reculer la confrontation à la mort.

UNE MALADIE CONTEMPORAINE ?

Au XIX^e siècle le concept de dégénérescence appliqué aux maladies mentales a émergé en même temps que celui d'hérédité. La causalité des maladies dégénératives a été recherchée à partir de l'héritage organique sans tenir compte de l'héritage environnemental et relationnel qui inscrit l'histoire de l'individu dans celle de sa filiation et de sa structure familiale. Michel Foucault* a décrit l'évolution de la pratique médicale

sous l'influence du rapport entre le visible et l'invisible. C'est l'œil qui examine le corps-objet et fonde la médecine clinique là où auparavant il n'était question que de mythes et de systèmes s'y rapportant. Le regard du médecin s'appuie maintenant sur la précision de la machine pour la compréhension des pathologies et le dévoilement des anomalies imperceptibles par les sens. Le rapport du signifié au signifiant a été bouleversé par la transformation de la question que le médecin pose au malade : du « qu'avez-vous ? » on est passé au « où avez-vous mal ? ».

La médecine s'est déplacée progressivement du terrain mythique sur lequel médecins et malades se retrouvaient par le biais d'une confrontation de leurs intuitions respectives vers celui d'une recherche systématique de symptômes réduits à n'être que de simples objets à expérimenter. La richesse de l'expérience vécue, autrefois accessible par l'imaginaire, ne circule maintenant qu'à travers un symptôme qui « parle » au médecin. Quand la personne démente évoque une « tête pleine de trous », quand elle dit vivre « en plein chaos » se plaignant d'être devenue « folle » ou « maboule », elle ne se situe pas sur le même registre que les spécialistes dont les observations font état de troubles cognitifs ou d'aphasie. Dans sa rationalité le langage médical néglige celui qui parle et ce qui parle en lui. Le discours médical moderne s'appuie sur des signes objectifs. Il lui faut désigner un espace où le mal est repéré : la spatialisation des troubles fonde le discours sur la maladie. Dans ce contexte, le dément est considéré comme inapte à juger sa maladie dont il dénie généralement les observations faites par d'autres. La méconnaissance des troubles est imputée à la pathologie elle-même et à la résistance du sujet à accepter les signes de dysfonctionnements annonciateurs de déchéance. La maladie est devenue le lieu d'un enjeu social : le dément et sa famille n'échappent pas à la mise en quarantaine des réseaux relationnels et à l'absence de reconnaissance de leur souffrance. Les symptômes de la maladie ne sont pas toujours pris en compte, les observateurs s'accordant pour minorer leur pénibilité. Le récent rapport Girard* sur la maladie d'Alzheimer met en garde contre une approche exclusivement organique de cette affection dans la société contemporaine. Il est à craindre que la biologisation de l'existence humaine constitue un écran face aux questions que celle-ci pose aux hommes. La régression pathologique est irréductible à une opération soustractive si on accepte de la considérer comme une structure originale du psychisme.

L'irruption de la science dans le champ médical s'assimile à une mise entre parenthèses du sujet. Le malade est un objet à traiter et à soigner, le médicament ayant remplacé le travail introspectif. Si le discours du malade n'est pas entendu par le médecin, il ne reste au malade qu'à emprunter la logique médicale pour communiquer : ce discours dépourvu de toute l'expérience intime devient alors standardisé. Le champ de la médecine est peu sensible à la psychanalyse ce qui semble paradoxal dans la mesure où ce champ qui concerne directement les sujets dans leur corporéité devrait en tirer des bénéfices au plan réel et symbolique. Au cours du vieillissement, la survenue de la maladie d'Alzheimer accentue la peur du néant et de la mort : le sens de la vie est alors menacé par le non-sens de la mort qui est pourtant sa condition. Jankélévitch* a proposé de retrouver le sens ultime de la vie en s'interrogeant sur « la continuation de l'être » au-delà des représentations réductrices qui ne voient chez l'être humain que l'usure infligée par le temps.

L'évolution du langage médical et le contexte historico-politique actuel ont une influence sur le discours officiel concernant la maladie d'Alzheimer. La demande de soins illimitée et les perspectives de progrès dans le domaine médical sont difficilement régulées par les instances morales, religieuses, juridiques et politiques. Les problématiques relatives au début de la vie ne sont pas sans lien avec celles qui concernent la fin de l'existence quand elle prend les traits de la maladie d'Alzheimer. Les tentations d'une médecine régénératrice, la portée symbolique de la transgression d'interdits fondateurs de la cohésion sociale, le questionnement sur l'animation du corps humain sont autant de composantes retrouvées dans l'analyse de cette pathologie. Le questionnement relatif à l'animation et à l'intégrité du corps humain est explicite dans tous les débats concernant le statut de l'embryon ; on le retrouve de manière plus implicite dans les problèmes posés par la fin de vie des personnes démentes avec le risque d'objecti-

*2000

*1977

vation lié à la décrépitude. D'un côté on s'interroge pour savoir s'il s'agit déjà d'un être humain, de l'autre s'il est encore un être humain. La question de l'euthanasie se profile au cœur des débats où le législateur est convoqué pour autoriser ou interdire soit le sacrifice d'embryons soit l'abrègement de la fin de la vie. L'embryon court le risque d'être supprimé alors qu'il occupe déjà une place dans la vie consciente et inconsciente de ses géniteurs ; le vieillard dément, lui-même perdu dans ses liens de filiation, ne bénéficie plus du culte voué aux ancêtres : on s'en déchargerait plutôt au profit du vieux acceptable parce que régénéré. L'amélioration de la plasticité cérébrale justifierait le sacrifice d'embryons surnuméraires ou fabriqués à des fins utiles par clonage. La production de cellules-souches pourrait être utile dans la thérapie génique et dans le traitement des lésions ou des maladies dégénératives. Même si les processus de spécialisation des cellules ne sont pas encore connus, les chercheurs envisagent de les obtenir à partir d'embryons clonés. La vie naissante - quelle que soit le nom qu'on lui donne, embryon ou amas de cellules - pourrait devenir un matériau de réparation ou de régénération à destination des plus âgés de la communauté humaine. Les dérives de la recherche et de la thérapie géniques font agiter le spectre de l'eugénisme car la sélection se ferait au profit de sujets sains et porteurs de caractères de l'homme idéal.

*1999

La psychanalyste Monette Vacquin* rappelle que la généalogie introduit des distinctions au niveau des lignées et des alliances pour produire du semblable et non du même. Elle suggère d'adopter l'idée d'une identification aux embryons susceptible de favoriser une identification aux autres par solidarité au genre humain. Questionner parallèlement les enjeux relatifs à la vie des embryons - et à ce que leur existence introduit comme développement potentiel de la science médicale - et les enjeux relatifs aux êtres âgés diminués repose sur le postulat que les défis existentiels ne sont pas étrangers les uns aux autres, ne serait-ce qu'au niveau du tragique de l'existence auquel nous renvoient les embryons et les déments. Il faut ajouter que les juristes s'inquiètent des brouillages générationnels que les nouvelles pratiques introduisent dans le domaine de la filiation et dans celui de la mise à disposition du corps humain. Dans ces conditions, le dément pourrait être le révélateur des dysfonctionnements de la société, lui qui est souvent en plein brouillage générationnel.

PEUT-ON PENSER L'HOMME ?

La complexité de la nature humaine reste insaisissable aux sciences dites humaines : plus elles accumulent de connaissances sur l'être humain moins elles semblent le comprendre. L'homme demeure un grand inconnu car les avancées scientifiques, en déconstruisant l'humain, lui font perdre son mystère. La notion de progrès donne aux hommes l'illusion qu'ils pourraient tout savoir sur l'homme. Chaque discipline scientifique s'interroge sur les caractéristiques de l'homme le réduisant au même, c'est-à-dire à la dimension de l'espèce. Cette réduction au même pourrait signifier que l'expérience est toujours l'expérience du même incompatible avec la rencontre éthique de l'autre. L'homme apparaît décomposable et recomposable à partir de pré-supposés relatifs à sa nature mais l'homme pris pour objet d'étude est-il toujours l'homme ? L'objectivation des conduites humaines au détriment d'une attention au langage et à l'inconscient a précipité ce que Foucault appelle la fin prochaine de l'homme. La rationalité ambiante a gommé la dimension métaphysique pour ne s'attacher qu'aux manifestations extérieures qu'elle isole de toute existence psychique ; or il y a en tout individu une co-présence de la pensée rationnelle et de la pensée symbolique. Nietzsche a remis en cause la croyance dans les catégories de la raison car les systèmes de connaissance relatifs à l'homme ont évolué sous l'influence des événements politiques et des religions bousculant l'idée d'une vérité absolue. Il s'agit pour lui de trouver la lanterne qui éclaire la réflexion sur l'homme.

La réflexion des philosophes contemporains du développement des sciences humaines peut offrir les ressources nécessaires à l'étude des problématiques posées par la maladie d'Alzheimer. Paul Ricœur* propose d'enrichir la compréhension de la nature humaine de la notion d'identité narrative qui rend davantage lisibles les vies humaines interprétées à partir des histoires où les hommes se racontent. L'identité nar-

*1990

rative intervient au niveau de la constitution de l'identité personnelle par le biais d'une tension entre la notion de caractère, où l'*idem* et l'*ipse* coïncident, et la notion de maintien de soi où ils s'affranchissent l'un de l'autre. L'identité narrative procède de la construction progressive de l'identité du personnage en liaison avec l'intrigue. Tout au long du récit l'intrigue comporte un risque pour l'identité car l'agencement des faits se transforme au cours de retournements de situation présents jusqu'à la phase finale du récit, à l'image de la tragédie grecque ou de l'épopée. La littérature offre un champ d'investigation sur l'identité grâce aux ressources de l'imagination disponibles pour la construction de l'identité narrative.

Pour Emmanuel Levinas* la synthèse du savoir sur l'homme ne se réduit pas à la somme des connaissances que la raison ordonne et qui détermine les catégories sensées. L'idée de l'Infini souligne le primat de la subjectivité dont il fait la condition de l'hospitalité envers autrui. C'est le langage qui impose les conditions de séparation du Même et de l'Autre à partir de la position originale du « je », le pronom personnel ne pouvant désigner deux entités distinctes de la place où il est énoncé. L'éthique de la relation à l'Autre s'inscrit dans l'accueil de son expression qui est au-delà de l'idée qu'en formerait ma pensée. Pour Levinas le visage humain ouvre sur le divin car la relation avec Autrui révèle la présence d'un absolu dégagé de toute relation. L'éthique est une optique : la transcendance d'Autrui est antérieure à toute question et l'idée du visage incompatible avec un représenté. Bien qu'ils puissent être nommés ensemble le Même et l'Autre ne peuvent être absorbés par les systèmes de connaissance qui viseraient à leur compréhension. L'accueil de l'Autre ne peut se faire que dans une position de face à face indispensable à la révélation du visage. Accueillir Autrui remet en question ma liberté du fait d'un surcroît de liberté que lui confère sa transcendance : de ce fait, Autrui s'impose comme une présence que l'exigence éthique empêche de supprimer. L'Autre dans sa manière de parler le monde et les choses apporte au Même un surplus de signification dans la mesure où ce dernier l'écoute, non pour combler un manque mais pour l'accueillir. La responsabilité pour l'autre n'est pas liée à une représentation qui intégrerait un engagement ou un principe, l'exposition du moi à autrui étant le préalable à toute décision. Répondre « me voici » est une sortie de soi, l'expression d'une non-indifférence et le signe de l'impossibilité à se faire remplacer. Le dire et le dit s'articulent dans une corrélation qui structure la relation du sujet à l'objet : si dire c'est répondre d'autrui, alors la responsabilité pour l'autre est sans limites. Le dire ne peut se réduire au « qui parle ? » et pose le véritable problème du sujet : est-il le « je » d'une cogitation, d'une intentionnalité, d'une conscience qui fait retour sur soi ? Le dire est considéré comme un témoignage du soi quelle que soit la forme linguistique que lui donne le dit.

Michel Henry* invite à penser la rencontre avec autrui à partir de la condition d'être incarnés spécifique à la condition humaine. Les catégories de l'entendement ne sont que des représentations qui n'ont pas la capacité de posséder le contenu concret du monde uniquement accessible par les sensations. Les impressions provoquées par le contact avec le monde deviennent des données sensibles quand elles sont traversées par l'intentionnalité qui les fait exister. Renouvelées constamment, elles donnent à la conscience la possibilité d'échapper au néant. La souffrance occupe une place centrale parmi les impressions les plus fortes de l'existence humaine et n'est pas un objet de pensée car elle n'existe que dans le sentir. Bertrand Vergely* affirme que ce n'est pas dans la souffrance qu'il faut chercher le sens de la vie mais que le sens de la vie est accru par la souffrance. La réflexion philosophique sur la souffrance n'a qu'un sens : celui de rappeler que vivre, souffrir et mourir font partie de l'expérience humaine et que vivre n'est ni s'opposer à la souffrance et à la mort, ni les exalter.

LA MALADIE À TRAVERS SES RÉCITS

La réduction du langage des personnes démentes, surtout perceptible dans leur expression orale car la plupart d'entre elles ont abandonné l'écriture, est imputable à une perte du contrôle des exigences lexicales et syntaxiques de la langue. Ce déficit réclame davantage d'efforts de la part de l'interlocuteur et réduit la nature des échanges. Les

*1971

*2000

*1997

*1997

fonctions du langage n'en sont pas pour autant supprimées : le discours continue à véhiculer suffisamment d'éléments en faveur du maintien de la fonction poétique du langage même si les fonctions cognitives s'estompent progressivement. Parler c'est dire la réalité et inscrire sa présence dans le monde à travers des jeux de langage. Wittgenstein* explique les jeux de langage comme des moyens de communication et non comme des expressions du vécu des expériences. Dans l'analyse du langage qu'il propose, il développe une mise à jour des formes de l'*a priori* plus qu'il ne cherche à décrire la vie de la conscience. Le parler des personnes démentes pourrait constituer une forme de savoir sur les modifications de leur rapport au monde et aux autres. Ceux qui sont touchés par le récit de leur existence et la racontent à leur tour offrent aux lecteurs une manière inédite d'interpréter le discours de ces personnes. La littérature, en introduisant un autre savoir sur les êtres et les choses, propose une pensée qui n'apporte pas de connaissances sur le monde mais présente l'épreuve des choses dans le monde. Le texte littéraire apporte la vérité d'un auteur là où le savoir vient à manquer. Dans l'œuvre littéraire, le lent travail d'ajustement du nom pour dire l'épreuve révèle la sensibilité de l'auteur. S'il n'y avait les métaphores et les figures de discours pour porter l'épreuve de la maladie à un plus grand degré d'authenticité que ne le fait le discours scientifique, celle-ci serait réduite à un reliquat qui, résistant au savoir, serait impossible à prendre en compte et à communiquer. La littérature offre une méditation parce qu'elle renvoie à la reconnaissance de la vérité. On peut faire l'hypothèse que celui qui est témoin de la maladie qui risque de le rendre fou échappe à la folie grâce au pari de la littérature. L'énigme de l'existence que vient révéler la maladie d'Alzheimer est une épreuve singulière que l'auteur et le lecteur appréhendent dans la solitude. L'auteur pas plus que le lecteur n'ont de compétence particulière à connaître l'humanité. C'est le manque de savoir qui les poussent le premier à mettre en mots, le second à réfléchir sur la condition humaine car la littérature donne à penser. Les auteurs qui ont choisi la création littéraire pour parler de la maladie d'Alzheimer sont des écrivains confirmés tels Annie Ernaux*, Christian Bobin*, Elie Wiesel**, Françoise Xénakis***, Jean-Noël Pancrazi****, Yasushi Inoué* ou des écrivains que l'épreuve traversée révèle au public.

*1987

*1999 **1989 ***2000 ****1998

*2003

La rareté des productions romanesques autobiographiques de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer est probablement liée aux caractéristiques de cette affection : en effet, une partie des malades désignés comme tels refuse le diagnostic ne concédant que l'aveu de légères difficultés mnésiques imputées à l'avance en âge. Ceux qui acceptent d'entendre le diagnostic sont submergés par l'angoisse de l'avenir et le rappel incessant des préoccupations matérielles de peur d'oublier tout ou partie des informations récentes et des souvenirs. La distanciation nécessaire à une écriture sur soi et sur son rapport au monde disparaît au profit d'une immédiateté qu'exige l'attention permanente portée aux attentes des interlocuteurs. La circularité des paroles les assimile davantage à des radotages qui épuisent l'auditoire par leur répétition incessante qu'à une reconstruction de l'existence. Le déroulement du fil conducteur d'une vie se brise sur ces tentatives infructueuses de remise en ordre auxquelles seul un observateur attentif est capable de donner du sens. Les personnes démentes se plaignent de ne plus pouvoir se raconter parce que la confusion a modifié leur relation aux êtres et aux choses : « je ne sais pas où je suis, ni qui je suis... à qui je m'adresse pour savoir qui je suis ? ». Elles ont l'impression de se trouver face à quelqu'un d'inconnu comme si elles occupaient un rôle de remplaçant dans un univers étranger voire hostile. Le mal-être provoqué par l'irruption d'idées inhabituelles et parfois inavouables les obligent à se cacher des autres. La peur de dire des bêtises, peut-être parce qu'on le leur reproche fréquemment, provoque des sentiments allant de la contrariété à la panique. La perte des points de repères entraîne une dévalorisation de soi qui ne fait qu'aggraver la propension au repli. Et lorsque les mots n'affleurent que laborieusement, que le fil de l'histoire se rompt à chaque instant, qu'est-ce que dire ? Dans le chaos des idées et des mots quel message décoder ? Le relais est alors pris par un membre de l'entourage qui exprime la maladie, la souffrance et la mort dont il est le témoin et interprète, de la place où il se trouve, la signification des événements à la lumière de l'histoire commune.

L'analyse des récits consiste à mettre à jour la combinaison des systèmes implicites que la première lecture aussi bouleversante soit-elle ne permet pas encore de dévoiler. Les narrateurs sont fils, fille, époux, épouse, sœur, petite-fille ou soignant ; quelques textes sont autobiographiques. Il faut souligner la singularité de chaque récit incompatible avec une généralisation des problématiques abordées et des spécificités de l'écriture romanesque. Dans chacun de ces textes la puissance des images, la précision des descriptions et l'expression diversifiée des émotions surprennent le lecteur. On peut cependant dégager quelques observations qui constituent des éclairages originaux sur la maladie d'Alzheimer.

Certains récits sont construits à l'image des discours stéréotypés et répétitifs des malades : « cuillère... fourchette... connais encore vaguement leur rapport avec la nourriture... tas de nourriture fumante à droite... à gauche »*. Quelques textes abordent les conséquences de la déstructuration du langage et l'impossibilité de rendre compte du travail de la pensée. Privée de mots la personne démente est livrée à un monde informel qu'elle ne peut plus appréhender. Chaque prise de parole exige un travail pour choisir les mots : « Elle les retourne soigneusement, les soulève l'un après l'autre, et avec son souffle, ses dents, sa salive, elle les savoure, les déplie, les aligne très lentement, pour les reposer enfin dans la chambre en fermant les yeux »*. Il faut s'initier à une langue différente faite de silences, de sourires et de chuchotements ; c'est à cette seule condition que l'interlocuteur peut se frayer un chemin vers celui qu'il écoute. Il pourrait même s'agir d'un mode de communication considéré comme une chance à saisir dans un monde livré au bruit et aux apparences futiles. La perception du morcellement et de l'opacité de l'existence apparaît avec l'usage récurrent des mots « bribes », « lambeaux », « puzzle ». Des références au monde théâtral sont de nombreuses fois exploitées : des personnages légendaires viennent ainsi au secours de l'imagination pour représenter des aspects tragiques de l'existence. La représentation de la vie humaine avec pour dernière étape l'assimilation à un retour en enfance prend la forme d'un mythe en l'absence d'autres idées pour raconter la fin de l'existence. Lorsque les romanciers attribuent les origines de la maladie à des anomalies cérébrales ils comparent le cerveau à l'ordinateur : les dysfonctionnements repérés dans la vie de la personne démente trouvent ainsi une explication mécaniste et non psychique.

Les récits offrent une large part à l'expression des affects, de la béatitude de certains malades retranchés des contingences du monde, à la peur, la rage ou le dégoût éprouvés par leur entourage dans certaines circonstances. Le dévoilement des émotions ressenties est l'occasion de rappeler la lutte entreprise par les accompagnants pour ne pas se laisser happer par l'inhumain où les entraînent les personnes démentes. Malgré quelques phrases convenues sur le dévouement du personnel médical et paramédical, la majorité des auteurs ne se préoccupent pas du fonctionnement hospitalier et du travail des soignants. L'impression qui s'en dégage est celle du côtoiement de deux mondes aux préoccupations éloignées qui entrent rarement en contact l'un avec l'autre. La fuite des médecins devant les questions des proches, l'absence de médicament efficace, l'inadaptation des structures d'hébergement et les propositions occupationnelles inadaptées renforcent l'idée d'une impuissance généralisée et le sentiment de mépris des personnes concernées. Les établissements qui accueillent les personnes démentes sont marqués par l'uniformité que ce soit celle des tenues vestimentaires, de la ritualisation des tâches, celle des comportements à l'égard des personnes hébergées ou celle du dépouillement consécutif à la disparition des rares objets personnels. En institution les femmes se ressemblent : « leurs cheveux blancs trop serrés par une barrette identique, en corne brune et grossière, placée, pour toutes, sur le même côté, à la même hauteur du crâne, comme si une infirmière sèche et rapide avait poinçonné en série les mèches sur leurs têtes alignées de figurines basculées »*.

A la grande différence des descriptions médicales, les récits littéraires présentent une incarnation de la maladie et décrivent minutieusement les stigmates corporels. La proximité des corps exigée par les soins à apporter aux personnes démentes réactive des problématiques anciennes chez les enfants quinquagénaires ou sexagénaires qui se trouvent brutalement confrontés à la sexualité de leurs parents. Dans la transformation physique opérée par la maladie la voix reste souvent le dernier signe d'une identité en perdition.

*Bernief, (1988)

*Fellous, (1989)

*Pancrazi, (1998)

*Pénide, (1999)

*1987

*Ernaux (1987)

*1999

*Bauchau, (1999)

*1998

La problématique du départ est présente dans tous les récits : la recherche d'un hypothétique ailleurs est assimilée au besoin de retrouver la maison parentale ou le ventre maternel, lieux de réassurance originelle. Dans les récits le temps passé est réactualisé et les souvenirs sont vécus au présent sans distanciation chronologique. Les récits soulignent également la question du lien unissant la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à son entourage. Des situations de névrose familiale sont révélées avec l'irruption de la maladie dans la constellation familiale : « L'histoire des générations bégaie éternellement »*. Des traumatismes psychiques de séparation vécus pendant l'enfance émergent parfois dans les dernières paroles des personnes démentes.

Plusieurs écrivains décrivent le travail de l'écriture comme une nécessité pour témoigner de l'épreuve de la maladie, l'interpréter et peut-être la sublimer. Dans son livre *Une femme*, Annie Ernaux* expose ses difficultés à écrire après le décès de sa mère car les images s'impriment et se bousculent sans considération de temps. Les visions de la femme imaginaire alternent avec celles de la femme réelle qu'elle va tenter de saisir par l'écriture : « Il s'agit de chercher une vérité sur ma mère qui ne peut être atteinte que par des mots. »*. Ecrire est pour elle un impératif pour retenir la vie et épuiser la douleur. L'écriture a également aidé Henry Bauchau* à surmonter le double deuil de la séparation d'avec son épouse placée dans un établissement gériatrique et la fin de la rédaction d'*Antigone* ; quand il réalise que son épouse ne reviendra plus au domicile conjugal, il écrit : « Nous sommes comme Antigone dans la grotte entrés en solitude »*. C'est l'écriture qui lui permet de dépasser le désespoir dans lequel la maladie de son épouse aurait pu l'enfermer.

Il peut sembler paradoxal que la dimension artistique présente dans les œuvres littéraires repose sur la laideur des corps, des conduites et des sentiments alors que l'art est habituellement justifié par la notion de beauté. L'accession de la maladie d'Alzheimer au domaine artistique par le biais de l'écriture transforme les champs qu'elle traverse en objets de contemplation. La singularité et le sens de l'œuvre dépassent largement ce qu'elles expriment : la notion d'une surabondance de sens pourrait se rapprocher de l'idée esthétique développée par Kant*. Si la marque d'une culture est à déchiffrer à travers la création littéraire, on peut s'interroger sur les représentations du monde et de l'homme qu'apporte chaque œuvre. On observe que les récits de la maladie d'Alzheimer réconcilient en une approche globale de l'être humain le corps et l'esprit et accordent une place importante à la description des corps ainsi qu'aux modalités non-verbales de la relation, relativisant ainsi la tendance au tout-cognitif contemporain. Face à la menace du néant présente dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer, l'œuvre littéraire est la forme la moins désespérante trouvée par les témoins, novices ou non en écriture, pour dépasser le rejet viscéral du mal. Lorsqu'ils décrivent la laideur de la maladie les romanciers lui donnent le seul statut acceptable en la réintroduisant dans l'humanité. En faisant de l'art la condition d'une connaissance directe des idées par delà les principes de la connaissance scientifique, Schopenhauer attribue à la contemplation la faculté d'échapper à l'emprise de la raison.

CONCLUSION

Le débat philosophique sur la question de l'humanité a vu l'émergence de courants de pensée distinguant les personnes des non-personnes comme si l'homme pouvait penser une hiérarchisation de l'humain à partir de ses caractéristiques physiques et psychiques. Les discours prouvent qu'en dehors des critères normatifs qu'il a lui-même circonscrits l'homme est incapable de penser la différence : il relègue dans le monstrueux, l'anormal ou l'inhumain le reste des humains que son imagination et sa raison ne peuvent intégrer. Au nom d'une humanité future on gomme dans le présent ce qui paraît insupportable. Si les hommes pouvaient éviter la vieillesse et même la supprimer ils n'hésiteraient pas à modifier l'image de l'homme. C'est à partir de l'idée de ce qui est à corriger dans l'homme que l'avenir est programmé par la science qui détermine les critères d'acceptabilité de l'humain et le réduit au même. La question qui subsiste quand on s'interroge sur l'homme à venir est celle de Kant : pour qu'un homme soit il

faut qu'il soit reconnu comme un être moral, ce qui fait de la dimension éthique de l'existence la seule capable de fonder la réflexion sur l'homme.

L'approche humaniste de la maladie qu'un regard attentif porté sur les textes littéraires vient conforter, ne se pose ni en concurrente ni en substitut de l'approche médicale. Le texte introduit une distance avec la souffrance et l'insupportable. Il est un ancrage dans le réel indispensable pour ne pas être happé dans un monde de sensations brutes déserté par le langage. Redonner une place primordiale au langage c'est redonner à la médecine sa raison d'être première, l'exercice d'un art qui s'appuie sur un savoir scientifique mais ne le laisse pas seul conditionner la rencontre avec l'autre.

Ricœur* suppose une structure pré-narrative de l'expérience humaine qui perçoit des enchaînements d'actions ou d'épisodes de vie avant même que l'histoire n'ait été racontée. Il existerait un arrière-plan où toutes les histoires vécues seraient enchevêtrées les unes aux autres. Le récit représente un tout constitué d'événements qui se succèdent selon une construction comprenant un commencement, un milieu et une fin qui n'existent pas en tant que tels dans l'expérience. Chaque événement reçoit une signification dans l'histoire et contribue au développement de l'intrigue pour concrétiser l'unité temporelle du récit. L'impact de la littérature sur l'expérience quotidienne est contenu dans la fonction métaphorique du récit qui fait voir le monde « comme » au-delà de la dimension descriptive présente dans l'œuvre.

C'est en confrontant sa perception du monde à celle du récit que le lecteur puise dans la configuration narrative la possibilité de re-figurer le temps. L'œuvre littéraire prend toute sa signification avec la lecture : grâce à son imagination le lecteur se figure les personnages et les actions rapportées par le texte et y ajoute sa note personnelle sous la forme d'interprétations et de suppositions. C'est dans la distance que le lecteur prend avec le texte que s'élabore quelque chose comme dans un jeu où gains et pertes restent inconnus tant qu'ils ne sont pas formulés. Dans les récits, l'auteur re-figure la vie en empruntant aux mythes et aux fictions des schèmes propres à rendre compte de la banalité d'une vie tout en lui attribuant un sens qui enrichit la connaissance de soi. Porter attention au langage c'est porter attention au récit de celui qui est appelé malade, à l'enchevêtrement de ses histoires et à la manière de les faire émerger. La rencontre entre deux personnes, qu'elles soient malades ou bien-portantes, est un moment singulier où le langage revêt une importance capitale parce que les mots choisis à un moment précis ne le seront que pour cette circonstance.

*1990

BIBLIOGRAPHIE

- ARENDT, H. (1992). *Condition de l'homme moderne*. Paris : Garnier-Flammarion, 406 p.
- BAUCHAU, H. (1999). *Journal d'Antigone*. Arles : Actes Sud, 525 p.
- BERNLEF, J. (1988). *Chimères*. Paris : Calmann-Lévy, 185 p.
- BOBIN, C. (1999). *La présence pure*. Cognac : Le temps qu'il fait, 66p.
- DESCARTES, R. (1979). *Méditations métaphysiques*. Paris : Garnier-Flammarion.
- ERNAUX, A. (1987). *Une femme*. Paris : Gallimard, 106 p.
- FELLOUS, C. (1989). *Rosa Gallica*. Paris : Gallimard.
- FOUCAULT, M. (1963). *Naissance de la clinique*. Paris : PUF, 214 p.
- GIRARD, J-F. (2000). *La maladie d'Alzheimer*. Rapport public, Ministère de l'emploi et de la solidarité.
- HENRY, M. (2000). *Incarnation*. Paris : Seuil, 374 p.
- HERFRAY, C. (1988). *La vieillesse*. Paris : Desclée de Brouwer, 230 p.
- INOUE, Y. (2003). *La vieillesse*. Paris : Desclée de Brouwer, 230 p.
- JANKÉLÉVITCH, V. (1977). *La mort*. Paris : Flammarion.
- JONAS, H. (1990). *Le Principe Responsabilité*. Paris : Cerf, 336 p.
- KANT, E. (1998). *Le jugement esthétique*. Paris : PUF.
- LEVINAS, E. (1971). *Totalité et infini*. Paris : Le Livre de Poche 348 p.
- MAISONDIEU, J. (1989). *Le crépuscule de la raison*. Paris : Centurion, 224 p.
- NIETZSCHE, F. (2000). *Œuvres*. Paris : Flammarion.
- PANCAZI, J-N. (1998). *Long séjour*. Paris : Gallimard, 102 p.
- PÉNIDE, D. (1999). *Aie-ça-meurt*. Castelnau-le-Lez : Climats.
- PLOTON, L. (1996). *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique Sociale, 170 p.
- RICOEUR, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 425 p.
- SHAKESPEARE, W. (1964). *Le Roi Lear*. Paris : GF-Flammarion.
- VACQUIN, M. (1999). *Main basse sur les vivants*. Paris : Fayard, 276 p.
- VERGELY, B. (1997). *La souffrance*. Paris : Gallimard, 333 p.
- WIESEL, E. (1989). *L'oublié*. Paris : Seuil, 318 p.
- WITTGENSTEIN, L. (1997). *Tractatus logico-philosophicus*. Paris : Gallimard, 364 p.
- XÉNAKIS, F. (2002). *Regarde, nos chemins se sont fermés*. Paris : Albin Michel, 184 p.